



PROPOSITIONS

Pour une mise en oeuvre de l'accès aux origines

Principes fondamentaux :

1. Reconnaître un droit d'accès aux origines pour les personnes conçues par don de gamètes, tout en conservant partiellement l'anonymat des tiers donneurs jusqu'à la majorité de l'enfant.

En effet, l'association différencie l'anonymisation des gamètes, qui protège d'une part les personnes qui font appel à l'assistance médicale à la procréation avec donneur(s) (AMPD) et d'autre part le tiers donneur vis à vis de la société, de l'accès aux origines qui est un droit pour toute personne qui a été conçue par don de gamète. Ce droit a été reconnu par la Cour Européenne des Droits de l'Homme.

2. Considérer que le don de gamètes, de par ses implications, n'est pas un sujet exclusivement médical.

Il est également sociétal et juridique. La prise en compte prépondérante des représentants de la sphère médicale au détriment d'autres disciplines n'est pas justifiée et nuit à la recherche d'une solution qui tienne compte de l'ensemble des intérêts en présence.

3. Rappeler inlassablement que l'accès aux origines n'est pas une recherche de filiation.

Les personnes conçues par don ont des parents ainsi qu'un géniteur. Ce dernier n'est pas un parent mais il est incontestablement un acteur d'hérédité de ces personnes. Par ailleurs, la législation française interdit toute contestation de filiation pour les personnes nées par un don de gamète.

4. Favoriser la transparence et la révélation du mode de conception.

Le système de l'anonymat irréversible du don ainsi que celui de l'appariement permettent et favorisent le secret de la conception ce qui a un effet délétère avéré sur la vie privée des personnes ainsi conçues. L'association s'oppose à cette culture du secret.

Nota bene : l'utilisation du terme "tiers donneur" s'applique par la suite pour l'ensemble des donneurs de gamètes (spermatozoïdes ou ovules) et donneurs d'embryons.

Proposition n°1 : Accès aux origines pour le futur.

L'association demande une réforme législative consistant à communiquer l'identité du tiers donneur, à savoir son nom et son prénom, à la demande exprès des personnes conçues grâce à son don via une structure ad hoc. Cette possibilité ne serait offerte aux personnes issues d'un don qu'à leur majorité (ou aux mineurs émancipés).

Tout don de gamètes futur s'accompagne donc automatiquement du consentement du tiers donneur de permettre à ceux qui en sont issus de connaître son identité s'ils le souhaitent.

En contrepartie et considérant que le droit d'accès aux origines n'est pas un droit de contacter, le tiers-donneur disposerait de la possibilité d'indiquer à la structure ad-hoc son *éventuel* refus d'être contacté. Dans ce cas cette information serait transmise par la structure ad-hoc aux personnes issues de son don lorsqu'elles exerceraient leur droit d'accès aux origines. Elles ne pourraient donc contacter le tiers donneur sous peine de sanction, par exemple une amende. Cette possibilité reste réversible.

Proposition n°2 : Accès aux origines pour les personnes conçues par don de gamètes avant la révision de la loi.

L'association demande que, pour les dons déjà effectués, il soit offert aux personnes issues d'un don la possibilité de connaître l'identité de leur tiers donneur si ce dernier donne son consentement.

Pour obtenir ce consentement, le tiers donneur serait contacté de façon confidentielle par une structure ad-hoc, lorsque la personne conçue par son don cherche à connaître ses origines.

A cette occasion, il serait demandé au tiers donneur s'il accepterait que soient transmises **son identité** ainsi que des informations personnelles (ex : antécédents médicaux, photo au moment du don, etc...) à la personne issue de son don.

S'il n'accepte pas de donner son identité, elle ne sera transmise qu'à son décès

Le tiers donneur pourrait également se manifester spontanément auprès de la structure ad-hoc pour faire enregistrer son choix.

De même que dans la proposition 1, le tiers-donneur disposerait de la possibilité d'indiquer à la structure ad-hoc son refus d'être contacté.

Dans le cas où le tiers donneur n'aurait pas été retrouvé par la structure ad-hoc, les personnes issues de ses dons doivent pouvoir accéder à leur demande à l'intégralité des informations consignées dans son dossier. D'une part, cette mesure ne peut qu'encourager l'État à tout mettre en œuvre pour contacter le tiers donneur ; d'autre part, si ces informations ne permettent pas de contacter le tiers donneur, elles ne peuvent pas lui porter préjudice.

Dans tous les cas, il serait offert via la structure ad-hoc :

- au tiers donneur, de transmettre des informations relatives à ses antécédents médicaux, des photos, des lettres ou des données non identifiantes ;
- à la personne conçue par don, de transmettre un courrier à son tiers donneur, une photo ainsi que tout élément qu'elle jugerait utile de porter à sa connaissance.

L'association demande enfin qu'une campagne générale d'information auprès des tiers donneurs soit réalisée afin de leur présenter les évolutions de la loi et les possibilités qui leur sont offertes.

Proposition n°3 : Liste des personnes issues du même donneur

L'association demande à ce que soit communiquée, sur demande de toute personne conçue par don à sa majorité et sur demande de tout tiers donneur, la liste des personnes issues du même tiers donneur avec les mentions suivantes :

- sexe ;
- mois et année de naissance ;
- CECOS concerné.

De plus, l'association demande à ce que chaque personne accédant à cette liste puisse choisir d'y inscrire ses coordonnées afin d'être contactée par les personnes issues du même tiers donneur qui le désirent ou par le tiers donneur lui-même.

Proposition n°4 : Données médicales

L'association demande à ce que les personnes conçues par don ainsi que leurs parents aient accès aux données médicales des tiers donneurs, mises à jour de manière proactive par ces derniers au fil du temps et enregistrées par une structure ad-hoc.

Cela implique une sensibilisation à l'actualisation régulière de ces données médicales et un accès aux tiers, notamment pour les parents lorsque leur enfant est mineur et pour les enfants du tiers donneur après le décès de ce dernier.

Selon le principe de réciprocité, le tiers donneur est aussi concerné par ces informations. Ainsi les informations médicales significatives pour lui-même ou ses enfants lui seront transmises, à sa demande, par la structure ad-hoc lorsqu'elles auront été mises à jour par les personnes conçues grâce à son don.

Proposition n°5 : Mise en place d'un Registre National du Don.

L'association demande la création d'un Registre National du Don.

Celui-ci a plusieurs rôles :

- Un rôle de contrôle et de centralisation des données :

Il permet d'opérer une centralisation nominative des donneurs et de leurs dons afin d'effectuer un contrôle effectif de la législation qui limite à 10 le nombre d'enfants conçus pour un même tiers donneur.

Les informations concernant le tiers donneur sont conservées pour une durée de 120 ans à compter de la date du don. Il est administré par la structure ad hoc et sous la responsabilité de celle-ci.

- Un rôle de mise en relation :

Il permet de mettre en relation les personnes conçues par don entre elles et avec leur tiers donneur. Le registre permet également la gestion des souhaits et des informations transmises par les tiers donneurs dans le cadre des propositions 2 et 4.

- Un rôle d'actualisation réciproque des informations médicales :

Il permet à l'ensemble des acteurs (personnes conçues par don, parents de personnes conçues par don mineures, donneurs et médecins) de renseigner les informations médicales de façon évolutive.

Proposition n°6 : Informations sur les modalités de conception.

L'association demande que toute personne majeure ayant un doute sur son mode de conception ait la possibilité d'interroger la structure ad-hoc, pour savoir si sa conception a effectivement eu lieu à l'aide d'un tiers donneur.

L'association demande qu'un couple de personnes conçues par don puisse savoir, à leur demande, s'il sont issus ou pas du même tiers donneur.

Ces demandes pourront être faites sur place, ou par courrier ou formulaire électronique.

L'association demande donc que le passage « *dans les conditions permettant le secret* » de l'article 311-20 du code civil, relatif au consentement des parents de faire appel à une AMP avec don, soit supprimé.

Proposition n°7 : Mise en place d'une structure *ad hoc* de conservation des dossiers et de médiation.

L'association demande la mise en place d'une structure, sous la tutelle du ministère de la santé et des solidarités, dont les missions permettent la mise en oeuvre concrète des points précédents.

Cette structure assure un rôle de coordination.

Elle agit comme coordinatrice entre le tiers donneur et la personne conçue par don. L'objectif est d'accompagner et de suivre les parties quelle que soit l'issue de leurs démarches.

Sa mission est double : d'une part, assurer la transmission de l'identité, et, sur demande, la prise de contact entre le tiers donneurs et la personne conçue avec son don ; et d'autre part, alerter en cas de fait médical nouveau.

Dans une logique d'accompagnement, et uniquement sur demande, un soutien psychologique spécifique peut être apporté par un professionnel aux parents, à la personne conçue par don, ou au tiers donneur.

Cette structure doit être indépendante de la structure des CECOS et veiller à éviter tout conflit d'intérêt en mettant en place une déclaration de conflit d'intérêt obligatoire.

Elle est présidée par un conseil composé de manière équilibrée de personnalités dont le travail sur les sujets éthiques est reconnu et de représentants des associations qui regroupent des tiers donneurs, des parents et des personnes conçues par don qui sont les acteurs de l'AMP avec don.

Elle regroupe un nombre suffisant de fonctionnaires lui permettant de mener à bien ses missions.

Dans de nombreux pays ayant reconnu l'accès aux origines, les dossiers des donneurs ont été détruits volontairement par le corps médical. La destruction volontaire des dossiers doit être interdite, et les dossiers des donneurs et des receveurs doivent être retirés aux CECOS pour être conservés par la structure, dans un délai raisonnable défini à l'avance.

L'association considère que le CNAOP pourrait être cette structure ad hoc pour assurer les missions de conservation et de transmission des informations précédemment évoquées, sous réserve qu'une branche spécialisée aux don de gamètes soit mise en place compte tenu de la différence fondamentale entre les nés sous X et les personnes conçues par don