



**Procréation
Médicalement
Anonyme**

Projet de loi relatif à la bioéthique N° 2187

Cette note présente les réactions, l'analyse et les propositions de l'association PMAAnonyme sur le projet de loi N° 2187 présenté en conseil des ministres le 24 juillet 2019.

L'association PMAAnonyme salue avec enthousiasme ce projet de loi qui répond presque entièrement [aux demandes](#) qu'elle porte depuis des années au nom des personnes conçues par don de gamètes, de leur parents et des donneurs et donneuses de l'association.

Le projet de loi répond notamment à la principale qui est la reconnaissance du droit d'accès aux origines.

A la lecture de ce projet, l'association souhaite porter à l'attention de la commission spéciale de l'Assemblée Nationale trois préoccupations et deux propositions d'enrichissement de cette loi. En fin de document l'association présente également son analyse sur les articles relatifs à la filiation en regrettant le choix fait par le gouvernement.

1. S'assurer de la mise en place d'un système juste, universel et sans ambiguïté pour l'accès aux origines

Selon l'association, le texte de loi introduit pour l'article L. 2143-2 une ambiguïté sur l'application du droit d'accès aux origines. De nombreux journaux (comme Le Monde ou Le Parisien parmi bien d'autres) ont ainsi compris que la loi permettrait aux futurs donneurs de gamètes de choisir s'ils donneront anonymement ou s'il donneront en consentant à ce que leur identité soit transmise à la demande de l'enfant majeur.

« Art. L. 2143-2. – Tout enfant conçu par assistance médicale à la procréation avec tiers donneur peut à sa majorité, accéder à des données non identifiantes relatives à ce tiers donneur, et s'il le souhaite, accéder à l'identité de ce tiers donneur.

« Le consentement exprès du tiers donneur à la communication de ces données et de son identité dans les conditions du premier alinéa est recueilli avant même de procéder au don.

En revanche l'exposé des motifs est très clair :

L'article 3 permet d'ouvrir un nouveau droit aux personnes nées d'assistance médicale à la procréation avec tiers donneur qui, à leur majorité, auront la possibilité, sans condition, d'accéder aux informations non identifiantes relatives au tiers donneur ainsi qu'à l'identité de ce dernier.

Il faudrait donc comprendre que ce "consentement exprès du tiers donneur" **conditionne absolument** le recueil de ces gamètes.

Comme le montrent certains articles de quotidiens ce n'est pas ce qui est compris par le public non averti : [lien ?](#)

➡ Notre association demande que ce principe soit **sécurisé** par l'ajout d'éléments permettant la levée de l'ambiguïté. Par exemple, que soit rajoutée la phrase suivante : *"Ce consentement conditionne le recueil de son don."*

Nous ne voulons pas d'un système, parfois appelé "**double guichet**", où les futurs donneurs pourraient choisir d'accepter, ou de refuser, que leur anonymat soit levé à la majorité de l'enfant.

2. Résoudre la contradiction sur les missions de la Commission d'accès aux données non identifiantes et à l'identité du tiers donneur (CADNIITD)

L'association relève une contradiction dans l'énoncé du projet de loi.

En effet l'article **Art. L. 2143-6. – I.** dispose pour la Commission :

"Elle statue :

« 1° Sur les demandes d'accès à des données non identifiantes relatives au tiers donneur ;

« 2° Sur les demandes d'accès à l'identité du tiers donneur ;"

Nous nous interrogeons donc sur cette capacité qu'aurait cette commission de rejeter pour une personne conçue par don l'exercice d'un droit que la loi consacre par ailleurs au début de ce chapitre relatif à l'accès aux origines.

Au nom de quoi statuerait-elle négativement ? sur quels critères ? Comment concevoir que cette Commission "statue" s'il s'agit d'un droit universel ?

➡ Notre association demande le retrait de cette capacité de statuer donnée à la Commission d'accès aux données non identifiantes et à l'identité du tiers donneur.

➡ En revanche notre association demande à ce que la Commission d'accès aux données non identifiantes et à l'identité du tiers donneur soit investie d'une réelle mission d'accueil, d'accompagnement et de soutien des personnes conçues par don, de leurs parents et des donneurs.

L'enjeu nous semble être à la fois d'organiser l'accès aux origines mais aussi de remettre l'humain au coeur du système. Si l'AMP avec tiers donneurs est aujourd'hui en France bien encadrée pour la partie amont, avant la naissance de l'enfant, en revanche, une fois l'enfant né, l'ensemble des parties prenantes est aujourd'hui laissée à l'abandon par les institutions. Or c'est plusieurs années après la naissance, voire des dizaines d'années après la naissance, que les besoins se font sentir comme en témoigne dans son activité quotidienne notre association.

3. Pour le passé, mandater la Commission dans un rôle proactif vers les donneurs

L'association se félicite de constater que la loi n'a pas oublié l'ensemble des 80 000 personnes déjà conçues par don et de celles qui vont l'être dans les mois à venir avant la promulgation de la loi et la fin de la période transitoire.

Art. L. 2143-6 III. – La commission assure :

...

2° Le recueil et l'enregistrement de l'accord des tiers donneurs qui n'étaient pas soumis aux dispositions du présent chapitre au moment de leur don et se manifestent sur leur initiative pour autoriser l'accès à leurs données non identifiantes et à leur identité ainsi que la transmission de ces données à l'Agence de la biomédecine ;

Ainsi et comme le constate souvent l'association, les donneurs qui ont déjà donné, parfois il y a plus de 40 ans en arrière, reviennent d'eux-même sur le principe d'anonymat absolu et irréversible et souhaitent aider les personnes issues de leur don à en savoir plus sur eux-même afin d'aider à la construction personnelle.

Mais la démarche volontaire de se signaler à la Commission n'est pas triviale et nécessite encore que cette capacité offerte leur soit connue.

C'est pourquoi

➡ Notre association demande que la Commission puisse proactivement contacter à travers une campagne d'envoi de courriers l'ensemble des donneurs pour leur faire part de la

possibilité de transmettre leur accord pour dévoiler leur identité ou toute autre information non identifiante.

➡ Notre association demande également que la Commission puisse proactivement contacter le donneur des personnes issues d'un don lorsque celles-ci se manifestent auprès d'elle et offrir à ce donneur l'accompagnement approprié pour lui expliquer que le Code Civil le protège de tout lien de filiation et témoigner de l'intérêt d'une démarche de transmission d'informations y compris identifiantes (en s'appuyant le cas échéant sur les travaux de l'association et son réseau).

Lorsque la loi a instauré, au nom du même principe de droit d'accès aux origines, le CNAOP pour les personnes nées sous X, elle a missionné cette commission de cette capacité de contact proactif vers les mères biologiques.

L'association demande donc un traitement au moins équivalent.

4. Ne pas oublier les demis-frères et soeurs génétiques et permettre les contacts volontaires

Nous pensons qu'il y a un point totalement oublié par le texte de loi qui pourtant ne coûte rien à l'état et qu'il est très simple d'inscrire dans la loi : **les personnes conçues par don de gamètes ont 10 demis-frères ou soeurs génétiques issu du même tiers donneur** (et probablement plus s'ils ont été conçus avant la première loi de bioéthique de 1994).

➡ Notre association demande (cf sa Proposition n°3) à ce que les personnes conçues par don puissent s'inscrire, si elles le souhaitent, sur le registre tenu par la Commission d'accès aux données non identifiantes et à l'identité du tiers donneur mis en place à l'article Art. L. 2143-6 tiret I.

Ainsi à l'instar des donneurs ayant donné avant cette loi, **les personnes issues du même don pourrait exprimer leur consentement à transmettre leur identité à leur demis-frères ou soeurs génétiques.**

Un simple rajout comme suit le permettrait :

"Art. L. 2143-6. III

5° - Le recueil et l'enregistrement de l'accord des personnes conçues par don qui se manifestent sur leur initiative pour autoriser l'accès à leur identité aux personnes issues du même tiers donneur ;"

La loi met un place un système simple et solide en s'appuyant sur les CECOS, l'Agence de Biomédecine et la CADNIITD.

De facto, un registre national autour de l'AMP avec don va être mis en place comme cela est fait dans de nombreux cas (notamment pour les dons d'organes).

Ainsi il sera très simple de permettre cette **rencontre de volontés** entre les personnes majeures issues du même don et uniquement entre celles qui le souhaitent.

5. Favoriser la transmission des informations relatives à la santé

Une préoccupation majeure des personnes conçues par don de notre association concerne leur santé. En effet comment bénéficier d'une médecine efficace, et notamment de moyens préventifs

ou curatifs appropriés, lorsque les médecins ne disposent pas, comme pour les autres patients, de tous les éléments d'information utiles ?

Lorsque les donneurs donnent leurs gamètes ils sont nécessairement en bonne santé. Mais plusieurs dizaines d'années plus tard, des maladies à caractères génétiques peuvent se manifester. Ces éléments non recueillis aujourd'hui sont pourtant essentiels à la santé des personnes conçues par leur don.

➡ Notre association demande que la commission puisse retenir et communiquer également ce type d'information non identifiante relative aux antécédent médicaux.

6. Amender l'article 4 pour sortir des secrets de familles et assurer un traitement équitable et universel

Au delà de cette analyse concernant le §3 de la loi, l'association regrette fortement que le gouvernement n'ait pas repris l'option permettant la mise en place d'une déclaration anticipée commune de filiation pour toutes les familles ayant recours au don de gamètes.

Nous, personnes conçues par don, avons tous fait dans nos familles l'expérience suivante : on ne peut se poser la question de ses origines sans connaître l'entièreté de notre histoire ! Si la situation évolue aujourd'hui chez les parents il n'en reste pas moins que les secrets de familles existent et continueront d'exister.

Au coeur de ce sujet se pose la question suivante :

Comment exercer un droit consacré par la loi au §3 si l'on ne sait pas que l'on est concerné ?

Par ailleurs l'association est très sensible à ne pas créer deux catégories de personnes conçues par don. Son combat est le même quelque soit la famille qui aura bénéficié d'un don de gamètes.

➡ Notre association demande d'amender ce projet de loi et étendre la « déclaration anticipée de volonté » à tous les enfants conçus par don. Quel que soit le sexe de leurs parents, les enfants doivent bénéficier des mêmes garanties au regard de leur droit d'accès à leurs origines.