

Avis CADA n° 20113416-ND du 22 septembre 2011

22/09/2011

La Commission d'accès aux documents administratifs (CADA) a été saisie par un jeune homme qui s'est vu opposé un refus à l'égard de sa demande de copie de son dossier médical relatif à sa conception par insémination artificielle avec donneur de gamètes. Il cherche en effet à connaître l'identité du donneur de sperme à l'origine de sa conception et à recueillir des informations sur les caractéristiques de ce donneur. S'agissant des données identifiantes relatives au donneur, la commission estime que les articles L. 1211-5 et R. 1244-5 du Code de la santé publique font obstacle à ce que l'identité du donneur ou des informations permettant de l'identifier soient révélées à un tiers, notamment au receveur et à l'enfant et rappelle à cette occasion que le principe d'anonymat constitue l'une des règles fondamentales du don de gamètes en France. Sur les éléments non identifiants relatifs au donneur tels que la profession ou ses antécédents médicaux actuels, la CADA considère que la levée du secret portant sur les renseignements non identifiants pourrait, en l'absence de texte définissant cette notion ou d'autorité qualifiée pour en apprécier la teneur, soulever des difficultés pratiques ainsi qu'une certaine insécurité juridique.

Monsieur ... a saisi la commission d'accès aux documents administratifs, par courrier enregistré à son secrétariat le 25 juillet 2011, à la suite du refus opposé par la directrice générale de l'Assistance publique-hôpitaux de Paris (hôpital ...) à sa demande de copie de son dossier médical relatif à sa conception par insémination artificielle avec donneur de gamètes, et plus précisément les documents suivants :

1) s'agissant des données non identifiantes du donneur de gamètes :

- a - ses antécédents médicaux actuels ;
- b - le nombre d'enfants dont il est le père légal ;
- c - le nombre d'enfants conçus grâce à son don de gamètes ;
- d - sa profession ;

2) s'agissant des données identifiantes du donneur de gamètes :

- a - sa photographie ;
- b - ses nom et prénom ;
- c - son adresse ;
- d - les noms, prénoms et âges de ses enfants.

La commission observe qu'en vertu de l'article L. 1244-1 du code de la santé publique, le don de gamètes est défini comme « l'apport par un tiers de spermatozoïdes (...) en vue d'une assistance médicale à la procréation ». Auparavant pratiquée principalement à partir de sperme frais dans des cabinets médicaux, l'insémination artificielle avec don de gamètes (IAD) est, depuis 1974, mise en œuvre au moyen de sperme congelé par les centres d'études et de conservation des œufs et du sperme (CECOS), qui sont devenus en 1994 des unités fonctionnelles d'établissements publics de santé. Il résulte désormais de l'article L. 2142-1 du même code que « les activités cliniques et biologiques d'assistance médicale à la procréation relatives aux gamètes en vue de don ne peuvent être pratiquées que dans des organismes et établissements de santé publics, ou dans des organismes et établissements de santé privés à but non lucratif ». Seuls les praticiens agréés par l'Agence de la biomédecine sont habilités à pratiquer ces activités.

La demande de Monsieur ... porte sur des informations relatives à sa conception par IAD, à partir de gamètes recueillis par le CECOS de l'hôpital Celui-ci cherche à connaître l'identité du donneur de sperme à l'origine de sa conception et à recueillir des informations sur les caractéristiques de ce donneur.

Après avoir pris connaissance de la réponse de la directrice générale de l'Assistance publique-hôpitaux de Paris (hôpital ...), la commission rappelle qu'en vertu du II de l'article 6 de la loi du 17 juillet 1978, les documents administratifs mettant en cause la protection de la vie privée ne sont communicables qu'à l'intéressé. Il résulte en outre de ces dispositions, combinées avec celles de l'article L. 1111-7 du code de la santé publique, que toute personne peut avoir accès aux informations relatives à sa santé contenues dans des documents administratifs, à l'exclusion des informations mentionnant qu'elles ont été recueillies auprès de tiers n'intervenant pas dans la prise en charge thérapeutique ou concernant un tel tiers. La commission indique toutefois qu'en vertu du h) du 2° du I du même article 6, les documents couverts par un autre secret protégé par la loi ne sont pas communicables.

1. S'agissant des « données identifiantes » relatives au donneur (point 2 de la demande)

La commission constate qu'en vertu de L. 1211-5 du code de la santé publique, applicable à l'ensemble des dons d'éléments ou de produits du corps humain, notamment au don de gamètes : « Le donneur ne peut connaître l'identité du receveur, ni le receveur celle du donneur. Aucune information permettant d'identifier à la fois celui qui a fait don d'un élément ou d'un produit de son corps et celui qui l'a reçu ne peut être divulguée. Il ne peut être dérogé à ce principe d'anonymat qu'en cas de nécessité thérapeutique ». Cette règle est reprise à l'article 16-8 du code civil : « Aucune information permettant d'identifier à la fois celui qui a fait don d'un élément ou d'un produit de son corps et celui qui l'a reçu ne peut être divulguée. Le donneur ne peut connaître l'identité du receveur ni le receveur celle du donneur. / En cas de nécessité thérapeutique, seuls les médecins du donneur et du receveur peuvent avoir accès aux informations permettant l'identification de ceux-ci ». Le dernier alinéa de R. 1244-5 du code de la santé publique précise que : « Les informations touchant à l'identité des donneurs, à l'identification des enfants nés et aux liens biologiques existant entre eux sont conservées, quel que soit le support, de manière à garantir strictement leur confidentialité. Seuls les praticiens agréés pour les activités mentionnées au premier alinéa [IAD] ont accès à ces informations ».

S'agissant du don de gamètes, l'article 511-10 du code pénal, repris à l'article L. 1273-3 du code de la santé publique, réprime de deux ans d'emprisonnement et de 30 000 € d'amende le fait de divulguer une information permettant d'identifier le donneur.

La commission estime que ces dispositions font clairement obstacle à ce que l'identité du donneur ou des informations permettant de l'identifier - au cas d'espèce outre ses nom et prénom, sa photographie, son adresse ainsi que les noms, prénoms et âges de ses enfants - soient révélées à un tiers, notamment au receveur et à l'enfant. Ce principe d'anonymat constitue, avec le principe de gratuité du don, l'une des règles fondamentales du don de gamètes en France.

Dans ces conditions, la commission émet un avis défavorable sur le point 2 de la demande.

1. Sur les éléments « non identifiants » relatifs au donneur (point 1)

La commission constate que les dispositions des articles L. 1211-5 du code de la santé publique et 16-8 du code civil rappelées ci-dessus n'interdisent clairement que la divulgation des informations « permettant d'identifier » le donneur. La commission observe toutefois que le don de gamètes fait l'objet de dispositions complémentaires, en particulier à l'article L. 1244-6 du code de la santé publique selon lequel : « Les organismes et établissements autorisés dans les conditions prévues à l'article L. 2142-1 fournissent aux autorités sanitaires les informations utiles relatives aux donneurs. Un médecin peut accéder aux informations médicales non identifiantes en cas de nécessité thérapeutique concernant un enfant conçu à partir de gamètes issus de don ». Elle estime que ces dispositions peuvent être interprétées comme limitant la communication des informations non identifiantes relatives aux donneurs à celles qui présentent un caractère médical, et seulement au bénéfice du médecin.

La commission considère d'ailleurs que la levée du secret portant sur les renseignements non identifiants pourrait, en l'absence de texte définissant cette notion ou d'autorité qualifiée pour en apprécier la teneur, comme le Conseil national de l'accès aux origines personnelles, soulever des difficultés pratiques. Certaines données qui, par nature, semblent non identifiantes, peuvent en réalité le devenir dans des cas particuliers, en raison de leur caractère atypique (profession unique ou exercée par un nombre restreint de personnes, taille exceptionnelle...). De surcroît, au-delà des informations qui doivent obligatoirement figurer dans le dossier du donneur en vertu de l'article R. 1244-5 du code de la santé publique, la pratique des CECOS semble variable quant au contenu du dossier, en l'absence de modèle type. Une telle insécurité juridique serait inopportune compte tenu du risque pénal rappelé précédemment.

La commission note en outre que, s'agissant de l'accouchement sous X, le législateur a clairement fait le choix de

permettre la divulgation à l'enfant de renseignements « ne mettant pas en cause le secret de l'identité » (article L. 147-5 du code de l'action sociale et des familles), ce qui n'est pas le cas en matière de don de gamètes. Elle relève à cet égard que, dans son étude adoptée le 9 avril 2009, le Conseil d'Etat, dans le cadre de la révision des lois de bioéthique, a estimé que « la vision française de l'anonymat est radicale c'est une interdiction absolue, qui porte tant sur l'identité que sur les « données non identifiantes » (informations sur l'histoire médicale ou génétique de la famille du donneur, mais aussi informations que le donneur a voulu laisser sur son "histoire") », et a recommandé notamment de modifier la loi afin de prévoir un accès de l'enfant devenu majeur aux renseignements non identifiants. Ce constat sur l'état du droit était partagé par le rapport d'information de l'Assemblée nationale n° 2235 du 20 janvier 2010 fait au nom de la mission d'information sur la révision des lois de bioéthique : « la loi ne prévoit aucune possibilité d'accès à des informations, même non identifiantes, sur le donneur ». Le Comité consultatif national d'éthique avait également considéré qu'une modification de la loi était nécessaire pour ouvrir la possibilité de révéler des informations non identifiantes à la majorité de la personne (avis n° 90 du CCNE, p. 24).

En définitive, et bien qu'elle soit pleinement consciente des aspirations légitimes des enfants concernés et des souffrances que certains d'entre eux peuvent éprouver dans cette situation, la commission estime qu'il n'appartient qu'au législateur de décider de l'opportunité ou non de rendre accessibles à l'enfant des informations non identifiantes relatives au donneur, de l'étendue d'une telle communication et des modalités selon lesquelles elle pourrait intervenir. Or elle constate que si le projet de loi dont est issue la loi du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique comportait, lorsqu'il a été déposé au Parlement, des dispositions qui auraient permis à l'enfant d'accéder, sur sa demande, à sa majorité, et sous l'autorité d'une commission placée auprès du ministre chargé de la santé, à certaines données non identifiantes relatives au donneur, ainsi que, sous réserve du consentement exprès de ce dernier, à son identité, le Parlement ne les a pas adoptées.

Par suite, la commission émet également un avis défavorable sur le point 1) de la demande.

Jean-Pierre LECLERC
Président de section honoraire au Conseil d'Etat