

Audrey et Arthur Fournis
40 bis rue Rivay
92300 Levallois-Perret
Audrey : 06 26 94 45 77
audrey.kermalvezen@gmail.com
Arthur : 06 65 37 09 98
a.kermalvezen@gmail.com

Ministère de la santé
DGS / CAPADD
14, avenue Duquesne
75350 PARIS 07 SP

Levallois-Perret, le 26 octobre 2022

Par lettre recommandée avec avis de réception

Objet : Démissions de membres de la CAPADD

Madame la présidente,

Monsieur le secrétaire général,

Mesdames et messieurs les membres de la commission,

Nous avons le regret de vous présenter par la présente notre démission des fonctions de membre titulaire (Arthur Fournis) et de membre suppléant (Audrey Gauvin-Fournis) de la CAPADD.

Lorsque nous avons fait acte de candidature en juillet 2022, les textes réglementaires d'application de la loi du 2 août 2021 relative à la bioéthique n'étaient pas encore parus. A cette date, nous nourrissions encore l'espoir que le gouvernement remédie aux lacunes incompréhensibles de la loi précitée.

Tel n'a nullement été le cas.

Au contraire, les décrets et arrêtés publiés fin août 2022 ont aggravé la situation, en :

- imposant, jusqu'à une date non fixée et qui n'est enserrée dans aucun délai, l'**attribution prioritaire** de gamètes et d'embryons issus de dons antérieurs au 1^{er} septembre 2022 et dont les donneurs n'auraient pas fait connaître leur accord pour la transmission de leurs données, identifiantes ou non, aux personnes issues de leurs dons.
Ainsi, le pouvoir réglementaire a fait le choix de continuer de permettre la conception de personnes qui pourraient n'avoir accès à strictement aucune information sur leurs origines personnelles, étant précisé qu'en toutes hypothèses, l'incertitude régnera pour eux jusqu'à ce qu'ils atteignent l'âge de la majorité et, ce, à condition qu'entre temps leur donneur ne soit pas décédé ;
- **ne prévoyant pas de contacter systématiquement les personnes dont le don serait antérieur au 1^{er} septembre 2022** afin de savoir si elles accepteraient de basculer immédiatement dans le nouveau régime, ce qui aurait permis la constitution rapide d'un nouveau stock de gamètes et d'embryons issus de donneurs ouverts.
- organisant le recueil et la transmission de réponses à des questions totalement dénuées d'intérêt et déconnectées du besoin de personnes issues de don (telles que par exemple l'état général de santé au moment du don avec un choix fermé sans aucune possibilité

d'expliciter les raisons d'un bon ou d'un mauvais état...), **sans permettre l'accès à des informations cruciales pour les intéressés comme :**

- les **antécédents médicaux personnels et familiaux du donneur** (sans même parler de leur possible actualisation après le don...),
 - le **nombre et l'identité des personnes issues d'un même donneur**.
- **En restreignant la possibilité prévue par la loi pour le donneur d'indiquer ses motivations véritables**, puisque la rédaction d'un texte libre, pourtant prévue par la loi, peut désormais être remplacée par le fait de cocher une ou plusieurs formules-types, stéréotypées. Ajoutons que ces formules ne sont nullement exhaustives puisque n'y figure pas, par exemple, la motivation purement financière qui existait dans certaines banques de sperme avant que la gratuité du don ne soit inscrite pour la première fois dans la loi en 1991 (loi du 31 décembre 1991, votée dans l'urgence à la suite du scandale de l'affaire du sang contaminé).
- **En ne prévoyant même pas de donner la raison véritable de la fin de non-recevoir** qui serait opposée à la personne qui saisit la commission lorsqu'il ne peut être « fait suite à sa demande » : décès du donneur, impossibilité de le retrouver, refus de sa part de transmettre les informations...

Il ressort du nouveau dispositif législatif :

- qu'aucune transmission des antécédents médicaux du donneur et de ses proches parents n'est prévue, que ce soit au profit des personnes conçues par don à compter de leur majorité, ou pendant leur minorité au profit de leurs parents ayant eu recours au don. Il n'y a donc aucune possibilité d'un suivi médical adapté et de mise en œuvre de mesures de dépistage ou de prévention ;
- que les bénéficiaires de l'assistance médicale à la procréation avec don n'auront accès à aucune information, même non identifiantes sur le donneur, alors qu'ils seront incités à informer au plus tôt leur enfant de sa conception à l'aide d'un don. Ils ne pourront donc pas accompagner ce récit de la conception de la moindre information sur le donneur, ni répondre à quelques-unes des questions qu'il pourrait susciter chez l'enfant ou l'adolescent avant ses 18 ans ;
- qu'en cas de décès d'un donneur dont le don a été réalisé avant le 1^{er} septembre 2022, les personnes qui en sont issues n'auront jamais accès à la moindre information, même non identifiantes et même si la famille du défunt donneur y est favorable ;
- qu'avant d'avoir atteint l'âge de 18 ans, la personne conçue grâce à un don n'aura accès à aucune information sur son donneur, même si le droit garanti d'accès aux origines entrerait effectivement en vigueur un jour (ce que rien ne garantit aujourd'hui) ;
- qu'aucune information ne leur sera jamais délivrée sur le nombre ou l'identité de leur fratrie biologique, ce qui est notamment susceptible de générer des rencontres consanguines qui s'ignorent, alors que ces informations ne sont pas davantage attachées à la personne du donneur qu'aux intéressés eux-mêmes et que leur transmission n'entrerait en conflit avec aucun autre intérêt.

Le cadre ainsi défini persiste à porter une atteinte, injustifiée et non nécessaire dans une société démocratique, à la vie privée des personnes issues de don, lesquelles ont un intérêt vital, protégé par l'article 8 de la convention européenne des droits de l'homme et des libertés fondamentales, à accéder à des informations relatives à leur naissance, leur santé, leur fratrie biologique et leur intimité.

Est ainsi caractérisé un traitement discriminatoire prohibé par l'article 14 de la convention, liée à leur conception par don et surtout à la façon dont l'Etat français en a organisé les suites.

Nous ne pouvons, dans ces conditions, participer à cette commission.

Soyez assurés de nos profonds regrets,

Sincères salutations,

Audrey Gauvin-Fournis (Kermalvezen)

Arthur Fournis (Kermalvezen)