



Autorité de protection des données
Gegevensbeschermingsautoriteit

Avis n° 06/2026 du 19 janvier 2026

Objet : Avis relatif à une modification de la loi du 6 juillet 2007 *relative à la procréation médicalement assistée et à la destination des embryons surnuméraires et des gamètes, en ce qui concerne l'anonymat lors du don de gamètes* (CO-A-2025-132)

Mots-clés : prévoir un délai maximal de conservation progressif – désignation explicite du responsable du traitement – responsabilité conjointe du traitement – absence de mesures transitoires – exigence de caractère explicite – caractère déterminé – proportionnalité – mesures de protection à l'égard d'intérêts concurrents – système à option double – don anonyme – donneur anonyme – don identifiable – données identifiantes – précision des catégories de données à caractère personnel – définition des catégories de données à caractère personnel – création de la Commission des informations sur les donneurs – définition explicite et précise des finalités dans le Projet

Traduction

Vu la loi du 3 décembre 2017 *portant création de l'Autorité de protection des données*, en particulier les articles 23 et 26 (ci-après "la LCA") ;

Vu le règlement (UE) 2016/679 du Parlement européen et du Conseil du 27 avril 2016 *relatif à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données, et abrogeant la directive 95/46/CE* (ci-après le "RGPD") ;

Vu la loi du 30 juillet 2018 *relative à la protection des personnes physiques à l'égard des traitements de données à caractère personnel* (ci-après "la LTD") ;

Vu la demande d'avis de Monsieur Peter De Roover, Président de la Chambre des représentants (ci-après : "le demandeur"), reçue le 13 août 2025 ;

Vu les explications complémentaires quant au contenu, reçues les 12 novembre 2025 et 11 décembre 2025 ;

Le Service d'Autorisation et d'Avis de l'Autorité de protection des données (ci-après "l'Autorité") émet l'avis suivant le 19 janvier 2026 :

I. OBJET ET CONTEXTE DE LA DEMANDE D'AVIS

1. Le 13 août 2025, le demandeur a sollicité l'avis de l'Autorité concernant une proposition de loi *modifiant la loi du 6 juillet 2007 relative à la procréation médicalement assistée et à la destination des embryons surnuméraires et des gamètes, en ce qui concerne l'anonymat lors du don de gamètes* (ci-après : le "Projet").
2. Le présent Projet vise à adapter l'actuel cadre réglementaire de la procréation médicalement assistée, qui repose sur le principe de l'anonymat du donneur¹, de manière à introduire un système à option double comprenant trois types de donneurs : un type anonyme et deux types non anonymes (donneur identifiable² et donneur connu).³ En conséquence, le demandeur souhaite concilier les intérêts de toutes les parties concernées (donneur, enfant issu d'un don, auteurs du projet parental).
3. À cette fin, Le Projet met en place une Commission des informations sur les donneurs, chargée de gérer les données fournies par les centres de fécondation et de les communiquer aux auteurs du projet parental et aux enfants issus d'un don. Par ailleurs, la Commission des informations sur les donneurs doit également intervenir en tant que médiateur dans le cas de demandes faites par des enfants issus d'un don – dans le cadre du régime du don identifiable – qui souhaitent prendre contact avec leur parent donneur.⁴

III. CONTEXTE PRÉALABLE DE L'ENCADREMENT LÉGAL

4. L'actuel cadre réglementaire concernant la procréation médicalement assistée est fondé sur le principe de l'anonymat du don.⁵ Cela implique qu'en cas de choix de l'anonymat⁶ par le donneur, un enfant conçu par procréation médicalement assistée (ci-après un "enfant issu d'un don") n'a quasiment aucune possibilité d'obtenir la moindre information concernant le 'parent donneur'.
5. À cet égard, il est rappelé au demandeur que la Cour constitutionnelle a estimé dans un récent arrêt que le cadre légal empêchant de manière absolue les enfants issus d'un don d'obtenir du centre de

¹ À l'exception de l'élément suivant : "*Le don non anonyme résultant d'un accord entre le donneur et le ou les receveurs*", voir l'article 57 de la loi du 6 juillet 2007 *relative à la procréation médicalement assistée et à la destination des embryons surnuméraires et des gamètes* (ci-après "la loi PMA").

² Don identifiable, conformément aux Développements, p. 4.

³ Développements, p. 7.

⁴ Développements, p. 11.

⁵ Article 458 du Code pénal ; article 22, articles 57, 64 et 65 de la loi PMA.

⁶ Étant entendu que l'actuel article 57, alinéa 1^{er} de la loi PMA permet au donneur d'opter pour un don non anonyme, pour autant que cela repose sur le consentement tant du donneur que du receveur.

fécondation la moindre information identifiante ou non identifiante à propos du donneur était contraire au principe de légalité⁷.

6. Comme indiqué au point 2, le système actuel, basé sur le principe du don anonyme, est transformé en un système à option double, fondé sur trois types de donneurs : le donneur connu, le donneur anonyme et le donneur identifiable. Ce système à option double concerne en particulier la quantité de catégories de données pouvant faire l'objet d'une divulgation. En conséquence, conformément au présent Projet, les donneurs devront opter pour le don anonyme ou le don identifié.⁸
7. L'attention du demandeur est attirée sur le fait que le choix d'introduire un système à option double avec une politique différenciée concernant la quantité de données fournies aux enfants issus d'un don part déjà d'un certain postulat, à savoir qu'il n'existe pas de droit général de disposer d'informations sur la filiation.
8. Dans ce contexte, l'Autorité constate que la question de savoir si le demandeur introduit ou non – en l'occurrence, non – un droit à l'information sur la filiation est essentielle pour évaluer la quantité de données qui sont, d'une part, nécessaires et, d'autre part, proportionnées à la réalisation des finalités.
9. À la lumière de ces éléments, il convient tout d'abord de se référer aux arrêts et aux contextes qui sont à l'origine de cette question. Ainsi, les premiers arrêts de la Cour européenne des droits de l'homme⁹ (ci-après : CEDH) s'inscrivent dans le contexte de l'accouchement anonyme – où les parties requérantes se trouvaient dans une situation d'adoption et où le cadre réglementaire reposait sur l'anonymat absolu des données médicales, non identifiantes et identifiantes – et de la reconnaissance judiciaire de la paternité¹⁰ – où un délai de prescription pour la détermination judiciaire de la paternité constituait un obstacle et où, au décès du père biologique, l'enfant biologique était exclu de l'héritage. Dans ces affaires, la CEDH a confirmé à plusieurs reprises l'importance du fait que la protection du droit à la vie privée en vertu de l'article 8 de la CEDH comprend également "*le droit de connaître ses ascendants, qui relève de la notion de "vie privée", qui englobe des aspects importants de l'identité personnelle, tels que l'identité des parents.*"¹¹ C'est à partir de ce cadre conceptuel que se construit le droit d'accès à ce que l'on désigne en anglais par les termes 'origins', 'ascendance' ou 'parentage' d'une

⁷ Cour Const. 26 septembre 2024, 102/2024, ECLI:BE:GHCC:2024:ARR.102, consid. B.9 ; Decorte E., *Spiegeltje, spiegeltje aan de wand, wie maakt een einde aan de donoranonimiteit in dit land?*, T.Fam. 2024, n° 7, 229-237, 350 ; VASSEUR R., 'Grondwettelijk Hof doorbreekt (het absolute karakter van de) donoranonimiteit (noot onder GwH 26 september 2024)', NjW 2025, n° 523, 419-421 ; VANSPAUVEN C., 'Naar een procedurele omwenteling voor het Grondwettelijk Hof? (noot onder GwH 26 september 2024)', TBP 2025, n° 6, 350-356.

⁸ Développements, p. 10.

⁹ CEDH, 13 février 2003, 42326/98, ECLI:CE:ECHR:2003:0213JUD004232698, *Odièvre c. France* ; CEDH, 25 septembre 2012, 33783/09, ECLI:CE:ECHR:2012:0925JUD003378309, *Godelli c. Italie*.

¹⁰ CEDH 6 juillet 2010, 36498/05, ECLI:CE:ECHR:2011:0712JUD003649805, *Backlund c. Finlande*.

¹¹ CEDH 13 février 2003, 42326/98, ECLI:CE:ECHR:2003:0213JUD004232698, *Odièvre c. France*, par. 29 ; CEDH 7 février 2002, 53176/99, ECLI:CE:ECHR:2002:0207JUD005317699, *Mikulić c. Croatie*, par. 53 ; CEDH 7 juillet 1989, 10454/83, ECLI:CE:ECHR:1989:0707JUD001045483, *Gaskin c. Royaume-Uni*, para. 39 ; CEDH 6 juillet 2010, 36498/05, ECLI:CE:ECHR:2011:0712JUD003649805, *Backlund c. Finlande*, par. 37.

personne pour les enfants issus d'un don¹². Il en découle que les termes utilisés par la CEDH, notamment en français, qui renvoient à 'ascendance' ou 'origines', et en anglais, qui renvoient à 'parentage' et 'origins', correspondent au terme 'filiation'¹³.

10. Entre-temps, la CEDH s'est prononcée dans un arrêt récent, *Gauvin-Fournis et Silliau c. France*, sur le contexte spécifique de la procréation médicalement assistée. Il y était souligné que bien que - contrairement aux affaires précédentes - il "*n'existe pas de consensus sur la reconnaissance du droit d'accès aux origines des personnes nées de dons mais seulement une tendance récente en sa faveur*"¹⁴, cela n'empêche pas que les revendications des enfants issus d'un don "*sont reconnues comme étant de plus en plus légitimes et sont confortées par sa jurisprudence selon laquelle un mécanisme d'accès aux origines doit permettre une pesée des droits et intérêts en présence.*"¹⁵
11. Dans ce contexte, l'Autorité en déduit que le droit à l'information sur la filiation n'est pas un droit acquis pour les enfants nés dans le cadre d'un don, mais plutôt une tendance qui découle des choix du demandeur d'accorder ou non un droit à l'information sur la filiation. Il convient donc de distinguer, d'une part, le droit à l'information sur la filiation – dont les données identifiantes des parents font partie intégrante, comme l'a confirmé à plusieurs reprises la CEDH – et, d'autre part, les informations relatives aux origines – qui doivent être comprises comme des informations permettant à l'enfant issu d'un don d'accéder à ses origines biologiques ou génétiques. Cela comprend notamment les données médicales du donneur qui sont pertinentes pour le développement sain de l'enfant issu d'un don.
12. En l'espèce, il a été demandé au demandeur de préciser s'il souhaitait introduire un droit à l'information sur les origines ou un droit à l'information sur la filiation. Le demandeur précise ce qui suit à ce sujet :

"La proposition de loi prévoit en premier lieu le droit à davantage d'informations afin de parvenir à un meilleur équilibre entre les droits du donneur (qui peut choisir l'anonymat) et les droits de l'enfant qui, aujourd'hui, ne peut disposer d'aucune information et auquel nous accordons, par le biais de cette loi, le droit à des informations non identifiables. Dans le cadre de cet équilibre, nous prévoyons la possibilité pour un donneur anonyme de lever son anonymat, conformément à l'avis par lettre n° 14 du 24 février 2022 du Comité consultatif de Bioéthique de Belgique." [NdT : toutes les citations du demandeur dans le présent avis ont été traduites librement par le Service traduction de l'Autorité de protection des données, en l'absence de traduction officielle]

¹² COE, J.-R. Binet, Access Of Persons Conceived By Gamete Donation To Information On Their Origins, visité la dernière fois le 10 décembre 2025 via le lien <<https://rm.coe.int/cdcj-2021-20e-final-publication-format-17122022/1680a97134>>, 10.

¹³ Voir par exemple CEDH, 25 septembre 2012, 33783/09, ECLI:CE:ECHR:2012:0925JUD003378309, *Godelli c. Italie*, paragraphe 69 en français et paragraphe 56 en anglais.

¹⁴ CEDH, 7 septembre 2023, 21424/16 et 45728/17, ECLI:CE:ECHR:2023:0907JUD002142416, *Gauvin-Fournis et Silliau c. France*, par.121 et 123.

¹⁵ CEDH, 7 septembre 2023, 21424/16 et 45728/17, ECLI:CE:ECHR:2023:0907JUD002142416, *Gauvin-Fournis et Silliau c. France*, par. 122.

13. Compte tenu de tous ces éléments, l'Autorité conclut que le Projet instaure **un droit général à l'information sur les origines**. Cela vaut pour tous les enfants issus d'un don, quel que soit le régime du système à option double sous lequel ils sont nés. Toutefois, ce droit général à l'information sur les origines est étendu, exclusivement pour les enfants nés dans le cadre d'un don identifiable, à un droit d'accès aux informations sur la filiation, sans que cela ne fasse double emploi avec un droit général d'obtenir des informations sur la filiation.
14. À cet égard, il est rappelé au législateur que l'introduction d'un système à option double constitue une ingérence importante dans les droits des citoyens et, dans le cas présent, nécessite une pondération de tous les intérêts concurrents des personnes concernées potentielles. **Il s'agit d'une pondération qui, selon la jurisprudence de la CEDH, doit être précédée des discussions et des analyses nécessaires**, lesquelles sont indispensables pour déterminer la marge de manœuvre accordée au législateur dans l'évaluation de tous les intérêts de l'ensemble des parties concernées.¹⁶ La proportionnalité de l'ingérence, qui vise à atteindre un meilleur équilibre, dépendra de sa nécessité, mais aussi des mesures de protection ou des garanties appropriées mises en place pour préserver un équilibre équitable entre les intérêts concurrents.¹⁷

III. EXAMEN QUANT AU FOND

III.1. Base juridique

15. *Rappel des principes* : Chaque traitement de données à caractère personnel doit avoir une base juridique ou de licéité, comme le prévoit l'article 6, paragraphe 1 du RGPD. Les traitements de données qui sont instaurés par une mesure normative sont presque toujours basés sur l'article 6.1, point c) ou e) du RGPD.¹⁸ Le lecteur est renvoyé à l'application de ces principes tels que définis ci-après.
16. **En plus de devoir être nécessaire et proportionnée**, toute norme régissant le traitement de données à caractère personnel (et constituant par nature une ingérence dans le droit à la protection des données à caractère personnel) **doit répondre aux exigences de prévisibilité et de précision afin que les personnes concernées au sujet desquelles des données sont traitées aient une idée claire du traitement de leurs données**. En vertu de l'article 6.3 du RGPD, lu en combinaison

¹⁶ CEDH, 7 septembre 2023, 21424/16 et 45728/17, ECLI:CE:ECHR:2023:0907JUD002142416, *Gauvin-Fournis et Silliau c. France*, par. 112, 118, 123.

¹⁷ Cour Const. 26 septembre 2024, 102/2024, ECLI:BE:GHCC:2024:ARR.102, consid. B.11.3.

¹⁸ Article 6, paragraphe 1 du RGPD : "*Le traitement n'est licite que si, et dans la mesure où, au moins une des conditions suivantes est remplie : (...)*

c) le traitement est nécessaire au respect d'une obligation légale à laquelle le responsable du traitement est soumis ;

e) le traitement est nécessaire à l'exécution d'une mission d'intérêt public ou relevant de l'exercice de l'autorité publique dont est investi le responsable du traitement ; (...)".

avec les articles 22 de la Constitution et 8 de la CEDH, une telle norme doit décrire les éléments essentiels des traitements allant de pair avec l'ingérence de l'autorité publique :

- la (les) finalité(s) précise(s) et concrète(s) des traitements de données ;
- la désignation du (des) responsable(s) du traitement (à moins que cela ne soit clair).

17. Par ailleurs, conformément au principe de légalité et de prévisibilité, la norme formelle doit également comprendre les éléments essentiels (complémentaires) suivants¹⁹ :

- les (catégories de) données à caractère personnel traitées qui sont pertinentes et non excessives ;
- les catégories de personnes concernées dont les données à caractère personnel seront traitées ;
- les (catégories de) destinataires des données à caractère personnel ainsi que les circonstances dans lesquelles ils reçoivent les données et les motifs y afférents ;
- le délai maximal de conservation des données à caractère personnel enregistrées ;
- l'éventuelle limitation des obligations et/ou des droits visé(e)s aux articles 5, 12 à 22 et 34 du RGPD.

18. *Application concrète* : le traitement de données à caractère personnel auquel le Projet soumis pour avis donne lieu repose sur l'article 6.1.c) du RGPD²⁰. Considérant que le Projet implique un traitement de données à caractère personnel *i) qui porte sur des catégories particulières de données à caractère personnel (données sensibles) au sens des articles 9 et/ou 10 du RGPD et/ou sur des données hautement personnelles ; ii) qui concerne des personnes vulnérables ; iii) qui a lieu à des fins de surveillance ou de contrôle ; iv) au cours duquel les données sont communiquées ou accessibles à des tiers ; v) qui prévoit l'utilisation du numéro de Registre national*, l'Autorité estime qu'il est question en l'espèce d'une ingérence importante, ce qui rend d'autant plus importante l'obligation – déjà existante – de définir les éléments essentiels.

19. L'Autorité vérifiera ci-après si et dans quelle mesure l'avant-projet de loi qui est à présent soumis pour avis respecte les principes de protection des données tels qu'ils découlent du RGPD et de la LTD, en particulier.

¹⁹ Voir DEGRAVE, E., "L'e-gouvernement et la protection de la vie privée – Légalité, transparence et contrôle", Collection du CRIDS, Larcier, Bruxelles, 2014, p. 161 e.s. (Voir entre autres : CJUE, l'arrêt *Rotaru c. Roumanie*, 4 mai 2000) ; voir également plusieurs arrêts de la Cour constitutionnelle : l'arrêt n° 44/2015 du 23 avril 2015 (p. 63), l'arrêt n° 108/2017 du 5 octobre 2017 (p. 17) et l'arrêt n° 29/2018 du 15 mars 2018 (p. 26).

²⁰ Article 6.1.e) du RGPD : "le traitement est nécessaire à l'exécution d'une mission d'intérêt public ou relevant de l'exercice de l'autorité publique dont est investi le responsable du traitement."

III.2. Finalités

20. Conformément à l'article 5.1.b) du RGPD, le traitement de données à caractère personnel ne peut être effectué que pour des finalités déterminées, explicites et légitimes.
21. À cet égard, le formulaire de demande renvoie au projet d'article 21 qui insère un article 65/1 dans la loi du 6 juillet 2007 *relative à la procréation médicalement assistée et à la destination des embryons surnuméraires et des gamètes* (ci-après "la loi PMA").
22. En ce qui concerne le respect de l'exigence du 'caractère déterminé' des finalités, l'Autorité constate, **après analyse**, que même si l'on sait clairement quelles missions sont confiées à l'entité (aux entités) mentionnée(s) dans le projet, **la disposition en question concerne plutôt les moyens d'atteindre la finalité et non la finalité en soi**. La gestion et la communication de données sont ainsi plutôt des moyens et non des finalités.²¹ Comme cela a été souligné à plusieurs reprises dans divers avis, la finalité doit être une fin en soi, c'est-à-dire que les finalités doivent correspondre à la raison pour laquelle on souhaite traiter des données. À cela s'ajoute encore que le fait que l'Autorité reconstitue elle-même les finalités – **qui doivent d'ailleurs être confirmées par le législateur** – sur la base d'une interprétation démontre que les finalités ne découlent pas de manière suffisamment concrète du Projet.
23. En outre, l'Autorité estime que le **Projet présente des lacunes en ce qui concerne le respect de l'exigence du caractère explicite des finalités**. Les finalités doivent être décrites de manière suffisamment claire pour que la personne concernée ou le citoyen (non initié) en comprenne le contenu ou la signification. La reconstruction des finalités par le lecteur peut entraîner une variation de la portée, en fonction de la formulation et de l'interprétation, ce qui a un impact sur la transparence et le principe de prévisibilité. En outre, il existe également une corrélation entre les finalités et les données nécessaires au traitement. Dans un cadre où les finalités et leur portée ne sont pas décrites avec suffisamment de précision, il devient difficile de déterminer quelle finalité concerne quel traitement de données. En outre, le projet en question porte sur un contexte qui peut avoir un impact particulièrement significatif sur la vie des citoyens, il est donc d'autant plus important d'indiquer de manière précise et explicite les finalités du traitement. Il est primordial que le législateur les définisse clairement dans le Projet lui-même.
24. Dans la mesure où le Projet ne définit pas explicitement les finalités, l'Autorité, après analyse tant des Développements que du Projet, en déduit les finalités suivantes :
25. En premier lieu, et compte tenu du point 12, **la réalisation d'un droit à l'information sur les origines qui, dans le cadre du don identifiable, est étendu à un droit d'accès aux données**

²¹ Article 65/1, § 2 tel qu'introduit par le projet d'article 21.

identifiantes, sans qu'un droit général de disposer d'informations sur la filiation ne soit introduit. Il s'agit de l'introduction d'un système à option double, voir le point 2 où le don anonyme reste possible parallèlement au nouveau régime de don identifiable. Cette approche échelonne les informations au sujet du donneur qui peuvent être divulguées à l'enfant issu d'un don.²² En l'espèce, un droit général, pour les enfants issus d'un don, de prendre connaissance du contexte de leurs origines généalogiques est introduit. Cela signifie que tous les enfants issus d'un don ont, à partir d'un certain âge, le droit d'obtenir des informations sur les données médicales et d'autres données personnelles, notamment *"les traits physiques, les traits de personnalité, le domaine d'études, l'activité professionnelle, les hobbies, la situation familiale, etc. des donneurs. Ces informations peuvent également contenir un message de la part du donneur et une motivation de son don, rédigée à l'intention de l'enfant qui naîtra éventuellement à la suite du don."*²³ Dans la mesure où ce droit ne s'étend pas à l'accès aux données identifiantes du ou des parents donneurs, il ne s'agit pas ici d'un droit de disposer d'informations sur la filiation, mais bien d'un droit de disposer d'informations sur les origines, voir les points 7-13.

26. Cette finalité est ensuite élargie, dans le cadre du don identifiable, à la réalisation du droit d'accès aux données identifiantes dès la majorité, sans pour autant instaurer un droit général de disposer d'informations sur la filiation. Par conséquent, contrairement au régime du don anonyme, les enfants issus d'un don bénéficient, dans le cadre du régime du don identifiable, d'un droit à recevoir également les données identifiantes du ou des parents donneurs. Toutefois, dans la mesure où ce droit ne s'applique pas de manière générale à tous les enfants issus d'un don, il se limite à un droit d'accès.

En deuxième lieu, **la garantie du bien-être médical et psychologique d'un enfant issu d'un don en vue de développer sainement une identité propre.**²⁴ Il s'agit d'informations essentielles au développement d'une identité saine, notamment des données médicales, mais aussi des informations permettant de comprendre son propre contexte généalogique, voir le point 25. Cela suppose le traitement de données médicales et d'autres données non identifiantes. Dans la mesure où cette finalité est jugée utile, nécessaire et proportionnée, l'Autorité estime qu'elle peut être considérée comme une finalité légitime.

27. En troisième lieu, il s'agit de permettre **la traçabilité des anomalies génétiques**. Cela découle notamment des explications complémentaires fournies par le demandeur à la demande de l'Autorité, voir le point 42. Bien que cette finalité soit considérée comme nécessaire et proportionnée, elle ne satisfait pas aux exigences de l'article 5.1.b) du RGPD, car elle ne ressort ni du Projet lui-même, ni des

²² Développements, p. 7.

²³ Développements, p. 7-8.

²⁴ Développements, p. 6-7.

Développements. Le demandeur est donc invité à remédier à cette lacune en précisant cette finalité et en la décrivant explicitement dans le Projet.

28. En quatrième lieu, un traitement de données **visant à garantir la transparence et le contrôle du respect de l'interdiction de dépasser le nombre maximal de dons**. Cela découle des Développements qui disposent que : *"[...] Il n'existe pas de système central d'enregistrement de ces données. Or, la loi actuelle dispose, en son article 64, § 2, que "Le Roi établit un système d'échange d'informations entre les centres de fécondation, ..."* En outre, il est également fait référence au nombre maximal d'embryons et de gamètes, corrélé au nombre de naissances, qui peuvent être utilisés par donneur. Selon les Développements, les centres de fécondation n'échangeraient pas de données à ce sujet, ce qui permettrait à un donneur de faire des dons dans différents centres de fécondation sans que ceux-ci puissent établir que le nombre maximal de dons est dépassé.
29. À cet égard, il semble pertinent de signaler au demandeur que l'actuel article 64, § 2 de la loi PMA ne correspond pas à ce qui est soutenu dans les Développements, comme indiqué ci-dessus. En l'espèce, l'Agence fédérale des médicaments et des produits de santé (AFMPS) est chargée de collecter les données et de les centraliser dans une base de données.²⁵ Par conséquent, contrairement à ce qui est précisé dans les Développements, une instance serait chargée de contrôler le nombre de dons. Bien que l'objectif soit pertinent en soi, à savoir le contrôle du nombre maximal de dons, sa nécessité est compromise par le fait que les Développements laissent entendre qu'il n'existe pas d'entité de contrôle à cet effet. Le demandeur est donc invité à vérifier ce point et à assurer une conformité à la situation actuelle. Une explication détaillée permettrait non seulement de clarifier que la Commission des informations sur les donneurs reprend le rôle de l'AFMPS, mais aussi de motiver la nécessité d'une telle mesure.
30. En cinquième lieu, le traitement de données prévu dans le Projet vise également à **faciliter le contact entre le donneur et l'enfant issu d'un don**. En conséquence, le Projet prévoit un rôle de médiateur pour la Commission des informations sur les donneurs.²⁶ À cet égard, il semble pertinent de faire remarquer que le rôle de médiateur pour les contacts entre le donneur et l'enfant issu d'un don est limité au régime du don identifiable, voir les points 100-101.
31. Dans ce contexte, on ne sait pas clairement si le demandeur **visé également par là l'établissement d'un lien relationnel**. Si tel est le cas, il convient de le préciser explicitement dans le Projet, car cela a une incidence sur la quantité de données pouvant être traitées.

²⁵ Article 64, § 2, alinéa 1 de la loi PMA.

²⁶ Développements, p. 9, 11.

32. Le demandeur a déjà été invité à confirmer si les finalités formulées précédemment étaient correctes et si d'autres finalités découlant du Projet devaient être prises en considération. À ce sujet, le demandeur a précisé ce qui suit :

"Oui,

- il y a accès à des données non identifiables, ce qui rompt l'anonymat absolu prévu par l'actuelle loi du 17 juillet 2007, puisque notre proposition rend les données non identifiables du donneur accessibles aux auteurs du projet parental dès le choix de leur donneur et à l'enfant issu d'un don dès l'âge de 16 ans.

- la réversibilité de l'anonymat du donneur anonyme pour passer au donneur identifiable.

- la création d'un registre national contenant les informations sur les donneurs, à savoir la Commission des informations sur les donneurs."

33. Dans la mesure où le demandeur n'a pas formulé de modifications aux finalités déduites et formulées par l'Autorité, ces finalités sont prises en considération pour la suite de l'examen du Projet.

34. En ce qui concerne les "finalités" supplémentaires fournies par le demandeur, il est renvoyé à la remarque formulée au point 22, qui explique qu'une finalité doit être une fin en soi et non un moyen d'atteindre une fin. En l'espèce, l'octroi de l'accès, la réversibilité du don anonyme et la création d'un registre sont plutôt des moyens d'atteindre une finalité.

35. Tout bien considéré, et compte tenu du fait que le Projet lui-même ne précise pas explicitement la ou les finalités, de la complexité et de la sensibilité du sujet, de l'imbrication des différentes finalités ainsi que de la portée et des conséquences pratiques, que le législateur envisage ou non et qui sont liées à l'introduction d'un droit de disposer d'informations sur la filiation, **l'Autorité conclut que les exigences prévues à l'article 5.1.b) du RGPD ne sont pas suffisamment respectées.** Il s'agit en particulier **des exigences de caractère déterminé et explicite.** L'attention du demandeur est également attirée sur le fait que ceci implique un manquement au principe de légalité matérielle, qui requiert que les finalités soient définies de manière claire et suffisamment précise dans une norme formelle. **À cet égard, il est essentiel que le demandeur définisse dans le Projet de manière explicite et précise les finalités déduites précitées, y compris** les finalités supplémentaires envisagées par le demandeur, voir les points 32-34. Cela permettra d'exclure toute interprétation et contribuera à la transparence, à la prévisibilité et, en fin de compte, au respect du principe de sécurité juridique.

36. En ce qui concerne **l'exigence de légitimité**, l'Autorité estime que les finalités qu'elle a déduites **y répondent en grande partie. Des précisions s'imposent évidemment** dans le projet concernant la quatrième finalité, la cinquième finalité et la **mention concernant la finalité de réaliser un lien relationnel.**

III.3. Minimisation des données/Proportionnalité

37. L'article 5.1.c) du RGPD prévoit que les données à caractère personnel doivent être adéquates, pertinentes et limitées à ce qui est nécessaire au regard des finalités visées (principe de 'minimisation des données').
38. Le formulaire de demande renvoie à cet égard aux projets d'articles 10 et 18, qui insèrent respectivement les nouveaux articles 35 et 64 remplaçant les actuels articles 35 et 64 de la loi PMA.
39. En l'espèce, le nouvel article 35, qui remplace l'actuel article 35 de la loi PMA, dispose ce qui suit :
- "Art. 35. § 1^{er}. Sans préjudice de la loi du 30 juillet 2018 relative à la protection des personnes physiques à l'égard des traitements de données à caractère personnel, le centre de fécondation collecte pour chaque donneur d'embryons les informations suivantes :*
- 1° les informations médicales relatives aux deux géniteurs d'embryons surnuméraires, susceptibles de revêtir une importance pour le développement sain de l'enfant à naître ;*
- 2° les informations non identifiantes portant sur le physique, les centres d'intérêt, la formation et les traits de caractère des deux géniteurs des embryons surnuméraires, assemblées de telle sorte qu'en les cumulant, il ne soit pas possible d'identifier l'un des deux géniteurs ou les deux ;*
- 3° les informations relatives à l'identité des deux géniteurs des embryons surnuméraires ;*
- 4° les informations nécessaires à l'application de la présente loi.*
- § 2. Les informations visées au § 1^{er}, en ce compris les informations nécessaires à l'application de l'article 26, sont transmises par le centre de fécondation à la Commission des informations sur les donneurs, et ce, dans un délai de six mois après la naissance de l'enfant."*
40. Dans la mesure où le nouvel article 64 est identique au nouvel article 35 repris ci-dessus (à l'exception des références aux gamètes au lieu des embryons et au donneur au lieu d'un ou des deux parents), les remarques suivantes s'appliquent aux deux dispositions.
41. À cet égard, l'Autorité constate qu'une distinction est faite entre quatre catégories de données : les données médicales, les données non identifiantes, les données identifiantes et les informations nécessaires à l'application de cette loi. **Le demandeur est invité à noter à cet égard que les catégories de données à caractère personnel énumérées sont très générales et nécessitent d'être davantage précisées ou définies. À la lumière de ce qui précède, le demandeur a été invité à fournir des précisions supplémentaires sur les différentes catégories de données.**
42. **En ce qui concerne "les informations médicales"** relatives aux deux géniteurs d'embryons surnuméraires, susceptibles de revêtir une importance pour le développement sain de l'enfant à naître", des précisions ont été demandées quant à la portée des données médicales – s'il s'agit de données spécifiques ou de l'ensemble du dossier médical. Il a également été demandé de préciser la portée des termes "susceptibles de revêtir une importance pour le développement sain de l'enfant", afin de savoir

s'il s'agit uniquement de données essentielles telles que les maladies héréditaires ou de données "intéressantes à connaître". À cet égard, le demandeur a précisé ce qui suit :

"Il s'agit de données médicales qui peuvent être transmises à l'enfant et à ses descendants ou de maladies fréquentes dans la famille : anomalies génétiques, problèmes cardiaques, etc. Le but n'est donc pas de transmettre l'ensemble du dossier médical du donneur. [...] il ne s'agit pas de données [qui] sont intéressantes à connaître, il doit y avoir une valeur ajoutée médicale claire pour la situation médicale de l'enfant et de ses éventuels descendants."

43. Compte tenu des explications complémentaires du demandeur, il s'avère que la portée des termes "les données médicales susceptibles de revêtir une importance pour le développement sain de l'enfant" est limitée aux données médicales cruciales dans la vie d'une personne. Cela nécessitera une appréciation au cas par cas par l'entité qui transmettra ces données. Il est en effet essentiel que les personnes concernées soient informées des risques potentiels d'affections héréditaires. En revanche, le fait de savoir que le parent donneur a souffert d'un burn-out ou a contracté à un âge plus avancé une maladie sans rapport avec la vie de l'enfant issu du don, par exemple le VIH, n'entrerait pas dans ce cadre. Afin d'éviter toute interprétation erronée quant à l'importance et à la portée des données fournies en vertu du projet d'article 8/2, § 1^{er}, alinéa 1^{er}, 1^o, l'Autorité estime qu'**il est nécessaire de le préciser dans le Projet. En outre, il est essentiel de préciser dans le Projet proprement dit qu'il s'agit d'informations pertinentes et non de l'ensemble du dossier médical.**
44. Il convient également de noter que, dans la mesure où le Projet lui-même ne fait aucune mention des descendants, ceux-ci ne peuvent être pris en considération et ne sont donc en aucun cas autorisés à accéder à ces données. Dans la mesure où le demandeur souhaite étendre l'accès à ces données, cela doit ressortir clairement du Projet proprement dit.
45. En outre, l'Autorité constate que le demandeur fait une distinction entre les données médicales et les données non identifiantes. À la question de savoir si les données médicales correspondaient à des données non identifiantes, le demandeur a répondu ce qui suit :

"Non, les données médicales sont des données qui peuvent toujours être demandées, quel que soit l'âge, car elles peuvent être importantes pour l'état de santé de l'enfant dans le cadre des soins médicaux. Les données non identifiantes sont des données que les parents et l'enfant à partir de 16 ans peuvent demander. Il s'agit plutôt de données relatives aux intérêts, à la taille, à l'activité professionnelle, aux loisirs, etc."
46. À cet égard, il convient tout d'abord de rappeler au demandeur que le projet lui-même, à l'article 36, § 2, fait expressément référence aux "informations médicales" et aux "informations non identifiantes", qui concernent les données pouvant être mises à disposition par la Commission des informations sur les donneurs **à partir de** l'âge de 16 ans. L'Autorité reconnaît que les données médicales, c'est-à-dire les données relatives aux aspects médicaux et indispensables au bon développement de l'enfant issu d'un don, doivent raisonnablement toujours être disponibles. Ces données ne peuvent en aucun cas,

avant la divulgation de l'identité du donneur, constituer des données identifiantes. Par conséquent, le demandeur est invité à le spécifier expressément dans le Projet.

47. À cet égard, il semble pertinent d'attirer l'attention du demandeur sur le fait que le Projet reste muet quant à une obligation de notification, d'une part pour le donneur et d'autre part pour les enfants issus d'un don, des anomalies médicales constatées après le don.

48. Par ailleurs, le demandeur a été invité à clarifier ce qu'il faut entendre dans le nouvel article 35, § 1^{er}, 2°, par "***les informations non identifiantes*** portant sur le physique, les centres d'intérêt, la formation et les traits de caractère des deux géniteurs". À cet égard, le demandeur a précisé ce qui suit :

"par exemple, les loisirs : intérêt pour la musique, pratique d'un instrument, intérêt pour l'histoire, pratique d'un sport ou soutien d'une équipe sportive. En ce qui concerne les traits de personnalité : caractéristiques physiques (grande ou petite taille, couleur des cheveux et des yeux), sociabilité, introversion ou extraversion, études (orientation scientifique ou plutôt littéraire) et profession."

49. En ce qui concerne la période de référence à prendre en considération, le demandeur a précisé :

"Le moment de chaque don (si celui-ci est étalé dans le temps)."

50. À la question de savoir si les données énumérées dans le nouvel article 35, § 1^{er}, 2°, sont complétées par le donneur lui-même ou déterminées par les centres de fécondation, le demandeur a expliqué :

"Nous plaçons pour un contrôle maximal des données via des entretiens dans le cadre du centre de fécondation (expert médical, psychologue, expert génétique) (par exemple, taille). Les données enregistrées doivent être aussi correctes que possible. Il s'agit en premier lieu de données fournies par le donneur lui-même."

51. L'Autorité souligne que l'utilisation des termes "informations non identifiantes" ne permet pas de clarifier ce que l'on entend exactement par là. La référence aux traits de personnalité, dans l'exposé du demandeur, est également assez vague. Ainsi, les caractéristiques physiques sont plutôt des caractéristiques extérieures et non des traits de personnalité. Il convient en outre de souligner que le concept de "sociabilité" est très vague, d'autant plus qu'il est ensuite fait référence à l'introversion ou à l'extraversion. Normalement, la "sociabilité" serait incluse dans cette catégorie, mais en raison de la mention explicite, il semble s'agir ici d'aspects distincts. De plus, ces caractéristiques sont extrêmement subjectives. En outre, le but ne peut pas être d'exiger la présentation d'un diplôme si l'on indique avoir suivi des études déterminées. Dans la mesure où il est préconisé que les centres de fécondation déterminent eux-mêmes autant que possible les données, il convient d'élaborer un cadre clair concernant la nature, l'étendue et la portée de celles-ci.

52. Enfin, il convient également d'attirer l'attention du demandeur sur le fait que l'identification peut être possible sur la base de plusieurs de ces éléments. Ce sera par exemple le cas lorsqu'un donneur présente certaines caractéristiques physiques et/ou a suivi des études caractéristiques (notez que

certaines départements affichent dans les bâtiments universitaires des photos des étudiants diplômés, accompagnées de l'année d'obtention du diplôme) et/ou exerce une profession rare ou très spécifique. Si tous ces éléments sont divulgués, la réidentification ne peut être exclue. Le demandeur doit donc tenir compte de ces situations potentielles, d'une part en établissant des directives claires sur les données visées et, d'autre part, en analysant les garanties qui peuvent être mises en place pour empêcher cette réidentification et éviter que la procédure de demande de données identifiantes auprès d'une instance centrale ne soit contournée.

53. En ce qui concerne **ce qu'il faut entendre par "informations relatives à l'identité"**, le demandeur a précisé :

"Il s'agit du nom et des prénoms, de la date de naissance et de la commune où réside le donneur et, dans le cas d'un donneur belge, également du numéro de Registre national afin d'éviter toute confusion entre les personnes."

54. L'Autorité tient à souligner à cet égard que la simple mention des "informations relatives à l'identité" n'est en aucun cas suffisante. Les différents aspects qui en découlent doivent incontestablement être établis dans le Projet, conformément aux principes de légalité, de prévisibilité et de transparence.

55. À cet égard, conformément à la jurisprudence de la Cour constitutionnelle et à la pratique d'avis du Conseil d'État, il est rappelé au demandeur que les catégories de données à caractère personnel font partie des éléments essentiels qui, conformément au principe de légalité, doivent être repris de manière claire et précise dans une norme formelle afin que les personnes concernées puissent prévoir l'étendue de l'ingérence dans leurs droits.

56. Vu les exigences en matière de correction des finalités, cf. les points 22-36, et considérant que les explications complémentaires sont essentielles pour déterminer la quantité et le type de données à traiter, le demandeur est invité, dans un souci de prévisibilité et de transparence, à :

- A) prévoir dans le Projet une définition des données médicales, des données non identifiantes et des données identifiantes ;
- B) inclure, au moins dans les Développements, les explications fournies par le demandeur concernant les catégories et les exemples ;
- C) préciser dans le Projet quelle est la période de référence, en l'espèce, comme l'indique le demandeur, au moment du don, et quelles données sont fournies par le donneur lui-même ou doivent être déterminées par les centres de fécondation.

57. Enfin, il a également été demandé de préciser ce que l'on entend concrètement par "les informations nécessaires à l'application de la présente loi" et s'il était possible de renvoyer à la ou aux dispositions applicables. À cet égard, le demandeur a précisé ce qui suit :

"Cela figure déjà dans l'actuelle loi du 6 juillet 2006. Cela permet de collecter des données à la suite de nouvelles possibilités médicales telles que la traçabilité d'autres affections transmissibles qui ne peuvent

pas encore être détectées aujourd'hui ou des évolutions sociales permettant de contrôler et de prendre en compte davantage de données non médicales."

58. À cet égard, l'Autorité suppose que le demandeur fait référence à la loi du 6 juillet 2007, qui est modifiée par le présent Projet. Dans la mesure où les dispositions qui établissent les données à traiter, à savoir les articles 35 et 64 de la loi PMA, sont remplacées par un tout nouvel article 35 et par l'article 64 tel qu'insérés par les articles 10 et 18 du Projet, l'Autorité ne voit pas clairement quelles autres dispositions de la loi PMA s'y prêtent.
59. La collecte de données médicales aux fins de la traçabilité des anomalies génétiques s'inscrit dans le cadre des finalités visées. Il est toutefois paradoxal que le demandeur affirme que cela relève de la catégorie des "informations nécessaires à l'application de la présente loi", alors que le projet définit expressément une catégorie de données médicales dans le cadre de laquelle les données médicales peuvent être traitées. En outre, le demandeur suggère que cela vise également "*les évolutions sociales permettant de contrôler et de prendre en compte davantage de données non médicales*".
60. Il va sans dire que de telles formulations vagues empêchent toute forme de prévisibilité et bafouent le principe de transparence. Ainsi, la signification des termes "évolutions sociales" et "contrôler et (...) prendre en compte (...) [des] données non médicales" est tout sauf claire.
61. De plus, aucune finalité ne s'étend à un traitement de données visant à contrôler les évolutions sociales sur la base de données plutôt non médicales, ce qui peut être invariablement qualifié de traitement illicite.
62. Dans ce contexte, il convient de souligner que "*les informations nécessaires à l'application de la présente loi*" et les éléments supplémentaires avancés par le demandeur ne sont absolument pas pertinents ni déterminés et sont totalement disproportionnés. **Le demandeur est instamment prié de les supprimer.**
63. Compte tenu de tous ces éléments, l'Autorité estime que dans la mesure où les recommandations de correction des points 54, 56 et 62 sont suivies, les traitements des données précitées sont pertinents et nécessaires pour la réalisation des finalités visées.
64. En ce qui concerne le transfert des données précitées à la Commission des informations sur les donneurs, tel que décrit dans le nouvel article 35, § 2, il est rappelé au demandeur que ce transfert doit toujours intervenir en vue de la réalisation des finalités envisagées, d'où l'importance d'inclure explicitement les finalités dans le Projet et de les mettre en corrélation avec les traitements et les catégories de données correspondants. Bien que l'Autorité estime en l'espèce que si les mesures correctives recommandées aux points 54, 56 et 62 sont mises en œuvre, les données sont nécessaires à la réalisation des finalités découlant du Projet, la formulation de l'article 35, § 2 est singulière et peut prêter à confusion.

65. Dans la mesure où les données sont traitées pour des finalités déterminées, il s'ensuit raisonnablement que le deuxième paragraphe ne vise que ces finalités. Le contrôle du non-dépassement du nombre maximal de dons donnant lieu à la naissance d'enfants issus d'un don, conformément à l'article 26 de la loi PMA, fait partie des finalités du Projet. Par conséquent, les catégories de données énumérées ci-dessus s'appliquent notamment aussi à l'article 26. La question se pose donc de savoir quelles autres données non énumérées dans le nouvel article 35, § 1^{er} et nécessaires à l'application de l'article 26 de la loi PMA sont dès lors visées.
66. Dans la mesure où d'autres données sont requises, celles-ci doivent être déterminées dans le Projet, compte tenu du principe de légalité et de prévisibilité. Si aucune autre donnée n'est envisagée, il semble nécessaire d'adapter cette partie de phrase : "(...) *en ce compris les informations nécessaires à l'application de l'article 26, sont transmises par le centre de fécondation à la Commission des informations sur les donneurs (...)*". Il est recommandé à cet égard de faire ici référence aux finalités pour lesquelles la Commission des informations sur les donneurs doit traiter ces données.
67. Cela vaut *mutatis mutandis* pour le nouvel article 64, § 2. À cet égard, il convient de noter que le nouvel article 64, § 2 fait référence à l'article 26 de la loi PMA, alors qu'il convient de se référer à l'article 55 de la loi PMA, qui est l'article correct pour les gamètes.
68. Il semble pertinent de noter que le projet lui-même ne précise pas, en ce qui concerne les enfants issus d'un don, quelles données sont traitées et ne précise rien non plus sur les éventuels traitements de données de leurs descendants. À la demande de l'Autorité, le demandeur a précisé ce qui suit :
- "Le traitement est effectué par la Commission des informations sur les donneurs, comme le prévoit l'article 21, § 2. Nous ne prévoyons aucun traitement des données des descendants des enfants issus d'un don. Les données médicales et génétiques doivent toujours être accessibles, y compris pour les descendants des enfants issus d'un don."*
69. Dans la mesure où le principe de légalité exige que les éléments essentiels soient définis dans une norme formelle, le demandeur est invité à préciser expressément quelles données relatives aux enfants issus d'un don seront traitées.
70. En ce qui concerne l'accès aux données médicales pour les descendants, il est rappelé au demandeur que, dans la mesure où l'accès aux données fait partie des éléments essentiels qui doivent être fixés dans une norme formelle en vertu du principe de légalité, le Projet doit indiquer explicitement quelles personnes y sont habilitées. Il est donc indispensable que si le demandeur souhaite étendre l'accès aux données médicales aux descendants du donneur, cela soit expressément stipulé dans le Projet. À défaut, il va de soi que tout accès ou consultation serait contraire au principe de légalité et aux exigences d'information et de transparence prévues par le RGPD.
71. Par ailleurs, le Projet prévoit également un transfert des données abordées aux points 39-51, d'une part du centre de fécondation aux auteurs du projet parental, et d'autre part de la Commission des

informations sur les donneurs aux enfants issus d'un don. Ce transfert est régi par l'article 11 du Projet, qui insère un nouvel article 36, tel que reproduit ci-dessous, et qui remplace l'actuel article 36 de la loi PMA :

"Art. 36. § 1^{er}. Le centre de fécondation met les informations visées à l'article 35, § 1^{er}, 1^o et 2^o, à la disposition du ou des auteur(s) du projet parental lorsqu'il/ils en fait/ont la demande et au plus tôt au moment où il/ils opère(nt) le choix visé à l'article 33, alinéa 2.

§ 2. La Commission des informations sur les donneurs met les informations visées à l'article 35, § 1^{er}, 1^o et 2^o, à la disposition de l'enfant né du don d'embryons surnuméraires lorsqu'il en fait la demande et au plus tôt le jour où il atteint l'âge de seize ans.

§ 3. Lorsque l'enfant est né du don d'embryons surnuméraires provenant d'un donneur identifiable d'embryon, la Commission des informations sur les donneurs met les informations visées à l'article 35, § 1^{er}, 3^o, à la disposition de l'enfant lorsqu'il en fait la demande et au plus tôt le jour où il atteint l'âge de dix-huit ans."

72. À cet égard, il convient tout d'abord de noter que les remarques relatives au nouvel article 36 s'appliquent *mutatis mutandis* au nouvel article 65 qui est inséré par le projet d'article 19 et qui remplace l'article 65 actuel de la loi PMA.
73. En ce qui concerne les données qui peuvent être mises à la disposition des auteurs du projet parental, conformément au nouvel article 36, § 1^{er}, il semble pertinent d'attirer l'attention du demandeur sur le fait que si le transfert a lieu au moment où les auteurs du projet parental posent un choix pour une certaine catégorie de donneur, comme introduit par l'article 8 du projet, qui ajoute un deuxième alinéa à l'article 33 de la loi PMA, le demandeur accepte implicitement que les auteurs du projet parental puissent fonder leur choix sur des caractéristiques physiques ou les antécédents médicaux.
74. Le fait que les articles 4 et 12 du Projet disposent que l'appariement et la mise à disposition des données susmentionnées ne peuvent être considérés comme une pratique eugénique n'est guère convaincant, car leur application dans la pratique a précisément cet effet. En effet, les auteurs du projet parental voudront, dans la plupart des cas, en être informés et tiendront compte de ces informations dans leur choix, avec la possibilité de renoncer ou de refuser le donneur en question.
75. Outre le fait que cela n'est pas souhaitable d'un point de vue éthique, il convient de noter en l'espèce que la référence aux données médicales est très particulière. Comme il ressort du point 42, les données médicales sont des informations essentielles pour le développement sain de l'enfant issu d'un don. Il ne s'agit en aucun cas du dossier médical complet du donneur, mais uniquement des éléments spécifiques pertinents qui ont une influence sur le développement sain de l'enfant issu d'un don. Il en découle raisonnablement que si des risques importants de maladies graves ou héréditaires sont constatés chez un certain donneur, celui-ci doit être retiré du circuit. À la lumière de ces éléments, l'Autorité se demande quelles autres données médicales sont considérées comme cruciales pour le développement sain de l'enfant issu d'un don et doivent être communiquées aux auteurs du projet parental avant le don.

76. Dans la mesure où le demandeur souhaite concrétiser cet élément, il convient tout d'abord de définir une finalité précise qui soit appropriée, nécessaire et proportionnée. À cet égard, la nécessité de la mesure et les données doivent également ressortir clairement des Développements. À défaut, l'Autorité estime que cela n'est ni proportionné ni nécessaire au regard des finalités envisagées, au moment du choix du type de donneur.
77. En revanche, la mise à disposition de ces données après le don est nécessaire, car les auteurs du projet parental assument alors effectivement une responsabilité parentale à l'égard de l'enfant issu d'un don.
78. En ce qui concerne la mise à disposition des données médicales et des données non identifiantes, à la demande d'un enfant issu d'un don à partir de l'âge de 16 ans, l'Autorité estime que ces données sont appropriées, pertinentes et nécessaires à la réalisation des finalités.
79. À cet égard, le demandeur a été invité à préciser si les auteurs du projet parental doivent en être informés au préalable et, dans le cas contraire, comment cela s'articule par rapport au principe selon lequel les mineurs sont considérés comme juridiquement incapables. À cet égard, le demandeur a précisé ce qui suit :
- "Dans la loi relative aux droits du patient, une personne âgée de 16 ans ou plus est considérée comme capable de prendre des décisions la concernant. Si la personne âgée de 16 ans y consent, les parents peuvent être informés."*
80. En l'espèce, on souligne que les enfants issus d'un don occupent logiquement une place centrale dans la vie familiale. Il convient donc également de prêter attention à l'impact que de telles informations peuvent avoir sur la vie familiale de l'enfant issu d'un don, précisément dans l'intérêt de celui-ci. Afin de protéger la tranquillité de la vie familiale **et dans l'intérêt de l'enfant**, il semble plus judicieux que les parents soient impliqués à temps dans ces moments cruciaux de la vie, **en étant informés au préalable de la demande et avant que des données soient communiquées à l'enfant mineur**. Le législateur est invité, dans le but de protéger la tranquillité de la vie familiale et dans l'intérêt de l'enfant, à examiner de manière plus approfondie, d'une part, la proportionnalité de la mesure actuelle par rapport à une notification préalable de l'intention de fournir ces données à l'enfant mineur et, d'autre part, la cohérence entre cette mesure et le mode de notification (par voie électronique et/ou par lettre recommandée) à l'enfant issu d'un don. Il **ne s'agit donc pas d'un consentement préalable des parents, mais d'une obligation d'information préalable**, afin que les parents aient la possibilité de préparer et de soutenir leurs enfants et de les prendre en charge dans leur environnement familial protégé et chaleureux. En outre, les parents qui n'ont pas encore informé leurs enfants ont ainsi encore la possibilité de leur fournir des informations sur leur filiation.
81. Ce dernier point est d'autant plus pertinent que les données demandées par le mineur sont également disponibles pour les auteurs du projet parental.

82. En marge, il semble pertinent de signaler au demandeur que dans la mesure où il s'agit de données médicales qui sont cruciales pour le développement sain de l'enfant issu d'un don (étant entendu qu'il s'agit d'informations importantes et potentiellement liées à des maladies abstraites et difficiles à comprendre), il est assez singulier que la possibilité de fournir des informations aux médecins des enfants issus d'un don soit supprimée.²⁷ Compte tenu du fait que l'une des finalités concerne également la traçabilité d'anomalies génétiques, ce qui implique raisonnablement que les médecins soient impliqués, le demandeur est invité à combler cette lacune dans le Projet.
83. En ce qui concerne la mise à disposition de données identifiantes par la Commission des informations sur les donneurs, conformément à l'article 36, § 3, aux enfants issus d'un don qui ont introduit une demande et qui ont atteint l'âge de 18 ans au moins, différents aspects doivent être évalués.
84. Tout d'abord, les données qui relèvent des données identifiantes. Comme il ressort de la réponse du demandeur, voir point 51, il s'agit des données suivantes : *"nom et prénoms, date de naissance et commune de résidence du donneur et, pour un donneur belge, également le numéro de Registre national"*. En l'espèce, le demandeur a été invité à préciser dans quelle mesure l'utilisation du numéro de Registre national est nécessaire au regard des finalités poursuivies. Celui-ci a indiqué ce qui suit :
- "Le numéro de Registre national a pour objectif d'éviter de transmettre un donneur erroné. Si deux personnes portent le même nom et résident dans la même commune, on pourrait désigner la mauvaise personne comme donneur, ce qui doit absolument être évité. Le numéro de Registre national permet également d'identifier et de localiser correctement les donneurs qui déménagent."*
85. Tout d'abord, l'Autorité tient à souligner que l'utilisation du numéro de Registre national est soumise aux conditions prévues à l'article 8 de la loi du 8 août 1983 *organisant un registre national des personnes physiques*. L'utilisation du Registre national ne peut donc en principe avoir lieu que dans la mesure où l'autorité (ou les autorités) concernée(s) dispose(nt) de l'autorisation requise en vertu de cette loi (article 8, § 1^{er})²⁸. Conformément à cette disposition, une autorisation d'utiliser le numéro du Registre national n'est toutefois pas requise lorsque cette utilisation est explicitement prévue par ou en vertu d'une loi, d'un décret ou d'une ordonnance. Dans les autres cas, l'autorisation d'utiliser le numéro de Registre national est octroyée par le ministre ayant l'Intérieur dans ses attributions, aux conditions énoncées aux articles 5 et 8 de la loi du 8 août 1983. Dans ce contexte et comme expliqué précédemment, le traitement du numéro de Registre national pour l'identification du bon donneur est pertinent et nécessaire.

²⁷ L'actuel article 36 de la loi PMA qui prévoit cela est remplacé, conformément au projet d'article 11, par un nouvel article 36.

²⁸ " L'autorisation d'utiliser le numéro du Registre national est octroyée par le ministre ayant l'Intérieur dans ses attributions aux autorités, aux organismes et aux personnes visés à l'article 5, § 1^{er}, lorsque cette utilisation est nécessaire à l'accomplissement de tâches d'intérêt général.

L'autorisation d'utiliser le numéro du Registre national implique l'obligation d'utiliser également ce numéro du Registre national dans les contacts avec le Registre national des personnes physiques.

Une autorisation d'utilisation du numéro du Registre national n'est pas requise lorsque cette utilisation est explicitement prévue par ou en vertu d'une loi, un décret ou une ordonnance".

86. Cependant, **il s'agit ici de la transmission de données identifiantes** et, dans la mesure où il y est fait référence sans distinction ni spécification explicite des données exactes fournies **à l'enfant issu d'un don**, il en résulte que le numéro de Registre national fait également partie des données que l'enfant issu d'un don peut recevoir. Compte tenu du fait que le numéro de Registre national est une donnée sensible et spécifiquement protégée, qu'il n'y a pas de justification quant à la nécessité de sa transmission aux enfants issus d'un don et qu'il n'y a pas de finalité y afférente, l'Autorité estime que **la transmission du numéro de Registre national à l'enfant issu d'un don est disproportionnée**.
87. **Le même raisonnement s'applique pour la commune dans laquelle le donneur a son domicile**. Le fait que celle-ci doive être conservée afin que le donneur puisse être contacté par la Commission des informations sur les donneurs dans le cadre d'une demande relative à un enfant issu d'un don correspond aux finalités reprises dans le Projet. Cependant, le problème se pose à nouveau que diverses dispositions renvoient simplement aux données d'identité conformément au nouvel article 35, § 1^{er}, 30, et que celles-ci, comme déjà mentionné, se composent de divers éléments. À cet égard, aucune finalité ne justifie que les enfants issus d'un don reçoivent des informations sur la commune où réside le donneur.
88. Il est recommandé au demandeur de préciser quelles données font précisément l'objet de la transmission aux enfants issus d'un don, sans que le numéro de Registre national ou le lieu de résidence du donneur puissent en faire partie.
89. C'est ce qui ressort également de l'explication complémentaire fournie par le demandeur à la question de savoir si la communication de données identifiantes sert également à établir un contact sans passer par la Commission des informations sur les donneurs, ce qui a été démenti par le demandeur qui a déclaré :
- "La prise de contact [ne peut] avoir lieu qu'après avoir demandé à chaque partie, par l'intermédiaire de la Commission des informations sur les donneurs, si elle souhaite entrer en contact avec l'autre et après avoir préparé la rencontre. Une prise de contact directe peut entraîner une expérience très négative que nous voulons éviter, en vue du bien-être de l'enfant issu d'un don."*
90. Dans le prolongement de cette question, le demandeur a également été invité à préciser si l'intention de communiquer des données identifiantes, dans la mesure où un contact est prévu, vise également à créer un lien relationnel entre l'enfant issu d'un don et le(s) parent(s) donneur(s). Le demandeur a répondu comme suit :
- "Le législateur ne peut créer de lien relationnel entre l'enfant issu d'un don et les parents donneurs. En effet, on ne peut imposer des relations par la loi. Si le donneur est ouvert au contact, un lien relationnel peut se créer, mais ce ne sera pas forcément le cas."*
91. Bien que le demandeur constate à juste titre que le législateur ne peut l'imposer, il convient néanmoins de souligner que l'introduction d'un moment de contact ouvre la voie à un éventuel lien relationnel. Il appartient au demandeur de préciser si tel est ou non l'un de ses objectifs.

III.3.1 Transmission de données identifiantes au regard du principe de proportionnalité et des garanties de protection appropriées

92. En ce qui concerne l'évaluation de la transmission du nom et du prénom du donneur à l'enfant issu d'un don ayant atteint l'âge de 18 ans au moins, il convient de se référer aux finalités à atteindre dans le cadre du projet. Comme cela est précisé aux points 25-26, le système à option double permet de différencier la nature et la quantité des données qui peuvent être fournies à l'enfant issu d'un don.
93. À cet égard, tous les enfants issus d'un don ont accès, d'une part, aux données médicales (mais seulement à partir de 16 ans ; si le demandeur ne souhaite pas fixer d'âge minimum pour cet élément, le Projet doit être adapté, voir les points 43-46), ce qui est crucial pour le développement personnel et sain de l'enfant. Ces données suffisent pour atteindre la finalité de bien-être médical et psychologique. Ainsi, la divulgation de ces données fournit à la fois des informations sur les anomalies génétiques et la possibilité d'exclure la consanguinité. L'accès aux données non identifiantes est également prévu, ce qui permet à l'enfant issu d'un don de répondre à des questions d'identité et contribue ainsi à son développement personnel. Ces données répondent également à la finalité de garantir le bien-être médical et psychologique de l'enfant. Ces deux aspects font également partie du droit à l'information sur ses propres origines, qui s'applique sans distinction à tous les enfants issus d'un don.
94. En outre, et uniquement pour les enfants issus d'un don nés dans le cadre de donneurs identifiables, c'est-à-dire les donneurs qui optent expressément pour ce système lors du don, l'accès aux données identifiantes du donneur est prévu. En l'espèce, tout traitement de données doit être nécessaire à la réalisation des finalités prévues dans le Projet. Dans la mesure où le Projet introduit expressément un régime de don identifiable, il en résulte que les enfants issus d'un don ont le droit, dans ce cadre, d'accéder aux données identifiantes. De ce point de vue, la transmission de ces données semble au premier abord pertinente.
95. Néanmoins, il convient de rappeler une fois encore que cette distinction, qui constitue une ingérence dans le droit à la protection des données à caractère personnel, doit être nécessaire et proportionnée, conformément à la jurisprudence de la Cour constitutionnelle et à la pratique d'avis du Conseil d'État. Cela implique notamment que, en cas d'ingérence dans les droits des citoyens, il convient également de procéder à une pondération quant aux intérêts de toutes les parties²⁹, ce qui se traduit par la mise en œuvre de garanties/mesures de protection appropriées à l'égard de tous les intérêts des différentes parties, afin de limiter l'impact sur les intérêts concurrents.³⁰

²⁹ CEDH, 7 septembre 2023, 21424/16 et 45728/17, ECLI:CE:ECHR:2023:0907JUD002142416, *Gauvin-Fournis et Silliau c. France*, par. 107.

³⁰ Article 52.1 de la Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne.

96. À cet égard, et sans préjudice du fait que l'Autorité est consciente que la connaissance du nom et du prénom d'une personne n'équivaut pas à la contacter, l'Autorité estime qu'en introduisant un âge minimum correspondant à la majorité, le demandeur tient compte des conséquences pratiques (telles que la réalité du contexte technologique et social actuel, dans lequel il suffit de disposer du nom et/ou du prénom pour retrouver facilement une personne en ligne) qui peuvent découler de la communication de données identifiantes, en particulier pour les mineurs.
97. De plus, outre un seuil d'âge, le Projet prévoit également la possibilité pour la Commission des informations sur les donneurs d'agir en tant que médiateur entre le donneur et l'enfant issu d'un don.
98. À ce sujet, les Développements précisent ce qui suit : *"Cette commission ne sera donc pas simplement chargée de gérer les informations, mais fera également office de point de contact pour les enfants issus d'un don, les auteurs du projet parental et les donneurs."* À la question de l'Autorité de savoir si cela se limite au rôle de médiation ou si cela va plus loin, par exemple vers un soutien psychologique, un accompagnement ou autres, le demandeur a fourni l'explication suivante :
- "Il est logique que les enfants à la recherche de données s'adressent à la Commission. Nous devons tenir compte du fait que des parents ne donnent pas ou ne veulent pas donner d'informations ou que des parents sont décédés et que les enfants ne savent donc pas dans quel centre de fécondation leurs parents se sont rendus.*
- La Commission a également un rôle de médiation pour vérifier si l'enfant issu d'un don et le donneur sont prêts à se rencontrer et pour brosser un tableau réaliste de ce qu'une telle rencontre peut impliquer à la fois de positif et de négatif."*
99. À la question, de savoir si ce rôle de médiation s'applique également aux enfants issus d'un don dans le cadre du nouveau régime adapté de don anonyme, le demandeur a précisé ce qui suit :
- "Non, la Commission des informations sur les donneurs transmettra au mineur des données médicales et non identifiantes. La Commission peut toutefois orienter l'enfant issu d'un don vers d'autres instances telles que le Centre de la filiation pour l'accompagnement de l'enfant issu d'un don."*
100. En l'espèce, l'Autorité constate que la distinction entre les régimes, avec un accès différencié aux données, se reflète également dans les avantages supplémentaires accordés aux enfants issus d'un don identifiable par rapport aux enfants issus d'un don anonyme. Ainsi, un enfant issu d'un don dans le cadre du régime du don identifiable peut également introduire une demande de contact auprès de la Commission des informations sur les donneurs et, ce faisant, poser davantage de questions et obtenir davantage d'informations.
101. À cet égard, il semble pertinent de signaler au demandeur que tant dans l'arrêt *Odièvre* que dans le récent arrêt *Gauvin-Fournis et Silliau c. France* de la CEDH, aucune violation de l'article 8 de la CEDH n'a été constatée, car d'une part l'accès à des données non identifiantes avait été accordé, permettant aux personnes concernées de retrouver des traces de leur histoire, en tenant compte de la protection des intérêts d'autrui, et d'autre part – et c'est un aspect qui fait défaut dans le Projet – un mécanisme

prévoyant la réversibilité de l'anonymat avait été mis en place, à condition que le parent biologique donne son consentement.³¹ Par conséquent, le fait qu'une procédure soit prévue pour la réversibilité de l'anonymat constitue une mesure appropriée dans l'évaluation de la proportionnalité de l'ingérence dans les intérêts des personnes concernées. Dans la mesure où il n'est pas prévu que les enfants issus d'un don nés sous le régime adapté de l'anonymat puissent, avec le consentement du ou des parents biologiques donneurs, demander la réversibilité de l'anonymat, alors qu'il existe une instance intermédiaire qui pourrait transmettre de telles demandes, cela conduit à ce que les intérêts des enfants issus d'un don ne soient pas pris en compte de manière proportionnée. Cela contraste avec l'objectif visant à obtenir un meilleur équilibre entre les intérêts des différentes parties, voir point 12.

102. L'Autorité comprend que le maintien du régime du don anonyme découle notamment d'arguments tels que la prévention d'une pénurie de donneurs³² et le fait que le nom et le prénom ne sont pas indispensables au bon développement personnel de l'enfant³³. Toutefois, l'Autorité n'est pas convaincue que ces arguments soient, d'une part, suffisants et, d'autre part, suffisamment étayés et analysés pour justifier la distinction entre les enfants issus d'un don nés sous les régimes respectifs. Ainsi, des études menées en Suède ainsi que dans d'autres pays semblent également confirmer que la levée de l'anonymat n'a pas d'impact particulier sur le nombre de donneurs de gamètes et d'embryons.³⁴

103. En outre, l'Autorité estime que, tant du point de vue de l'enfant issu d'un don que de celui du donneur, des obstacles supplémentaires se présentent en ce qui concerne la nécessité et la proportionnalité du système à option double.

104. Tout d'abord, compte tenu de la nécessité d'étayer davantage les arguments avancés au point 94, la question se pose de savoir dans quelle mesure il est légitime qu'un enfant issu d'un don, né dans le cadre du régime de don identifiable, ait un accès plus large à l'information qu'un enfant issu d'un don né dans le cadre du régime adapté de don anonyme, alors que les deux enfants issus d'un don sont des parties extracontractuelles dans la relation entre les centres de fécondation et les auteurs du projet parental / le(s) donneur(s). En outre, il ressort des Développements que, dans le cadre du système à option double, les intérêts des auteurs du projet parental et du donneur sont privilégiés dans l'un des régimes, dans la relation entre le donneur, les auteurs du projet parental et les enfants issus d'un don. Il est ainsi indiqué :

³¹ CEDH 13 février 2003, 42326/98, ECLI:CE:ECHR:2003:0213JUD004232698, *Odièvre c. France*, 49 ; CEDH, 7 septembre 2023, 21424/16 et 45728/17, ECLI:CE:ECHR:2023:0907JUD002142416, *Gauvin-Fournis et Silliau c. France*, par. 107 ; CEDH, 30 janvier 2024, 18843/20, ECLI:CE:ECHR:2024:0130JUD001884320, *Cherrier c. France*, par. 66, 80.

³² Développements, p. 5.

³³ Développements, p. 6.

³⁴ CEDH, 7 septembre 2023, 21424/16 et 45728/17, ECLI:CE:ECHR:2023:0907JUD002142416, *Gauvin-Fournis et Silliau c. France*, par. 14, 45, 61, 95, 122 ; COE, J.-R. Binet, Access Of Persons Conceived By Gamete Donation To Information On Their Origins, visité la dernière fois le 10 décembre 2025 via le lien <<https://rm.coe.int/cdcj-2021-20e-final-publication-format-17122022/1680a97134>>, 15.

"Nous optons résolument pour un système double en créant des catégories de donneurs. Le système actuel, en vertu duquel le don est anonyme par définition, n'est pas remplacé par un système imposant les dons identifiables. Au contraire, nous avons choisi d'inscrire deux possibilités à part entière dans la législation: le don anonyme ou le don identifiable. Il appartiendra alors aux auteurs du projet parental et aux donneurs de prendre la décision qui leur convient le mieux.

105. Dans l'ensemble, l'Autorité est extrêmement préoccupée par le fait que le régime adapté du don anonyme ne prévoit aucune possibilité pour l'enfant issu d'un don d'obtenir malgré tout des données identifiantes, avec le consentement du parent donneur. Conformément aux observations formulées au point 101 et compte tenu de l'arrêt *Gauvin-Fournis et Silliau c. France* de la CEDH (paragraphe 123-133), l'Autorité estime que le Projet conduit à une atteinte disproportionnée aux intérêts de l'enfant issu d'un don.

106. En outre, il convient également d'attirer l'attention sur certains aspects problématiques pour le donneur. Compte tenu de la nature et de la quantité des données qui peuvent être fournies à l'enfant issu d'un don, l'Autorité estime qu'il est essentiel que les donneurs soient informés de manière détaillée sur les deux régimes. L'hypothèse selon laquelle le donneur, en signant le contrat, comprend toutes les conséquences du régime choisi, ne répond en aucun cas à cette exigence.³⁵ Le demandeur doit introduire une obligation d'information préalable pour les centres de fécondation à l'égard des donneurs pour tous les régimes, en précisant les conséquences possibles de chaque régime, notamment le fait d'informer leur propre famille à un âge plus avancé de l'existence d'un enfant issu d'un don qui cherche à entrer en contact ou du fait que le choix du don identifiable comme régime est irréversible.

107. Outre l'obligation d'information, le Projet ne prévoit pas non plus de consentement écrit explicite préalable concernant le non-anonymat des donneurs identifiables, la transmission des données à caractère personnel du donneur à la Commission des informations sur les donneurs et la transmission de ces données aux enfants issus d'un don. Le demandeur est invité à inclure dans le Projet une disposition qui l'établit explicitement.

108. De plus, le Projet ne précise nulle part que le donneur doit être informé de l'intention (c'est-à-dire avant) de communiquer les données identifiantes à l'enfant issu d'un don. Il est extrêmement important que le demandeur le prévienne expressément dans le Projet, car cela contribue non seulement à la transparence et à la prévisibilité, mais cela constitue également une mesure de protection cruciale dans le cadre d'une ingérence dans les droits des personnes concernées.

109. Outre les lacunes dans le Projet concernant les exigences préalables explicites avant de procéder au don, le fait que le demandeur – pour les donneurs qui optent pour un régime de don identifiable –

³⁵ Articles 30 et 59 modifiés de la loi PMA.

n'offre en aucune manière la possibilité de changer de régime par la suite³⁶, ou du moins de s'opposer à la divulgation de ses données identifiantes, est problématique.

110. Il convient de rappeler que la distinction entre le droit d'obtenir des informations sur la filiation et le droit à l'information sur -les origines est cruciale. À cet égard, aucun droit général d'obtenir des informations sur la filiation n'est introduit, mais une ingérence particulièrement importante dans la protection des données à caractère personnel du donneur est constatée, dans la mesure où un donneur qui opte pour le don identifiable et dont la situation a éventuellement changé par la suite ne peut en aucune manière faire valoir ses intérêts et la protection de son droit à la vie privée. Le demandeur est invité à inclure explicitement dans le projet au moins une possibilité d'opposition en cas de prise de connaissance de l'intention³⁷ de fournir des données identifiantes à un ou des enfants issus d'un don.

III.3.2. Les membres de la Commission des informations sur les donneurs

111. En ce qui concerne les membres de la Commission des informations sur les donneurs qui auront accès aux données, le nouvel article 65/1, § 3, inséré par l'article 21 du Projet, dispose ce qui suit :

"§ 3. La Commission se compose de huit membres désignés sur la base de leurs connaissances et de leur expérience dans les matières qui relèvent de la compétence de la Commission.

La qualité de membre de la Commission est incompatible avec le mandat de membre de l'une des assemblées législatives et avec celui de membre du gouvernement fédéral ou d'un gouvernement de communauté ou de région."

112. Dans la mesure où huit membres seront désignés sur la base de leurs connaissances et de leur expérience dans les domaines relevant de la compétence de la Commission des informations sur les donneurs, le demandeur a été invité à préciser quelles autres compétences, outre notamment la gestion, la mise à disposition et la médiation, devaient être prises en considération. En l'espèce, le demandeur a précisé ceci :

"Aucune, car l'accompagnement psychologique, par exemple, relève de la compétence d'autres instances ; il s'agit même d'une compétence communautaire."

113. À cet égard, on ne sait pas clairement si "les matières qui relèvent de la compétence de la Commission" se limitent aux personnes qui ont des connaissances et de l'expérience dans le cadre de la PMA ou si elles concernent uniquement les missions spécifiques de gestion, de médiation et de mise à disposition de données. En outre, aucune référence n'est faite à la ou aux dispositions qui régissent la compétence, et il n'est pas possible de déterminer avec certitude ce qui peut encore relever des aspects susmentionnés. Dans ce contexte et dans un souci de transparence, de prévisibilité et de sécurité

³⁶ Ceci n'est possible que pour les donneurs dans le régime de l'anonymat au profit du régime du don identifiable (article 7 – nouvel article 30/1) – et projet d'article 15 – nouvel article 59/1).

³⁷ À cet égard, il convient certes de reprendre une notification dans le Projet, voir point 108.

juridique, l'Autorité estime que le demandeur doit préciser plus clairement quelles sont les matières concernées. En particulier, quelle expertise et/ou quelles compétences les membres doivent posséder.

III.3.3. Éléments cruciaux manquants

114. Il est rappelé au demandeur que le présent Projet ne prévoit pas de mesure transitoire pour les dons effectués avant son entrée en vigueur. Il est primordial que cette lacune soit expressément comblée dans le Projet. En l'espèce, il convient de souligner que le Projet actuel, tel qu'il est présenté pour avis, n'est pas approprié pour être étendu aux dons effectués dans un autre cadre réglementaire. La sécurité juridique doit être garantie et, conformément aux arrêts de la CEDH et au récent arrêt de la Cour constitutionnelle, voir *supra*, un équilibre équitable doit être instauré entre les différents intérêts concurrents.

115. De même, aucune indication n'est donnée sur la manière dont les données seront transmises et sur les mesures techniques qui seront imposées aux différentes entités. Le demandeur est encouragé à cet égard à consulter les recommandations de l'avis 140/2025. Il convient en particulier de tenir compte de la remarque suivante :

*"L'Autorité estime qu'une lettre ordinaire n'est pas conforme à l'état actuel de la technologie, compte tenu de la nature des données, du contexte très sensible et des risques liés à la transmission de ces données. **Il convient au moins d'imposer l'utilisation d'un courrier recommandé.** En ce qui concerne **la transmission par voie électronique**, il est tout d'abord fortement recommandé de travailler avec un portail sécurisé appliquant une authentification à deux facteurs et des sessions sécurisées de bout en bout. Il convient de privilégier un système pouvant être intégré à la plateforme e-Health. Cela permettrait également de favoriser la transmission sécurisée des informations, par exemple par le médecin traitant du donneur, au centre de fécondation ou à l'ICGD."*

III.4. Responsable du traitement

116. La désignation du responsable du traitement doit correspondre au rôle que cet acteur joue dans la pratique et au contrôle qu'il a quant à la finalité et aux moyens qui seront mis en œuvre pour le traitement. Dans la pratique, ceci doit être vérifié pour chaque traitement de données à caractère personnel.

117. Selon le formulaire de demande, le responsable du traitement est désigné dans le projet d'article 21. Cet article insère un nouvel article 65/1 dans la loi PMA. Les passages pertinents dont on peut déduire que la Commission des informations sur les donneurs est responsable du traitement sont rédigés comme suit :

"§ 1^{er}. Il est institué une Commission des informations sur les donneurs, ci-après dénommée "la Commission".

§ 2. La Commission est chargée de la gestion des informations sur les donneurs d'embryon et de gamètes et de la communication de ces informations aux auteurs du projet parental et aux enfants nés du don d'embryons surnuméraires ou de gamètes."

118. Il en résulte que l'attribution du rôle de responsable du traitement à la Commission des informations sur les donneurs peut être déduite implicitement sur la base des missions confiées par le Projet. Mais compte tenu du fait que le Projet sera intégré dans une norme déjà existante, il est recommandé d'adapter le Projet de manière à indiquer explicitement que la Commission des informations sur les donneurs assurera le rôle de responsable du traitement.

119. Par ailleurs, on fait également remarquer qu'au vu des finalités communes, il sera aussi raisonnablement question d'une responsabilité conjointe du traitement entre les centres de fécondation et la Commission des informations sur les donneurs et potentiellement d'autres entités si les enfants issus d'un don sont redirigés vers d'autres instances, voir le point 99. Il est rappelé que la mention du rôle de responsable du traitement est un élément du principe de transparence, mais constitue également un élément fondamental permettant aux personnes concernées d'exercer leurs droits. Par conséquent, le demandeur est invité à le spécifier expressément dans le Projet.

III.5. Délai de conservation

120. En vertu de l'article 5.1.e) du RGPD, les données à caractère personnel ne peuvent pas être conservées sous une forme permettant l'identification des personnes concernées pendant une durée excédant celle nécessaire à la réalisation des finalités pour lesquelles elles sont traitées.

121. Dans la mesure où le formulaire de demande indique que le délai maximal de conservation n'est pas prévu dans le Projet et que le Projet et les Développements n'en font pas mention, le demandeur a été invité à indiquer le délai prévu à cet effet. En l'espèce, le demandeur a précisé que le délai maximal de conservation serait de 100 ans.

122. Indépendamment du fait que le délai maximal de conservation ou les critères permettant de déduire ce délai doivent être expressément fixés dans le Projet, il est signalé au demandeur que ce délai de conservation ne répond pas aux exigences de nécessité et de proportionnalité au regard des finalités à atteindre qui sont reprises dans le Projet.

123. Si le délai maximal de conservation de 100 ans concerne la garantie du bien-être médical d'un enfant issu d'un don et la traçabilité des anomalies génétiques, il convient tout d'abord de noter que le traitement des données n'est nécessaire et pertinent que dans la mesure où l'enfant issu d'un don (et, par extension, les autres enfants issus d'un don du même donneur) est encore en vie. À cet égard, il convient de noter que dans la mesure où les descendants des enfants issus d'un don ne sont pas

mentionnés dans le Projet, ils ne relèvent pas du champ d'application du Projet et, par conséquent, le délai maximal de conservation ne s'étend pas à eux.

- 124.À l'instar de ce que précise le point 62 de l'avis 226/2022 rendu par l'Autorité, il est recommandé au demandeur d'instaurer un délai de conservation progressif pour les données médicales traitées, plutôt que de définir un seul délai maximal de conservation fixe. On peut par exemple fixer un premier délai maximal de conservation de 50 ans, après quoi – si le donneur, les enfants issus d'un don et leurs descendants sont encore en vie ou si une anomalie survient – on passe à un délai maximal de conservation suivant. Le demandeur introduit ainsi un délai maximal de conservation proportionnel, qui n'est prolongé que lorsque certains critères sont remplis. Cela crée en outre un mécanisme de contrôle en vue de l'exactitude des données et de la nécessité de leur conservation ultérieure pour les finalités de **garantie du bien-être médical d'un enfant issu d'un don (et de ses descendants)** et de **traçabilité des anomalies génétiques**. Cela respecte également la jurisprudence de la Cour de justice, laquelle a indiqué à plusieurs reprises qu'il convient de prévoir que les données "*ne soient pas conservées au-delà de la durée nécessaire à la réalisation des finalités pour lesquelles elles sont collectées ou pour lesquelles elles sont traitées ultérieurement. Les données doivent donc être supprimées lorsque ces finalités sont réalisées.*"³⁸
- 125.Le demandeur est informé qu'outre les deux finalités précitées, un délai maximal de conservation différencié doit également être fixé pour les autres finalités découlant du Projet.
- 126.À cet égard, on souligne que même si le même délai maximal de conservation est envisagé, un délai maximal de conservation de 100 ans ne peut être appliqué pour les autres finalités.
- 127.Ainsi, un délai maximal de conservation de 100 ans dans le cadre de la réalisation d'un droit à l'information concernant les origines n'est pas nécessaire après le décès de l'enfant issu d'un don. Cela vaut d'autant plus que le Projet ne fait aucune mention des descendants et même si tel était le cas, ce délai de conservation ne s'étend pas aux membres de la famille au deuxième degré, comme par exemple les données identifiantes des grands-parents génétiques, dans le cas d'un don identifiable.
- 128.De même, un délai de conservation de 100 ans ne contribue pas à garantir le bien-être psychologique d'un enfant issu d'un don ni à offrir un accompagnement psychosocial dans la mesure où les dispositions du projet se limitent aux enfants issus d'un don, aux auteurs d'un projet parental et au donneur lui-même, et ne concernent pas les descendants. Pour fixer le délai maximal de conservation, le demandeur peut s'inspirer de la méthode progressive recommandée au point 124.
- 129.Compte tenu de l'ensemble de ces éléments, l'Autorité conclut que **la nécessité d'un délai maximal de conservation de 100 ans n'est pas démontrée, qu'un tel délai est disproportionné par**

³⁸ CJUE, 7 mai 2009, n° 553/07, *Rijkeboer*, ECLI:EU:C:2009:293, 33.

rapport aux finalités envisagées et est même, dans certains cas, contraire à l'interdiction de conservation, mais qu'il est également contraire au principe de légalité, faute d'être mentionné dans le projet.

130.À cet égard, **il appartient au demandeur d'opter pour un délai maximal de conservation proportionné et équitable, qui tienne compte non seulement de la nature des données, mais aussi du fait que le délai de conservation des données doit toujours être évalué à la lumière de la nécessité des finalités poursuivies**. Par conséquent, une politique de conservation adaptée ou un système de conservation différencié doit être prévu.

PAR CES MOTIFS,

l'Autorité estime que :

1. Le Projet doit être adapté en tenant compte des recommandations – confirmer, préciser, compléter – afin que les différentes finalités qui y sont visées soient formulées de manière explicite et déterminée (**points 22-36**) ;
2. En ce qui concerne les nouveaux articles 35 et 64, qui remplacent respectivement les actuels articles 35 et 64 de la loi PMA, il est nécessaire de préciser ce que sont les *"les données médicales susceptibles de revêtir une importance pour le développement sain de l'enfant et de son éventuelle descendance"*. À cet égard, il est essentiel de préciser dans le Projet proprement dit qu'il s'agit d'informations pertinentes et non de l'ensemble du dossier médical (**points 43, 56**) ;
3. Il convient de préciser dans le Projet que les descendants peuvent demander un accès aux données médicales pertinentes pour eux qui sont cruciales pour leur développement sain (**point 44**) ;
4. Le Projet doit disposer explicitement qu'avant la divulgation de l'identité du donneur, les données médicales ne peuvent pas constituer des données identifiantes (**point 46**) ;
5. Dans la mesure où le demandeur souhaite permettre l'accès aux données médicales sans limite d'âge, cela doit clairement ressortir du Projet. À cet égard, les nouveaux articles 36 et 65 doivent être modifiés afin que la limite d'âge de 16 ans ne s'applique pas aux données médicales (**point 46**) ;
6. En ce qui concerne les données non identifiantes (nouveaux articles 35 et 64), prévoir une définition dans le Projet et élaborer un cadre clair afin que la nature, l'étendue et la

portée des données demandées ressortent clairement du Projet ; au moins dans les Développements, inclure des explications supplémentaires concernant les catégories et les exemples ; préciser dans le Projet quelle est la période de référence, en l'occurrence, comme l'indique le demandeur, au moment du don, et quelles données sont déterminées par les centres de fécondation ou le donneur (**points 48-52 et 56**) ;

7. Le Projet doit définir explicitement ce que l'on entend par "données identifiantes". En particulier, tous les éléments qui en font partie doivent être explicitement mentionnés, en tenant compte des remarques concernant le numéro de Registre national (**points 54-56**) ;
8. Le demandeur doit déterminer explicitement quelles autres données que celles décrites dans le nouvel article 35, § 2 sont visées par la formulation du nouvel article 35, § 2, qui renvoie à l'article 26 de l'actuelle loi PMA. Si aucune autre donnée n'est visée, il convient d'adapter la phrase suivante dans le Projet *"en ce compris les informations nécessaires à l'application de l'article 26, sont transmises par le centre de fécondation à la Commission des informations sur les donneurs"* (**points 64-66**) ;
9. Le nouvel article 64, § 2, qui renvoie à l'article 26 de la loi PMA, doit être adapté afin de renvoyer à la bonne disposition pour les gamètes, en l'espèce l'article 55 de la loi PMA (**point 67**) ;
10. Le demandeur doit spécifier explicitement dans le Projet quelles données des enfants issus d'un don seront traitées (**points 68-69**) ;
11. Si l'intention du demandeur est de donner accès aux données médicales aux descendants, cela doit être précisé explicitement dans le Projet (**point 70**) ;
12. En ce qui concerne la transmission des données dans le nouvel article 36, § 1^{er} et le nouvel article 65 au moment du choix d'une catégorie de donneur, le demandeur doit prévoir une finalité appropriée, nécessaire et proportionnée, en tenant compte des remarques (**points 72-76**) ;
13. Combler la lacune dans le Projet concernant le transfert de données aux médecins (**point 82**) ;
14. Compléter le Projet afin de préciser quelles données font exactement l'objet de la transmission aux enfants issus d'un don, sans que le numéro de Registre national ou le lieu de résidence du donneur puissent en faire partie (**points 84-88**) ;

15. Il est préférable de préciser dans le Projet si le fait de "créer un lien relationnel" fait partie des finalités du demandeur (**points 89-91**) ;
16. Le demandeur doit prévoir des mesures supplémentaires à celles déjà existantes qui contribuent à un équilibre proportionné entre les intérêts des différentes parties – il s'agit des mesures suivantes : la possibilité de réversibilité de l'anonymat à la demande d'un enfant issu d'un don né sous le nouveau régime adapté du don anonyme, l'introduction d'une obligation d'information préalable expresse, l'introduction d'un consentement écrit préalable explicite pour le don non anonyme, la transmission de données à la Commission des informations sur les donneurs et aux enfants issus d'un don, une disposition régissant une notification de l'intention de transmettre des données identifiantes aux enfants issus d'un don ainsi que la possibilité de s'opposer à la divulgation (**points 93-110**) ;
17. Il convient d'indiquer plus précisément dans le Projet quelles sont exactement les matières prises en considération. En particulier, de quelle expertise et/ou de quelles compétences les membres doivent disposer (**points 111-113**) ;
18. Le Projet doit prévoir des mesures transitoires (**point 114**) ;
19. Le Projet doit prévoir explicitement le mode de transmission en tenant compte des recommandations de l'avis 140/2025 (**point 115**) ;
20. Il convient de mentionner explicitement qui est le responsable du traitement et, le cas échéant, d'indiquer aussi explicitement qui sont les responsables conjoints du traitement (**points 116-119**) ;
21. En ce qui concerne le délai maximal de conservation, il convient d'introduire un délai maximal de conservation proportionnel et progressif qui établit une différence entre, d'une part, les finalités prévues et, d'autre part, le type de données traitées (**points 121-130**).

Pour le Service d'Autorisation et d'Avis,
(sé) Alexandra Jaspar, Directrice