



Autorité de protection des données  
Gegevensbeschermingsautoriteit

**Avis n° 22/2026 du 20 février 2026**

**Objet : Avis 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, réglant le don non anonyme de gamètes et instaurant un droit à l'identité pour les enfants issus d'un don* (CO-A-2025-131)**

**Mots-clés :** délai maximal de conservation – désignation explicite du responsable du traitement – responsabilité conjointe du traitement– exigence de caractère explicite – caractère déterminé – proportionnalité – données identifiantes – précision des catégories de données à caractère personnel – 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 20 février 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, réglant le don non anonyme de gamètes et instaurant un droit à l'identité pour les enfants issus d'un don* (ci-après le "Projet").
2. Afin de répondre aux droits des enfants issus d'un don découlant de la Convention européenne des droits de l'homme (ci-après "la Conv. CEDH") et de la Convention internationale relative aux droits de l'enfant (ci-après la "CIDE"), le présent Projet supprime l'anonymat du ou des donneurs, qui constitue actuellement le principe de base du cadre réglementaire de la procréation médicalement assistée<sup>1</sup>.
3. Le Projet prévoit à cet effet la création d'une instance indépendante, dénommée l'Agence fédérale des données relatives aux donneurs, qui sera chargée de l'enregistrement, de la conservation, de la gestion et de la communication des informations<sup>2</sup>.

## II. 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.<sup>3</sup> Cela implique qu'en cas de choix de l'anonymat<sup>4</sup> par le donneur, un enfant conçu par procréation médicalement assistée (ci-après l' "enfant issu d'un don") n'a quasiment aucune possibilité d'obtenir la moindre information concernant le 'parent donneur'.
5. À cet égard, 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 fécondation la moindre information identifiante ou non identifiante à propos du donneur était contraire au principe de légalité<sup>5</sup>.
6. Contrairement au cadre existant, le demandeur souhaite, par le présent Projet, recalibrer le cadre déséquilibré qui tient principalement compte des intérêts du donneur, afin de répondre aux droits de l'enfant issu d'un don.

<sup>1</sup> 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").

<sup>2</sup> Développements, p. 8, 10.

<sup>3</sup> Article 458 du Code pénal ; article 22, articles 57, 64 et 65 de la loi PMA.

<sup>4</sup> Étant entendu que l'actuel article 57, alinéa 1<sup>er</sup> de la loi PMA permet au donneur d'opter pour un don non anonyme, pour autant que ce choix repose sur le consentement tant du donneur que du receveur.

<sup>5</sup> Cour Const. 26 septembre 2024, 102/2024, ECLI:BE:GHCC:2024:ARR.102, consid. B.9 ; Decorte E., *Spiegelkje, spiegeltje aan de wand, wie maakt een einde aan de donoranonimiteit in dit land?*, T.Fam. 2024, n° 7, 229-237, 350 [NdT : uniquement disponible en néerlandais] ; VASSEUR R., 'Grondwettelijk Hof doorbreekt (het absolute karakter van de) donoranonimiteit (noot onder GwH 26 september 2024)', NjW 2025, n° 523, 419-421 [NdT : uniquement disponible en néerlandais] ; VANSPAUWEN C., 'Naar een procedurele omwenteling voor het Grondwettelijk Hof? (noot onder GwH 26 september 2024)', TBP 2025, n° 6, 350-356 [NdT : uniquement disponible en néerlandais].

7. Conformément aux Développements, le demandeur part du principe qu'en vertu de l'article 8 de la Conv. EDH, le droit au respect de la vie privée englobe également le développement de l'identité personnelle de chacun, ce qui a été confirmé à plusieurs reprises par la CEDH. Cependant, dans la mesure où l'identité de chacun est également influencée, entre autres, par l'ascendance, il s'ensuit que la connaissance de sa propre ascendance fait également partie de la notion de vie privée. L'Autorité renvoie le demandeur à l'avis n° 140/2025, points 14-18, pour l'explication concernant les affaires et situations concrètes qui sont à l'origine de ce principe.
8. En l'espèce, il semble pertinent d'attirer l'attention du demandeur sur le fait que, bien que la connaissance de l'identité des parents contribue à l'épanouissement personnel, le droit à l'identité ne peut être réduit à cela. Comme le montrent les arrêts de la CEDH, la question de savoir si les personnes concernées ont droit à l'identité n'est pas remise en cause, mais bien celle de savoir dans quelle mesure elles ont droit à l'accès aux informations sur leur filiation. Ce dernier point a déjà été reconnu par la CEDH pour les situations d'adoption et dans le cadre de la détermination judiciaire de la filiation.
9. Entre-temps, la CEDH s'est prononcée à ce sujet dans un arrêt récent, *Gauvin-Fournis et Silliau c. France*, sur le contexte particulier de la procréation médicalement assistée. Il y est 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*"<sup>6</sup>, 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.*"<sup>7</sup>
10. Compte tenu de ce qui précède, il appartient au demandeur de déterminer si le droit à l'information sur la filiation pour les enfants issus d'un don – qui relève du droit à l'identité (et n'est donc pas remis en cause en tant que tel) – est reconnu ou non. Ce qui, en l'espèce, avec la suppression du don anonyme, est manifestement le cas.
11. Afin d'éviter que le droit à l'identité ne soit réduit au droit de disposer d'informations sur la filiation, l'Autorité se référera, le cas échéant, au concept pertinent dans son évaluation.
12. À cet égard, il est rappelé au demandeur que la levée de l'anonymat 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

---

<sup>6</sup> CEDH, 7 septembre 2023, 21424/16 et 45728/17, ECLI:CE:ECHR:2023:0907JUD002142416, *Gauvin-Fournis et Silliau c. France*, par. 121 et 123.

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

demandeur dans l'évaluation de tous les intérêts de l'ensemble des parties concernées.<sup>8</sup> 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.<sup>9</sup>

### III. EXAMEN QUANT AU FOND

#### III.1. Base juridique

13. *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.c) ou e) du RGPD<sup>10</sup>. Le lecteur est renvoyé à l'application de ces principes tels que définis ci-après.
14. **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 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).
15. Par ailleurs, conformément au principe de légalité et de prévisibilité, la norme formelle doit également comprendre les éléments essentiels (complémentaires) suivants<sup>11</sup> :
  - les (catégories de) données à caractère personnel traitées qui sont pertinentes et non excessives ;

<sup>8</sup> CEDH, 7 septembre 2023, 21424/16 et 45728/17, ECLI:CE:ECHR:2023:0907JUD002142416, *Gauvin-Fournis et Silliau c. France*, par. 112, 118, 123.

<sup>9</sup> Cour Const. 26 septembre 2024, 102/2024, ECLI:BE:GHCC:2024:ARR.102, consid. B.11.3.

<sup>10</sup> 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 ; (...)*".

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).

- 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.

16. *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 RGPD<sup>12</sup>. 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.
17. L'Autorité vérifiera ci-après si et dans quelle mesure la proposition de loi qui est à présent soumise pour avis respecte les principes de protection des données tels qu'ils découlent du RGPD et de la LTD, en particulier.

### **III.2. Finalités**

18. 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.
19. À cet égard, le formulaire de demande renvoie au projet d'article 18 qui insère un article 72/4 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").
20. 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 principalement les moyens et non les finalités en soi**. Ainsi par exemple, la collecte, la conservation ou la prise de contact constituent plutôt des moyens et non des finalités.<sup>13</sup> Comme cela a été souligné à plusieurs reprises

---

<sup>12</sup> 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.*"

<sup>13</sup> Article 65/1, § 2 tel qu'introduit par le projet d'article 21.

dans divers avis, une 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.

21. Dans la mesure où les tâches de l'Agence fédérale des données relatives aux donneurs sont généralement énumérées de manière très détaillée dans l'article susmentionné, les finalités peuvent **certaines être déduites implicitement**, en se référant aux Développements, voir *infra*.
22. Il reste néanmoins souhaitable, compte tenu du caractère délicat du sujet et du principe de légalité – qui suppose que les éléments essentiels du traitement, y compris les finalités, doivent être définis de manière claire et suffisamment précise dans une norme formelle afin de garantir la sécurité juridique et la prévisibilité –, que les finalités soient clairement distinguées des missions confiées à l'Agence fédérale des données relatives aux donneurs.
23. En outre, l'Autorité estime que **la plupart des finalités du Projet répondent à l'exigence de caractère explicite**. 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. Dans la mesure où les tâches de l'Agence fédérale des données relatives aux donneurs sont énumérées de manière exhaustive, relativement claire et suffisamment précise, les finalités peuvent en être déduites. Il convient toutefois d'attirer l'attention sur le fait qu'un des risques liés aux finalités implicites et à la reconstitution des finalités par le lecteur est qu'il peut en résulter une portée divergente, 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. Prenons par exemple le traitement des données d'une part dans la banque de données concernant les donneurs et d'autre part dans la banque de données relative à la gestion des profils ADN. Bien que l'on puisse supposer dans les grandes lignes quelles finalités concernent l'une ou l'autre, il est moins évident de déterminer quelles données sont réellement nécessaires pour chacune de ces finalités et chacun de ces traitements. Par conséquent, l'Autorité estime que dans un domaine aussi délicat, il est préférable de s'appuyer sur des dispositions explicites afin d'assurer la transparence pour les personnes concernées, d'éviter toute confusion entre les moyens et les finalités et de promouvoir la sécurité juridique et la prévisibilité.
24. Dans ce contexte et en vue de la suite de l'évaluation du Projet, l'Autorité déduit les finalités suivantes après analyse tant des Développements que du Projet :
25. En premier lieu, **la réalisation d'un droit de disposer d'informations sur la filiation, en vue de favoriser le droit de chacun à l'identité**. Comme indiqué précédemment, il apparaît que la construction de l'identité d'une personne est un processus évolutif constitué de différents éléments. Un de ces aspects est le droit de connaître sa propre filiation, et notamment l'identité de ses propres

parents. Il s'agit donc, d'une part, de promouvoir le droit à l'identité des enfants issus d'un don et, d'autre part, d'introduire un droit de disposer d'informations sur la filiation.

26. Dans la mesure où cette finalité découle de l'intention du demandeur de modifier, par le présent Projet, le cadre existant et d'introduire un droit de disposer d'informations sur la filiation, ce qui implique notamment la suppression du principe de l'anonymat du donneur, l'Autorité estime que la finalité visée est appropriée, nécessaire et proportionnée – il ne s'agit pas d'un droit absolu, c'est-à-dire qu'il existe une possibilité d'opposition, *voir infra*<sup>14</sup>. L'Autorité souligne néanmoins que cette évaluation en tant que finalité légitime résulte exclusivement du choix du demandeur d'introduire un droit de disposer d'informations sur la filiation, c'est-à-dire le droit de connaître l'identité des parents. En outre, la remarque concernant la rectification en vue de l'exigence de caractère explicite s'applique à cette finalité.
27. 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**. Cette finalité découle, d'une part, de la corrélation entre les données médicales et la référence à "la bonne santé" de l'enfant, dans les Développements et le Projet.<sup>15</sup> D'autre part, elle peut être déduite implicitement de l'argument selon lequel les enfants issus d'un don sont confrontés à des questions relatives à leur identité et à leurs origines, et que certaines informations, dans la mesure où elles fournissent un contexte sur les origines d'une personne, et dans le but de garantir le développement de l'identité de l'enfant issu d'un don, contribuent au développement de sa propre identité et sont donc importantes pour son bien-être psychologique.<sup>16</sup> Il s'agit donc notamment de données médicales, mais aussi d'informations qui donnent un aperçu de son propre contexte généalogique, voir les points 77-85. Cela suppose le traitement de données médicales et de données concernant le profil du donneur, qui sont toutes deux considérées comme des données non identifiantes, voir le point 49. Dans la mesure où cette finalité est jugée utile, nécessaire et proportionnelle, l'Autorité estime qu'elle peut être considérée comme une finalité légitime, avec la recommandation de l'inclure explicitement dans le Projet.
28. En troisième lieu, il s'agit de permettre **la traçabilité d'anomalies génétiques**. Cette finalité peut être déduite implicitement des Développements, à l'article 9, où il est soutenu que la conservation des données médicales est importante pour les descendants, notamment "*en cas d'apparition de maladies héréditaires*." 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 pas du Projet proprement dit, mais seulement incidemment d'un exemple cité dans les Développements. Le demandeur est donc

---

<sup>14</sup> Nouvel article 72/6, introduit par l'article 20 du Projet ; Développements, pp. 9, 10.

<sup>15</sup> Article 19 du Projet ; Développements, pp. 10, 14, 15, 20.

<sup>16</sup> Développements, p. 11.

invité à remédier à cette lacune en précisant cette finalité et en la décrivant explicitement dans le Projet.

29. 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**. Cette finalité découle notamment de l'article 18 qui insère dans la loi PMA un nouvel article 72/4 faisant référence au fait de "*contrôler la limitation de l'utilisation des embryons surnuméraires et des gamètes ayant fait l'objet d'un don*", en lien avec l'explication de l'article 5, dans les Développements, rédigée comme suit :

*"L'article 26 de la loi relative à la procréation médicalement assistée prévoit que les embryons surnuméraires d'un même donneur ou couple de donneurs ne peuvent conduire à la naissance d'un ou plusieurs enfants chez plus de six femmes différentes. Il n'existe jusqu'à présent aucun contrôle coordonné du respect de cette disposition et il n'y a guère d'échange de données systématique entre tous les centres de fécondation belges.*

*L'Agence fédérale des données relatives aux donneurs centralisera dorénavant les informations relatives aux donneurs dont disposent les différents centres de fécondation en Belgique. C'est pourquoi cette Agence est l'instance adéquate pour contrôler si les embryons surnuméraires d'un même donneur ou couple de donneurs ne sont pas utilisés pour donner naissance à un ou plusieurs enfants chez plus de six femmes différentes, éventuellement dans plusieurs centres de fécondation."*

30. Il en ressort qu'il existe une limitation du nombre maximum d'embryons et de gamètes provenant d'un donneur qui peuvent être utilisés et que cette limitation est soumise à surveillance. 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 a été dépassé.
31. 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.<sup>17</sup> Par conséquent, contrairement à ce qui est indiqué 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 chargée d'un tel contrôle. Le demandeur est donc invité à vérifier ce point et à assurer une conformité à la situation actuelle et, au besoin, à lever les contradictions. Une explication détaillée permettrait non

---

<sup>17</sup> Article 64, § 2, alinéa 1 de la loi PMA.

seulement de clarifier que l'Agence fédérale des données relatives aux donneurs reprend le rôle de l'AFMPS, mais aussi de motiver la nécessité d'une telle mesure.

32. En cinquième lieu, le traitement des 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 d'intermédiaire pour l'Agence fédérale des données relatives aux donneurs.<sup>18</sup> Dans la mesure où cette finalité est jugée utile, nécessaire et proportionnée, l'Autorité estime qu'elle peut être considérée comme une finalité légitime.
33. Dans ce contexte, on ne sait pas clairement si le demandeur **visé également par là l'établissement d'un lien relationnel**. Ainsi, des arguments tels que "*L'objectif est d'offrir aux enfants issus d'un don la possibilité d'apprendre à connaître leurs géniteurs ou leur donneur*" visant le cadre réglementaire qui est remplacé par le Projet actuel, sont ambigus.<sup>19</sup> Ces arguments semblent aller dans ce sens, mais peuvent également être interprétés comme visant uniquement à connaître l'identité du ou des parents donneurs. Dans l'affirmative, si le demandeur vise bien à établir un lien relationnel, il convient de le mentionner explicitement dans le Projet, car cela a une incidence sur la quantité de données pouvant être traitées.
34. En sixième lieu, il s'agit de **la mise en place d'un accompagnement psychosocial** des donneurs, des enfants issus d'un don et des auteurs du projet parental.<sup>20</sup> Dans la mesure où le demandeur fournit davantage d'informations à ce sujet afin que la portée de cette disposition puisse être pleinement anticipée – il s'agit notamment de savoir quelles données peuvent être transmises à cette fin à d'autres entités relevant de la compétence des Communautés –, l'Autorité estime que cette finalité peut être considérée comme légitime.
35. En septième lieu, l'établissement **de la filiation génétique**, qui se concrétise par la création et la bonne gestion de la "banque de données de profils ADN", en vertu de l'article 23, § 3 du Projet. Plusieurs remarques s'imposent à cet égard.
36. Tout d'abord, il est recommandé au demandeur de clarifier l'objectif visé. Bien que l'on suppose que l'intention n'est pas de créer des conséquences effectives dans le cadre de la filiation, l'attention du demandeur est attirée sur le fait que la terminologie utilisée peut y être corrélée. Il peut par exemple être question de lien de parenté dans le cadre de l'adoption, ce qui peut entraîner une ambiguïté.<sup>21</sup> Le demandeur est invité à évaluer si la terminologie employée correspond à l'objectif souhaité.
37. À cet égard, on ne sait pas clairement quelles données seront divulguées en cas de correspondance de parenté. Il convient en particulier de préciser aussi si cela va plus loin, par exemple dans le but de mettre en contact les personnes concernées. L'Autorité se demande également si le demandeur

---

<sup>18</sup> Projet d'article 72/4, § 1<sup>er</sup>, 4<sup>o</sup> ; Développements, p. 22.

<sup>19</sup> Développements, p. 23.

<sup>20</sup> Projet d'article 72/4, § 1<sup>er</sup>, 5<sup>o</sup> et projet d'article 72/7 ; Développements, p. 23.

<sup>21</sup> Projet d'article 2, 2<sup>o</sup>.

souhaite aussi, par la correspondance, mettre en relation d'autres personnes concernées, telles que des demi-frères et/ou demi-sœurs potentiels. À cet égard, l'attention du demandeur est spécifiquement attirée sur le fait que cela n'est précisé nulle part dans le Projet et que, par conséquent, la mise en relation est exclusivement limitée à la parenté entre le donneur et l'enfant issu d'un don.

38. En outre, l'Autorité se demande s'il est vraiment nécessaire de créer une nouvelle banque de données à cette fin, en plus de la banque de données fédérale concernant les donneurs qui doit être créée. Le demandeur est invité à motiver la nécessité de cette mesure dans les Développements.
39. Le demandeur est informé que, pour cette finalité, tous les éléments essentiels supplémentaires doivent également être définis pour l'encadrement de ce traitement, tels que, entre autres, le délai maximal de conservation applicable en l'espèce ou les catégories de données à caractère personnel qui seront traitées.
40. En marge, il est également signalé au demandeur que le renvoi dans le projet d'article 72/4, § 1<sup>er</sup>, 6° à l'article 24, § 3 ne semble pas correct.
41. Tout bien considéré, et compte tenu du fait que dans le Projet lui-même la ou les finalités sont en grande partie implicites, vu la complexité et la sensibilité du sujet, l'imbrication des différentes finalités ainsi que la portée et les conséquences pratiques, que le législateur envisage ou non et qui sont liées à la suppression de l'anonymat, **l'Autorité conclut que les exigences en vertu de l'article 5.1.b) du RGPD ne sont pas suffisamment respectées.** Il s'agit en particulier **de l'exigence de caractère déterminé et, pour certaines finalités, de caractère explicite (points 25-28, 33 et 35 )**. 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 tout d'abord 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 ci-après. 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.
42. 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 et la sixième finalité ainsi que la **mention concernant la finalité d'établir un lien relationnel.**
43. **Dans la mesure où le demandeur vise d'autres finalités qui ne sont pas formulées dans le présent avis, celles-ci doivent être expressément et concrètement reprises dans le Projet,** conformément aux remarques formulées aux points 20 à 23 inclus.

### **III.3. Minimisation des données/Proportionnalité**

44. 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').

45. Le formulaire de demande renvoie à cet égard aux articles 9 et 15 du Projet, qui modifient respectivement les articles 35 et 64 de la loi PMA.

46. En l'espèce, le passage modifié de l'article 35 dispose ce qui suit :

*"Sans préjudice du 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 (règlement général sur la protection des données), et 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 **et de ses descendants éventuels** ;*

*2° les caractéristiques physiques, **les informations relatives à la formation et à la profession, les informations relatives au milieu social ainsi que certaines caractéristiques personnelles** des deux géniteurs d'embryons surnuméraires ;*

***3° les données identifiantes, à savoir les nom, prénoms, date de naissance des deux géniteurs et la commune dans laquelle les géniteurs sont domiciliés.***

*4° les informations nécessaires à l'application de la présente loi".<sup>22</sup> (mise en caractères gras ajoutée)<sup>23</sup>*

47. Dans la mesure où l'article 15 du Projet apporte des modifications identiques à l'article 64, les remarques suivantes s'appliquent tant à l'article 9 qu'à l'article 15 du Projet, qui modifient respectivement les articles 35 et 64 de la loi PMA.

48. À cet égard, l'Autorité constate qu'une distinction est faite entre trois catégories de données : les données non identifiantes (données médicales et données relatives au profil de donneur<sup>24</sup>), 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 une précision ou une définition supplémentaire.**

<sup>22</sup> Projet d'article 9 qui modifie l'article 35 de la loi PMA.

<sup>23</sup> Les parties en gras correspondent aux modifications introduites par l'article 9 du Projet.

<sup>24</sup> Développements, p. 14.

### **III.3.1 Données non identifiantes**

49. Comme déjà indiqué, il ressort des Développements que les données non identifiantes constituent un terme générique désignant, d'une part, les données médicales et, d'autre part, les données relatives au profil de donneur.<sup>25</sup>

#### **III.3.1.1 Informations/données médicales**

50. En l'espèce, 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 **et de ses descendants éventuels**", il convient de préciser la portée des "*informations médicales*" (données médicales) et des termes "*susceptibles de revêtir une importance pour le développement sain de l'enfant*."
51. Il convient donc de préciser clairement dans le Projet si les "informations médicales" concernent des données spécifiques ou l'ensemble du dossier médical, et de préciser également la portée de l'expression "*susceptibles de revêtir une importance pour le développement sain de l'enfant*", à savoir s'il s'agit uniquement d'informations ayant un impact significatif sur la vie de la personne concernée, par exemple l'existence de risques de maladies héréditaires, ou également d'informations "intéressantes à connaître".
52. Dans ce contexte, il semble pertinent de noter que la fourniture de ces données médicales par les centres de fécondation ou par l'Agence fédérale des données relatives aux donneurs a également des implications en ce qui concerne *i) l'interprétation de la portée des données médicales qui peuvent être fournies ; ii) le moment où ces données sont transmises ; iii) les personnes qui reçoivent ces données.*
53. Les modifications introduites par le Projet obligent les centres de fécondation à fournir les données médicales aux auteurs du projet parental, lorsqu'ils en font la demande, au moment où ils font leur choix quant à l'utilisation d'embryons ou de gamètes.<sup>26</sup> Cela diffère de la loi PMA actuelle, qui formule la communication de ces données par les centres de fécondation comme une possibilité.
54. L'Autorité estime également qu'il est en effet pertinent pour les auteurs du projet parental de connaître les antécédents médicaux du donneur, surtout s'il s'agit de données médicales susceptibles d'avoir un impact particulier sur le développement sain de leur enfant.
55. Néanmoins, l'Autorité se demande quelles informations médicales ou données médicales sont visées au moment du choix de l'utilisation d'embryons ou de gamètes, si les centres de fécondation sont raisonnablement supposés travailler avec des donneurs sains, répondant à certains critères. Il serait

---

<sup>25</sup> Développements, p. 13.

<sup>26</sup> Voir les articles 36 et 65 de la loi PMA, tels que modifiés respectivement par les articles 10 et 16 du Projet.

dès lors très étrange que, lors du choix d'un donneur, des anomalies soient déjà connues. Il est donc plausible que, dans ce contexte, on vise à la fois le dossier médical et des données médicales spécifiques, ces dernières pouvant également concerner, dans certains cas (plutôt exceptionnels), des anomalies génétiques.

56. À la lumière de ce qui précède, le demandeur est invité à préciser dans le Projet le type de données médicales qui peuvent être communiquées aux auteurs du projet parental au moment du choix d'utiliser des gamètes ou des embryons, et à motiver la nécessité de cette communication.
57. En outre, le demandeur est invité à remédier à cette ambiguïté et à indiquer clairement dans le Projet que la communication ou l'accès aux informations médicales est limité(e) à certains aspects bien précis et ne peut en aucun cas être interprété(e) comme visant l'ensemble du dossier médical du donneur, ce qui serait disproportionné par rapport aux finalités.
58. En raison de la modification apportée par le Projet à la loi PMA, voir *supra*, les données médicales doivent également être fournies par les centres de fécondation au médecin traitant de l'enfant issu d'un don qui en fait la demande. L'évaluation de la portée reprise aux points 59 – 69 s'applique ici par analogie.
59. Sur demande d'un médecin traitant, les données médicales peuvent également être fournies par l'Agence fédérale des données relatives aux donneurs à ce médecin traitant.<sup>27</sup> L'Autorité suppose – compte tenu notamment du secret professionnel et du code de déontologie médicale, c'est-à-dire concernant la confidentialité des dossiers des patients – que le médecin traitant ne fournira que des informations pertinentes bien précises et ne donnera pas accès à l'ensemble du dossier médical d'un donneur.<sup>28</sup> En outre, un médecin traitant sera raisonnablement en mesure de déterminer quelles données sont importantes pour le développement sain de l'enfant issu d'un don et quelles données sont plutôt "intéressantes à connaître". **Malgré tout, il semble souhaitable, dans un souci de transparence et de sécurité juridique, de le préciser expressément dans le Projet.**
60. En marge, l'Autorité se demande comment les centres de fécondation peuvent avoir la certitude que le médecin traitant qui demande ces données est bien le médecin traitant de l'enfant issu d'un don (ou des auteurs du projet parental) et non un autre médecin qui introduit une demande par simple intérêt ou curiosité. Le demandeur doit préciser comment cette qualité peut être démontrée et vérifiée, par exemple au moyen d'une preuve de la relation thérapeutique ou d'une confirmation formelle par le patient concerné.

---

<sup>27</sup> Projet d'article 72/5 ; Développements, pp. 10, 15, 18, 20.

<sup>28</sup> Article 23 du Code de déontologie médicale.

61. À cet égard, un médecin traitant qui demande ces données médicales communiquera ces informations : *i) aux auteurs du projet parental ; ii) aux enfants issus d'un don ; iii) aux descendants d'enfants issus d'un don.*
62. Dans la mesure où les données médicales du donneur concernent les enfants issus d'un don, il est logique qu'ils constituent le groupe cible principal. En outre, les auteurs du projet parental seront également informés à ce sujet dans certains cas, par exemple lorsque les enfants issus d'un don sont incapables, comme les jeunes enfants.
63. Dans la mesure où les articles 35 et 64 de la loi PMA modifiés par le Projet font référence aux "*descendants éventuels*" de l'enfant issu d'un don, il s'ensuit que le médecin traitant peut potentiellement aussi communiquer les données médicales du donneur à ces personnes concernées.
64. Selon les Développements, la raison sous-jacente serait l' "*apparition de maladies héréditaires dans la lignée masculine ou féminine*".<sup>29</sup> Les descendants seraient donc des parties prenantes en cas de découverte d'anomalies génétiques potentielles.
65. Compte tenu du fait que les donneurs peuvent être porteurs d'une prédisposition qui ne s'est pas développée chez eux, mais qui peut potentiellement provoquer une maladie héréditaire chez leurs enfants (issus d'un don), l'Autorité comprend que les descendants peuvent également, dans des circonstances très spécifiques, avoir un intérêt à obtenir ces informations. Cela vaut en particulier lorsque le donneur et l'enfant issu d'un don sont tous deux porteurs d'une prédisposition à une maladie qui ne s'est pas développée.<sup>30</sup> Malgré cela, il semble quand même pertinent d'attirer l'attention du demandeur sur le fait que les affections héréditaires sont en principe transmises des parents aux enfants.<sup>31</sup>
66. Dans ce contexte, il va de soi que la situation des descendants des enfants issus d'un don se distingue clairement de celle des enfants issus d'un don et des auteurs du projet parental. En effet, il y a très peu de chances que des affections héréditaires soient identifiées chez le donneur qui ne puissent être diagnostiquées directement ou indirectement chez les enfants issus d'un don – qui sont entre-temps également devenus parents.
67. Les descendants – *en l'occurrence, les enfants des enfants issus d'un don et non les petits-enfants des enfants issus d'un don* – doivent d'abord obtenir les informations médicales de leurs parents (y compris celles de l'enfant issu d'un don devenu adulte) avant que les informations médicales des grands-parents (y compris celles du donneur) puissent leur être communiquées. Il ne peut en aucun

---

<sup>29</sup> Développements, p. 14.

<sup>30</sup> Sollie A., 'Kans op een kind met erfelijke ziekte' *Huisarts en wetenschap*, 59(2), 49-49, <https://doi.org/10.1007/s12445-016-0039-7> [NdT : uniquement disponible en néerlandais].

<sup>31</sup> S.n., Erfocentrum wijzer over je DNA, 'Generatie overslaan', 4 mars 2025, visité la dernière fois le 22 janvier 2026 via l'adresse <<https://www.erfelijkheid.nl/erfelijk/generatie-overslaan>> [NdT : uniquement disponible en néerlandais].

cas être question de passer outre les parents (en l'occurrence, les enfants issus d'un don) et de s'adresser directement aux grands-parents (y compris le donneur). En outre, on peut supposer que les enfants issus d'un don seront informés si une affection héréditaire est constatée chez le donneur et que cette information sera à son tour transmise à leurs propres enfants (descendants). Compte tenu de tous ces éléments, ce n'est que dans des cas très exceptionnels que de telles informations médicales sur le parent donneur seront nécessaires, comme déjà indiqué.

68. À la lumière de ce qui précède, le demandeur est invité à indiquer plus clairement et avec suffisamment de précision dans le Projet la distinction entre les enfants issus d'un don et leurs descendants. La nécessité pour les descendants ne sera remplie que dans des cas très exceptionnels et doit donc également ressortir clairement du projet. Il doit également apparaître sans ambiguïté que par 'descendants', on vise exclusivement les enfants au premier degré des enfants issus d'un don. Il ne s'agit donc pas des petits-enfants de l'enfant issu d'un don, car la probabilité est encore plus faible et le traitement de ces données serait disproportionné au regard des finalités.
69. Comme indiqué précédemment, dans la majorité des cas, un certain temps s'écoulera avant que des affections graves ou héréditaires ne soient diagnostiquées. La probabilité que cela soit connu au moment du choix d'un donneur sera raisonnablement faible, étant donné que les centres de fécondation effectuent les tests médicaux nécessaires ou exigent des preuves de la part des donneurs. Par conséquent, dans la majorité des cas, l'identification des affections héréditaires ou graves se fera à un stade ultérieur. Ce sera par exemple le cas si l'enfant issu d'un don développe lui-même des symptômes ; si d'autres enfants issus d'un don chez d'autres auteurs du projet parental développent des symptômes ; si une affection est diagnostiquée chez le donneur après le don ; ou potentiellement lors du développement d'une maladie ou du diagnostic d'une affection ou de ses symptômes chez les descendants d'enfants issus d'un don.
70. 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 au donneur et d'autre part aux enfants issus d'un don, des anomalies médicales constatées après le don.
71. À ce sujet, l'Autorité se demande comment ces informations peuvent être établies, d'une part, et communiquées aux personnes concernées, d'autre part, si le Projet ne prévoit aucune disposition relative à la notification de nouveaux développements ou d'une nouvelle identification d'affections chez le donneur après le don, et qu'il ne définit en outre pas de cadre concernant le traitement de données médicales précises et pertinentes de l'enfant issu d'un don.
72. Il appartient au demandeur d'analyser ces lacunes, en tenant compte du fait que :
  - en premier lieu, la formulation suivante à l'article 30 (et l'article 59) de la loi PMA "*fournir toutes les informations médicales nécessaires à la mise en œuvre de la présente loi, afin de*

*permettre au centre de fécondation de s'assurer du respect de la sécurité sanitaire des embryons [gamètes] donnés" est extrêmement large, ce qui signifie qu'elle peut concerner n'importe quel aspect et qu'en outre, on ne peut affirmer de manière incontestable qu'elle concerne également la période postérieure au don, compte tenu notamment des termes "s'assurer du respect de la sécurité sanitaire des embryons [gamètes] donnés" ;*

- en deuxième lieu, le Projet fait exclusivement référence aux données médicales du donneur et le cadre réglementaire actuel ne mentionne pas la conservation des données médicales des enfants issus d'un don.

73. Compte tenu de tous ces éléments, l'Autorité conclut que le traitement des données médicales est nécessaire pour garantir le bien-être médical et psychologique, assurer la traçabilité des anomalies génétiques et promouvoir le droit à l'identité. **Pour respecter le principe de minimisation des données, la simple mention générale de cette catégorie de données, sans distinction quant à leur nécessité pour les différentes personnes concernées, n'est pas suffisante.**
74. Par conséquent, dans un souci de transparence et conformément au principe de minimisation des données prévu par le RGPD, il convient tout d'abord de définir ce que l'on entend par "données médicales" ou "informations médicales". À cet égard, il convient notamment de tenir compte des personnes concernées qui en font la demande et du moment où cette demande est formulée. Comme expliqué précédemment, les informations médicales pertinentes communiquées aux auteurs du projet parental au moment du choix de l'utilisation d'embryons ou de gamètes ne contiendront probablement pas d'indications relatives à des affections héréditaires graves. Par conséquent, on doit aussi savoir clairement quelles informations médicales sont visées à ce moment-là. Cela diffère de la situation dans laquelle un médecin traitant demande ces données. Quels que soient les demandeurs de ces informations, il convient de préciser que : *i) il ne s'agit pas de l'ensemble du dossier médical ; ii) les données médicales "intéressantes à savoir" (par exemple, avoir contracté une maladie après le don, comme le VIH) sont exclues.*
75. En deuxième lieu, il convient également de faire une distinction pour la communication des données médicales aux descendants des enfants issus d'un don. Les descendants doivent d'abord vérifier auprès de leurs propres parents – en l'occurrence, l'enfant issu d'un don et son partenaire – s'ils sont porteurs d'une prédisposition particulière. Dans la plupart des cas, cela permettra déjà d'apporter une réponse, sans qu'il soit nécessaire de demander également les données médicales du donneur. Par conséquent, dans le contexte des descendants, la nécessité ne sera démontrée que dans des cas exceptionnels. Le demandeur doit clairement indiquer cette distinction dans le Projet et y introduire les dispositions adéquates garantissant que, dans le cas des descendants, seules les données réellement nécessaires à la réalisation des objectifs visés seront traitées et transmises.

76. En troisième lieu, comme expliqué aux points 70 et 72, le demandeur doit également veiller à mettre en place un cadre adéquat afin que le traitement des données soit effectivement pertinent. Il n'est en effet pas possible d'assurer la traçabilité des anomalies génétiques si les données traitées ne sont pas pertinentes. Prenons l'exemple d'un donneur qui, au moment du don, ne présentait aucun symptôme ou n'avait connaissance d'aucune affection héréditaire mais qui, 15 ans après le don, constate qu'il est atteint d'hémophilie. Si le donneur n'est pas tenu de le signaler aux centres de fécondation ou à l'Agence fédérale des données relatives aux donneurs, l'enfant issu d'un don n'en sera pas informé et sera peut-être également porteur et transmettra ensuite cette affection à ses propres enfants (descendants). Cela illustre qu'en l'absence d'un cadre adéquat, les informations traitées ne suffisent pas pour atteindre les finalités, ce qui a également pour conséquence que l'exigence de minimisation des données n'est pas respectée, ni l'exigence d'exactitude des données traitées.

### III.3.1.2. Données relatives au profil de donneur

77. Conformément à l'explication de l'article 9 dans les Développements, les données relatives au profil de donneur des parents génétiques concernent les "*caractéristiques physiques et caractérielles et les informations relatives à leurs formation, profession et milieu social, ainsi que certaines caractéristiques personnelles*."<sup>32</sup>

78. À la question de l'Autorité sur ce que l'on entend par les informations relatives au "*milieu social*" et à "*certaines caractéristiques personnelles*" et si des exemples concrets pouvaient être fournis, le demandeur a expliqué :

*"Le milieu social et les caractéristiques personnelles constituent des éléments importants de l'identité du donneur et donnent une idée de qui il est et comment il vit. Notre proposition est d'accompagner les centres de fécondation et les donneurs dans la manière dont ils interprètent les concepts de "milieu social" et de "certaines caractéristiques personnelles", car ils sont les mieux placés pour le faire."*

79. Dans ce contexte, il semble à nouveau pertinent de rappeler au demandeur que les catégories de données à caractère personnel traitées font partie des données essentielles qui, en vertu du principe de légalité, doivent être ancrées dans une norme formelle, et qui doivent en outre être définies de manière claire et suffisamment précise pour que les personnes concernées puissent prévoir quelles données sont exactement visées, à quelles fins et pour quel traitement.

80. Il ne peut donc être question de laisser aux centres de fécondation le soin de déterminer les données essentielles sans aucune indication ni directive. Cela doit être encadré par le demandeur, ce qui contribue d'ailleurs également à l'harmonisation entre les données demandées dans les différents centres de fécondation. **En conséquence, il est demandé de prévoir dans le Projet une**

---

<sup>32</sup> Développements, p. 14.

## **définition des différents éléments qui relèvent des données concernant le profil de donneur.**

81. Dans la définition, le demandeur doit également tenir compte du fait que certains concepts doivent être délimités car ils sont très larges. Par exemple, en ce qui concerne les caractéristiques personnelles, la formulation "*constituent des éléments importants de l'identité du donneur et donnent une idée de qui il est [...]*" ne permet pas de déduire incontestablement ce qui est exactement visé (le donneur doit-il passer des tests de personnalité ou suffit-il qu'il détermine lui-même ses traits de caractère ?). L'évaluation que doit effectuer le demandeur doit toujours partir des traitements qui permettent d'atteindre la finalité de manière moins intrusive – en l'occurrence, un donneur qui détermine lui-même ses traits de caractère. Cela vaut également pour les données relatives au milieu social, où même l'explication "comment il vit", ne permet pas à l'Autorité de savoir exactement quelles données sont précisément visées.
82. En outre, chaque référence à un terme doit être distinguée des autres. Ainsi, les caractéristiques physiques correspondent plutôt à des caractéristiques liées à l'apparence et ne font donc pas référence aux traits de personnalité.
83. Outre le fait que certaines caractéristiques sont très subjectives, le demandeur doit également tenir compte du fait que ces données sont susceptibles de changer. Ainsi, un donneur qui n'a pas de diplôme peut suivre une formation par la suite et obtenir un diplôme, ce qui peut modifier son profil. De plus, l'Autorité souligne que les finalités ne visent pas à exercer un contrôle, de sorte qu'il ne peut être exigé, lors de la mention d'une certaine formation, la présentation d'un diplôme.
84. Dans la mesure où cela implique que les centres de fécondation doivent déterminer eux-mêmes le plus de données possible, il convient d'élaborer un cadre clair concernant la nature, l'étendue et la portée de chacune de ces données du profil de donneur et quelles données sont déterminées par le donneur lui-même.
85. 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 facultés 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.

### **III.3.2. Les données identifiantes**

86. En ce qui concerne la catégorie des données identifiantes, un nouveau troisième point est inséré dans les articles 35 et 64 de la loi PMA modifiés par le Projet, qui dispose ce qui suit :

*"3° les données identifiantes, à savoir les nom, prénoms, date de naissance du donneur de gamètes et la commune dans laquelle il est domicilié ;"*

87. À la demande de l'Autorité de préciser dans quelle mesure *"la commune dans laquelle les parents génétiques sont domiciliés"* est une donnée nécessaire au regard des finalités poursuivies, le demandeur a fourni l'explication suivante :

*"Au départ, le domicile a été ajouté afin d'éviter toute confusion avec des homonymes. En outre, cela permet également de se faire une idée de qui est le donneur en question. Vit-il en ville ou à la campagne, etc. Les avis de l'asbl Donorfamilies et de l'Afstammingscentrum (centre de filiation) mentionnent également ces données."*

88. L'Autorité souligne à cet égard que la connaissance du nom, du prénom et du domicile peut permettre aux enfants issus d'un don, ou aux proches des enfants issus d'un don qui en sont informés par eux, de retrouver la localisation détaillée du donneur. Cela est également corroboré par le souhait du demandeur d'éviter toute confusion avec des homonymes.

89. Cependant, cela semble contraire tant aux finalités du traitement des données qu'aux missions confiées à l'Agence fédérale des données relatives aux donneurs. Ainsi, en vertu du Projet, une demande doit être adressée au donneur par l'intermédiaire de l'Agence fédérale des données relatives aux donneurs en vue d'un contact.<sup>33</sup> De plus, le fait que les données d'identification soient communiquées sans opposition du donneur ne signifie pas que celui-ci donne automatiquement son consentement à être contacté par un autre moyen que l'Agence fédérale des données relatives aux donneurs.

90. Par ailleurs, le fait qu'une personne soit domiciliée dans une commune donnée ne définit pas son identité ou sa personnalité. Le lieu du domicile n'est pas une donnée stable, au contraire, il peut changer à plusieurs reprises au cours de la vie, y compris pour des raisons indépendantes de la volonté de l'intéressé. Et ce sont là des questions qui, compte tenu des finalités, ne présentent aucun intérêt légitime pour un enfant issu d'un don. Par exemple, un domicile peut être modifié parce que le partenaire réside ailleurs ou parce que les logements sont moins chers dans certaines communes.

91. Dans ce contexte, l'Autorité estime que **la connaissance de la commune où est domicilié le parent génétique ne constitue pas une donnée nécessaire au regard des finalités poursuivies**. Si, après avoir pris contact avec l'enfant issu d'un don, le parent donneur souhaite transmettre ces données, il s'agit d'une situation différente. Toutefois, tant que ce n'est pas le cas, le Projet ne peut pas, d'une part, imposer de passer par l'Agence fédérale des données relatives aux

---

<sup>33</sup> Développements, p. 33.

donneurs, qui fait office d'intermédiaire, pour établir le contact entre le donneur et l'enfant issu d'un don et, d'autre part, introduire simultanément une possibilité de contourner cette obligation et de négliger un refus de la demande de contact. **Le demandeur est invité à supprimer dans les dispositions pertinentes du Projet la référence à "la commune dans laquelle il est domicilié".**

### **III.3.3 Informations nécessaires pour la loi**

92. En raison des modifications introduites respectivement par les articles 9 et 15 du Projet dans les dispositions 35 et 64 de la loi PMA, la référence à la catégorie de données "*les informations nécessaires à l'application de la présente loi*" est maintenue, mais sous un nouveau quatrième point du premier paragraphe.
93. Il va sans dire que de telles formulations vagues empêchent toute forme de prévisibilité et bafouent tant le principe de transparence que le principe de légalité. Ce n'est pas parce qu'il est indiqué que "*les informations nécessaires à l'application de la présente loi*" peuvent être traitées que le principe de minimisation des données est soudainement respecté et qu'une catégorie résiduelle est donc créée dans laquelle n'importe quelle donnée peut être traitée, parce qu'elle est jugée nécessaire à l'application de la loi, à la discrétion de chacun. Une telle formulation n'est absolument pas pertinente, ni précise, ni proportionnée aux finalités envisagées. Elle ne permet en aucun cas aux personnes concernées de prendre connaissance des conditions du traitement et du type de données qui en relèvent. **Le demandeur est instamment prié de la supprimer.**

### **III.3.4 Rectification des catégories des données à caractère personnel**

94. Vu les exigences en matière de rectification des finalités, cf. les points 20-42, 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, pour les données médicales, de toutes les données visées par "données du profil de donneur" ;
  - B) pour les données d'identification, supprimer la référence à "*la commune dans laquelle il est domicilié*" ;
  - C) au moins dans les Développements, fournir des explications concernant les catégories et inclure les exemples, en tenant compte des remarques relatives aux risques de réidentification ;
  - D) préciser dans le Projet quelle est la période de référence, quelles données sont fournies par le donneur lui-même ou doivent être déterminées par les centres de fécondation et sur la base de quels critères ;
  - E) dans les articles 35 et 64 modifiés, supprimer la référence au nouveau quatrième point qui dispose "*les informations nécessaires à l'application de la présente loi*".

### **III.3.5 Transmission**

95. En ce qui concerne la transmission des données visées aux points 46-94, l'Autorité constate qu'il y a en premier lieu une transmission des centres de fécondation vers l'Agence fédérale des données relatives aux donneurs.
96. Cette transmission est principalement régie par le nouvel article 72/4 introduit dans de la loi PMA par l'article 18 du Projet. Il est rappelé au demandeur qu'une transmission constitue un traitement et doit toujours être effectuée dans le but de réaliser les 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. L'Autorité estime en l'espèce que si les mesures correctives recommandées aux points 77-94 sont suivies, les données reprises dans le Projet sont nécessaires à la réalisation des finalités découlant du Projet.
97. Pour les données qui ne sont pas incluses dans le Projet – à savoir les données relatives aux enfants issus d'un don ou aux descendants des enfants issus d'un don – mais qui, en vue de réaliser les finalités, sont nécessaires afin de garantir que d'autres données, voir *supra*, soient également pertinentes, le demandeur est invité à les mentionner expressément dans le Projet.
98. En deuxième lieu, il y a également une transmission du centre de fécondation vers les auteurs du projet parental et les médecins traitants. Voir les points 50-76 pour la discussion à ce sujet, ainsi que pour la transmission des données médicales de l'Agence fédérale des données relatives aux donneurs vers le médecin traitant.
99. En troisième lieu, il y a la transmission de l'Agence fédérale des données relatives aux donneurs aux auteurs du projet parental, aux enfants issus d'un don et aux médecins traitants, qui est réglementée dans le nouvel article 72/5 de la loi PMA, introduit par l'article 19 du Projet, libellé comme suit :
- "Art. 72/5, § 1<sup>er</sup>. L'Agence fédérale des données relatives aux donneurs transmet les informations relatives aux géniteurs ou au donneur de gamètes, enregistrées dans la banque de données fédérale concernant les donneurs, à la demande exclusive des personnes suivantes :*
- 1° les informations relatives aux deux géniteurs, visées à l'article 35, alinéa 1<sup>er</sup>, 1°, ou au donneur de gamètes, visées à l'article 64, alinéa 1<sup>er</sup>, 1°, sont transmises au médecin traitant de l'enfant issu d'un don, pour autant que cette transmission soit dans l'intérêt de la santé de l'enfant issu d'un don ou de ses descendants éventuels ;*
- 2° les informations relatives aux deux géniteurs, visées à l'article 35, alinéa 1<sup>er</sup>, 2°, ou au donneur de gamètes, visées à l'article 64, alinéa 1<sup>er</sup>, 2°, sont transmises aux parents d'un enfant issu d'un don jusqu'à ce qu'il ait atteint l'âge de 18 ans, ou à l'enfant issu d'un don qui sait ou qui croit savoir qu'il a été conçu par procréation médicalement assistée, à partir de l'âge de 12 ans ;*

*3° les informations relatives aux deux géniteurs, visées à l'article 35, alinéa 1<sup>er</sup>, 3°, ou au donneur de gamètes, visées à l'article 64, alinéa 1<sup>er</sup>, 3°, peuvent être transmises à l'enfant issu d'un don qui sait ou qui croit savoir qu'il a été conçu par procréation médicalement assistée, à partir de l'âge de 18 ans, conformément à l'article 72/5.*

*§ 2. Le Roi fixe les modalités de l'introduction de la demande et de la communication des informations au demandeur par l'Agence fédérale. Le Roi fixe le tarif que le demandeur concerné doit acquitter pour le traitement de la demande de communication d'informations.*

*§ 3. Les informations sont conservées pendant un délai de quatre-vingts ans après la naissance de l'enfant issu d'un don."*

100. Étant donné que la transmission des données médicales par les centres de fécondation et l'Agence fédérale des données relatives aux donneurs a déjà été abordée, le demandeur est renvoyé respectivement aux points 53-58 et aux points 59-72 pour l'analyse y afférente.

101. **En ce qui concerne la transmission des données relatives au profil de donneur**, il ressort du nouvel article 72/5 introduit par l'article 19 du Projet que l'Agence fédérale des données relatives aux donneurs peut fournir ces données aux auteurs du projet parental tant que l'enfant issu d'un don n'a pas atteint l'âge de 18 ans. En outre, un enfant issu d'un don peut également demander ces mêmes données dès qu'il atteint l'âge de 12 ans.

102. Dans la mesure où les finalités concernent principalement l'enfant issu d'un don, l'Autorité ne comprend pas pourquoi les auteurs du projet parental sont désignés comme destinataires primaires de ces données. En l'espèce, cela signifierait que les auteurs du projet parental pourraient disposer pendant 12 ans d'informations sur le donneur, sans être tenus de les communiquer à l'enfant issu d'un don. Il en résulte un déséquilibre d'information entre les auteurs du projet parental et l'enfant issu d'un don, alors que le champ d'application personnel des finalités concerne principalement l'enfant issu d'un don.

103. En outre, il n'est pas improbable de supposer qu'il y aura des situations où les auteurs du projet parental qui reçoivent ces données ne les communiqueront pas aux enfants issus d'un don eux-mêmes, ce qui entraînerait que la transmission ne permette pas d'atteindre l'objectif. Il est rappelé au demandeur que ces données ne sont pas fournies pour satisfaire la curiosité des parents, mais bien à la lumière des finalités, qui concernent principalement l'enfant issu d'un don.

104. À la lumière de ce qui précède, l'Autorité n'est pas convaincue que la transmission de ces données aux auteurs du projet parental sans que l'enfant issu d'un don en fasse la demande soit proportionnée aux finalités envisagées. Le demandeur est invité, s'il maintient ce système, à motiver de manière incontestable pourquoi il est nécessaire que les auteurs du projet parental soient informés des données relatives au profil du donneur sans que l'enfant issu d'un don en soit informé ou en fasse lui-même la demande.

105. En ce qui concerne la fourniture des données du profil de donneur par l'Agence fédérale des données relatives aux donneurs à un enfant issu d'un don qui a atteint l'âge de 12 ans et qui en fait la demande, l'Autorité estime que cela correspond aux finalités reprises dans le Projet, à savoir garantir le bien-être psychologique en vue de promouvoir le droit à l'identité. En conséquence, l'Autorité estime que ces données sont appropriées, pertinentes et nécessaires.
106. Compte tenu de l'objectif du demandeur, tel qu'il ressort des points précédents 101-105, il est suggéré au demandeur d'examiner si une notification préalable aux auteurs du projet parental de l'intention de fournir des informations à l'enfant issu d'un don – sans que des données de fond ne soient fournies aux parents – ne pourrait pas être une solution qui répondrait à l'objectif du demandeur de tenir les parents informés et qui empêcherait une utilisation abusive par les auteurs du projet parental. 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, de soutenir et de prendre leurs enfants en charge dans leur environnement familial protégé et chaleureux. En outre, les parents qui n'ont pas encore informé leurs enfants ont encore la possibilité de leur fournir des informations sur leur conception.

*III.3.5.1 Transmission de données identifiantes au regard du principe de proportionnalité et des garanties de protection appropriées*

107. En ce qui concerne la mise à disposition de données identifiantes par l'Agence fédérale des données relatives aux donneurs, conformément à l'article 72/5, § 1<sup>er</sup>, 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.
108. Tout d'abord, comme expliqué précédemment aux points 88-91, on estime que la transmission du domicile n'est pas considérée comme pertinente pour la réalisation des finalités. Bien que le Projet ne mentionne pas le numéro de Registre national, le demandeur est renvoyé, par mesure de sécurité, aux avis n° 140/2025 et n° 06/2026, respectivement aux points 56-58 et 84-88, où l'on explique que le numéro de Registre national et le domicile ou la commune ne peuvent faire l'objet d'une transmission aux auteurs du projet parental, aux enfants issus d'un don et à leurs descendants.
109. 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.
110. À cet égard, tous les enfants issus d'un don ont d'une part accès, par l'intermédiaire de leur médecin traitant, aux données médicales, ce qui est crucial pour le développement personnel et la santé 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. D'autre part, l'accès aux données relatives au profil de donneur

est 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 contribuent également à promouvoir le droit à l'identité.

111. La pondération entre les divers intérêts et droits des différentes personnes concernées est différente dans un cadre où les données d'identification du donneur sont fournies.
112. L'Autorité souligne que la divulgation de données identifiantes est exclusivement pertinente et nécessaire du fait que le demandeur introduit un droit de disposer d'informations sur la filiation et que la réalisation de ce droit requiert inévitablement le traitement de telles données. Le raisonnement serait différent s'il s'agissait, par exemple, uniquement de l'intérêt médical de l'enfant issu d'un don, car les données d'identification dépasseraient alors cet objectif. **La nécessité de mettre à disposition et de transmettre les données identifiantes du donneur découle donc directement du droit de disposer d'informations sur la filiation qui est introduit par le demandeur.** De ce point de vue, la transmission de ces données semble à première vue pertinente.
113. 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 parties<sup>34</sup>, 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.<sup>35</sup>
114. 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 actuel dans la société, 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.
115. Outre l'introduction d'un âge minimum pour la mise à disposition des données du donneur, le demandeur introduit une autre mesure en vue de la protection des intérêts du donneur, à savoir que l'intention de divulguer des données identifiantes doit faire l'objet d'une notification écrite préalable au donneur par l'Agence fédérale des données relatives aux donneurs. Cette notification écrite, par lettre recommandée, fournit également des informations sur la procédure à suivre en cas de demande de

---

<sup>34</sup> CEDH, 7 septembre 2023, 21424/16 et 45728/17, ECLI:CE:ECHR:2023:0907JUD002142416, *Gauvin-Fournis et Silliau c. France*, par. 107.

<sup>35</sup> Article 52.1 de la Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne.

communication de données et sur les possibilités d'accompagnement psychologique par des centres spécialisés, visées à l'article 72/7.

116. À cet égard, il semble souhaitable que le demandeur ajoute à cette disposition que le donneur sera également informé des conséquences possibles de la mise à disposition des données identifiantes du donneur à l'enfant issu d'un don, telles que la possibilité d'une demande de contact ultérieure ou même le risque que l'enfant issu d'un don puisse potentiellement retrouver le donneur via les réseaux sociaux.
117. Après réception, le donneur dispose d'un délai de six semaines pour faire opposition, par lettre recommandée, à la divulgation des données d'identification auprès de l'Agence fédérale des données relatives aux donneurs. Cette opposition doit être accompagnée d'une description détaillée des motifs pour lesquels la personne concernée s'oppose à la divulgation des données.<sup>36</sup> Une décision de refus de l'Agence fédérale des données relatives aux donneurs à une demande de communication des données d'identification à un enfant issu d'un don ne s'applique qu'aux situations dans lesquelles une divulgation des données d'identification serait plus lourde de conséquences pour le donneur que les conséquences de la non-communication pour le demandeur.<sup>37</sup>
118. Dans la mesure où le Projet fait explicitement référence à la pondération entre les motifs d'opposition du donneur et les intérêts de l'enfant issu d'un don, en établissant un lien avec le droit à l'identité de l'enfant, l'Autorité estime que le Projet introduit des mesures de protection pertinentes pour protéger les intérêts des parties concernées. Afin d'accroître la prévisibilité et la transparence, il est néanmoins demandé au demandeur de fournir dans les Développements des précisions supplémentaires sur les situations pouvant être considérées comme sérieuses.
119. Il ressort clairement du nouvel article 72/6, § 2 que l'Agence fédérale des données relatives aux donneurs est chargée de la pondération et de la décision finale. On ne sait toutefois pas clairement si cette décision sera prise sur la base d'un consensus de tous les membres ou si elle fera partie d'un ensemble de tâches attribuées à une fonction spécifique au sein de l'Agence fédérale des données relatives aux donneurs. **À cet égard, l'Autorité estime qu'il est préférable de reprendre dans le Projet une liste des critères objectifs pouvant être pris en considération pour évaluer les "motifs sérieux"** et de préciser également la marge d'appréciation dont dispose l'Agence fédérale des données relatives aux donneurs. En marge, on attire l'attention du demandeur sur la nécessité de faire preuve de prudence dans le cadre d'une telle marge d'appréciation, étant donné qu'une trop grande marge d'appréciation sans autre garde-fou peut donner lieu à des situations discriminatoires.
120. L'Autorité est positive à l'égard de la mesure qui permet aux personnes concernées de comprendre les décisions, à savoir par une notification motivée de l'Agence fédérale, d'une part, au donneur en cas

---

<sup>36</sup> Nouvel article 72/6, §1<sup>er</sup>, alinéa 3.

<sup>37</sup> Nouvel article 72/6, §2, alinéas 1 et 2.

de rejet de son opposition à la divulgation des données d'identification et, d'autre part, à l'enfant issu d'un don en cas de rejet de sa demande de divulgation des données d'identification du donneur.

121. Il convient de noter qu'il ne s'agit pas ici du consentement classique au sens du RGPD, mais uniquement d'un opt-in conditionnel, dans lequel le don est soumis à l'accord, au moment du don, sur la transmission des données identifiantes et dans lequel il n'existe qu'une seule tentative d'opposition.<sup>38</sup> Cela signifie qu'en l'absence d'opposition, le transfert des données identifiantes se poursuit en règle générale, et que même en cas d'opposition, le transfert peut se poursuivre, sauf si cette opposition est jugée sérieuse.

122. Dans ce contexte, il semble essentiel que le donneur soit informé, avant de procéder au don d'embryons et de gamètes, du caractère non anonyme du don, **mais aussi de ses implications possibles**. En particulier, le donneur potentiel doit être informé des conséquences possibles qui peuvent survenir à un stade ultérieur, notamment le fait qu'une objection n'équivaut pas à la non-communication des données identifiantes, ou des implications possibles à un stade ultérieur, dans le contexte de la vie familiale, par exemple l'information de ses propres enfants. Ce n'est que dans la mesure où le donneur consent sciemment et expressément par écrit au non-anonymat **et** à la transmission de données identifiantes à l'Agence fédérale des données relatives aux donneurs **et** à d'autres personnes telles que l'enfant issu d'un don, que le don peut être effectué.

123. À cet égard, l'Autorité constate que le Projet ne prévoit aucune disposition qui exige le consentement écrit explicite du donneur. Ainsi, on ne précise nulle part que le consentement explicite et écrit **tant** au non-anonymat du donneur qu'à la transmission de ces données, **y compris aux enfants issus d'un don et à d'autres destinataires**, est une condition *sine qua non* pour procéder au don.

124. Une condition *sine qua non* est différente de l'article 29 de la loi PMA modifié par le Projet, qui dispose ce qui suit : "*Si le ou les auteurs du projet parental décident d'affecter leurs embryons surnuméraires à un programme de don, le centre de fécondation consulté doit, outre l'obligation générale d'information prévue à l'article 6, les informer loyalement sur les conséquences de cette affectation **et, en particulier, sur l'absence d'anonymat du don pour le donneur, les deux géniteurs, le ou les receveurs d'embryons et l'enfant issu du don ainsi que sur le droit de l'enfant de connaître l'identité des géniteurs.***"<sup>39</sup> Non seulement le respect des obligations générales d'information et la fourniture d'informations honnêtes ne sont pas identiques ou équivalents sur le fond, mais en outre, il n'est fait référence ici qu'à l'obligation d'information, sans exiger un consentement préalable explicite et sans ambiguïté concernant le don non anonyme **et** la divulgation potentielle de données identifiables et non identifiables aux enfants

<sup>38</sup> Projet d'article 72/6, § 1<sup>er</sup>, notamment pendant 6 semaines à partir de la réception de la lettre recommandée indiquant l'intention de mettre des données identifiantes à la disposition de l'enfant issu d'un don qui en a fait la demande.

<sup>39</sup> La partie en gras correspond au projet d'article 7.

issus d'un don et à leurs parents. Cela vaut par analogie pour l'article 58 tel que modifié par l'article 13 du Projet.

125. En marge, il est également signalé au demandeur que, bien que l'article 7 et l'article 13 du Projet soient distincts en raison de la nature du don, à savoir les embryons surnuméraires et les gamètes, les deux concernent le même scénario, à savoir le don. C'est dans cette optique qu'il est signalé au demandeur que la formulation est différente entre les deux cas. Alors que l'article 29 de la loi PMA, tel que modifié par l'article 7 du Projet, précise "*et, en particulier, sur l'absence d'anonymat [...]*", l'article 58 de la loi PMA, tel que modifié par l'article 13 du Projet, mentionne "*et en particulier, sur les conséquences de l'absence d'anonymat*". Dans la mesure où le demandeur a les mêmes informations à l'esprit, il semble judicieux d'utiliser la même formulation, comme c'est le cas pour les autres dispositions qui sont identiques pour les embryons et les gamètes. À cet égard, il semble également pertinent d'attirer l'attention du demandeur sur le fait que les deux formulations ont une portée différente. Ainsi, les informations relatives à l'absence d'anonymat ne sont pas exactement les mêmes que les informations relatives aux conséquences de l'absence d'anonymat. En outre, il doit ressortir clairement du Projet que les informations relatives aux conséquences concernent également des aspects qui peuvent être déterminants après le don, comme par exemple la procédure d'opposition, telle qu'exposée ci-après.

126. Dans ce contexte, il est demandé de rectifier le Projet (en particulier les articles 7 et 13) et, au besoin, de compléter le Projet afin que les donneurs potentiels soient informés, avant de procéder au don, du principe du don non anonyme, **information incluant la procédure de notification, la procédure d'opposition et les éventuelles conséquences ou implications** (ce qui est déjà requis, mais seulement après le don, à savoir au moment de la notification de l'intention de partager les données d'identification)<sup>40</sup> **qui peuvent survenir ultérieurement**, comme par exemple informer sa propre famille de l'existence éventuelle de demi-frères ou demi-sœurs. Il convient en particulier de préciser expressément au(x) donneur(s) qu'il existe une procédure d'opposition à la divulgation des données identifiantes, mais que l'Agence fédérale des données relatives aux donneurs dispose d'une marge d'appréciation à cet égard et qu'une telle opposition ne sera acceptée que dans des cas sérieux (voir *supra* : cela doit aussi ressortir expressément du Projet). Ce n'est que si **ces informations ont été fournies au préalable et** que le donneur a donné son consentement écrit explicite **tant** au principe du don non anonyme **qu'à** la transmission de ses données à l'Agence fédérale des données relatives aux donneurs **et** aux autres parties concernées que le don peut être considéré comme valide et conforme aux exigences du consentement éclairé.

127. En ce qui concerne la mise à disposition des données identifiantes dans les cas où le donneur est décédé ou introuvable, l'Autorité estime qu'il est nécessaire d'apporter des explications

---

<sup>40</sup> Article 72/6, § 1<sup>er</sup> tel qu'introduit par le projet d'article 20.

**supplémentaires au sujet des garanties mises en œuvre en vue de protéger le droit à la vie privée du donneur.**

128. Premièrement, la signification exacte du terme "introuvable" n'est pas claire. S'agit-il d'une constatation judiciaire ou d'une présomption d'absence ? Une tentative unique de contact avec le donneur suffit-elle, ou s'agit-il d'une obligation de moyens dans le cadre de laquelle des mesures doivent effectivement être prises, comme le ferait une personne diligente et raisonnable, pour retrouver le donneur et l'informer de l'intention de mettre à disposition les données identifiantes ? Le demandeur est invité à préciser, au moins dans les Développements, ce qu'il entend par "introuvable", quelles sont les obligations (engagement) qui incombent à l'Agence fédérale des données relatives aux donneurs et comment cela se reflète dans la notification.
129. Deuxièmement, en ce qui concerne l'équivalence automatique du consentement pour une personne décédée, et bien que le RGPD ne s'applique pas aux personnes décédées, la divulgation des données identifiantes du donneur peut également constituer une atteinte au droit à la vie privée des membres de la famille du donneur (partenaire, conjoint, enfants, ...). Le Projet en tient compte, en prévoyant une possibilité d'opposition pour le conjoint, le partenaire cohabitant légal ou le partenaire avec lequel le donneur cohabite de manière permanente et affective depuis trois ans au moment du décès – *la manière dont ce dernier point sera vérifié reste toutefois floue* – ou, en l'absence de l'un d'entre eux, un parent en ligne directe. Il semble néanmoins opportun de compléter cette disposition par des précisions concernant la notification aux membres de la famille.
130. Enfin, il semble pertinent d'attirer l'attention sur l'article 72/5, § 2 qui dispose ce qui suit :
- "§ 2. Le Roi fixe les modalités de l'introduction de la demande et de la communication des informations au demandeur par l'Agence fédérale. Le Roi fixe le tarif que le demandeur concerné doit acquitter pour le traitement de la demande de communication d'informations."*
131. Il en découle que le Roi fixe les modalités d'introduction d'une demande et les modalités de communication. Cependant, il ressort de la dernière phrase de l'article 72/6, § 1<sup>er</sup>, premier alinéa que la demande doit être introduite par lettre recommandée. Il en ressort que la demande d'identification des données par les enfants issus d'un don doit être introduite par lettre recommandée. La compétence du Roi pour fixer les modalités d'introduction de la demande ne peut y déroger. Afin d'éviter toute contradiction, il semble opportun de préciser que le Roi peut déterminer des modalités supplémentaires, mais ne peut déroger à ce qui est déjà prévu dans le Projet.
132. L'Autorité estime que, dans le contexte des données identifiantes, le fait que le Projet précise que ces données doivent être demandées par courrier recommandé et que la notification des informations au donneur et l'opposition doivent également être effectuées par courrier recommandé constitue une première étape vers la protection des intérêts des personnes concernées. Néanmoins, dans ce contexte, il semble plus sûr, pour la transmission de toutes les catégories de données du donneur aux

différentes personnes concernées, de mentionner également dans le Projet une transmission supplémentaire de données par voie numérique ainsi que les mesures techniques imposées aux différentes entités. Le demandeur est encouragé à cet égard à consulter les recommandations de l'avis n° 140/2025. Il convient en particulier de tenir compte de la remarque suivante :

*"[...] **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."*

133. La transmission numérique, en sus de la lettre recommandée, éviterait par exemple que des auteurs du projet parental ne subtilisent des courriers adressés à des enfants issus d'un don.

### **III.3.6. Prise de contact**

134. De plus, outre un seuil d'âge, le Projet prévoit également la possibilité pour l'Agence fédérale des données relatives aux donneurs de faciliter le contact entre le donneur et l'enfant issu d'un don. Le troisième paragraphe du nouvel article 72/6, introduit par l'article 20 du Projet, précise ainsi :

*"§ 3. Si, après avoir obtenu les informations visées à l'article 35, § 1<sup>er</sup>, 3<sup>o</sup>, et 64, § 1<sup>er</sup>, 3<sup>o</sup>, l'enfant issu d'un don demande une première rencontre avec le donneur, les géniteurs ou le donneur de gamètes sont une nouvelle fois contactés selon la procédure prévue aux §§ 1<sup>er</sup> et 2. Dans cette lettre, l'Agence fédérale fournit suffisamment d'informations sur la procédure qui sera suivie et sur les possibilités d'accompagnement psychologique et de médiation par le centre spécialisé, visé à l'article 72/7, avant, pendant et après la rencontre avec l'enfant issu d'un don. Il ne peut y avoir de rencontre avec les géniteurs ou le donneur de gamètes si ces derniers s'y opposent. Au cas où l'un des géniteurs ou, le cas échéant, l'un des donneurs de gamètes s'opposerait à une rencontre, celle-ci ne pourra avoir lieu qu'avec celui qui ne s'y est pas opposé."*

*"Si les géniteurs ou le donneur de gamètes se sont opposés à la communication de leurs informations, il est supposé qu'ils s'opposent également à une rencontre. Dans ce cas, l'Agence fédérale ne prend plus contact avec les géniteurs ou le donneur de gamètes."*

135. Compte tenu de ce qui précède, l'Autorité ne peut déterminer avec certitude si, après avoir informé le donneur du souhait d'un enfant issu d'un don d'entrer en contact, l'Agence fédérale des données relatives aux donneurs joue un rôle dans ce contact. D'après la disposition citée, il semble plutôt que l'intention soit de confier cette tâche à des centres spécialisés. Le demandeur est invité à clarifier cette ambiguïté afin que la portée du rôle de l'Agence fédérale des données relatives aux donneurs dans ce domaine soit sans équivoque.

136. En outre, il convient de rappeler à cet égard qu'il faut également déterminer quelles données les centres recevraient de l'Agence fédérale afin de mener à bien leurs missions d'accompagnement psychologique et de médiation.
137. Le fait que le Projet impose une certaine procédure pour faciliter le contact entre le donneur et l'enfant issu d'un don, dans laquelle le donneur dispose en outre d'une possibilité d'opposition, témoigne d'une pondération entre les intérêts du donneur et ceux de l'enfant issu d'un don. Afin de ne pas compromettre cet équilibre, il va de soi que des mesures doivent être prises pour éviter que, sans avoir introduit de demande de contact auprès de l'Agence fédérale ou en cas d'opposition du donneur à une telle demande, l'enfant issu d'un don ne contacte son donneur par une autre voie. En ce sens, le demandeur est également invité, aux points 87-91, à supprimer dans les articles 35 et 64 modifiés de la loi PMA les termes "*et la commune dans laquelle ils sont domiciliés*".

### **III.3.7. Banque de données**

138. Il ressort de tous ces éléments qu'en vue de réaliser les finalités envisagées et d'accomplir les missions confiées à l'Agence fédérale des données relatives aux donneurs, une banque de données concernant les donneurs sera créée et placée sous sa gestion.<sup>41</sup>
139. Concrètement, les données seront donc conservées d'une part par les centres de fécondation et, d'autre part, après transmission par les centres de fécondation, dans la banque de données concernant les donneurs de l'Agence fédérale des données relatives aux donneurs.<sup>42</sup> Les Développements indiquent que "[...] *L'Agence doit ainsi être en mesure de traiter les demandes de communication des données formulées par l'enfant issu d'un don.*"
140. En outre, la banque de données doit également permettre de veiller à contrôler "*les limites d'utilisation relatives au nombre de femmes dont la grossesse résulte de l'utilisation d'embryons ou de gamètes surnuméraires provenant d'un seul donneur.*"<sup>43</sup>
141. En ce qui concerne l'accès à la banque de données, l'article 72/4, § 4, tel qu'inséré par l'article 18 du Projet, dispose que :
- "§ 4. Seuls le président et les membres de l'Agence, ainsi que les membres du personnel habilités par le président ont accès à la banque de données fédérale concernant les donneurs. Toute personne ayant accès à la banque de données est tenue au secret professionnel et peut être punie conformément à l'article 458 du Code pénal.*
- Le Roi est chargé de la création de la banque de données fédérale concernant les donneurs et en règle le fonctionnement."*

<sup>41</sup> Article 72,4, § 1<sup>er</sup>, tel qu'introduit par l'article 18 du Projet.

<sup>42</sup> Développements, p. 15.

<sup>43</sup> Développements, p. 19.

142. Étant donné que l'Agence fédérale est composée de 7 membres<sup>44</sup>, l'accès est expressément limité à un nombre déterminé de personnes, ce qui est conforme au principe de légalité et aux exigences du RGPD.
143. Un lien est également établi avec le secret professionnel, ce qui répond à l'exigence de prendre des mesures de protection afin de respecter le principe d'intégrité et de confidentialité.
144. Compte tenu de la nature sensible des données à caractère personnel et du contexte délicat, il est néanmoins recommandé de suivre les recommandations précitées du point 132. Il en va de même pour la "banque de données de profils ADN".
145. Enfin, le Projet prévoit également la création d'une banque de données qui offre aux enfants conçus sous l'ancien régime la possibilité d'une correspondance (*match*) entre le donneur et l'enfant issu d'un don, voir les points 151-153 pour la discussion à ce sujet.

### **III.3.8. Mesures transitoires**

146. À cet égard, le Projet prévoit une disposition transitoire pour les dons effectués avant l'entrée en vigueur du Projet. L'article 23 du Projet précise ainsi :

*"§ 1<sup>er</sup>. La présente loi s'applique uniquement aux dons d'embryons ou aux dons de gamètes effectués après son entrée en vigueur.*

*Sans préjudice de l'application du § 2, la loi applicable au moment du don reste d'application pour les dons d'embryons ou de gamètes effectués avant l'entrée en vigueur de la présente loi.*

*§ 2. À partir de l'entrée en vigueur de la présente loi, les embryons surnuméraires cédés anonymement pour un programme de don ou les gamètes donnés anonymement ne peuvent continuer d'être utilisés qu'au profit des auteurs du projet parental ayant déjà abouti à la conception d'un enfant grâce à des embryons surnuméraires des mêmes géniteurs ou à des gamètes du même donneur.*

*§ 3. L'Agence fédérale des données relatives aux donneurs crée une banque de données dans laquelle les géniteurs et les donneurs de gamètes peuvent faire enregistrer, sur une base volontaire, un profil ADN qui, à la demande d'un enfant qui sait ou croit savoir qu'il a été conçu avant l'entrée en vigueur de la présente loi par le recours à des embryons surnuméraires ou à une insémination de gamètes issus d'un don, peut être mis en rapport avec le profil ADN de cet enfant.*

*L'Agence fédérale veille à la confidentialité de cette banque de données, dont les informations peuvent uniquement être utilisées dans le cadre de l'établissement d'une filiation génétique entre les géniteurs et les donneurs de gamètes et l'enfant issu d'un don. L'accès à cette banque de données est réservé au président et aux membres de l'Agence, ainsi qu'aux membres du personnel qui disposent d'une*

---

<sup>44</sup> Article 72/4, § 2, tel qu'introduit par l'article 18 du Projet.

*autorisation du président. Toute personne ayant accès à la banque de données est tenue au secret professionnel et peut être punie conformément à l'article 458 du Code pénal.*

*Le Roi est chargé de régler le fonctionnement de cette banque de données. Il fixe le montant de la contribution qui peut être demandée aux géniteurs ou aux donneurs et aux enfants issus d'un don pour le fonctionnement de cette banque de données."*

147. Il ressort de la disposition ci-dessus que la loi applicable est celle en vigueur au moment du don. Il existe toutefois une exception à cette règle, à savoir pour les auteurs du projet parental qui, au moment de l'entrée en vigueur du projet, ont déjà conçu un enfant par don et qui souhaitent concevoir un autre enfant avec les gamètes ou embryons surnuméraires du même donneur.

148. L'Autorité suppose, sur la base des Développements, que l'objectif d'introduire une exception pour la poursuite du don anonyme est de garantir l'anonymat du donneur qui a déjà été à l'origine de la conception d'un enfant.<sup>45</sup>

149. En outre, le Projet prévoit que l'Agence fédérale des données relatives aux donneurs crée une banque de données dans laquelle les parents génétiques et les donneurs de gamètes peuvent, sur une base volontaire, enregistrer leur profil ADN. Ainsi, les enfants issus d'un don qui ont été conçus avant l'entrée en vigueur du Projet auront la possibilité, à leur demande, de mettre en relation leur propre profil ADN avec celui du donneur. Dans la mesure où les Développements disposent expressément que "*une banque de données [est créée] dans laquelle les profils ADN des donneurs et des enfants issus d'un don peuvent être enregistrés sur une base volontaire, afin de leur permettre de prendre contact avec les donneurs qui souhaitent renoncer à l'anonymat à l'égard des enfants conçus grâce à leur don*", il s'ensuit raisonnablement qu'une corrélation peut être établie avec la finalité de créer un lien relationnel.<sup>46</sup>

150. Bien que cela offre la sécurité juridique requise, l'Autorité estime que vu l'exigence de proportionnalité des données à traiter afin de réaliser les finalités et vu le récent arrêt de la Cour constitutionnelle<sup>47</sup>, selon lequel la réglementation actuelle n'est pas conforme à l'article 22 de la Constitution, lu conjointement avec l'article 8 de la Convention européenne des droits de l'homme, dans la mesure où elle empêche de manière absolue l'enfant issu d'un don d'obtenir du centre de fécondation la moindre donnée identifiante ou non identifiante concernant le donneur, les mesures envisagées ne prennent pas suffisamment en compte les intérêts de l'enfant issu d'un don.

151. Ainsi, malgré la création d'une banque de données ADN, il y aura toujours des enfants issus d'un don – conçus sous l'ancien régime – qui n'auront aucune possibilité de demander les données identifiantes

---

<sup>45</sup> Développements, p. 23.

<sup>46</sup> Développements, p. 10.

<sup>47</sup> Cour Const. 26 septembre 2024, 102/2024, ECLI:BE:GHCC:2024:ARR.102.

des parents donateurs. En effet, il est précisé que la création d'un profil ADN se fait sur une base volontaire, sans aucune référence à la possibilité pour un enfant issu d'un don d'introduire une demande à cet égard. Cela implique que l'initiative de créer le profil de donneur revient au donneur lui-même. Il semble plausible que certains donateurs qui seraient éventuellement disposés à divulguer leur identité ne se penchent pas sur la question ou n'en soient pas informés et ne fassent pas usage de cette possibilité. Dans la mesure où il n'est pas prévu que les enfants issus d'un don nés sous l'ancien régime juridique puissent, avec le consentement du ou des parents biologiques donateurs, 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. Le demandeur est invité à introduire au moins la possibilité d'une demande, adressée au donneur, auprès de l'Agence fédérale des données relatives aux donateurs, en vue de la réversibilité de l'anonymat.

152. En outre, on ne sait toujours pas clairement si les enfants issus d'un don nés sous l'ancien régime sont également privés d'accès aux autres catégories de données (données médicales et données relatives au profil de donneur). Il ressort ainsi de la jurisprudence de la CEDH<sup>48</sup> qu'il convient d'accorder au moins l'accès aux données non identifiantes aux enfants issus d'un don afin de leur permettre de retrouver des traces de leur histoire, tout en tenant compte de la protection des intérêts d'autrui. Le demandeur est donc invité à préciser dans le Projet que les enfants issus d'un don nés sous l'ancien régime peuvent avoir accès aux données non identifiantes, sans que ces données puissent conduire à l'identification du donneur, et ce conformément aux exigences formelles déjà reprises dans le Projet.

153. À cet égard, l'attention du demandeur est attirée sur le fait que, outre la mention de la création d'une banque de données distincte pour les profils ADN, indépendamment de la banque de données à créer concernant les données des donateurs, le Projet ne fournit aucune autre information sur les données qui seront traitées à cette fin. On peut raisonnablement supposer que le nom et le prénom sont requis à cet effet. On ne sait toutefois pas clairement quelles autres données seront traitées. Ainsi, le nom "banque de données de profils ADN" laisse supposer que des données ADN seront traitées, mais cela n'est précisé nulle part. Comme indiqué à plusieurs reprises, les catégories de données à caractère personnel à traiter font partie des éléments essentiels qui, en vertu du principe de légalité, doivent être régis dans une norme formelle. Par conséquent, le demandeur est invité à préciser au moins explicitement, dans le cadre de la "banque de données de profils ADN" du projet, quelles données seront traitées, combien de temps elles seront conservées et quelles données feront l'objet d'un transfert.

---

<sup>48</sup> 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.

154. En ce qui concerne l'accès, le secret professionnel et les mesures techniques et organisationnelles minimales recommandées, il est renvoyé aux points 132 et 142-145.

### **III.4. Responsable du traitement**

155. La désignation d'un responsable du traitement doit correspondre au rôle que cet acteur joue dans la pratique et au contrôle qu'il a sur les finalités et les moyens mis en œuvre pour le traitement. Dans la pratique, ceci doit être vérifié pour chaque traitement de données à caractère personnel.

156. Selon le formulaire de demande, le responsable du traitement est désigné dans le projet d'articles 17 à 19 inclus. Ces dispositions ajoutent un nouveau titre VI/2 : l'Agence fédérale des données relatives aux donneurs et deux nouveaux articles dans la loi PMA : l'article 72/4 et l'article 72/5.

157. Il en résulte que l'attribution du rôle de responsable du traitement à l'Agence fédérale des données relatives aux 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 l'Agence fédérale des données relatives aux donneurs assurera le rôle de responsable du traitement.

158. 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 l'Agence fédérale des données relatives aux donneurs et potentiellement d'autres entités si les enfants issus d'un don sont redirigés vers d'autres instances, voir le point 135. 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**

159. 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.

160. À cet égard, le formulaire de demande mentionne que le délai maximal de conservation est fixé à l'article 19 du Projet, qui insère un nouvel article 72/5 dans la loi PMA. Il s'agit en particulier de l'article 72/5, § 3 qui dispose ce qui suit :

*"Les informations sont conservées pendant un délai de quatre-vingts ans après la naissance de l'enfant issu d'un don."*

161. En l'espèce, il semble pertinent d'attirer l'attention sur le fait que, dans la mesure où aucune référence n'est faite à la "banque de données de profils ADN", le délai de conservation maximal fixé ne s'applique qu'aux données traitées dans la banque de données fédérale concernant les donneurs et non à la "banque de données de profils ADN".

162. Ainsi, le demandeur est invité à fixer dans le Projet un délai maximal de conservation, conformément aux finalités envisagées s'appliquant à la "banque de données de profils ADN", comme l'exigent les principes de légalité et de limitation de la conservation prévus par le RGPD, et en tenant compte des recommandations formulées aux points 172-173. Ce délai de conservation doit être distingué du délai de conservation mentionné dans le Projet et du délai de conservation suggéré ci-après par le demandeur, car la situation concrète et les finalités ne sont pas les mêmes et, par conséquent, la nécessité de la conservation diffère.

163. À la question de l'Autorité de savoir pourquoi un délai de conservation indifférencié de 80 ans, à compter de la naissance de l'enfant issu d'un don, est nécessaire au regard des finalités envisagées, le demandeur a répondu ce qui suit :

*"Il ressort de l'avis sur le Projet de loi 55K0186 que le délai de conservation actuel de 50 ans n'est pas suffisant. En effet, les descendants d'enfants issus d'un don ont également intérêt à avoir accès aux données. Les données sont donc conservées pendant minimum 150 ans. Cela correspond à environ deux cohortes générationnelles."*

164. À cet égard, l'Autorité constate que le demandeur propose un délai maximal de conservation différent de celui prévu dans le Projet. Indépendamment du fait que le délai de conservation maximal 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.

165. Si le délai de conservation maximal de 80 ans, voire de 150 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.

166. À cet égard, il convient de souligner que la nécessité de disposer des données médicales pour un enfant issu d'un don ne sera remplie que dans des cas exceptionnels. En effet, les affections génétiques sont transmises par les parents, ce qui signifie que l'examen médical des parents (c'est-à-dire l'enfant issu d'un don qui est entre-temps lui-même devenu parent) peut, dans la grande majorité des cas, apporter une réponse définitive aux descendants.

167.À l'instar de ce que précise le point 62 de l'avis n° 226/2022 , il est recommandé au demandeur d'instaurer un délai de conservation progressif pour les données médicales traitées, plutôt que de définir un seul délai de conservation maximal fixe. Ainsi, un premier délai maximal de conservation de 50 ans peut être fixé, 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 déjà 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.*"<sup>49</sup>

168.Le demandeur est informé qu'outre les deux finalités précitées, un délai de conservation maximal différencié doit également être fixé pour les autres finalités découlant du Projet.

169.À cet égard, on souligne que même si le même délai maximal de conservation est envisagé, un délai maximal de conservation de 80 ans, et encore moins de 150 ans, ne peut être appliqué pour les autres finalités.

170.Ainsi, un tel délai maximal de conservation dans le cadre de la réalisation d'un droit à l'information concernant l'origine n'est pas nécessaire après le décès de l'enfant issu d'un don. Cela vaut d'autant plus que le Projet ne s'étend pas aux membres de la famille au deuxième degré, tels que par exemple des données identifiantes de grands-parents génétiques.

171.De même, un tel délai maximal de conservation 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 167 .

172.Compte tenu de l'ensemble de ces éléments, l'Autorité conclut que le Projet n'est pas conforme au principe de légalité étant donné que **la nécessité d'un délai maximal de conservation de 80 ans ou de 150 ans n'est pas démontrée, qu'un tel délai est disproportionné par rapport aux finalités envisagées et est même, dans certains cas, contraire à l'interdiction de**

---

<sup>49</sup> CJUE, 7 mai 2009, n° 553/07, Rijkeboer, ECLI:EU:C:2009:293, 33.

**conservation**, et que l'ajout écrit d'un délai de conservation plus long, non conforme avec le Projet, laisse sans réponse la question de savoir quel délai de conservation s'applique.

173.À cet égard, **il appartient au demandeur d'opter pour un délai de conservation maximal 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(e).

### **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 20-43**) ;
2. La nécessité doit être motivée pour la création de 2 banques de données distinctes au lieu d'une seule (**point 38**) ;
3. Il convient d'encadrer davantage dans le Projet tous les éléments essentiels relatifs à la finalité visant à déterminer un lien de parenté à l'aide de la "banque de données de profils ADN" qui en assure la mise en œuvre (**points 35-39**) ;
4. Dans le projet d'article 72/4, § 1, 6°, il convient de se référer à la bonne disposition au lieu de se référer à l'article 24, § 3 (**point 40**) ;
5. En ce qui concerne les articles 35 et 64 modifiés de la loi PMA, il est nécessaire de préciser dans le Projet ce que sont 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. En outre, le Projet doit préciser quelles sont les informations pertinentes visées, en tenant compte du moment de la demande (**points 74, 94**) ;
6. Dans le Projet, il convient de fournir des précisions sur le type de données médicales qui peuvent être communiquées aux auteurs du projet parental au moment du choix d'utiliser des gamètes ou des embryons, et d'en motiver la nécessité (**point 56**) ;

7. Le Projet doit prévoir une procédure de vérification objective afin de démontrer qu'il existe une relation thérapeutique réelle entre le médecin traitant et l'enfant issu d'un don ou les auteurs du projet parental (**point 60**) ;
8. Pour la communication des données médicales du donneur, le Projet doit clarifier et préciser suffisamment la distinction entre les enfants issus d'un don et leurs descendants. En particulier, pour les descendants, les informations médicales doivent être demandées en premier lieu aux parents, et ensuite seulement aux grands-parents biologiques. Il doit également apparaître sans ambiguïté que les descendants désignent exclusivement les enfants au premier degré des enfants issus d'un don (**points 64-68, 75**) ;
9. Il convient d'introduire dans le Projet un cadre adéquat en vue d'assurer la traçabilité des anomalies génétiques, qui, d'une part, détermine le traitement des données nécessaires – telles que celles des enfants issus d'un don – et, d'autre part, impose une obligation de notification, en cas de constatation ou de suspicion d'anomalies génétiques, à l'égard des donneurs, des enfants issus d'un don et des descendants (**points 70, 76**) ;
10. Le Projet doit prévoir une définition des différents éléments relevant des données concernant le profil de donneur (**points 77-85**) ;
11. Une définition des données non identifiantes doit être reprise dans le Projet ; il convient de reprendre au moins dans les Développements les explications complémentaires concernant les catégories et les exemples ; le Projet doit spécifier quelle est la période de référence (**points 84-85 et 94**) ;
12. Le demandeur doit confirmer expressément qu'aucune autre donnée que celles reprises dans le Projet n'est comprise dans les "*données identifiantes*". Cela doit également ressortir des Développements. En outre, la référence à "*et la commune dans laquelle il est domicilié*" doit être supprimée (**points 86-90, 94, 108, 137**) ;
13. Il convient de modifier le Projet de manière à supprimer, dans les dispositions 35 et 64 de la loi PMA, la référence aux "*informations nécessaires à l'application de la présente loi*" (**points 92-93, 94**) ;
14. Dans le Projet, la transmission de données non identifiantes doit de préférence être faite directement à l'enfant issu d'un don. À défaut, le demandeur est invité à motiver de manière incontestable pourquoi il est nécessaire que les auteurs du projet parental en soient informés sans que l'enfant issu d'un don en soit informé ou en fasse lui-même la demande (**points 101-104**) ;

15. Il est préférable de préciser dans le Projet, ou du moins dans les Développements, si le fait de "créer un lien relationnel" fait partie des finalités du demandeur (**points 33, 42, 149**) ;
16. Le demandeur doit prévoir, en plus des mesures déjà existantes, des mesures qui contribuent à un équilibre proportionnel entre les intérêts des différentes parties – cela concerne la possibilité de réversibilité de l'anonymat à la demande d'un enfant issu d'un don né sous l'ancien régime, l'introduction d'une obligation d'information préalable expresse, l'introduction d'un consentement écrit préalable explicite au don non anonyme, la transmission des données à l'Agence fédérale des données relatives aux donneurs et aux enfants issus d'un don (**points 110-126**) ;
17. Dans le nouvel article 72/6 tel qu'introduit par l'article 20 du Projet, il est nécessaire de définir sans ambiguïté les critères objectifs pris en compte pour l'appréciation des "motifs sérieux". Le Projet doit également fournir des précisions sur la marge d'appréciation de l'Agence fédérale des données relatives aux donneurs (**points 118-119**) ;
18. Il convient d'utiliser la même formulation dans les articles 7 et 13 du Projet (**point 125**) ;
19. Le législateur est invité à préciser, au moins dans les Développements, ce qu'il entend par "introuvable", quelles sont les obligations (engagements) qui incombent à l'Agence fédérale des données relatives aux donneurs et comment cela se reflète dans la notification (**point 127-129**) ;
20. Le Projet doit être adapté de manière à ce que l'article 72/6, § 1, premier alinéa précise que le Roi peut fixer des modalités supplémentaires, mais ne peut déroger à ce qui est déjà prévu dans le Projet (**point 131**) ;
21. Il convient d'ajouter dans le Projet le mode de transmission numérique, en tenant compte des recommandations de l'avis n° 140/2025 (**points 132-133**) ;
22. Le Projet doit préciser si, après avoir notifié au donneur le souhait d'un enfant issu d'un don d'entrer en contact, l'Agence fédérale des données relatives aux donneurs joue un rôle dans ce contact (**point 135**) ;
23. Le Projet doit préciser expressément quelles données font l'objet d'une transmission à des centres spécialisés (**point 136**) ;
24. Il convient de développer dans le Projet les éléments essentiels du traitement de données dans le cadre de la "banque de données de profils ADN" (**points 151-154**) ;

25. 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 155-158)** ;
26. En ce qui concerne le délai maximal de conservation, il convient d'introduire un délai maximal de conservation proportionnel et progressif qui prévoit une distinction entre, d'une part, les finalités prévues et, d'autre part, le type de données traitées **(points 160-173)**.

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