

BELGISCHE KAMER VAN  
VOLKSVERTEGENWOORDIGERS

13 februari 2026

**WETSVOORSTEL**

**tot wijziging van de wet van 6 juli 2007  
betreffende de medisch begeleide voortplanting  
en de bestemming van de overtallige embryo's  
en de gameten, tot invoering van de niet anonieme  
donatie en tot oprichting van een bewaar- en  
beheersinstituut voor donorgegevens**

**Advies  
van de Gegevensbeschermingsautoriteit**

---

*Zie:*

Doc 56 **0783/ (2024/2025)**:

001: Wetsvoorstel van mevrouw Gijbels c.s.  
002 en 003: Amendementen.

CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS  
DE BELGIQUE

13 février 2026

**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, instaurant le don non anonyme de  
gamètes et créant un Institut pour la conservation  
et la gestion des données relatives aux donneurs**

**Avis  
de l'Autorité de protection des données**

---

*Voir:*

Doc 56 **0783/ (2024/2025)**:

001: Proposition de loi de Mme Gijbels et consorts.  
002 et 003: Amendements.

03113

N-VA	: Nieuw-Vlaamse Alliantie
VB	: Vlaams Belang
MR	: Mouvement Réformateur
PS	: Parti Socialiste
PVDA-PTB	: Partij van de Arbeid van België – Parti du Travail de Belgique
Les Engagés	: Les Engagés
Vooruit	: Vooruit
cd&v	: Christen-Democratisch en Vlaams
Ecolo-Groen	: Ecologistes Confédérés pour l'organisation de luttes originales – Groen
Anders.	: Anders.
DéFI	: Démocrate Fédéraliste Indépendant
ONAFH/INDÉP	: Onafhankelijk-Indépendant

<i>Afkorting bij de nummering van de publicaties:</i>		<i>Abréviations dans la numérotation des publications:</i>	
DOC 56 0000/000	Parlementair document van de 56 <sup>e</sup> zittingsperiode + basisnummer en volgnummer	DOC 56 0000/000	Document de la 56 <sup>e</sup> législature, suivi du numéro de base et numéro de suivi
QRVA	Schriftelijke Vragen en Antwoorden	QRVA	Questions et Réponses écrites
CRIV	Voorlopige versie van het Integraal Verslag	CRIV	Version provisoire du Compte Rendu Intégral
CRABV	Beknopt Verslag	CRABV	Compte Rendu Analytique
CRIV	Integraal Verslag, met links het definitieve integraal verslag en rechts het vertaalde beknopt verslag van de toespraken (met de bijlagen)	CRIV	Compte Rendu Intégral, avec, à gauche, le compte rendu intégral et, à droite, le compte rendu analytique traduit des interventions (avec les annexes)
PLEN	Plenum	PLEN	Séance plénière
COM	Commissievergadering	COM	Réunion de commission
MOT	Moties tot besluit van interpellaties (beigekleurig papier)	MOT	Motions déposées en conclusion d'interpellations (papier beige)



Autorité de protection des données  
Gegevensbeschermingsautoriteit

**Advies nr. 140/2025 van 23 december 2025**

**Betreft:** Advies m.b.t. een wetsvoorstel *tot wijziging van de wet van 6 juli 2007 betreffende de medisch begeleide voortplanting en de bestemming van de overtallige embryo's en de gameten, tot invoering van de niet anonieme donatie en tot oprichting van een bewaar- en beheersinstituut voor donorgegevens* (CO-A-2025-130).

**Trefwoorden:** anonimiteit afschaffen van donor – Bewaar- en Beheersinstituut voor Donorgegevens – legaliteitsbeginsel – afstamming – afkomst – invoeren van een recht op afstammingsinformatie – leeftijdsdrempel en noodzakelijkheid en proportionaliteit – definiëring van categorieën van gegevens – uitdrukkelijk vastleggen van de doeleinden – doorgifte van gegevens – (gezamenlijke) verwerkingsverantwoordelijke(n) aanduiden – invoeren van trapsgewijze maximale bewaartermijn – voor diverse doeleinden een maximale bewaartermijn voorzien

**Originele versie**

Gelet op de wet van 3 december 2017 *tot oprichting van de Gegevensbeschermingsautoriteit*, met name op artikelen 23 en 26 (hierna "WOG");

Gelet op Verordening (EU) 2016/679 van het Europees Parlement en de Raad van 27 april 2016 *betreffende de bescherming van natuurlijke personen in verband met de verwerking van persoonsgegevens en betreffende het vrije verkeer van die gegevens en tot intrekking van Richtlijn 95/46/EG* (hierna "AVG");

Gelet op de wet van 30 juli 2018 *betreffende de bescherming van natuurlijke personen met betrekking tot de verwerking van persoonsgegevens* (hierna "WVG");

Gelet op de adviesaanvraag van de heer Peter De Roover, voorzitter van de Kamer van volksvertegenwoordigers (hierna "de aanvrager"), ontvangen op 13 augustus 2025;

Gelet op de aanvullende inhoudelijke toelichtingen, ontvangen op 14 november 2025 en 25 november 2025 ;

*Enkel adviezen met betrekking tot ontwerpen en voorstellen met rang van wet, die uitgaan van de federale overheid, het Brussels Hoofdstedelijk Gewest en de Gemeenschappelijke Gemeenschapscommissie worden zowel in het Nederlands als in het Frans door de Autoriteit gepubliceerd. De 'Originele versie' is de versie die gevalideerd werd.*

Brengt de Autorisatie- en Adviesdienst van de Gegevensbeschermingsautoriteit (hierna "de Autoriteit") op 23 december 2025 het volgende advies uit:

## I. VOORWERP EN CONTEXT VAN DE ADVIESAANVRAAG

- Op 13 augustus 2025 verzocht de aanvrager het advies van de Autoriteit met betrekking tot een wetsvoorstel tot wijziging van de wet van 6 juli 2007 betreffende de medisch begeleide voortplanting en de bestemming van de overtallige embryo's en de gameten, tot invoering van de niet anonieme donatie en tot oprichting van een bewaar- en beheersinstituut voor donorgegevens (hierna: Ontwerp).
- De regelgever wenst met onderliggend Ontwerp gehoor te geven aan het arrest van het Grondwettelijk Hof<sup>1</sup> waarin geoordeeld werd dat de huidige regelgeving niet in lijn is met artikel 22 van de Grondwet, in samenhang gelezen met artikel 8 van het Europees Verdrag voor de rechten van de mens, in zoverre zij het donorkind op absolute wijze beletten om enige identificerende of niet-identificerende informatie betreffende de donor te verkrijgen van het fertiliteitscentrum.
- Zodoende wordt in het Ontwerp geopteerd om het principe van de anonimiteit van de donor af te schaffen t.v.v. het kind dat verwekt is uit de medisch begeleide voortplanting. Het kind zal centraal komen te staan en krijgt de mogelijkheid om gedegen informatie te ontvangen over diens afstamming. Met het oog hierop voorziet het Ontwerp in de oprichting van een volledig onafhankelijke instelling, genaamd het Bewaar- en Beheersinstituut voor Donorgegevens (hierna: BBID), die wat de organisatie betreft onder de bevoegde minister zal vallen.

## II. ONDERZOEK TEN GRONDE

### II.1. Rechtsgrond

- Herhaling van de principes:* Elke verwerking van persoonsgegevens moet een rechtsgrond of een rechtmatigheidsgrond hebben, zoals bepaald in artikel 6, lid 1, van de AVG. Gegevensverwerkingen die bij een normatieve maatregel zijn ingevoerd, zijn bijna altijd gebaseerd op artikel 6, lid 1, punt c) of e), van de AVG.<sup>2</sup> De lezer wordt verwezen naar de toepassing van deze principes zoals hierna beschreven.

---

<sup>1</sup> GwH 26 september 2024, 102/2024, ECLI:BE:GHCC:2024:ARR.102.

<sup>2</sup> Artikel 6, lid 1, van de AVG: "De verwerking is alleen rechtmatig indien en voor zover aan ten minste een van de onderstaande voorwaarden is voldaan: (...)

c) de verwerking is noodzakelijk om te voldoen aan een wettelijke verplichting die op de verwerkingsverantwoordelijke rust; (...)

6. Een norm die de verwerking van persoonsgegevens regelt (en die van nature een inmenging vormt in het recht op bescherming van persoonsgegevens) **moet niet alleen noodzakelijk en evenredig zijn, maar ook voldoen aan de eisen van voorspelbaarheid en nauwkeurigheid, zodat de betrokkenen, over wie gegevens worden verwerkt, een duidelijk beeld krijgen van de verwerking van hun gegevens.** Krachtens artikel 6.3 van de AVG, gelezen in samenhang met artikel 22 van de Grondwet en artikel 8 van het EVRM, moet dergelijke wettelijke norm de essentiële elementen van de met de overheidsinmenging gepaard gaande verwerkingen beschrijven:
- het (de) precieze en concrete doeleinde(n) van de gegevensverwerkingen;
  - de aanduiding van de verwerkingsverantwoordelijke(n) (tenzij dit duidelijk is).
7. Daarnaast dient de formele norm, overeenkomstig het legaliteits- en het voorzienbaarheidsprincipe, terzake tevens volgende (aanvullende) essentiële elementen te omvatten:<sup>3</sup>
- de (categorieën van) verwerkte persoonsgegevens die ter zake dienend en niet overmatig zijn;
  - de categorieën van betrokkenen wiens persoonsgegevens worden verwerkt;
  - de (categorieën van) bestemmingen van de persoonsgegevens, evenals de omstandigheden waarin en de redenen waarom de gegevens worden verstrekt;
  - de maximale bewaartermijn van de geregistreerde persoonsgegevens;
  - de eventuele beperking van de verplichtingen en/of rechten vermeld in de artikelen 5, 12 tot 22 en 34 AVG.
8. *Concrete toepassing:* de verwerking van persoonsgegevens waartoe het voor advies voorliggende Ontwerp aanleiding geeft, berust op artikel 6(1)(c) AVG.<sup>4</sup> In overweging genomen dat het Ontwerp de verwerking van persoonsgegevens met zich meebrengt die: *i) betrekking heeft op speciale categorieën van persoonsgegevens (gevoelige gegevens) in de zin van de artikelen 9 en/of 10 van de AVG en/of hoogst persoonlijke gegevens; ii) de kruising of koppeling van persoonsgegevens afkomstig uit verschillende bronnen met zich meebrengt; iii) plaats vindt voor toezichts- of controledoeleinden; iv) waarbij de gegevens meegedeeld of toegankelijk gemaakt worden voor derden; iv) voorziet in het gebruik van het rijksregisternummer, is de Autoriteit van oordeel dat het, in casu, om een belangrijke inmenging gaat, waardoor de – reeds bestaande – verplichting om de essentiële elementen vast te leggen des te zwaarder doorweegt.*

---

*e) de verwerking is noodzakelijk voor de vervulling van een taak van algemeen belang of van een taak in het kader van de uitoefening van het openbaar gezag dat aan de verwerkingsverantwoordelijke is opgedragen; (...)."*

<sup>3</sup> Zie DEGRAVE, E., "L'égouvernement et la protection de la vie privée – Légalité, transparence et contrôle", Collection du CRIDS, Larcier, Brussel, 2014, p. 161 e.v. (zie o.m.: EHRM, arrest *Rotaru c. Roumania*, 4 mei 2000); Zie ook enkele arresten van het Grondwettelijk Hof: Arrest nr. 44/2015 van 23 april 2015 (p. 63), Arrest nr. 108/2017 van 5 oktober 2017 (p. 17) en Arrest nr. 29/2018 van 15 maart 2018 (p. 26).

<sup>4</sup> Artikel 6(1)(e) AVG: "de verwerking is noodzakelijk voor de vervulling van een taak van algemeen belang of van een taak in het kader van de uitoefening van het openbaar gezag dat aan de verwerkingsverantwoordelijke is opgedragen."

9. De Autoriteit zal hieronder nagaan of en in welke mate het thans voor advies voorliggend voorontwerp van wet strookt met de gegevensbeschermingsprincipes zoals deze voortvloeien uit de AVG en de WVG, in het bijzonder.

## **II.2 Legaliteitskader**

10. In het huidig regelgevend kader betreffende de medisch begeleide voortplanting wordt de mogelijkheid voorzien voor donoren om te opteren voor een donatie met absolute anonimiteit.<sup>5</sup> Dit houdt in dat een door een medisch begeleide voortplanting verwerkte kind (hierna: donorkind) bij een keuze van de donor voor anonimiteit, bijna geen enkele mogelijkheid heeft om enige informatie te ontvangen over de donor. In dit verband oordeelde het Grondwettelijk Hof in een recent arrest dat het wettelijk kader dat donorkinderen op absolute wijze belet om enige identificerende of niet-identificerende informatie betreffende de donor te verkrijgen van het fertiliteitscentrum in strijd is met het legaliteitsbeginsel.<sup>6</sup>
11. In tegenstelling tot het bestaand kader, wenst de regelgever met onderhavig Ontwerp, het kind centraal te plaatsen in de verhouding van alle belanghebbende partijen – donor, donorkind, wettelijke ouders, zie rdnr. 4. Derhalve wordt het uitgangspunt omgedraaid zodat er een recht op afstammingsinformatie ingevoerd wordt, waarbij het vertrekpunt de niet-anonimiteit van de donor is, t.v.v. het belang van het donorkind (psychologische en medisch welzijn) dat hierdoor de mogelijkheid krijgt om gedegen informatie te bekomen over diens afstamming, *zie infra*.<sup>7</sup>
12. Dienovereenkomstig wenst de regelgever gehoor te geven aan het arrest van het Grondwettelijk Hof dat de regelgever aanmaande om een "*billijk evenwicht tot stand brengt tussen de concurrerende belangen van het individu en de samenleving in haar geheel*".<sup>8</sup>
13. Terzake lijkt het pertinent om de regelgever ook te wijzen op enkele aspecten die bij de wijziging van het huidig regelgevend kader betreffende de donoranonimiteit en het oogmerk om een recht op afstammingsinformatie in te voeren, in overweging genomen dienen te worden.
14. Zoals meermaals vastgesteld door het EHRM houdt het recht op privéleven en het familie- en gezinsleven dat uit artikel 8 van het Europees Verdrag voor de rechten van de mens (hierna: EVRM)

<sup>5</sup> Artikel 458 Sw; artikels 57, 64 en 65 van de wet van 6 juli 2007;

<sup>6</sup> GwH 26 september 2024, 102/2024, ECLI:BE:GHCC:2024:ARR.102, overw. B.9; Decorte E., *Spiegelkje, spiegelkje aan de wand, wie maakt een einde aan de donoranonimiteit in dit land?*, T.Fam. 2024, afl. 7, 229-237, 350; VASSEUR R., 'Grondwettelijk Hof doorbreekt (het absolute karakter van de) donoranonimiteit (noot onder GwH 26 september 2024)', NjW 2025, afl. 523, 419-421; VANSPAUWEN C., 'Naar een procedurele omwenteling voor het Grondwettelijk Hof? (noot onder GwH 26 september 2024)', TBP 2025, afl. 6, 350-356.

<sup>7</sup> Op vraag of bevestigd kon worden dat het Ontwerp het oogmerk heeft om een recht op informatie over de afstamming van het donorkind te creëren, werd door de aanvrager bevestigd dat dit inderdaad het geval is. Dit recht dient in samenhang gelezen te worden met het oogmerk van de bescherming van het belang (medisch en psychologisch welzijn) van het donorkind.

<sup>8</sup> GwH 26 september 2024, 102/2024, ECLI:BE:GHCC:2024:ARR.102, overw. B.11.3.

voortvloeien onder meer ook in dat ieder recht heeft op *identiteit en persoonlijke ontwikkeling en daaruit voortvloeiend een recht om zijn of haar afstamming te kennen*.<sup>9</sup>

15. Merk op dat in de voorgaande arresten er diverse contexten aan de oorsprong liggen. Zo kaderen de eerste arresten van het EHRM<sup>10</sup> in de context van anonieme bevrassing – waarbij de verzoekende partijen in een situatie van adoptie verkeerden, en een regelgevend kader dat uitging van absolute anonimiteit betreffende medische, niet-identificerende en identificerende gegevens – en gerechtelijke vaststelling van het vaderschap<sup>11</sup> – waarbij een vervaltermijn voor gerechtelijke vaststelling van het vaderschap een beletsel vormde en er bij het overlijden van de biologische vader, het biologisch kind uitgesloten werd van de erfenis. In deze zaken werd door het EHRM het belang meermaals bevestigd dat de bescherming van het recht op privéleven krachtens artikel 8 EVRM er ook in bestaat “*het recht om te weten wie je ascendenten zijn, valt onder het begrip ‘privéleven’, dat belangrijke aspecten van iemands persoonlijke identiteit omvat, zoals de identiteit van iemands ouders.*”<sup>12</sup> Het is vanuit deze conceptuele kader dat het recht op toegang tot een persoons ‘origins’ of ‘ascendance’ of ‘parentage’ opgebouwd wordt voor donorkinderen.<sup>13</sup> Hieruit volgt dat de termen die door het EHRM gebruikt worden m.n. in het Frans verwijst naar ‘ascendance’ of ‘origines’ en in het Engels naar ‘parentage’ en ‘origins’ overeenstemt met de term afstamming.<sup>14</sup>
16. Ondertussen heeft het EHRM zich in een recent arrest, *Gauvin-Fournis en Silliau v. France* uitgesproken over de bijzondere context van de medisch begeleide voortplanting. Daarin wordt benadrukt dat hoewel - er in tegenstelling tot voorgaande zaken – er “*geen duidelijk consensus bestaat over de erkenning van het recht op toegang tot de herkomst van personen die geboren zijn uit donaties, maar alleen een tendens*”<sup>15</sup>, dit niet wilt zeggen dat de eisen van donorkinderen niet “*steeds meer als legitiem worden erkend en worden gesteund door zijn jurisprudentie, volgens welke een mechanisme voor toegang tot de afkomst een afweging van de betrokken rechten en belangen mogelijk moet maken.*”<sup>16</sup>

<sup>9</sup> GwH 26 september 2024, 102/2024, ECLI:BE:GHCC:2024:ARR.102, overw. § B.5.3; EHRM, 7 september 2023, 21424/16 en 45728/17, ECLI:CE:ECHR:2023:0907JUD002142416, *Gauvin-Fournis en Silliau t. Frankrijk*, paras. 106 en 109.

<sup>10</sup> EHRM 13 februari 2003, 42326/98, ECLI:CE:ECHR:2003:0213JUD004232698; EHRM, 25 september 2012, 33783/09, ECLI:CE:ECHR:2012:0925JUD003378309, *Godelli C. Italie*.

<sup>11</sup> EHRM 6 juli 2010, 36498/05, ECLI:CE:ECHR:2011:0712JUD003649805, *Backlund v. Finland*.

<sup>12</sup> EHRM 13 februari 2003, 42326/98, ECLI:CE:ECHR:2003:0213JUD004232698, *Odièvre v. France*, para. 29; EHRM 7 februari 202, 53176/99, ECLI:CE:ECHR:2002:0207JUD005317699, *Mikulić v. Croatia*, para. 53; EHRM 7 juli 1989, 10454/83, ECLI:CE:ECHR:1989:0707JUD001045483, *Gaskin v. Verenigd Koninkrijk*, para. 39; EHRM 6 juli 2010, 36498/05, ECLI:CE:ECHR:2011:0712JUD003649805, *Backlund v. Finland*, para. 37.

<sup>13</sup> COE, J.-R. Binet, Access Of Persons Conceived By Gamete Donation To Information On Their Origins, laatst bezocht op 10 december 2025 langs <<https://rm.coe.int/cdci-2021-20e-final-publication-format-17122022/1680a97134>>, 10.

<sup>14</sup> Zie bijvoorbeeld EHRM, 25 september 2012, 33783/09, ECLI:CE:ECHR:2012:0925JUD003378309, *Godelli C. Italie*, paragraaf 69 in het Frans en paragraaf 56 in het Engels.

<sup>15</sup> EHRM, 7 september 2023, 21424/16 en 45728/17, ECLI:CE:ECHR:2023:0907JUD002142416, *Gauvin-Fournis en Silliau t. Frankrijk*, paras.121 en 123

<sup>16</sup> EHRM, 7 september 2023, 21424/16 en 45728/17, ECLI:CE:ECHR:2023:0907JUD002142416, *Gauvin-Fournis en Silliau t. Frankrijk*, paras. 122

17. De zaak in kwestie betrof een situatie dat de anonimiteit van de donor beschermt, maar de kans biedt aan de donorkinderen om via intermediaire instantie toestemming te vragen tot opheffing van de niet-identificerende gegevens en de identificerende gegevens. De medische gegevens zouden reeds beschikbaar zijn gemaakt aan de geneesheer en bij gevallen van genetische anomalieën zouden de donorkinderen hierover geïnformeerd dienen te worden. *In casu*, werd daarin door het EHRM geacht dat er een evenwichtig balans gevonden was tussen de diverse belangen van de partijen.
18. Onderhavig Ontwerp onderscheidt zich van voorgaand geïllustreerde zaak, in die mate dat de regelgever ervoor opteert om een recht op afstammingsinformatie in te voeren.<sup>17</sup> Of het begrip 'afstamming' eerder dan 'afkomst' de notie is die het gewenste gewicht heeft dat eraan toegekend wenst te worden dient de regelgever te bepalen rekening houdend met hiernavolgende aspecten.
19. Het onderscheid tussen beide begrippen is pertinent in de mate dat het personenrecht en het burgerlijk wetboek juridische gevolgen correleert aan de term afstamming, denk bijvoorbeeld aan de (gerechtelijke) vaststelling van afstamming, terwijl de huidige regelgeving, binnen het kader van de wet van 6 juli 2007 betreffende de medisch begeleide voortplanting en de bestemming van de overtallige embryo's en de gameten (hierna: wet MBV), niet toelaat dat er een afstammingsband vastgesteld wordt tussen het donorkind en de donor.<sup>18</sup>
20. In dit verband, dient de regelgever zich ook vragen te stellen rond andere aspecten die nauw in verband staan met de term 'afstamming'. Zo geldt krachtens artikel 7 van het Internationaal Verdrag inzake de Rechten van het Kind (hierna: IVRK), dat een kind naast het recht om zijn of haar ouders – het is vastgestelde doctrine dat onder ouders ook de donorouders ressorteren<sup>19</sup> – te kennen, ook het recht heeft om door hen te worden verzorgd. Hoe dit ingevuld dient te worden dient ook geëvalueerd te worden door de regelgever in het licht van het oogmerk van de regelgever, enerzijds het gebruik van het begrip afstamming of afkomst en anderzijds of het erkennen van het recht op kennis van afstamming, een relationele invulling kan krijgen en hoe dit kadert in de context dat juridische ouders contracteren voor medisch begeleide voortplanting, het kind in feite in een buitencontractuele rechtsverhouding kan vallen.
21. Daarenboven dient de regelgever na te denken over de reikwijdte van de inmenging in de bescherming van de rechten van de burger met de invoering van een recht op afstammingsinformatie. Het is in deze context dat de regelgever diverse belangen van alle belanghebbenden en in de mate dat het kind centraal geplaatst wordt, het kind als centrale belanghebbende moet afwegen tegenover elkaar. Het belang van het donorkind (o.m. recht op bescherming van privéleven, identiteitsvorming, medisch en psychologisch welzijn), het belang van de donor (o.m. bescherming van recht op privéleven,

---

<sup>17</sup> Memorie van Toelichting, 3; zie vn. 7.

<sup>18</sup> Artikel 57, lid 2 MBV.

<sup>19</sup> DECORTE E., 'Een kinderrechtenconforme benadering van toegang tot afstammingsinformatie voor donorkinderen', *TJK*, 2021, afl. 1, 12-13.



verwachtingen van de donor, ongewenst contact vermijden), het belang van de wensouders (o.m. gezinsrust, gevolgen voor familiale dynamiek), maar ook het maatschappelijk belang (o.m. rechtszekerheid, voorzienbaarheid, eventueel beschikbaarheid van donoren). Zo dient de beoogde norm noodzakelijk en proportioneel te zijn en te voldoen aan eisen van voorspelbaarheid en nauwkeurigheid.

22. Terzake haalt de Memorie van Toelichting aan dat donorkinderen t.g.v. de absolute anonimiteit "*de nodige hinder [...] ondervinden – gaande van praktische tot psychologische vraagstukken [...].*" Daarnaast worden ook vraagstukken opgeworpen zoals 'wat donorkinderen dienen te antwoorden wanneer ze in het kader van een medische ingreep gevraagd worden naar de medische voorgeschiedenis' en wat het onderscheid staft in openheid tussen adoptie en donor context.<sup>20</sup>
23. In lijn met rechtspraak van het Grondwettelijk Hof en de adviespraktijk van de Raad van State, wordt de regelgever op gewezen dat een inmenging in het recht op bescherming van persoonsgegevens, noodzakelijk en evenredig dient te zijn. **Het gaat om een afweging waar volgens rechtspraak van het EHRM, de nodige discussies en onderzoek aan voorafgaan**, die noodzakelijk zijn voor de marge die aan de regelgever toebedeelt is bij de beoordeling van alle belangen van alle betrokkenen.<sup>21</sup>
24. Het gaat daarbij niet louter om het invoeren van een recht op afstammingsinformatie als zodanig, maar om de implicaties die hier noodzakelijkerwijs aan verbonden zijn. De regelgever kan immers niet volstaan met het openstellen van toegang tot identificerende gegevens zonder daarbij te bepalen of te overwegen welke verdere gevolgen hieruit voortvloeien: i) of, en in welke mate, dit bijvoorbeeld ook de mogelijkheid tot contact impliceert; ii) hoe dit moet worden gekaderd indien men net geen juridische afstammingsband wil creëren; iii) in hoeverre dergelijke informatie, eens zij deel uitmaakt van iemands persoonlijkheidsrecht, kan worden beperkt t.a.v. andere, concurrerende rechten, iv) wat de risico's zijn van sociale druk voor het hebben van contact; v) wat de maatschappelijke percepties rond het ouderschap zijn en de risico's van een shift van het sociale emotionele karakter van het gezin<sup>22</sup>; vi) wat de reële verwachtingen van de donor zijn op het moment van de donatie; vii) het risico voor valse verwachtingen dat gecreëerd worden voor donorkinderen die op zoek gaan naar genetische ouders<sup>23</sup>.
25. Bovendien moet ook op toegezien worden dat het geen contradictie vormt met de bestaande regelgeving. Zo geldt dat niet-ontvoogde minderjarigen – m.n. de personen die de volle leeftijd van

<sup>20</sup> Memorie van Toelichting, 5.

<sup>21</sup> EHRM, 7 september 2023, 21424/16 en 45728/17, ECLI:CE:ECHR:2023:0907JUD002142416, *Gauvin-Fournis en Silliau t. Frankrijk*, paras. 112, 118, 123.

<sup>22</sup> EHRM, 7 september 2023, 21424/16 en 45728/17, ECLI:CE:ECHR:2023:0907JUD002142416, *Gauvin-Fournis en Silliau t. Frankrijk*, paras. 43, 120.

<sup>23</sup> EHRM, 7 september 2023, 21424/16 en 45728/17, ECLI:CE:ECHR:2023:0907JUD002142416, *Gauvin-Fournis en Silliau t. Frankrijk*, para. 43.

18 jaar niet bereikt hebben – dat zij handelingsonbekwaam geacht worden en door hun ouders vertegenwoordigd of bijgestaan dienen te worden bij het stellen van rechtshandelingen.<sup>24</sup> Bijgevolg moet de regelgever ook evalueren wat het oogmerk van deze leeftijdsdrempel is, de bescherming van de rechten van het donorkind en/ of die van de donor en in welke mate de toegang op een jonge leeftijd tot bepaalde gegevens proportioneel is en of het verhogen van de leeftijdsdrempel, wat een minder verregaande inmenging inhoudt, tot hetzelfde doeleinden kan leiden.

### **III.3. Doeleinden**

26. Volgens artikel 5.1.b) AVG kan de verwerking van persoonsgegevens enkel uitgevoerd worden voor welbepaalde, uitdrukkelijk omschreven en gerechtvaardigde doeleinden.
27. Terzake verwijst het aanvraagformulier naar artikel 3 van het ontwerp dat een hoofdstuk III invoegt met ontworpen artikelen 8/1 t.e.m. 8/6.
28. Met betrekking tot de vervulling van de vereiste van 'welbepaaldheid', stelt de Autoriteit **na analyse vast** dat ofschoon het duidelijk is welke bevoegdheden elke in het Ontwerp aangehaalde entiteit(en) heeft, **de bepalingen in kwestie eerder betrekking hebben op de middelen om het doel te bereiken en niet het doel op zich**. Zo is bijvoorbeeld het bewaren en beheren van gegevens eerder een middel en geen doel.<sup>25</sup> Zoals meermaals aangehaald in diverse adviezen, moet het doeleinde een doel op zich zijn. De aanvrager wordt aan herinnerd dat de doeleinden overeenstemmen met de reden waarom men gegevens wenst te verwerken. Daar komt nog bij dat het feit dat de Autoriteit zelf op basis van interpretatie, de doeleinden reconstrueert – **die overigens door de regelgever bevestigd dienen te worden** – aantoont dat de doeleinden niet voldoende concreet uit het Ontwerp voortvloeien.
29. Daarnaast meent de Autoriteit dat het **Ontwerp tekortschiet op het vlak van de vervulling van de uitdrukkelijkheidsvereiste**. Doeleinden dienen zo omschreven te worden dat het voor een betrokkene of burger (leek), voldoende duidelijk is wat de inhoud of betekenis ervan is. Het gevolg van de reconstructie van de doeleinden door de lezer is dat er een verscheiden reikwijdte kan ontstaan, afhankelijk van de formulering en interpretatie, hetgeen een impact heeft op de transparantie en het voorzienbaarheidsbeginsel. Bovendien geldt dat er ook een correlatie is tussen de doeleinden en de noodzakelijke gegevens voor de verwerking. In een kader waar de doeleinden en hun reikwijdte niet voldoende precies zijn omschreven, wordt het gissen welke doeleinde betrekking heeft op welke gegevensverwerking. Bovendien heeft onderhavig ontwerp betrekking op een context die bijzonder grote impact kan hebben in het leven van de burgers, bijgevolg is het des te zwaarwegend om

---

<sup>24</sup> Artikel 5.41 en 5.42 BW.

<sup>25</sup> Ontworpen artikel 8/1, §2.

welbepaald en uitdrukkelijk aan te geven wat de doeleinden, van de verwerking zijn. Zodoende dient de regelgever in hoofddorde klaarblijkelijk in het Ontwerp zelf te stipuleren.

30. In die mate dat het Ontwerp niet met zoveel woorden de doelstellingen bepaalt, leidt de Autoriteit na analyse van zowel de Memorie van Toelichting als het Ontwerp, volgende doelstellingen af:
31. In eerste instantie, **het realiseren van een recht op afstammingsinformatie**. In die mate dat dit doeleinde voortvloeit het oogmerk van de regelgever om met onderhavig Ontwerp het bestaande kader te wijzigen en een recht op afstammingsinformatie in te voeren, hetgeen o.m. een afschaffing van het uitgangspunt van de anonimiteit van een donor met zich meebrengt, acht de Autoriteit dat het beoogde doeleinde passend, noodzakelijk en proportioneel – het gaat niet om een absoluut recht, *i.e.*, er is een gelegenheid tot bezwaar, *zie infra*<sup>26</sup> – is. De Autoriteit benadrukt niettemin dat deze beoordeling als gerechtvaardigd doeleinde uitsluitend het gevolg is van de uitdrukkelijke keuze van de regelgever om een recht op afstammingsinformatie in te voeren.<sup>27</sup> Dit doeleinde speelt o.m. bij de beoordeling van de vereiste informatie dat ontvangen kan worden over donorkinderen, halfbroer en -zussen van donorkinderen en donorouders, *zie infra*
32. In tweede instantie gaat **het om het waarborgen van medische en psychologische welzijn van een donorkind**.<sup>28</sup> Dit vloeit enerzijds voort uit de Memorie van Toelichting, waarin zoals geïllustreerd in rdnr. 22 verwijzing gemaakt wordt naar psychologische, medische en praktische belangen van het kind.<sup>29</sup> Tevens wordt in diverse bepalingen het "*belang [...]voor de gezonde ontwikkeling van het kind*" aangehaald, de Autoriteit vermoedt dat deze hieronder ressorteert. In die mate dat deze doeleinde nuttig, noodzakelijk en proportioneel geacht wordt, meent de Autoriteit dat dit als een gerechtvaardigde doeleinde beschouwd kan worden.
33. In derde instantie gaat het om **een traceerbaarheid van genetische anomalieën** te bewerkstelligen.<sup>30</sup> *In casu*, meent de Autoriteit dat dit doeleinde voldoet aan de vereisten van artikel 5(1)(b) AVG.
34. In vierde instantie **het bewerkstelligen van een psychosociale begeleiding** van donoren, donorkinderen, wensouders. In die mate dat de regelgever hier meer informatie over verschaft zodat de reikwijdte hiervan volledig kan worden voorzien – het gaat m.n. om aspecten zoals of er bij het BBID psychologische begeleiding wordt voorzien, welke gegevens onder deze doeleinde doorgegeven kunnen worden

---

<sup>26</sup> Memorie van Toelichting, 8.

<sup>27</sup> Op vraag van de Autoriteit werd dit door de aanvrager bevestigd, zie vn. 7.

<sup>28</sup> Op vraag van de Autoriteit werd dit door de aanvrager bevestigd, zie vn. 7.

<sup>29</sup> Memorie van Toelichting, 5.

<sup>30</sup> Memorie van Toelichting, 8.

aan andere entiteiten die onder de bevoegdheid van de Gemeenschappen vallen verschaft worden – meent de Autoriteit dat dit doeleinde als gerechtvaardigd beschouwd kan worden.

35. In vijfde instantie stelt de Autoriteit vast dat ontworpen artikel 8/5, §3, voorziet in een **tweejaarlijks verslag dat door het BBID aan de Kamer moet worden bezorgd**. In de Memorie van Toelichting wordt dit gemotiveerd met een verwijzing naar de bestaande rapporteringsverplichtingen van de Federale Controle- en Evaluatiecommissie Euthanasie of de Nationale Evaluatiecommissie Zwangerschapsafbreking.
36. Na analyse van artikel 9 van de Wet betreffende Euthanasie van 28 mei 2002 en artikel 1, §3 van de wet van 13 augustus 1990 houdende de oprichting van een commissie voor de evaluatie van de wet van 3 april 1990 betreffende de zwangerschapsafbreking, tot wijziging van de artikelen 348, 350, 351 en 352 van het Strafwetboek en tot opheffing van artikel 353 van hetzelfde Wetboek, stelt de Autoriteit vast dat er een onderscheiden graad aan specificiteit is. Terwijl het onderhavig Ontwerp enkel een rapporteringsverplichting oplegt zonder aan te geven wat het oogmerk hiervan is, bijvoorbeeld beleidsbeslissingen budgettaire controle, een informatievereiste over de statistische cijfers, een andere reden of informatie over aantal aanvragen voor beleidsmakers, is dat wel het geval voor voormeld artikelen 9 en 1. Evenmin wordt duidelijk aangegeven welke soort gegevens al dan niet gebruikt zullen worden en of deze anoniem dan wel gepseudonymiseerd zullen worden of identificeerbaar zullen zijn.
37. Er wordt aan herinnerd dat Artikel 89.1 AVG vereist dat elke verwerking voor statistische doeleinden moet worden omkaderd door passende waarborgen zodat technische en organisatorische maatregelen worden getroffen om de naleving van het beginsel van de minimale gegevensverwerking te verzekeren en wanneer de statistische doeleinden kunnen worden bereikt door latere verwerkingen die geen of niet langer een identificatie van de betrokkenen toelaat, dient op deze wijze te werk te worden gegaan.
38. De verdere verwerking voor statistische doeleinden gebeurt dus bij voorkeur aan de hand van anonieme gegevens<sup>31</sup>. Indien het niet mogelijk is om met anonieme gegevens het beoogde verwerkingsdoeleinde te bereiken, kunnen gepseudonimiseerde<sup>32</sup> persoonsgegevens worden gebruikt. Indien ook deze niet toelaten het beoogde doeleinde te verwezenlijken kunnen, slechts in laatste instantie, ook niet-gepseudonimiseerde persoonsgegevens worden aangewend.

<sup>31</sup> Anonieme gegevens: informatie die niet aan een geïdentificeerde of identificeerbare natuurlijke persoon kan worden gekoppeld (art. 4.1) AVG, a contrario).

<sup>32</sup> "Pseudonimisering: het verwerken van persoonsgegevens op zodanige wijze dat de persoonsgegevens niet meer aan een specifieke betrokkene kunnen worden gekoppeld zonder dat er aanvullende gegevens worden gebruikt, mits deze aanvullende gegevens apart worden bewaard en technische en organisatorische maatregelen worden genomen om ervoor te zorgen dat de persoonsgegevens niet aan een geïdentificeerde of identificeerbare natuurlijke persoon worden gekoppeld." (zie artikel 4.5) AVG).

39. In dit verband herhaalt de Autoriteit dat de identificatie van een persoon niet enkel slaat op de mogelijkheid om zijn naam en/of adres te achterhalen maar eveneens op de mogelijkheid om hem te identificeren via een proces van individualisering, correlatie of gevolgtrekking.
40. Transparantie m.b.t. de gebruikte anonimiseringsmethode en een analyse van de risico's verbonden aan heridentificatie. zijn elementen die bijdragen tot een weloverwogen aanpak van het anonimisatieproces. Voor het overige verwijst de Autoriteit naar advies 05/2014 van de Werkgroep « Artikel 29 » over gegevensbescherming, voorganger van het Europees Comité voor gegevensbescherming, over de anonimiseringstechnieken<sup>33</sup>.
41. Dit gebrek aan informatie maakt dat de noodzakelijkheid niet geschraagd wordt, en bijgevolg kan dit doeleinde dan ook niet als noodzakelijk beschouwd worden. Hetzelfde geldt voor de proportionaliteitsbeoordeling. Voorgaand in acht genomen, kan de Autoriteit dit doeleinde niet als gerechtvaardigd beschouwen in de zin van artikel 5(1)(b) AVG. **De regelgever wordt dan ook verzocht om deze bepaling aan te passen zodat de doeleinden van het tweejaarlijks verslag en alle andere essentiële elementen van die opgenomen dienen te worden in een formele norm om aan het legaliteitsbeginsel te voldoen, zoals onder meer ook de te verwerken gegeven categorieën klaarlijk uit het Ontwerp volgen.** Daarbij wordt de regelgever aanbevolen om zich te onthouden van een volledige kopie van de bepalingen 9 en 1 uit voormelde normen, aangezien bepaalde onderdelen – zoals de bepaling "*[t]eneinde deze opdrachten te vervullen, kan de commissie alle bijkomende inlichtingen inwinnen bij de diverse overheidsdiensten en instellingen*" – niet verenigbaar zijn met de vereisten van de AVG.
42. Het geheel in acht genomen, en gelet op het feit dat het Ontwerp zelf de doeleind(en) niet met zoveel woorden aangeeft, de complexiteit en delicaatheid van de materie en omwille van de verwevenheid van de diverse doelen, en de reikwijdte en de praktische gevolgen, die de regelgever al dan niet beoogd en verbonden zijn aan een invoering van een recht op afstammingsinformatie, **komt de Autoriteit tot het besluit dat vereisten krachtens artikel 5(1)(b) AVG onvoldoende nageleefd worden.** Het gaat in het bijzonder om **de vereisten van welbepaaldheid en uitdrukkelijkheid.** De aanvrager wordt er eveneens op gewezen dat dit tevens een tekortkoming van het materieel legaliteitsbeginsel, dat vereist dat de doeleinden duidelijk en voldoende nauwkeurig dienen te worden bepaald in een formele norm, impliceert. Terzake is het in hoofdorde essentieel dat de regelgever de doeleinden uitdrukkelijk en nauwkeurig vaststelt in het Ontwerp. Zo wordt enige interpretatie uitgesloten en draagt dit bij tot de transparantie, voorzienbaarheid en uiteindelijk het rechtzekerheidsbeginsel.

---

<sup>33</sup> Dit advies is beschikbaar op volgend adres: [https://ec.europa.eu/justice/article-29/documentation/opinion-recommendation/files/2014/wp216\\_nl.pdf](https://ec.europa.eu/justice/article-29/documentation/opinion-recommendation/files/2014/wp216_nl.pdf).

43. Wat betreft de **vereiste van gerechtvaardigheid** meent de Autoriteit dat de doeleinden die door de Autoriteit afgeleid zijn, **grotendeels hieraan voldoen. Er vergt zich uiteraard wel een nadere precisering op in het Ontwerp voor het vierde doeleinde. Het vijfde doeleinde, voldoet daarentegen niet aan de vereisten van de AVG. In die mate dat de regelgever andere doeleinden beoogt die in onderhavig advies niet geformuleerd zijn, dienen deze in hoofdorde uitdrukkelijk en concreet in het Ontwerp opgenomen te worden** in lijn met de bemerkingen uit rdnr. 28 en 29. Het is daarbij raadzaam dat de Memorie van Toelichting de belichaming is van een afweging waaraan zoals door het EHRM vereist de nodige discussies en onderzoek aan vooraf zijn gegaan, die noodzakelijk zijn voor de marge die aan de regelgever toebedeeld is bij de beoordeling tussen de bescherming van de rechten van de burgers in een democratische maatschappij, zie rdnr. 23, waarbij naast Nederland ook gekeken wordt naar andere landen.

#### **III.4. Minimale gegevensverwerking / Proportionaliteit**

44. Artikel 5.1.c), AVG bepaalt dat persoonsgegevens toereikend, terzake dienend en beperkt moeten zijn tot wat noodzakelijk is voor de beoogde doeleinden (principe van 'minimale gegevensverwerking').

##### **III.4.1 ontworpen artikel 8/1**

45. Terzake wordt overeenkomstig artikel 8/1, §§1, 2, een onafhankelijke instelling opgericht, genaamd het Bewaar- en Beheersinstituut voor Donorgegevens (BBID) die belast wordt met:

*“1° het bewaren en beheren van medische, identificerende en niet-identificerende gegevens van donoren en ontvangers die door de fertiliteitscentra aan het Instituut worden meegedeeld;  
2° voorzien in gedegen voorlichting en begeleiding van zowel de donoren als de donorkinderen als hun ouders;  
3° het verzamelen en doorgeven van medische gegevens, onder andere in verband met eventueel vastgestelde genetische afwijkingen van donoren en donorkinderen, die pas later beschikbaar worden en die niet noodzakelijk afkomstig zijn van de fertiliteitscentra.”*

46. Wat de begrippen medische gegevens, identificerende en niet-identificerende gegevens betreft, werd de aanvrager verzocht te specificeren wat hiermee precies begrepen wordt, zie hiervoor de bespreking onder rdnr. 51, 51, 60.
47. Met betrekking tot “een gedegen voorlichting en begeleiding” wordt de regelgever verzocht te verduidelijken wat hiermee bedoeld wordt. In het bijzonder moet uit het Ontwerp blijken welke gegevens verschaft zullen worden aan andere entiteiten m.h.o. het bewerkstelligen van een psychosociale begeleiding, *zie supra*.
48. Voor het overige en in die mate dat deze gegevens vereist zijn voor het bewerkstelligen van de vooropgestelde doeleinden, *zie supra*, leveren deze gegevens geen aanleiding voor bijzondere bemerkingen.

### **III.4.2 ontworpen artikel 8/2**

49. Overeenkomstig ontworpen artikel 8/2, §1, lid 1, registreren de fertiliteitscentra, die kunstmatige donor bevruchting verrichten, hiernavolgende **gegevens van een donor** en stellen deze binnen 24 weken na de kunstmatige donorbevruchting ter beschikking van het BBID:

*“1° medische gegevens die van belang kunnen zijn voor de gezonde ontwikkeling van het kind en diens eventuele nakomelingen;*

*2° fysieke kenmerken, opleiding, beroep, sociale achtergrond en persoonlijke kenmerken;*

*3° familienaam, voornamen, geboortedatum, nationaliteit, woonplaats en rijksregisternummer.”*

50. Vooreerst wenst de Autoriteit op te merken dat het voor de Autoriteit onduidelijk is waarom er geopteerd wordt voor een termijn van 24 weken zwangerschap als maatstaaf voor doorgifte van gegevens. Dat er in de Memorie van Toelichting een termijn van 24 weken gekozen wordt naar Nederlands voorbeeld: “[o]rspronkelijk opteerde men in Nederland voor een termijn van 60 weken, maar na enkele jaren heeft men deze termijn teruggebracht naar 24 weken. Op die manier is de nodige info beschikbaar bij het instituut van zodra er sprake is van een ‘doorgaande’ zwangerschap” is geen afdoende motivering. De aanvrager wordt aan herinnerd dat het feit dat een ander land een welbepaalde termijn invoert niet volstaat als motivering om de noodzakelijkheid aan te tonen. Dat men de informatie nodig heeft wanneer er sprake is van een “doorgaande zwangerschap”, had eventueel wel een mogelijke motivering zijn geweest, ware het niet dat “doorgaande zwangerschap” niet gedefinieerd wordt en een gewone web opzoeking aantoont dat er geen eensgezindheid is over het begrip. Zo zou de termijn van dit begrip soms overeenstemmen met een termijn van 9 weken, dan wel met 12 weken. Hetgeen nog korter is dan de termijn van 24 weken zwangerschap in Nederland en daar ook niet ook niet gediend kan hebben als motivering. In het licht hiervan wordt de aanvrager verzocht te motiveren: waarom er gekozen wordt voor een termijn van 24 weken als maatstaaf en wat de noodzakelijkheid hiervan staft. Bij gebrek hieraan, is de Autoriteit van mening dat er geen gegevens door het BBID verwerkt kunnen worden over wensouders en donorkinderen tot na de bevalling en enkel en alleen als het kind niet onmiddellijk of kort na de bevalling overlijdt, tenzij m.h.o. de traceerbaarheid van genetische anomalieën. Bij gebrek aan noodzaak, dienen deze gegevens dan ook te worden gewist bij het fertiliteitscentrum.

51. De Autoriteit bevroeg de aanvrager naar wat er onder medische gegevens die van belang kunnen zijn voor de gezonde ontwikkeling van het kind begrepen moet worden. In het bijzonder werd verduidelijking verzocht omtrent de reikwijdte van medische gegevens – of het specifieke gegevens of het hele medisch dossier betreft – daarnaast werd verzocht om te verduidelijken hoe dit geïnterpreteerd dient te worden voor de situatie van de nakomelingen. Tenslotte werd ook verzocht om te verduidelijken wat de reikwijdte is van “van belang kunnen zijn voor de gezonde ontwikkeling van het kind”, of dit enkel essentiële gegevens betreft zoals erfelijke ziektes of ‘nice to know’ gegevens. Terzake verduidelijkte de aanvrager:

*“In de toelichting wordt hierover het volgende vermeld: “Een eerste reeks gegevens die doorgegeven moeten worden, zijn medische gegevens van de donor. In dat opzicht denken wij in elk geval aan gegevens over aandoeningen bij de donor die van belang kunnen zijn voor de gezonde ontwikkeling van het kind. Daarnaast*

moeten ook de resultaten van de uitgebreide bloedtesten door de fertiliteitscentra meegedeeld worden aan het BBID."

Het is dus niet de bedoeling dat het hele medische dossier van de donor wordt opgenomen, maar wel:

- Gegevens over aandoeningen bij de donor die relevant kunnen zijn voor de ontwikkeling van het kind.
- Resultaten van uitgebreide bloedonderzoeken bij de donor.
- Eventuele genetische afwijkingen bij de donor of bij een kind uit een donatie, die later ontdekt worden.

Bijvoorbeeld: als de donor een erfelijke aandoening heeft (zoals een erfelijke hartafwijking, een genmutatie die invloed kan hebben op nakomelingen), dan is dat een relevant medisch gegeven. Ook bloedgroepen of serologische status (zoals drager van bepaalde infecties) kunnen relevant zijn."

52. Rekening houdend met de aanvullende uitleg van de aanvrager, geldt dat reikwijdte van "medische gegevens die van belang kunnen zijn voor de gezonde ontwikkeling van het kind en diens eventuele nakomelingen" beperkt is tot medische gegevens die cruciaal zijn in iemands leven. Dit zal bijgevolg een geval-per-geval beoordeling vereisen van de entiteit die deze gegevens meedeelt. Zo is het inderdaad essentieel dat betrokkenen geïnformeerd worden van mogelijke risico's op erfelijke aandoeningen. Het weten dat de donorouder een burn-out heeft gehad of op latere leeftijd een ziekte heeft opgelopen die losstaat van het leven van het donorkind, bijvoorbeeld HIV, zou daarentegen niet hieronder vallen. Om te vermijden dat er verkeerde interpretaties verbonden worden aan het belang en de reikwijdte van de gegevens die verschaft worden krachtens ontworpen bepaling 8/2, §1, lid 1, 1°, meent de Autoriteit dat **het noodzakelijk is om dit in het Ontwerp te bepalen en daarbij dient ook gestipuleerd te worden dat het om pertinente informatie gaat en niet het gehele medische dossier.**

53. Daarnaast werd ook verzocht om te verduidelijken in welke mate de gegevens van eventuele nakomelingen noodzakelijk zijn in het licht van de beoogde doelstellingen, zie rdnr. 65.

54. Eveneens werd de aanvrager verzocht om te verhelderen wat begrepen dient te worden onder "fysieke kenmerken, opleiding, beroep, sociale achtergrond en persoonlijke kenmerken" en welke referteperiode in aanmerking genomen dient te worden, zie hiervoor de bespreking onder rdnr. 73.<sup>34</sup>

Terzake stipuleerde de aanvrager het volgende:

*"Fysieke kenmerken: uiterlijke, observeerbare kenmerken van de donor op het moment van donatie. Deze helpen het kind om een beeld te vormen van zijn/haar biologische afkomst. Voorbeelden:*

- lengte, gewicht & lichaamsbouw
- haarkleur en haartype (stijl, krul, blond/bruin/zwart)
- oogkleur
- huidskleur of etnische achtergrond
- eventueel bijzondere kenmerken (vb. sproeten, kuiltjes, bril)

*Deze gegevens zijn niet medisch noodzakelijk, maar psychologisch relevant voor het kind om zijn of haar identiteit te begrijpen. Het kind kan zich zo een beeld vormen van de donor, zonder dat de donor daardoor direct identificeerbaar wordt. Ze worden dus als ondersteunend beschouwd om transparantie over afkomst te bevorderen.*

*Sociale achtergrond: de ruimere context van de levensstijl en sociaaleconomische of culturele situatie van de donor op het moment van donatie.*

*Het gaat niet om privacygevoelige details (zoals de werkgever), maar om algemene achtergrondinformatie die helpt om de donor 'menschelijker' te maken in de beleving van het kind.*

*Voorbeelden:*

- opleidingsniveau (bv. hoger onderwijs, secundair onderwijs, technisch onderwijs)

<sup>34</sup> Ontworpen artikel 8/2, §1, lid 1, 2°.



- beroep of sector van tewerkstelling (bv. verpleegkundige, leraar, ambachtsman)
- burgerlijke staat (gehuwd, single, samenwonend)
- gezinssituatie (heeft/geen kinderen)
- culturele achtergrond of waarden (vb. sportief, artistiek, religieus betrokken)

**Persoonlijke kenmerken:** dit verwijst naar karaktereigenschappen of persoonlijkheidsaspecten die de donor over zichzelf aanreikt.

Voorbeelden:

- hobby's en interesses (muziek, sport, kunst, reizen)
- karaktertrekken (rustig, extravert, analytisch, zorgzaam, creatief)
- motivatie om donor te worden ("anderen helpen een gezin te stichten")

Ook deze gegevens zijn bedoeld om het kind te helpen een beeld te vormen van de donor. Ze zijn niet medisch noodzakelijk, maar **relevant voor identiteitsvorming.**"

55. De Autoriteit stelt vast dat de door de aanvrager verschaft verduidelijking de nodige concretisering biedt om een globaal beeld te verschaffen van de reikwijdte van de begrippen en de gegevens die hieronder ressorteren, daarbij wordt ook gespecificeerd welke de referteperiode is die in aanmerking genomen moet worden en wie de informatie vaststelt, *in casu* de donor zelf. Gelet op de remedieringvereisten van de doeleinden, rdnr. 27-43, en aanmerking genomen dat de aanvullende uitleg essentieel is om de hoeveelheid en soort van gegevens te bepalen voor de verwerking, wordt de regelgever verzocht om met het oog op de voorzienbaarheid en de transparantie:

- A) in het Ontwerp een definiëring te voorzien;
- B) minstens in de Memorie van Toelichting, de door de aanvrager verschaft aanvullende uitleg betreffende de categorieën en de voorbeelden op te nemen – *in casu*, wordt de regelgever verzocht om een oplistijng te voorzien van de bijzondere kenmerken, teneinde te vermijden dat bijzondere kenmerken, zoals bijvoorbeeld een missende of extra vinger tot identificering kunnen leiden;
- C) in het Ontwerp te specificeren welke de referteperiode is, *in casu*, zoals de aanvrager aangeeft op het moment van de donatie en dat deze gegevens door de donor zelf aangereikt worden. *i.e.*, dat de fertiliteitscentra dit niet zelf vaststellen.

56. Wat betreft ontworpen artikel 8/2, §1, lid 1, 3°, m.n. de "*familienaam, voornamen, geboortedatum, nationaliteit, woonplaats en rijksregisternummer*" werd de aanvrager verzocht te verduidelijken waarvoor het rijksregisternummer gebruikt zou worden en aan wie ze wordt doorgegeven. Terzake stipuleerde de aanvrager het volgende:

*"Het rijksregisternummer wordt gebruikt als een uniek identificatiemiddel om de correcte koppeling te verzekeren tussen de gegevens van de donor, de donaties, en de daaruit ontstane kinderen. Op die manier voorkomen we vergissingen of verwisselingen in de registratie van gameten. Voorts dient het om de traceerbaarheid en veiligheid te waarborgen in het geval van medische of genetische problemen en om de registratie in het centrale register (het BBID) mogelijk te maken. Ten slotte kunnen we zo vermijden dat één donor het wettelijk toegelaten aantal donaties overschrijdt.*

*Het rijksregisternummer wordt enkel doorgegeven aan het fertiliteitscentrum en het BBID; het is niet de bedoeling dit te bezorgen aan donorkinderen, wensouders of derden."*

57. De Autoriteit neemt akte van de aanvullende uitleg, maar wijst erop dat ontworpen artikel 8/2, §1, lid 1, 3° het voorwerp is van diverse verwijzingen in het Ontwerp betreffende de gegevens die identificerend zijn en het voorwerp uitmaken van doorgifte. Daardoor wordt onterecht de indruk

gewekt dat ook het rijksregisternummer doorgegeven kan worden aan de diverse gemachtigde verzoekers. Het doorgeven van het rijksregisternummer aan wensouders, donorkinderen en diens nakomelingen is disproportioneel t.a.v. alle doeleinden. Het lijkt m.h.o. de rechtszekerheid, behoedzamer om **'rijksregisternummer' te schrappen uit ontworpen bepaling 8/2, §1, 3° en ontworpen artikel 8/2, §1, lid 1 aan te vullen met een vierde punt dat enkel het rijksregisternummer vermeldt. Daarnaast acht de Autoriteit het essentieel om de door de aanvrager verschaft uitleg, minstens in de Memorie van Toelichting op te nemen.**

58. **Dezelfde redenering geldt voor de woonplaats van de donor.** Dat deze bewaard dient te worden om de donor te kunnen informeren over de vrijgave van zijn informatie aan een donorkind of m.h.o. de traceerbaarheid bij de vaststelling van genetische anomalieën bij een donorkind, lijkt proportioneel. Echter stelt zich opnieuw het probleem dat diverse bepalingen kortweg naar ontworpen artikel 8/2, §1, lid 1, 3° verwijzen, wat betreft de identificerende gegevens die het voorwerp uitmaken van doorgifte. Aangezien de aanvrager uitdrukkelijk verklaarde dat het recht op afstammingsinformatie niet het oogmerk heeft om een relationele band te creëren, *zie infra*, is er geen doeleinde dat de doorgifte van de woonplaats van de donor kan rechtvaardigen of als proportioneel kan worden beschouwd.

59. In ontworpen artikel 8/2, §1, lid 2, wordt gestipuleerd: "*[d]e gegevens bedoeld in § 1, 2°, mogen zowel afzonderlijk als in combinatie niet kunnen leiden tot de identificatie van de individuele donor.*" Terzake werd de aanvrager verzocht te bevestigen dat dit betekent dat het om de niet-identificerende gegevens gaat en of dit bijgevolg *a contrario* betekent dat de gegevens uit §1, lid 1, 1°, 3° begrepen moeten worden als identificerende gegevens. De aanvrager verduidelijkte in dit verband:

"Deze zin verwijst naar de **niet-identificerende gegevens** die over de donor mogen worden meegegeeld of geraadpleegd — met name:

- fysieke kenmerken,
- opleiding,
- beroep,
- sociale achtergrond,
- persoonlijke kenmerken

Zolang de donor anoniem is, moet immers vermeden worden dat iemand kan achterhalen wie die persoon is. We moeten aldus vermijden dat uit vrijgegeven informatie — bewust of onbewust — een puzzel kan worden gelegd waarmee de identiteit te reconstrueren is. De gegevens uit §1, lid 1, 3° en in minder mate 1° kunnen inderdaad begrepen worden als **identificerende gegevens.**"

60. De Autoriteit staat positief tegenover het feit dat de regelgever inziet dat er via puzzelstukken aan informatie een identiteit ontrafeld kan worden. Niettemin, meent de Autoriteit dat de redenering van de aanvrager niet volledig strookt met de inhoudelijke bepalingen van het Ontwerp. Zoals besproken in rdnr. 51-52 betreffen medische gegevens niet een volledig medisch dossier. Vanuit dit optiek en in acht genomen dat de bekendmaking van identificerende gegevens het voorwerp moeten uitmaken van een verzoek, een kennisgeving aan de donor, en een gelegenheid voor bezwaar, is het uitgesloten dat medische gegevens onder identificerende gegevens zouden ressorteren alvorens de identificerende gegevens van de donor bekend gemaakt zouden worden.

61. Dit lijkt tevens aan te sluiten met ontworpen artikel 8/3, §2, waar uitdrukkelijk verwezen wordt naar de identificerende gegevens onder ontworpen artikel 8/2, §1, 3°. **In het licht hiervan, meent de Autoriteit dat het Ontwerp in eerste instantie duidelijk moet afbakenen wat de identificerende en de niet-identificerende gegevens zijn. Dienovereenkomstig moet ontworpen artikel 8/2, §1, lid 2, aangevuld worden met een verwijzing naar ontworpen artikel 8/2, §1, 1°.**
62. Daarnaast worden overeenkomstig ontworpen artikel 8/2, §2 ook de tijdstippen geregistreerd waarop de kunstmatige donorbevruchtingen plaatsvinden, alsook de familienaam, de voornamen, de geboortedatum, het rijksregisternummer en de woonplaats **van de vrouw bij wie kunstmatige donorbevruchting heeft plaatsgevonden**. De Autoriteit meent dat deze gegevens toereikend, terzake dienend en beperkt zijn tot wat noodzakelijk is voor het bewerkstelligen van de eerste drie doeleinden. Niettemin lijkt het toch raadzaam om minstens in de Memorie van Toelichting duiding te geven over het gebruik van het rijksregisternummer. In het bijzonder moet blijken of dit net zoals in rdnr 56 uitsluitend beperkt is tot het gebruik m.h.o. identificatie, of dat er een ander gebruik beoogd wordt.
63. Overeenkomstig ontworpen artikel 8/2, §3, registreren de fertiliteitscentra, de familienaam, voornamen, geboortedatum, geslacht, woonplaats en rijksregisternummer van het kind dat door en ten gevolge van kunstmatige donorbevruchting verwekt is, en diens eventuele nakomelingen.
64. Wat de **gegevens van het donorkind** betreft, acht de Autoriteit dat deze gegevens proportioneel en pertinent zijn. Niettemin lijkt **het aangewezen om te verduidelijken hoe deze gegevens verkregen worden door de fertiliteitscentra en op welk tijdstip of minstens te verwijzen naar de bepaling die dit vastlegt. Daarnaast geldt eveneens de redenering uit rdnr. 62 betreffende het gebruik van het rijksregisternummer**. Voor het overige leveren opgesomde gegevens die verwerkt worden van het donorkind geen aanleiding tot bijzondere opmerkingen.
65. Wat betreft de verwerking van de **gegevens van de eventuele nakomelingen**, werd de aanvrager verzocht te motiveren in welke mate dit noodzakelijk geacht wordt en hoe dit bijdraagt aan het bewerkstelligen van het doeleinden, *i.e.*, het realiseren van een recht op afstammingsinformatie, het waarborgen van medische en psychologische welzijn van een donorkind, de traceerbaarheid van genetische anomalieën te bewerkstelligen en het bewerkstelligen van een psychosociale begeleiding van donoren, donorkinderen en wensouders. Zijn antwoord leest als volgt:

*“In het wetsvoorstel wordt bepaald dat de fertiliteitscentra (en het BBID) tevens medische gegevens bijhouden van de donor die van belang kunnen zijn voor de gezonde ontwikkeling van het kind en diens eventuele nakomelingen (cf. artikel 8/2, §1, 1° van het voorstel). Het BBID moet immers de erfelijke lijnen kunnen opvolgen wanneer blijkt dat een donor of een donorkind een erfelijke aandoening heeft. Sommige genetische afwijkingen komen pas aan het licht in de tweede generatie (dus bij de nakomelingen van het donorkind).*

*Door ook die informatie te registreren:*

- *kan men vaststellen of een genetische afwijking afkomstig is van de donor;*

- kan men andere donorkinderen of hun nakomelingen tijdig waarschuwen of medische opvolging organiseren;
- kan men beslissen om verdere donaties van die donor te stopzetten.

*Voorbeeld: Een donorkind blijkt drager van een erfelijke hartafwijking. Wanneer diens eigen kind ook getroffen blijkt, kan men via het BBID nagaan of de afwijking via de donor is doorgegeven en of andere kinderen uit die donor mogelijk risico lopen.”*

66. Terzake merkt de Autoriteit op dat de ontworpen bepaling 8/2, §1, lid 1, 1° dat betrekking heeft op de medische gegevens van de donor, effectief vermelding maakt van de nakomelingen van het (donor)kind. Afgaand van de bijkomende uitleg van de aanvrager, leidt de Autoriteit af, dat de verwerking van de gegevens van nakomelingen, **beperkt is tot het oogmerk om de traceerbaarheid van genetische anomalieën en het waarborgen van het medisch welzijn van donorkinderen en hun nakomelingen**. Ofschoon deze doeleinden ook een onderdeel vormen van het realiseren van een recht op afstammingsinformatie, wenst de Autoriteit te benadrukken dat het recht op afstammingsinformatie, geenszins uitstrekt tot de nakomelingen omdat deze beperkt is tot de eerste graad, *i.e.*, de donor en donorkind verhouding. Dit geldt eveneens voor het doeleinde van het bewerkstelligen van psychosociale begeleiding dat beperkt is tot de donor, wensouders en donorkind. In die mate dat de veronderstelling van de Autoriteit terecht is, meent zij dat de gegevens terzake dienend en beperkt zijn tot wat noodzakelijk is t.a.v. de te bewerkstelligen doeleinden. Niettemin, meent de Autoriteit dat de nodige verduidelijkingen zich opdringen zodat het voor betrokkenen voorzienbaar is welke doeleinden beoogd worden met de verwerking van deze gegevens. Dit veronderstelt eveneens zoals eerder gesteld in rdnr. 57 en 62 dat het gebruik van het rijksregisternummer verduidelijkt dient te worden. De regelgever wordt derhalve verzocht om de door de aanvrager verschaftte duiding in de Memorie van Toelichting op te nemen.
67. In dit verband lijkt het ook pertinent om de regelgever erop te wijzen dat het BBID bevoegd is voor het verzamelen en doorgeven van gegevens van donoren en donorkinderen.<sup>35</sup> Nakomelingen van donorkinderen, zijn daardoor niet inbegrepen in het toepassingsgebied. Dat gegevens van nakomelingen van donorkinderen bewaard zouden kunnen worden op grond van ontworpen bepaling 8/1, §2, 1° door het BBID, omdat deze als “ontvangers” beschouwd kunnen worden, doet niet ter zake. Dit omdat de gegevens die betrekking hebben op genetische anomalieën en die het voorwerp uitmaken van doorgifte, uitsluitend betrekking hebben op donoren en donorkinderen. Bijgevolg zou zelfs onder deze interpretatie het niet mogelijk zijn om gegevens van nakomelingen te bewaren, aangezien er geen doeleinden in het ontwerp voorzien zijn die dergelijke verwerking dekken, rekening houdend met de door de aanvrager aangehaalde oogmerk voor het verwerken van de gegevens van de nakomelingen. Zodoende dringt zich een wijziging op van ontworpen bepaling 8/1, zodat het BBID eveneens bevoegd wordt voor het verzamelen en doorgeven van gegevens van nakomelingen in het kader van genetische anomalieën.

---

<sup>35</sup> Ontworpen artikel 8/1, §2, 3°.

68. Krachtens ontworpen artikel 8/2, §4 is er een uitzondering op de verplichting voor de fertiliteitscentra om de gegevens te registreren uit de eerste drie paragrafen van ontworpen artikel 8/2 – zie de bespreking onder voorgaande rdnr. 51-67 – en ter beschikking te stellen van het BBID, m.n. *“zodra kan worden vastgesteld dat de bevruchting niet geleid heeft tot een zwangerschap die langer duurt dan 24 weken. In voorkomend geval worden de meegedeelde gegevens gewist.”* In dit verband verwijst de Autoriteit naar rdnr. 50 waarin het gebrek aan motivering en noodzakelijkheid van de drempel van een zwangerschap van 24 weken wordt besproken, en dat hier mutatis mutandis van toepassing is.
69. Terzake lijkt het tegenstrijdig dat het BBID gegevens van een stilgeboren donorkind en wensouders zou verwerken wanneer het kind bijvoorbeeld na 25 weken overlijdt, terwijl de aangifte van een doodgeboren kind pas verplicht is vanaf een zwangerschapsduur van 180 dagen, m.n. 26 weken of 6 maanden.<sup>36</sup> Hetzelfde geldt voor het feit dat er geen rechten op sociale tegemoetkomingen – zoals moederschapsverlof, vaderschapsverlof, rouwverlof of kraamgeld of klein verlet – toegekend kunnen worden voor stilgeboren kinderen van minder dan 180 dagen.<sup>37</sup>
70. Het is daarenboven onduidelijk waarom er een onderscheid gemaakt wordt tussen een bevruchting die niet geleid heeft tot een zwangerschap die langer duurt dan 24 weken en een zwangerschap die deze duur wel overschrijdt, maar waar het kind levenloos geboren is. Buiten de nood aan het traceren van medische anomalieën – en zelfs dat zal niet steeds pertinent zijn, bijvoorbeeld wanneer het donorkind het enige kind is dat uit donor voortkomt – geldt dit gebrek aan noodzakelijkheid van de gegevensverwerking evenzeer voor kinderen die stilgeboren worden of kort na de geboorte overlijden.
71. **Bijgevolg dringt zich een wijziging van het Ontwerp zich op, zodat er enerzijds een correlatie bestaat tussen het (de) doeleinde(n) en de verwerking van gegevens. Daarenboven dient minstens uit de Memorie van Toelichting duidelijk uit voort te vloeien, waarom voor deze termijn geopteerd wordt en wat het onderscheid is met een langere termijn. Belangrijker nog dient de regelgever te specificeren welke doeleinden een verwerking rechtvaardigen wanneer het donorkind stilgeboren is of kort na de geboorte overlijdt.**
72. Wat betreft ontworpen bepaling 8/2, §5, lid 1, geldt dat het BBID de opdracht krijgt om een standaardformulier op te stellen voor de fertiliteitscentra om de voormelde gegevens uit rdnr. 46, 62, 63, 63 mee te kunnen delen binnen de bepaalde termijn van 24 weken aan het BBID. Gelet op de ambiguïteit van hetgeen begrepen kan worden onder de diverse begrippen uit ontworpen artikel 8/2, §1, lid 1, acht de Autoriteit het **noodzakelijk dat de regelgever deze bepaling zodanig aanvult**

<sup>36</sup> Artikel 58 oud BW

<sup>37</sup> Artikel 73bis Algemene kinderbijslagwet (AKBW); Artikel 9 Decreet tot regeling van de toelagen in het kader van het gezinsbeleid; TERMONIA DE MULDER, C., ‘Art. 58 oud BW’ in X., Personen- en familierecht. Artikelsgewijze commentaar met overzicht van rechtspraak en rechtsleer, Oud BW Art. 58 (nieuw) – 1 - Oud BW Art. 58 (nieuw) – (29-45).

**dat er klaarblijkelijk uit voortvloeit dat het niet de bedoeling kan zijn dat het BBID andere gegevens opvraagt dan de in het Ontwerp opgesomde gegevens.** Het spreekt uiteraard voor zich dat zonder verduidelijking en/ of definiëring van de begrippen, dergelijke specificering, aan significantie verliest. Het is bijgevolg cruciaal om de aanbevelingen uit rdnr. 46, 62, 63, 63 in acht te nemen.

73. Daarnaast krijgt de donor, overeenkomstig ontworpen bepaling 8/2, §5, lid 2, tevens de verplichting om elke wijziging in diens gegevens of nieuwe informatie te melden aan het fertiliteitscentrum, "*en met name wat betreft de gegevens bedoeld in ontworpen bepaling 8/2, §1, 1<sup>o</sup>*", de medische gegevens die van belang kunnen zijn voor de gezonde ontwikkeling van het kind en diens eventuele nakomelingen. Vervolgens dient de fertiliteitscentra te zorgen voor de actualisatie van de door hen geregistreerde gegevens en het BBID zo snel mogelijk in te lichten.
74. In de mate dat de formulering geïnterpreteerd kan worden als zijnde dat alle wijzigingen – gelet op het gebruik van de woorden "elke wijziging", "en met name de medische gegevens" – lees: vooral – achtte de Autoriteit het pertinent om de aanvrager te bevragen over de wijze van interpretatie. Hierbij werd verzocht te verduidelijken of het effectief de bedoeling is om alle wijzigingen uit het leven van de donor te bewaren en vooral de medische gegevens, hetgeen ontkracht werd door de aanvrager die stelde:
- "Nee, het is niet de bedoeling om elke wijziging in het leven van de donor (zoals beroep, woonplaats, burgerlijke staat, enz.) blijvend te registreren. Het is wél de bedoeling om wijzigingen die een impact kunnen hebben op de gezonde ontwikkeling van het kind en diens nakomelingen of de traceerbaarheid van donaties te laten updaten (vandaar de expliciete verwijzing naar art. 8/2, § 1, 1<sup>o</sup>)."*
75. Ofschoon de aanvrager aangeeft dat het niet bedoeling is om elke wijziging in het leven van de donor blijvend te registreren, en verduidelijkt dat enkel wijzigingen met een impact kunnen op de gezonde ontwikkeling van het kind en diens nakomelingen of op de traceerbaarheid van donaties worden beoogd, wordt niet uitdrukkelijk gesteld dat het uitsluitend om medische gegevens gaat. Bij gebreke aan een dergelijke expliciete afbakening kan de Autoriteit niet met zekerheid uitsluiten dat ook andere categorieën van persoonsgegevens hieronder zouden vallen.
76. Tegen deze achtergrond lijkt **het raadzaam om de eerste zin van ontworpen bepaling 8/2, §5, lid 2 te herformuleren. Hierbij mag de reikwijdte van de soort gegevens die onder de meldingsplicht aan het fertiliteitscentrum vallen niet voor interpretatie vatbaar zijn**, zoals het geval is in het voorliggend Ontwerp. Concreet dient, indien er geen andere gegevens beoogd worden, "*en met name*" geschrapt te worden. Daarbij moet ook minstens in de Memorie van Toelichting, en bij voorkeur in het Ontwerp geconcretiseerd worden dat er met wijzigingen of kennisneming van nieuwe informatie louter **cruciale informatie bedoeld wordt**, zoals een latere kennisneming van een erfelijke aandoening, en niet 'nice to know', zoals bijvoorbeeld slaapproblemen die ontstaan door trauma's of depressies gerelateerd aan contextuele redenen.

77. Tenslotte wordt overeenkomstig ontworpen bepaling 8/2, §5, lid 3, bepaald dat de gegevens zowel digitaal als per brief meegedeeld kunnen worden. De Autoriteit is van oordeel dat een gewone brief niet in lijn is met de state-of-the-art technologie, gelet op de aard van de gegevens, de zeer gevoelige context en de risico's die verbonden zijn aan de doorgifte van deze gegevens. **Minstens moet het gebruik van een aangetekende brief opgelegd worden. Wat de digitale doorgifte betreft,** wordt vooreerst sterk aanbevolen om te werken met een beveiligd portaal waar tweefactor authenticatie en end-to-end beveiligde sessies geïmplementeerd zijn. Bij voorkeur dient gekozen te worden voor een systeem dat integreerbaar is met het e-Health platform. Hetgeen ook een veilige informatie afgifte door bijvoorbeeld de huisarts van de donor, naar het fertiliteitsinstituut of het BBID kan bevorderen.

### **III.4.3 Ontworpen artikel 8/3**

#### **III.4.3.1 Ontworpen artikel 8/3, §1**

78. Terzake stipuleert de eerste paragraaf het volgende:

*“Art. 8/3. § 1. Het Bewaar- en Beheersinstituut verstrekt de aan het instituut ter beschikking gestelde gegevens digitaal of per brief:*

*1° op verzoek van de behandelende geneesheer van diegene die verwekt is door en ten gevolge van kunstmatige donorbevruchting, alsook de behandelende geneesheer van diens nakomelingen, voor zover het gaat om medische gegevens als bedoeld in artikel 8/2, § 1, 1°;*

*2° op verzoek van diegene die weet of vermoedt dat hij verwekt is door en ten gevolge van kunstmatige donorbevruchting en die de leeftijd van 12 jaar bereikt heeft, voor zover het gaat om gegevens als bedoeld in artikel 8/2, § 1, 1° en 2°; de ouders van een minderjarige jonger dan 16 jaar aan wie deze gegevens worden verstrekt worden hiervan schriftelijk op de hoogte gebracht;*

*3° op verzoek van de ouders, of één van hen, van het donorkind dat verwekt is door en ten gevolge van kunstmatige donorbevruchting, indien het kind jonger is dan 12 jaar en het onderscheidingsvermogen niet kan worden aangetoond overeenkomstig paragraaf 4, voor zover het gaat om gegevens als bedoeld in artikel 8/2, § 1, 1° en 2°.”*

79. Ontworpen bepaling 8/3, §1 betreft de terbeschikkingstelling van de gegevens die aan het BBID verschaft zijn geweest, aan diverse betrokkenen. Terzake stelt de Autoriteit vast dat de punten onder ontworpen bepaling 8/3, §1, aangeven dat de gegevens beschikbaar gesteld worden op verzoek van, maar niet uitdrukkelijk aan wie. Er kan verondersteld worden dat het aan de verzoeker ter beschikking gesteld wordt, doch het sluit niet uit dat het aan iemand anders ter beschikking gesteld wordt dan de verzoeker. Dit verschilt met de formulering uit huidig artikel 65 van de MBV, waarin ook voor fertiliteitscentra, een mogelijkheid ingevoerd is om gegevens met betrekking tot de donor mee te delen, en waar expliciet geformuleerd wordt aan wie deze gegevens verschaft worden. **Gelet op de bijzondere aard van de gegevens en de implicaties dat dit kan hebben, wordt aanbevolen om de formulering aan te vullen met aan wie deze ter beschikking gesteld worden, zodat elke vorm van ambiguïteit uitgesloten wordt.**
80. Ontworpen artikel 8/3, §1, 1° stipuleert tevens dat het BBID gegevens zowel digitaal als per brief ter beschikking kan stellen op verzoek van de behandelende geneesheer van diegene die verwekt is door en ten gevolge van kunstmatige donorbevruchting, alsook de behandelende geneesheer van diens

nakomelingen, voor zover het gaat om medische gegevens als bedoeld in artikel 8/2, § 1, 1<sup>o</sup>.<sup>38</sup> In dit verband lijkt het pertinent om eraan te herinneren dat er bepaalde elementen voorshands remediëring vereisen, omdat deze van toepassing zijn op diverse bepalingen. Het gaat m.n. om de wijze waarop de gegevens ter beschikking worden gesteld, zoals toegelicht in rdnr. 77, dat het ter beschikking stellen van medische gegevens op een andere wijze die een hogere beveiligingsgraad biedt dan een gewone brief. Voor gegevensdoorgifte tussen het BBID en zorgverstrekkers wordt verzocht om gebruik te maken van het e-Health platform of gelijkwaardig. Daarnaast en zoals meermaals aangehaald, dient het Ontwerp te verduidelijken wat precies bedoeld wordt met de "medische gegevens als bedoeld in artikel 8/2, § 1, 1<sup>o</sup>", zie rdnr. 51 en 60.

81. Vervolgens wat betreft ontworpen artikel 8/3, §1, 2<sup>o</sup> geldt in de mate dat het betrekking heeft op de gegevens als bedoeld in ontworpen artikel 8/2, § 1, 1<sup>o</sup> en 2<sup>o</sup> – *in casu*, medische gegevens die van belang kunnen zijn voor de gezonde ontwikkeling van het kind en diens eventuele nakomelingen en gegevens die betrekking hebben op fysieke kenmerken, opleiding, beroep, sociale achtergrond en persoonlijke kenmerken – de bemerkingen uit rdnr. 51-60 hier naar analogie.
82. De Autoriteit veronderstelt, rekening houdend met alle afgeleide doeleinden, dat het oogmerk van de doorgifte van deze gegevens enerzijds het realiseren van het recht op afstammingsinformatie en anderzijds het waarborgen van medische en psychologische welzijn van een donorkind is. Met het oog op het beoordelen of deze gegevens noodzakelijk zijn om voormelde doeleinden te bewerkstelligen en er niet meer gegevens verwerkt worden dan vereist, *dient ook de leeftijdsgrens in de beoordeling betrokken te worden.*
83. In dit verband wordt teruggekoppeld naar rdnr. 25 **en het principe van handelingsbekwaamheid**. De aanvrager werd bijgevolg verzocht te verduidelijken of de juridische ouders hiervan eerst op de hoogte gesteld dienen te worden en indien dit niet het geval zou zijn, hoe dit zich verhoudt tot het beginsel dat minderjarigen handelingsonbekwaam geacht worden. De aanvrager stipuleerde het volgende:

*“vanaf 12 jaar wordt aangenomen dat een minderjarige voldoende onderscheidingsvermogen heeft om zelf een verzoek te formuleren, zonder dat de ouders daarin per se tussenkomen. We wijzen er wel op dat artikel 8/3 § 1, 2<sup>o</sup> ook bepaalt dat de ouders van een minderjarige jonger dan 16 jaar aan wie deze gegevens worden verstrekt, hiervan wel schriftelijk op de hoogte gebracht worden (zij het niet voorafgaand). Deze bepaling is gebaseerd op het principe van de **graduele bekwaamheid**, dat ook gehanteerd wordt in de wet op de patiëntenrechten. Dit betekent dat een minderjarige patiënt, die in staat is zijn/haar belangen te begrijpen, ook zelf rechten kan uitoefenen met betrekking tot medische informatie en toestemming.”*

84. Terzake merkt de Autoriteit op dat de wet patiëntenrecht een onderscheid behoudt tussen minderjarigen, d.w.z. jonger dan 18 jaar, en meerderjarige patiënten. Uit de lezing van artikel 12, §2, dat het volgende stipuleert: “[d]e patiënt wordt betrokken bij de uitoefening van zijn rechten rekening houdend met zijn leeftijd en maturiteit. De in deze wet opgesomde rechten kunnen door de minderjarige patiënt die tot

<sup>38</sup> Rekening houdend met het voorgaande gaat de Autoriteit ervan uit dat de gegevens ter beschikking gesteld worden van de aanvrager, *i.e.*, degene die erom verzoekt.



*een redelijke beoordeling van zijn belangen in staat kan worden geacht, zelfstandig worden uitgeoefend*" blijkt inderdaad dat er een mogelijkheid wordt geboden aan minderjarigen **om betrokken** te worden in de uitoefening van zijn rechten. Er wordt in kanttekening opgemerkt dat **de leeftijdsgrens in deze materie normaliter rond de 14 à 16 jaar ligt**. Hetgeen overigens geen absoluut criterium en steeds geval-per-geval beoordeeld dient te worden.<sup>39</sup>

85. Bovendien mag de regelgever niet uit het oog verliezen dat de wet op de patiëntenrecht betrekking heeft op gezondheidszorg en medische aangelegenheden. In dat kader speelt de wilsbekwaamheid van een minderjarige om zijn rechten uit te oefenen een centrale rol, **en rust er een bijzondere verantwoordelijkheid op de gezondheidsbeoefenaar, die aansprakelijk gesteld kan worden door de ouders als deze zonder ouderlijke toestemming optreedt, net zoals door de minderjarige wilsbekwame minderjarige voor de aantasting van diens fysieke integriteit**.<sup>40</sup> De minderjarige treedt daar op in het kader van een behandelingsrelatie waarin de autonomie van elke patiënt wordt geëerbiedigd met betrekking tot zorg diagnostiek, therapie. Daarentegen betreft het voorwerp van dit Ontwerp de bescherming van het recht op privéleven, waaronder kennis van diens afstamming, hetgeen o.m. kadert onder familie- en burgerlijke rechten, m.u.v. de informatie betreffende medische gegevens, zie rdnr. 51 en 60.
86. Uit het Ontwerp en de Memorie van Toelichting volgt dat het belang van het donorkind centraal staat. Dit belang van het kind wordt eveneens nagestreefd binnen het kader van het ouderlijk en weerspiegelt zich o.m. in een opvoedingsrecht t.a.v. het minderjarig kind. Het lijkt dan ook pertinent om erop te wijzen dat donorkinderen veeleer dan niet, deel uitmaken van een gezien en een centrale plaats innemen in het gezinsleven. Derhalve moet ook aandacht besteed worden aan de impact dat dergelijke informatie teweeg kan brengen in het gezinsleven van het donorkind, juist in het belang van het donorkind. De regelgever wordt verzocht om m.h.o de bescherming van de goede rust van het gezinsleven **en in het belang van het kind**, nader onderzoek uit te voeren naar de proportionaliteit van de huidige maatregel tegenover een voorafgaandelijke kennisgeving van het voornemen om deze gegevens te verstrekken aan het minderjarig kind. Het gaat bijgevolg **niet om een voorafgaande toestemming van ouders, maar wel een voorafgaande informatieplicht**, zodat ouders de mogelijkheid krijgen om hun kinderen voor te bereiden, te ondersteunen en op te vangen in hun beschermde familiale en warme omgeving. Daarenboven krijgen ouders die hun kinderen nog niet ingelicht hebben, alsnog de gelegenheid om hun kinderen informatie te verschaffen over hun afstamming.
87. Ontworpen artikel 8/3, §1, 3°, levert geen aanleiding tot bijzondere bemerkingen.

<sup>39</sup> VERJANS E., *Het recht op informatie en toestemming van de patiënt*, 1<sup>e</sup> editie, Bruxelles, Intersentia, 2019, 550; VANCOETSEN M., *Het recht op geïnformeerde toestemming bij minderjarige patiënten: over de rol van de minderjarige en diens ouders*, T.Ge.z. 2025-26, afl. 2, 152-154.

<sup>40</sup> VERJANS E., *Het recht op informatie en toestemming van de patiënt*, 1<sup>e</sup> editie, Bruxelles, Intersentia, 2019, 550.

III.4.3.2 Ontworpen artikels 8/3, §2 en 4 t.e.m.14

88. Het Ontwerp stipuleert in het tweede paragraaf:

*"§ 2. De identificerende gegevens van de donor als bedoeld in artikel 8/2, § 1, 3°, worden persoonlijk meegedeeld aan diegene die weet of vermoedt dat hij is verwekt door en ten gevolge van kunstmatige donorbevruchting en die de leeftijd van 16 jaar bereikt heeft en daarom verzoekt.*

*De donor wordt door het Bewaar- en Beheersinstituut schriftelijk in kennis gesteld van een voorgenomen mededeling van identificerende gegevens als bedoeld in artikel 8/2, § 1, 3°. Het Bewaar- en Beheersinstituut informeert de donor bij de kennisgeving over het verloop van de procedure bij een verzoek tot verstrekking van gegevens en de mogelijke gevolgen.*

*De donor heeft, vanaf de kennisgeving, dertig dagen de tijd om schriftelijk bezwaar aan te tekenen bij het Bewaar- en Beheersinstituut en, indien hij dat wenst, om gehoord te worden. Dat bezwaar en de eventuele hoorzitting worden in rekening genomen bij de afweging van de belangen van de donor enerzijds en de verzoeker anderzijds.*

*Het meedelen van de gegevens wordt uitsluitend geweigerd indien deze mededeling meer zwaarwegende gevolgen zou hebben voor de donor in verhouding tot de gevolgen van het niet meedelen voor de verzoeker.*

*Indien de donor overleden dan wel onvindbaar is, wordt deze geacht in te stemmen met de vrijgave van de gegevens."*

89. Vooreerst wenst de Autoriteit te verwijzen naar rdnr's 10-25 waarin de regelgever verzocht wordt om na te denken over het reële doeleinde en de gevolgen die eruit kunnen voortvloeien.

90. Er wordt aan herinnerd dat krachtens ontworpen bepaling 8/3, §1 donorkinderen de mogelijkheid krijgen om niet-identificerende gegevens te ontvangen over hun donorouder(s). Het betreft enerzijds de medische gegevens, die cruciaal zijn voor de gezonde ontwikkeling van het kind. Deze gegevens volstaan om het doeleinde van medisch en psychologisch welzijn te bewerkstelligen. Zo biedt de vrijgave van deze gegevens zowel informatie over genetische anomalieën, als een mogelijkheid om consanguiniteit uit te sluiten. En anderzijds de gegevens uit ontworpen bepaling 8/2, §1, lid 1, 2 die het donorkind in staat stellen om identiteitsvragen te beantwoorden en zodoende bijdragen aan de persoonlijke ontwikkeling. Ook deze gegevens beantwoorden aan de doeleinde van het waarborgen van medisch en psychisch welzijn van het kind en het recht op afstammingsinformatie. Beide aspecten zijn ook onderdelen van het recht op afstammingsinformatie. Rekening houdend met het arrest van het Grondwettelijk Hof, biedt dit een eerste antwoord aan het feit dat het op heden "onmogelijk [is], in alle omstandigheden en ongeacht het belang dat [donorkinderen] invoeren, om enige identificerende of niet-identificerende informatie met betrekking tot de donor te verkrijgen [...]"<sup>41</sup>

91. De afweging tussen de diverse belangen en rechten van de verschillende betrokkenen ligt anders in een kader waar de identificerende gegevens, *i.e.*, familienaam, voornamen, geboortedatum, nationaliteit, woonplaats en rijksregisternummer – in die mate dat er geen rijksregisternummer en woonplaats doorgegeven wordt, dient dit onmiskenbaar aangegeven te worden, zie rdnr's. 56-57 – van de donor verschaft worden aan een minderjarig kind dat de leeftijd van 16 jaar heeft bereikt, *zie infra*

<sup>41</sup> GwH 26 september 2024, 102/2024, ECLI:BE:GHCC:2024:ARR.102, overw. B.8.2.

voor de bespreking van de leeftijdsgrens. Deze afweging is nog delicaat bij een jongeren onder 16 jaar, zie rdnr. 90-99, 135.

92. De Autoriteit onderstreept dat het vrijgeven van identificerende gegevens uitsluitend ter zake dienend en noodzakelijk is, omdat de regelgever een recht op afstammingsinformatie invoert en de verwezenlijking van dit recht onvermijdelijk de verwerking van dergelijke gegevens vergt. De redenering zou anders zijn als het bijvoorbeeld louter om het medisch belang van het donorkind zou gaan, aangezien identificerende gegevens dan het doel voorbijschieten. **De noodzakelijkheid van het ter beschikking stellen en doorgifte van identificerende gegevens van de donor vloeit dus rechtstreeks voort uit het door de regelgever ingevoerde recht op afstammingsinformatie.**
93. In dit verband werd de aanvrager verzocht te verduidelijken of de regelgever met de invoering van een recht op informatie over de afstamming ook een relationele band beoogt. Hetgeen ontkennend beantwoord werd. "*Dit recht dient enkel tot kennisneming van de eigen achtergrond.*" Zo wordt geen mogelijkheid voorzien om contact op te nemen met de donor m.h.o. bijkomende vragen van het donorkind, noch dat het BBID als intermediair fungeert voor het opvragen van contactgegevens. In het licht hiervan lijkt het redelijk dat de regelgever de nodige maatregelen dient te nemen om dit te voorkomen, o.m. door te vermijden dat deze identificerende gegevens te vroeg vrijgegeven worden.
94. Terzake wordt teruggekoppeld naar rdnr. 83-87 waar de aanvrager specificeerde dat het Ontwerp gestoeld is op de graduele bekwaamheid van minderjarigen. Zoals aangegeven speelt dit principe voornamelijk een rol in situaties waar uitsluitend de persoonlijk autonomie van het individu als belang geldt. De doorgifte van identificerende gegevens, gaat veel verder en vereist daarbovenop dat het recht op bescherming van het privéleven van de donor in beschouwing genomen wordt.
95. Ofschoon de Autoriteit ervan bewust is dat het weten van iemands voor- en achternaam, niet gelijkstaat met contactopnemen, is het cruciaal dat de regelgever nadenkt over wat er concreet beoogd wordt en de praktische gevolgen die kunnen voortvloeien uit afgifte van identificerende gegevens, in het bijzonder voor minderjarigen. De realiteit van de huidige technologische maatschappelijke context, waarbij het voldoende is om op basis van naam en/of voornaam gemakkelijk iemand online terug te kunnen vinden, kan niet omzeild worden. Dit is een reëel risico dat de regelgever in overweging dient te nemen bij de beoordeling van de proportionaliteit en de vaststelling van de gegevens die terzake dienend en noodzakelijk zijn m.h.o. het bewerkstelligen van de vooropgestelde doeleinden.
96. In de mate dat er geen relationele band beoogd wordt met onderhavig Ontwerp, dient de regelgever te onderzoeken of het hanteren van een drempelleeftijd van 18 jaar, t.o.v. een drempelleeftijd van 16 jaar, op diverse vlakken geen betere bescherming biedt en dezelfde doeleinden op een minder verregaande wijze bereikt. Nu het donorkind overeenkomstig het Ontwerp reeds beschikt over niet-identificerende gegevens, rijst de vraag of een adolescent bij het ontvangen van de identificerende

gegevens de redelijke afweging kan maken dat deze louter dienen ter kennisneming van zijn afstamming en niet om contact op te zoeken. Daarbij dient ook de emotionele stabiliteit van het donorkind voor ogen gehouden te worden, alsook de vraag of een zestienjarige en een achttienjarige in gelijke mate worden geraakt door dergelijke informatie. Zolang de meerderjarigheid niet bereikt is, blijft bovendien het eigen gezinsleven van het minderjarig donorkind van groot belang. Bovendien en in die mate dat er alsnog contact opgezocht wordt, mag de kwetsbaarheid van adolescenten en de impact van een mogelijke afwijzing niet onderschat worden.

97. Zodoende biedt een doorgifte van identificerende gegevens bij het bereiken van de meerderjarigheid een duidelijk kader, waarin een onderscheid gemaakt wordt tussen enerzijds het leven van een kind dat verbonden is aan het gezinsleven, en anderzijds de situatie van een meerderjarigheid die als handelingsbekwaam beschouwd wordt en geacht wordt 'klaar te zijn om het nest uit te vliegen'. Derhalve kan geen verwachting ontstaan – noch bij het donorkind, noch bij de donor – dat hiermee een ouderlijke rol wordt gecreëerd of opgeëist.
98. Het verhogen van de leeftijdsgrens waarop identificerende gegevens kunnen worden verkregen betreffende de donor, ontnemt donorkinderen geenszins hun recht op afstammingsinformatie, maar brengt dit recht in balans met de doeleinden van het Ontwerp, m.n. recht op afstammingsinformatie te realiseren, het waarborgen van het psychisch welzijn van het donorkind, en de bescherming van het recht op privéleven van de donor.
99. Tegen deze achtergrond is de Autoriteit **er niet van overtuigd dat een leeftijdsdrempel van 16 – eerder dan 18 jaar – voor de vrijgave van identificerende gegevens met de door de regelgever vooropgestelde doeleinden strookt, noch dat deze proportioneel is t.a.v. de bescherming van het recht op privé leven van de donor**, het belang van een donorkind en de noodzaak om minderjarigen te beschermen tegen beslissingen waarvan zij de emotionele en sociale gevolgen mogelijk nog onvoldoende kunnen inschatten, temeer omdat de vrijgave van afstammingsinformatie onvermijdelijk repercussies kan hebben voor zowel de minderjarige zelf als het privéleven van de donor.<sup>42</sup> De regelgever wordt aanbevolen om de leeftijdsdrempel voor het ontvangen van identificerende gegevens te verhogen tot het bereiken van de meerderjarigheid.
100. In dit verband wordt de regelgever op gewezen dat er andere mogelijke maatregelen zijn die het oogmerk van het realiseren van een recht op afstammingsinformatie kunnen bewerkstelligen, zonder dat er een relationele band geconcipeerd wordt. Voor een situatie waar de donor bezwaar maakt en rekening houdend met het feit dat de regelgever geen relationele band wenst te creëren, kan de afgifte

<sup>42</sup> De regelgever wordt er tevens op gewezen dat de meerderheid van de landen die het uitgangspunt van de niet-anonimiteit van de donor hanteren, de meerderjarigheidsleeftijd, i.e. 18 jaar, vereisen voor de vrijgave van identificerende gegevens, zie hiervoor: COE, J.-R. Binet, *Access Of Persons Conceived By Gamete Donation To Information On Their Origins*, laatst bezocht op 10 december 2025 langs <<https://rm.coe.int/cdcj-2021-20e-final-publication-format-17122022/1680a97134>>, 28.; EHRM, 7 september 2023, 21424/16 en 45728/17, ECLI:CE:ECHR:2023:0907JUD002142416, *Gauvin-Fournis en Silliau t. Frankrijk*, para. 68.

van identificerende gegevens ook onderworpen worden aan een contactverbod en eventueel gelinkt met sancties aan de verzoekende partij die wetens en willens deze wens doorbreekt.<sup>43</sup> Derhalve wordt een drempel ingevoerd m.h.o. de bescherming van de rechten van alle betrokken partijen (donor, familie van de donor, maar ook het donorkind en de juridische ouders van het donorkind).

101. Naast het invoeren van een leeftijdsdrempel voor de terbeschikkingstelling van gegevens van de donor introduceert de regelgever een (andere)<sup>44</sup> maatregel m.h.o. de bescherming van de rechten van de donor, m.n. dat het voornemen van de terbeschikkingstelling van identificerende gegevens, het voorwerp dient te zijn van een voorafgaandelijke schriftelijke kennisgeving aan de donor door het BBID. Vandaar het gebruik van de formulering "een voorgenomen mededeling". Met deze schriftelijke kennisgeving wordt tevens informatie bezorgd over de procedure bij een verzoek tot verstrekking van gegevens en de mogelijke gevolgen ervan.
102. Terzake lijkt het raadzaam dat de regelgever bijkomende duiding verschaft in de Memorie van Toelichting over wat begrepen wordt onder informatie over de procedure en de mogelijke gevolgen van het ter beschikking stellen van de identificerende gegevens van de donor.
103. Daarnaast wordt de regelgever verzocht om – in afwijking van de diverse kennisgevingsmogelijkheden die geformuleerd worden in ontworpen artikel 8/3, §1, lid 1 – in ontworpen artikel 8/3, §2 te gelasten dat de kennisgeving aan de donor – van een voornemen om gegevens ter beschikking te stellen aan donorkinderen – minstens per aangetekende brief dient te gebeuren.
104. De donor krijgt vanaf de kennisgeving 30 dagen de tijd om schriftelijk bezwaar aan te tekenen, bij het BBID en indien gewenst ook gehoord te worden. Een weigering op het verzoek van mededeling van de identificerende gegevens geldt uitsluitend voor situaties waar een mededeling meer zwaarwegende gevolgen zou hebben voor de donor in verhouding tot de gevolgen van het niet meedelen voor de verzoeker.
105. Overeenkomstig de Memorie van Toelichting geldt dat "*[e]nkel in de (veeleer uitzonderlijke) situatie waarin de vrijgave van de gegevens meer zwaarwegende gevolgen zou hebben voor de donor (bijvoorbeeld ernstige verstoring van diens eigen familielevens) dan de gevolgen van de afwijzing van de aanvraag voor de aanvrager, kan het BBID beslissen dat de identificerende gegevens niet bekendgemaakt mogen worden aan het donorkind.*"<sup>45</sup>
106. Op vraag van de Autoriteit naar hoe deze "meer zwaarwegende gevolgen [...] voor de donor in verhouding tot de gevolgen van het niet meedelen voor de verzoeker" geïnterpreteerd dient te worden en welke concrete voorbeelden hieronder ressorteren, stipuleerde de aanvrager :

<sup>43</sup> Zie als voorbeeld Australische staat Victoria artikel 63(G) Assisted Reproductive Treatment Act 2008 No. 76 of 2008 laatst geraadpleegd op 12 december 2025, langs <https://content.legislation.vic.gov.au/sites/default/files/2024-12/08-76aa030-authorized.pdf>.

<sup>44</sup> Het is aan de regelgever om te verduidelijken of de leeftijdsdrempel een beschermingsmaatregel is voor het donorkind en/of de donor.

<sup>45</sup> Memorie van Toelichting, Toelichting bij artikelen: artikel 3, 11.

Advies 140/2025 - 28/43

*“Hierdoor voorkomen we dat de wet automatisch leidt tot vrijgave in alle gevallen, zonder daarbij rekening te houden met bijzondere omstandigheden van de donor (conform het proportionaliteitsprincipe). Hieronder een aantal voorbeelden:*

- **Serieuze verstoring van het gezinsleven van de donor** (bv. de donor heeft een eigen gezin of kinderen die nooit op de hoogte zijn geweest van de donatie. De vrijgave kan leiden tot spanningen, mogelijk gezinsconflicten of scheiding).
- **Bedreiging van de fysieke of psychische integriteit van de donor** (bv. als de donor zich in een context bevindt (bv. streng religieus) waar onthulling van de donatie gevaar voor zichzelf of zijn naasten zou inhouden (bijvoorbeeld door sociaal stigma, discriminatie of vervolging).
- **Zwaar financieel of beroepsmatig nadeel voor de donor** (bv. de donor heeft een bepaalde maatschappelijke functie of vertrouwenspositie (bv. werkzaam bij veiligheidsdiensten) waar anonimiteit cruciaal is).”

107. Ofschoon de verduidelijking van de aanvrager een zekere aanknopingspunt verschaft om in te schatten wat als *“meer zwaarwegend”* beschouwd kan worden, staat dit in contrast met hetgeen reeds in de Memorie van Toelichting opgenomen is, m.n. dat dit *“enkel in de (veeleer uitzonderlijke)”* situaties zou zijn. Het is aan de regelgever om onmiskenbaar te maken of er enkel in uitzonderlijke gevallen onthouden wordt van de vrijgave van deze identificerende gegevens of niet. Terzake wordt de regelgever op gewezen dat het zeer aannemelijk is dat deze situaties eerder talrijk, dan uitzonderlijk zullen zijn. Onverlet hiervan is het cruciaal om wederom een koppeling te maken met het reële oogmerk of gevolg dat de regelgever aan de informatievrijgave wenst te koppelen.

108. Terzake vermoedt, de Autoriteit, overeenkomstig geïllustreerde citering uit de Memorie van Toelichting in rdnr.105, dat het BBID hierover een beslissing maakt. Het blijft echter onduidelijk of dit een beslissing zal zijn op basis van consensus van het bestuurscomité van het BBID of dat dit onderdeel zal vormen van een takenpakket die toebedeelt is aan een bepaalde functie binnen het BBID. **Terzake meent de Autoriteit dat het raadzaam is om bij voorkeur in het Ontwerp, een opsomming te geven van de mogelijke objectieve criteria die in aanmerking genomen kunnen worden voor de beoordeling van de ‘zwaarwegendheid’** en daarnaast ook te specificeren welke beoordelingsmarge het BBID krijgt.

109. In kanttekening wenst de Autoriteit ook op te merken dat de door de aanvrager aangehaalde voorbeelden redelijk duidelijk en objectief meetbaar zijn. Indien het BBID in deze gevallen nog beoordelingsruimte krijgt, kan dit aanleiding geven tot discriminatoire situaties.

110. Daarnaast dient het Ontwerp ook aangevuld te worden zodat klaarblijkelijk uit voortvloeit dat de afwijzing van het bezwaar gepaard gaat met afgifte van een gemotiveerde toelichting die de donor in staat stelt om de beslissing te begrijpen. Dit geldt eveneens voor donorkinderen wiens verzoek verwerpt wordt.

111. Bovendien brengt de formulering van het Ontwerp met zich mee dat de identificerende gegevens onmiddellijk na de beslissing van verwerping van het bezwaar verschaft worden aan het donorkind of niet. In die mate dat de gegevens wel onmiddellijk vrijgegeven worden, dan kan er voor de donor

geen sprake zijn van effectieve rechterlijke bescherming, hetgeen het recht op een eerlijk proces, krachtens artikel 6 van het EVRM, raakt. Derhalve dient het Ontwerp aangevuld te worden zodat er bij een verwerping van bezwaar, voor de donor voldoende tijd voorzien is om beroep aan te tekenen bij de familierechtbank.

112. Er wordt op gewezen dat het hier niet om de klassieke toestemming in de zin van de AVG gaat, maar enkel om een voorwaardelijke opt-in, waarbij donatie onderworpen is aan de instemming, op het moment van de donatie, met het doorgeven van identificerende gegevens en waarin slechts één mogelijkheid tot bezwaar bestaat.<sup>46</sup> Dit houdt in dat, bij uitblijven van bezwaar, doorgifte van de identificerende gegevens in de regel doorgaat, en dat zelfs bij bezwaar de doorgifte kan worden voortgezet, tenzij dit bezwaar als zwaarwegend wordt aangemerkt.
113. In het licht hiervan lijkt het cruciaal dat de donor alvorens over te gaan tot donatie van embryo's en gameten, geïnformeerd wordt over de niet anonieme donatie, **maar ook de mogelijke implicaties hiervan**. In het bijzonder moet de potentiële donor geïnformeerd worden van de mogelijke gevolgen die op een latere tijdstip kunnen voorvallen – zoals o.m. dat een bezwaar niet gelijkstaat met niet afgifte van identificerende gegevens of wat de mogelijke implicaties kunnen zijn op een later tijdstip, in de context van een gezinsleven, bijvoorbeeld eigen kinderen informeren. Enkel in die mate dat er wetens en willens, uitdrukkelijk schriftelijk toegestemd wordt met de niet-anonimiteit en de doorgifte van identificerende gegevens aan het BBID en anderen zoals het donorkind, kan overgegaan worden tot donatie.
114. Terzake stelt de Autoriteit vast dat het Ontwerp bepalingen voorziet die de uitdrukkelijke schriftelijke toestemming van de donor vereisen. In die bepalingen wordt echter niet gestipuleerd dat de uitdrukkelijke schriftelijke toestemming **zowel** met de niet-anonimiteit van de donor **als** de doorgifte van deze gegevens, **inclusief aan de donorkinderen en andere bestemmingen** een conditio sine qua is om over te gaan tot donatie.
115. Zo stipuleert ontworpen artikel 4: *“[d]e donatie van overtallige embryo's geschiedt niet anoniem. Het fertiliteitscentrum verzamelt de gegevens als bedoeld in artikel 8/2, § 1, en bezorgt deze overeenkomstig deze wet aan het Bewaar- en Beheersinstituut voor Donorgegevens. De donor geeft hiertoe uitdrukkelijk schriftelijk de toestemming vooraleer tot de donatie kan worden overgegaan.”*<sup>47</sup> Deze bepaling kan geïnterpreteerd worden als zijnde dat de uitdrukkelijke schriftelijke toestemming met doorgifte aan het BBID vereist is. Een eventuele andere en bredere interpretatie zou kunnen zijn dat de donatie niet anoniem is omdat de gegevens doorgegeven worden aan het BBID. **Het gaat dus niet om een uitdrukkelijke schriftelijke toestemming voor enerzijds de niet-anonieme donatie, en anderzijds dat de**

<sup>46</sup> Ontworpen artikel 8/3, §2 Met name op het moment van kennisgeving van het voornemen om identificerende gegevens ter beschikking te stellen van het verzoekend donorkind.

<sup>47</sup> Dit geldt eveneens voor ontworpen artikel 5.

**identificerende gegevens potentieel doorgegeven kunnen worden aan het donorkind/** andere bestemmingen en dat een toestemming hiermee constitutief is voor een donatie.

116. Een conditio sine qua non is niet hetzelfde als het door het Ontwerp gewijzigde artikel 29 wet MBV dat het volgende stelt: “[a]ls de wensouder of wensouders beslissen de overtallige embryo’s in een donatieprogramma te gebruiken, moet het geraadpleegde fertiliteitscentrum niet alleen de in artikel 6 bepaalde algemene informatieverplichting naleven, maar de wensouder(s) ook eerlijke informatie verstrekken over de gevolgen van dit gebruik. **Hierbij dient in het bijzonder te worden gewezen op het beginsel van de niet-anonimiteit van de donatie voor de donor, de genetische ouders, de ontvanger(s) van de embryo’s en het donorkind en het recht van het kind om toegang te verkrijgen tot de persoonsgegevens van de genetische ouders overeenkomstig artikel 8/2.**”<sup>48</sup> Niet alleen is het naleven van algemene informatieverplichtingen en eerlijke informatie verstrekken, niet identiek of inhoudelijk equivalent, maar bovendien wordt hier slechts verwezen naar de informatieplicht, zonder dat een uitdrukkelijke voorafgaande en ondubbelzinnige toestemming vereist wordt met betrekking tot de niet anonieme donatie **en** de potentiële afgifte van identificerende en niet-identificerende gegevens aan donorkinderen en hun ouders. Dit geldt naar analogie voor ontworpen artikel 12.
117. Hetzelfde geldt voor het door het Ontwerp gewijzigd artikel 30 wet MBV dat het beginsel van de niet-anonimiteit van de donatie niet koppelt aan een uitdrukkelijke toestemmingsverplichting voor de doorgifte van gegevens aan andere entiteiten dan het BBID.
118. Naar analogie met rdnr. 116 meent de Autoriteit dat gewijzigde bepaling 31 wet MBV, die betrekking heeft op de ontvangster van embryo’s, inhoudelijk niet equivalent is met gewijzigde bepaling 29 wet MBV, die betrekking heeft op de donor(s). Terwijl deze laatste enkel voorziet in het verstrekken van eerlijke informatie over de gevolgen van dit gebruik, met bijzondere aandacht voor het beginsel van niet-anonimiteit, bepaalt gewijzigd artikel 31 wet MBV daarentegen dat “de ontvangster van het embryo uitdrukkelijk wordt geïnformeerd over het beginsel van niet-anonimiteit.” **Dit verschil in formulering wekt de indruk dat voor de ontvangster(s) van embryo(’s) een zwaardere of explicietere informatieplicht geldt dan voor de donor, wat vragen oproept over gelijkwaardigheid, transparantie en de volledigheid van geïnformeerde toestemming in het licht van voormelde gewijzigde artikels 22 en 29.** Dit geldt naar analogie voor ontworpen bepalingen 11 en 13.
119. Tenslotte dient de regelgever ook gewezen te worden op het onderscheid tussen ontworpen bepaling 4 en ontworpen bepaling 10. Beide bepalingen hebben betrekking op de voorafgaandelijke, uitdrukkelijke en schriftelijke toestemming die vereist is om over te gaan tot donatie – respectievelijk voor embryo’s en gameten. Terwijl ontworpen artikel 4 expliciet bepaalt dat donatie niet anoniem is en er voor een doorgifte van gegevens aan het BBID, uitdrukkelijke schriftelijke toestemming vereist

<sup>48</sup> Vet gedeelte stemt overeen met ontworpen artikel 6.



is – zie bespreking rdnr. 115 – beperkt ontworpen bepaling 10 zich louter tot het vereisen dat er een schriftelijke uitdrukkelijke toestemming nodig is voor de doorgifte van de gegevens als bedoeld in ontworpen artikel 8/2, §1 aan het BBID, zonder enige vermelding van het beginsel van niet-anonimiteit. Hierdoor is de voorafgaandelijke **uitdrukkelijke schriftelijke toestemming in ontworpen bepaling 10 aanzienlijk beperkter van draagwijdte**: zij omvat enkel toestemming voor doorgifte aan het BBID en kan zelfs niet steunen op impliciete interpretatie van een voorafgaande toestemming met niet-anonimiteit, en al zeker niet van toestemming met een vrijgaven van identificerende gegevens aan andere(n) dan het BBID. **Dit verschil leidt tot een ongelijke beschermingsniveau tussen embryo- en gametendonatie en creëert onzekerheid omtrent de reikwijdte van de toestemming, in het bijzonder omdat de donatie niet uitdrukkelijk onderworpen wordt aan de toestemming hiermee.**

120. De regelgever wordt verzocht om ontworpen bepalingen 4 t.e.m. 14 te remediëren zodat potentiële donors alvorens over te gaan tot donatie geïnformeerd worden over het principe van de niet-anonieme donatie<sup>49</sup>, **inclusief de procedure van kennisgeving, procedure van bezwaar en van mogelijke gevolgen of implicaties** (hetgeen reeds vereist is, maar pas nadat de donatie plaatsgevonden heeft, m.n. op het moment van kennisgeving van het voornemen om identificerende gegevens te delen) **die kunnen voorvallen op een later tijdstip**, zoals bijvoorbeeld het eigen gezin informeren dat er mogelijks halfbroers of -zussen zijn. In het bijzonder dient uitdrukkelijk gespecificeerd te worden aan de donor(s) dat er een bezwaarprocedure bestaat tegen de bekendmaking van de identificerende gegevens, maar dat het BBID hierbij over een beoordelingsmarge beschikt en dat een dergelijk bezwaar slechts in uitzonderlijke gevallen ingewilligd zal worden (*zie supra*: dient ook uitdrukkelijk uit het Ontwerp blijken). Enkel en alleen als **deze informatie voorafgaand is verschaft**, en de donor voorafgaand ook uitdrukkelijk schriftelijk toestemming geeft voor **zowel** het principe van niet-anonieme donatie **als** de doorgifte van diens gegevens aan het BBID **en** andere betrokkenen, kan de donatie als rechtsgeldig en conform de vereisten van geïnformeerde toestemming beschouwd worden.

121. Tenslotte wordt opgemerkt gewijzigd artikel 57, nog steeds de zin bevat: "*[d]e niet-anonieme donatie berustend op de toestemming van de donor en de ontvanger(s) is toegestaan.*" In de mate dat het uitgangspunt van anonimiteit van de donor afgeschaft wordt, lijkt deze zin overbodig. Deze dient dan ook geschrapt te worden.

122. Wat betreft het ter beschikking stellen van identificerende gegevens in gevallen waarin de donor overleden of onvindbaar is, **is de Autoriteit van oordeel dat er onvoldoende waarborgen geïmplementeerd zijn m.h.o. de bescherming van het recht op privéleven van de donor.**

---

<sup>49</sup> Zie ontworpen artikel 4 en 10.

123. In eerste instantie is het onduidelijk wat precies bedoeld wordt met onvindbaar. Gaat het om een gerechtelijke vaststelling of een vermoeden van afwezigheid? Volstaat een eenmalige poging tot contact met de donor, of betreft het een middelenverbintenis waarbij effectief zoals een zorgvuldige en redelijke persoon betaamd de maatregelen genomen moeten worden om de donor terug te vinden en hem/haar een kennisgeving te geven van het voornemen om identificerende gegevens ter beschikking te stellen. De regelgever wordt verzocht om minstens in de Memorie van Toelichting klaarblijkelijk te maken wat met onvindbaar bedoeld wordt, welke verplichtingen (verbintenis) op het BBID rust en hoe dit weerspiegeld wordt in de kennisgeving.
124. In tweede instantie wat betreft de automatische gelijkstelling van toestemming voor een overleden persoon, en ofschoon de AVG niet toepasselijk is op overleden personen, kan het vrijgeven van identificerende gegevens van de donor ook een inmenging vormen in het recht op privéleven van familieleden van de donor (partner, echtgenoot, kinderen,...). Terzake houdt het Ontwerp hier geen rekening mee, zo wordt niets opgenomen over een kennisgeving aan de familieleden. De regelgever wordt verzocht om deze leemte te remediëren.

#### III.4.3.3 Ontworpen artikel 8/3, §3

125. Wat betreft paragraaf 3, zoals hiernavolgend weergeven:

*“§ 3. Het Bewaar- en Beheersinstituut verstrekt de aan het instituut ter beschikking gestelde gegevens digitaal of per brief:*

*1° op verzoek van diegene die weet of vermoedt dat hij verwekt is door en ten gevolge van kunstmatige donorbevruchting en die de leeftijd van 12 jaar bereikt heeft, voor zover het gaat om volgende gegevens: het aantal kinderen dat werd verwekt met hetzelfde donormateriaal, hun geslacht en geboortjaar. De ouders van een minderjarige jonger dan 16 jaar aan wie deze gegevens worden verstrekt, worden hiervan schriftelijk op de hoogte gebracht;*

*2° op verzoek van diegene die weet of vermoedt dat hij verwekt is door en ten gevolge van kunstmatige donorbevruchting en die de leeftijd van 16 jaar bereikt heeft, voor zover het gaat om de identificerende gegevens van het donorkind, als bedoeld in artikel 8/2, § 3, verwekt met hetzelfde donormateriaal als de verzoeker, op voorwaarde dat beide kinderen daar hun schriftelijke toestemming voor geven.”*

126. Wat betreft het ter beschikking stellen van de gegevens digitaal of per brief, wordt de regelgever verwezen naar de redenering in rdnr. 77 en 80 die hier mutatis mutandis gelden.
127. In de mate dat het Ontwerp een recht op afstammingsinformatie invoert, is dit coherent met een bekendmaking van de identificerende gegevens van de genetische ouders. Ontworpen artikel 8/3, §3 betreft echter het kader van eventuele halfbroers of -zussen, waardoor er een andere invalshoek gehanteerd moet worden voor de beoordeling.
128. Vooreerst dient gekeken te worden naar de doeleinden voor het ter beschikking stellen van de gegevens uit Ontworpen artikel 8/3, §3, 1° en 2°. Wat het eerste punt betreft, m.n. de niet-identificerende gegevens, bieden deze gegevens een genealogisch context aan het donorkind, hetgeen relevant is onder het breder kader van afkomst en o.m. kan bijdragen tot het waarborgen van het psychologisch welzijn van het donorkind. Echter is het voor de Autoriteit onduidelijk welke meerwaarde

gegevens over "het aantal kinderen dat werd verwekt met hetzelfde donormateriaal, hun geslacht en geboortejahr" heeft voor een twaalfjarig kind, zonder verdere context. Dit komt, *in casu*, neer op een gedeeltelijke informatie verstrekking aan een twaalfjarig kind, terwijl die potentieel niet matuur genoeg is om deze informatie te begrijpen en emotioneel te verwerken. Gedeeltelijke informatie kan geheimzinnigheid creëren en, in plaats van bij te dragen tot het waarborgen van het psychologisch belang van het kind, eerder een averechts effect hebben en moeilijkheden veroorzaken binnen het stabiele leven en gezinsomgeving van het kind.

129. Tegen deze achtergrond, is de Autoriteit van mening dat de drempelleeftijd **verhoogd dient te worden, om ervoor te zorgen dat het donorkind voldoende maturiteit heeft om te begrijpen dat de niet-identificerende gegevens potentieel de enige informatie zullen zijn die verstrekt worden omtrent het bestaan van halfbroer(s) en -zus(sen)**. Bij behoud van de drempelleeftijd op 12 jaar wordt, overeenkomstig de redenering uit rdnr. 86 aanbevolen om een voorafgaandelijke kennisgeving aan de ouders in te voeren.
130. Ontworpen artikel 8/3, §3, 2° gaat daarentegen om de terbeschikkingstelling van de identificerende gegevens mits beide kinderen daar een schriftelijke toestemming voor geven. Terzake geldt, zoals reeds bemerkt, dat de terbeschikkingstelling van gegevens – hier identificerende gegevens – moet kaderen binnen de te bewerkstelligen doeleinden, *in casu*, het realiseren van een recht op afstammingsinformatie en waarborgen van medisch en psychologisch welzijn van het donorkind. Er wordt op gewezen dat het recht op afstammingsinformatie in hoofdzaak betrekking heeft op de relatie tussen ouder en kind, vandaar dat het beschikbaar maken van identificerende gegevens van donorouders gerechtvaardigd is. In het licht hiervan zou het beschikbaar maken van identificerende gegevens van halfbroer(s) en -zus(sen) normaliter het doel voorbijstreven. Doch in die mate dat het hier, *in casu*, om twee aparte rechtshandelingen gaat, enerzijds een verzoek tot toegang en anderzijds een **voorafgaandelijke** schriftelijke toestemming voor het bekendmaken van diens identiteitsgegevens, kan aangenomen worden dat de ter beschikking gestelde gegevens in beginsel beperkt en terzake dienend zijn. Het BBID zou in dit kader geen van beide donorkinderen actief contacteren op basis van een eenzijdig verzoek. De identificerende gegevens zullen slechts uitgewisseld worden wanneer beide partijen, al dan niet op een verschillend tijdstip, een verzoek indienen **en** toestemming geven voor het delen van hun eigen gegevens.
131. Echter rijst ook hier het probleem dat de regelgever met deze doeleinden niet het oogmerk heeft dat er een relationele band opgebouwd wordt. In het licht hiervan moet de regelgever uitdrukkelijk motiveren welk concreet doeleinde de uitwisseling van identificerende gegevens tussen donorkinderen dient, op welke wijze deze verwerking noodzakelijk is, en waarom dit proportioneel is wanneer geen relationele band wordt beoogd.
132. Bovendien wordt aan herinnerd, zoals uiteengezet in rdnr. 92-101, dat de regelgever een onderzoek dient te voeren naar de proportionaliteit van een maatregel met een drempelleeftijd van 16 jaar

tegenover 18 jaar voor de bekendmaking van identificerende gegevens, en daarbij in het bijzonder dient na te gaan of het hanteren van een hogere leeftijdsgrens niet dezelfde doeleinden bereikt, maar op een minder verregaande wijze.

133. In dit verband lijkt het pertinent om erop te wijzen dat er – en niettegenstaande de bemerkingen met betrekking tot ontworpen bepaling 8/3, §4 zie rdnr. 135-135 – niet berust kan worden op de derogatie van ontworpen bepaling 8/3, §4 voor donorkinderen van jonger dan 12 jaar m.h.o. het verkrijgen van meer gegevens, omdat de bepaling in kwestie uitdrukkelijk verwijst naar *“de gegevens over de donor, zoals bepaald in de eerste, tweede en derde paragraaf.”* In die mate dat de gegevens van andere donorkinderen niet overeenstemt met “de gegevens van de donor”, en het derde paragraaf enkel betrekking heeft op de gegevens van andere donorkinderen, **geldt dat er geen identificerende gegevens van andere donorkinderen voor het bereiken van de vastgestelde drempelleeftijd verschaft kunnen worden.**

#### III.4.3.4 Ontworpen artikel 8/3, §4

134. Terzake stipuleert het vierde paragraaf dat *“[i]ndien het onderscheidingsvermogen door de aanvrager kan worden aangetoond dan worden ook donorkinderen jonger dan 12 jaar en jonger dan 16 jaar in kennis gesteld van respectievelijk niet-identificerende en identificerende gegevens over de donor, zoals bepaald in de eerste, tweede en derde paragraaf. Het Bewaar- en Beheersinstituut kan de toegang tot de gegevens gemotiveerd weigeren indien daar een grondige reden voor is.”*
135. Vooreerst wijst de Autoriteit overeenkomstig eerdere bemerkingen uit rdnr. 90-99, dat in het licht van de gegevensbeschermingskader en met het m.h.o. de bescherming van de belangen van donor en het donorkind, het niet aangewezen is om de leeftijdsdrempel, die bovendien zelf voor discussie vatbaar is, te verlagen. Doch in die mate dat de regelgever hier toch voor opteert, dient in het Ontwerp verduidelijkt te worden wie het onderscheidingsvermogen vaststelt en op basis van welke criteria dit dient te gebeuren.
136. Daarnaast geldt zoals reeds opgemerkt in rdnr. 133 dat het uitzonderingsgeval krachtens ontworpen bepaling 8/3, §3 niet toepasselijk is voor de gegevens die betrekking hebben op donorkinderen.

#### III.4.3.5 Ontworpen artikel 8/3, §6

137. Wat betreft het zesde paragraaf, wordt gesteld dat *“[h]et Bewaar- en Beheersinstituut staat in voor de communicatie met alle betrokken partijen en verstrekt uitleg over de draagwijdte van de rechten en plichten van de betrokken personen. Het Bewaar- en Beheersinstituut informeert zowel de verzoekers als de donoren over de mogelijkheden van psychosociale begeleiding.”*
138. Dienaangaande wordt in de Memorie van Toelichting aangegeven dat er met *“paragraaf 6 [...] voorzien [wordt] in een informatieplicht voor het BBID over de mogelijkheid om gespecialiseerde psychosociale begeleiding*

*te verkrijgen. De gespecialiseerde begeleiding moet, gezien de bevoegdheidsverdeling, worden georganiseerd via een samenwerkingsakkoord tussen de Federale Staat en de gemeenschappen."*

139. Terzake blijft het onduidelijk, gelet op de bevoegdheid van het BBID om te voorzien in gedegen voorlichting en begeleiding, of het BBID ook zelf deze psychosociale begeleiding aanbiedt of niet. In de mate dat er ook met andere entiteiten gewerkt zal worden, moet bovendien ook klaarblijkelijk uit het Ontwerp voortvloeien welke gegevens het voorwerp kunnen uitmaken van een doorgifte naar andere entiteiten m.h.o. het bewerkstelligen van een psychosociale begeleiding.
140. In dit verband lijkt het tevens raadzaam om in de Memorie van Toelichting te verduidelijken dat de communicatie beperkt is tot wat opgenomen is in het Ontwerp. Dit wilt zeggen dat als de regelgever geen bevoegdheid voorziet (lees: in het Ontwerp toevoegen) voor het BBID om als intermediaire communicatie entiteit te fungeren, het BBID bijvoorbeeld onder het voorwendsel van communicatie geen bijkomende vragen aan de donorouder kan stellen op verzoek van het donorkind. Wenst de regelgever dit wel te voorzien, dan moet dit redelijkerwijs uitdrukkelijk bepaald worden in het Ontwerp.

#### **III.4.4 overgangsbepaling – ontworpen artikel 15**

141. De regelgever voorziet met Ontworpen bepaling 15 tevens een overgangsmaatregel voor de donaties die, voor de intredingstermijn van het Ontwerp, plaatsgevonden hebben. Zo wordt gestipuleerd:

*"§ 1. De gegevens als bedoeld in artikel 8/2, die op het ogenblik van de inwerkingtreding van deze wet aanwezig zijn bij de fertiliteitscentra, dienen binnen drie maanden na de inwerkingtreding van deze wet aan het Bewaaren Beheersinstituut te worden meegedeeld.*

*§ 2. De gegevens als bedoeld in artikel 8/2, § 1, 1<sup>o</sup> en 2<sup>o</sup>, van de donor die overtallige embryo's, spermatozoiden of eicellen heeft afgestaan voor de inwerkingtreding van deze wet, kunnen worden meegedeeld aan de verzoeker overeenkomstig artikel 8/3, § 1.*

*§ 3. De persoonsidentificerende gegevens, als bedoeld in artikel 8/2, § 1, 3<sup>o</sup>, van de donor die overtallige embryo's, spermatozoiden of eicellen heeft afgestaan voor de inwerkingtreding van deze wet, worden niet meegedeeld aan de verzoeker tenzij de donor hiervoor voorafgaandelijk schriftelijke toestemming verleent."*

142. Terzake maakt de regelgever een afweging tussen de belangen van de donor en het donorkind voor de donaties die plaatsgevonden hebben voor de inwerkingtreding van onderhavig Ontwerp, onder het geldend regime van anonimiteit, zonder dat de rechtszekerheid aangetast wordt binnen het nieuw geldend uitgangspunt van niet-anonimiteit. In die mate dat voor het bewerkstelligen van de doeleinden – het realiseren van een recht op afstammingsinformatie, het waarborgen van medische en psychologische welzijn van een donorkind, een traceerbaarheid van genetische anomalieën, het bewerkstelligen van een psychosociale begeleiding – de verwerking van de gegevens als bedoeld in artikel 8/2, § 1, 1<sup>o</sup> en 2<sup>o</sup>, vereist is, *zie supra*, en in die mate dat de donor hierdoor niet geïdentificeerd wordt, meent de Autoriteit dat deze verwerking proportioneel is en de gegevens terzake dienend zijn.
143. Wat betreft de vermelding dat de persoonsidentificerende gegevens niet worden "*meegedeeld aan de verzoeker tenzij de donor hiervoor voorafgaandelijk schriftelijke toestemming verleent*", is het voor de Autoriteit onduidelijk of dit op initiatief van de donor verschaft wordt of dat de donor met het oog het

bekomen van een schriftelijk toestemming door het BBID gecontacteerd zal worden. **De regelgever dient dit in het Ontwerp zelf te verduidelijken.**

### **III.5. Verwerkingsverantwoordelijke**

144. De aanduiding van de verwerkingsverantwoordelijke moet overeenstemmen met de rol die deze actor in de praktijk zal opnemen en met de zeggenschap die hij heeft over de doeleinden en de middelen die voor de verwerking zullen worden ingezet. Dit moet in de praktijk voor elke verwerking van persoonsgegevens worden nagegaan.

145. Uit het aanvraagformulier volgt dat de verwerkingsverantwoordelijke aangewezen wordt in artikel 3 van het Ontwerp. De Autoriteit stelt vast dat dit impliciet kan worden afgeleid op grond van de door het Ontwerp toegekende opdrachten aan het BBID. Doch in aanmerking genomen dat het Ontwerp opgenomen zal worden in een reeds bestaande norm, verdient het de aanbeveling om het Ontwerp derwijze aan te passen dat er uitdrukkelijk aangegeven wordt dat het BBID de rol als verwerkingsverantwoordelijke zal dragen.

146. Daarnaast wordt tevens opgemerkt dat gelet op de gezamenlijke doeleinden, er redelijkerwijs ook sprake zal zijn van een gezamenlijke verwerkingsverantwoordelijkheid tussen de fertiliteitscentra en het BBID en potentieel andere entiteiten onder de bevoegdheid van de Gemeenschappen. Er wordt aan herinnerd dat de vermelding van de rol van verwerkingsverantwoordelijk een onderdeel vormt van het beginsel van transparantie, maar ook een basissteen is voor de betrokkenen om hun rechten uit te oefenen. Bijgevolg wordt de regelgever verzocht om dit ook uitdrukkelijk te specificeren in het Ontwerp.

### **III.6. Bewaartermijn**

147. Krachtens artikel 5.1.e) AVG mogen persoonsgegevens niet langer worden bewaard, in een vorm die het mogelijk maakt de betrokkenen te identificeren, dan noodzakelijk voor de verwezenlijking van de doeleinden waarvoor zij worden verwerkt.

148. Terzake wordt de maximale bewaartermijn geregeld in ontworpen bepaling 8/4, die het volgende stelt:

*“Het Bewaar- en Beheersinstituut bewaart de aan het instituut toevertrouwde persoonsgegevens voor een maximumtermijn van 100 jaar vanaf de dag waarop het de gegevens heeft ontvangen. De Koning bepaalt de gevallen waarin een kortere bewaartermijn geldt, met name indien er geen gerechtvaardigd belang is om de gegevens voor de gehele maximumtermijn te bewaren. De Koning kan tevens de duur van de bewaartermijn vastleggen.”*

149. De aanvrager werd, *in casu*, verzocht te verduidelijken waarom gekozen werd voor een maximale bewaartermijn van 100 jaar vanaf de dag waarop het de gegevens heeft ontvangen. Hetgeen als volgt geschraagd werd:

*“De motivering voor de termijn is gezondheidsbescherming over meerdere generaties. Donorgegevens (vooral genetische of erfelijke informatie) kunnen veel later nog relevant zijn voor het donorkind zelf, diens nakomelingen (kleinkinderen, achterkleinkinderen) alsook voor de opvolging van erfelijke aandoeningen. Een termijn van 100 jaar dekt ongeveer drie generaties; op die manier blijft informatie over de donor toegankelijk zolang die nog medisch betekenisvol kan zijn.*

*Bijgevolg worden de gegevens in de regel 100 jaar bewaard (vanaf de datum van ontvangst van elk gegeven, aangezien het BBID in de loop van de tijd nieuwe informatie kan ontvangen die verband houden met dezelfde donor of met een geboren kind), met uitzondering van de gevallen waarvoor de Koning kortere bewaartermijnen vaststelt (bv. als de donatie nooit heeft geleid tot een zwangerschap of als de gegevens geen actuele medische relevantie meer hebben).”*

150. Gelet op voorgaand leidt de Autoriteit af dat de 100 jarige maximale bewaartermijn betrekking heeft op het **waarborgen van het medische welzijn van een donorkind (en diens nakomelingen)** en de **traceerbaarheid van genetische anomalieën**. Zo wordt verwezen naar “gezondheidsbescherming over meerdere generaties”, “[...]genetische of erfelijke informatie) kunnen veel later nog relevant zijn”, “dekt ongeveer drie generaties; op die manier blijft informatie over de donor toegankelijk zolang die nog medisch betekenisvol kan zijn.” Deze veronderstelling stemt tevens overeen met ontworpen bepalingen 8/2, §1, lid 1, 1°; 8/3, §1, 1° die verwijzing maakt naar de mogelijkheid voor nakomelingen van donorkinderen om informatie betreffende medische gegevens te verzoeken.

151. In lijn met de door de Autoriteit geleverd advies 226/2022, rdnr. 62 wordt de regelgever aanbevolen om, i.p.v. één vaste maximale bewaartermijn vast te stellen voor de verwerking van medische gegevens, een trapsgewijze bewaartermijn in te voeren. Zo kan bijvoorbeeld een eerste maximale bewaartermijn van 50 jaar worden vastgesteld, waarna – indien de donor, donorkinderen en diens nakomelingen nog in leven zijn of indien zich een anomalie voordoet – overgestapt wordt naar een volgende maximale bewaartermijn. Zo wordt door de regelgever reeds een proportionele maximale bewaartermijn ingevoerd, dat enkel verlengd wordt wanneer bepaalde criteria vervuld zijn. Dit creëert bovendien een controlemechanisme m.h.o. juistheid van de gegevens en het toezicht op de noodzakelijkheid van de verdere bewaring t.a.v. doeleinden van het **waarborgen van het medische welzijn van een donorkind (en diens nakomelingen)** en de **traceerbaarheid van genetische anomalieën**. Dit eerbiedigt ook de rechtspraak van het Hof van Justitie, dat meermaals gesteld heeft dat gegevens “niet langer worden bewaard dan voor de verwezenlijking van de doeleinden waarvoor zij worden verzameld of vervolgens worden verwerkt, noodzakelijk is. De gegevens moeten dus worden uitgewist wanneer deze doeleinden zijn bereikt.”<sup>50</sup>

152. De aanvrager wordt op gewezen dat naast de twee voormelde doeleinden, ook voor de overige doeleinden die uit het Ontwerp voortvloeien, een gedifferentieerde maximale bewaartermijn dient te worden vastgelegd.

153. Terzake wordt benadrukt dat zelfs als dezelfde maximale bewaartermijn beoogd wordt voor de andere doeleinden een maximale bewaartermijn van 100 jaar niet toegeënt kan worden op het realiseren van

<sup>50</sup> HvJ 7 mei 2009, nr.-553/07, *Rijkeboer*, ECLI:EU:C:2009:293, 33.

een recht op afstammingsinformatie. Dit recht strekt zich immers niet uit tot familieleden in de tweede graad, zoals identificerende gegevens van genetische grootouders. Evenmin draagt een bewaartermijn van 100 jaar bij aan het waarborgen van het psychologische welzijn van een donorkind of aan het aanbieden van een psychosociale begeleiding in die mate dat het Ontwerp, nu de bepalingen uit het Ontwerp beperkt zijn tot donorkinderen, wensouders en de donor zelf, en niet de nakomelingen. Tenslotte dient voor de verwerking die noodzakelijk is m.h.o. tweejaarlijks verslag door het BBID aan de Kamer te bezorgen, bij voorkeur met geanonimiseerde gegevens gewerkt te worden, *zie supra*. Tegen deze achtergrond wordt de regelgever verzocht om een proportionele en gedifferentieerde maximale bewaartermijn vast te leggen voor al de doeleinden die uit het Ontwerp voortvloeien. De regelgever kan zich voor het vaststellen van de maximale bewaartermijn inspireren van de in rdnr. 151 aanbevolen tragsgewijze methodiek.

154. Wat betreft de referteperiode werd in die mate dat "*vanaf de dag waarop het de gegevens heeft ontvanger*" betrekking kan hebben op de datum van eerste ontvangst van gegevens of bij elke wijziging, de aanvrager verzocht te specificeren hoe de aanvangsdatum geïnterpreteerd moet worden. Uit de aanvullende toelichting in rdnr. 149 blijkt dat de referteperiode bij ontvangst van elk nieuw gegeven, begint te lopen. De aanvang van de maximale bewaartermijn kan bijgevolg steeds opschuiven. Tenzij de regelgever aantoont dat er een dermate grote leeftijdsspreiding bestaat tussen de tweede graad van ascendenten en descendenten, dat een verschuiving van de bewaartermijn noodzakelijk is, is de Autoriteit van oordeel dat de datum van **eerste ontvangst** van de gegevens een adequatere en meer proportionele aanvangstermijn vormt voor de referteperiode van de maximale bewaartermijn.

155. Bovendien, los van het feit dat bij gebrek aan belang onthouden dient te worden van verwerking, want dit zou neerkomen op een onrechtmatige verwerking, wordt de regelgever op gewezen dat de verwerking door overheidsinstanties in het kader van de uitoefening van hun taken niet gestoeld mag zijn op het gerechtvaardigd belang.<sup>51</sup> **De regelgever wordt derhalve verzocht om de verwijzing naar gerechtvaardigd belang te schrappen.**

156. Daarenboven komt bij dat door in de laatste zin te stellen dat de "*Koning de duur van de bewaartermijn kan vastleggen*", **het de volledige bepaling teniet** doet, inclusief de 'maximale' bewaartermijn van 100 jaar. **In die mate dat dit niet overeenstemt met het legaliteitsbeginsel, wordt de regelgever verzocht deze zin te schrappen.**

#### **OM DEZE REDENEN,**

---

<sup>51</sup> Artikel 6(1) AVG.



**Is de Autoriteit van oordeel dat:**

1. De nodige discussies en onderzoek die vooraf zijn gegaan en die noodzakelijk zijn voor de marge die aan de regelgever toebedeeld wordt bij de beoordeling tussen de bescherming van de rechten van de burgers in een democratische maatschappij weerspiegeld dienen te worden in de Memorie van Toelichting (**rdnrs. 23, 43, 89, 107**);
2. Het Ontwerp aangepast dient te worden, rekening houdend met de aanbevelingen – bevestigen, preciseren, aanvullen – zodat de diverse doeleinden daarin uitdrukkelijk en welbepaald geformuleerd worden (**rdnrs. 28-43**);
3. Wat betreft de verwerkingen die tot het twejaarlijks verslag strekken, krachtens ontworpen artikel 8/5, §3, dient de regelgever een doel op zich vast te stellen dat uitdrukkelijk in het Ontwerp opgenomen wordt. Tevens dient voor dit doeleinde alle essentiële elementen te worden bepaald die het voorwerp uitmaken van de vereiste van het legaliteitsbeginsel (**rdnr. 36-41**);
4. Ontworpen artikel 8/2, §1, lid 1 bijkomende motivering vereist, in het bijzonder waarom er gekozen wordt voor een termijn van 24 weken als maatstaaf en wat de noodzakelijkheid hiervan staft (**rdnr. 50**);
5. Bij voorkeur in het Ontwerp en minstens in de Memorie van Toelichting verduidelijkt moet worden wat onder “een gedegen voorlichting en begeleiding” begrepen wordt (**rdnr. 47**);
6. Met betrekking tot ontworpen bepaling 8/2, §1, lid 1, 1°, het noodzakelijk is om in het Ontwerp te definiëren wat “*medische gegevens die van belang kunnen zijn voor de gezonde ontwikkeling van het kind en diens eventuele nakomelingen.*” Hierbij is het essentieel dat het Ontwerp zelf ook stipuleert dat het gaat om pertinente informatie en niet het gehele medische dossier (**rdnrs. 52, 80, 81**);
7. Met betrekking tot de termen “*fysieke kenmerken, opleiding, beroep, sociale achtergrond en persoonlijke kenmerken*” in het Ontwerp een definiëring te voorzien; minstens in de Memorie van Toelichting, de aanvullende uitleg betreffende de categorieën en de voorbeelden op te nemen, inclusief een oplijsting te voorzien van de bijzondere kenmerken; in het Ontwerp te specificeren welke de referteperiode is, *in casu*, zoals de aanvrager aangeeft op het moment van de donatie en dat deze gegevens door de donor zelf aangereikt worden. *i.e.*, dat de fertiliteitscentra dit niet zelf vaststellen (**rdnrs. 54-55**);

8. De verwijzing naar 'rijksregisternummer' geschrapt dient te worden uit ontworpen bepaling 8/2, §1, 3° en ontworpen artikel 8/2, §1, lid 1 aanvullen met een vierde punt dat enkel het rijksregisternummer vermeldt. Daarnaast acht de Autoriteit het essentieel om de door de aanvrager verschaft uitleg, minstens in de Memorie van Toelichting op te nemen. Dezelfde redenering geldt voor de woonplaats van de donor (**rdnrs. 57-58; 62; 64; 66**);
9. Het Ontwerp derwijze aangepast moet worden dat er duidelijk afgebakend wordt wat de identificerende en de niet-identificerende gegevens zijn. Dienovereenkomstig moet ontworpen artikel 8/2, §1, lid 2, aangevuld worden met een verwijzing naar ontworpen artikel 8/2, §1, 1° (**rdnrs. 60-61**);
10. De doeleinden uit onderhavig Ontwerp, gecorreleerd dienen te worden met de te verwerken categorieën van gegevens (**rdnr. 66**);
11. Dat een wijziging op van ontworpen bepaling 8/1, zich opdringt zodat het BBID eveneens bevoegd wordt voor het verzamelen en doorgeven van gegevens van nakomelingen in het kader van genetische anomalieën (**rdnr. 67**);
12. Dat ontworpen artikel 8/2, §4 gewijzigd moet worden, zodat er enerzijds een correlatie bestaat tussen het (de) doeleinde(n) en de verwerking van gegevens. Daarenboven dient minstens uit de Memorie van Toelichting duidelijk uit voort te vloeien, waarom voor deze termijn geopteerd wordt en wat het onderscheid is met een langere termijn. Belangrijker nog dient de regelgever te verduidelijken welke doeleinden een verwerking rechtvaardigen wanneer het donorkind stilgeboren is of kort na de geboorte overlijdt (**rdnrs. 68-71**);
13. Ontworpen artikel 8/2, §5, lid 1 aangevuld moet worden **zodat er klaarblijkelijk uit voortvloeit dat het niet bedoeling kan zijn dat het BBID andere gegevens opvraagt dan de in het Ontwerp opgesomde gegevens**. Het spreekt uiteraard voor zich dat zonder verduidelijking en/ of definiëring van de begrippen, dergelijke specificering, aan significantie verliest. Het is bijgevolg cruciaal om de aanbevelingen uit rdnrs. 46, 62, 63, 63 in acht te nemen (**rdnr. 72**);
14. Voor de doorgifte van gegevens een andere wijze gehandhaafd dient te worden dan een gewone brief. De digitale doorgifte dient in lijn te zijn met de state-of-art techniek (**rdnrs. 77, 80**);

15. Ontworpen bepaling 8/3, §1 aangevuld dient te worden zodat uitdrukkelijk gestipuleerd wordt aan wie de gegevens ter beschikking gesteld worden (**rdnr. 79**);
16. In het Ontwerp opgenomen moet worden dat de ouders van het donorkind, voorafgaandelijk geïnformeerd dienen te worden, alvorens enige gegevens beschikbaar gemaakt worden aan het minderjarig kind, (**rdnr. 89**);
17. Dat de leeftijdsdrempel voor het beschikbaar stellen van identificerende gegevens aan het donorkind moet worden onderzocht, in het bijzonder of 18 jaar niet dezelfde doeleinden bereikt op minder verregaande wijze (**rdnrs. 91-99**);
18. Dat bijkomende duiding verschaft dient te worden in de Memorie van Toelichting over wat begrepen wordt onder informatie over de procedure en de mogelijke gevolgen van het ter beschikking stellen van de identificerende gegevens van de donor (**rdnr. 102**);
19. In ontworpen artikel 8/3, §2, lid 4 onmiskenbaar moet blijken **wat de objectieve criteria zijn die in aanmerking genomen worden voor de beoordeling van de 'zwaarwegendheid'**, of er enkel in uitzonderlijke gevallen onthouden wordt van de vrijgave van deze identificerende gegevens of niet en dit te correleren met het reële oogmerk of gevolg dat de regelgever aan de informatievrijgave wenst te koppelen. Tevens dient in het Ontwerp duiding gegeven te worden over de beoordelingsmarge van het BBID. Daarnaast dient aangevuld te worden dat de afwijzing van het bezwaar of een verzoek tot informatie, gepaard gaat met afgifte van een gemotiveerde toelichting dat de betrokkene in staat stelt de beslissing te begrijpen en vermelden dat bij een verwerping van bezwaar, voldoende tijd voorzien is om beroep aan te tekenen (**rdnrs. 107-111**);
20. Het Ontwerp derwijze aanpassen, m.n. ontworpen bepalingen 4 t.e.m. 14 zodat potentiële donors alvorens over te gaan tot donatie geïnformeerd worden over het principe van de niet-anonieme donatie, **inclusief de procedure van kennisgeving, procedure van bezwaar en van mogelijke gevolgen of implicaties** (hetgeen reeds vereist is, maar pas nadat de donatie plaatsgevonden heeft, m.n. op het moment van kennisgeving van het voornemen om identificerende gegevens te delen) die kunnen voorvallen op een later tijdstip, zoals bijvoorbeeld het eigen gezin informeren dat er mogelijks halfbroers of -zussen zijn. Daarnaast dient ontworpen bepaling 4 en 10 gewijzigd te worden zodat onmiskenbaar wordt dat **enkel en alleen als deze informatie voorafgaand is verschaft, en de donor voorafgaand ook uitdrukkelijk schriftelijk toestemming geeft voor zowel het principe van niet-anonieme donatie als de doorgifte van diens gegevens aan het BBID en andere betrokkenen** (**rdnrs. 112-120**);

21. Dat in gewijzigd artikel 57, de zin "*[d]e niet-anonieme donatie berustend op de toestemming van de donor en de ontvanger(s) is toegestaan*" geschrapt moet worden (**rdnr. 121**);
22. De regelgever verzocht wordt om minstens in de Memorie van Toelichting klaarblijkelijk te maken wat met onvindbaar bedoeld wordt, welke verplichtingen (verbintenis) op het BBID rust en hoe dit weerspiegeld wordt in de kennisgeving (**rdnr. 123**);
23. De regelgever wordt verzocht om het Ontwerp derwijze aan te passen dat de familieleden van de donor, bij onvindbaarheid of overlijden, in kennis gesteld dienen te worden van het voornemen om de identificerende gegevens van de donor aan het donorkind beschikbaar te stellen (**rdnr. 124**);
24. Het Ontwerp uitdrukkelijk moet motiveren welk concreet doeleinde de uitwisseling van identificerende gegevens tussen donorkinderen dient, op welke wijze deze verwerking noodzakelijk is, en waarom dit proportioneel is wanneer geen relationele band wordt beoogd (**rdnrs. 130-131**);
25. Wat betreft ontworpen bepaling 8/3, §4 wordt de regelgever afgeraden om de drempelleeftijd te verlagen. Derhalve wordt bij voorkeur deze bepaling geschrapt. In die mate dat de regelgever er toch voor kiest om dit te behouden, dient in het Ontwerp verduidelijkt te worden wie het onderscheidingsvermogen vaststelt en op basis van welke criteria dit dient te gebeuren, net zoals de vereiste dat de beslissing gemotiveerd dient te worden. (**rdnrs. 134-135**);
26. Wat betreft Ontworpen artikel 8/3, §5 wordt de regelgever verzocht ofwel af te zien van deze informatie verschaffing aan de donor, ofwel een doeleinde voorzien dat hierop geënt is en daarbij dient in het bijzonder de noodzakelijkheid gemotiveerd te worden (**rdnrs. Error! Reference source not found.-Error! Reference source not found.**);
27. Met betrekking tot Ontworpen artikel 8/3, §6, het Ontwerp derwijze moet worden aangevuld zodat duidelijk blijkt of het BBID ook zelf deze psychosociale begeleiding aanbiedt of niet. In de mate dat er ook met andere entiteiten gewerkt zal worden, moet bovendien ook klaarblijkelijk uit het Ontwerp voortvloeien welke gegevens het voorwerp kunnen uitmaken van een doorgifte naar andere entiteiten m.h.o. het bewerkstelligen van een psychosociale begeleiding. Daarnaast dient de reikwijdte van de communicatie nauwkeurig en specifiek gekaderd worden in het Ontwerp (**rdnrs. 137-140**);
28. In ontworpen artikel 15 moet worden verduidelijkt of de toestemming op initiatief van de donor verschaft wordt of dat de donor met het oog het bekomen van een schriftelijk

toestemming door het BBID gecontacteerd zal worden. **De regelgever dient dit in het Ontwerp zelf te verduidelijken (rdnr.143);**

29. Uitdrukkelijk moet worden vermeld wie de verwerkingsverantwoordelijke is, en waar toepasselijk ook expliciet verwijzen naar wie de gezamenlijke verwerkingsverantwoordelijken zijn (**rdnrs. 145-146**);
30. Wat betreft de maximale bewaartermijn, er een proportionele trapsgewijze maximale bewaartermijn ingevoerd moet worden dat differentieert tussen enerzijds de vooropgestelde doeleinden en anderzijds het soort gegevens dat verwerkt wordt (**rdnrs. 151-152**);
31. Voor het doeleinde van een recht op afstammingsinformatie te realiseren, het waarborgen van het psychologische welzijn van een donorkind of het aanbieden van een psychosociale begeleiding en voor het doeleinde dat overeenstemt met de verwerking die noodzakelijk is m.h.o. twejaarlijks verslag door het BBID aan de Kamer te bezorgen, dient een maximale bewaartermijn vastgesteld te worden. Hierbij wordt eveneens aanbevolen om een trapsgewijze systematiek te hanteren van gedifferentieerde maximale bewaartermijnen, en waarbij ook rekening gehouden wordt met de aard van de gegevens (**rdnr. 154**);
32. In ontworpen bepaling 15 de verwijzing naar het gerechtvaardigd belang en de zin "*Koning de duur van de bewaartermijn kan vastleggen*" moeten worden geschrapt (**rdnrs. 155-156**).



Voor de Autorisatie- en Adviesdienst,  
Alexandra Jaspar, Directeur





Autorité de protection des données  
Gegevensbeschermingsautoriteit

### Avis n° 140/2025 du 23 décembre 2025

**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, instaurant le don non anonyme de gamètes et créant un Institut pour la conservation et la gestion des données relatives aux donneurs (CO-A-2025-130)**

**Mots-clés :** suppression de l'anonymat du donneur – Institut pour la conservation et la gestion des données relatives aux donneurs – principe de légalité – filiation – origines – introduction d'un droit de disposer d'informations sur la filiation – âge minimum requis, nécessité et proportionnalité – définition des catégories de données – détermination explicite des finalités – transfert de données – désignation du (des) responsable(s) (conjoint(s)) du traitement – introduction d'un délai de conservation maximal progressif – prévoir un délai maximal de conservation pour diverses finalités

### 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 14 et 25 novembre 2025 ;

*L'Autorité ne publie en français et en néerlandais que les avis concernant les projets ou propositions de textes de rang de loi émanant de l'Autorité fédérale, de la Région de Bruxelles-Capitale ou de la Commission Communautaire Commune. La 'Version originale' est celle qui a été validée.*

Le Service d'Autorisation et d'Avis de l'Autorité de protection des données (ci-après "l'Autorité") émet l'avis suivant le 23 décembre 2025 :

## I. OBJET ET CONTEXTE DE LA DEMANDE D'AVIS

2. Le 13 août 2026, 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, instaurant le don non anonyme de gamètes et créant un Institut pour la conservation et la gestion des données relatives aux donneurs (ci-après : le "Projet").
3. Par le présent Projet, le législateur entend donner suite à l'arrêt de la Cour constitutionnelle<sup>1</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.
4. Le Projet vise ainsi la suppression du principe de l'anonymat du donneur au profit de l'enfant conçu par fécondation médicalement assistée. L'enfant occupera une place centrale et obtiendra la possibilité de recevoir des informations correctes sur sa filiation. À cet effet, le Projet prévoit la création d'un organisme totalement indépendant, appelée l'Institut pour la conservation et la gestion des données relatives aux donneurs (ci-après : ("ICGD"), dont l'organisation relèvera du ministre compétent.

## II. EXAMEN QUANT AU FOND

### II.1. Base juridique

5. *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>2</sup>. Le lecteur est renvoyé à l'application de ces principes tels que définis ci-après.
6. **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

---

<sup>1</sup> Cour Const. 26 septembre 2024, 102/2024, ECLI:BE:GHCC:2024:ARR.102.

<sup>2</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 ; (...)*".

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).
7. Par ailleurs, conformément au principe de légalité et de prévisibilité, la norme formelle doit également comprendre les éléments essentiels (complémentaires) suivants<sup>3</sup> :
- les (catégories de) données à caractère personnel traitées qui sont pertinentes et non excessives ;
  - les catégories de personnes concernées dont les données à caractère personnel seront traitées ;
  - les (catégories de) destinataires des données à caractère personnel ainsi que les circonstances dans lesquelles ils reçoivent les données et les motifs y afférents ;
  - le délai maximal de conservation des données à caractère personnel enregistrées ;
  - l'éventuelle limitation des obligations et/ou des droits visé(e)s aux articles 5, 12 à 22 et 34 du RGPD.
8. *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>4</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 requiert un croisement ou une combinaison de données à caractère personnel provenant de différentes sources ; 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, avec pour effet que l'obligation – déjà existante – de définir les éléments essentiels pèse d'autant plus lourdement.

---

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).

<sup>4</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."



9. 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.

## **II.2 Cadre de légalité**

10. Le cadre réglementaire actuel relatif à la procréation médicalement assistée prévoit la possibilité pour les donneurs d'opter pour un don dans l'anonymat complet<sup>5</sup>. Cela implique qu'en cas de choix de l'anonymat complet, un enfant conçu par procréation médicalement assistée (ci-après un "enfant issu d'un don") n'a quasiment aucune possibilité d'obtenir la moindre information concernant le donneur. 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>6</sup>.
11. Dans le présent Projet, contrairement au cadre existant, le législateur souhaite placer l'enfant au centre des relations entre toutes les parties concernées : le donneur, l'enfant issu d'un don, les parents légaux, voir le point 4. Dès lors, le principe de base est inversé afin d'introduire un droit de disposer d'informations sur la filiation, le point de départ étant l'absence d'anonymat du donneur, en faveur de l'intérêt de l'enfant issu d'un don (bien-être psychologique et médical), lequel obtient ainsi la possibilité d'obtenir des informations correctes sur sa filiation, *voir infra*<sup>7</sup>.
12. En conséquence, le législateur souhaite donner suite à l'arrêt de la Cour constitutionnelle qui l'enjoignait de "[ménager] *un juste équilibre entre les intérêts concurrents de l'individu et de la société dans son ensemble*"<sup>8</sup>.
13. À cet égard, il semble pertinent d'également attirer l'attention du législateur sur plusieurs aspects qui doivent être pris en considération lors de la modification du cadre réglementaire actuel concernant l'anonymat du donneur et l'intention d'introduire un droit de disposer d'informations sur la filiation.
14. Comme la CEDH l'a établi à plusieurs reprises, le droit au respect de la vie privée et familiale consacré à l'article 8 de la Convention européenne des droits de l'homme (ci-après "la Conv. EDH") implique

<sup>5</sup> Article 458 du Code pénal ; articles 57, 64 et 65 de la loi du 6 juillet 2007 ;

<sup>6</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].

<sup>7</sup> À la demande de savoir s'il pouvait confirmer que le Projet vise à créer un droit de disposer d'informations sur la filiation de l'enfant issu d'un don, le demandeur a confirmé que tel était effectivement le cas. Ce droit doit être lu en combinaison avec l'objectif de protection de l'intérêt (bien-être médical et psychologique) de l'enfant issu d'un don.

<sup>8</sup> Cour Const. 26 septembre 2024, 102/2024, ECLI:BE:GHCC:2024:ARR.102, consid. B.11.3.

également que chacun dispose d'un droit "à l'identité et à l'épanouissement personnel, lequel comporte un droit à la connaissance de ses origines<sup>9</sup>.

15. Il convient de noter que les arrêts ci-avant ont été rendus dans des contextes différents. Ainsi, les premiers arrêts de la CEDH<sup>10</sup> s'inscrivent dans le contexte de l'accouchement anonyme – où les parties requérantes se trouvaient dans une situation d'adoption et où le cadre réglementaire reposait sur l'anonymat absolu des données médicales, non identifiantes et identifiantes – et de la reconnaissance judiciaire de la paternité<sup>11</sup> – où un délai de prescription pour la détermination judiciaire de la paternité constituait un obstacle et où, au décès du père biologique, l'enfant biologique était exclu de l'héritage. Dans ces affaires, la CEDH a confirmé à plusieurs reprises l'importance du fait que la protection du droit à la vie privée en vertu de l'article 8 de la CEDH comprend également "le droit de connaître ses ascendants, qui relève de la notion de "vie privée", qui englobe des aspects importants de l'identité personnelle, tels que l'identité des parents."<sup>12</sup> C'est à partir de ce cadre conceptuel que se construit le droit d'accès à ce que l'on désigne en anglais par les termes 'origins', 'ascendance' ou 'parentage' d'une personne pour les enfants issus d'un don<sup>13</sup>. Il en découle que les termes utilisés par la CEDH, notamment en français, qui renvoient à 'ascendance' ou 'origines', et en anglais, qui renvoient à 'parentage' et 'origins', correspondent au terme 'filiation'<sup>14</sup>.
16. Entre-temps, la CEDH s'est prononcée 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>15</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>16</sup>

<sup>9</sup> Cour Const. 26 septembre 2024, 102/2024, ECLI:BE:GHCC:2024:ARR.102, consid. B.5.3 ; CEDH, 7 septembre 2023, 21424/16 et 45728/17, ECLI:CE:ECHR:2023:0907JUD002142416, *Gauvin-Fournis et Silliau c. France*, par. 106 et 109.

<sup>10</sup> CEDH 13 février 2003, 42326/98, ECLI:CE:ECHR:2003:0213JUD004232698; CEDH, 25 septembre 2012, 33783/09, ECLI:CE:ECHR:2012:0925JUD003378309, *Godelli c. Italie*.

<sup>11</sup> CEDH 6 juillet 2010, 36498/05, ECLI:CE:ECHR:2011:0712JUD003649805, *Backlund c. Finlande*.

<sup>12</sup> CEDH 13 février 2003, 42326/98, ECLI:CE:ECHR:2003:0213JUD004232698, *Odièvre c. France*, par. 29 ; CEDH 7 février 2002, 53176/99, ECLI:CE:ECHR:2002:0207JUD005317699, *Mikulic c. Croatie*, par. 12 ; CEDH 7 juillet 1989, 10454/83, ECLI:CE:ECHR:1989:0707JUD001045483, *Odièvre c. France*, par. 39 ; CEDH 6 juillet 2010, 36498/05, ECLI:CE:ECHR:2011:0712JUD003649805, *Backlund c. Finlande*, par. 37.

<sup>13</sup> COE, J.-R. Binet, *Access Of Persons Conceived By Gamete Donation To Information On Their Origins*, consulté pour la dernière fois le 10 décembre 2025 via le lien suivant : <<https://rm.coe.int/cdcj-2021-20e-final-publication-format-17122022/1680a97134>>, 10.

<sup>14</sup> Voir par exemple CEDH, 25 septembre 2012, 33783/09, ECLI:CE:ECHR:2012:0925JUD003378309, *Godelli c. Italie*, paragraphe 69 en français et paragraphe 56 en anglais.

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

17. L'affaire en question concernait une situation protégeant l'anonymat du donneur, mais offrant aux enfants issus d'un don la possibilité de demander, via une instance intermédiaire, l'autorisation de lever l'anonymat des données non identifiantes et des données identifiantes. Les données médicales auraient déjà été mises à la disposition du médecin et, en cas d'anomalies génétiques, les enfants issus d'un don devraient en être informés. Dans le cas présent, la CEDH a estimé qu'un équilibre avait été trouvé entre les différents intérêts des parties.
18. Le présent Projet se distingue de l'affaire précédemment illustrée dans la mesure où le législateur opte pour l'introduction d'un droit de disposer d'informations sur la filiation<sup>17</sup>. Il incombe au législateur de déterminer si la notion de 'filiation' plutôt que celle d' 'origines' est celle qui revêt l'importance souhaitée, en tenant compte des aspects suivants.
19. La distinction entre ces deux notions est pertinente dans la mesure où le droit des personnes et le Code civil associent des conséquences juridiques au terme "filiation", par exemple dans le cas de la détermination (juridique) de la filiation, tandis que la réglementation actuelle, dans le cadre 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"), ne permet pas qu'un lien de filiation soit établi entre l'enfant issu d'un don et le donneur<sup>18</sup>.
20. Dans ce contexte, le législateur doit aussi s'interroger sur d'autres aspects étroitement liés au terme 'filiation'. Ainsi, l'article 7 de la Convention internationale des droits de l'enfant (ci-après "la CIDE") prévoit qu'outre le droit de connaître ses parents - il est de doctrine constante que les parents donateurs font également partie des parents<sup>19</sup> -, l'enfant a également le droit d'être élevé par eux. La manière dont cela doit être interprété doit également être évaluée par le législateur à la lumière de son objectif, d'une part l'utilisation des notions de filiation ou d'origines et, d'autre part, la question de savoir si la reconnaissance du droit de connaître sa filiation peut avoir une dimension relationnelle et comment cela s'inscrit dans le contexte où les parents juridiques concluent un contrat de fécondation médicalement assistée, et où l'enfant peut en fait se trouver dans une relation juridique extracontractuelle.
21. En outre, avec l'introduction d'un droit de disposer d'informations sur la filiation, le législateur doit réfléchir à la portée de l'ingérence dans la protection des droits des citoyens. C'est dans ce contexte que le législateur doit mettre en balance les différents intérêts de toutes les parties prenantes et, dans la mesure où l'enfant est placé au centre, l'enfant en tant que partie prenante centrale : l'intérêt de l'enfant issu d'un don (notamment le droit à la protection de la vie privée, à la formation de l'identité, au bien-être médical et psychologique), l'intérêt du donneur (notamment le droit à la protection de la

---

<sup>17</sup> Développements, 3 ; voir nbp. 7.

<sup>18</sup> Article 57, alinéa 2 de la loi PMA.

<sup>19</sup> DECORTE E., 'Een kinderrechtconforme benadering van toegang tot afstammingsinformatie voor donorkinderen', *TJK*, 2021, n° 1, 12-13 [NdT : uniquement disponible en néerlandais].

vie privée, les attentes du donneur, la prévention de tout contact non souhaité), l'intérêt des auteurs du projet parental (notamment la tranquillité familiale, les conséquences pour la dynamique familiale), mais aussi l'intérêt social (notamment la sécurité juridique, la prévisibilité, la disponibilité éventuelle de donneurs). Ainsi, la norme envisagée doit être nécessaire et proportionnée et satisfaire aux exigences de prévisibilité et de précision.

22. À cet égard, les Développements mentionnent qu'en raison de l'anonymat absolu, les enfants issus d'un don "*en subissent des désagréments – allant de problèmes d'ordre pratique à des soucis psychologiques*". Des questions sont également soulevées telles que 'que doivent répondre les enfants issus d'un don lorsqu'on les interroge sur leurs antécédents médicaux dans le cadre d'une intervention médicale' et 'qu'est-ce qui justifie la différence de transparence entre le contexte de l'adoption et celui du don'<sup>20</sup>.
23. Conformément à la jurisprudence de la Cour constitutionnelle et à la pratique en matière d'avis du Conseil d'État, il est rappelé au législateur que toute ingérence dans le droit à la protection des données à caractère personnel doit être nécessaire et proportionnée. **Il s'agit d'une pondération qui, selon la jurisprudence de la CEDH, doit être précédée des discussions et des analyses nécessaires**, lesquelles sont indispensables pour déterminer la marge de manœuvre accordée au législateur dans l'évaluation de tous les intérêts de l'ensemble des parties concernées<sup>21</sup>.
24. Il ne s'agit pas seulement d'introduire un droit d'obtenir des informations sur la filiation en tant que tel, mais aussi de prendre en compte les implications qui en découlent nécessairement. En effet, le législateur ne peut se contenter d'ouvrir l'accès à des données identifiantes sans déterminer ou considérer les conséquences qui en découlent : i) si, et dans quelle mesure, cela implique également la possibilité d'établir un contact ; ii) comment cela doit être encadré si l'on ne souhaite pas créer de lien de filiation juridique ; iii) dans quelle mesure ces informations, une fois qu'elles font partie du droit à la personnalité d'une personne, peuvent être limitées par rapport à d'autres droits concurrents, iv) quels sont les risques de pression sociale pour établir un contact ; v) quelles sont les perceptions sociales de la parentalité et quels sont les risques d'un changement du caractère social et affectif de la famille<sup>22</sup> ; vi) quelles sont les attentes réelles du donneur au moment du don ; vii) le risque de créer de faux espoirs chez les enfants issus d'un don qui recherchent leurs parents génétiques<sup>23</sup>.
25. Il convient en outre de veiller à ce que cela ne soit pas en contradiction avec la réglementation existante. Ainsi, les mineurs non émancipés – à savoir les personnes qui n'ont pas atteint l'âge de

---

<sup>20</sup> Développements, p. 5.

<sup>21</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>22</sup> CEDH, 7 septembre 2023, 21424/16 et 45728/17, ECLI:CE:ECHR:2023:0907JUD002142416, *Gauvin-Fournis et Silliau c. France*, par. 43, 120.

<sup>23</sup> CEDH, 7 septembre 2023, 21424/16 et 45728/17, ECLI:CE:ECHR:2023:0907JUD002142416, *Gauvin-Fournis et Silliau c. France*, par. 43.

18 ans – sont considérés comme incapables d'exercer leurs droits et doivent être représentés ou assistés par leurs parents pour accomplir des actes juridiques<sup>24</sup>. Par conséquent, le législateur doit également évaluer l'objectif de ce seuil d'âge, la protection des droits de l'enfant issu d'un don et/ou ceux du donneur, ainsi que la mesure dans laquelle l'accès à certaines données à un jeune âge est proportionné et si le relèvement du seuil d'âge, qui constitue une ingérence moins importante, peut permettre d'atteindre les mêmes finalités.

### **III.3. Finalités**

26. 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.
27. À cet égard, le formulaire de demande renvoie à l'article 3 du Projet qui insère un chapitre III avec les projets d'articles 8/1 à 8/6 inclus.
28. En ce qui concerne le respect de l'exigence du 'caractère déterminé' des finalités, l'Autorité constate, **après analyse**, que même si les compétences possédées par chaque entité mentionnée dans le projet sont claires, **les dispositions en question concernent plutôt les moyens d'atteindre la finalité et non la finalité en soi**. Ainsi, la conservation et la gestion de données constituent plutôt un moyen qu'une finalité<sup>25</sup>. Comme déjà indiqué à plusieurs reprises dans différents avis, la finalité doit être une fin en soi. Il est rappelé au demandeur que les finalités correspondent à la raison pour laquelle on souhaite traiter des données. À cela s'ajoute encore que le fait que l'Autorité reconstitue elle-même les finalités – **qui doivent d'ailleurs être confirmées par le législateur** – sur la base d'une interprétation démontre que les finalités ne découlent pas de manière suffisamment concrète du projet.
29. En outre, l'Autorité estime que le **Projet présente des lacunes en ce qui concerne le respect de l'exigence du caractère explicite des finalités**. Les finalités doivent être décrites de manière suffisamment claire pour que la personne concernée ou le citoyen (non initié) en comprenne le contenu ou la signification. La reconstruction des finalités par le lecteur peut entraîner une variation de la portée, en fonction de la formulation et de l'interprétation, ce qui a un impact sur la transparence et le principe de prévisibilité. En outre, il existe également une corrélation entre les finalités et les données nécessaires au traitement. Dans un cadre où les finalités et leur portée ne sont pas décrites avec suffisamment de précision, il devient difficile de déterminer quelle finalité concerne quel traitement de données. En outre, le projet en question porte sur un contexte qui peut avoir un impact particulièrement significatif sur la vie des citoyens, il est donc d'autant plus important d'indiquer de manière précise et explicite les finalités du traitement. Il est primordial que le législateur les définisse clairement dans le Projet lui-même.

---

<sup>24</sup> Article 5.41 et 5.42 du Code civil.

<sup>25</sup> Projet d'article 8/1, § 2.

30. Dans la mesure où le Projet ne définit pas explicitement les finalités, l'Autorité déduit les finalités suivantes après analyse tant des Développements que du Projet :
31. En premier lieu, il s'agit d'**introduire un droit de disposer d'informations sur la filiation**. Dans la mesure où cette finalité découle de l'intention du législateur de modifier 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>26</sup>. L'Autorité souligne néanmoins que cette évaluation en tant que finalité légitime résulte exclusivement du choix explicite du législateur d'introduire un droit de disposer d'informations sur la filiation<sup>27</sup>. Cette finalité intervient notamment dans l'évaluation des informations requises qui peuvent être obtenues sur les enfants issus d'un don, les demi-frères et demi-sœurs des enfants issus d'un don et les parents donateurs, voir *infra*.
32. En deuxième lieu, il s'agit de **garantir le bien-être médical et psychologique d'un enfant issu d'un don**<sup>28</sup>. Cela découle d'une part des Développements, dans lesquels, comme illustré au point 22, il est fait référence aux intérêts psychologiques, médicaux et pratiques de l'enfant<sup>29</sup>. Diverses dispositions mentionnent également "*l'importance [...] pour le développement sain de l'enfant*", ce qui, d'après les suppositions de l'Autorité, relève de cette catégorie. 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. En troisième lieu, il s'agit de permettre **la traçabilité des anomalies génétiques**<sup>30</sup>. En l'espèce, l'Autorité estime que cette finalité satisfait aux exigences de l'article 5.1.b) du RGPD.
34. En quatrième lieu, il s'agit de **la mise en place d'un accompagnement psychosocial** des donateurs, des enfants issus d'un don et des auteurs du projet parental. Dans la mesure où le législateur fournit davantage d'informations à ce sujet afin que la portée de cette disposition puisse être pleinement anticipée – il s'agit notamment de savoir si l'ICGD prévoit un accompagnement psychologique, 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.

---

<sup>26</sup> Développements, p. 8.

<sup>27</sup> À la demande de l'Autorité, ceci a été confirmé par le demandeur, voir la nbp. 7.

<sup>28</sup> À la demande de l'Autorité, ceci a été confirmé par le demandeur, voir la nbp. 7.

<sup>29</sup> Développements, p. 5.

<sup>30</sup> Développements, p. 8.

35. En cinquième lieu, l'Autorité constate que le projet d'article 8/5, § 3, prévoit un **rapport bisannuel que l'ICGD doit remettre à la Chambre**. Dans les Développements, ceci est motivé par une référence à l'obligation de rapport qui existe pour la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie ou la Commission nationale d'évaluation des interruptions de grossesse.
36. Après analyse de l'article 9 de la loi du 28 mai 2002 *relative à l'euthanasie* et de l'article 1<sup>er</sup>, § 3 de la loi du 13 août 1990 *visant à créer une commission d'évaluation de la loi du 3 avril 1990 relative à l'interruption de grossesse, modifiant les articles 348, 350, 351 et 352 du Code pénal et abrogeant l'article 353 du même Code*, l'Autorité constate qu'il existe différents degrés de spécificité. Alors que le présent Projet impose uniquement une obligation de rapport sans en préciser l'objectif, par exemple des décisions stratégiques, un contrôle budgétaire, une exigence d'information sur les données statistiques, une autre raison ou des informations sur le nombre de demandes pour les décideurs politiques, c'est bien le cas pour les articles 9 et 1<sup>er</sup> susmentionnés. Il n'est pas non plus clairement indiqué quels types de données seront utilisés ou non, ni si celles-ci seront anonymisées, pseudonymisées ou identifiables.
37. Il est rappelé que l'article 89.1 du RGPD requiert que tout traitement de données à caractère personnel à des fins statistiques soit encadré de garanties appropriées assurant que des mesures techniques et organisationnelles soient mises en place pour assurer le respect du principe de minimisation des données et que, lorsque les finalités statistiques peuvent être atteintes par un traitement ultérieur ne permettant pas ou plus l'identification des personnes concernées, il convient de procéder de cette manière.
38. Le traitement ultérieur à des fins statistiques se fait donc de préférence à l'aide de données anonymes<sup>31</sup>. S'il n'est pas possible d'atteindre la finalité de traitement visée à l'aide de données anonymes, des données à caractère personnel pseudonymisées<sup>32</sup> peuvent être utilisées. Si de telles données ne permettent pas non plus d'atteindre la finalité visée, des données à caractère personnel non pseudonymisées peuvent aussi être utilisées, uniquement en dernière instance.
39. L'Autorité rappelle à cet égard que l'identification d'une personne ne concerne pas uniquement la possibilité de retrouver son nom et/ou son adresse mais également la possibilité de l'identifier par un processus d'individualisation, de corrélation ou d'inférence.
40. La transparence concernant la méthode d'anonymisation utilisée et une analyse des risques liés à une réidentification constituent des éléments qui contribuent à une approche réfléchie du processus

---

<sup>31</sup> Données anonymes : informations qui ne peuvent pas être reliées à une personne physique identifiée ou identifiable (art. 4.1) du RGPD, a contrario).

<sup>32</sup> "Pseudonymisation : le traitement de données à caractère personnel de telle façon que celles-ci ne puissent plus être attribuées à une personne concernée précise sans avoir recours à des informations supplémentaires, pour autant que ces informations supplémentaires soient conservées séparément et soumises à des mesures techniques et organisationnelles afin de garantir que les données à caractère personnel ne sont pas attribuées à une personne physique identifiée ou identifiable." (voir l'article 4.5) du RGPD).

d'anonymisation. Pour le reste, l'Autorité renvoie à l'avis 05/2014 du Groupe de travail "Article 29" sur la protection des données, prédécesseur du Comité européen de la protection des données, sur les techniques d'anonymisation<sup>33</sup>.

41. Ce manque d'informations ne permet pas de justifier la nécessité, et par conséquent, cette finalité ne peut être considérée comme nécessaire. Il en va de même pour l'évaluation de la proportionnalité. Compte tenu de ce qui précède, l'Autorité ne peut pas considérer cette finalité comme étant légitime au sens de l'article 5.1.b) du RGPD. **Le législateur est donc invité à modifier cette disposition afin que les finalités du rapport bisannuel et tous les autres éléments essentiels qui doivent être intégrés dans une norme formelle afin de respecter le principe de légalité, tels que les catégories de données à traiter, ressortent clairement du projet.** À cet égard, il est recommandé au législateur de s'abstenir de reproduire intégralement les articles 9 et 1<sup>er</sup> des normes susmentionnées, étant donné que certains éléments – tels que la disposition "*[P]our l'accomplissement de ces missions, la commission peut recueillir toutes les informations utiles auprès des diverses autorités et institutions*" – ne sont pas compatibles avec les exigences du RGPD.
42. Tout bien considéré, et compte tenu du fait que le Projet lui-même ne précise pas explicitement la ou les finalités, de la complexité et de la sensibilité du sujet, de l'imbrication des différentes finalités ainsi que la portée et des conséquences pratiques, que le législateur envisage ou non et qui sont liées à l'introduction d'un droit de disposer d'information sur la filiation, **l'Autorité conclut que les exigences prévues à l'article 5.1.b) du RGPD ne sont pas suffisamment respectées.** Il s'agit en particulier **des exigences de caractère déterminé et explicite.** L'attention du législateur est également attirée sur le fait que ceci implique également un manquement au principe de légalité matérielle, qui requiert que les finalités soient définies de manière claire et suffisamment précise dans une norme formelle. À cet égard, il est essentiel à titre principal que le législateur définisse explicitement et précisément les finalités dans le Projet. 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.
43. En ce qui concerne **l'exigence de légitimité**, l'Autorité estime que les finalités qu'elle a déduites **y répondent en grande partie. Des précisions s'imposent évidemment dans le projet concernant la quatrième finalité. La cinquième finalité ne répond par contre pas aux exigences du RGPD. Dans la mesure où le législateur 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 28 et 29. À cet égard, il est recommandé que les Développements reflètent une pondération qui, comme l'exige la CEDH, doit être précédée des discussions et des analyses nécessaires, indispensables pour déterminer la marge

---

<sup>33</sup> Cet avis est disponible à l'adresse suivante : [https://ec.europa.eu/justice/article-29/documentation/opinion-recommendation/files/2014/wp216\\_fr.pdf](https://ec.europa.eu/justice/article-29/documentation/opinion-recommendation/files/2014/wp216_fr.pdf).



de manœuvre accordée au législateur dans l'évaluation de la protection des droits des citoyens dans une société démocratique, voir le point 23, en tenant compte non seulement des Pays-Bas, mais aussi d'autres pays.

### **III.4. 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').

#### **III.4.1 Projet d'article 8/1**

45. À cet égard, conformément à l'article 8/1, §§1<sup>er</sup> et 2, un organe indépendant est créé, dénommé Institut pour la conservation et la gestion des données relatives aux donneurs (l'ICGD), qui est chargé :
- "1° de conserver et de gérer les données médicales, identifiantes et non identifiantes relatives aux donneurs et aux receveurs qui lui sont communiquées par les centres de fécondation ;  
2° de fournir une information et un accompagnement de qualité tant aux donneurs qu'aux enfants issus d'un don et à leurs parents ;  
3° de collecter et de transmettre les données médicales, notamment concernant d'éventuelles anomalies génétiques constatées chez les donneurs et chez les enfants issus d'un don, qui ne deviennent disponibles que plus tard et qui ne proviennent pas nécessairement des centres de fécondation."*
46. En ce qui concerne les notions de données médicales, de données identifiantes et non identifiantes, le demandeur a été invité à préciser ce qu'il convenait d'entendre exactement par-là, voir à ce sujet la discussion aux points 51, 60.
47. Le législateur a été invité à préciser ce qu'il entendait par "*une information et un accompagnement de qualité*". Le Projet doit notamment préciser quelles données seront fournies à d'autres entités en vue de la mise en place d'un accompagnement psychosocial, *voir supra*.
48. Pour le reste et dans la mesure où ces données sont nécessaires à la réalisation des finalités visées (voir supra), ces données ne donnent lieu à aucune remarque particulière.

#### **III.4.2 Projet d'article 8/2**

49. Conformément au projet d'article 8/2, § 1<sup>er</sup>, alinéa 1<sup>er</sup>, les centres de fécondation qui pratiquent des fécondations artificielles par donneur enregistrent **les données suivantes relatives au donneur** et mettent celles-ci à la disposition de l'ICGD dans les 24 semaines suivant la fécondation artificielle par donneur :
- "1° les données médicales susceptibles de revêtir une importance pour le développement sain de l'enfant et de son éventuelle descendance ;  
2° les caractéristiques physiques, la formation, la profession, les antécédents sociaux et les caractéristiques personnelles ;  
3° les nom, prénoms, date de naissance, nationalité, domicile et numéro de registre national."*

50. Tout d'abord, l'Autorité souhaite signaler qu'elle ne comprend pas clairement pourquoi un délai de 24 semaines de grossesse a été choisi comme norme pour la transmission des données. Le fait que dans les Développements, un délai de 24 semaines ait été choisi, suivant en cela l'exemple néerlandais ("Initialement, les Pays-Bas avaient opté pour un délai de 60 semaines, mais après quelques années, ils l'ont ramené à 24 semaines. Ainsi, l'institut disposera des informations nécessaires dès que l'on peut raisonnablement supposer que la grossesse ira à son terme") ne constitue pas une motivation suffisante. Il est rappelé au demandeur que le fait qu'un autre pays applique un délai précis n'est pas une motivation suffisante pour justifier la nécessité. Le fait que ces informations soient nécessaires dans le cas d'une "grossesse [qui] ira à son terme" aurait pu constituer une justification, si ce n'est que la notion de "grossesse [qui] ira à son terme" n'est pas définie et qu'une simple recherche sur Internet montre qu'il n'existe pas de consensus sur cette notion. Ainsi, la durée associée à ce concept correspondrait parfois à un délai de 9 semaines, voire de 12 semaines. Ce qui est encore plus court que le délai de 24 semaines de grossesse considéré aux Pays-Bas et ne peut donc pas non plus servir de justification. À la lumière de ce qui précède, le demandeur est invité à motiver son choix d'une période de 24 semaines comme norme et à en justifier la nécessité. À défaut, l'Autorité estime que l'ICGD ne peut traiter aucune donnée sur les auteurs du projet parental et les enfants issus d'un don jusqu'à la naissance et uniquement si l'enfant ne décède pas immédiatement ou peu après l'accouchement, à moins que la traçabilité des anomalies génétiques le justifie. En l'absence de nécessité, ces données doivent donc être effacées par le centre de fécondation.
51. L'Autorité a interrogé le demandeur sur ce qu'il convient d'entre par "*les données médicales susceptibles de revêtir une importance pour le développement sain de l'enfant*". Des précisions ont notamment été demandées en ce qui concerne la portée des données médicales – s'il s'agit de données spécifiques ou de l'ensemble du dossier médical – ainsi que sur la manière dont il convient de l'interpréter en ce qui concerne les descendants. Enfin, des explications ont également été demandées concernant la portée des termes "*susceptibles de revêtir une importance pour le développement sain de l'enfant*", afin de savoir s'il s'agit uniquement de données essentielles telles que les maladies héréditaires ou de données 'nice to know' (intéressante à connaître). À cet égard, le demandeur précise ce qui suit :

*"Les Développements mentionnent ce qui suit : "Les données médicales du donneur constituent une première série de données qui devra être transmise. À cet égard, nous songeons en tout état de cause aux données relatives aux affections du donneur susceptibles de revêtir une importance pour le développement sain de l'enfant. En outre, les centres de fécondation devront également communiquer les résultats des tests sanguins complets à l'ICGD."*

*L'intention n'est donc pas de reprendre l'intégralité du dossier médical du donneur, mais bien :*

- *les données relatives aux affections du donneur susceptibles de revêtir une importance pour le développement de l'enfant ;*

- *les résultats des tests sanguins complets effectués sur le donneur ;*

- *les éventuelles anomalies génétiques constatées ultérieurement chez un donneur ou chez un enfant issu d'un don.*

*Par exemple : si le donneur souffre d'une affection héréditaire (comme une malformation cardiaque, une mutation génétique pouvant avoir une incidence sur les descendants), il s'agit d'une donnée médicale pertinente. Les groupes sanguins ou le statut sérologique (comme le fait d'être porteur de certaines infections) peuvent également être pertinents. "*

52. Compte tenu des explications complémentaires du demandeur, il s'avère que la portée des termes "*les données médicales susceptibles de revêtir une importance pour le développement sain de l'enfant*" est limitée aux données médicales cruciales dans la vie d'une personne. Cela nécessitera une appréciation au cas par cas par l'entité qui transmettra ces données. Il est en effet essentiel que les personnes concernées soient informées des risques potentiels d'affections héréditaires. En revanche, le fait de savoir que le parent donneur a souffert d'un burn-out ou a contracté à un âge plus avancé une maladie sans rapport avec la vie de l'enfant issu du don, par exemple le VIH, n'entrerait pas dans ce cadre. Afin d'éviter toute interprétation erronée quant à l'importance et à la portée des données fournies en vertu du projet d'article 8/2, § 1<sup>er</sup>, alinéa 1<sup>er</sup>, 1<sup>o</sup>, l'Autorité estime qu'il est nécessaire **de le préciser dans le Projet et de stipuler qu'il s'agit d'informations pertinentes et non de l'ensemble du dossier médical.**

53. Par ailleurs, des précisions ont également été demandées concernant la mesure dans laquelle les données d'éventuels descendants sont nécessaires au regard des finalités poursuivies, voir le point 65.

54. Le demandeur a également été invité à clarifier ce qu'il convenait d'entendre par "*les caractéristiques physiques, la formation, la profession, les antécédents sociaux et les caractéristiques personnelles*" et quelle période de référence devait être prise en considération, voir à cet égard l'analyse au point 73<sup>34</sup>. À ce sujet, le demandeur a indiqué ce qui suit :

**"Caractéristiques physiques :** caractéristiques observables et apparentes du donneur au moment du don. Elles aident l'enfant à se faire une idée de ses origines biologiques. Exemples :

- taille, poids & corpulence
- couleur et type de cheveux (raides, bouclés, blonds/bruns/noirs)
- couleur des yeux
- couleur de peau ou origine ethnique
- caractéristiques particulières éventuelles (par ex. taches de rousseurs, fossettes, lunettes)

Ces informations ne sont pas nécessaires d'un point de vue médical, mais elles sont pertinentes d'un point de vue psychologique pour aider l'enfant à comprendre son identité. Elles permettent à l'enfant de se faire une idée du donneur, sans que le donneur puisse être identifié directement. Elles sont donc considérées comme un élément favorisant la transparence sur l'origine.

**Antécédents sociaux :** contexte plus large du mode de vie et de la situation socio-économique ou culturelle du donneur au moment du don.

Il ne s'agit pas de détails sensibles (tels que l'employeur), mais d'**informations générales** qui contribuent à rendre le donneur plus 'humain' dans la perception de l'enfant.

Exemples :

- Niveau de formation (par ex. enseignement supérieur, enseignement secondaire, enseignement technique)
- profession ou secteur d'occupation (par ex. infirmier, professeur, artisan)
- état civil (marié, célibataire, cohabitant)
- Situation familiale (a/n'a pas d'enfants)
- contexte culturel ou valeurs (par ex. sportif, artistique, impliqué religieusement)

**Caractéristiques personnelles :** traits de caractère ou aspects de la personnalité que le donneur fournit à son sujet.

Exemples :

- loisirs et centres d'intérêt (musique, sport, art, voyages)
- traits de caractère (calme, extraverti, analytique, attentionné, créatif)

<sup>34</sup> Projet d'article 8/2, § 1<sup>er</sup>, alinéa 1<sup>er</sup>, 2<sup>o</sup>.

Avis 140/2025 - 15/42

• *motivation pour devenir donneur ("aider d'autres personnes à fonder une famille")*  
*Ces informations ont également pour but d'aider l'enfant à se faire une idée du donneur. Elles ne sont pas nécessaires d'un point de vue médical, mais pertinentes pour la formation de l'identité."*

55. L'Autorité constate que les explications fournies par le demandeur permettent de concrétiser suffisamment les notions et les données qui en relèvent afin d'en donner une image globale. Elles précisent également quelle est la période de référence à prendre en considération et qui établit les informations, en l'occurrence le donneur lui-même. Compte tenu des exigences en matière de remédiation des finalités, 27-43, et considérant que les explications complémentaires sont essentielles pour déterminer la quantité et le type de données à traiter, le législateur est invité, dans un souci de prévisibilité et de transparence, à :

- A) prévoir une définition dans le Projet ;
- B) inclure au moins dans les Développements les explications complémentaires fournies par le demandeur concernant les catégories et les exemples – dans le cas présent, le législateur est invité à fournir une liste des caractéristiques particulières afin d'éviter que des caractéristiques particulières, telles qu'un doigt manquant ou surnuméraire, puissent conduire à l'identification ;
- C) préciser dans le Projet quelle est la période de référence, dans le cas présent, comme l'indique le demandeur, au moment du don, et que ces données sont fournies par le donneur lui-même, c'est-à-dire que les centres de fécondation ne les déterminent pas eux-mêmes.

56. En ce qui concerne l'article 8/2, § 1<sup>er</sup>, alinéa 1<sup>er</sup>, 3<sup>o</sup>, à savoir "*les nom, prénoms, date de naissance, nationalité, domicile et numéro de registre national*", le demandeur a été invité à préciser à quelles fins le numéro de Registre national serait utilisé et à qui il serait communiqué. À ce sujet, le demandeur a indiqué ce qui suit :

*"Le numéro de Registre national est utilisé comme identifiant unique afin de garantir le lien correct entre les données du donneur, les dons et les enfants qui en sont issus. Cela permet d'éviter les erreurs ou les confusions dans l'enregistrement des gamètes. Il sert également à garantir la traçabilité et la sécurité en cas de problèmes médicaux ou génétiques et à permettre l'enregistrement dans le registre central (l'ICGD). Enfin, cela nous permet d'éviter qu'un donneur ne dépasse le nombre de dons légalement autorisé. Le numéro de Registre national est uniquement communiqué au centre de fécondation et à l'ICGD ; l'intention n'est pas de le transmettre aux enfants issus d'un don, aux auteurs du projet parental ou à des tiers."*

57. L'Autorité prend acte des explications complémentaires, mais souligne que le projet d'article 8/2, § 1<sup>er</sup>, alinéa 1<sup>er</sup>, 3<sup>o</sup> fait l'objet de diverses références dans le Projet concernant les données qui sont identifiantes et qui font l'objet d'un transfert. Cela donne à tort l'impression que le numéro de Registre national peut également être transmis aux différents demandeurs autorisés. La transmission du numéro de Registre national aux auteurs du projet parental, aux enfants issus d'un don et à leurs descendants est disproportionnée par rapport à toutes les finalités. En vue de la sécurité juridique, il semble plus prudent de **supprimer les termes 'numéro de registre national' du projet d'article 8/2, § 1<sup>er</sup>, 3<sup>o</sup> et de compléter le projet d'article 8/2, § 1<sup>er</sup>, alinéa 1<sup>er</sup> par un quatrième point mentionnant uniquement le numéro de Registre national. En outre, l'Autorité estime qu'il**

**est essentiel de reprendre l'explication fournie par le demandeur, au moins dans les Développements.**

58. **Le même raisonnement s'applique pour le domicile du donneur.** Il semble proportionné que ces données soient conservées afin de pouvoir informer le donneur de la divulgation de ses informations à un enfant issu d'un don ou d'assurer la traçabilité en cas de constatation d'anomalies génétiques chez un enfant issu d'un don. Cependant, le problème se pose à nouveau que diverses dispositions renvoient simplement à l'article 8/2, § 1<sup>er</sup>, alinéa 1<sup>er</sup>, 3<sup>o</sup> en ce qui concerne les données identifiantes qui font l'objet de la transmission. Étant donné que le demandeur a expressément déclaré que le droit de disposer d'informations sur la filiation n'a pas pour but de créer un lien relationnel, voir infra, il n'y a pas de finalité qui puisse justifier la transmission du domicile du donneur ou qui puisse être considérée comme étant proportionnée.
59. Le projet d'article 8/2, § 1<sup>er</sup>, alinéa 2 dispose ce qui suit : "*Qu'elles soient prises séparément ou combinées entre elles, les données visées au § 1<sup>er</sup>, 2<sup>o</sup>, ne peuvent permettre l'identification du donneur.*" À cet égard, le demandeur a été prié de confirmer que cela signifie qu'il s'agit de données non identifiables et si cela signifie par conséquent *a contrario* que les données visées au § 1<sup>er</sup>, alinéa 1<sup>er</sup>, 1<sup>o</sup>, 3<sup>o</sup> doivent être considérées comme des données identifiables. À ce propos, le demandeur précise ce qui suit :
- "Cette phrase fait référence aux **données non identifiables** qui peuvent être communiquées ou consultées au sujet du donneur, à savoir :
- les caractéristiques physiques ;
  - la formation ;
  - la profession ;
  - les antécédents sociaux ;
  - les caractéristiques personnelles.
- Tant que le donneur est anonyme, il faut en effet éviter que quelqu'un puisse découvrir qui est cette personne. Il faut donc éviter qu'à partir des informations divulguées, l'on puisse - consciemment ou inconsciemment - assembler un puzzle permettant de reconstituer l'identité du donneur. Les données des § 1<sup>er</sup>, alinéa 1<sup>er</sup>, 3<sup>o</sup> et, dans une moindre mesure, 1<sup>o</sup>, peuvent en effet être considérées comme étant **des données identifiables.**"
60. L'Autorité accueille favorablement le fait que le législateur conçoive qu'il est possible de reconstituer une identité à partir de fragments d'informations. Elle estime toutefois que le raisonnement du demandeur n'est pas tout à fait conforme aux dispositions concrètes du Projet. Comme précisé aux points 51-52, les données médicales ne représentent pas un dossier médical complet. Dans cette optique, et compte tenu du fait que la divulgation de données identifiantes doit faire l'objet d'une demande, d'une notification au donneur et d'une possibilité d'opposition, il est exclu que des données médicales relèvent des données identifiantes avant que les données identifiantes du donneur ne soient divulguées.
61. Cela semble également correspondre au projet d'article 8/3, § 2, qui se réfère explicitement aux données identifiantes visées à l'article 8/2, § 1<sup>er</sup>, 3<sup>o</sup> en projet. **À la lumière de ce qui précède, l'Autorité considère que le Projet doit tout d'abord définir clairement ce que sont les**

**données identifiantes et les données non identifiantes. En conséquence, le projet d'article 8/2, § 1<sup>er</sup>, alinéa 2 doit être complété par un renvoi au projet d'article 8/2, § 1<sup>er</sup>, 1<sup>o</sup>.**

62. En outre, conformément à l'article 8/2, §2, les dates auxquelles ont été pratiquées les fécondations artificielles par donneur sont également enregistrées, ainsi que les nom, prénoms, date de naissance, numéro de Registre national et domicile **de la femme ayant recouru à la fécondation artificielle par donneur**. L'Autorité estime que ces données sont adéquates, pertinentes et limitées à ce qui est nécessaire à la réalisation des trois premières finalités. Il semble néanmoins recommandé de donner des explications sur l'utilisation du numéro de Registre national au moins dans les Développements. Il convient notamment de déterminer si, tout comme au point 56, cela se limite exclusivement à l'utilisation à des fins d'identification, ou si une autre utilisation est envisagée.
63. Conformément au projet d'article 8/2, § 3, les centres de fécondation enregistrent les nom, prénoms, date de naissance, sexe, domicile et numéro de Registre national de l'enfant conçu par fécondation artificielle par donneur et de son éventuelle descendance.
64. En ce qui concerne **les données de l'enfant issu d'un don**, l'Autorité estime que ces données sont proportionnelles et pertinentes. Il semble néanmoins **indiqué de clarifier de quelle manière ces données sont obtenues par les centres de fécondation et à quel moment, ou au moins de renvoyer à la disposition qui le précise. En outre, le raisonnement exposé au point 62 concernant l'utilisation du numéro de Registre national s'applique également**. Pour le reste, les données énumérées qui sont traitées concernant l'enfant issu d'un don ne donnent lieu à aucune remarque particulière.
65. En ce qui concerne le traitement des **données des éventuels descendants**, le demandeur a été invité à motiver dans quelle mesure cela est jugé nécessaire et de quelle façon cela contribue à la réalisation des finalités, à savoir la réalisation d'un droit de disposer d'informations sur la filiation, la garantie du bien-être médical et psychologique d'un enfant issu d'un don, la traçabilité des anomalies génétiques et la mise en place d'un accompagnement psychosocial des donneurs, des enfants issus d'un don et des auteurs du projet parental. Sa réponse est libellée comme suit :

*"La proposition de loi prévoit que les centres de fécondation (et l'ICGD) conservent également les données médicales du donneur susceptibles de revêtir une importance pour le développement sain de l'enfant et de son éventuelle descendance (cf. article 8/2, § 1<sup>er</sup>, 1<sup>o</sup> de la proposition). L'ICGD doit en effet pouvoir suivre les lignées héréditaires lorsqu'il s'avère qu'un donneur ou un enfant issu d'un don présente une affection héréditaire. Certaines anomalies génétiques n'apparaissent qu'à la deuxième génération (donc chez les descendants de l'enfant issu d'un don).*

*Le fait d'enregistrer également ces informations :*

- *permet de déterminer si une anomalie génétique provient du donneur ;*
- *permet d'avertir à temps d'autres enfants issus d'un don ou leur descendance ou d'organiser leur suivi médical ;*
- *permet de décider de cesser d'autres dons du donneur concerné.*

*Exemple : Un enfant issu d'un don semble porteur d'une malformation cardiaque héréditaire. Si son propre enfant s'avère également touché, il est possible, via l'ICGD, de vérifier si la malformation a été transmise par le donneur et si d'autres enfants issus d'un don de ce donneur peuvent courir un risque."*

66. À cet égard, l'Autorité remarque que le projet d'article 8/2, § 1<sup>er</sup>, alinéa 1<sup>er</sup>, 1<sup>o</sup>, qui concerne les données médicales du donneur, mentionne effectivement les descendants de l'enfant (issu d'un don). Sur la base des explications complémentaires fournies par le demandeur, l'Autorité déduit que le traitement des données des descendants **est limité à l'objectif de traçabilité des anomalies génétiques et de garantie du bien-être médical des enfants issus d'un don et de leurs descendants**. Bien que ces finalités s'inscrivent également dans le contexte de la réalisation du droit d'obtenir des informations sur la filiation, l'Autorité tient à souligner que le droit d'obtenir des informations sur la filiation ne s'étend en aucun cas aux descendants, car il est limité au premier degré, c'est-à-dire à la relation entre le donneur et l'enfant issu du don. Cela vaut également pour la finalité de mise en place de l'accompagnement psychosocial qui est limitée au donneur, aux auteurs du projet parental et à l'enfant issu du don. Dans la mesure où l'hypothèse de l'Autorité est correcte, elle considère que les données sont pertinentes et limitées à ce qui est nécessaire au regard des finalités poursuivies. Néanmoins, l'Autorité estime que les clarifications nécessaires s'imposent afin que les personnes concernées puissent prévoir les finalités visées par le traitement de ces données. Cela suppose également, comme déjà indiqué aux points 57 et 62, que l'utilisation du numéro de Registre national soit clarifiée. Le législateur est dès lors invité à reprendre les explications fournies par le demandeur dans les Développements.
67. Dans ce contexte, il semble également pertinent de signaler au législateur que l'ICGD est compétent pour la collecte et la transmission des données relatives aux donneurs et aux enfants issus d'un don<sup>35</sup>. Les descendants des enfants issus d'un don ne sont dès lors pas inclus dans le champ d'application. Le fait que les données relatives aux descendants d'enfants issus d'un don puissent être conservées par l'ICGD en vertu du projet d'article 8/1, § 2, 1<sup>o</sup> au motif qu'ils peuvent être considérés comme des "receveurs", n'est pas pertinent. En effet, les données relatives aux anomalies génétiques qui font l'objet de la transmission concernent exclusivement les donneurs et les enfants issus d'un don. Par conséquent, même selon cette interprétation, il ne serait pas possible de conserver les données des descendants, étant donné que le Projet ne prévoit aucune finalité couvrant un tel traitement, compte tenu de l'objectif invoqué par le demandeur pour le traitement des données des descendants. Une modification du projet d'article 8/1 s'impose dès lors afin que l'ICGD soit également compétent pour la collecte et la transmission des données relatives aux descendants dans le cadre d'anomalies génétiques.
68. En vertu du projet d'article 8/2, § 4, il existe une exception à l'obligation pour les centres de fécondation d'enregistrer les données visées aux trois premiers paragraphes du projet d'article 8/2 - voir l'analyse reprise aux points 51 et 67 ci-avant - et de les mettre à disposition de l'ICGD, à savoir "dès qu'il a pu

---

<sup>35</sup> Projet d'article 8/1, § 2, 3<sup>o</sup>.

*être constaté que la fécondation n'a pas donné lieu à une grossesse qui se maintient plus de 24 semaines. Le cas échéant, les données communiquées sont effacées.*" À cet égard, l'Autorité se réfère au point 50, qui traite de l'absence de motivation et de nécessité du seuil de 24 semaines de grossesse, et qui s'applique ici *mutatis mutandis*.

69. À cet égard, il semble contradictoire que l'ICGD traite les données d'un enfant mort-né issu d'un don et des auteurs du projet parental lorsque l'enfant décède, par exemple, après 25 semaines, alors que la déclaration d'un enfant mort-né n'est obligatoire qu'à partir d'une durée de grossesse de 180 jours, soit 26 semaines ou 6 mois<sup>36</sup>. Il en va de même pour le fait qu'aucun droit à des prestations sociales – telles que le congé de maternité, le congé de paternité, le congé de deuil ou l'allocation de naissance ou le petit chômage – ne peut être accordé pour les enfants mort-nés de moins de 180 jours<sup>37</sup>.
70. En outre, il n'est pas clair de savoir pourquoi une distinction est faite entre une fécondation qui n'a pas abouti à une grossesse se poursuivant plus de 24 semaines et une grossesse qui dépasse cette durée, mais où l'enfant est mort-né. Hormis la nécessité de procéder à un traçage des anomalies médicales – et même cela ne sera pas toujours pertinent, par exemple lorsque l'enfant issu d'un don est le seul enfant issu du donneur –, cette absence de nécessité du traitement des données s'applique également aux enfants mort-nés ou décédés peu après la naissance.
71. **Par conséquent, une modification du Projet s'impose, afin qu'il y ait, d'une part, une corrélation entre la (les) finalité(s) et le traitement des données. En outre, les Développements doivent au moins indiquer clairement pourquoi ce délai a été choisi et quelle est la différence avec un délai plus long. Plus important encore, le législateur doit préciser les finalités qui justifient un traitement lorsque l'enfant issu d'un don est mort-né ou décède peu après la naissance.**
72. Le projet d'article 8/2, § 5, alinéa 1<sup>er</sup> dispose que l'ICGD établit un formulaire type permettant aux centres de fécondation de lui communiquer les données susmentionnées aux points 46, 62, 63 dans le délai imparti de 24 semaines. Compte tenu de l'ambiguïté de ce que l'on peut entendre par les différentes notions utilisées dans le projet d'article 8/2, § 1<sup>er</sup>, alinéa 1<sup>er</sup>, l'Autorité estime **nécessaire que le législateur complète cette disposition de manière à ce qu'il en découle clairement que l'objectif ne peut pas être que l'ICGD réclame d'autres données que celles énumérées dans le Projet**. Il va sans dire qu'à défaut de clarification et/de définition de ces notions, une telle spécification perd de son sens. Il est par conséquent crucial de tenir compte des recommandations formulées aux points 46, 62 et 63.

<sup>36</sup> Ancien article 58 de l'ancien Code civil.

<sup>37</sup> Article 73bis de la loi générale du 19 décembre 1939 *relative aux allocations familiales* (LGAF) ; article 9 du décret du 27 avril 2018 *réglant les allocations dans le cadre de la politique familiale* ; TERMONIA DE MULDER, C., 'Art. 58 oud BW' dans X., Personen- en familierecht. Artikelsgewijze commentaar met overzicht van rechtspraak en rechtsleer' [NdT : uniquement disponible en néerlandais], Ancien Code civil art. 58 (nouveau) – 1 - Ancien art. 58 (nouveau) – (29-45).



73. En outre, conformément au projet d'article 8/2, § 5, alinéa 2, le donneur est également tenu de signaler toute modification de ses données ou toute nouvelle information au centre de fécondation, "*notamment en ce qui concerne les données visées au § 1<sup>er</sup>, 1<sup>o</sup>*", les données médicales pouvant être importantes pour le développement sain de l'enfant et de ses éventuels descendants. Les centres de fécondation doivent ensuite veiller à actualiser les données qu'ils ont enregistrées et informer l'ICGD dans les meilleurs délais.
74. Dans la mesure où la formulation peut être interprétée comme signifiant que toutes les modifications – compte tenu de l'utilisation des termes "*toute modification*", "*notamment en ce qui concerne les données visées au § 1<sup>er</sup>, 1<sup>o</sup>*", à savoir (lire : surtout) les données médicales –, l'Autorité a jugé pertinent d'interroger le demandeur sur la manière d'interpréter cette disposition. À cet égard, le demandeur a été invité à préciser si l'intention était effectivement de conserver toutes les modifications intervenues dans la vie du donneur, et en particulier les données médicales, ce qu'il a été réfuté en déclarant ce qui suit :
- "Non, l'objectif n'est pas d'enregistrer en permanence chaque changement dans la vie du donneur (tel que la profession, le lieu de résidence, l'état civil, etc.). L'objectif est plutôt de mettre à jour les changements pouvant avoir un impact sur le développement sain de l'enfant et de ses descendants ou sur la traçabilité des dons (d'où la référence explicite à l'art. 8/2, § 1<sup>er</sup>, 1<sup>o</sup>)."*
75. Bien que le demandeur indique que l'intention n'est pas d'enregistrer en continu tout changement dans la vie du donneur et précise que seuls les changements pouvant avoir un impact sur le développement sain de l'enfant et de ses descendants ou sur la traçabilité des dons sont visés, il n'est pas explicitement indiqué qu'il s'agit exclusivement de données médicales. En l'absence d'une telle délimitation explicite, l'Autorité ne peut exclure avec certitude que d'autres catégories de données à caractère personnel soient également concernées.
76. Compte tenu de ces éléments, il semble **recommandé de reformuler la première phrase du projet d'article 8/2, § 5, alinéa 2. À cet égard, la portée du type de données soumises à l'obligation de notification au centre de fécondation ne doit pas être sujette à interprétation**, comme c'est le cas dans le projet actuel. Concrètement, aucune autre donnée ne peut être visée et il convient de supprimer le terme "*notamment*". En outre, il convient de préciser au moins dans les Développements, et de préférence dans le projet, que les modifications ou la prise de connaissance de nouvelles informations concernent uniquement **des informations cruciales**, telles que la découverte ultérieure d'une maladie héréditaire, et non des informations 'intéressantes à connaître', telles que les troubles du sommeil causés par des traumatismes ou des dépressions liés à des raisons contextuelles.
77. Enfin, conformément au projet d'article 8/2, § 5, alinéa 3, les données peuvent être communiquées tant par voie électronique que par lettre. L'Autorité estime qu'une lettre ordinaire n'est pas conforme à l'état actuel de la technologie, compte tenu de la nature des données, du contexte très sensible et des risques liés à la transmission de ces données. **Il convient au moins d'imposer l'utilisation**

**d'un courrier recommandé.** En ce qui concerne la **transmission par voie électronique**, il est tout d'abord fortement recommandé de travailler avec un portail sécurisé appliquant une authentification à deux facteurs et des sessions sécurisées de bout en bout. Il convient de privilégier un système pouvant être intégré à la plateforme e-Health. Cela permettrait également de favoriser la transmission sécurisée des informations, par exemple par le médecin traitant du donneur, au centre de fécondation ou à l'ICGD.

### **III.4.3 Projet d'article 8/3**

#### **III.4.3.1 Projet d'article 8/3, § 1<sup>er</sup>**

78. À cet égard, le premier paragraphe dispose ce qui suit :

*"Art. 8/3. § 1<sup>er</sup>. L'Institut pour la conservation et la gestion communique, par voie électronique ou par lettre, les données qui lui ont été transmises :*

*1° à la demande du médecin traitant de la personne conçue par fécondation artificielle par donneur, ainsi que du médecin traitant de ses descendants, pour autant qu'il s'agisse de données médicales visées à l'article 8/2, § 1<sup>er</sup>, 1° ;*

*2° à la demande de la personne qui sait ou soupçonne avoir été conçue par fécondation artificielle par donneur et qui a atteint l'âge de 12 ans, pour autant qu'il s'agisse de données visées à l'article 8/2, § 1<sup>er</sup>, 1° et 2°; les parents de l'enfant mineur âgé de moins de 16 ans auquel ces données ont été communiquées en sont informés par écrit ;*

*3° à la demande des ou de l'un des parents de l'enfant conçu par fécondation artificielle par donneur, si l'enfant est âgé de moins de 12 ans, et s'il ne peut pas être établi, conformément au § 4, qu'il est doué de discernement, pour autant qu'il s'agisse de données visées à l'article 8/2, § 1<sup>er</sup>, 1° et 2°."*

79. Le projet d'article 8/3, § 1<sup>er</sup> concerne la communication à diverses parties concernées des données qui ont été transmises à l'ICGD. À cet égard, l'Autorité constate que les points du projet d'article 8/3, § 1<sup>er</sup> indiquent que les données sont communiquées "à la demande de", mais sans préciser à qui. On peut supposer qu'elles sont mises à la disposition du demandeur, mais cela n'exclut pas qu'elles soient mises à la disposition d'une autre personne que le demandeur. Cela diffère de la formulation de l'actuel article 65 actuel de la loi PMA, qui introduit également pour les centres de fécondation la possibilité de communiquer des données relatives au donneur et qui précise explicitement à qui ces données sont fournies. **Compte tenu de la nature particulière des données et des implications que cela peut avoir, il est recommandé de compléter la formulation en précisant à qui elles sont communiquées, afin d'exclure toute forme d'ambiguïté.**

80. Le projet d'article 8/3, § 1<sup>er</sup>, 1° dispose également que l'ICGD peut communiquer les données tant par voie électronique que par lettre à la demande du médecin traitant de la personne conçue par fécondation artificielle par donneur, ainsi que du médecin traitant de ses descendants, pour autant qu'il s'agisse de données médicales visées à l'article 8/2, § 1<sup>er</sup>, 1°.<sup>38</sup> À cet égard, il semble pertinent de rappeler que certains éléments nécessitent pour l'instant d'être corrigés, car ils s'appliquent à diverses dispositions. Il s'agit notamment de la manière dont les données sont mises à disposition,

<sup>38</sup> Compte tenu de ce qui précède, l'Autorité part du principe que les données sont mises à la disposition du demandeur, à savoir celui qui les demande.

comme expliqué au point 77, à savoir que la mise à disposition des données médicales doit se faire d'une autre manière qui offre un niveau de sécurité plus élevé qu'une simple lettre. Pour le transfert de données entre l'ICGD et les prestataires de soins, il est demandé d'utiliser la plateforme e-Health ou une plateforme équivalente. En outre, et comme cela a été mentionné à plusieurs reprises, le Projet doit clarifier ce qu'il convient d'entendre exactement par "données médicales visées à l'article 8/2, § 1<sup>er</sup>, 1<sup>o</sup>", voir les points 51 et 60.

81. Ensuite, en ce qui concerne le projet d'article 8/3, § 1<sup>er</sup>, 2<sup>o</sup>, dans la mesure où il concerne les données visées au projet d'article 8/2, § 1<sup>er</sup>, 1<sup>o</sup> et 2<sup>o</sup> – en l'occurrence, les données médicales pouvant être importantes pour le développement sain de l'enfant et de son éventuelle descendance et les données relatives aux caractéristiques physiques, à la formation, à la profession, aux antécédents sociaux et aux caractéristiques personnelles –, les remarques des considérants 51-60 s'appliquent par analogie.
82. L'Autorité suppose, compte tenu de toutes les finalités dérivées, que l'objectif de la transmission de ces données est, d'une part, de réaliser le droit de disposer d'informations sur la filiation et, d'autre part, de garantir le bien-être médical et psychologique de tout enfant issu d'un don. Afin d'évaluer si ces données sont nécessaires pour atteindre les finalités précitées et que l'on ne traite pas plus de données que ce qui est nécessaire, *l'évaluation doit également tenir compte de la limite d'âge*.
83. À cet égard, il est fait référence au point 25 **et au principe de la capacité juridique**. Le demandeur a donc été invité à préciser si les parents légaux doivent d'abord en être informés et, si ce n'est pas le cas, comment cela s'articule par rapport au principe selon lequel les mineurs sont considérés comme étant en incapacité juridique. Le demandeur a précisé ce qui suit :
- "à partir de 12 ans, on considère qu'un mineur a suffisamment de discernement pour formuler lui-même une demande, sans que les parents n'interviennent nécessairement. Nous soulignons toutefois que l'article 8/3 § 1<sup>er</sup>, 2<sup>o</sup> dispose également que les parents d'un mineur de moins de 16 ans à qui ces données sont communiquées doivent en être informés par écrit (mais pas nécessairement au préalable). Cette disposition est fondée sur le principe de la **capacité progressive**, qui est également appliqué dans la loi relative aux droits du patient. Cela signifie qu'un patient mineur, capable de comprendre ses intérêts, peut également exercer lui-même ses droits en matière d'informations médicales et de consentement."*
84. À cet égard, l'Autorité fait remarquer que la loi relative aux droits du patient maintient une distinction entre les patients mineurs, c'est-à-dire âgés de moins de 18 ans, et les patients majeurs. Il ressort en effet de la lecture de l'article 12, § 2 (qui dispose ce qui suit : *"Suivant son âge et sa maturité, le patient est associé à l'exercice de ses droits. Les droits énumérés dans cette loi peuvent être exercés de manière autonome par le patient mineur qui peut être estimé apte à apprécier raisonnablement ses intérêts"*) qu'une possibilité est offerte aux mineurs d'être **associés** à l'exercice de leurs droits. Il convient de noter que **la limite d'âge dans ce domaine se situe normalement entre 14 et 16 ans**. Il ne s'agit d'ailleurs pas d'un critère absolu et chaque cas doit être évalué individuellement.<sup>39</sup>

<sup>39</sup> VERJANS E., Het recht op informatie en toestemming van de patiënt, 1e édition, Bruxelles, Intersentia, 2019, 550 ; VANCOETSEN M., Het recht op geïnformeerde toestemming bij minderjarige patiënten: over de rol van de minderjarige en diens ouders, T. Gez. 2025-26, n° 2, 152-154 [uniquement disponible en néerlandais].

85. En outre, le législateur ne doit pas perdre de vue que la loi relative aux droits du patient concerne les soins de santé et les questions médicales. Dans ce contexte, la capacité de discernement d'un mineur à exercer ses droits joue un rôle central **et une responsabilité particulière incombe au professionnel de la santé, qui peut être tenu responsable par les parents s'il agit sans le consentement parental, tout comme par le mineur capable de discernement pour atteinte à son intégrité physique.**<sup>40</sup> Le mineur intervient dans le cadre d'une relation thérapeutique dans laquelle l'autonomie de chaque patient est respectée en matière de soins, de diagnostic et de thérapie. En revanche, l'objet du présent Projet concerne la protection du droit à la vie privée, y compris la connaissance de sa filiation, qui relève notamment des droits familiaux et civils, à l'exception des informations relatives aux données médicales, voir les points 51 et 60.
86. Il ressort du Projet et des Développements que l'intérêt de l'enfant issu d'un don occupe une place centrale. Cet intérêt de l'enfant est également poursuivi dans le cadre parental et se reflète notamment dans un droit d'éducation à l'égard de l'enfant mineur. Il semble donc pertinent de souligner que les enfants issus d'un don font partie intégrante d'une famille et occupent une place centrale dans la vie familiale. Il convient donc de prêter également attention à l'impact que de telles informations peuvent avoir sur la vie familiale de l'enfant issu d'un don, précisément dans l'intérêt de celui-ci. Le législateur est invité, dans le but de protéger la tranquillité de la vie familiale **et dans l'intérêt de l'enfant**, à mener une étude plus approfondie sur la proportionnalité de la mesure actuelle par rapport à une notification préalable de l'intention de communiquer ces données à l'enfant mineur. **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 filiation.
87. Le projet d'article 8/3, § 1<sup>er</sup>, 3<sup>o</sup> ne donne lieu à aucune remarque particulière.

#### III.4.3.2 Projet d'articles 8/3, § 2 et 4 à 14 inclus

88. Le Projet dispose ce qui suit dans le deuxième paragraphe :

*"§ 2. Les données identifiantes du donneur, visées à l'article 8/2, § 1<sup>er</sup>, 3<sup>o</sup>, sont communiquées personnellement à la personne qui sait ou soupçonne avoir été conçue par fécondation artificielle par donneur, qui a atteint l'âge de 16 ans et qui en fait la demande.*

*L'Institut pour la conservation et la gestion informe le donneur par écrit de son intention de communiquer des données identifiantes visées à l'article 8/2, § 1<sup>er</sup>, 3<sup>o</sup>. Lors de cette notification, l'Institut pour la conservation et la gestion informe le donneur du déroulement de la procédure applicable en cas de demande de communication de données et de ses conséquences éventuelles.*

*À dater de cette notification, le donneur dispose de trente jours pour s'y opposer par écrit auprès de l'Institut et, s'il le souhaite, pour être entendu. Il est tenu compte de son opposition et de cette audition éventuelle lors de l'appréciation des intérêts du donneur et des intérêts du demandeur.*

*La communication des données n'est refusée que si la communication est plus lourde de conséquences pour le donneur que la non-communication pour le demandeur.*

<sup>40</sup> VERJANS E., Het recht op informatie en toestemming van de patiënt, 1<sup>e</sup> édition, Bruxelles, Intersentia, 2019, 550 [uniquement disponible en néerlandais].

*Si le donneur est décédé ou introuvable, il est réputé avoir accepté la communication des données."*

89. Tout d'abord, l'Autorité souhaite renvoyer aux points 10 - 25, dans lesquels le législateur est invité à réfléchir à la finalité réelle et aux conséquences qui peuvent en découler.
90. Il est rappelé qu'en vertu du projet d'article 8/3, § 1<sup>er</sup>, les enfants issus d'un don ont la possibilité de recevoir des données non identifiables sur leur(s) parent(s) donneur(s). Il s'agit, d'une part, des données médicales, qui sont cruciales pour le développement sain de l'enfant. Ces données suffisent pour atteindre la finalité de bien-être médical et psychologique. Ainsi, la divulgation de ces données fournit à la fois des informations sur les anomalies génétiques et la possibilité d'exclure la consanguinité. Et il s'agit d'autre part des données visées au projet d'article 8/2, § 1<sup>er</sup>, premier alinéa, 2<sup>o</sup> qui permettent à l'enfant issu d'un don de répondre à des questions d'identité et qui contribuent ainsi à son développement personnel. Ces données répondent également à la finalité de garantir le bien-être médical et psychologique de l'enfant et le droit de disposer d'informations sur la filiation. Ces deux aspects font également partie du droit de disposer d'informations sur la filiation. Compte tenu de l'arrêt de la Cour constitutionnelle, cela apporte une première réponse au fait qu'il est actuellement impossible, "*en toutes circonstances et quel que soit l'intérêt [que l'enfant conçu] invoque [...] d'obtenir [...] la moindre information identifiante ou non identifiante concernant le donneur.*"<sup>41</sup>
91. La pondération entre les divers intérêts et droits des différentes personnes concernées est différente dans un cadre où les données identifiantes, c'est-à-dire le nom de famille, les prénoms, la date de naissance, la nationalité, le domicile et le numéro de Registre national (dans la mesure où le numéro de Registre national et le domicile ne sont pas communiqués, cela doit être indéniablement indiqué, voir les points 56-57) du donneur sont fournies à un enfant mineur ayant atteint l'âge de 16 ans, voir infra pour la discussion sur la limite d'âge. Cette pondération est encore plus délicate pour les jeunes de moins de 16 ans, voir les points 90-99, 135.
92. L'Autorité souligne que la divulgation de données identifiantes est exclusivement pertinente et nécessaire du fait que le législateur 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 leur 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 législateur.**
93. À cet égard, le demandeur a été invité à préciser si, en introduisant un droit de disposer d'informations sur la filiation, le législateur visait également un lien relationnel. La réponse a été négative. "*Ce droit sert uniquement à prendre connaissance de ses propres origines.*" La possibilité de contacter le donneur pour que l'enfant issu d'un don puisse poser des questions supplémentaires n'est donc pas

<sup>41</sup> Cour constitutionnelle, 26 septembre 2024, 102/2024, ECLI:BE:GHCC:2024:ARR.102, cons. B.8.2.

prévue, ni non plus que l'ICGD serve d'intermédiaire pour demander des coordonnées. Dans ce contexte, il semble raisonnable que le législateur prenne les mesures nécessaires pour prévenir cela, notamment en évitant que ces données d'identification ne soient divulguées trop tôt.

94. À cet égard, il est renvoyé au point 83-87 où le demandeur a précisé que le Projet reposait sur la capacité progressive des mineurs. Comme indiqué, ce principe joue principalement un rôle dans les situations où seule l'autonomie personnelle de l'individu est prise en considération. La transmission de données identifiantes va beaucoup plus loin et exige en outre que le droit à la protection de la vie privée du donneur soit pris en considération.
95. Bien que l'Autorité soit consciente que le fait de connaître le nom et le prénom d'une personne n'équivaut pas à la contacter, il est essentiel que le législateur réfléchisse à l'objectif concret visé et aux conséquences pratiques qui peuvent découler de la divulgation de données identifiantes, en particulier pour les mineurs. La réalité du contexte technologique et social actuel, dans lequel il suffit du nom et/ou du prénom pour retrouver facilement quelqu'un en ligne, ne peut être ignorée. Il s'agit là d'un risque réel que le législateur doit prendre en considération lors de l'évaluation de la proportionnalité et de la détermination des données pertinentes et nécessaires pour atteindre les finalités envisagées.
96. Dans la mesure où le présent Projet ne vise pas à établir un lien relationnel, le législateur doit examiner si l'application d'un âge minimum de 18 ans, par rapport à un âge minimum de 16 ans, n'offre pas une meilleure protection à divers égards et ne permet pas d'atteindre les mêmes finalités de manière moins intrusive. Étant donné que l'enfant issu d'un don dispose déjà, conformément au Projet, de données non identifiantes, la question se pose de savoir si un adolescent, lorsqu'il reçoit les données identifiantes, peut raisonnablement considérer que celles-ci servent uniquement à prendre connaissance de sa filiation et non à rechercher un contact. Il convient également de tenir compte de la stabilité émotionnelle de l'enfant issu d'un don, ainsi que de la question de savoir si un jeune de 16 ans et un jeune de 18 ans sont touchés de la même manière par de telles informations. Tant que la majorité n'est pas atteinte, la vie familiale propre de l'enfant mineur issu d'un don reste en outre d'une grande importance. En outre, dans la mesure où un contact est établi, il ne faut pas sous-estimer la vulnérabilité des adolescents et l'impact d'un éventuel rejet.
97. Ainsi, la transmission des données d'identification à la majorité offre un cadre clair, dans lequel une distinction est faite entre, d'une part, la vie d'un enfant liée à la vie familiale et, d'autre part, la situation d'une personne majeure considérée comme capable d'agir et réputée "prête à quitter le nid". Par conséquent, ni l'enfant issu d'un don, ni le donneur ne peuvent s'attendre à ce qu'un rôle parental soit de ce fait créé ou revendiqué.
98. Le relèvement de l'âge minimum à partir duquel les données d'identification du donneur peuvent être obtenues ne prive en aucun cas les enfants issus d'un don de leur droit de disposer d'informations sur

leur filiation, mais équilibre ce droit avec les finalités du Projet, à savoir le droit de disposer d'informations sur la filiation, de garantir le bien-être psychologique de l'enfant issu d'un don et de protéger le droit à la vie privée du donneur.

99. Dans ce contexte, l'Autorité **n'est pas convaincue qu'un 'âge limite de 16 ans – plutôt que de 18 ans – pour la divulgation des données identifiantes soit conforme aux finalités visées par le législateur, ni qu'il soit proportionné à la protection du droit à la vie privée du donneur**, l'intérêt d'un enfant issu d'un don et la nécessité de protéger les mineurs contre des décisions dont ils ne sont peut-être pas encore en mesure d'évaluer suffisamment les conséquences émotionnelles et sociales, d'autant plus que la divulgation d'informations sur la filiation peut inévitablement avoir des répercussions tant sur le mineur lui-même que sur la vie privée du donneur.<sup>42</sup> Il est recommandé au législateur de relever l'âge minimum requis pour obtenir des données identifiantes jusqu'à l'âge de la majorité.
100. À cet égard, il est indiqué au législateur qu'il existe d'autres mesures possibles qui permettent d'atteindre l'objectif de la réalisation d'un droit de disposer d'informations sur la filiation sans pour autant établir un lien relationnel. Dans le cas où le donneur s'y oppose et compte tenu du fait que le législateur ne souhaite pas créer de lien relationnel, la communication de données identifiantes peut également être soumise à une interdiction de contact et éventuellement assortie de sanctions à l'encontre de la partie requérante qui enfreint sciemment et volontairement cette interdiction.<sup>43</sup> Un âge minimum est donc introduit en vue de protéger les droits de toutes les parties concernées (le donneur, la famille du donneur, mais aussi l'enfant issu d'un don et les parents légaux de l'enfant issu d'un don).
101. Outre l'introduction d'un âge minimum pour la mise à disposition des données du donneur, le législateur introduit une (autre)<sup>44</sup> mesure en vue de la protection des droits du donneur, à savoir que l'intention de mettre à disposition des données identifiantes doit faire l'objet d'une notification écrite préalable au donneur par l'ICGD. D'où l'utilisation de la formulation "*l'intention de communiquer*". Cette notification écrite fournit également des informations sur la procédure à suivre en cas de demande de communication de données et sur les conséquences possibles de cette demande.
102. À cet égard, il semble souhaitable que le législateur apporte des précisions supplémentaires dans les Développements sur ce qu'il convient d'entendre par "[informer] le donneur du déroulement de la

<sup>42</sup> Il est également précisé au législateur que la plupart des pays qui applique le principe du non-anonymat du donneur requièrent l'âge de la majorité, à savoir 18 ans, pour divulguer des données identifiantes, voir à cet égard : COE, J.-R. Binet, Access Of Persons Conceived By Gamete Donation To Information On Their Origins, visité la dernière fois le 10 décembre 2025 sur la page <<https://rm.coe.int/cdci-2021-20e-final-publication-format-17122022/1680a97134>>, 28. [NdT : uniquement disponible en anglais] ; CEDH, 7 septembre 2023, 21424/16 et 45728/17, ECLI:CE:ECHR:2023:0907JUD002142416, Gauvin-Fournis en Silliau c. France, point 68.

<sup>43</sup> Voir par exemple l'état australien de Victoria, article 63(G) Assisted Reproductive Treatment Act 2008 No. 76 de 2008, visité la dernière fois le 12 décembre 2025 via la page <https://content.legislation.vic.gov.au/sites/default/files/2024-12/08-76aa030-authorized.pdf> [NdT : uniquement disponible en anglais].

<sup>44</sup> Il incombe au législateur de préciser si l'âge minimum constitue une mesure de protection pour l'enfant issu d'un don et/ou le donneur.

procédure et des conséquences éventuelles" de la mise à disposition des données identifiantes du donneur.

103. En outre, il est demandé au législateur – par dérogation aux différentes possibilités de notification formulées dans le projet d'article 8/3, § 1<sup>er</sup>, premier alinéa – d'imposer dans le projet d'article 8/3, § 2 que la notification au donneur – d'une intention de mettre des données à la disposition d'enfants issus d'un don – se fasse au moins par lettre recommandée.

104. À dater de cette notification, le donneur dispose de trente jours pour s'y opposer par écrit auprès de l'ICGD et, s'il le souhaite, être également entendu. Un refus de la demande de communication des données d'identification ne s'applique qu'aux situations dans lesquelles une communication serait plus lourde de conséquences pour le donneur que les conséquences de la non-communication pour le demandeur.

105. Conformément aux Développements, "*Ce n'est que dans le cas (plutôt exceptionnel) où la communication des données serait, pour le donneur, plus lourde de conséquences (par exemple, une grave perturbation de sa vie familiale) que le rejet de la demande pour le demandeur que l'ICGD pourra décider que les données identifiantes ne peuvent pas être communiquées à l'enfant issu d'un don.*"<sup>45</sup>

106. À la question de l'Autorité de savoir comment interpréter la phrase "*plus lourde de conséquences [...] pour le donneur que la non-communication pour le demandeur*" et quels exemples concrets s'y rapportent, le demandeur a précisé ce qui suit :

*"Cela permet d'éviter que la loi conduise automatiquement à la divulgation dans tous les cas, sans tenir compte des circonstances particulières du donneur (conformément au principe de proportionnalité). Voici quelques exemples :*

- **Perturbation grave de la vie familiale du donneur** (par exemple, le donneur a sa propre famille ou des enfants qui n'ont jamais été informés du don. La divulgation peut entraîner des tensions, voire des conflits familiaux ou un divorce).
- **Menace pour l'intégrité physique ou psychique du donneur** (par exemple, si le donneur se trouve dans un contexte (par exemple, religion stricte) où la divulgation du don comporterait un danger pour lui-même ou ses proches (par exemple, en raison de la stigmatisation sociale, de la discrimination ou de la persécution).
- **Préjudice financier ou professionnel grave pour le donneur** (par exemple, le donneur occupe une certaine fonction sociale ou une position de confiance (par exemple, il travaille dans les services de sécurité) où l'anonymat est crucial)."

107. Bien que la clarification fournie par le demandeur offre un certain point de repère pour évaluer ce qui peut être considéré comme "*plus lourde de conséquences*", elle contraste avec ce qui est déjà inclus dans les Développements, à savoir que cela ne serait "*que dans le cas (plutôt exceptionnel)*". Il appartient au législateur de préciser sans ambiguïté si la divulgation de ces données identifiantes ne sera refusée que dans des cas exceptionnels ou non. À cet égard, il est rappelé au législateur qu'il est très probable que ces situations soient plus nombreuses qu'exceptionnelles. Indépendamment de cela,

<sup>45</sup> Développements, Commentaire des articles : article 3, 11.



il est essentiel de faire à nouveau le lien avec l'objectif ou la conséquence réels que le législateur souhaite associer à la divulgation d'informations.

- 108.À cet égard, l'Autorité suppose, comme l'illustre la citation tirée des Développements au point 105, que l'ICGD prendra une décision à ce sujet. On ne sait toutefois pas clairement si cette décision sera prise sur la base d'un consensus du comité de direction de l'ICGD ou si elle fera partie d'un ensemble de tâches attribuées à une fonction spécifique au sein de l'ICGD. **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 le caractère grave** et de préciser également la marge d'appréciation dont dispose l'ICGD.
- 109.En marge, l'Autorité souhaite également faire remarquer que les exemples cités par le demandeur sont assez clairs et objectivement mesurables. Si l'ICGD dispose encore d'une marge d'appréciation dans ces cas, cela peut donner lieu à des situations discriminatoires.
- 110.En outre, le Projet doit également être complété afin qu'il en ressorte clairement que le rejet de l'objection s'accompagne d'une explication motivée permettant au donneur de comprendre la décision. Cela vaut également pour les enfants issus d'un don dont la demande est rejetée.
- 111.En outre, la formulation du Projet implique que les données identifiantes soient fournies à l'enfant issu d'un don immédiatement après la décision de rejet de l'objection ou non. Dans la mesure où les données sont effectivement communiquées immédiatement, il ne peut être question d'une protection juridique effective pour le donneur, ce qui porte atteinte au droit à un procès équitable, en vertu de l'article 6 de la Conv. EDH. Par conséquent, le Projet doit être complété afin qu'en cas de rejet de l'objection, le donneur dispose d'un délai suffisant pour introduire un recours devant le tribunal de la famille.
- 112.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 possibilité d'opposition.<sup>46</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.
- 113.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

---

<sup>46</sup> Projet d'article 8/3, § 2. Notamment au moment de la notification de l'intention de mettre des données identifiantes à la disposition de l'enfant issu d'un don qui en a fait la demande.

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'ICGD et à d'autres personnes telles que l'enfant issu d'un don, que le don peut être effectué.

114. À cet égard, l'Autorité constate que le Projet prévoit des dispositions qui exigent le consentement écrit explicite du donneur. Toutefois, ces dispositions ne prévoient pas 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.

115. Le projet d'article 4 précise ainsi : *"Le don d'embryons surnuméraires n'est pas anonyme. Le centre de fécondation collecte les données visées à l'article 8/2, § 1<sup>er</sup>, et les transmet, conformément à la présente loi, à l'Institut pour la conservation et la gestion des données relatives aux donneurs. Le donneur donne explicitement son consentement par écrit à cet effet avant que le don puisse avoir lieu."*<sup>47</sup> Cette disposition peut être interprétée comme exigeant un consentement explicite par écrit avec transmission à l'ICGD. Une autre interprétation, plus large, pourrait être que le don n'est pas anonyme parce que les données sont transmises à l'ICGD. **Il ne s'agit donc pas d'un consentement écrit explicite pour, d'une part, le don non anonyme et, d'autre part, le fait que les données d'identification puissent être potentiellement transmises à l'enfant issu d'un don/à d'autres destinataires** et que ce consentement soit constitutif d'un don.

116. 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. Les informations fournies concernent en particulier le principe de l'absence d'anonymat du don pour le donneur, les parents génétiques, le(s) receveur(s) des embryons et l'enfant issu du don ainsi que le droit de l'enfant de consulter les données à caractère personnel des parents génétiques, conformément à l'article 8/2."*<sup>48</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 issus d'un don et à leurs parents. Cela s'applique par analogie au projet d'article 12.

<sup>47</sup> Cela vaut également pour le projet d'article 5.

<sup>48</sup> La partie en gras correspond au projet d'article 6.

117. Il en va de même pour l'article 30 de la loi PMA modifié par le Projet, qui n'associe pas le principe du non-anonymat du don à une obligation de consentement explicite pour la transmission de données à des entités autres que l'ICGD.
118. Par analogie au point 116, l'Autorité estime que l'article 31 modifié de la loi PMA, qui concerne la receveuse d'embryons, n'est pas équivalent, sur le fond, à l'article 29 modifié de la loi PMA, qui concerne le(s) donneur(s). Alors que ce dernier prévoit uniquement la fourniture d'informations loyales sur les conséquences de cette utilisation, avec une attention particulière pour le principe de non-anonymat, l'article 31 modifié de la loi PMA dispose en revanche que "des informations sont expressément fournies à la receveuse de l'embryon concernant le principe de l'absence d'anonymat." **Cette différence de formulation donne l'impression que la(les) receveuse(s) d'embryon(s) fait l'objet d'une obligation d'information plus stricte ou plus explicite que pour le donneur, ce qui soulève des questions quant à l'égalité, la transparence et l'exhaustivité du consentement éclairé à la lumière des articles 22 et 29 modifiés susmentionnés.** Cela s'applique par analogie au projet d'articles 11 et 13.
119. Enfin, il convient également d'attirer l'attention du législateur sur la distinction entre le projet d'article 4 et le projet d'article 10. Ces deux dispositions concernent le consentement préalable, explicite et écrit requis pour procéder à un don, respectivement pour les embryons et les gamètes. Alors que le projet d'article 4 dispose explicitement que le don n'est pas anonyme et qu'un consentement écrit explicite est requis pour la transmission de données à l'ICGD – voir analyse au point 115 –, le projet d'article 10 se limite simplement à exiger un consentement écrit explicite pour la transmission des données visées au projet d'article 8/2, § 1<sup>er</sup> à l'ICGD, sans aucune mention du principe de non-anonymat. De ce fait, **le consentement écrit explicite préalable prévu dans le projet d'article 10 a une portée considérablement plus limitée** : il ne couvre que le consentement pour le transfert à l'ICGD et ne peut même pas s'appuyer sur une interprétation implicite d'un consentement préalable avec non-anonymat, et certainement pas d'un consentement avec divulgation des données identifiantes à une ou plusieurs autres entités que l'ICGD. **Cette différence conduit à une inégalité dans le niveau de protection entre le don d'embryons et le don de gamètes et crée une incertitude quant à la portée du consentement, en particulier parce que le don n'est pas expressément soumis à ce consentement.**
120. Le législateur est invité à adapter les projets d'articles 4 à 14 inclus afin que les donneurs potentiels soient informés, avant de procéder au don, du principe du don non anonyme<sup>49</sup>, **information incluant la procédure de notification, la procédure d'opposition et les conséquences ou implications possibles** (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) **qui peuvent survenir ultérieurement,**

---

<sup>49</sup> Voir le projet d'article 4 et d'article 10.

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'ICGD dispose d'une marge d'appréciation à cet égard et qu'une telle opposition ne sera acceptée que dans des cas exceptionnels (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'ICGD **et** aux autres parties concernées que le don peut être considéré comme valide et conforme aux exigences du consentement éclairé.

121. Enfin, il convient de noter que l'article 57 modifié contient toujours la phrase suivante : *"Le don non anonyme résultant d'un accord entre le donneur et le ou les receveurs est autorisé."* Dans la mesure où le principe de l'anonymat du donneur est supprimé, cette phrase semble superflue. Elle doit dès lors être supprimée.

122. En ce qui concerne la mise à disposition des données identifiantes dans les cas où le donneur est décédé ou introuvable, l'Autorité estime que les garanties mises en œuvre sont insuffisantes pour protéger le droit à la vie privée du donneur.

123. 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 législateur est invité à préciser, au moins dans les Développements, ce qu'il entend par "introuvable", quelles sont les obligations (engagement) qui incombent à l'ICGD et comment cela se reflète dans la notification.

124. 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 ne tient pas compte de cet aspect, puisqu'il ne prévoit aucune disposition relative à la notification aux membres de la famille. Le législateur est invité à combler cette lacune.

#### III.4.3.3 Projet d'article 8/3, § 3

125. Le paragraphe 3 est libellé comme suit :

*"§ 3. L'Institut pour la conservation et la gestion communique, par voie électronique ou par lettre, les données qui lui ont été transmises :*

1° à la demande de la personne qui sait ou soupçonne avoir été conçue par fécondation artificielle par donneur et qui a atteint l'âge de 12 ans, pour autant qu'il s'agisse des données suivantes : le nombre d'enfants conçus à partir des mêmes gamètes ou des mêmes embryons, le sexe et l'année de naissance de chaque enfant. Les parents de l'enfant mineur âgé de moins de 16 ans auquel ces données ont été communiquées en sont informés par écrit ;

2° à la demande de la personne qui sait ou soupçonne avoir été conçue par fécondation artificielle par donneur et qui a atteint l'âge de 16 ans, pour autant qu'il s'agisse des données identifiantes visées à l'article 8/2, § 3, de l'enfant qui a été conçu à partir des mêmes gamètes ou des mêmes embryons que le demandeur, à condition que les deux enfants aient donné leur consentement par écrit."

126. En ce qui concerne la mise à disposition des données par voie électronique ou par lettre, le législateur est renvoyé au raisonnement exposé aux points 77 et 80, qui s'appliquent ici *mutatis mutandis*.

127. Dans la mesure où le projet introduit un droit de disposer d'informations sur la filiation, cela est cohérent avec la divulgation des données identifiantes des parents génétiques. Le projet d'article 8/3, § 3 concerne toutefois le contexte des demi-frères ou demi-sœurs éventuels, ce qui nécessite d'adopter un autre angle d'approche pour l'évaluation.

128. Il convient tout d'abord d'examiner les finalités de la mise à disposition des données visées dans le projet d'article 8/3, § 3, 1° et 2°. En ce qui concerne le premier point, à savoir les données non identifiantes, ces données offrent un contexte généalogique à l'enfant issu d'un don, ce qui est pertinent dans le cadre plus large des origines et peut notamment contribuer à garantir le bien-être psychologique de l'enfant issu d'un don. Toutefois, l'Autorité ne voit pas clairement quelle est la valeur ajoutée, pour un enfant de douze ans, des données concernant "*le nombre d'enfants conçus à partir des mêmes gamètes ou des mêmes embryons, le sexe et l'année de naissance de chaque enfant*", sans autre contexte. Dans le cas présent, cela revient à fournir des informations partielles à un enfant de douze ans, alors qu'il n'a potentiellement pas assez de maturité pour comprendre ces informations et les assimiler sur le plan émotionnel. Une information partielle peut créer un sentiment de mystère et, au lieu de contribuer à garantir l'intérêt psychologique de l'enfant, avoir plutôt un effet contraire et perturber la stabilité et l'environnement familial de l'enfant.

129. Dans ce contexte, l'Autorité estime que l'âge minimum **doit être relevé afin de garantir que l'enfant issu d'un don ait suffisamment de maturité pour comprendre que les données non identifiables seront potentiellement les seules informations fournies concernant l'existence d'un(e) ou de plusieurs demi-frères et demi-sœurs**. Si l'âge minimum est maintenu à 12 ans, conformément au raisonnement exposé au point 86, il est recommandé d'instaurer une notification préalable aux parents.

130. Le projet d'article 8/3, § 3, 2° concerne en revanche la mise à disposition des données identifiantes, à condition que les deux enfants donnent leur consentement écrit. À cet égard, comme déjà indiqué, la mise à disposition des données – en l'espèce les données identifiantes – doit s'inscrire dans le cadre des finalités à atteindre, en l'occurrence la réalisation d'un droit de disposer d'informations sur la filiation et la garantie du bien-être médical et psychologique de l'enfant issu d'un don. Il convient de

noter que le droit de disposer d'informations sur la filiation concerne principalement la relation entre le parent et l'enfant, ce qui justifie la mise à disposition des données identifiantes des parents donateurs. Dans cette optique, la mise à disposition des données identifiantes des demi-frères et demi-sœurs dépasserait normalement l'objectif poursuivi. Toutefois, dans la mesure où il s'agit ici, en l'espèce, de deux actes juridiques distincts, à savoir d'une part une demande d'accès et d'autre part un consentement écrit **préalable** à la divulgation de ses données d'identité, on peut considérer que les données mises à disposition sont en principe limitées et pertinentes. Dans ce contexte, l'ICGD ne contacterait activement aucun des deux enfants issus d'un don sur la base d'une demande unilatérale. Les données identifiantes ne seront échangées que lorsque les deux parties auront, à un moment différent ou non, introduit une demande **et** donné leur consentement pour le partage de leurs propres données.

131. Toutefois, il se pose ici également le problème que le législateur n'a pas pour intention, avec ces finalités, de créer un lien relationnel. Dès lors, le législateur doit motiver explicitement la finalité concrète de l'échange de données identifiantes entre enfants issus d'un don, dans quelle mesure ce traitement est nécessaire et pourquoi il est proportionné lorsqu'aucun lien relationnel n'est envisagé.

132. Il est en outre rappelé, comme indiqué aux points 92-101, que le législateur doit examiner la proportionnalité d'une mesure ramenant l'âge limite de 18 ans à 16 ans pour la divulgation des données identifiantes et vérifier en particulier si l'application d'une limite d'âge plus élevée ne permet pas d'atteindre les mêmes finalités, mais de manière moins intrusive.

133. Dans ce contexte, il semble pertinent de souligner que – malgré les remarques relatives au projet de disposition 8/3, § 4, voir le point 135 – il n'est pas possible de se fonder sur la dérogation prévue par le projet d'article 8/3, § 4 pour les enfants issus d'un don âgés de moins de 12 ans en vue d'obtenir davantage de données, car la disposition en question fait explicitement référence aux données "du donneur visées aux §§ 1<sup>er</sup>, 2 et 3." Dans la mesure où les données relatives à d'autres enfants issus d'un don ne correspondent pas aux "données du donneur" et où le troisième paragraphe ne concerne que les données relatives aux autres enfants issus d'un don, on ne peut fournir aucune donnée identifiantes d'autres enfants issus d'un don avant qu'ils n'atteignent l'âge minimum fixé.

#### *III.4.3.4 Projet d'article 8/3, § 4*

134. Le quatrième paragraphe dispose que "*Si le demandeur est en mesure de prouver la capacité de discernement, les enfants issus d'un don âgés de moins de 12 ans et de moins de 16 ans sont respectivement informés des données non identifiantes et identifiantes du donneur visées aux §§ 1<sup>er</sup>, 2 et 3. L'Institut pour la conservation et la gestion peut opposer un refus motivé à l'accès aux données s'il peut faire valoir un motif fondé.*"

135. Tout d'abord, conformément à ses observations précédentes aux points 90-99, l'Autorité souligne qu'au regard du cadre de protection des données et en vue de la préservation des intérêts du donneur et de l'enfant issu d'un don, il n'est pas opportun d'abaisser l'âge minimum, qui est d'ailleurs lui-même discutable. Toutefois, dans la mesure où le législateur opte néanmoins pour cette solution, le Projet doit préciser qui détermine la capacité de discernement et sur la base de quels critères cela doit être fait.
136. En outre, comme déjà indiqué au point 133 l'exception en vertu du projet d'article 8/3, § 3 n'est pas applicable aux données relatives à des enfants issus d'un don.

#### III.4.3.5 Projet d'article 8/3, § 6

137. Le sixième paragraphe dispose que "*L'Institut pour la conservation et la gestion assure la communication avec toutes les parties concernées et fournit des explications sur la portée des droits et des devoirs des personnes concernées. L'Institut pour la conservation et la gestion informe les demandeurs et les donneurs des possibilités d'accompagnement psychosocial.*"
138. À cet égard, les Développements indiquent ce qui suit : "*Le paragraphe 6 prévoit que l'ICGD sera tenu de communiquer des informations concernant les possibilités d'accompagnement psychosocial spécialisé. Compte tenu de la répartition des compétences, cet accompagnement spécialisé devra être organisé au travers d'un accord de coopération entre l'État fédéral et les Communautés.*"
139. Compte tenu de la compétence de l'ICGD consistant à fournir des informations et un accompagnement adéquats, il reste difficile de savoir si l'ICGD propose lui-même cet accompagnement psychosocial ou non. Dans la mesure où d'autres entités seront également impliquées, le Projet doit en outre indiquer clairement quelles données peuvent faire l'objet d'un transfert à d'autres entités en vue de la mise en place d'un accompagnement psychosocial.
140. À cet égard, il semble également opportun de préciser dans les Développements que la communication est limitée à ce qui est prévu dans le Projet. Cela signifie que si le législateur ne prévoit pas (lire : n'ajoute pas dans le projet) de compétence pour l'ICGD d'agir en tant qu'entité de communication intermédiaire, l'ICGD ne peut, par exemple, sous prétexte de communication, poser des questions supplémentaires au parent donneur à la demande de l'enfant issu d'un don. Si le législateur souhaite prévoir cette possibilité, cela doit être indiqué de manière raisonnablement explicite dans le projet.

#### **III.4.4 Disposition transitoire – projet d'article 15**

141. Le législateur prévoit aussi dans le projet d'article 15 une mesure transitoire pour les dons qui ont eu lieu avant l'entrée en vigueur du Projet. Cet article est libellé comme suit :

Avis 140/2025 - 35/42

"§ 1<sup>er</sup>. Les données visées à l'article 8/2 dont les centres de fécondation disposent au moment de l'entrée en vigueur de la présente loi doivent être transmises à l'Institut pour la conservation et la gestion des données relatives aux donneurs dans les trois mois suivant cette entrée en vigueur.

§ 2. Les données visées à l'article 8/2, § 1<sup>er</sup>, 1<sup>o</sup> et 2<sup>o</sup>, relatives au donneur qui a fait don d'embryons surnuméraires, de spermatozoïdes ou d'ovocytes avant l'entrée en vigueur de la présente loi peuvent être communiquées au demandeur conformément à l'article 8/3, § 1<sup>er</sup>.

§ 3. Les données identifiantes, visées à l'article 8/2, § 1<sup>er</sup>, 3<sup>o</sup>, du donneur qui a fait don d'embryons surnuméraires, de spermatozoïdes ou d'ovocytes avant l'entrée en vigueur de la présente loi ne peuvent être communiquées au demandeur qu'avec l'accord écrit préalable du donneur."

142. À cet égard, le législateur établit une pondération entre les intérêts du donneur et ceux de l'enfant issu d'un don pour les dons qui ont eu lieu avant l'entrée en vigueur du présent Projet, sous le régime en vigueur de l'anonymat, sans porter atteinte à la sécurité juridique dans le cadre du nouveau principe applicable du non-anonymat. Dans la mesure où le traitement des données tel que visé à l'article 8/2, § 1<sup>er</sup>, 1<sup>o</sup> et 2<sup>o</sup> est requis pour atteindre les finalités – l'instauration d'un droit de disposer d'informations sur la filiation, la garantie du bien-être médical et psychologique de l'enfant issu d'un don, une traçabilité d'anomalies génétiques, la mise en place d'un accompagnement psychosocial –, voir *supra*, et dans la mesure où le cela ne permet pas d'identifier le donneur, l'Autorité estime que ce traitement est proportionnel et que les données sont pertinentes.

143. En ce qui concerne la mention du fait que les données identifiantes "*ne peuvent être communiquées au demandeur qu'avec l'accord écrit préalable du donneur*", l'Autorité ne sait pas clairement si cet accord est donné à l'initiative du donneur ou si le donneur sera contacté par l'ICGD en vue d'obtenir un consentement écrit. **Le législateur doit le préciser dans le Projet proprement dit.**

### **III.5. Responsable du traitement**

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

145. Selon le formulaire de demande, le responsable du traitement est désigné à l'article 3 du Projet. L'Autorité constate que cela peut être déduit implicitement sur la base des missions que le Projet confie à l'ICGD. 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'ICGD assurera le rôle de responsable du traitement.

146. Par ailleurs, on fait également remarquer qu'au vu des finalités communes, il sera aussi question d'une responsabilité conjointe du traitement entre les centres de fécondation et l'ICGD et potentiellement d'autres entités relevant de la compétence des Communautés. 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 législateur est invité à le spécifier expressément dans le Projet.

### **III.6. Délai de conservation**

147. 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.

148. À cet égard, le délai de conservation maximal est régi dans le projet d'article 8/4, qui dispose ce qui suit :

*"L'Institut pour la conservation et la gestion conserve les données à caractère personnel qui lui ont été confiées pour une durée maximale de 100 ans à compter de leur réception.*

*Le Roi détermine les cas dans lesquels un délai de conservation plus court s'applique, notamment lorsque rien ne justifie de conserver les données durant tout le délai de conservation. Le Roi peut également fixer la durée du délai de conservation."*

149. Le demandeur a été invité en l'occurrence à préciser la raison pour laquelle on a retenu un délai de conservation maximal de 100 ans à compter du jour où l'ICGD a reçu les données. Ce choix a été justifié comme suit :

*"La justification de ce délai est la protection de la santé sur plusieurs générations. Les données relatives aux donneurs (en particulier les informations génétiques ou héréditaires) peuvent encore être pertinentes beaucoup plus tard pour l'enfant issu d'un don lui-même, ses descendants (petits-enfants, arrière-petits-enfants) ainsi que pour le suivi des affections héréditaires. Un délai de 100 ans couvre environ trois générations ; de cette manière, les informations sur le donneur restent accessibles tant qu'elles peuvent avoir une importance médicale.*

*Par conséquent, les données sont généralement conservées pendant 100 ans (à compter de la date de réception de chaque donnée, vu que l'ICGD peut recevoir au fil du temps de nouvelles informations relatives au même donneur ou à un enfant né), à l'exception des cas pour lesquels le Roi fixe des délais de conservation plus courts (par exemple, si le don n'a jamais abouti à une grossesse ou si les données n'ont plus d'intérêt médical actuel)."*

150. Compte tenu de ce qui précède, l'Autorité en déduit que le délai de conservation maximal de 100 ans vise à **garantir le bien-être médical d'un enfant issu d'un don (et de ses descendants)** et la **traçabilité des anomalies génétiques**. Il est ainsi fait référence à *"la protection de la santé sur plusieurs générations"*, *"[...] les informations génétiques ou héréditaires peuvent encore être pertinentes beaucoup plus tard"*, *"couvre environ trois générations ; de cette manière, les informations sur le donneur restent accessibles tant qu'elles peuvent encore avoir une importance médicale"*. Cette hypothèse correspond également aux projets d'articles 8/2, § 1<sup>er</sup>, premier alinéa, 1<sup>o</sup> et 8/3, § 1<sup>er</sup>, 1<sup>o</sup> qui font référence à la possibilité pour les descendants d'enfants issus d'un don de demander des informations concernant des données médicales.

151. À l'instar de ce que précise le point 62 de l'avis 226/2022 rendu par l'Autorité, il est recommandé au législateur 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 législateur introduit ainsi un délai maximal de conservation proportionnel, qui n'est prolongé que lorsque certains critères sont remplis. Cela crée en outre un mécanisme de contrôle en vue de l'exactitude des données et de la nécessité de leur conservation ultérieure pour les finalités de **garantie du bien-être médical d'un enfant issu d'un don (et de ses descendants)** et de **traçabilité des anomalies génétiques**. Cela respecte également la jurisprudence de la Cour de justice, laquelle a indiqué à plusieurs reprises qu'il convient de prévoir que les données "*ne soient pas conservées au-delà de la durée nécessaire à la réalisation des finalités pour lesquelles elles sont collectées ou pour lesquelles elles sont traitées ultérieurement. Les données doivent donc être supprimées lorsque ces finalités sont réalisées.*"<sup>50</sup>

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

153. À cet égard, on souligne que même si le même délai de conservation maximal est envisagé pour les autres finalités, un délai de conservation maximal de 100 ans ne peut être appliqué à la réalisation d'un droit de disposer d'informations sur la filiation. En effet, ce droit ne s'étend pas aux membres de la famille au deuxième degré, tels que des données identifiantes des grands-parents génétiques. De même, un délai de conservation de 100 ans ne contribue pas à garantir le bien-être psychologique d'un enfant issu d'un don ni à offrir un accompagnement psychosocial dans la mesure où les dispositions du projet se limitent aux enfants issus d'un don, aux auteurs d'un projet parental et au donneur lui-même, et ne concernent pas les descendants. Enfin, pour le traitement qui est nécessaire en vue de la remise du rapport bisannuel par l'ICGD à la Chambre, il convient de travailler de préférence avec des données anonymisées, voir *supra*. Dans ce contexte, le législateur est invité à fixer un délai de conservation maximal proportionné et différencié pour toutes les finalités découlant du Projet. Pour fixer le délai de conservation maximal, le législateur peut s'inspirer de la méthode progressive recommandée au point 151

154. En ce qui concerne la période de référence, dans la mesure où l'expression "*à compter de leur réception*" peut se référer à la date de la première réception des données ou à chaque modification, le demandeur a été invité à préciser comment il convient d'interpréter la date de début. Il ressort de l'explication complémentaire figurant au point 149 que la période de référence commence à courir à la réception de chaque nouvelle donnée. Le début du délai de conservation maximal peut donc toujours être reporté. À moins que le législateur ne démontre qu'il existe un écart d'âge tel entre les ascendants et les descendants au deuxième degré qu'un report du délai de conservation soit nécessaire, l'Autorité estime que la date de la **première réception** des données constitue une date de début plus adéquate et plus proportionnée pour la période de référence du délai maximal de conservation.

<sup>50</sup> CJUE, 7 mai 2009, n° 553/07, Rijkeboer, ECLI:EU:C:2009:293, 33.

155. En outre, indépendamment du fait qu'en l'absence d'intérêt, il convient de s'abstenir de procéder au traitement, car cela reviendrait à un traitement illicite, il est rappelé au législateur que le traitement par les autorités publiques dans le cadre de l'exercice de leurs fonctions ne peut être fondé sur l'intérêt légitime.<sup>51</sup> **Le législateur est donc invité à supprimer la référence à l'intérêt légitime.**

156. De plus, la mention dans la dernière phrase que "le Roi peut (...) fixer la durée du délai de conservation" **annule l'ensemble de la disposition**, y compris le délai de conservation "maximal" de 100 ans. **Dans la mesure où cela n'est pas conforme au principe de légalité, le législateur est invité à supprimer cette phrase.**

#### **PAR CES MOTIFS,**

#### **l'Autorité estime que :**

1. Les discussions et analyses utiles réalisées préalablement et qui sont indispensables pour déterminer la marge accordée au législateur dans l'évaluation entre la protection des droits des citoyens dans une société démocratique et les intérêts des différentes parties concernées, doivent être reflétées dans les Développements (**points 23, 43, 89, 107**) ;
2. 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 28-43**) ;
3. En ce qui concerne les traitements en vue du rapport bisannuel, en vertu du projet d'article 8/5, § 3, le législateur doit déterminer une finalité en soi qui sera expressément reprise dans le Projet. Pour cette finalité, il convient également de déterminer tous les éléments essentiels qui font l'objet de l'exigence de principe de légalité (**point 36-41**) ;
4. Le projet d'article 8/2, § 1<sup>er</sup>, premier alinéa nécessite une motivation supplémentaire, en particulier de la raison pour laquelle un délai de 24 semaines a été choisi comme référence et ce qui justifie cette nécessité (**point 50**) ;
5. Il convient de préciser, de préférence dans le Projet et au moins dans les Développements ce que l'on entend par "*une information et un accompagnement de qualité*" (**point 47**) ;
6. En ce qui concerne le projet d'article 8/2, § 1<sup>er</sup>, premier alinéa, 1<sup>o</sup>, il est nécessaire de définir dans le Projet ce que sont "*les données médicales susceptibles de revêtir une*

---

<sup>51</sup> Article 6.1 du RGPD.

*importance pour le développement sain de l'enfant et de son éventuelle descendance*". À cet égard, il est essentiel de préciser dans le Projet proprement dit qu'il s'agit d'informations pertinentes et non de l'ensemble du dossier médical (**points 52, 80, 81**) ;

7. En ce qui concerne les termes "*les caractéristiques physiques, la formation, la profession, les antécédents sociaux et les caractéristiques personnelles*", le Projet doit prévoir une définition ; il convient de reprendre au moins dans les Développements l'explication complémentaire concernant les catégories ainsi que les exemples, y compris une énumération des caractéristiques particulières ; il convient de spécifier dans le Projet quelle est la période de référence, en l'espèce, comme le demandeur l'indique au moment du don et que ces données sont fournies par le donneur lui-même, c'est-à-dire que les centres de fécondation ne les déterminent pas eux-mêmes (**points 54-55**) ;
8. La référence au "numéro du Registre national" doit être supprimée du projet d'article 8/2, § 1<sup>er</sup>, 3<sup>o</sup> et le projet d'article 8/2, § 1<sup>er</sup>, premier alinéa doit être complété par un quatrième point qui mentionne uniquement le numéro de Registre national. En outre, l'Autorité estime essentiel d'inclure les explications fournies par le demandeur, au moins dans les Développements. Le même raisonnement s'applique au domicile du donneur (**points 57-58 ; 62 ; 64 ; 66**) ;
9. Le projet doit être adapté de manière à délimiter clairement les données identifiantes et non identifiantes. En conséquence, le projet d'article 8/2, § 1<sup>er</sup>, deuxième alinéa, doit être complété par un renvoi au projet d'article 8/2, § 1<sup>er</sup>, 1<sup>o</sup> (**points 60-61**) ;
10. Les finalités du présent Projet doivent être mises en corrélation avec les catégories de données à traiter (**point 66**) ;
11. Une modification du projet d'article 8/1 s'impose afin que l'ICGD soit également compétent pour la collecte et la transmission de données relatives aux descendants dans le cadre d'anomalies génétiques (**point 67**) ;
12. Le projet d'article 8/2, § 4 doit être modifié afin d'établir une corrélation entre la ou les finalités et le traitement des données. En outre, on doit pouvoir déduire clairement, au moins des Développements, pourquoi ce délai a été choisi et quelle est la différence avec un délai plus long. Plus important encore, le législateur doit préciser les finalités qui justifient un traitement lorsque l'enfant issu d'un don est mort-né ou décède peu après la naissance (**points 68-71**) ;

13. Le projet d'article 8/2, § 5, premier alinéa doit être complété **afin qu'il en ressorte clairement que l'ICGD ne peut demander d'autres données que celles énumérées dans le Projet**. Il va sans dire qu'à défaut de clarification et/de définition de ces notions, une telle spécification perd de son sens. Il est par conséquent crucial de tenir compte des recommandations formulées aux points 46, 62, 63, 63 (**point 72**) ;
14. Pour la transmission des données, il convient d'utiliser un autre moyen qu'une lettre ordinaire. La transmission numérique doit être conforme à l'état actuel de la technique (**points 77, 80**) ;
15. Le projet d'article 8/3, § 1<sup>er</sup> doit être complété afin d'indiquer explicitement à qui les données sont mises à disposition (**point 79**) ;
16. Le Projet doit prévoir que les parents de l'enfant issu d'un don doivent être informés au préalable avant que des données soient mises à la disposition de l'enfant mineur (**point 89**) ;
17. L'âge minimum pour la mise à disposition des données identifiantes à l'enfant issu d'un don doit être examiné, en particulier si l'âge de 18 ans ne permet pas d'atteindre les mêmes finalités de manière moins intrusive (**points 91-99**) ;
18. Une explication supplémentaire doit être apportée dans les Développements concernant ce que l'on entend par les informations sur la procédure et les conséquences éventuelles de la mise à disposition des données identifiantes du donneur (**point 102**) ;
19. Le projet d'article 8/3, § 2, quatrième alinéa, doit mettre clairement en évidence **les critères objectifs qui sont pris en considération pour évaluer le caractère "lourd de conséquences"**, si la divulgation de ces données identifiantes n'est refusée que dans des cas exceptionnels ou non et mettre cela en corrélation avec l'objectif ou la conséquence réels que le législateur souhaite associer à la divulgation de l'information. Le Projet doit également fournir des précisions sur la marge d'appréciation de l'ICGD. Il convient en outre d'ajouter que le rejet de l'opposition ou d'une demande d'information s'accompagne de la remise d'une explication motivée permettant à la personne concernée de comprendre la décision, et de mentionner qu'en cas de rejet de l'opposition, un délai suffisant est prévu pour introduire un recours (**points 107-111**) ;
20. Il convient de modifier le Projet en conséquence, notamment les projets d'articles 4 à 14 inclus, afin que les donneurs potentiels soient informés, avant de procéder au don, du principe du don non anonyme, **incluant la procédure de notification, la procédure**

**d'opposition et les conséquences ou implications possibles** (ce qui est déjà requis, mais seulement après le don, à savoir au moment de la notification de l'intention de partager les données identifiantes) qui peuvent survenir ultérieurement, comme par exemple informer sa propre famille de l'existence éventuelle de demi-frères ou demi-sœurs. En outre, les projets d'articles 4 et 10 doivent être modifiés afin qu'il soit clair que le don ne peut avoir lieu **que si ces informations ont été fournies au préalable et que le donneur a donné son consentement écrit explicite à la fois au principe du don non anonyme et à la transmission de ses données à l'ICGD et à d'autres personnes concernées (points 112-120) ;**

21. Dans l'article 57 modifié, la phrase "*Le don non anonyme résultant d'un accord entre le donneur et le ou les receveurs est autorisé*" doit être supprimée **(point 121) ;**
22. Le législateur est invité à préciser, au moins dans les Développements, ce qu'il entend par "introuvable", quelles sont les obligations qui incombent à l'ICGD et comment cela se reflète dans la notification **(point 123) ;**
23. Le législateur est invité à modifier le Projet de manière à ce que les membres de la famille du donneur, en cas de personne introuvable ou décédée, soient informés de l'intention de mettre les données identifiantes du donneur à la disposition de l'enfant issu d'un don **(point 124) ;**
24. Le Projet doit motiver explicitement la finalité concrète poursuivie par l'échange de données identifiantes entre enfants issus d'un don, la manière dont ce traitement est nécessaire et pourquoi il est proportionné lorsqu'aucun lien relationnel n'est envisagé **(points 130-131) ;**
25. En ce qui concerne le projet d'article 8/3, § 4, il est déconseillé au législateur d'abaisser l'âge minimum. Il est donc préférable de supprimer cette disposition. Dans la mesure où le législateur choisit néanmoins de la maintenir, il convient de préciser dans le Projet qui détermine la capacité de discernement et sur la base de quels critères, tout comme l'exigence de motiver la décision **(points 134-135) ;**
26. En ce qui concerne le projet d'article 8/3, § 6, le Projet doit être complété de manière à indiquer clairement si l'ICGD propose lui-même cet accompagnement psychosocial ou non. Dans la mesure où il y aura également une collaboration avec d'autres entités, le Projet doit en outre indiquer clairement quelles données peuvent faire l'objet d'une transmission à d'autres entités en vue de la mise en place d'un accompagnement psychosocial. En outre, la portée de la communication doit être définie de manière précise et spécifique dans le Projet **(points 137-140) ;**

27. Le projet d'article 15 doit préciser si le consentement est donné à l'initiative du donneur ou si celui-ci sera contacté par l'ICGD en vue d'obtenir un consentement écrit. **Le législateur doit clarifier ce point dans le Projet proprement dit (point 143) ;**
28. 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 145-146) ;**
29. En ce qui concerne le délai maximal de conservation, il convient d'introduire un délai maximal de conservation proportionnel et progressif qui établit une différence entre, d'une part, les finalités prévues et, d'autre part, le type de données traitées **(points 151-152) ;**
30. En vue de la finalité d'instaurer le droit de disposer d'informations sur la filiation, de garantir le bien-être psychologique d'un enfant issu d'un don ou d'offrir un accompagnement psychosocial, et de la finalité qui correspond au traitement nécessaire en vue de la remise par l'ICGD d'un rapport bisannuel à la Chambre, un délai de conservation maximal doit être fixé. À cet égard, il est également recommandé d'adopter un système progressif de délais maximaux de conservation différenciés, en tenant également compte de la nature des données **(point 154) ;**
31. Dans le projet d'article 15, la référence à l'intérêt légitime et la phrase "*Le Roi peut (...) fixer la durée du délai de conservation*" doivent être supprimées **(points 155-156).**



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

