

**BELGISCHE KAMER VAN
VOLKSVERTEGENWOORDIGERS**

26 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, wat betreft
de anonimiteit bij donatie van gameten**

**Advies
van de Gegevensbeschermingsautoriteit**

*Zie:*Doc 56 **0094/ (B.Z. 2024):**

001: Wetsvoorstel van de dames De Knop en Gabriëls.

**CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS
DE BELGIQUE**

26 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,
en ce qui concerne l'anonymat
lors du don de gamètes**

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

*Voir:*Doc 56 **0094/ (S.E. 2024):**

001: Proposition de loi de Mmes De Knop et Gabriëls.

03169

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

Afkorting bij de nummering van de publicaties:		Abréviations dans la numérotation des publications:	
DOC 56 0000/000	Parlementair document van de 56 ^e zittingsperiode + basisnummer en volgnummer	DOC 56 0000/000	Document de la 56 ^e 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 toezpraken (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. 06/2026 van 19 januari 2026

Betreft: Advies m.b.t. 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, wat betreft de anonimiteit bij donatie van gameten (CO-A-2025-132).

Trefwoorden: voorzien van een getrapte maximale bewaartermijn – uitdrukkelijke aanwijzing van de verwerkingsverantwoordelijke – gezamenlijke verwerkingsverantwoordelijkheid – gebrek aan overgangsmaatregelen – uitdrukkelijkheidsvereiste – welbepaaldheid – evenredigheid – beschermingsmaatregelen t.a.v. concurrerende belangen – tweesporenbeleid – anonieme donatie – anonieme donor – ID-donatie – identificerende gegevens – verduidelijking categorieën persoonsgegevens – definiëring categorieën persoonsgegevens – oprichting Commissie Donorgegevens – doeleinden uitdrukkelijk en nauwkeurig in het Ontwerp bepalen

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 Kamer van volksvertegenwoordigers (hierna "de aanvrager"), ontvangen op 13 augustus 2025;

Gelet op de aanvullende inhoudelijke toelichtingen, ontvangen op 12 november 2025 en 11 december 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 19 januari 2026 het volgende advies uit:

I. VOORWERP EN CONTEXT VAN DE ADVIESAANVRAAG

1. 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, wat betreft de anonimiteit bij donatie van gameten (hierna: Ontwerp).
2. Onderhavig Ontwerp heeft als oogmerk het huidig regelgevend kader van medische begeleide voortplanting dat het uitgangspunt van donoranonimiteit hanteert,¹ aan te passen zodat er een tweesporenbeleid ingevoerd wordt bestaande uit drie donortypes: één anonieme type en twee niet-anonieme types (ID-donor² en de gekende donor).³ Dienovereenkomstig wenst de aanvrager de belangen van alle betrokken partijen (donor, donorkind, wensouders) te verzoenen.
3. Het Ontwerp richt hiertoe een Commissie Donorgegevens op, die als taak de gegevens, die door de fertiliteitscentra verschaft worden te beheren en mee te delen aan de wensouders en donorkinderen. Daarnaast moet de Commissie Donorgegevens ook als bemiddelaar optreden bij verzoeken van donorkinderen – uit het ID-donatie regime – die contact wensen op te nemen met hun donorouder.⁴

III. VOORAFGAANDE CONTEXTUELE LEGALITEITSKADERING

4. Het huidig regelgevend kader betreffende de medisch begeleide voortplanting is geschraagd op het beginsel dat donatie op anonieme wijze gebeurt.⁵ Dit houdt in dat een door een medisch begeleide voortplanting verwekte kind (hierna: donorkind), bij een keuze van de donor voor anonimiteit⁶, over bijna geen enkele mogelijkheid beschikt om enige informatie te ontvangen betreffende de donorouder.
5. Terzake wordt de aanvrager op gewezen dat het Grondwettelijk Hof in een recent arrest geoordeeld heeft dat het wettelijk kader dat donorkinderen op absolute wijze belet om enige identificerende of

¹ Met uitzondering van "[d]e niet-anonieme donatie berustend op de toestemming van de donor en de ontvanger(s)", zie artikel 57 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).

² Identificeerbare donatie, overeenkomstig Memorie van Toelichting, 4.

³ Memorie van Toelichting, 7.

⁴ Memorie van Toelichting, 11.

⁵ Artikel 458 Sw; artikel 22, artikels 57, 64 en 65 wet MBV.

⁶ In acht genomen dat huidig artikel 57, lid 1 van de wet MBV de donor de keuze biedt, om te kiezen voor een niet anonieme donatie, voor zover dat dit op toestemming berust van zowel de donor als de ontvanger.

niet-identificerende informatie betreffende de donor te verkrijgen van het fertiliteitscentrum in strijd is met het legaliteitsbeginsel.⁷

6. Zoals aangegeven in rdnr. 2 wordt het huidige systeem met het uitgangspunt van anonieme donatie, omgevormd tot een tweesporenbeleid, gebaseerd op drie donortypes: de gekende donor, de anonieme donor en de ID-donor. Dit tweesporenbeleid heeft in het bijzonder betrekking op de hoeveelheid categorieën van gegevens dat het voorwerp kunnen uitmaken van bekendmaking. Dienovereenkomstig zullen donoren overeenkomstig onderhavig Ontwerp moeten kiezen voor anonieme donatie of gekende donatie.⁸
7. De aanvrager wordt erop geattendeerd dat hun keuze voor de invoering van een tweesporenbeleid met een gedifferentieerd beleid inzake de hoeveelheid gegevens die verschaft worden aan donorkinderen, reeds vanuit een zekere premisse vertrekt, m.n. dat er geen algemeen recht is op afstammingsinformatie.
8. Tegen deze achtergrond, stelt de Autoriteit vast dat de vraag of de aanvrager al dan niet – *in casu*, niet – een recht op afstammingsinformatie invoert, essentieel is voor de beoordeling van de hoeveelheid gegevens die enerzijds noodzakelijk zijn en anderzijds proportioneel zijn voor het bewerkstelligen van de doeleinden.
9. In het licht hiervan dient vooreerst teruggekoppeld te worden naar de arresten en contexten die aan de oorsprong liggen. Zo kaderen de eerste arresten van het Europees Hof voor de Rechten van de Mens⁹ (hierna: EHRM) in de context van anonieme bevalling – 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 vaderschap¹⁰ – 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.*”¹¹ Het is vanuit dit conceptueel

⁷ GwH 26 september 2024, 102/2024, ECLI:BE:GHCC:2024:ARR.102, overw. B.9; Decorte E., *Spiegelkje, spiegeltje 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.

⁸ Memorie van Toelichting, 10.

⁹ EHRM 13 februari 2003, 42326/98, ECLI:CE:ECHR:2003:0213JUD004232698, *Odièvre v. France*; EHRM, 25 september 2012, 33783/09, ECLI:CE:ECHR:2012:0925JUD003378309, *Godelli C. Italie*.

¹⁰ EHRM 6 juli 2010, 36498/05, ECLI:CE:ECHR:2011:0712JUD003649805, *Backlund v. Finland*.

¹¹ 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.

kader dat het recht op toegang tot een persoons 'origins' of 'ascendance' of 'parentage' opgebouwd wordt voor donorkinderen.¹² 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' – overeenstemmen met de term afstamming.¹³

10. Ondertussen heeft het EHRM zich in een recent arrest, *Gauvin-Fournis en Silliau v. France* uitgesproken over de specifieke context van de medisch begeleide voortplanting. Daarin werd 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*”¹⁴, 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.*”¹⁵
11. Tegen deze achtergrond, deduceert de Autoriteit dat het recht op afstammingsinformatie, geen verworven recht is voor kinderen die geboren zijn onder een donorkader, maar eerder een tendens die voortvloeit uit de keuzes van de aanvrager om al dan niet een recht tot afstammingsinformatie te verschaffen. Bijgevolg dient een onderscheid gemaakt te worden tussen enerzijds het recht op afstammingsinformatie – waarvan identificerende gegevens van de ouders een constitutief onderdeel uitmaken, hetgeen ook meermaals door het EHRM bevestigd is geweest – en anderzijds informatie betreffende afkomst – dat begrepen dient te worden als informatie die het donorkind inzage biedt op diens biologische of genetische herkomst. Hieronder vallen o.m. de medische gegevens van de donor die relevant zijn voor de gezonde ontwikkeling van het donorkind.
12. *In casu*, werd de aanvrager verzocht te verduidelijken of de aanvrager eerder een recht op informatie betreffende afkomst, dan wel een recht op afstammingsinformatie wenst in te voeren. De aanvrager verduidelijkte terzake:

“Het wetsvoorstel voorziet in eerste instantie het recht op meer informatie om een groter evenwicht tot stand te laten komen tussen de rechten van de donor (die kan kiezen voor anonimiteit) en de rechten van het kind dat vandaag over geen enkele informatie mag beschikken en dat wij via deze wet recht geven op niet-identificeerbare. Binnen dat evenwicht voorzien we de mogelijkheid dat een anonieme donor zijn anonimiteit kan opheffen en sluiten daarbij aan bij het Briefadvies nr. 14 van 24 februari 2022 van het Belgisch Raadgevend Comité voor Bio-ethiek.”

¹² 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>>, 10.

¹³ 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.

¹⁴ EHRM, 7 september 2023, 21424/16 en 45728/17, ECLI:CE:ECHR:2023:0907JUD002142416, *Gauvin-Fournis en Silliau t. Frankrijk*, paras.121 en 123.

¹⁵ EHRM, 7 september 2023, 21424/16 en 45728/17, ECLI:CE:ECHR:2023:0907JUD002142416, *Gauvin-Fournis en Silliau t. Frankrijk*, paras. 122.

13. Het geheel in acht genomen, komt de Autoriteit tot het besluit dat het Ontwerp **een algemeen recht op informatie betreffende afkomst** invoert. Dit geldt voor alle donorkinderen, ongeacht het regime van het tweesporenbeleid waar ze onder geboren zijn. Dit algemeen recht op informatie van afkomst wordt echter, en uitsluitend voor kinderen geboren onder ID-donatie, uitgebreid tot een recht op toegang tot afstammingsinformatie, zonder dat dit overlapt met een algemeen recht op afstammingsinformatie.
14. Terzake wordt de regelgever op gewezen dat de invoering van het tweesporenbeleid een verregaande inmenging vormt in de rechten van de burgers, en *in casu*, een afweging vereist van al de concurrerende belangen van de mogelijke betrokkenen. **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 toebedeeld is bij de beoordeling van alle belangen van alle betrokkenen.¹⁶ Of de inmenging, die een groter evenwicht beoogt, evenredig is zal afhangen van de noodzakelijkheid, maar ook van de beschermingsmaatregelen of de passende waarborgen die in plaats gezet zijn om een billijk evenwicht tussen de concurrerende belangen te vrijwaren.¹⁷

III. ONDERZOEK TEN GRONDE

III.1. Rechtsgrond

15. *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.¹⁸ De lezer wordt verwezen naar de toepassing van deze principes zoals hierna beschreven.
16. 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

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

¹⁷ GwH 26 september 2024, 102/2024, ECLI:BE:GHCC:2024:ARR.102, overw. B.11.3.

¹⁸ 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; (...)

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; (...)."

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).

17. Daarnaast dient de formele norm, overeenkomstig het legaliteits- en het voorzienbaarheidsprincipe, terzake tevens volgende (aanvullende) essentiële elementen te omvatten:¹⁹

- 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.

18. *Concrete toepassing:* de verwerking van persoonsgegevens waartoe het voor advies voorliggende Ontwerp aanleiding geeft, berust op artikel 6(1)(c) AVG.²⁰ 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 verwerking betrekking heeft op kwetsbare personen; 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.

19. 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.

¹⁹ 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).

²⁰ 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."*

III.2. Doeleinden

20. Volgens artikel 5.1.b) AVG kan de verwerking van persoonsgegevens enkel uitgevoerd worden voor welbepaalde, uitdrukkelijk omschreven en gerechtvaardigde doeleinden.
21. Terzake verwijst het aanvraagformulier naar ontworpen bepaling 21 dat in 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) artikel 65/1 invoegt.
22. Met betrekking tot de vervulling van de vereiste van 'welbepaaldheid', stelt de Autoriteit **na analyse vast** dat ofschoon het duidelijk is welke opdrachten de in het Ontwerp aangehaalde entiteit(en) krijgen, **de bepaling in kwestie eerder betrekking heeft op de middelen om het doel te bereiken en niet het doel op zich**. Zo zijn bijvoorbeeld beheer en mededeling van gegevens eerder middelen en geen doeleinden.²¹ Zoals meermaals aangehaald in diverse adviezen, moet het doeleinde een doel op zich zijn, m.a.w. de doeleinden moeten 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 – **die overigens door de regelgever bevestigd dienen te worden** – reconstrueert, aantoont dat deze niet voldoende concreet uit het Ontwerp voortvloeien.
23. 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 welbepaald en uitdrukkelijk aan te geven wat de doeleinden, van de verwerking zijn. Zodoende dient de regelgever dit in hoofddorde klaarlijk in het Ontwerp zelf te stipuleren.
24. 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:
25. In eerste instantie, en rekening houdend met rdnr. 12, **het realiseren van een recht op informatie betreffende afkomst, waarbij dit in het kader van ID-donatie uitgebreid wordt tot een recht op toegang tot identificerende gegevens, zonder dat er een algemeen recht op**

²¹ Artikel 65/1, §2 zoals ingevoegd door ontworpen artikel 21.

afstammingsinformatie ingevoerd wordt. Dit betreft de invoering van een tweesparenbeleid, zie rdnr. 2 waar anonieme donatie mogelijk blijft naast het nieuw regime voor ID-donatie. Deze aanpak faseert de informatie dat aan het donorkind kan worden vrijgegeven over de donor.²² *In casu*, wordt een algemeen recht ingevoerd voor donorkinderen om kennis te nemen van hun genealogische contextuele afkomst. Dit wilt zeggen dat alle donorkinderen bij het bereiken van een bepaalde leeftijd een recht krijgen tot informatie over medische gegevens en andere persoonlijke gegevens waaronder *“uiterlijke kenmerken, de karaktereigenschappen, het studiedomein, de professionele bezigheid, de hobby’s, de gezinssituatie enz. van de donoren. Deze informatie kan ook een boodschap bevatten vanwege de donor en een motivatie van zijn of haar donatie, opgesteld voor het donorkind dat eventueel geboren zal worden als gevolg van de donatie.”*²³ In die mate dat dit recht niet uitstrekt tot de toegang van de identificerende gegevens van de donorouder(s), is hier geen sprake van een recht op afstammingsinformatie, maar wel van recht op informatie betreffende afkomst, zie rdnr. 7-13.

26. Dit doeleinde wordt vervolgens uitgebreid in het kader van ID-donatie tot het verwezenlijken van het recht op toegang van identificerende gegevens vanaf de meerderjarigheid, zonder dat hiermee een algemeen recht op afstammingsinformatie ingevoerd wordt. Derhalve krijgen donorkinderen onder het regime van ID-donatie, in tegenstelling tot het regime van anonieme donatie, een recht om ook de identificerende gegevens te ontvangen van de donorouder(s). Doch in die mate dat het niet algemeen geldend is voor alle donorkinderen, limiteert het zich tot een recht op toegang.

In tweede instantie **het waarborgen van medische en psychologische welzijn van een donorkind m.h.o. de ontwikkeling van een eigen gezonde identiteit.**²⁴ Dit betreft informatie dat essentieel is voor de ontwikkeling van een gezonde eigen identiteit, o.m. medische gegevens, maar ook informatie dat inzage biedt in de eigen genealogische contextuele afkomst, zie rdnr. 25. Dit veronderstelt de verwerking van medische gegevens en andere niet-identificerende gegevens. In die mate dat dit doeleinde nuttig, noodzakelijk en proportioneel geacht wordt, meent de Autoriteit dat dit als een gerechtvaardigde doeleinde beschouwd kan worden.

27. In derde instantie gaat het om **een traceerbaarheid van genetische anomalieën** te bewerkstelligen. Dit volgt o.m. uit de aanvullende toelichting die de aanvrager op vraag van de Autoriteit verschaftte, zie rdnr. 42. Hoewel dit doeleinde als noodzakelijk en proportioneel beschouwd wordt, voldoet dit niet aan de vereisten van artikel 5(1)(b) AVG omdat het noch uit het Ontwerp zelf, noch uit de Memorie van Toelichting volgt. De aanvrager wordt derhalve verzocht om deze leemte te remediëren door dit in het Ontwerp te bepalen en uitdrukkelijk te omschrijven.

²² Memorie van Toelichting, 7.

²³ Memorie van Toelichting, 7-8.

²⁴ Memorie van Toelichting, 6-7.

28. In vierde instantie een gegevensverwerking **m.h.o. het waarborgen van transparantie en toezicht op verbod van overschrijding van het maximale aantal donaties**. Dit volgt uit de Memorie van Toelichting dat stelt: "[...] *[e]r is geen centrale registratie van deze gegevens. Nochtans voorziet de huidige wet daarin, in artikel 64, § 2: 'De Koning stelt een systeem vast voor de uitwisseling van informatie tussen de fertiliteitscentra, ...'*" Daarnaast wordt ook verwezen naar het maximaal aantal embryo's en gameten gecorreleerd aan het aantal geboortes, dat gebruikt mogen worden per donor. Volgens de Memorie van Toelichting zouden de fertiliteitscentra hierover geen gegevens uitwisselen waardoor een donor bij verschillende fertiliteitscentra kan doneren zonder dat de fertiliteitscentra kan vastleggen dat maximale aantal donaties overschreden is.
29. Terzake lijkt het pertinent om de aanvrager erop te wijzen dat huidig artikel 64, §2 wet MBV niet overeenstemt met hetgeen in de Memorie van Toelichting, zoals hierboven weergegeven, geschraagd wordt. *In casu*, geldt dat het Federaal Agentschap voor Geneesmiddelen en Gezondheidsproducten (FAGG) opgedragen wordt om gegevens te verzamelen en te centraliseren in een databank.²⁵ Bijgevolg zou er in tegenstelling tot hetgeen in de Memorie van Toelichting gestipuleerd wordt wel een instantie instaan voor de toezicht op het aantal donaties. Hoewel het oogmerk op zich pertinent is m.n. toezicht op het maximale aantal donaties, wordt de noodzakelijkheid ondermijnd doordat de Memorie van Toelichting insinueert dat hier geen toezichthoudende entiteit voor is. Derhalve wordt de aanvrager verzocht om dit na te kijken en overeen te stemmen met de huidige stand van zaken. Een gedegen toelichting zou naast de verduidelijking dat de Commissie Donorgegevens, de rol overneemt van het FAGG, ook motiveren waarom dit noodzakelijk is.
30. In vijfde instantie wordt met de in het Ontwerp opgenomen gegevensverwerking ook **het faciliteren van contact tussen donor en donorkind** beoogd. Dienovereenkomstig voorziet het Ontwerp een rol voor de Commissie Donorgegevens als bemiddelaar.²⁶ In dit verband lijkt het pertinent om op te merken dat de bemiddelende rol voor contact tussen donor en donorkind, beperkt is tot het regime van ID-donatie, zie rdnr. 100-101.
31. Tegen deze achtergrond is het onduidelijk of de aanvrager hiermee **ook het realiseren van een relationele band beoogd**. Indien dit het geval is, moet dit uitdrukkelijk in het Ontwerp vermeld worden, omdat dit een impact heeft op de hoeveelheid gegevens die verwerkt mogen worden.
32. De aanvrager werd reeds verzocht te bevestigen of voorgaande geformuleerde doeleinden correct waren, en of er andere doeleinden die uit het Ontwerp voortvloeien in aanmerking genomen dienden te worden. Terzak stipuleerde de aanvrager het volgende:

"Ja,

²⁵ Artikel 64, §2, lid 1 wet MBV.

²⁶ Memorie van Toelichting, 9, 11.

Advies 06/2026 - 10/31

-dat er toegang is tot niet-identificeerbare gegevens zodat de absolute anonimiteit in de huidige wet van 17 juli 2007 wordt doorbroken vermits ons voorstel de niet-identificeerbare gegevens van de donor toegankelijk maakt voor de wensouders vanaf de keuze van hun donor en het donorkind vanaf 16 jaar.

-de omkeerbaarheid van de anonimiteit van anonieme donor naar identificeerbare donor.

-dat er een nationaal register komt met donorgegevens, zijnde de Commissie Donorgegevens."

33. In die mate dat de aanvrager op de door de Autoriteit afgeleide en geformuleerde doeleinden geen wijzigingen formuleerde, wordt voor de verdere beoordeling van het Ontwerp, deze doeleinden in aanmerking genomen.
34. Voor de door de aanvrager verschaftte aanvullende "doeleinden" wordt teruggekoppeld naar de bemerking uit rdnr. 22 waar uiteengezet wordt dat een doeleinde, een doel op zich moet zijn en geen middel om een doel te bereiken. *In casu*, is het verlenen van toegang, de omkeerbaarheid van anonieme donatie en het creëren van een register, eerder middelen om een doeleinde te bereiken.
35. Het geheel in acht genomen, en gelet op het feit dat het Ontwerp zelf, de doeleind(en) niet expliciet specificeert, 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 aanvrager al dan niet beoogd en verbonden zijn aan een invoering van een tweesparenbeleid, **komt de Autoriteit tot het besluit dat de 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 tevens op gewezen dat dit een tekortkoming van het materieel legaliteitsbeginsel impliceert, dat vereist dat de doeleinden duidelijk en voldoende nauwkeurig in een formele norm dienen te worden bepaald. **Terzake is het in hoofddoel essentieel dat de aanvrager de voormelde afgeleide doeleinden uitdrukkelijk en nauwkeurig vaststelt in het Ontwerp, inclusief de aanvullende doeleinden die de aanvrager beoogd, zie rdnr.32-34.** Dienovereenkomstig wordt enige interpretatie uitgesloten en draagt dit bij tot de transparantie, voorzienbaarheid en uiteindelijk het rechtzekerheidsbeginsel.
36. 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, vijfde doeleinde en **de specificering m.b.t. het oogmerk van het realiseren van een relationele band.**

III.3. Minimale gegevensverwerking / Proportionaliteit

37. 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').
38. Het aanvraagformulier verwijst in dit verband naar ontworpen artikels 10 en 18, die respectievelijk nieuwe artikels 35 en 64 invoegen dat de huidige artikels 35 wet MBV en 64 wet MBV vervangen.

39. *In casu*, stipuleert nieuw artikel 35, dat huidig artikel 35 wet MBV vervangt, het volgende:

"Art. 35. § 1. Onverminderd de wet van 30 juli 2018 betreffende de bescherming van natuurlijke personen met betrekking tot de verwerking van persoonsgegevens, verzamelt het fertiliteitscentrum voor iedere embryodonor de volgende gegevens:

1° medische informatie die betrekking heeft op de twee genetische ouders van de overtallige embryo's en die belangrijk kan zijn voor de gezonde ontwikkeling van het ongeboren kind;

2° niet-identificerende gegevens met betrekking tot het uiterlijk, de interesses, de opleiding en de persoonlijkheidskenmerken van de twee genetische ouders van de overtallige embryo's, op een zodanige manier samengesteld dat de cumulatie ervan niet kan leiden tot de identificatie van één of beide genetische ouders;

3° de identiteitsgegevens van de twee genetische ouders van de overtallige embryo's;

4° de informatie die nodig is voor de toepassing van deze wet.

§ 2. De informatie bedoeld in paragraaf 1, met inbegrip van de informatie die noodzakelijk is voor de toepassing van artikel 26, wordt door het fertiliteitscentrum overgemaakt aan de Commissie Donorgegevens, en dit binnen een termijn van zes maanden na de geboorte van het kind."

40. In die mate dat nieuw artikel 64 met uitzondering van de verwijzingen naar gameten i.p.v. embryo's en donor i.p.v. één of beide ouders, identiek is aan hierboven weergegeven nieuw artikel 35, gelden hiernavolgende bemerkingen voor beide bepalingen.

41. Terzake stelt de Autoriteit vast dat er een onderscheid gemaakt wordt tussen vier categorieën van gegevens: medische gegevens, niet-identificerende gegevens, identificerende gegevens en de informatie die nodig is voor de toepassing van deze wet. **De aanvrager wordt in dit verband op gewezen dat de opgesomde categorieën van persoonsgegevens, zeer algemeen zijn en een bijkomende specificering of definiëring vereisen. In het licht hiervan werd de aanvrager verzocht bijkomende duiding te verschaffen over de diverse categorieën van gegevens.**

42. **Wat betreft de "medische informatie"** die betrekking heeft op de twee genetische ouders van de overtallige embryo's en die belangrijk kan zijn voor de gezonde ontwikkeling van het ongeboren kind" werd verduidelijking verzocht omtrent de reikwijdte van medische gegevens – of het specifieke gegevens of het hele medisch dossier betreft. Daarnaast werd ook verzocht om te verduidelijken wat de reikwijdte is van "die belangrijk kan zijn voor de gezonde ontwikkeling van het kind", of dit enkel essentiële gegevens betreft zoals erfelijke ziektes of 'nice to know' gegevens. In dit verband verduidelijkte de aanvrager:

"Het gaat om medische gegevens die kunnen worden overgedragen op het kind en zijn nakomelingen of aandoeningen die veelvuldig voorkomen in de familie : genetische afwijkingen, hartproblemen, enz. Het is dus niet de bedoeling om het hele medische dossier van de donor over te maken. [...] het gaat niet over gegevens [die] nice to know, er moet een duidelijke medische meerwaarde zijn voor de medische situatie van het kind en zijn eventuele nakomelingen."

43. 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 specificeren. Daarnaast is het essentieel dat het Ontwerp zelf ook stipuleert dat het gaat om pertinente informatie en niet het gehele medische dossier.**
44. Tevens wordt ook opgemerkt dat in de mate dat het Ontwerp zelf geen vermelding maakt van nakomelingen, deze niet in aanmerking genomen kunnen worden en zijn zij bijgevolg ook geenszins gerechtigd om toegang tot deze gegevens te krijgen. In de mate dat de aanvrager de toegang tot deze gegevens wenst uit te breiden, dient dit onmiskenbaar uit het Ontwerp zelf, blijken.
45. Daarnaast stelt de Autoriteit vast dat de aanvrager een onderscheid maakt tussen medische gegevens en niet-identificerende gegevens. Op vraag of medische gegevens overeenstemden met niet-identificerende gegevens verklaarde de aanvrager:
- "Nee, medische gegevens zijn gegevens die altijd opgevraagd kunnen worden, om het even op welke leeftijd, omdat het belangrijk kan zijn mbt de gezondheidstoestand van het kind in kader van medische zorg.*
- Niet-identificerende gegevens zijn gegevens die de ouders en het kind vanaf 16 jaar kan opvragen. Het gaat dan eerder over gegevens mbt interesses, grootte, beroepsactiviteit, hobby's, ed."*
46. In dit verband wordt de aanvrager vooreerst op gewezen dat het Ontwerp zelf, in artikel 36, §2 uitdrukkelijk verwijst naar de medische en niet-identificerende gegevens, die betrekking hebben op de gegevens die door de Commissie Donorgegevens ter beschikking gesteld kunnen worden **vanaf** de leeftijd van 16 jaar. De Autoriteit beaamt dat de medische gegevens, lees de gegevens die betrekking hebben op medische aspecten en onontbeerlijk zijn voor een gezonde ontwikkeling van het donorkind, redelijkerwijs steeds beschikbaar moeten zijn. Deze gegevens kunnen geenszins, voor bekendmaking van de identiteitsgegevens van de donor, identificerende gegevens uitmaken. Derhalve wordt de aanvrager verzocht om dit uitdrukkelijk te vermelden in het Ontwerp.
47. Terzake lijkt het pertinent om de aanvrager op te wijzen dat het Ontwerp stil blijft over een kennisgevingplicht, voor enerzijds de donor en anderzijds de donorkinderen, van medische anomalieën die na de donatie vastgesteld worden.

48. Daarnaast werd de aanvrager verzocht om te verhelderen wat begrepen dient te worden onder, nieuw artikel 35, §1, 2°, *i.e.*, **de niet-identificerende gegevens** die betrekking hebben op het uiterlijk, de interesses, de opleiding en de persoonlijkheidskenmerken van de twee genetische ouders. Terzake verduidelijkte de aanvrager:

"[b]ijvoorbeeld hobby's : interesse in muziek, muziek spelen, interesse in geschiedenis, sport beoefenen of supporter zijn. Qua persoonlijkheidskenmerken : fysieke kenmerken (groot of klein, kleur van haar en ogen), sociaal bewogen, introvert of extravert, studie (wetenschappelijk georiënteerd of eerder taalvaardig) en beroep."

49. Wat de referteperiode betreft dat in aanmerking genomen moet worden, stipuleerde de aanvrager:

"Moment van elke donatie (als die over de tijd gespreid is)."

50. Op vraag of de in het nieuwe artikel 35, §1, 2°, opgesomde gegevens door de donor zelf ingevuld worden of door de fertiliteitscentra vastgesteld worden, lichtte de aanvrager toe:

"We pleiten voor een maximale controle van de gegevens via gesprekken in het kader van door het fertiliteitscentrum (medisch expert, psycholoog, genetisch expert) (vb. grootte. De genoteerde gegevens moeten zo correct mogelijk zijn. Het gaat in eerste instantie om gegevens die de donor zelf opgeeft."

51. De Autoriteit wijst erop dat het gebruik van de term "niet-identificerende gegevens", geen duidelijkheid biedt over wat hieronder exact bedoeld wordt. Ook de verwijzing naar de persoonlijkheidskenmerken, in de toelichting van de aanvrager, is vrij breed. Zo zijn fysieke kenmerken eerder uiterlijke kenmerken en niet persoonlijkheidskenmerken. Bovendien moet ook onderstreept worden dat het concept "sociaal bewogen" zeer vaag is, temeer omdat er nadien verwezen wordt naar introvert of extravert. Normaliter zou "sociaal bewogen" hieronder vallen, maar omwille van de expliciete vermelding lijkt het hier om onderscheiden aspecten te gaan. Daarnaast zijn dit kenmerken die uitermate subjectief zijn. Bovendien kan het ook niet de bedoeling zijn dat bij het opgeven van een zekere studie ook het voorleggen van een diploma vereist wordt. In die mate dat er geschraagd wordt dat de fertiliteitscentra zoveel mogelijk gegevens zelf dienen vast te stellen, dient er een duidelijk kader uitgewerkt te worden over de aard, de omvang en de reikwijdte.

52. Tenslotte moet de aanvrager ook op gewezen worden dat identificatie op basis van verschillende van deze elementen mogelijk kan zijn. Dit zal bijvoorbeeld het geval zijn waar een donor over bepaalde uiterlijke kenmerken beschikt en/ of een kenmerkende studie heeft gevolgd - merk op dat sommige opleiding departementen foto's ophangen in universiteitsgebouwen van de afgestudeerde studenten, samen met het afstudeerjaar - en/ of een beroep uitoefent dat zeldzaam of sterk afgebakend is. Als al deze elementen afgegeven worden, kan her-identificatie niet uitgesloten worden. Derhalve dient de aanvrager rekening houden met dergelijke potentiële situaties, door enerzijds duidelijke richtlijnen vast te stellen over de gegevens die beoogd worden en anderzijds te analyseren welke waarborgen ingevoerd kunnen worden om deze heridentificatie te voorkomen en te vermijden dat het aanvraagproces voor identificerende gegevens bij een centrale instantie, omzeild wordt.

53. Met betrekking tot wat **begrepen wordt onder de identiteitsgegevens**, stipuleerde de aanvrager:
- "Het gaat om familienaam en voornamen, geboortedatum en gemeente waar de donor woonachtig is en bij een Belgische donor ook het rijksregisternummer zodat er geen persoonsverwisseling kan zijn."*
54. De Autoriteit wenst terzake te benadrukken dat de luttel vermelding van "identiteitsgegevens" geenszins voldoende is. De diverse aspecten die hieronder ressembleren dienen m.h.o. het legaliteitsbeginsel, de voorzienbaarheid en het transparantiebeginsel ontegenzeggelijk in het Ontwerp vastgesteld te worden.
55. Terzake wordt de aanvrager overeenkomstig rechtspraak van het Grondwettelijk Hof en de adviespraktijk van de Raad van State, aan herinnerd dat de categorieën persoonsgegevens onderdeel uitmaken van de essentiële elementen die overeenkomstig het legaliteitsbeginsel op een duidelijke en nauwkeurige wijze in een formele norm opgenomen dienen te worden zodat de betrokkenen kunnen voorzien wat de reikwijdte van de inmenging in hun rechten zijn.
56. Gelet op de remediëring vereisten van de doeleinden, rdnr. 22-36, en aanmerking genomen dat de aanvullende uitleg essentieel is om de hoeveelheid en soort van gegevens te bepalen voor de verwerking, wordt de aanvrager verzocht om met het oog op de voorzienbaarheid en de transparantie:
- A) in het Ontwerp een definiëring te voorzien, voor medische gegevens, niet-identificerende gegevens en identificerende gegevens;
 - B) minstens in de Memorie van Toelichting, de door de aanvrager verschaft uitleg betreffende de categorieën en de voorbeelden op te nemen;
 - C) in het Ontwerp te specificeren welke de referentieperiode is, *in casu*, zoals de aanvrager aangeeft op het moment van de donatie en welke gegevens door de donor zelf aangereikt worden of door de fertiliteitscentra dienen te worden vastgesteld.
57. Tenslotte werd ook verzocht te verduidelijken wat er concreet bedoeld wordt met **"de informatie die nodig is voor de toepassing van deze wet"** en of verwezen kon worden naar de toepasselijke bepaling(en). In dit verband specificerde de aanvrager
- "[d]it staat al in de huidige wet van 6 juli 2006. Dit laat toe gegevens te verzamelen naar aanleiding van nieuwe medische mogelijkheden zoals traceerbaarheid van andere overdraagbare aandoeningen die vandaag nog niet kan gedetecteerd worden of sociale ontwikkelingen waarbij meer niet-medische gegevens kunnen worden gecontroleerd en in aanmerking genomen."*
58. Terzake veronderstelt de Autoriteit dat de aanvrager de wet van 6 juli 2007, die door onderhavig Ontwerp gewijzigd wordt, bedoelt. In die mate dat de bepalingen die de te verwerken gegevens vastleggen, *i.e.*, artikel 35 en 64 van de wet MBV, vervangen worden met een volledig nieuw artikel 35, en 64 zoals ingevoegd door ontworpen artikels 10 en 18, is het voor de Autoriteit onduidelijk welke andere bepalingen van de wet MBV zich hiertoe verlenen.

59. Dat medische gegevens verzameld worden m.h.o. de traceerbaarheid van genetische anomalieën, kadert binnen de vooropgestelde doeleinden. Echter is het paradoxaal dat de aanvrager stelt dat dit onder de categorie van "de informatie die nodig is voor de toepassing van deze wet" valt, terwijl het Ontwerp uitdrukkelijk een categorie van medische gegevens vaststelt waaronder medische gegevens verwerkt kunnen worden. Bovendien oppert de aanvrager dat hiermee ook "*sociale ontwikkelingen waarbij meer niet-medische gegevens kunnen worden gecontroleerd en in aanmerking genomen*" beoogd worden.
60. Er hoeft niet op gewezen te worden dat dergelijke vage formuleringen, elke vorm van voorzienbaarheid beletten en het beginsel van transparantie met de voet treden. Zo is het allesbehalve duidelijk wat bedoeld wordt met 'sociale ontwikkelingen' en niet-medische gegevens die gecontroleerd kunnen worden en in aanmerking genomen kunnen worden.
61. Bovendien strekt geen enkele doeleinde zich tot een verwerking van gegevens m.h.o. controle van sociale ontwikkelingen van eerder niet-medische gegevens, hetgeen steevast als onrechtmatige verwerking gecategoriseerd kan worden.
62. Tegen deze achtergrond wordt onderstreept dat "*de informatie die nodig is voor de toepassing van deze wet*" en hetgeen aanvullend door de aanvrager geschraagd wordt, absoluut niet ter zake dienend is, noch welbepaald en volledig disproportioneel is. **De aanvrager wordt met nadruk verzocht om dit te schrappen.**
63. Het geheel in acht genomen, meent de Autoriteit dat in de mate dat de remediërsaanbevelingen uit rdnr. 54, 56, 62, opgevolgd worden de verwerkingen van voormelde gegevens terzake dienend en noodzakelijk zijn voor het bewerkstelligen van de vooropgestelde doeleinden.
64. Wat de doorgifte van voormelde gegevens betreft naar de Commissie Donorgegevens, zoals beschreven in nieuw artikel 35, §2, wordt de aanvrager op gewezen dat dit steeds m.h.o. het bewerkstelligen van vooropgestelde doeleinden dient te gebeuren. Vandaar het belang om de doeleinden uitdrukkelijk in het Ontwerp op te nemen en te correleren met de samenhangende verwerkingen en categorieën van gegevens. Hoewel de Autoriteit, *in casu*, van mening is dat bij opvolging van de aanbevolen remediëringen uit rdnr. 54, 56, 62 de gegevens noodzakelijk zijn voor het bewerkstelligen van de doeleinden die uit het Ontwerp volgen, de formulering van artikel 35, §2 merkwaardig opgesteld is en tot dubbelzinnigheid kan leiden.
65. In die mate dat de gegevens verwerkt worden voor welbepaalde doeleinden, volgt redelijkerwijs dat het tweede paragraaf enkel deze doeleinden beoogd. Toezicht op het niet overschrijden van maximale aantal donaties die tot de geboortes van donorkinderen leiden, overeenkomstig artikel 26 wet MBV is inbegrepen in de doeleinden uit het Ontwerp. Bijgevolg zijn voormelde opgelijste soorten categorieën van gegevens o.m. ook op artikel 26 toepasselijk. Zodoende rijst de vraag welke andere gegevens die

niet opgelijst worden in nieuw artikel 35, §1, en vereist zijn voor de toepassing van artikel 26 wet MBV dan worden bedoeld.

66. Voor zover er andere gegevens vereist zijn, dienen deze gelet op het legaliteitsbeginsel en de voorzienbaarheid in het Ontwerp vastgesteld te worden. Indien er geen andere gegevens beoogd worden, lijkt een aanpassing van de zinsnede "*met inbegrip van de informatie die noodzakelijk is voor de toepassing van artikel 26, wordt door het fertiliteitscentrum overgemaakt aan de Commissie Donorgegevens*" aan de orde. Er wordt terzake aanbevolen om hier een verwijzing te maken naar de doeleinden waarvoor de Commissie Donorgegevens deze gegevens dient te verwerken.
67. Dit geldt mutatis mutandis voor nieuw artikel 64, §2. In dit verband wordt in kanttekening opgemerkt dat nieuw artikel 64, §2, verwijzing maakt naar artikel 26 wet MBV, dit dient aangepast te worden met artikel 55 wet MBV dat het correct artikel is voor de gameten.
68. Het lijkt het pertinent om op te merken dat het Ontwerp zelf m.b.t. de donorkinderen niet specificeert welke gegevens verwerkt worden, en niets specificeert over mogelijke verwerkingen van gegevens van hun nakomelingen. Op vraag van de Autoriteit verduidelijkte de aanvrager het volgende:
- "De verwerking gebeuren door de Commissie Donorgegevens zoals bepaald wordt in artikel 21, §2. We voorzien geen verwerking van gegevens van de nakomelingen van de donorkinderen. Medische en genetische gegevens moeten altijd toegankelijk zijn, ook voor de nakomelingen van de donorkinderen."*
69. In die mate dat het legaliteitsbeginsel vereist dat de essentiële elementen in een formele norm vastgelegd worden, wordt de aanvrager verzocht om uitdrukkelijk te specificeren welke gegevens van de donorkinderen verwerkt zullen worden.
70. Wat de toegang tot medische gegevens betreft, voor de nakomelingen, wordt de aanvrager op gewezen dat in die mate dat, de toegang tot gegevens, een onderdeel is van de essentiële elementen die krachtens het legaliteitsbeginsel in een formele norm vastgesteld dient te worden, uit het Ontwerp uitdrukkelijk moet blijken welke personen hiertoe gemachtigd zijn. Het is bijgevolg onontbeerlijk dat als de aanvrager de toegang tot de medische gegevens wenst uit te breiden naar de nakomelingen van de donor, dit dan ook uitdrukkelijk gestipuleerd wordt in het Ontwerp. Bij gebrek hieraan spreekt het voor zich dat elke inzage of toegang, in strijd zou zijn met het legaliteitsbeginsel en de vereisten van informatieplicht en transparantie uit de AVG.
71. Daarnaast voorziet het Ontwerp ook in een doorgifte van de in rdnr. 39-51 besproken gegevens, enerzijds van het fertiliteitscentrum aan wensouders, en anderzijds van de Commissie Donorgegevens aan donorkinderen. Deze doorgifte wordt geregeld in het door het Ontwerp ingevoerd artikel 11, dat een nieuw artikel 36 invoegt, zoals hiernavolgend weergegeven, en dat huidig artikel 36 wet MBV vervangt:

Advies 06/2026 - 17/31

"Art. 36. § 1. De gegevens bedoeld in artikel 35, § 1, 1° en 2°, worden door het fertiliteitscentrum ter beschikking gesteld aan de wensouders, wanneer zij daar om vragen en ten vroegste op het moment dat zij de keuze bedoeld in artikel 33, tweede lid, maken.

§ 2. De gegevens bedoeld in artikel 35, § 1, 1° en 2°, worden door de Commissie Donorgegevens ter beschikking gesteld aan het kind geboren door de donatie van overtallige embryo's, wanneer het daar om vraagt en ten vroegste vanaf de datum waarop het de leeftijd van zestien jaar bereikt.

§ 3. Indien het kind geboren is door de donatie van overtallige embryo's van een ID-embryodonor, worden de gegevens bedoeld in artikel 35, § 1, 3°, door de Commissie Donorgegevens ter beschikking gesteld aan het kind, wanneer het daar om vraagt en ten vroegste vanaf de datum waarop het de leeftijd van achttien jaar bereikt."

72. Terzake wordt vooreerst opgemerkt dat de bemerkingen m.b.t. nieuw artikel 36, mutatis mutandis gelden voor het nieuw artikel 65 dat ingevoegd wordt door ontworpen artikel 19 en dat het huidige bestaand artikel 65 van de wet MBV vervangt.
73. Wat betreft de gegevens die ter beschikking gesteld kunnen worden aan de wensouders, overeenkomstig nieuw artikel 36, §1, lijkt het pertinent om de aanvrager erop te wijzen dat indien de doorgifte plaatsvindt op het moment dat de wensouders een keuze maken voor een bepaalde donortype, zoals ingevoerd door ontworpen bepaling 8, die een tweede lid toevoegt aan artikel 33 wet MBV, de aanvrager er impliciet mee instemt dat wensouders hun keuze kunnen baseren op uiterlijke kenmerken of medische voorgeschiedenis.
74. Dat ontworpen artikels 4 en 12 bepalen dat de matching en het ter beschikking stellen van voormelde gegevens niet beschouwd kunnen worden als een eugenetische praktijk, is weinig overtuigend omdat de toepassing in de praktijk juist wel dat effect heeft. Immers zullen wensouders, eerder wel dan niet, hierover op de hoogte willen zijn, en deze informatie laten meewegen bij hun keuze, met de mogelijkheid om alsnog af te zien of de donor in kwestie weigeren.
75. Naast het feit dat dit ethisch gezien niet wenselijk is, *In casu*, wordt opgemerkt dat de verwijzing naar medische gegevens zeer eigenaardig. Zoals volgt uit rdnr. 42 betreffen medische gegevens essentiële informatie die de gezonde ontwikkeling van het donorkind aanbelangt. Het gaat geenszins om het volledige medische dossier van de donor, maar enkel de specifieke pertinente elementen, die een invloed hebben op de gezonde ontwikkeling van het donorkind. Redelijkerwijs volgt dat indien er grote risico's op zware aandoeningen of erfelijke aandoeningen bij een zekere donor vastgesteld worden, deze uit het circuit gehaald dienen te worden. In het licht hiervan stelt de Autoriteit zich de vraag welke andere medische gegevens geacht worden cruciaal te zijn met een impact op de gezonde ontwikkeling van het donorkind, dat wensouders hiervan, alvorens de donatie plaatsvindt, op de hoogte gesteld dienen te worden.
76. In die mate dat de aanvrager dit wenst te bewerkstelligen, dient hiertoe vooreerst een welbepaald doeleinde vastgelegd te worden dat gepast, noodzakelijk en proportioneel is. Daarbij dient de

noodzakelijkheid van de maatregel en de gegevens ook klaarblijkelijk uit de Memorie van Toelichting te volgen. Bij gebrek hieraan is de Autoriteit van mening dat dit rekening houdend met de vooropgestelde doeleinden niet proportioneel noch noodzakelijk is, op het moment van de keuze van donortype.

77. Daarentegen is de ter beschikkingstelling van deze gegevens, nadat de donatie plaatsgevonden heeft, wel noodzakelijk, omdat de wensouders op dat moment effectief een ouderlijke verantwoordelijkheid dragen t.a.v. het donorkind.
78. Wat de ter beschikkingstelling betreft van de medische en niet-identificerende gegevens, op verzoek van een donorkind vanaf de leeftijd van 16, is de Autoriteit van oordeel dat deze gegevens gepast, terzake dienend en noodzakelijk zijn voor het bewerkstelligen van de doeleinden.
79. In dit verband werd de aanvrager verzocht te verduidelijken of de wensouders 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. Terzake stipuleerde de aanvrager
"In de wet patiëntenrechten wordt een persoon vanaf de leeftijd van 16 jaar in staat geacht om beslissingen mbt zijn persoon te nemen. Indien de 16-jarige hiermee akkoord gaat, kunnen ouders worden geïnformeerd."
80. *In casu*, wordt op gewezen dat donorkinderen redelijkerwijs 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. Met het oog op de bescherming van de goede rust van het gezinsleven **en in het belang van het kind**, lijkt het raadzamer dat ouders op tijd betrokken worden in dergelijke cruciale momenten van het leven, **door voorafgaandelijk geïnformeerd te worden over het verzoek en alvorens enige gegevens verstrekt worden aan het minderjarig kind.** 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 enerzijds de proportionaliteit van de huidige maatregel tegenover een voorafgaandelijke kennisgeving van het voornemen om deze gegevens te verstrekken aan het minderjarig kind, en anderzijds de samenhang tussen deze maatregel en de wijze van kennisgeving (digitaal en/of per aangetekende brief) aan het donorkind. 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.
81. Dit laatste is des te meer pertinent in aanmerking genomen dat de gegevens die de minderjarige verzoekt, eveneens beschikbaar zijn voor de wensouders.

82. In kanttekening lijkt het relevant om de aanvrager op te wijzen dat in de mate dat medische gegevens die cruciaal zijn voor de gezonde ontwikkeling van het donorkind, verondersteld dat het om impactvolle informatie gaat en potentieel ook betrekking heeft op ziektes die abstract en moeilijk te bevatten zijn, het opmerkelijk is dat de mogelijkheid van informatie verschaffing aan de geneesheren van de donorkinderen geschrapt wordt.²⁷ In acht genomen dat één van de doeleinden ook betrekking heeft op de traceerbaarheid van genetische anomalieën, en dit redelijkerwijs ook impliceert dat geneesheren betrokken worden, wordt de aanvrager verzocht om deze leemte in het Ontwerp aan te vullen.

83. Wat betreft de ter beschikkingstelling van identificerende gegevens door de Commissie Donorgegevens, overeenkomstig artikel 36, §3 aan donorkinderen die een verzoek ingediend hebben en minstens de leeftijd van 18 jaar bereikt hebben, dienen verschillende aspecten beoordeeld te worden.

84. Vooreerst de gegevens die onder identificerende gegevens ressorteren. Zoals blijkt uit het antwoord van de aanvrager, zie rdnr. 51, gaat het om "*familienaam en voornamen, geboortedatum en gemeente waar de donor woonachtig is en bij een Belgische donor ook het rijksregisternummer.*" In casu, werd de aanvrager verzocht te verduidelijken in welke mate het gebruik van het rijksregisternummer noodzakelijk is in het licht van de te bewerkstelligen doeleinden. Deze stipuleerde:

"Het Rijksregisternummer heeft tot doel dat vermeden wordt dat een verkeerde donor wordt doorgegeven. Twee mensen met dezelfde naam die wonen in eenzelfde gemeente, kan leiden tot het aanduiden van de verkeerde persoon als donor wat absoluut vermeden moet worden. Het laat ook toe donoren die verhuizen correct te identificeren en te localiseren aan de hand van het Rijksregisternummer."

85. Vooreerst wenst de Autoriteit erop te wijzen dat het gebruik van het rijksregisternummer onderworpen is aan de voorwaarden als bepaald in artikel 8 van de wet van 8 augustus 1983 tot regeling van een Rijksregister van de natuurlijke personen. Het gebruik van het Rijksregister kan dus in principe alleen plaatsvinden voor zover de betrokken autoriteit(en) de machtiging heeft (hebben) die vereist is (zijn) krachtens deze wet (artikel 8, §1)²⁸. Overeenkomstig deze bepaling is een machtiging voor het gebruik van het Rijksregisternummer echter niet vereist wanneer dit gebruik uitdrukkelijk is voorzien door of krachtens een wet, decreet of verordening. In andere gevallen wordt de machtiging voor het gebruik van het Rijksregisternummer verleend door de minister van Binnenlandse Zaken onder de voorwaarden als bepaald in de artikelen 5 en 8 van de wet van 8 augustus 1983. Tegen deze achtergrond en zoals

²⁷ Huidig artikel 36 wet MBV dat daarin voorziet, wordt vervangen overeenkomstig ontworpen artikel 11 vervangen met nieuw artikel 36.

²⁸ "De machtiging om het Rijksregisternummer te gebruiken, wordt door de minister bevoegd voor Binnenlandse Zaken toegekend aan de overheden, instellingen en personen, bedoeld in artikel 5, § 1, wanneer dit gebruik noodzakelijk is voor de uitvoering van taken van algemeen belang.

De machtiging om het Rijksregisternummer te gebruiken houdt de verplichting in dit Rijksregisternummer eveneens te gebruiken in de contacten met het Rijksregister van de natuurlijke personen.

Er is geen machtiging vereist om het Rijksregisternummer te gebruiken wanneer dit gebruik uitdrukkelijk voorzien is door of krachtens een wet, een decreet of een ordonnantie".

reeds eerder toegelicht, is de verwerking van het rijksregisternummer m.h.o. identificatie van de juiste donor, pertinent en noodzakelijk.

86. Echter **betreft het hier de doorgifte van identificerende gegevens** en in de mate dat hiernaar verwezen wordt zonder een onderscheid te maken of uitdrukkelijk te specificeren welke gegevens exact verschaft worden **aan het donorkind**, volgt dat het rijksregisternummer ook onderdeel uitmaakt van de gegevens die het donorkind kan ontvangen. In acht genomen dat het rijksregisternummer een gevoelig en specifiek beschermd gegeven is, dat er geen motivering is over de noodzakelijkheid van de doorgifte hiervan aan donorkinderen, dat er geen doeleinden zich hiertoe enten, is de Autoriteit van oordeel dat **doorgifte van het rijksregisternummer aan het donorkind disproportioneel is.**
87. **Dezelfde redenering geldt voor de gemeente waar de donor woonachtig is.** Dat deze bewaard dient te worden om de donor te kunnen contacteren door de Commissie Donorgegevens in het licht van een verzoek tot een donorkind stemt overeen met de in het Ontwerp opgenomen doeleinden. Echter stelt zich opnieuw het probleem dat diverse bepalingen kortweg naar de identiteitsgegevens overeenkomstig nieuw artikel 35, §1, 30 verwijzen, en deze zoals reeds bemerkt uit diverse onderdelen bestaat. Terzake strekt geen enkele doeleinde zich ertoe dat donorkinderen informatie ontvangen over de gemeente waar de donor woonachtig is.
88. De aanvrager wordt aanbevolen om te specificeren welke gegevens exact het voorwerp uitmaken van de doorgifte aan donorkinderen, zonder dat het rijksregisternummer of de woonplaats van de donor hieronder kunnen ressorteren.
89. Voorgaande blijkt tevens uit de bijkomende toelichting van de aanvrager op vraag of afgifte van identificerende gegevens ook strekt tot contactopname, zonder via de Commissie donorgegevens te moeten gaan, hetgeen afgewezen werd door de aanvrager dat stelde:
- "Contactname enkel [kan] nadat via de Commissie donorgegevens bij elke partij gevraagd wordt of ze contact willen met de ander en waarbij de ontmoeting wordt voorbereid. Een rechtstreekse contactopname kan mogelijks een zeer negatieve ervaring tot gevolg hebben die we willen vermijden met het oog op het welzijn van het donorkind."*
90. In het verlengde hiervan werd de aanvrager ook verzocht te verduidelijken of het oogmerk van afgifte van identificerende gegevens, in de mate dat contact voorzien is, ook tot het creëren van een relationele band tussen donorkind en donorouder(s) strekt. Hetgeen de aanvrager als volgt beantwoordde:
- "De wetgever kan geen relationele band creëren tussen donorkind en donorouders. Immers, relaties kan je niet afdwingen per wet. Indien de donor openstaat voor contact kan daar een relationele band ontstaan, maar evengoed helemaal niet."*

91. Hoewel de aanvrager terecht vaststelt dat de wetgever dit niet kan afdwingen, wordt er niettemin op gewezen dat het invoeren van een contactmoment, de weg opent naar een mogelijke relationele band. Het is aan de aanvrager om te verduidelijken of dit één van de oogmerken van de aanvrager is of niet.

III.3.1 Doorgifte van identificerende gegevens in het licht van de evenredigheid en de passende beschermingswaarborgen

92. Wat de beoordeling betreft van de doorgifte van naam en voornaam van de donor, aan het donorkind dat minstens de leeftijd van 18 jaar heeft bereikt, dient teruggekoppeld te worden met de in het Ontwerp te bewerkstelligen doeleinden. Zoals uiteengezet in rdns. 25-26 zorgt het tweesparenbeleid voor een gedifferentieerde aard en hoeveelheid van gegevens die aan het donorkind verschaft kunnen worden.
93. Terzake krijgen alle donorkinderen toegang tot enerzijds de medische gegevens – weliswaar pas vanaf 16 jaar – indien de aanvrager geen drempelleeftijd wenst te voorzien voor dit onderdeel, dient het Ontwerp aangepast te worden, zie rdns. 43-46 – hetgeen cruciaal is voor de persoonlijke en 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. Tevens wordt toegang voorzien tot de niet-identificerende gegevens 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. Beide aspecten zijn ook onderdelen van het recht op informatie van diens eigen afkomst, hetgeen zonder onderscheid van toepassing is op alle donorkinderen.
94. Daarnaast en uitsluitend voor de donorkinderen die geboren zijn onder het kader van ID-donors, m.a.w. de donors die bij donatie uitdrukkelijk kiezen voor dit systeem, wordt toegang tot identificerende gegevens van de donor voorzien. *In casu*, dient elke verwerking van gegevens noodzakelijk zijn voor het bewerkstelligen van de in het Ontwerp opgenomen doeleinden. In die mate dat het Ontwerp uitdrukkelijk een ID-donatie regime invoert, volgt dat donorkinderen in dit kader recht hebben op identificerende gegevens. Vanuit dit opzicht lijkt de doorgifte van deze gegevens op het eerste zicht schijnbaar ter zake dienend.
95. Niettemin wordt nogmaals aan herinnerd dat dit onderscheid, dat een inmenging in het recht op bescherming van persoonsgegevens vormt, noodzakelijk en evenredig dient te zijn, in lijn met rechtspraak van het Grondwettelijk Hof en de adviespraktijk van de RvS. Dit houdt onder meer ook in dat er bij de inmengingen in de rechten van de burgers, ook een afweging vereist is tussen de belangen

van alle partijen²⁹, die weerspiegeld wordt met het implementeren van passende waarborgen/beschermingsmaatregelen t.a.v. alle belangen van de diverse partijen, om de impact op de concurrerende belangen te beperken.³⁰

96. In dit verband – en onverlet het feit dat de Autoriteit zich ervan bewust is dat het weten van iemands voor- en achternaam, niet gelijkstaat met contact opnemen – is de Autoriteit van mening dat de aanvrager door het invoeren van een minimum drempelleeftijd, die overeenkomt met de meerderjarigheid, rekening houdt met de praktische gevolgen – zoals 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 – die kunnen voortvloeien uit afgifte van identificerende gegevens, in het bijzonder voor minderjarigen.

97. Daarnaast voorziet het Ontwerp naast een leeftijdsdrempel ook in de mogelijkheid voor de Commissie Donorgegevens om als bemiddelaar op te treden tussen de donor en het donorkind.

98. Terzake wordt in de Memorie van Toelichting gesteld: *“de commissie zal dus niet louter gegevens beheren, zij zal ook een aanspreekpunt vormen voor donorkinderen, wensouders en donoren.”* Op vraag van de Autoriteit of dit beperkt is tot de bemiddelingsrol of verdergaat zoals bijvoorbeeld, psychologisch opvangnet, begeleiding, en andere lichtte de aanvrager toe:

“Het is logisch dat kinderen die op zoek zijn naar gegevens zich wenden tot de Commissie. We moeten er rekening mee houden dat ouders geen informatie (willen) geven of dat ouders overleden zijn en dat kinderen dus niet weten bij welk fertiliteitscentrum hun ouders zijn geweest.

De commissie heeft ook een bemiddelende rol om na te gaan of donorkind en donor bereid zijn elkaar te ontmoeten en om een realistisch beeld te schetsen van wat zo’n ontmoeting kan inhouden, in positieve en negatieve zin.”

99. Of deze bemiddelingsrol ook geldt voor de donorkinderen onder het nieuw regime van de aangepaste anonieme donatie, stipuleerde de aanvrager:

“Nee, De Commissie Donorgegevens zal aan de minderjarige medische en niet-identificerende gegevens overmaken. De Commissie kan het donorkind wel doorverwijzen naar andere instanties zoals het Afstammingscentrum voor het begeleiden van het donorkind.”

100. *In casu*, stelt de Autoriteit vast dat het onderscheid in regime, met een gedifferentieerde toegang tot gegevens ook weerspiegeld wordt in bijkomende voordelen die genomen worden t.a.v. kinderen onder ID-donatie tegenover de donorkinderen onder anonieme donatie. Zo kan een donorkind onder het ID-donatie regime ook een verzoek tot contact indienen bij de Commissie Donorgegevens en hierdoor ook nog meer vragen stellen en informatie bekomen.

²⁹ EHRM, 7 september 2023, 21424/16 en 45728/17, ECLI:CE:ECHR:2023:0907JUD002142416, *Gauvin-Fournis en Silliau t. Frankrijk*, para. 107.

³⁰ Artikel 52(1) Handvest van de grondrechten van de Europese Unie.

101. In dit verband lijkt het relevant om de aanvrager erop te wijzen dat zowel in het arrest *Odièvre*, als in het recent arrest *Gauvin-Fournis en Silliau v. France* van het EHRM geen inbreuk op artikel 8 EVRM vastgesteld werd, enerzijds omdat er toegang tot niet-identificerende gegevens verschaft was die de betrokkenen in staat stelden om sporen van hun geschiedenis te achterhalen, rekening houdend met het waarborgen van belangen van anderen, en anderzijds – en dit is een aspect dat in het Ontwerp ontbreekt – een mechanisme in plaats gesteld werd dat in de omkeerbaarheid van de anonimiteit voorziet, op voorwaarde dat biologische ouder daarvoor toestemming geeft.³¹ Bijgevolg speelt het feit dat er een procedure voorzien is voor de omkeerbaarheid van de anonimiteit mee als een gepaste maatregel in de beoordeling van de proportionaliteit van de inmenging in de belangen van de betrokkenen. In de mate dat er geen mogelijkheid voorzien is voor donorkinderen geboren onder het aangepast anoniem regime om, met toestemming van de biologische ouder/ donorouder(s), de omkeerbaarheid van de anonimiteit te verzoeken, terwijl er wel een intermediaire instantie voorzien is die dergelijke verzoeken zou kunnen doorgeven, leidt dit ertoe dat de belangen van de donorkinderen niet op evenredige wijze worden gemitigeerd. Dit staat in contrast met het oogmerk om een groter evenwicht te bekomen tussen de belangen van de diverse partijen, zie rdnr. 12.

102. De Autoriteit begrijpt dat het behoud van het regime van anonieme donatie o.m. volgt uit argumenten zoals het vermijden van donortekorten³², dat naam en voornaam niet onontbeerlijk zijn voor de goede persoonlijke ontwikkeling van het kind³³. Echter is de Autoriteit er niet van overtuigd dat deze argumenten enerzijds voldoende, en anderzijds afdoende geschraagd en onderzocht zijn om het onderscheid tussen donorkinderen die onder respectieve regimes geboren zijn te rechtvaardigen. Zo lijken onderzoeken in andere landen naast Zweden, ook te bevestigen dat het opheffen van de anonimiteit geen bijzondere impact heeft op de hoeveelheid donors van gameten en embryo's.³⁴

103. Daarnaast meent de Autoriteit dat zich, zowel vanuit het perspectief van het donorkind, als vanuit dat van de donor, bijkomende struikelblokken aandienen met betrekking tot de noodzakelijkheid en proportionaliteit van het tweesparenbeleid.

104. Vooreerst de vraag, gelet op de nood aan bijkomende staving van de in rdnr. 94 opgeworpen argumenten, in welke mate het rechtmatig is dat een donorkind, geboren in de ID-donatie regime, een bredere toegang tot informatie krijgt, dan een donorkind geboren onder het aangepast anonieme donor regime, terwijl beide donorkinderen buitencontractuele partijen zijn in de verhouding tussen het fertiliteitscentra en de wensouders / de donor(s). Bovendien blijkt uit de Memorie van Toelichting dat,

³¹ EHRM 13 februari 2003, 42326/98, ECLI:CE:ECHR:2003:0213JUD004232698, *Odièvre v. France*, 49; EHRM, 7 september 2023, 21424/16 en 45728/17, ECLI:CE:ECHR:2023:0907JUD002142416, *Gauvin-Fournis en Silliau t. Frankrijk*, paras. 107; EHRM 30 januari 2024, 18843/20, ECLI:CE:ECHR:2024:0130JUD001884320, *Cherrier c France*, paras. 66, 80.

³² Memorie van Toelichting, 5.

³³ Memorie van Toelichting, 6.

³⁴ EHRM, 7 september 2023, 21424/16 en 45728/17, ECLI:CE:ECHR:2023:0907JUD002142416, *Gauvin-Fournis en Silliau t. Frankrijk*, paras. 14, 45, 61, 95, 122; 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>>, 15.

in het kader van het tweesporenbeleid, de belangen van de wensouders en de donor, voor één van de regimes het meeste gewicht krijgen, in de verhouding tussen donor, wensouders en donorkinderen.

Zo wordt gesteld:

"Wij kiezen met deze donortypes voluit voor een tweesporenbeleid. Het huidige systeem waarbij donatie per definitie anoniem gebeurt, wordt daarbij niet vervangen door een beleid dat ID-donatie verplicht stelt. Er wordt daarentegen voor een beleid gekozen dat de anonieme donatie en de ID-donatie als twee volwaardige sporen inschrijft in de wet en aan de wensouders en de donoren toelaat om naar eigen goeddunken een keuze te maken. Bovendien lijkt het oogmerk van het tweesporenbeleid,

105. Het geheel in acht staat de Autoriteit uitermate bedenkelijk tegenover het feit dat het aangepast anonieme donor regime, in geen enkele mogelijkheid voorziet voor het donorkind om toch identificerende gegevens te verschaffen, met toestemming van de donorouder. Overeenkomstig de bemerkingen in rdnr. 101 en rekening houdend met het arrest *Gauvin-Fournis en Silliau v. France* van het EHRM (paragrafen 123-133) acht de Autoriteit dat het Ontwerp ertoe leidt dat de belangen van het donorkind niet op evenredige wijze worden gemitigeerd.

106. Daarnaast dient ook de aandacht gevestigd te worden op enkele problematische aspecten voor de donor. Gelet op de aard en hoeveelheid gegevens die verschaft kunnen worden aan het donorkind, meent de Autoriteit dat het cruciaal is dat donors uitvoerig worden geïnformeerd over beide regimes. De aanname dat de donor door het ondertekenen van de overeenkomst, alle gevolgen bevat van het gekozen regime, beantwoordt hier geenszins aan.³⁵ De aanvrager dient een voorafgaande informatieverplichting in te voeren voor de fertiliteitscentra t.a.v. de donors over alle regimes en de mogelijke gevolgen van elk regime, o.m. informeren van eigen gezin op latere leeftijd van het bestaan van een donorkind dat contact opzoekt of het feit dat de keuze voor ID-donatie als regime niet omkeerbaar is.

107. Naast de informatieverplichting voorziet het Ontwerp ook niet in een voorafgaandelijke uitdrukkelijke schriftelijke toestemming met de niet-anonimiteit van de ID-donors, de doorgifte van de persoonsgegevens van de donor naar de Commissie Donorgegevens, en de doorgifte van deze gegevens aan de donorkinderen. De aanvrager wordt verzocht om een bepaling in het Ontwerp op te nemen die dit expliciet vaststelt.

108. Bovendien wordt ook nergens in het Ontwerp gespecificeerd dat de donor in kennis gesteld dient te worden van het voornemen (lees: voordat) de identificerende gegevens bekendgemaakt worden aan het donorkind. Het is uitermate belangrijk dat de aanvrager dit uitdrukkelijk in het Ontwerp voorziet, omdat het niet alleen bijdraagt tot transparantie en voorzienbaarheid, maar tevens ook een cruciale beschermingsmaatregel vormt bij de inmenging in de rechten van de betrokkenen.

³⁵ Gewijzigd artikel 30 en artikel 59 wet MBV.

109. Naast de lacunes inzake uitdrukkelijk voorafgaande vereisten in het Ontwerp alvorens tot donatie over te gaan, is het feit dat de aanvrager – voor donoren die voor een ID-donatie regime kiezen – op geen enkele wijze de mogelijkheid biedt om nadien van regime te wijzigen³⁶, of minstens om bezwaar aan te tekenen tegen de bekendmaking van diens identificerende gegevens, problematisch.
110. Er weze aan herinnerd dat het onderscheid tussen het recht op afstammingsinformatie en recht op informatie betreffende afkomst cruciaal is. Terzake wordt geen algemeen recht op afstammingsinformatie ingevoerd, doch wordt wel een bijzonder verregaande inmenging op de bescherming van de persoonsgegevens van de donor vastgesteld, in die mate dat een donor bij het kiezen voor ID-donatie en nadien bij mogelijk veranderde omstandigheden, op geen enkele wijze zijn belangen en bescherming van diens recht op privéleven kan doen gelden. De aanvrager wordt verzocht om minstens een mogelijkheid tot bezwaar bij kennisneming van het voornemen³⁷ om identificerende gegevens te verschaffen aan donorkind(eren) uitdrukkelijk in het Ontwerp op te nemen.

III.3.2. de leden uit de Commissie Donorgegevens

111. Wat betreft de leden uit de Commissie Donorgegevens die toegang zullen hebben tot de gegevens, stipuleert het door ontworpen artikel 21 ingevoegde nieuwe artikel 65/1, §3:
- "§ 3. De commissie bestaat uit acht leden. Zij worden aangewezen op basis van hun kennis en ervaring inzake de materies die tot de bevoegdheid van de commissie behoren.*
- Het lidmaatschap van de commissie is onverenigbaar met het mandaat van lid van een van de wetgevende vergaderingen en met het mandaat van lid van de federale regering of van een gemeenschaps- of gewestregering."*
112. In die mate dat er acht leden zullen worden aangewezen op basis van hun kennis en ervaring inzake de materies die tot de bevoegdheid van de Commissie Donorgegevens behoren, werd de aanvrager verzocht te verduidelijken welke andere bevoegdheden naast o.m. beheer, ter beschikkingstelling en bemiddeling nog in aanmerking genomen dienden te worden. *In casu*, stipuleerde de aanvrager:
- "Geen, want bijvoorbeeld psychologische begeleiding is de bevoegdheid van andere instanties, zelfs een gemeenschapsbevoegdheid."*

113. Terzake is het onduidelijk of "de materies die tot de bevoegdheid van de commissie behoren" beperkt is tot mensen die binnen het kader MBV kennis en ervaring hebben of enkel betrekking heeft op de specifieke opdrachten beheer, bemiddeling, ter beschikking stelling van gegevens. Bovendien wordt niet verwezen naar de bepaling(en) die de bevoegdheid regelen, en kan niet met uitsluitel gedetermineerd worden wat mogelijks onder de voormelde aspecten nog kan ressorteren. Tegen deze achtergrond en met het oog op transparantie, voorzienbaarheid en het rechtzekerheidsbeginsel is de

³⁶ Dit is uitsluitend mogelijk voor donors in het anonieme regime t.v.v. de ID-donatie regime (ontworpen artikel 7 – nieuw artikel 30/1) – en ontworpen artikel 15 – nieuw artikel 59/1).

³⁷ Hiervoor dient weliswaar een kennisgeving in het Ontwerp opgenomen te worden, zie rdnr. 108.

Autoriteit van mening dat de aanvrager nauwkeuriger moet verduidelijken welke materies exact in acht genomen worden. In het bijzonder welke expertise en/of competenties de leden dienen te hebben.

III.3.3. Cruciale ontbrekende elementen

114. De aanvrager wordt op gewezen dat het voorliggend Ontwerp geen overgangsmaatregelen voorziet voor de donaties die gebeurd zijn voor de inwerkingtreding van dit Ontwerp. Het is van primordiaal belang dat deze leemte uitdrukkelijk in het Ontwerp aangevuld wordt. *In casu*, wordt benadrukt dat het huidige Ontwerp, zoals thans ter advies voorligt, niet geschikt is om uitgebreid te worden naar donaties uitgevoerd onder een ander regelgevend kader. Zo moet de rechtszekerheid gewaarborgd worden en dient ook overeenkomstig de arresten van het EHRM en het recent arrest van het Grondwettelijk Hof, *zie supra*, een billijk evenwicht ingevoerd te worden tussen de diverse concurrerende belangen.

115. Er wordt tevens ook geen enkele aanwijzing gemaakt over de wijze waarop de gegevens doorgegeven zullen worden en de technische maatregelen die aan de diverse entiteiten opgelegd worden. De aanvrager wordt in dit verband aangemoedigd om de aanbevelingen uit advies 140/2025 te consulteren. In het bijzonder dient hiernavolgende bemerking in acht genomen te 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 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. Verwerkingsverantwoordelijke

116. 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.

117. Uit het aanvraagformulier volgt dat de verwerkingsverantwoordelijke aangewezen wordt in ontworpen artikel 21. Dit artikel voegt een nieuw artikel 65/1 in de wet MBV. De relevante passages waaruit afgeleid kan worden dat de Commissie Donorgegevens verwerkingsverantwoordelijke is, stipuleren het volgende:

"§ 1. Er wordt een Commissie Donorgegevens ingesteld, hierna "de Commissie" genoemd.

§ 2. De Commissie is belast met het beheer van de gegevens van embryodonoren en donoren van gameten, alsmede met de mededeling van deze gegevens aan wensouders en aan kinderen geboren door de donatie van overtallige embryo's of gameten."

118. Hieruit volgt dat de aanwijzing van de rol als verwerkingsverantwoordelijke aan de Commissie Donorgegevens impliciet kan worden afgeleid op grond van de door het Ontwerp toegekende opdrachten. 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 de Commissie Donorgegevens de rol als verwerkingsverantwoordelijke zal dragen.

119. Daarnaast wordt tevens opgemerkt dat gelet op de gezamenlijke doeleinden, er redelijkerwijs ook sprake zal zijn van een gezamenlijke verwerkingsverantwoordelijkheid tussen de fertiliteitscentra en de Commissie Donorgegevens en potentieel andere entiteiten als donorkinderen verwezen worden naar andere instanties, zie rdnr. 99. 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 aanvrager verzocht om dit ook uitdrukkelijk te specificeren in het Ontwerp.

III.5. Bewaartermijn

120. 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.

121. In de mate dat de aanvraagformulier aangeeft dat maximale bewaartermijn niet voorzien is in het Ontwerp, en het Ontwerp en de Memorie van Toelichting hierover geen vermelding maken, werd de aanvrager verzocht aan te geven welke termijn hiervoor voorzien wordt. *In casu*, stipuleerde de aanvrager dat de maximale bewaartermijn 100 jaar zou zijn.

122. Los van het feit dat de maximale bewaartermijn of de criteria waaruit de maximale bewaartermijn afleidbaar is, uitdrukkelijk in het Ontwerp vastgesteld dient te worden, wordt de aanvrager op gewezen dat deze bewaartermijn t.a.v. de te bewerkstelligen doeleinden uit het Ontwerp niet voldoet aan de vereisten van noodzakelijkheid en proportionaliteit.

123. Indien de 100 jarige maximale bewaartermijn betrekking heeft op het waarborgen van het medische welzijn van een donorkind en de traceerbaarheid van genetische anomalieën, geldt vooreerst dat de verwerking van gegevens enkel noodzakelijk en pertinent is in de mate dat het donorkind (en bij uitbreiding andere donorkinderen van dezelfde donor) nog in leven is. Terzake wordt op gewezen dat in de mate dat nakomelingen van donorkinderen niet vermeld worden in het Ontwerp, zij buiten het

toepassingsgebied van het Ontwerp vallen en bijgevolg de maximale bewaartermijn zich niet uitstrekt tot hen.

124. In lijn met de door de Autoriteit geleverd advies 226/2022, rdnr. 62 wordt de aanvrager 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 aanvrager 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.”*³⁸

125. 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.

126. Terzake wordt benadrukt dat zelfs als dezelfde maximale bewaartermijn beoogd wordt, een maximale bewaartermijn van 100 jaar niet toegeënt kan worden voor de andere doeleinden.

127. Zo is een maximale bewaartermijn van 100 jaar in het kader van het realiseren van een recht op informatie betreffende afkomst, niet noodzakelijk na het overlijden van het donorkind. Dit geldt temeer nu het Ontwerp geen vermelding maakt van nakomelingen en zelfs indien dat wel het geval zou zijn, strekt deze bewaartermijn zich niet uit tot familieleden in de tweede graad, zoals bijvoorbeeld identificerende gegevens van genetische grootouders, bij ID-donatie.

128. 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, nu de bepalingen uit het Ontwerp beperkt zijn tot donorkinderen, wensouders en de donor zelf, en niet de nakomelingen. De aanvrager kan zich voor het vaststellen van de maximale bewaartermijn inspireren van de in rdnr. 124 aanbevolen trapsgewijze methodiek.

³⁸ HvJ 7 mei 2009, nr.-553/07, *Rijkeboer*, ECLI:EU:C:2009:293, 33.

129. Het geheel in acht genomen, komt de Autoriteit tot het besluit dat **de noodzakelijkheid van een maximale bewaartermijn van 100 jaar niet aangetoond is**, en dat een **dergelijke termijn disproportioneel is t.a.v. de vooropgestelde doeleinden en in bepaalde gevallen zelfs in strijd is met het verbod op bewaring**, maar bovendien ook bij gebrek aan vermelding in het Ontwerp niet overeenstemt met het legaliteitsbeginsel.

130. Terzake is **het aan de aanvrager om te opteren voor een proportionele en evenredige maximale bewaartermijn, die niet alleen rekening houdt met de aard van de gegevens, maar ook in acht neemt dat de bewaartermijn van gegevens steeds beoordeeld moet worden in het licht van de noodzakelijkheid van de beoogde doeleinden**. Bijgevolg dient een aangepast bewaarbeleid of gedifferentieerde bewaarsystematiek te worden voorzien

OM DEZE REDENEN,

Is de Autoriteit van oordeel dat:

1. 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. 22-36**);
2. Met betrekking tot nieuwe bepalingen 35 en 64, dat respectievelijk huidige bepalingen 35 en 64 wet MBV vervangen, in het Ontwerp, te specificeren 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. 43, 56**);
3. In het Ontwerp uitdrukkelijk stipuleren dat nakomelingen toegang mogen verzoeken tot de voor hen relevante medische gegevens die cruciaal zijn voor een gezonde ontwikkeling (**rdnr. 44**);
4. In het Ontwerp uitdrukkelijk moet worden bepaald dat de medische gegevens voor de bekendmaking van de identiteit van de donor, geen identificerende gegevens mogen uitmaken (**rdnr. 46**);
5. In de mate dat de aanvrager toegang tot de medische gegevens mogelijk wilt maken zonder leeftijdsdrempel, dient dit klaarblijkelijk uit het Ontwerp volgen. Terzake moet nieuw artikel 36 en nieuw artikel 65 aangepast worden, zodat de leeftijdsdrempel van 16 jaar niet toepasselijk is voor medische gegevens (**rdnr. 46**);

6. Met betrekking tot de niet-identificerende gegevens (nieuw artikel 35 en 64) in het Ontwerp een definiëring te voorzien en een duidelijk kader uitwerken zodat klaarblijkelijk uit het Ontwerp voortvloeit wat de aard, de omvang en de reikwijdte van de geverge gegevens is; minstens in de Memorie van Toelichting, de aanvullende uitleg betreffende de categorieën en de voorbeelden op te nemen; in het Ontwerp te specificeren welke de referteperiode is, *in casu*, zoals de aanvrager aangeeft op het moment van de donatie en welke gegevens door de fertiliteitscentra dan wel de donor vastgesteld worden (**rdnrs. 48-52 en 56**);
7. Het Ontwerp uitdrukkelijk moet definiëren wat begrepen wordt onder "identificerende gegevens". In het bijzonder dienen alle onderdelen die hieronder vallen uitdrukkelijk vermeld te worden, rekening houdend met de bemerkingen betreffende het rijksregisternummer (**rdnrs. 54-56**);
8. De aanvrager uitdrukkelijk moet bepalen welke andere gegevens dan deze beschreven in nieuw artikel 35, §2, bedoeld worden met de formulering van nieuw artikel 35, §2 dat naar artikel 26 van huidig wet MBV verwijst. Indien geen andere gegevens bedoeld worden, dient de zinsnede "*met inbegrip van de informatie die noodzakelijk is voor de toepassing van artikel 26, wordt door het fertiliteitscentrum overgemaakt aan de Commissie Donorgegevens*" aangepast te worden in het Ontwerp (**rdnrs. 64-66**);
9. Nieuw artikel 64, §2, dat verwijst naar artikel 26 wet MBV, aangepast moet worden zodat naar de correcte bepaling voor gameten, *in casu*, artikel 55 wet MBV (**rdnr. 67**);
10. De aanvrager in het Ontwerp uitdrukkelijk moet specificeren welke gegevens van de donorkinderen verwerkt zullen worden (**rdnrs. 68-69**);
11. Indien het oogmerk van de aanvrager erin bestaat om toegang tot de medische gegevens te verschaffen aan de nakomelingen, dit uitdrukkelijk bepaald moet worden in het Ontwerp (**rdnr. 70**);
12. Wat betreft de doorgifte van de gegevens in nieuw artikel 36, §1 en nieuw artikel 65 op het moment van de keuze voor een donortype, dient de aanvrager een doeleinde te voorzien dat gepast, noodzakelijk en proportioneel is, rekening houdend met de bemerkingen (**rdnrs. 72-76**);
13. Leemte in het Ontwerp betreffende de doorgifte van gegevens aan geneesheren aanvullen (**rdnr. 82**);
14. Het Ontwerp aangevuld moet worden zodat gespecificeerd wordt welke gegevens exact het voorwerp uitmaken van de doorgifte aan donorkinderen, zonder dat het

Advies 06/2026 - 31/31

rijksregisternummer of de woonplaats van de donor hieronder kunnen ressorteren (**rdnrs. 84-88**);

15. Bij voorkeur in het Ontwerp verduidelijkt moet worden of 'een relationele band creëren' één van de oogmerken van de aanvrager is (**rdnrs. 89-91**);
16. De aanvrager maatregelen dient te voorzien bovenop de reeds bestaande die bijdragen tot een proportionele balans in de belangen van de diverse partijen – het betreft de mogelijkheid tot omkeerbaarheid van anonimiteit op verzoek van een donorkind geboren onder het nieuwe aangepaste regime van anonieme donatie, invoeren van een uitdrukkelijke voorafgaande informatieplicht, invoeren van een uitdrukkelijke voorafgaandelijke schriftelijke toestemming met de niet-anonieme donatie, de doorgifte van gegevens aan de Commissie Donorgegevens en donorkinderen, een bepaling dat een kennisgeving regelt van het voornemen om identificerende gegevens door te geven aan donorkinderen, mogelijkheid om bezwaar aan te tekenen tegen bekendmaking (**rdnrs. 93-110**);
17. Er nauwkeuriger verduidelijkt moet worden in het Ontwerp welke materies exact in acht genomen worden. In het bijzonder welke expertise en/of competenties de leden dienen te hebben (**rdnrs. 111-113**);
18. Het Ontwerp moet voorzien in overgangsmaatregelen (**rdnr. 114**);
19. Dat het Ontwerp uitdrukkelijk moet voorzien in de wijze van doorgifte rekening houdend met de aanbevelingen uit advies 140/2025 (**rdnr. 115**);
20. Uitdrukkelijk moet worden vermeld wie de verwerkingsverantwoordelijke is, en waar toepasselijk ook expliciet verwijzen naar wie de gezamenlijke verwerkingsverantwoordelijken zijn (**rdnrs. 116-119**);
21. 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. 121-130**)



Voor de Autorisatie- en Adviesdienst,
Alexandra Jaspar, Directeur





Autorité de protection des données
Gegevensbeschermingsautoriteit

Avis n° 06/2026 du 19 janvier 2026

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

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

Traduction

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

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

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

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

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

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 19 janvier 2026 :

I. OBJET ET CONTEXTE DE LA DEMANDE D'AVIS

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

III. CONTEXTE PRÉALABLE DE L'ENCADREMENT LÉGAL

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

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

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

³ Développements, p. 7.

⁴ Développements, p. 11.

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

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

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

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

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

⁸ Développements, p. 10.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

III. EXAMEN QUANT AU FOND

III.1. Base juridique

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

III.2. Finalités

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

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

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

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

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

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

²² Développements, p. 7.

²³ Développements, p. 7-8.

²⁴ Développements, p. 6-7.

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

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

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

²⁶ Développements, p. 9, 11.

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

"Oui,

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

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

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

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

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

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

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

III.3. Minimisation des données/Proportionnalité

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

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

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

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

44. Il convient également de noter que, dans la mesure où le Projet lui-même ne fait aucune mention des descendants, ceux-ci ne peuvent être pris en considération et ne sont donc en aucun cas autorisés à accéder à ces données. Dans la mesure où le demandeur souhaite étendre l'accès à ces données, cela doit ressortir clairement du Projet proprement dit.

45. En outre, l'Autorité constate que le demandeur fait une distinction entre les données médicales et les données non identifiantes. À la question de savoir si les données médicales correspondaient à des données non identifiantes, le demandeur a répondu ce qui suit :

"Non, les données médicales sont des données qui peuvent toujours être demandées, quel que soit l'âge, car elles peuvent être importantes pour l'état de santé de l'enfant dans le cadre des soins médicaux. Les données non identifiantes sont des données que les parents et l'enfant à partir de 16 ans peuvent demander. Il s'agit plutôt de données relatives aux intérêts, à la taille, à l'activité professionnelle, aux loisirs, etc."

46. À cet égard, il convient tout d'abord de rappeler au demandeur que le projet lui-même, à l'article 36, § 2, fait expressément référence aux "informations médicales" et aux "informations non identifiantes", qui concernent les données pouvant être mises à disposition par la Commission des informations sur les donneurs **à partir de l'âge de 16 ans**. L'Autorité reconnaît que les données médicales, c'est-à-dire les données relatives aux aspects médicaux et indispensables au bon développement de l'enfant issu d'un don, doivent raisonnablement toujours être disponibles. Ces données ne peuvent en aucun cas,

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

96. À cet égard, et sans préjudice du fait que l'Autorité est consciente que la connaissance du nom et du prénom d'une personne n'équivaut pas à la contacter, l'Autorité estime qu'en introduisant un âge minimum correspondant à la majorité, le demandeur tient compte des conséquences pratiques (telles que la réalité du contexte technologique et social actuel, dans lequel il suffit de disposer du nom et/ou du prénom pour retrouver facilement une personne en ligne) qui peuvent découler de la communication de données identifiantes, en particulier pour les mineurs.

97. De plus, outre un seuil d'âge, le Projet prévoit également la possibilité pour la Commission des informations sur les donneurs d'agir en tant que médiateur entre le donneur et l'enfant issu d'un don.

98. À ce sujet, les Développements précisent ce qui suit : *"Cette commission ne sera donc pas simplement chargée de gérer les informations, mais fera également office de point de contact pour les enfants issus d'un don, les auteurs du projet parental et les donneurs."* À la question de l'Autorité de savoir si cela se limite au rôle de médiation ou si cela va plus loin, par exemple vers un soutien psychologique, un accompagnement ou autres, le demandeur a fourni l'explication suivante :

"Il est logique que les enfants à la recherche de données s'adressent à la Commission. Nous devons tenir compte du fait que des parents ne donnent pas ou ne veulent pas donner d'informations ou que des parents sont décédés et que les enfants ne savent donc pas dans quel centre de fécondation leurs parents se sont rendus."

La Commission a également un rôle de médiation pour vérifier si l'enfant issu d'un don et le donneur sont prêts à se rencontrer et pour brosser un tableau réaliste de ce qu'une telle rencontre peut impliquer à la fois de positif et de négatif."

99. À la question, de savoir si ce rôle de médiation s'applique également aux enfants issus d'un don dans le cadre du nouveau régime adapté de don anonyme, le demandeur a précisé ce qui suit :

"Non, la Commission des informations sur les donneurs transmettra au mineur des données médicales et non identifiantes. La Commission peut toutefois orienter l'enfant issu d'un don vers d'autres instances telles que le Centre de la filiation pour l'accompagnement de l'enfant issu d'un don."

100. En l'espèce, l'Autorité constate que la distinction entre les régimes, avec un accès différencié aux données, se reflète également dans les avantages supplémentaires accordés aux enfants issus d'un don identifiable par rapport aux enfants issus d'un don anonyme. Ainsi, un enfant issu d'un don dans le cadre du régime du don identifiable peut également introduire une demande de contact auprès de la Commission des informations sur les donneurs et, ce faisant, poser davantage de questions et obtenir davantage d'informations.

101. À cet égard, il semble pertinent de signaler au demandeur que tant dans l'arrêt *Odièvre* que dans le récent arrêt *Gauvin-Fournis et Silliau c. France* de la CEDH, aucune violation de l'article 8 de la CEDH n'a été constatée, car d'une part l'accès à des données non identifiantes avait été accordé, permettant aux personnes concernées de retrouver des traces de leur histoire, en tenant compte de la protection des intérêts d'autrui, et d'autre part – et c'est un aspect qui fait défaut dans le Projet – un mécanisme

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

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

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

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

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

³² Développements, p. 5.

³³ Développements, p. 6.

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

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

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

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

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

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

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

³⁵ Articles 30 et 59 modifiés de la loi PMA.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

III.3.3. Éléments cruciaux manquants

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

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

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

III.4. Responsable du traitement

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

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

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

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

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

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

III.5. Délai de conservation

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

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

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

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

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

124.À l'instar de ce que précise le point 62 de l'avis 226/2022 rendu par l'Autorité, il est recommandé au demandeur d'instaurer un délai de conservation progressif pour les données médicales traitées, plutôt que de définir un seul délai maximal de conservation fixe. On peut par exemple fixer un premier délai maximal de conservation de 50 ans, après quoi – si le donneur, les enfants issus d'un don et leurs descendants sont encore en vie ou si une anomalie survient – on passe à un délai maximal de conservation suivant. Le demandeur introduit ainsi un délai maximal de conservation proportionnel, qui n'est prolongé que lorsque certains critères sont remplis. Cela crée en outre un mécanisme de contrôle en vue de l'exactitude des données et de la nécessité de leur conservation ultérieure pour les finalités de **garantie du bien-être médical d'un enfant issu d'un don (et de ses descendants)** et de **traçabilité des anomalies génétiques**. Cela respecte également la jurisprudence de la Cour de justice, laquelle a indiqué à plusieurs reprises qu'il convient de prévoir que les données "*ne soient pas conservées au-delà de la durée nécessaire à la réalisation des finalités pour lesquelles elles sont collectées ou pour lesquelles elles sont traitées ultérieurement. Les données doivent donc être supprimées lorsque ces finalités sont réalisées.*"³⁸

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

126.À cet égard, on souligne que même si le même délai maximal de conservation est envisagé, un délai maximal de conservation de 100 ans ne peut être appliqué pour les autres finalités.

127.Ainsi, un délai maximal de conservation de 100 ans dans le cadre de la réalisation d'un droit à l'information concernant les origines n'est pas nécessaire après le décès de l'enfant issu d'un don. Cela vaut d'autant plus que le Projet ne fait aucune mention des descendants et même si tel était le cas, ce délai de conservation ne s'étend pas aux membres de la famille au deuxième degré, comme par exemple les données identifiantes des grands-parents génétiques, dans le cas d'un don identifiable.

128.De même, un délai de conservation de 100 ans ne contribue pas à garantir le bien-être psychologique d'un enfant issu d'un don ni à offrir un accompagnement psychosocial dans la mesure où les dispositions du projet se limitent aux enfants issus d'un don, aux auteurs d'un projet parental et au donneur lui-même, et ne concernent pas les descendants. Pour fixer le délai maximal de conservation, le demandeur peut s'inspirer de la méthode progressive recommandée au point 124.

129.Compte tenu de l'ensemble de ces éléments, l'Autorité conclut que **la nécessité d'un délai maximal de conservation de 100 ans n'est pas démontrée, qu'un tel délai est disproportionné par**

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

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

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

PAR CES MOTIFS,

l'Autorité estime que :

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

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

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

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



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

