



Association de visibilité et de lutte contre les discriminations fondées sur le genre, le sexe et l'orientation sexuelle

Association En Tous Genres

C/o Maison de la Solidarité
22 rue du Pigeon Blanc
86 000 POITIERS
Tél : 09.72.34.70.80

Poitiers, le 17 Juillet 2012

**Madame la Présidente,
Commission Nationale de
l'Informatique et des Libertés
8, rue Vivienne
CS 30223
75083 Paris cedex 02**

Objet : Demande d'intervention de la CNIL

Madame la Présidente,

Je souhaite appeler votre attention sur les faits suivants qui concernent l'Établissement Français du Sang 20 avenue du Stade de France 93218 La Plaine Saint-Denis Cedex et l'Agence de biomédecine 1, avenue du Stade de France 93212 La Plaine Saint-Denis cedex.

L'Établissement Français du Sang (EFS) et l'Agence de biomédecine collectent des données personnelles dites sensibles sur les personnes qui se présentent à eux dans le cadre respectivement des dons de sang et des dons de moelle osseuse.

Si l'existence de ces fichiers n'est pas contestable eu égard à leur objectif de santé publique, nous vous saisissons eu égard à leur gestion.

En effet, les innombrables témoignages médiatisés ou pas de personnes homosexuelles (hommes et femmes) refusées pour le don de sang et/ou de moelle osseuse ont un point commun : le grand étonnement des donneurs et donneuses lorsque, dans le cadre de l'entretien médical préalable au don, ces établissements leur ont demandé d'indiquer leur orientation sexuelle.

S'agissant d'un entretien médical, il paraît évident de fait aux donneurs et donneuses qu'un certain nombre d'informations médicales vont leur être demandé. Mais, rien ne leur permet de soupçonner que la question de leur orientation sexuelle puisse leur être posée puisqu'il s'agit d'une donnée qui n'a trait ni à leur état de santé ni à leurs traitements médicaux en cours ni à leur statut sérologique.

En dépit des protestations publiques formulées depuis plusieurs années, l'EFS et l'Agence de la biomédecine entretiennent cette méthode de collecte de données personnelles au mépris de l'article 6 alinéa 1 de la loi 78-17 du 6 janvier 1978 modifiée dite de l'informatique et des libertés qui leur impose "de collecter et de traiter de manière loyale et licite".

En effet, dans leur communication publique, ces deux organismes refusent visiblement d'indiquer que l'orientation sexuelle fait partie des contre-indications. Cette année encore, le site dédié aux



Association de visibilité et de lutte contre les discriminations fondées sur le genre, le sexe et l'orientation sexuelle

jours mondiaux des donneurs de sang ainsi que le site dédié au don de moelle osseuse mis en place respectivement par l'EFS et l'Agence de la biomédecine n'en font pas état alors même que l'Agence de la biomédecine prétend lister sur son site les "principales contre-indications".

L'association En Tous Genres a donc décidé de saisir votre instance afin d'imposer à l'EFS comme à l'Agence de la biomédecine de se montrer loyal vis à vis des potentiels donneurs en indiquant clairement :

- que l'entretien médical fait l'objet d'un enregistrement dans un fichier et ce sans limite de temps,
- que l'orientation sexuelle fait partie des contre-indications et est une donnée enregistrée sans limite de temps.

Par ailleurs, eu égard au fait que la collecte des données personnelles a été faite de manière déloyale (sans que les personnes puissent y échapper en s'auto-excluant du don de sang et/ou de moelle osseuse), l'association En Tous Genres saisit votre instance afin d'imposer à l'EFS comme à l'Agence de la biomédecine de supprimer toutes les données ayant trait à l'orientation sexuelle de leurs fichiers et qui auraient été collectées antérieurement à votre décision.

Je vous prie de recevoir, Madame la Présidente, l'expression de nos salutations distinguées.

Pour l'association En Tous Genres,
Le Président,