

Tweede evaluatie Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting



ZonMw

In de reeks evaluatie regelgeving zijn de volgende publicaties verschenen:

- 1 Bereidheid tot donatie van sperma bij opheffing van anonimiteitwaarborg
- 2 Evaluatie Wet klachtrecht cliënten zorgsector
- 3 Evaluatie Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst
- 4 Evaluatie Wet medezeggenschap cliënten zorginstellingen
- 5 Evaluatie Wet op het bevolkingsonderzoek
- 6 Evaluatie Wet op de medische keuringen
- 7 Evaluatie Wet op bijzondere medische verrichtingen
- 8 Evaluatie Kwaliteitszorg zorginstellingen
- 9 Evaluatie Wet op de orgaandonatie
- 10 Evaluatie Wet bijzondere opnemingen in psychiatrische ziekenhuizen
- 11 Evaluatie Tijdelijk besluit verplichte verzekering bij medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen
- 12 Evaluatie Wet op de beroepen in de individuele gezondheidszorg
- 13 Onderzoek No-fault compensatiesysteem
- 14 Evaluatie Wet inzake bloedvoorziening
- 15 Tweede evaluatie Wet op de orgaandonatie
- 16 Onderzoek WKCZ klachtbehandeling in ziekenhuizen
- 17 Evaluatie Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen
- 18 Evaluatie Wet op de dierproeven
- 19 Evaluatie Wet afbreking zwangerschap
- 20 Evaluatie Embryowet
- 21 Derde evaluatie Wet op de orgaandonatie
- 22 Tweede evaluatie Wet op de medische keuringen
- 23 Evaluatie Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding
- 24 Tweede evaluatie Wet inzake bloedvoorziening
- 25 Evaluatie Wet foetaal weefsel
- 26 Evaluatie Reclamebesluit geneesmiddelen
- 27 Evaluatie Zorgverzekeringswet en Wet op de Zorgtoeslag
- 28 Evaluatie Wet marktordening gezondheidszorg
- 29 Thematische Wetsevaluatie Wilsonbekwaamheid en vertegenwoordiging
- 30 Tweede evaluatie Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen
- 31 Sterfgevallenonderzoek 2010
- 32 Evaluatie Embryowet en Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting
- 33 Tweede evaluatie Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding
- 34 Thematische Wetsevaluatie Zelfbeschikking in de zorg
- 35 Achtergrondstudies Zelfbeschikking in de zorg
- 36 Evaluatie Regeling centrale deskundigencommissie late zwangerschapsafbreking in een categorie 2-geval en levensbeëindiging bij pasgeborenen
- 37 Tweede evaluatie Wet op de beroepen in de individuele gezondheidszorg
- 38 Thematische Wetsevaluatie Bestuursrechtelijk toezicht op de kwaliteit van de zorg
- 39 Thematische Wetsevaluatie Gedwongen zorg
- 40 Derde evaluatie Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding

Tweede evaluatie

Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting

Mr. N.O.M. Woestenburg ¹

Mr. dr. B.J.M. Frederiks ²

Mr. dr. J.H.H.M. Dorscheidt ³

Mr. T. Floor ¹

Mr. C.E. Bloemhoff ¹

Prof. dr. H.B. Winter ^{1,4}

- 1 Pro Facto
- 2 Amsterdam UMC, locatieVUmc
- 3 UMCG/Rijksuniversiteit Groningen
- 4 Rijksuniversiteit Groningen

Colofon

ZonMw stimuleert gezondheidsonderzoek en zorginnovatie.

Vooruitgang vraagt om onderzoek en ontwikkeling. ZonMw financiert gezondheidsonderzoek én stimuleert het gebruik van de ontwikkelde kennis – om daarmee de zorg en gezondheid te verbeteren.

ZonMw heeft als hoofdpdrachtgevers het ministerie van VWS en NWO.

Voor meer informatie over het programma Evaluatie Regelgeving kunt u contact opnemen met het secretariaat via er@zonmw.nl of telefoon 07349 5128.

ZonMw

Laan van Nieuw Oost Indië 334

Postbus 93245

2509 AE Den Haag

T 070 349 5111

F 070 349 5100

www.zonmw.nl

200/04/2019/S&I, ISBN 9789057631542

Opmaak en productiebegeleiding: Piasau, Zoetermeer

(T 06 5534 7977, info@piasau.nl)

Vormgeving omslag: Katja Hilberg, Rotterdam

(T 06 1735 6488, info@katjahilberg.nl)

Fotografie Dieter Schütte

Druk: Schultenprint, Zoetermeer

(T 079 362 3612, info@schultenprint.nl)



De gebruiker mag het werk kopiëren, verspreiden en doorgeven, dan wel remixen (afgeleide werken maken), onder de volgende voorwaarden: *Naamsvermelding* (de gebruiker dient bij het werk de door de maker of de licentiegever aangegeven naam te vermelden, maar niet zodanig dat de indruk gewekt wordt dat zij daarmee instemmen met uw werk of uw gebruik van het werk), *Niet-commercieel* (de gebruiker mag het werk niet voor commerciële doeleinden gebruiken) en *Gelijk delen* (indien de gebruiker het werk bewerkt kan het daaruit ontstane werk uitsluitend krachtens dezelfde licentie als de onderhavige licentie of een gelijksoortige licentie worden verspreid) *met inachtneming van*: afstandname van rechten (de gebruiker mag afstand doen van een of meerdere van deze voorwaarden met voorafgaande toestemming van de rechthebbende), publiek domein (indien het werk of een van de elementen in het werk zich in het publieke domein onder toepasselijke wetgeving bevinden, dan is die status op geen enkele wijze beïnvloed door de licentie), overige rechten (onder geen beding worden volgende rechten door de licentie-overeenkomst in het gedrang gebracht: (i) het voorgaande laat de wettelijke beperkingen op de intellectuele eigendomsrechten onverlet; (ii) de morele rechten van de auteur en (iii) de rechten van anderen, ofwel op het werk zelf ofwel op de wijze waarop het werk wordt gebruikt, zoals het portretrecht of het recht op privacy).

Let op: Bij hergebruik of verspreiding dient de gebruiker de licentievoorwaarden van dit werk kenbaar te maken aan derden.

Inhoudsopgave

Voorwoord	5
Samenvatting	7
1 Inleiding	15
1.1 Aanleiding	15
1.2 Context	16
1.3 Vraagstelling	19
1.4 Aanpak van het onderzoek	20
1.5 Leeswijzer	23
2 Juridisch kader	25
2.1 Inleiding	25
2.2 De Wdkb	25
2.3 Wetswijzigingen sinds de vorige evaluatie	28
2.4 Samenloop met andere wetgeving	29
2.5 Kinder- en familierechtelijke aspecten van de verwerking van donorgegevens	33
2.6 Samenvatting	59
3 De Stichting donorgegevens kunstmatige bevruchting	61
3.1 Inleiding	61
3.2 Organisatie en bestuur	61
3.3 Taken en positie volgens de wet	63
3.4 Reglement SDKB: aanvullende taken SDKB	75
3.5 Uitbreiding taken SDKB: actieplan donorgegevens en toekomstige wetswijzigingen	77
3.6 Uitvoering van de wet door de SDKB	78
3.7 Samenvatting	101

4	Uitvoering van de wet door de klinieken	105
4.1	Inleiding	105
4.2	De behandelingen in de klinieken	106
4.3	Registratie van gegevens door klinieken	109
4.4	Voorlichting en begeleiding van donoren	115
4.5	Voorlichting en begeleiding van wensouders	122
4.6	Samenvatting	128
5	Ervaringen van donorkinderen, ouders en donoren	131
5.1	Inleiding	131
5.2	Ervaringen van donorkinderen	132
5.3	Ervaringen van moeders	141
5.4	Ervaringen van donoren	147
5.5	Samenvatting	153
6	Analyse en conclusies	157
6.1	Inleiding	157
6.2	Registratie van donorgegevens	157
6.3	Verstrekken van gegevens door de SDKB	162
6.4	Begeleiding bij het verstrekken van gegevens	165
6.5	Voorlichting	166
6.6	De SDKB	168
6.7	Het kinder- en familierechtelijk onderzoek	172
6.8	Slotbeschouwing: de toekomstbestendigheid van de Wdtkb	176
	Literatuur	177
	Afkortingen	181
A	Samenstelling commissies	183
B	Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting	185
C	Gesprekspartners oriënterende interviews	191
D	Klinieken	193
E	Gesprekspartners expertinterviews	195
F	Deelnemers expertmeeting	197
G	Onderwerpenlijst interviews	199
H	Onderwerpenlijsten klinieken	201
I	Onderwerpenlijsten interviews donorkinderen, ouders en donoren	205

Voorwoord

Wetten worden periodiek geëvalueerd om na te gaan of de doelen die ermee worden beoogd ook werkelijk worden bereikt en of na een aantal jaren de wereld niet zo is veranderd dat aanpassingen noodzakelijk zijn. De evaluaties zoals die onder regie van ZonMw en zijn Commissie evaluatie regelgeving worden uitgevoerd dragen ertoe bij dat wet- en regelgeving gebaseerd is op rationele overwegingen en niet alleen op politieke ideologie.

De Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting (Wdwb) heeft als doel het waarborgen van het recht van een kind dat is ontstaan uit donorsemen, donoreicellen of donorembryo's om vanaf de leeftijd van zestien jaar de identiteit van zijn donor te leren kennen. In de Wdwb zijn regels opgenomen over het bewaren, beheren en verstrekken van de donorgegevens.

De huidige evaluatie bouwt voort op de eerste evaluatie van 2012, waarbij nu met name gekeken wordt naar het functioneren van het landelijke registratiesysteem. Uit inspectierapporten van de IGJ bleek dat de registratie van sommige klinieken onvoldoende was, en één kliniek is zelfs in 2009 door de IGJ gesloten.

Regelmatig wordt in de media aandacht besteed aan dit onderwerp. Vaak vanwege slechte registraties, maar ook blijkt dat de norm van 25 kinderen per semendonor niet altijd wordt gehandhaafd. Een ander issue is het feit dat in verband met het tekort aan donoren gebruik wordt gemaakt van buitenlands semen, wat vragen oproept over het adequaat registreren van de identiteit van de (buitenlandse) zaaddonor, zodat deze ook vele jaren later nog kan worden achterhaald.

De opdracht was om al deze zaken te onderzoeken, en te beoordelen welke knelpunten zich voordoen, mede gelet op alle maatschappelijke ontwikkelingen en discussies.

De commissie die de multidisciplinaire projectgroep heeft begeleid, is van oordeel dat de onderzoekers hun opdracht op voortreffelijke wijze hebben vervuld. Het degelijke werk dat voor u ligt, is daarvan het bewijs. Een woord van dank is op zijn plaats aan de secretaris en de leden van de begeleidingscommissie die met hun kritische commentaar aanzienlijk hebben bijgedragen aan de kwaliteit van het resultaat.

Het rapport mondt uit in een aantal weloverwogen aanbevelingen. Het is te hopen dat de wetgever deze serieus in zijn overwegingen betreft wanneer de wet wordt herzien.

Didi Braat,
voorzitter van de begeleidingscommissie

Samenvatting

Inleiding

Deze evaluatie betreft de Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting (Wdkb). De Wdkb is in werking getreden op 1 januari 2004, met uitzondering van artikel 3, lid 2, tweede volzin, en lid 3 tot en met lid 5 inzake het verstrekken van gegevens, dat op 1 juni 2004 in werking is getreden. Het doel van de Wdkb is het waarborgen van het recht van een kind dat ontstaan is uit donorsemen, donoreicellen of donorembryo's om vanaf zestien jaar de identiteit van zijn donor te leren kennen.

De wet is in 2011/12 voor de eerste keer geëvalueerd. Deze eerste evaluatie liet een groot aantal knelpunten in de uitvoeringspraktijk zien. Het evaluatieonderzoek leidde tot zestien aanbevelingen die onder meer waren gericht op het verbeteren van de voorlichting, de informatievoorziening, de gegevensuitwisseling en het toezicht. Ook de taakvervulling door de Stichting Donorgegevens Kunstmatige Bevruchting (hierna: SDKB) bleek op verschillende onderdelen voor verbetering vatbaar, mede waardoor is aanbevolen de wijze waarop en de intensiteit waarmee de SDKB haar taken uitvoert, nogmaals kritisch tegen het licht te houden.

De nu voorliggende tweede evaluatie richt zich op het functioneren van de SDKB en de uitvoeringspraktijk rond het bewaren, beheren en verstrekken van donorgegevens. Er wordt onder meer gereflecteerd op de huidige formele taken en bevoegdheden van de SDKB en de uitvoering daarvan. De werking van het registratiesysteem donorgegevens is een centraal aandachtspunt. Daarnaast is de begeleiding, ondersteuning en voorlichting van donorkinderen, donoren en ouders een onderwerp in deze evaluatie, alsmede de ontwikkelingen na het opheffen van de donoranonimiteit en de juridische positie van de doelgroepen in de wet. De evaluatie heeft tot doel inzicht te verschaffen in de doeltreffendheid, de neveneffecten en de toekomstbestendigheid van de Wdkb.

Hoofdvraag en onderzoeksaanpak

De centrale onderzoeksvraag van deze wetsevaluatie luidt:

Hoe verloopt de toepassing van de Wdkb in de praktijk, met name waar het gaat om het bewaren, beheren en verstrekken van donorgegevens, en doen zich daarbij knelpunten of problemen voor, mede gelet op maatschappelijke ontwikkelingen en discussies? Is de wet

toekomstbestendig of bestaat er, gelet op de doelstellingen van de wet en de daarmee verband houdende kinderrechtelijke en familierechtelijke ontwikkelingen, aanleiding om de wet- en/of regelgeving aan te passen?

Het onderzoek bestaat uit een combinatie van juridische en empirische onderzoeksmethoden, die na een verkennende fase gelijktijdig en in nauwe samenhang zijn toegepast. Omdat het de tweede evaluatie van de Wdkb betreft, is een beperkte juridische analyse van de Wdkb uitgevoerd. Recente wetswijzigingen en samenloop met andere wet- en regelgeving zijn wel meegenomen. In de evaluatie is uitgebreid ingegaan op de taken van de SDKB volgens de wet. Daarnaast is ingegaan op de kinderen en familierechtelijke aspecten van de door de Wdkb bestreken materie, met als doel de gesignaleerde effecten van de Wdkb hieraan te kunnen toetsen. In het empirisch onderzoek zijn alle zestien fertilitetsklinieken met een ivf-lab of een gametenbank bezocht en zijn de overige ziekenhuizen/instellingen die vruchtbaarheidsbehandelingen aanbieden gebeld. Daarnaast heeft onderzoek plaatsgevonden bij de SDKB, onder meer in de vorm van interviews, documentstudie en het inzien van het registratiesysteem donorgegevens. Ook hebben gesprekken plaatsgevonden met donorkinderen, ouders van donorkinderen en donoren. Ten slotte zijn de bevindingen getoetst in gesprekken met experts en tijdens een expertmeeting.

Registratie van donorgegevens

Registratie door klinieken

Het bezoek aan fertilitetsklinieken en overige ziekenhuizen heeft laten zien dat een flinke verbetering heeft plaatsgevonden in het aanleveren van gegevens door klinieken, als dit vergeleken wordt met de eerste evaluatie. Geconstateerd is dat ten tijde van het onderzoek de klinieken op reguliere basis (wekelijks, maandelijks of per kwartaal) de registratie bijwerken in het softwareprogramma KIDS. De andere klinieken die vruchtbaarheidsbehandelingen aanbieden, maar geen ivf-kliniek zijn of met een eicel- of spermabank werken, lijken beter dan zes jaar geleden op de hoogte van de Wdkb en de registratieverplichting. Ten tijde van de eerste evaluatie was het begrip 'eigen donor' voor een behoorlijk aantal instellingen nog niet duidelijk. Wanneer bijvoorbeeld een kennis werd meegenomen als donor voor behandeling, werd deze niet altijd geregistreerd, met name niet door de kleinere instellingen. Niettemin blijkt ook uit de voorliggende evaluatie dat twee ziekenhuizen niet weten dat zij moeten registreren als een eigen donor meegenomen wordt.

Hoewel de registratie door klinieken is verbeterd, zijn er verschillende aanwijzingen dat de registratie van kunstmatige donorbevruchtingen in haar geheel (sinds 2004) niet compleet is. Het registratiesysteem KIDS is pas in de loop van 2006 functioneel geworden. Tijdens de eerste evaluatie van de Wdkb is geconstateerd dat de gegevensregistratie de eerste jaren slechts langzaam op gang kwam en dat instellingen problemen hadden met het invoeren van gegevens in het registratiesysteem. Het BSN is pas sinds 2014 in te voeren in KIDS en ook van Deense donoren is niet altijd een BSN of vergelijkbaar nummer beschikbaar. Tijdens deze tweede evaluatie kon niet worden nagegaan in hoeverre alle gegevens met terugwerkende kracht zijn aangevuld, maar aannemelijk is dat dit in verschillende klinieken (nog) niet is gebeurd. Onbekend is hoeveel gegevens in het registratiesysteem ontbreken; de SDKB controleert binnenkomende gegevens namelijk niet.

Aantal registraties en donoren

Het aantal donoren dat is opgenomen in het registratiesysteem van de SDKB bedraagt 4.292 (stand van zaken medio 2018). Ter vergelijking: bij de eerste evaluatie van de Wdkb stonden 1.038 donoren geregistreerd (stand van zaken medio 2011). Hoeveel donoren zich jaarlijks aanmelden dan wel doneren is onbekend, maar dat het gaat om te weinig donoren om aan de vraag van wensouders te voldoen, blijkt uit het feit dat tien klinieken en ziekenhuizen met buitenlandse banken werken, er sprake is van fertiliteitstoerisme naar andere landen en er ook geregeld thuisinseminatie plaatsvindt. De traceerbaarheid van donoren via deze drie routes is niet altijd gegarandeerd.

De landelijke norm van de beroepsgroep van 25 nakomelingen per spermadonor is in april 2018 veranderd in een maximum van twaalf gezinnen per spermadonor. Bij de kliniekbezoeken is geconstateerd dat alle klinieken bijhouden hoeveel kinderen/gezinnen door een zaaddonor verwekt worden. Klinieken houden dit echter alleen voor hun eigen kliniek bij, er is geen landelijk werkend systeem van gegevenskoppeling. Dit werd overigens al aanbevolen naar aanleiding van de eerste evaluatie van de Wdkb. Het ministerie van VWS bereidt momenteel een wetswijziging voor om het registreren en monitoren van het aantal nakomelingen per donor als taak bij de SDKB neer te leggen.

Registratie bewaren en beheren door de SDKB

In deze evaluatie wordt geconstateerd dat de SDKB haar taak om de gegevens van kunstmatige bevruchtelingen te bewaren en te beheren te beperkt opvat. De SDKB heeft deze taak niet nader uitgewerkt in het reglement. De gegevens worden door de SDKB pas bekeken op het moment dat een aanvraag voor gegevens binnenkomt; dat kan vrij snel zijn als een verklaring om juridisch ouderschap wordt aangevraagd, maar kan ook pas jaren later zijn, als het kind op zijn zestiende persoons-identificerende gegevens van de donor opvraagt. De Wdkb sluit niet uit dat de SDKB de gegevens eerder controleert. De huidige rolopvatting van de SDKB en het huidige ICT-systeem – met als startpunt de aanvraag van een huisarts, ouder of kind – sluiten dat wel uit.

Medische gegevens

Een knelpunt is het aanleveren van medische gegevens. De gegevens die volgens het Besluit donorgegevens kunstmatige bevruchting (hierna: Besluit donorgegevens) moeten worden geregistreerd, zijn vaak niet aanwezig in het register omdat het testresultaten betreft die niet meer uitgevoerd worden. De bepaling over medische gegevens is derhalve verouderd en het verdient aanbeveling dat de wetgever deze aanpast. De bepaling over medische gegevens is voornamelijk ingegeven door het feit dat zaken die van belang kunnen zijn voor de gezonde ontwikkeling van het kind kunnen worden gedeeld met (de huisarts van) het kind. Het is voorstelbaar dat de beroepsgroep verder nadenkt over harmonisering van de screening van donoren en wensmoeders en het vastleggen van gegevens daaromtrent.

Verstrekken van gegevens door de SDKB

Ten tijde van deze evaluatie gaat het bij alle aanvragen om gegevens van behandelingen met donorgameten die voor inwerkingtreding van de Wdkb hebben plaatsgevonden. Bij het verstrekken van deze gegevens zijn twee knelpunten geconstateerd. Het eerste knelpunt betreft de afspraken die gemaakt zijn betreffende de geheimhoudingsverklaring. De donor die vóór 1 juni 2004 heeft gedoneerd kan ingevolge artikel 12 lid 2 Wdkb tot de volledige inwerkingtreding van de Wdkb (1 juni 2004) op schrift verklaren dat zijn gegevens niet overhandigd mogen worden aan het donorkind, als deze daarom verzoekt (alle andere donoren die vóór 2004 hebben gedoneerd wordt om instemming gevraagd voordat gegevens worden verstrekt). Recent heeft het ministerie van VWS daarover bepaald dat van donoren die zo'n verklaring hebben getekend, de persoonsidentificerende gegevens niet hoeven te worden geregistreerd bij de SDKB. De mogelijkheid van een geheimhoudingsverklaring is in overeenstemming met de wet, maar ook van deze donoren dienen gegevens geregistreerd te worden. Daarnaast behoren de verklaringen overeenkomstig de Wdkb bij de SDKB te worden bewaard. Dit blijkt al in 2004 door de SDKB anders afgesproken met klinieken; de verklaringen worden bij de kliniek bewaard. Recent is door het ministerie van VWS met klinieken afgesproken dat ook nu nog, ruim vijftien jaar na de inwerkingtreding van de wet, een geheimhoudingsverklaring mag worden ondertekend door donoren die vóór 1 juni 2004 hebben gedoneerd.

Het tweede knelpunt betreft het switchen van B-donor naar A-donor. Bij sommige klinieken zijn donoren die vóór 1 juni 2004 als bekende donor zijn geregistreerd – en waar de ontvangende ouder(s) beloofd is dat het kind vanaf het zestiende jaar persoonsidentificerende gegevens kan opvragen – aangeschreven met het verzoek om aan te geven of zij anoniem of bekend willen zijn. Bedoeling was dat alleen anonieme donoren deze keuze geboden werd. Deze werkwijze is in strijd met de Wdkb.

Voor donoren die ná 1 juni 2004 hebben gedoneerd geldt dat hun persoonsidentificerende gegevens in principe verstrekt worden aan donorkinderen, tenzij de donor zwaarwegende belangen kan aanvoeren (artikel 3, lid 2, tweede volzin Wdkb). De strekking van de Wdkb is dat van deze mogelijkheid gebruik kan worden gemaakt in uitzonderlijke situaties. In het reglement is echter een ruimere belangenafweging opgenomen; hier gaat het om een belangenafweging tussen het belang van de donor en dat van het donorkind, terwijl in de Wdkb het belang van het donorkind centraal staat en het belang van de donor in beginsel ondergeschikt daaraan is. Hoewel naar aanleiding van de eerste evaluatie van de Wdkb reeds is aanbevolen dat de stichting haar reglement op dit punt in overeenstemming dient te brengen met de wet dan wel motiveert waarom een alternatieve weigeringsgrond is geformuleerd, is het reglement sindsdien niet aangepast.

Een procedure die handvatten biedt om te bepalen wanneer sprake is van 'zwaarwegende belangen van de donor' is nog niet uitgewerkt door de SDKB. De onderzoekers doen de aanbeveling om deze procedure op korte termijn te realiseren en een adviescommissie in de zin van artikel 3:3 Awb in te stellen. In 2021 kunnen de eerste donorkinderen de gegevens van hun donor opvragen.

Begeleiding bij het verstrekken van gegevens

Het begeleiden bij de verstrekking van persoonsidentificerende gegevens van de donor wordt sinds 2012 verzorgd door Stichting Fiom (hierna: Fiom). Nadat de SDKB een match heeft gemaakt, worden alle gegevens doorgestuurd naar Fiom en deze instantie legt vervolgens contact met zowel donor als donorkind. Inmiddels gaat het om 300 begeleidingstrajecten, waarvan 125 keer tussen donor en donorkind en 175 keer tussen donorkinderen. De SDKB en Fiom werken samen op basis van een samenwerkingsovereenkomst. Daarin is afgesproken dat Fiom over elk begeleidingstraject een terugkoppeling geeft aan de SDKB. Onbekend is wat de SDKB vervolgens met deze gegevens doet. Denkbaar is dat de SDKB deze gegevens gebruikt om de procedure te evalueren, zodat deze zich verder kan ontwikkelen. Tot op heden gebeurt dat echter niet.

Voorlichting

Voorlichting vindt plaats door de klinieken, door maatschappelijke organisaties zoals Fiom en door de SDKB. De SDKB vat de voorlichtingstaak beperkt op; de SDKB informeert vooral over de wettelijke taken. Uit het onderzoek dat plaatsvond bij klinieken komt naar voren dat de voorlichting aan zowel donoren als wensouders onder meer ingaat op de consequenties van de Wdkb, de voorwaarden en de procedure verbonden aan een kunstmatige bevruchting met donorzaad of -eicellen. Bij eigen donoren wordt ouders geadviseerd goede afspraken te maken over de betrokkenheid van de donor bij het gezin.

Klinieken hebben bij de voorlichting aan wensouders mede aandacht voor het vertellen van het kind over de afstammings situatie (statusvoorlichting) en de meeste klinieken stimuleren wensouders hierover open te zijn tegenover hun kind. Bij verschillende klinieken vinden ook gesprekken met psychologen of maatschappelijk werkers plaats. Deze voorlichting is sinds de eerste evaluatie van de Wdkb uitgebreid. Nazorg en het begeleiden bij het vertellen van het kind over de afstammings situatie wordt echter nauwelijks geboden. De vraag bestaat in hoeverre het geven van nazorg een taak is voor klinieken of dat deze elders belegd kan worden.

Het functioneren van de SDKB

In de rol- en taakopvatting van de SDKB is ten opzichte van de eerste evaluatie van de Wdkb weinig veranderd, terwijl ook destijds is aanbevolen dat de SDKB tot heroverweging van haar taakuitvoering komt. De noodzaak daartoe is nog steeds aanwezig. De SDKB vult haar taken momenteel op (te) veel vlakken (te) reactief in. Vanaf 2021 wordt verwacht dat meer kinderen een aanvraag om persoonsidentificerende gegevens van hun donor gaan indienen en dat vraagt om een meer proactieve aanpak. Enkele aanbevelingen duiden daarnaast op de noodzaak van aanpassing van de wet, het besluit en het reglement.

Het bestuur van de SDKB bestaat uit zeven personen en wordt ondersteund door het bureau van de SDKB (4 fte). Het zwaartepunt binnen het Stichtingsbestuur ligt op kennis van en ervaring met klinieken en ziekenhuizen en het artsenperspectief. Deze nadruk was met name in de beginperiode goed te begrijpen, omdat een groot deel van de Wdkb ziet op het aanleveren van gegevens door deze

instellingen, waarvoor draagvlak gegenereerd moest worden. Het voorliggende evaluatieonderzoek laat zien dat uitbreiding van het bestuur met leden met kennis van begeleiding en ondersteuning en met kennis over de rechten van donorkinderen en hun ouders en van donoren wenselijk is. Aanbevolen wordt om de achtergrond van personen in het bestuur van de SDKB te heroverwegen.

Het SDKB-bestuur komt slechts enkele malen per jaar bijeen. Het zwaartepunt voor het ontwikkelen van procedures, bijvoorbeeld rond het verstrekken van gegevens, ligt bij het secretariaat van de SDKB. De uitvoering van de Wdkb lijkt veel omvangrijker en gecompliceerder dan het bij de voorbereiding en invoering van de wet op het eerste gezicht leek. De geringe capaciteit bij de SDKB zorgt ervoor dat er vooral tijd is voor het reageren op aanvragen en weinig tijd voor andere taken van de SDKB, zoals procedures verder uitwerken, het reglement aanpassen dat op verschillende punten niet voldoet, reflecteren over toekomstige Wdkb-kwesties, communicatie en voorlichting. De huidige inrichting van de SDKB lijkt daarom niet meer te voldoen.

Sinds 1 januari 2014 valt de SDKB onder de reikwijdte van de Kaderwet zelfstandige bestuursorganen (hierna Kaderwet zbo's). In deze evaluatie wordt geconstateerd dat de SDKB al jaren op onderdelen achterblijft bij de vereiste taakuitvoering. Zo dateert het laatste jaarverslag uit 2015 en dit wordt niet aan de verantwoordelijke ministers alsook aan de Tweede en de Eerste Kamer gestuurd. Een belangrijk aspect van de Kaderwet is dat de SDKB als bestuursorgaan moet beschikken over een zorgvuldige procedure voor de behandeling van bezwaarschriften en klachten. Ook daar beschikt de SDKB momenteel niet over.

Zowel de IGJ, op grond van de Wdkb, als de minister, op grond van de Kaderwet zbo's, dienen toezicht te houden op het functioneren van de SDKB. De IGJ heeft ten tijde van de evaluatie aangegeven geen toezicht te houden op de SDKB. Het is onduidelijk op welke manier de minister toezicht houdt op de SDKB. Aanbevolen wordt dat de IGJ haar toezicht intensiveert en afstemming zoekt met de minister over de hier te volgen werkwijze en taakverdeling en hoe deze zich tot elkaar verhoudt.

Kinder- en familierechtelijk onderzoek

Uitgangspunt van de Wdkb is zoveel mogelijk tegemoet te komen aan de verdragsrechtelijk beschermde aanspraak van het kind op informatie over zijn afstammingsgeschiedenis; zie artikel 7 en 8 IVRK en artikel 8 EVRM. Deze artikelen brengen met zich dat op de Nederlandse Staat de (positieve) verplichting rust om maatregelen te nemen die een kind zoveel als mogelijk in staat stellen om te achterhalen wat zijn biologische afkomst is. De Wdkb heeft eenzelfde doelstelling; donorkinderen hebben in beginsel vanaf hun zestiende jaar recht op kennis van de identiteit van hun donor. Gelet op de in deze wetsevaluatie nog gesignaleerde lacunes in de registraties bij klinieken, de tekortkomingen in het functioneren van de SDKB en het gebrekkige toezicht op dat functioneren, bestaat gegronde reden tot bezorgdheid over de mate waarin Nederland zijn kinderrechtelijke verplichtingen jegens donorkinderen nakomt.

Omdat het recht van het kind op kennis over de eigen afstamming geldt als een wezenlijk bestanddeel van het recht van datzelfde kind op eerbiediging van zijn privésfeer en op eerbiediging van de eigen identiteit, is de vraag hoe dit zich verhoudt tot het belang van de donor bij

instandhouding van zijn anonimiteit. Anders dan voorheen is aangenomen, ontstaat uit de kinderrechtelijke analyse binnen deze wetsevaluatie het beeld dat de vóór 1 juni 2004 als een maatschappelijk aanvaard beschouwde praktijk van donoranonimiteit, gelet op het voor Nederland bindende artikel 7 IVRK sinds maart 1995 in feite al problematisch was. Op goede gronden is verdedigbaar dat een donatieovereenkomst tussen donor en zorgaanbieder, waarin donoranonimiteit was afgesproken, jegens een donorkind onrechtmatig was, nu een dergelijk anonimiteitsbeding per maart 1995 tot wezenlijke beperkingen heeft geleid in het rechtmatige informatiebelang van het donorkind aangaande zijn afstammingsgeschiedenis. Het verdient aanbeveling dat dit verder door de minister wordt onderzocht.

Op de opvoeders van een donorkind rust een grote verantwoordelijkheid. Met de openheid van ouders over de ontstaansgeschiedenis staat of valt de doelbereiking van de Wdkb. Zonder openheid van zaken kan een donorkind zijn recht op kennis van de identiteit van zijn donor niet effectueren. De verantwoordelijkheid van wensouders heeft mede betrekking op het zo vroeg mogelijk informeren van hun donorkind over zijn donorstatus, het voert echter te ver om ouders te verplichten hun kind te vertellen over zijn ontstaansgeschiedenis. Voorlichting hierover is en blijft daarmee belangrijk.

Toekomstbestendigheid van de Wdkb

Deze tweede evaluatie van de Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting laat een gemengd beeld zien. Aan de ene kant zijn er sinds de eerste evaluatie met name door de klinieken verschillende verbeteringen doorgevoerd, onder meer in de registratie van gegevens van donoren. Aan de andere kant zijn veel van de aanbevelingen die zich destijds richtten tot de SDKB niet uitgevoerd. De knelpunten die in 2012 zijn gesignaleerd rond het functioneren van de stichting bestaan nog steeds.

Inmiddels is een wetswijziging in voorbereiding waarin een aantal aanbevelingen ter hand wordt genomen, zoals het punt van de koppeling van registraties van donoren die bij meerdere klinieken hebben gedoneerd. Die wetswijziging brengt op een aantal van de in deze evaluatie geconstateerde tekortkomingen echter geen verandering. De toekomstbestendigheid van de Wdkb en de kans dat de wet slaagt in het realiseren van haar doelstellingen hangt voor een belangrijk deel samen met een andere taakopvatting door de SDKB. Zonder een meer betrokken en ook proactieve taakvervulling is de toekomstbestendigheid van de Wdkb onvoldoende gewaarborgd. Het verdient aanbeveling dat de minister zich spoedig beraadt op het gebleken functioneren van de SDKB en dienaangaande maatregelen neemt, teneinde de belangen van allen die zijn betrokken bij het tot stand brengen van donorzwangenschappen in de vereiste mate te eerbiedigen.

Deze wetsevaluatie leidt tot 17 aanbevelingen, gericht aan het ministerie van VWS, de SDKB, klinieken en de IGJ.

1

Inleiding

1.1 Aanleiding

Dit onderzoek betreft de tweede evaluatie van de Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting (hierna: Wdkb). De eerste evaluatie van deze wet werd in 2012 samen met de tweede evaluatie van de Embryowet uitgevoerd.¹ Deze keer is sprake van een eigenstandige wetsevaluatie. De minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (hierna: VWS) heeft ZonMw in de zomer van 2017 verzocht zorg te dragen voor de uitvoering van de evaluatie, nadat dit door de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (hierna: IGJ, tot 1 oktober 2017: Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ)) geadviseerd is in een eindrapport over de registratiesystematiek in fertiliteitsklinieken.²

Het doel van de Wdkb is het waarborgen van het recht van een kind dat ontstaan is uit donorsemen, donoreicellen of donorembryo's om vanaf zestien jaar de identiteit van zijn donor te leren kennen. De belangrijkste verandering voor de praktijk bij de inwerkingtreding van de Wdkb op 1 juni 2004 is dan ook dat vanaf die datum donoren alleen kunnen doneren als zij geen bezwaar hebben tegen de mogelijkheid dat deze gegevens worden verstrekt aan het donorkind.

In 2012 werd bij de eerste evaluatie geconstateerd dat er een groot aantal knelpunten in de uitvoeringspraktijk was. Een voorbeeld is dat nog niet alle instellingen gegevens van donoren aanleveren aan de Stichting Donorgegevens Kunstmatige Bevruchting (hierna: SDKB). Verder is geconstateerd dat de SDKB een opeenstapeling van taken kent, sommige rechtstreeks ontleend aan de wet, andere daaraan verwant. Daarom ligt in deze evaluatie de nadruk op onderzoek naar het functioneren van de SDKB en de uitvoeringspraktijk rond het bewaren, beheren en verstrekken van donorgegevens, zowel bij de klinieken als bij de SDKB. Er wordt gereflecteerd op de huidige formele taken en bevoegdheden van de SDKB en de uitvoering daarvan. Daarbij is de werking van het register een centraal aandachtspunt in deze evaluatie.

Een ander onderwerp in deze evaluatie is de begeleiding, ondersteuning en voorlichting van donorkinderen, donoren en ouders. De vraag is hoe ver de taak van de SDKB reikt en op welke wijze deze taak praktisch uitgevoerd kan worden. Ook zijn de ontwikkelingen na het opheffen van de donoranonimiteit en de juridische positie van de doelgroepen in de wet onderwerpen van deze

1 Winter e.a. 2012.

2 IGZ 2016, p. 20.

evaluatie. De evaluatie heeft als doel inzicht te verschaffen in de doeltreffendheid, neveneffecten en toekomstbestendigheid van de wet.

1.2 Context

Uitvoering van de Wdkb

De uitvoering van de Wdkb gebeurt in de eerste plaats via de natuurlijke personen of rechtspersonen (i.c. instellingen en ziekenhuizen) die kunstmatige bevruchting verrichten of doen verrichten. Zij registreren de gegevens bij de centrale instantie die de gegevens verstrekt op het moment dat een aanvraag van een kind binnenkomt: de SDKB. De uitvoering van de Wdkb kreeg de afgelopen jaren meerdere keren publieke aandacht. Dat had te maken met het realiseren van het recht van het kind zijn afstamming te kennen. Kinderen die een aanvraag doen bij de SDKB, krijgen soms te horen dat de gegevens van hun donor niet beschikbaar zijn, waardoor deze donor niet gevraagd kan worden of zijn gegevens aan het desbetreffende donorkind overhandigd kunnen worden. Soms komt dat doordat klinieken de gegevens van deze donor – die vóór inwerkingtreding van de wet heeft gedoneerd – niet hebben kunnen vinden in de eigen archieven, omdat deze vernietigd zijn, maar het komt ook voor dat de kliniek deze niet kan geven vanwege andere argumenten. De Wdkb heeft daardoor geleid tot een aantal effecten die onbedoeld waren en niet voorzien door de wetgever. Eén daarvan is dat sommige klinieken bij inwerkingtreding van de wet niet alleen anonieme donoren hebben aangeschreven met de vraag of zij hun anonimiteit willen heroverwegen, maar ook bekende donoren. Dit heeft als resultaat dat kinderen die van hun moeder te horen hebben gekregen dat zij vanaf hun zestiende jaar de gegevens van de donor kunnen opvragen (het ging immers om een bekende donor), na hun aanvraag verrast worden door de mededeling dat deze gegevens niet beschikbaar zijn, omdat de donor zijn status heeft gewijzigd in die van een anonieme donor.³

Inseminaties in het buitenland

Nederlandse stellen die in Nederland niet in aanmerking komen voor een behandeling met donorgameten of lang op een wachtlijst komen te staan, gaan op zoek naar manieren in het buitenland om hun wens in vervulling te laten gaan. Dit fenomeen is niet nieuw, het is benoemd in de eerste evaluatie van de Wdkb, maar ook in evaluaties van bijvoorbeeld de Embryowet en in de evaluatie van de Wet afbreking zwangerschap (Waz); op het moment dat behandelingen in eigen land niet mogelijk zijn, vertrekken zorgzoekenden naar een land waar meer mogelijk is. Voor vruchtbaarheidsbehandelingen met gedoneerde eicellen vertrekken Nederlanders bijvoorbeeld naar Spanje, waar donatie met anonieme eicellen mogelijk is. In ons land zijn weinig eicellen verkrijgbaar; er zijn drie eicelbanken,⁴ waarvan twee banken ten tijde van het onderzoek (nog) geen eicellen uitgaven. Daarnaast kan een eigen donor (bijvoorbeeld een vriendin of familielid) worden meegenomen naar de behandeling. Niet elke wensouder heeft echter een zus of vriendin die kan of wil helpen. In Spanje zijn eicellen veel beter verkrijgbaar. Vanuit Spanje wordt zelfs in Nederland in

3 Deze kinderen zijn naar de rechter gestapt, de zaak is nog in behandeling. Zie *Donorkinderen naar rechter om identiteit spermadonors te achterhalen*, NOS 9 oktober 2018, nos.nl.

4 Eiceldonatie is verder onder druk komen te staan na het bericht in Medisch Contact dat de onkostenvergoeding van 900 euro (bij MC Kinderwens en het AMC) en 750 euro (bij het UMC Utrecht) te hoog is. Zie Kool e.a. 2018.

het Nederlands geadverteerd. Daarnaast zijn vruchtbaarheidsbehandelingen met gedoneerde eicellen onder meer mogelijk in België, Finland, Rusland, Oekraïne, Polen, Tsjechië, Groot-Brittannië, de Verenigde Staten en Zuid-Afrika.⁵

Bij zaaddonatie wordt – ook door verschillende Nederlandse klinieken – veel gebruik gemaakt van Deense spermabanken. Het gaat om Cryos International en European Sperm Bank (ESB). Dit roept verdere vragen op over de anonimiteit en het aantal kinderen dat (wereldwijd) wordt verwekt, die in de afgelopen jaren al gedeeltelijk zijn uitgewerkt. Tussen de Nederlandse klinieken en deze Deense spermabanken zijn afspraken gemaakt over de anonimiteit van deze donoren; alleen donoren die traceerbaar zijn worden gebruikt en vervolgens geregistreerd door de Nederlandse kliniek bij de SDKB. Vruchtbaarheidsbehandelingen die in de afgelopen jaren hebben plaatsgevonden met tussenkomst van een kliniek, zijn daarom door de Nederlandse klinieken geregistreerd bij de SDKB. Dat geldt echter niet voor *alle* behandelingen die hebben plaatsgevonden via de Deense spermabanken. Tot 1 juli 2018 konden Nederlandse particulieren zaadcellen bestellen en bij hen thuis laten bezorgen. Deze bevruchtelingen zijn niet geregistreerd bij de SDKB, omdat alleen instellingen registreren en particulieren niet. Cryos beschikt wel over een eigen procedure voor ‘traceerbare’ donoren, zodat kinderen vanaf achttien jaar gegevens kunnen opvragen bij de spermabank.⁶ Voorwaarde is wel dat de ouders de zwangerschap gemeld hebben bij Cryos.

Punt van aandacht bij behandelingen die volledig in het buitenland plaatsvinden is dat de SDKB geen zicht kan houden op deze behandelingen, omdat het de Nederlandse *verrichter* is die gehouden is om zwangerschappen te registreren bij de SDKB. Als er geen Nederlandse verrichter betrokken is, is niemand gehouden de zwangerschap te registreren, en kunnen kinderen dus niet hun gegevens opvragen als zij de leeftijd van zestien jaar bereiken. Ook is er geen zicht op het aantal donorkinderen per donor, als behandelingen in het buitenland worden uitgevoerd.

Thuisinseminatie

Bij spermadonatie is het verder nog mogelijk om via thuisinseminatie een bevruchting te laten plaatsvinden. In de meeste gevallen gebeurt dit zonder hulp van een kliniek. Hoewel de precieze omvang hiervan onbepaald is, is de algemene inschatting dat het wel eens om behoorlijke aantallen zou kunnen gaan. Op internet zijn verschillende websites beschikbaar waar online een donor gezocht kan worden.⁷ Via deze websites kan een donor gezocht worden voor de alleenstaande vrouw, het lesbische koppel of het heterostel dat een wens heeft om een gezin te stichten. Maar ook andere vormen zijn mogelijk, zoals het meerouderschap, waar bijvoorbeeld een lesbisch stel en een homostel

5 Zie *Eiceldonatie in het buitenland*, freya.nl (geraadpleegd op 28 december 2018). Freya, de vereniging voor mensen met vruchtbaarheidsproblemen, informeert mensen over de behandel mogelijkheden, waarbij op de website ook aandacht is voor het feit dat dit in Nederland anders geregeld is én dat kwaliteitswaarborgen in het buitenland anders zijn dan in Nederland. Er zijn in het buitenland niet alleen meer mogelijkheden om door middel van eiceldonatie en zaaddonatie een zwangerschap te bewerkstelligen, maar ook andere vruchtbaarheidsbehandelingen en –mogelijkheden.

6 De Deense spermabanken bewaren de gegevens van hun donoren en houden een register bij van de zwangerschappen. Zij vragen de wensouders een terugkoppeling te geven van een succesvolle zwangerschap. Vanaf achttien jaar van het kind kan het kind de gegevens bij de spermabank opgevragen.

7 Gedacht kan worden aan meerdangewenst.nl, bam-mam.nl en onewish.nl.

ervoor kiezen om gezamenlijk een kind op te voeden.⁸ Thuisinseminatie wordt op dit moment niet geregistreerd; niet alleen is geen verplichting opgenomen voor ouders in de Wdkb, ook praktisch is het niet mogelijk om als ouder gegevens door te geven aan de SDKB.

Ontwikkelingen in het zoeken en vinden van donoren

Tijdens de parlementaire behandeling van de Wdkb heeft de wetgever niet voorzien dat er in de toekomst meer mogelijkheden zouden zijn om de biologische ouders/familie te vinden. Een deel van de kinderen die zijn geboren vóór inwerkingtreding van deze wet, zijn erin geslaagd hun biologische verwekker te vinden via (internationale) DNA-databanken. In Nederland kennen we de Fiom KID-DNA Databank van Stichting Fiom (hierna: Fiom), beheerd door het Canisius Wilhelmina Ziekenhuis in Nijmegen. In deze databank kunnen zowel donorkinderen als donoren zichzelf inschrijven en DNA achterlaten, om elkaar te vinden. Via deze weg zijn inmiddels 140 donorkinderen gematcht met hun donor en 280 donorkinderen gematcht met een ander donorkind.⁹

Bij de Fiom KID-DNA Databank hebben donoren zichzelf aangemeld om gevonden te worden. Dat geldt niet (altijd) voor internationale databanken, wat ook een steeds grotere rol krijgt in de zoektocht van donorkinderen. Het gaat om websites zoals Family Tree DNA en MyHeritage. Deze databanken worden breder gebruikt dan alleen de zoektocht naar donoren of adoptiefouders; ook individuen die hun stamboom willen uitwerken staan op deze website. Hierdoor kan het gebeuren dat verwantschap gevonden wordt tussen kinderen (of tussen een ouder en een kind), waarbij een van de kinderen niet op de hoogte is van het zijn van een donorkind. Ook kan via deze weg een donor gevonden én benaderd worden. Dit betekent dat steeds meer kinderen en donoren aan elkaar gekoppeld kunnen worden, die in contact met elkaar komen zonder dat hen deskundige begeleiding geboden wordt. Organisaties zoals Stichting Donorkind en Donor Detectives NL/BE kunnen soms doorverwijzen naar organisaties, maar alleen als zij van het individuele geval op de hoogte zijn. Voor mensen die het zoeken via DNA-databanken ingewikkeld vinden, zijn ook mogelijkheden om hierbij geholpen te worden.¹⁰

Overigens zal niet elk donorkind een zoektocht wensen en contact willen leggen met de donor. Sommige donorkinderen zullen zich wellicht niet, of pas later, afvragen wat hun genetische oorsprong is, voor andere kinderen zal wellicht alleen een naam voldoende zijn.

8 Zie in dit verband ook Staatscommissie herijking ouderschap 2016.

9 Fiom, jaarverslag 2017.

10 Bijvoorbeeld via familiezoeken.nl.

1.3 Vraagstelling

1.3.1 Centrale onderzoeksvraag

De centrale onderzoeksvraag van deze wetsevaluatie luidt:

Hoe verloopt de toepassing van de Wdkb in de praktijk, met name waar het gaat om het bewaren, beheren en verstrekken van donorgegevens, en doen zich daarbij knelpunten of problemen voor, mede gelet op maatschappelijke ontwikkelingen en discussies? Is de wet toekomstbestendig of bestaat er, gelet op de doelstellingen van de wet en de daarmee verband houdende kinderrechtelijke en familierechtelijke ontwikkelingen, aanleiding om de wet- en/of regelgeving aan te passen?

Doelstelling van de wetsevaluatie is het verschaffen van inzicht in de doeltreffendheid, neveneffecten en toekomstbestendigheid van de Wdkb. De algemene vraagstelling richt zich daarom in belangrijke mate op de uitvoeringspraktijk, met name hoe de registratie van donorgegevens is vormgegeven, hoe de voorlichting in klinieken eruitziet, etc. Daarnaast is de toekomstbestendigheid van de wet een belangrijk aspect van deze evaluatie, mede in het licht van de ontwikkelingen die hierboven zijn geschetst. Er is gereflecteerd op de huidige formele taken en bevoegdheden van de SDKB en de toepassing daarvan. Een en ander is onderzocht door middel van empirisch en juridisch onderzoek.

1.3.2 Deelvragen

De centrale onderzoeksvraag valt uiteen in vier thema's waaronder verschillende deelvragen vallen. Deze zijn hieronder opgenomen:

Thema 1 Evaluatie van de Stichting Donorgegevens Kunstmatige Bevruchting en de uitvoeringspraktijk

- 1 Op welke wijze worden de wettelijke taken van de SDKB in de praktijk uitgevoerd en welke knelpunten zijn er?
- 2 Zijn de wettelijke taken en positie van de SDKB toekomstbestendig, moeten deze taken uitgebreid worden of moet hiervoor een andere invulling gezocht worden?
- 3 Op welke wijze vindt de registratie van donoren plaats, in welke klinieken, hoe wordt er toezicht gehouden op deze registratie en is deze registratie afdoende, ook in relatie tot de door de beroepsgroep gestelde norm ten aanzien van het aantal kinderen/gezinnen per donor?
- 4 Is voldoende geregeld welke medische gegevens geregistreerd worden, door wie, aan wie gegevens verstrekt worden, of zijn hier leemtes in de wetgeving, en zo ja, hoe kunnen deze opgelost worden?

Thema 2 Begeleiding, ondersteuning en voorlichting van donorkinderen, donoren en ouders

- 5 Welke informatie en ondersteuning krijgen donoren, ouders en donorkinderen momenteel, welke taken behoren bij de SDKB te liggen en welke kunnen worden uitbesteed?
- 6 Hoe vindt voorlichting, informatievoorziening en ondersteuning vanuit klinieken aan donoren in de uitvoeringspraktijk plaats?

Thema 3 Gevolgen van het opheffen van de donoranonimiteit, mede in relatie tot de positie van de donor

- 7 Hoe is de kwantitatieve ontwikkeling van het aantal donoren, het aantal uit kunstmatige bevruchting met donorgameten en –embryo's geboren kinderen, het aantal gameten- en embryobanken en klinieken, sinds de eerste evaluatie van de Wdkb?
- 8 Welke ontwikkelingen vinden plaats op het gebied van alternatieven voor kunstmatige bevruchting met behulp van een donor?
- 9 Welke neveneffecten en maatschappelijke gevolgen zijn er als gevolg van de ontwikkelingen rond het aantal donoren, het aantal geboren kinderen en het aantal banken en klinieken?
- 10 Wat is de positie van de donor op dit moment, is die voldoende geregeld of is wijziging van de wet of uitvoeringspraktijk nodig?

Thema 4 Het recht van het donorkind om zijn ontstaansgeschiedenis te leren kennen en overige kinderrechtelijke en familierechtelijke aspecten

- 11 Welke rol kan de wetgever op zich nemen als het gaat om (het stimuleren van) de openheid van ouders om hun kind over de ontstaansgeschiedenis te vertellen?
- 12 In hoeverre moeten de leeftijdsgrenzen worden herzien als het gaat om het opvragen van de gegevens van de donor?
- 13 Wat is de positie van donorkinderen en hun ouders op dit moment, is dit voldoende geregeld of is wijziging van de wet of uitvoering nodig?

Daarnaast betreft het onderzoek in algemene zin de rechtsontwikkelingen op dit deel van het gezondheidsrecht en de samenloop van de wet met andere wet- en regelgeving zoals de Embryowet en de Wet veiligheid en kwaliteit lichaamsmateriaal (hierna: Wvkl). Deze aandachtspunten vallen niet onder een specifiek thema, maar betreffen overkoepelende aspecten die nadrukkelijk wel aan de orde komen.

1.4 Aanpak van het onderzoek

Bij de uitvoering van het onderzoek is gebruik gemaakt van een combinatie van juridische en empirische onderzoeksmethoden, die na een verkennende fase gelijktijdig en in nauwe samenhang zijn uitgevoerd. Het onderzoek bestaat uit de volgende onderzoeksmethoden:

- Verkennende gesprekken en deskresearch
- Juridische analyse
- Praktijkonderzoek bij de klinieken die met donorgameten werken
- Praktijkonderzoek bij de SDKB
- Interviews met donorkinderen, ouders en donoren
- Expertinterviews
- Expertmeeting

Hieronder worden de onderzoeksmethoden toegelicht.

Verkennende gesprekken en deskresearch

In de eerste fase van het onderzoek hebben we ons georiënteerd op het onderwerp door gesprekken te voeren met vertegenwoordigers van belangenbehartigers van de 'doelgroepen' van de wet, waaronder wensouders, donoren en donorkinderen. Daarnaast hebben we gesprekken gevoerd met de secretaris en voorzitter van de SDKB, met een vertegenwoordiger van de IGJ, medisch en psychosociaal deskundigen op het gebied van kunstmatige bevruchting met de hulp van donoren en een deskundige op psychosociaal terrein, gepromoveerd op psychosociale counseling bij behandelingen met donorsemen. In totaal zijn tien gesprekken gevoerd. Een lijst met gesprekspartners is opgenomen in bijlage C. De onderwerpenlijst voor de interviews is opgenomen in bijlage G.

Daarnaast hebben we documentatie bestudeerd die sinds de eerste evaluatie over de Wdkb is verschenen. Er is in de media en de politiek de afgelopen jaren veel aandacht geweest voor het onderwerp. We inventariseerden en analyseerden Kamerstukken, onderzoeksrapporten, jaarverslagen van de SDKB en van Fiom, nieuwsberichten en wetenschappelijke publicaties.

Juridische analyse

Het juridisch onderzoek bestond uit een inventarisatie en beoordeling van:

- de relevante rechtsontwikkelingen sinds de eerste Wdkb-evaluatie en mogelijke nieuwe juridische inzichten blijkend uit literatuur, zelfregulering, Kamervragen, rechtspraak, overheidsbeleid en toezicht;
- de relatie van de Wdkb met samenhangende gezondheidswetgeving (zoals, hierboven al genoemd, de Wwkl en de Embryowet);
- recente ontwikkelingen in het afstammings- en gezagsrecht, mede in reactie op de aanbevelingen van de Staatscommissie Herijking Ouderschap (2016);
- het overkoepelende internationale recht, in het bijzonder waar het betreft het Internationale Verdrag inzake de Rechten van het Kind (hierna: IVRK);
- internationale rechtsontwikkelingen binnen een geselecteerd aantal aan de Wdkb gerelateerde thema's.

De juridische analyse hield met name literatuur- en documentstudie in, bestudering van wet- en regelgeving en jurisprudentieonderzoek. Verder is in de juridische analyse specifiek ingegaan op de kinderrechtelijke en familierechtelijke aspecten vanuit de positie van het kind, de ouders en de donor.

Onderzoek bij de klinieken die met donorgameten werken

We hebben in alle tijdens de onderzoeksperiode actieve (in totaal zestien) fertiliteitsklinieken gesproken met de arts(en), fertiliteitsverpleegkundige(n) en/of andere medewerkers die verantwoordelijk zijn voor de registraties en de voorlichting van donoren en wensouders. In de interviews zijn we ingegaan op de omgang met buitenlandse gameten, de omgang met eigen donoren, voorlichting en begeleiding van (wens)ouders, waaronder statusvoorlichting aan hun kind en voorlichting aan donoren. Belangrijk onderdeel van het onderzoek was ook de registratie bij de klinieken. Er is verzocht om inzage in de registraties zodat onder meer gekeken kon worden welke gegevens geregistreerd worden en door wie, hoe informatie wordt doorgegeven aan de SDKB, of het wenselijk en haalbaar is om meer gegevens te registreren, etc. In het empirisch onderzoek bij de klinieken hebben we voortgebouwd op de bevindingen van de inspectie in 2016 over de registratiesystematiek van donorgegevens.¹¹

Daarnaast hebben we telefonische interviews gehouden met andere klinieken die zelf gegevens registreren bij de SDKB. Onderwerp van deze interviews was de registratie bij de SDKB. Ten slotte hebben we alle klinieken/instellingen in Nederland gebeld die zich bezighouden met vruchtbaarheidsbehandelingen, om te informeren 1) of zij met donorgameten werken en 2) welke vruchtbaarheidsbehandelingen zij uitvoeren. Als op de eerste vraag 'nee' werd geantwoord, werd bij de tweede vraag mede gevraagd naar situaties waarbij de wensmoeder een vriend of kennis meeneemt in plaats van haar partner. Doel van de gesprekken was achterhalen in hoeverre klinieken met 'eigen donoren' werken en of zij deze registreren. Ten slotte hebben we gebeld met twee Deense spermabanken, Cryos en ESB, om te informeren hoe zij omgaan met de vraag vanuit Nederland, waaronder het aantal donorkinderen per gezin etc. Cryos wilde geen antwoord geven op onze vragen, ESB deed dat wel.

Een overzicht van de bezochte en gebelde klinieken is te vinden in bijlage D. De onderwerpenlijsten voor de interviews zijn opgenomen in bijlage H.

Onderzoek bij de SDKB

De SDKB beheert sinds mei 2006 de gegevens van sperma-, eikel- en embryodonoren. De gegevens zijn op verzoek aan donorkinderen, ouders of huisartsen verstrekt. De maatschappelijke discussie en toezeggingen van de minister zullen ertoe leiden dat er meer werk voor de SDKB zal zijn in de komende jaren en zeker vanaf 2021 – als de eerste kinderen zestien jaar worden – brengt de wet dat ook met zich mee. Daarom is in deze evaluatie expliciet aandacht besteed aan de werkzaamheden, werklast, positie en taak van de SDKB ter beantwoording van de vraag of (wettelijke) aanpassing daarvan nodig is en als dat het geval is op welke wijze dat zou moeten.

¹¹ IGZ 2016, p. 20.

Het onderzoek bij de SDKB beslaat met name bestudering van het registratiesysteem; welke gegevens zijn daarin opgeslagen en op welke wijze? Daarnaast is in gesprekken met bestuur, secretaris en adjunct-secretaris van de SDKB bekeken welke praktische knelpunten bestaan rond het verzamelen van gegevens. Ook zijn gesprekken gevoerd met oud-bestuursleden en met Fiom, die de begeleiding van donorkinderen en donoren bij het verstrekken van persoonsidentificerende gegevens verzorgt. Ten slotte is in alle gesprekken die in het kader van dit onderzoek gevoerd zijn aandacht besteed aan de SDKB.

Het onderzoek bij de SDKB is afgesloten met een groeps gesprek met het bestuur, waar verschillende stellingen over de uitvoering van de wet en de taken en positie van de SDKB zijn voorgelegd.

Interviews met donorkinderen, ouders en donoren

We hebben negentien gesprekken gevoerd met tien (volwassen) donorkinderen¹², zeven ouders en zes donoren over hun ervaringen. De gesprekken gingen over hun ervaringen met voorlichting en begeleiding door de kliniek, met het opvragen van gegevens bij de SDKB en met begeleiding door Fiom. De respondenten zijn benaderd door middel van een oproep via Fiom en Stichting Donorkind. De onderwerpenlijsten voor deze gesprekken staan in bijlage I.

Expertinterviews

Na het onderzoek bij de klinieken en de SDKB hebben we nog twaalf gesprekken gevoerd met organisaties en personen die nauw betrokken zijn bij de uitvoeringspraktijk van de Wdkb, zoals Fiom, de IGJ, ethici, medisch en psychosociaal deskundigen en de Kinderombudsman. Tijdens deze gesprekken is dieper ingegaan op de knelpunten in de uitvoeringspraktijk en oplossingsrichtingen. De geïnterviewde personen staan in bijlage E.

Expertmeeting

De conceptuitkomsten van het onderzoek zijn besproken tijdens een expertmeeting met deskundigen, om zo onze bevindingen te toetsen aan de hen bekende theorie en praktijk. De deelnemers aan de expertmeeting staan in bijlage F.

1.5 Leeswijzer

In hoofdstuk 2 wordt het juridische kader geschetst van de Wdkb, waarna wordt ingegaan op de ontwikkelingen in de afgelopen jaren en de samenloop met andere wetgeving. Afgesloten wordt met de kinderrechtelijke en familierechtelijke aspecten vanuit juridisch perspectief, aan de hand van het verdragsrechtelijke kader. Hoofdstuk 3 gaat in op de taken en positie van de SDKB. Beschreven wordt zowel de inhoud van de wet als de uitvoeringspraktijk. Hoofdstuk 4 bespreekt de uitvoering van de Wdkb in de praktijk door de klinieken. Hoofdstuk 5 gaat over de ervaringen van donorkinderen, ouders en donoren. Tot slot volgen in hoofdstuk 6 de analyse, conclusies en aanbevelingen.

¹² Negen kinderen waren volwassen, één was zeventien jaar. Daarnaast heeft één donorkind schriftelijk gereageerd, waardoor het totaal aantal donorkinderen op elf uitkomt. Zie verder hoofdstuk 5.

2

Juridisch kader

2.1 Inleiding

Zicht op het toepasselijk juridisch kader is nodig om tot een verantwoorde evaluatie van de werking en de toekomstbestendigheid van de Wdkb te komen. In dit hoofdstuk worden de kernpunten van dat kader toegelicht. Voor een nadere bespreking van de achtergronden, inhoud en systematiek van de Wdkb zij primair verwezen naar hoofdstuk 3 van de eerste evaluatie van de Wdkb.¹³

In paragraaf 2.2 worden de ontwikkelingen rond de Wdkb sinds de eerste evaluatie uiteengezet. Paragraaf 2.3 vervolgt die lijn met een bespreking van de ter zake relevante wetswijzigingen. De samenloop met overige wetgeving komt aan bod in paragraaf 2.4. Meer uitvoerig wordt in paragraaf 2.5 ingegaan op de kinder- en familierechtelijk aspecten van de door de Wdkb bestreken materie. Dit is nodig geacht om de in deze evaluatie gesignaleerde effecten van de Wdkb later op hun kinderrechtelijke merites te kunnen beoordelen. Dit hoofdstuk wordt in paragraaf 2.6 afgesloten met een samenvatting.

2.2 De Wdkb

2.2.1 Inleiding

De Wdkb is op 1 januari 2004 in werking getreden.¹⁴ Op dat moment was artikel 3, lid 2, tweede volzin, en lid 3 tot en met lid 5 nog uitgezonderd. In artikel 14 Wdkb is bepaald dat deze bepaling pas in werking zou treden met ingang van de eerste kalendermaand na verloop van twee jaren na de datum van uitgifte van het Staatsblad waarin deze wet werd geplaatst. Aangezien de Wdkb op 28 mei 2002 is gepubliceerd in het Staatsblad,¹⁵ is de gehele Wdkb op 1 juni 2004 in werking getreden.

De kern van de Wdkb is een regeling voor de toegang tot en de verstrekking van afstammingsgegevens in geval van kunstmatige donorbevruchting, in het bijzonder de verschaffing

¹³ Winter e.a. 2012, p. 45-71.

¹⁴ Besluit van 3 december 2003 tot vaststelling van het tijdstip van inwerkingtreding van de Wet van 25 april 2002, houdende regels voor de bewaring, het beheer en de verstrekking van gegevens van donoren bij kunstmatige donorbevruchting (Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting), *Stb.* 2003, 510.

¹⁵ *Stb.* 2002, 240.

van de persoonsidentificerende gegevens van donoren aan kinderen die door middel van kunstmatige donorbevruchting zijn verwekt. Deze gegevens worden opgeslagen in een centraal digitaal registratiesysteem dat wordt beheerd door de SDKB. Met de komst van de Wdkb is het doneren van zaad- of eicellen niet meer anoniem. Althans niet meer vanaf het moment dat een donorkind de leeftijd van zestien jaar heeft bereikt. Vanaf dat moment hebben donorkinderen op basis van de Wdkb de mogelijkheid om te weten te komen wie hun donor is geweest. Voordat de persoonsidentificerende gegevens van de donor worden verstrekt aan het donorkind moet de donor schriftelijk toestemming geven. Slechts in zeer uitzonderlijke omstandigheden kan een donor bezwaar maken tegen het verstrekken van zijn persoonsidentificerende gegevens. Welke omstandigheden dit zijn laat de wet in het midden. De Wdkb spreekt over zwaarwegende belangen van de donor. Het is aan de SDKB om uiteindelijk te beslissen of de gegevens wel of niet worden verstrekt. De procedure die invulling moet gaan geven aan deze belangenafweging is in het reglement van de SDKB vooralsnog niet uitgewerkt. Deze belangenafweging zal voor het eerst gaan plaatsvinden in het voorjaar van 2021. De eerste donorkinderen, sinds de inwerkingtreding van de Wdkb, bereiken in dat jaar de leeftijd van zestien jaar. Aangezien artikel 3 lid 2 Wdkb pas op 1 juni 2004 in werking is getreden en ook rekening moet worden gehouden met de gemiddelde duur van een zwangerschap van 9 maanden gaat de belangenafweging pas echt spelen in 2021.

2.2.2 Normadressaten

Uit de Wdkb volgen verplichtingen voor een aantal normadressaten (in totaal vier).¹⁶ Het gaat allereerst om de *verrichter*. In het reglement van de SDKB wordt onder verrichter verstaan een arts die de kunstmatige bevruchting uitvoert, een spermabank, een eicelbank of een ivf-kliniek. Het gaat in de Wdkb alleen om beroeps- of bedrijfsmatig verrichte donorbevruchting. In het reglement van de SDKB (artikel 2 lid 6) is wel bepaald dat een Nederlandse sperma- of eicelbank de gegevens aan de SDKB moet verstrekken als de kunstmatige donorbevruchting door thuisinseminatie is verricht.¹⁷ De tweede normadressaat is de *SDKB*, zijnde een zelfstandig bestuursorgaan. De SDKB is gezien haar taken in de Wdkb de belangrijkste adressaat van de wet. *Gemeentebesturen* hebben een beperkte rol in de Wdkb maar zijn ook normadressant. De SDKB moet toegang hebben tot de Basisregistratie Personen (BRP). De vierde normadressaat is de *IGJ* die toezicht moet houden op de naleving van de Wdkb. *Ouders* van donorkinderen zijn geen normadressaat van de Wdkb. Zij spelen weliswaar een belangrijke rol als het gaat om de uitvoering van de Wdkb, maar worden door de Wdkb niet verplicht om hun donorkinderen in te lichten over hun ontstaansgeschiedenis.

2.2.3 De Wdkb en uitvoeringsregelingen

De Wdkb is een wet die een beperkte omvang kent. De hele wet bestaat uit vijftien artikelen. Een aantal wetsartikelen is nader uitgewerkt in uitvoeringsregelingen. Het gaat om de volgende regelingen:

¹⁶ Winter e.a. 2012, op. cit., p. 60-62.

¹⁷ Besluit van de Staatssecretaris van Veiligheid en Justitie en de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport van 19 juli 2011, nr. 5701752/11/6, houdende de goedkeuring van het reglement van de Stichting donorgegevens kunstmatige bevruchting, *Stcrt.* 2011, 14290.

- Besluit donorgegevens kunstmatige bevruchting. Dit besluit is een uitwerking van artikel 2 lid 1 en artikel 3 lid 8 Wdkb. In het besluit worden de te registreren gegevens nader toegelicht. Het gaat om drie categorieën gegevens. Allereerst medische gegevens van de donor waaronder ook een uitgebreide bloedgroepstypering. De tweede categorie betreft gegevens over fysieke kenmerken, opleiding, beroep en andere karakteristieken van de donor. De derde categorie zijn de persoonsidentificerende gegevens van de donor. Daarnaast moet ook een aantal gegevens over de moeder worden geregistreerd.¹⁸
- Reglement van de SDKB (gebaseerd op artikelen 2,4 en 7 Wdkb). Het reglement moet op grond van artikel 6 lid 1 Wdkb goedgekeurd worden door de ministers van Justitie en Veiligheid en VWS. Dit geldt ook voor wijzigingen van het reglement.
- Regeling toezicht donorgegevens kunstmatige bevruchting. Deze regeling is een uitwerking van artikel 10 Wdkb waarin is bepaald dat IGJ belast is met het toezicht op de naleving van de Wdkb.^{19 20}
- Privacyreglement van de SDKB. Dit reglement is vastgesteld tijdens een bestuursvergadering van de SDKB op 22 november 2012. De inhoud van het reglement is gebaseerd op de Wet bescherming persoonsgegevens. Het reglement is niet aangepast met de komst van de Algemene Verordening Gegevensbescherming in mei 2018.²¹

2.2.4 De eerste Wdkb-evaluatie

In de Wdkb ontbreekt een evaluatiebepaling waarin is vastgelegd dat de Wdkb bijvoorbeeld elke vijf jaar geëvalueerd moet worden.²² In 2012 verscheen het eerste evaluatierapport van de Wdkb.²³ In dit rapport is een uitgebreide juridische analyse opgenomen, omdat het de eerste evaluatie betrof sinds de inwerkingtreding van de wet in 2004. In de juridische analyse is vooruitgelopen op 2021, waarin de eerste donorkinderen na de inwerkingtreding van de Wdkb, de leeftijd van zestien jaar bereiken.²⁴ Het rapport van de eerste evaluatie van de Wdkb is op 28 november 2012 door de minister aangeboden aan de Tweede Kamer.²⁵ De minister merkt in haar brief op dat de eerste evaluatie voornamelijk de knelpunten in de uitvoeringspraktijk zichtbaar heeft gemaakt. De aanbevelingen richten zich op het verbeteren van voorlichting, informatievoorziening, gegevensuitwisseling en toezicht, aldus de

18 Besluit donorgegevens kunstmatige bevruchting, *Stb.* 2003, 320.

19 Besluit van de Staatssecretaris van Veiligheid en Justitie en de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport van 15 december 2003, IBE/E-2436365, houdende vaststelling van het besluit Regeling toezicht Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting, *Stcrt.* 2003, 247.

20 Deze regeling is overigens op 6 juli 2018 komen te vervallen i.v.m. de fusie van de Inspectie voor de Gezondheidszorg en de Inspectie Jeugdzorg tot de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (*Stcrt.* 2018, 37242).

21 Het privacyreglement is te vinden op donorgegevens.nl.

22 In diverse gezondheidswetten is standaard een evaluatiebepaling opgenomen. Artikel 32 Embryowet bepaalt dat Onze Minister iedere vijf jaar aan de Staten-Generaal een verslag zendt over de doeltreffendheid en de effecten van deze wet in de praktijk.

23 Winter e.a. 2012.

24 Artikel 3 lid 2 Wdkb is immers pas in werking getreden op 1 juni 2004.

25 *Kamerstukken II* 2012/13, 30486, 4.

minister.²⁶ Vlak voor de zomer van 2013 komt de minister van VWS samen met de minister van Veiligheid en Justitie met een standpunt op het evaluatierapport uit 2012.²⁷ In deze brief worden de belangrijkste aanbevelingen van de onderzoekers benoemd. Een van de aanbevelingen is dat de IGJ toezicht gaat houden op de naleving van de wet, in het bijzonder als het gaat om het aanleveren van de gegevens aan de SDKB. In dit rapport wordt ook al opgemerkt dat het reglement niet in lijn is met de wet en aangepast moet worden. Het gaat specifiek om artikel 8 lid 3 van het reglement waarin staat dat de SDKB een afweging maakt tussen de belangen van de donorkinderen en de belangen van de donor. De Wdkb spreekt niet over een belangenafweging *tussen* twee partijen, maar benadrukt dat het moet gaan om zwaarwegende belangen van de donor (artikel 3 lid 2 Wdkb). De minister kondigt in haar brief aan dat de SDKB haar reglement gaat aanpassen op het punt van belangenafweging in lijn met de Wdkb.

De IGJ adviseert in 2016 in haar eindrapport over de fertiliteitsklinieken aan de minister van VWS om de Wdkb in 2017 te evalueren, mede in het licht van de knelpunten die de IGJ in haar eigen onderzoek heeft gevonden.²⁸ De focus zou dan moeten liggen op het SDKB-register en de wettelijke taken van de SDKB, inclusief de eventuele rol van de SDKB bij het monitoren van het aantal kinderen per donor. Dit laatste is nu nog geen wettelijke taak van de SDKB. De IGJ adviseert ook om de resultaten van het Rapport van de Staatscommissie Herijking Ouderschap²⁹ hierbij te betrekken. De minister van VWS heeft deze aanbeveling overgenomen en kondigt in een brief aan de Tweede Kamer de tweede (vervolg)wetsevaluatie Wdkb aan met daarin aandacht voor de punten die door de IGJ zijn benoemd in haar inspectierapport.³⁰

2.3 Wetswijzigingen sinds de vorige evaluatie

De Wdkb is de afgelopen jaren niet op wezenlijke punten gewijzigd. Dit gaat in de nabije toekomst wel gebeuren. Het ministerie van VWS is voornemens om in de zomer van 2019 met een aantal wetswijzigingen te komen. In hoofdstuk 3 (paragraaf 3.5) worden deze wetswijzigingen, voor zover bekend, nader benoemd. De toekomstige wetswijzigingen hebben voornamelijk betrekking op de rol en taken van de SDKB, maar raken ook de rechtspositie van donorkinderen als het gaat om het in contact komen met halfbroers en -zussen en het bewaken van het maximum aantal gezinnen per spermadonor.³¹

De Wdkb is sinds de vorige wetsevaluatie (2012) op een viertal punten gewijzigd.³² Het gaat vooral om kleine wijzigingen, ingegeven door andere wetgeving die ook (beperkte) gevolgen heeft voor de Wdkb. De eerste wetswijziging leidt ertoe dat de SDKB, zijnde een zelfstandig bestuursorgaan, vanaf 1 januari 2014 onder de werking van de Kaderwet zelfstandige bestuursorganen is gebracht (*Stb.* 2013,

26 *Kamerstukken II* 2012/13, 30486, 4.

27 Brief van de minister van VWS van 11 juli 2013 (kenmerk 124775-105375-PG). *Kamerstukken II* 2013/14, 30486.

28 IGZ 2016, p. 20.

29 Staatscommissie Herijking Ouderschap 2016.

30 *Kamerstukken II* 2016/17, 30486, 11, p. 2-3.

31 Op het moment van het schrijven van dit rapport beschikten de onderzoekers nog niet over de concept wettekst.

32 Zie voor een compleet overzicht van alle wetswijzigingen van de Wdkb (met daarbij de datum van inwerkingtreding) wetten.overheid.nl.

450), met als gevolg dat de Wdkb op een aantal punten is gewijzigd. Tevens is aan artikel 4 een nieuw lid 3 Wdkb toegevoegd, dat luidt: 'De Kaderwet is van toepassing op de Stichting. Artikel 22 van de Kaderwet is niet van toepassing op besluiten van de Stichting inzake bewaring, beheer of verstrekking van de gegevens, bedoeld in artikel 2.' De minister van VWS kan bijvoorbeeld een besluit van de SDKB over het wel of niet verstrekken van persoonsidentificerende gegevens van de donor aan het donorkind niet vernietigen.

De tweede wetwijziging is ingegaan op 1 april 2014. Door een wijziging van Boek 1 van het Burgerlijk Wetboek (hierna: BW) in verband met het juridisch ouderschap van de vrouwelijke partner van de moeder anders dan adoptie³³ zijn de artikelen 2 en 3a Wdkb gewijzigd.³⁴ Aan het slot van artikel 2 lid 2 is een zin toegevoegd: 'Hij registreert voorts of de identiteit van de donor genoemd in artikel 1, onder c, sub 1, bekend is aan de vrouw, genoemd in de eerste zin, en deelt dit aan de Stichting mede.' Artikel 3a wordt: 'Op verzoek van de ouder van het kind dat door kunstmatige donorbevruchting is verwekt, verstrekt de Stichting een verklaring als bedoeld in artikelen 198, eerste lid, onder b, of 227, vierde lid, van Boek 1 BW, waarin de persoonsidentificerende gegevens van de donor niet worden opgenomen.' De partner van de moeder van een donorkind wordt op deze manier, mits getrouwd met de moeder of geregistreerd partner, automatisch juridisch ouder bij de geboorte van het kind buiten de rechter om.

De derde wetwijziging dateert van 1 augustus 2016 en hangt samen met de Verzamelwet VWS 2016.³⁵ Deze wetwijziging werkt terug tot 1 januari 2015 en houdt in dat in artikel 2, lid 1, onder c na geboortedatum de term 'burgerservicenummer' wordt ingevoegd. Dit houdt in dat ook het BSN van de donor moet worden geregistreerd.

De meest recente wetwijziging dateert van 1 augustus 2018. Vanwege de fusie van de Inspectie voor de Gezondheidszorg en de Inspectie Jeugdzorg tot de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd is ook de Wdkb gewijzigd. Artikel 10 Wdkb komt te luiden: 'Met het toezicht op de naleving van het bepaalde bij of krachtens deze wet zijn belast de ambtenaren van de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd.' Hierdoor komt de Regeling toezicht donorgegevens kunstmatige bevruchting te vervallen.³⁶

2.4 Samenloop met andere wetgeving

Inleiding

In het eerste evaluatierapport over de Wdkb is uitgebreid stilgestaan bij de samenloop van de Wdkb met andere wetgeving waaronder de WGBO, de Wet bescherming persoonsgegevens (Wbp), de Wet

33 Deze wetwijziging van Boek 1 BW leidt ertoe dat de vrouwelijke partner van de moeder via de band van het afstemmingsrecht juridisch ouder kan worden van een kind. De vrouwelijke partner kan ouder worden door huwelijk, erkenning of gerechtelijke vaststelling van het ouderschap.

34 *Stb.* 2013, 480.

35 *Stb.* 2016, 206.

36 Deze regeling is op 6 juli 2018 komen te vervallen i.v.m. de fusie van de Inspectie voor de Gezondheidszorg en de Inspectie Jeugdzorg tot de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (*Stcrt.* 2018, 37242).

veiligheid en kwaliteit lichaamsmateriaal (Wvkl) en de Embryowet. Deze paragraaf beperkt zich tot de belangrijkste punten en gaat in op recente wetsontwikkelingen.

Informed consent

In het rapport van de eerste wetsevaluatie Wdkb³⁷ is aangegeven dat de bepalingen uit afdeling 5 van Boek 7 van het BW rechtstreeks van toepassing zijn op de verrichtingen die plaatsvinden in het kader van de Wdkb. Dit betekent dat als een donor zaadcellen of eicellen doneert de hulpverlener zich moet houden aan de verplichtingen uit de WGBO. Een zorgvuldige informed consentprocedure over risico's, complicaties en verwachtingen bij een vrouw die bereid is om eicellen af te staan is dan ook een vereiste. Een onderdeel van informed consent is ook dat toekomstige ouders op het belang worden gewezen dat zij hun kind vertellen over de manier waarop hij verwekt is.

Beroepsgeheim

In de WGBO zijn ook bepalingen over het beroepsgeheim opgenomen (artikel 7:457 lid 1-3 BW). Gegevens over de behandeling bij een moeder zijn strikt vertrouwelijk. Dit geldt ook voor informatie die is verzameld over de donor. In artikel 7:457 lid 1 BW is bepaald dat gegevens over een patiënt niet zonder toestemming van de patiënt zelf gedeeld mogen worden met anderen tenzij een wettelijk voorschrift anders bepaald. In artikel 2 Wdkb is bepaald dat een verrichter gegevens over een donor moet verstrekken aan de SDKB. De Wdkb is hierdoor een wettelijk voorschrift dat een uitzondering vormt op het beroepsgeheim van de hulpverlener. Ingewikkeld is dat de wetgever in het midden laat of de geheimhoudingsverklaringen van donoren, die op grond van artikel 12 Wdkb (overgangsbepaling) schriftelijk zijn opgesteld door donoren van voor 2004, onder gegevens in de zin van artikel 2 Wdkb vallen. Aangezien de Wdkb de anonimiteit van donoren opheft en het belang van donorkinderen vooropstelt wordt in dit rapport beargumenteerd dat de geheimhoudingsverklaringen ook behoren tot de gegevens in de zin van artikel 2 Wdkb. Dit betekent dat de geheimhoudingsverklaringen die in het licht van artikel 12 Wdkb zijn opgesteld ook overgedragen moeten worden aan de SDKB. In hoofdstuk 3 van dit rapport wordt nader ingegaan op dit punt.

Bewaartermijn

Aangezien de Wdkb in 2004 in werking is getreden, is de Wdkb medio 2019 vijftien jaar van toepassing. De termijn van vijftien jaar raakt aan de maximale bewaartermijn die in de WGBO wordt gehanteerd voor het bewaren van dossiers. De Wgbo hanteert in artikel 7:454 lid 1 en 3 BW een bewaartermijn van 15 jaar. Op grond van de bepaling van goed hulpverlenerschap (artikel 7:453 BW) bestaat de mogelijkheid om het dossier langer te bewaren. In de Richtlijn omgaan met medische gegevens van de Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (hierna: KNMG) wordt toegelicht dat een dossier start op het moment dat de behandeling is afgerond.³⁸ In de WGBO zelf wordt gesproken over de start van de behandeling. Dit levert echter allerlei praktische problemen in de praktijk op. Als een vrouw meerdere behandelingen ondergaat bij een kliniek, zou er elke keer een nieuwe bewaartermijn gaan lopen. De KNMG adviseert in dezelfde richtlijn om op grond

37 Winter e.a. 2012, op. cit., p. 68-71.

38 KNMG 2018, p. 111-112.

van goed hulpverlenerschap dossiers langer te bewaren. In een wetsvoorstel tot aanpassing van de WGBO is een voorstel tot wijziging ingediend over de bewaartermijnen van dossiers.³⁹ Voorgesteld wordt om de bewaartermijn te verlengen naar twintig jaar. De huidige termijn van vijftien jaar uit de WGBO staat op gespannen voet met de termijn die in andere wetten wordt gehanteerd. Het Eisenbesluit lichaamsmateriaal, behorende bij de Wvkl, hanteert een termijn van 30 jaar. De SDKB bewaart de gegevens over zwangerschappen, donoren en aanvragen van donorgegevens gedurende een periode van 80 jaar (artikel 8 Wdkb). Deze termijn vangt aan op het moment dat de SDKB de gegevens ontvangt. Academische ziekenhuizen vallen onder de Archiefwet die een bewaartermijn hanteert van 115 jaar. Aangezien de Wdkb uitgaat van een bewaartermijn van 80 jaar en gegevens over donoren van de periode van voor 2004 lang niet allemaal geregistreerd zijn bij de SDKB is het voor donorkinderen wenselijk als de gegevens bij de klinieken langer bewaard worden dan de gebruikelijke vijftien jaar op grond van de WGBO dan wel de termijn van 30 jaar op grond van de Wvkl. De bewaartermijn uit de Wdkb geldt niet voor verrichters. De IGJ hanteert als uitgangspunt dat klinieken, als zij geen gegevens bij de SDKB hebben geregistreerd over een donor, de gegevens 80 jaar moeten bewaren.

Privacy

Sinds 25 mei 2018 is de Algemene verordening gegevensbescherming (AVG) van toepassing. De Wbp is daarmee komen te vervallen. In de Wdkb zijn allerlei bepalingen opgenomen over het beheer van gegevens van donoren en wensmoeders. De Wdkb was een *lex specialis* ten opzichte van de Wbp. Ten opzichte van de AVG is de Wdkb geen *lex specialis*, omdat de AVG een Europese verordening is die rechtstreekse werking heeft. De AVG is een kaderstellende regeling met open normen, die bij wet – in dit geval de Wdkb – nader ingevuld kunnen worden. De Wdkb vormt daartoe de wettelijke grondslag. In de AVG is het recht op vergetelheid vastgelegd, wat inhoudt dat een organisatie op verzoek van een persoon zijn persoonsgegevens moet wissen. De Wdkb bepaalt echter dat binnen de wettelijke bewaartermijn van 80 jaar gegevens over de donor of vrouwen bij wie kunstmatige donorbevruchting heeft plaatsgevonden niet mogen worden verwijderd. Het recht op vergetelheid is binnen de termijn van 80 jaar dus niet van toepassing. In de AVG is geen concrete bewaartermijn vastgelegd voor persoonsgegevens. Het noodzakelijkheids criterium in de AVG bepaalt dat in een wet (in dit geval de Wdkb) nader bepaald mag worden dat persoonsgegevens zo lang als nodig bewaard mogen worden, teneinde het doel van een wet te kunnen bereiken. Artikel 8 Wdkb vermeldt, zoals gezegd, een bewaartermijn van 80 jaar.

Op de website van de SDKB heeft de SDKB een privacyverklaring gepubliceerd over de wijze waarop de SDKB omgaat met de privacy en bescherming van persoonsgegevens van donoren en vrouwen bij wie kunstmatige donorbevruchting heeft plaatsgevonden.⁴⁰ Met de komst van de AVG is extra alertheid, maar ook bewustwording bij de SDKB over privacy noodzakelijk. De wijze waarop de SDKB met privacy omgaat is uitgewerkt in een privacyreglement (2012). Dit reglement is met de komst van de AVG niet aangepast dan wel aangescherpt. De SDKB heeft een functionaris voor gegevensbescherming aangesteld. Deze functionaris moet onafhankelijk zijn en controleren of de SDKB zich houdt aan de regels van de AVG.

39 *Kamerstukken II 2017/18, 34994, 1-3.*

40 donorgegevens.nl/privacy (geraadpleegd op 31 december 2018).

Kwaliteit van zorg

Door de invoering van de Wet kwaliteit klachten en geschillen zorg (Wkkgz)⁴¹ per 1 januari 2016 is een nieuwe impuls gegeven aan de kwaliteitsregulering en ook -normering in de gezondheidszorg. Deze impuls heeft gevolgen voor de handelwijzen van individuele en institutionele aanbieders van fertiliteitszorg rond donorzwangerschappen.

Omdat een kunstmatige bevruchting onder het bereik van het begrip 'zorg' in de zin van artikel 1 lid 1 Wkkgz valt, is de betrokken zorgaanbieder gehouden goede fertiliteitszorg overeenkomstig artikel 2 Wkkgz te leveren. Deze goede zorg voldoet aan de vereisten genoemd in artikel 2 lid 2 onder a Wkkgz en is gericht op de cliënt, dat wil zeggen de natuurlijk persoon die zorg vraagt of aan wie die wordt verleend, in casu de wensmoeder. Verder wordt deze zorg geacht plaats te vinden conform de geldende professionele standaard, waaronder de kwaliteitsstandaard ex artikel 1 onder z Zorgverzekeringswet (Zvw), alsmede met zorgvuldige inachtneming van de rechten van de cliënt en ook overigens middels een respectvolle omgang met die cliënt. De reikwijdte van deze kwaliteitsverplichting in de fertiliteitszorg is niet te beperkt op te vatten.⁴² Zij heeft niet alleen betrekking op de geprotocolleerde⁴³ omgang met het verkregen lichaamsmateriaal⁴⁴ en de deskundigheid waarmee een kunstmatige donorbevruchting tot stand wordt gebracht, maar ook op de inachtneming van de (rechts)belangen die onlosmakelijk verbonden zijn aan een dergelijke bevruchting. Dit betekent onder meer dat binnen de context van een fertiliteitsbehandelingsrelatie mede aandacht moet bestaan voor de rechtmatige belangen van het donorkind. Voor het overige dient de aanbieder van fertiliteitszorg die zorg overeenkomstig de vereisten van artikel 3 Wkkgz te organiseren, de kwaliteit van die zorg systematisch te bewaken, te beheersen en te verbeteren indachtig artikel 7 Wkkgz, bij fertiliteitszorg passende keuze-informatie te verstrekken zoals bedoeld in artikel 10 lid 1 Wkkgz en de cliënt op grond van artikel 10 lid 4 Wkkgz op haar verzoek te informeren over haar rechten.

Het toezicht op de naleving van de vereisten uit de Wkkgz berust ingevolge artikel 24 e.v. Wkkgz bij de ambtenaren van het Staatstoezicht op de volksgezondheid. Een onderdeel van dat toezicht vormt de mate waarin en de wijze waarop zorgverleners en klinieken die kunstmatige bevruchting met behulp van donoren toepassen, zich houden aan de door de Wdcb voorgeschreven (registratie)verplichtingen. Eerder onderzoek op laatstgenoemd vlak heeft uitgewezen dat, hoewel er verbeterpunten zijn, de klinieken (N= 17, waarvan dertien ivf-klinieken en vier semenbanken) de gegevens van donoren, ontvangers en ontstane zwangerschappen doorgaans goed vastleggen in hun dossiers en dat zij deze gegevens registreren in het donorregister.^{45 46} Op de onderdelen waar zij niet aan de norm voldeden werden de klinieken geacht voor 1 augustus 2016 verbetermaatregelen door te

41 Wet van 7 oktober 2015, *Stb.* 2014, 442 resp. *Stb.* 2016, 268.

42 Vgl. Sijmons, in: *T&C Gezondheidsrecht 2017*, art. 2 Wkkgz, aant. 3 en 4.

43 Vgl. artikel 2 Embryowet.

44 Zie artikel 4 lid 1 en lid 2 onder d en artikel 8 Wvkl.

45 IGZ 2016, p. 7 en 19 en Bijlage C.

46 Voor wat betreft de bevindingen van de IGJ over het functioneren van de SDKB, zie IGZ 2016, op. cit., p. 20, alsook paragraaf 3.3.3 van dit evaluatierapport.

voeren, waarna zij tevens de effectiviteit van de verbetermaatregelen dienen te evalueren.⁴⁷ Veel klinieken hebben hun werkwijze na het inspectieonderzoek op desbetreffende onderdelen aangepast. De implementatie van overige verbetermaatregelen volgt de IGJ thans in haar reguliere toezichtactiviteiten bij de klinieken. Verder heeft de inspectie de klinieken gezamenlijk opgeroepen tot een overlegstructuur te komen, zodat praktische knelpunten in de specifieke zorg rond donorbevruchtelingen structureel met elkaar gedeeld kunnen worden.⁴⁸ Daarnaast is erop aangedrongen dat de klinieken de gegevens over fertiliteitsbehandelingen die op kliniekniveau reeds beschikbaar zijn bij elkaar te brengen, zodat er landelijk inzicht ontstaat in (ontwikkelingen in) de vraag naar behandelingen met donorcellen, het aantal algemene donoren, eigen donoren en donorkinderen.⁴⁹

2.5 Kinder- en familierechtelijke aspecten van de verwerking van donorgegevens

2.5.1 Inleiding

De rationale van de Wdkb ligt in de eerbiediging van het fundamentele recht van het kind op kennis van zijn afstammingsgeschiedenis. Nederland is gehouden tot eerbiediging van dit recht ingevolge artikel 7 lid 1 IVRK,⁵⁰ waarin is vastgelegd dat een kind, vanaf de geboorte, recht heeft op een naam en een nationaliteit, en – voor zover mogelijk – op kennis van en verzorging door zijn ouders. Al vormt die eerbiediging een wezenlijke doelstelling van de Wdkb, de kinderrechtelijke dimensies van deze wet kunnen niet tot het bereik van artikel 7 lid 1 IVRK worden beperkt. In breder verband relateert de verwerking van donorgegevens inzake kunstmatige bevruchting ook aan andere kinderrechtelijke belangen. Te denken valt hierbij in eerste instantie aan het feit dat bij alle maatregelen die kinderen betreffen, het belang van het kind (*'the best interest of the child'*) steeds de eerste overweging vormt (artikel 3 lid 1 IVRK). Daarnaast kan niet voorbij worden gegaan aan het recht van het kind op bescherming van zijn identiteit (artikel 8 lid 1 IVRK), op wettelijke bescherming van zijn privéleven (artikel 16 IVRK), op toegang tot voor de ontwikkeling van het kind relevante informatie (artikel 17 lid 1 IVRK) en aan onderkenning door ouders van hun eerste verantwoordelijkheid voor de ontwikkeling van hun kind (artikel 18 lid 1 IVRK).

Dit deel van het juridisch onderzoek bevat een beschrijving en nadere analyse van die belangen in relatie tot donorgegevens na kunstmatige bevruchting alsook van enkele daarmee samenhangende familierechtelijke kwesties. Op basis hiervan kan worden beoordeeld in hoeverre onder de huidige

47 Hierbij ging het veelal om tekortkomingen in de samenwerkingsovereenkomst met transportklinieken, de bewaartermijn van donorcellen en de compleetheid van de registratie in het SDKB-register. Zie IGZ 2016, op. cit., p. 19.

48 Via de Special Interest Group (SIG) Gameetdonatie van de Nederlandse Vereniging voor Obstetrie & Gynaecologie (NVOG) wordt deze overlegstructuur inmiddels gestalte gegeven.

49 IGZ 2016, op. cit., p. 19.

50 *Trb.* 1990, 46, *Trb.* 1990, 170 en *Trb.* 1997, 83. Laatstelijk gewijzigd bij *Trb.* 2002, 233. Nederland heeft het IVRK op 26 januari 1990 ondertekend. De Wet ter goedkeuring van het Verdrag door het Koninkrijk werd op 24 november 1994 aangenomen. Zie *Kamerstukken II* 1992/93, 22855 (R1451), 1-2; *Stb.* 1994, 862. De IVRK-goedkeuringswet trad in werking op 21 december 1994. De neerlegging van de Nederlandse akte van bekrachtiging bij de Secretaris-Generaal van de Verenigde Naties vond plaats op 6 februari 1995, waarna het verdrag op 7 maart 1995 voor Nederland van kracht werd. Vgl. *UN Doc CRC/C/117/Add.1*, p. 5.

werking van de Wdkb, zoals die uit de voorliggende wetsevaluatie naar voren komt, de ter zake relevante kinder- en familierechtelijke belangen⁵¹ afdoende zijn beschermd. Deze beoordeling wordt in hoofdstuk 6 weergegeven en toegelicht.

2.5.2 Het belang van het donorkind bij afstammingsinformatie

Het gezin vormt een belangrijke sociale omgeving voor kinderen, waarbij de staat een bijzondere verantwoordelijkheid draagt voor de bescherming van die omgeving. De samenstelling van gezinnen is tegenwoordig echter in toenemende mate divers, waardoor helderheid voor kinderen over de eigen afstamming niet langer meer vanzelfsprekend is. Tegelijk blijkt het belang van kinderen bij kennis over de eigen afstamming van niet te onderschatten waarde. Het recht om te weten van wie men afstamt, kan in allerlei situaties betekenis krijgen; denk aan de situatie waarin een kind te vondeling is gelegd, is geadopteerd, is geboren uit een vrouw die afstand doet van haar kind, of wanneer een kind is voortgekomen uit een anonieme eiceldonatie. Verder kan die kennisbehoefte voor een kind ontstaan als de echtgenoot van de moeder terecht het vaderschap heeft ontkend, als de erkenning is vernietigd, als een kind twee moeders of vaders heeft, of als ouders onvindbaar zijn.⁵² In relatie tot adoptie is het belang van die kennis voor kinderen door het VN-Kinderrechtencomité reeds onderkend. Zo heeft het Comité eerder al bezwaren geuit tegen nationale wetgeving die belet dat geadopteerde kinderen kunnen achterhalen van wie zij biologisch afstammen.⁵³ Kennis over uit wie een kind geboren is, wordt daarom wel beschouwd als een gegeven dat dienstbaar is aan het belang van het kind, zoals vastgelegd in artikel 3 IVRK.⁵⁴

Artikel 7 IVRK

De kinderrechtelijke relevantie van die afstammingskennis wordt bevestigd in artikel 7 lid 1 IVRK.⁵⁵ Deze verdragsbepaling erkent het recht van het kind op geboorteregistratie, op een naam en een nationaliteit, alsmede – voor zover mogelijk (*'as far as possible'*) – op kennis over zijn afstammingsgeschiedenis. Aangaande dit laatste, verwijst de verdragsbepaling letterlijk naar de aanspraak van een kind om te weten wie zijn ouders zijn en op (opvoedings-)zorg door die ouders.⁵⁶ Beide rechten komen voort uit de fundamentele taak van ouders om het welzijn en de gezonde ontwikkeling van hun kinderen te bewaken en te bevorderen. Artikel 7 lid 2 IVRK verwoordt op welke wijze verdragsstaten worden geacht de verwezenlijking van deze aanspraken te waarborgen, namelijk via maatregelen die in overeenstemming zijn met regels van hun nationale recht en hun verplichtingen krachtens toepasselijke internationale akten; dit laatste met name indien het kind anders staatloos zou zijn. Het belang bij kennis over de eigen afstamming valt niet los te zien van het in artikel 8 lid 1 IVRK erkende recht van het kind op bescherming (*'to preserve'*) van zijn identiteit, waartoe ook de familiäre betrekkingen worden gerekend. Dit recht doelt niet alleen op de formeel-

51 Wat die belangen precies zijn en hoe die moeten worden geïnterpreteerd, gold lang als onduidelijk. Vgl. Freeman 1997.

52 Vgl. *Kamerstukken II 1997/99*, 23207, 9, p. 2 e.v.

53 Vgl. *UN Doc CRC/C/15/Add.196*, 2003, par. 33; *UN Doc CRC/C/15/Add.213*, 2003, par. 41 en 45-46.

54 Ziemele 2007, p. 26-27.

55 In relatie tot adoptie, zie artikel 30 Haags Adoptieverdrag (Verdrag inzake de bescherming van kinderen en de samenwerking op het gebied van de interlandelijke adoptie 's-Gravenhage, 29 mei 1993)

56 Ziemele 2007, op. cit., p. 26.

juridische identiteit (zoals blijkend uit verwezenlijking van een recht op naam, op nationaliteit, enz.), maar ook op de relevantie van persoonlijke identiteit voor de psychologische stabiliteit van een kind.⁵⁷ Belangrijk is tevens de in artikel 8 lid 2 IVRK verwoorde opdracht aan verdragspartijen om een kind passende bijstand en bescherming te bieden teneinde zijn identiteit (snel) te herstellen, wanneer een kind op onrechtmatige wijze wordt beroofd van significante bestanddelen van zijn identiteit.

Bij de duiding van het recht van het kind op afstammingsinformatie roept de zinsnede *'as far as possible'* in artikel 7 lid 1 IVRK de nodige vragen op. Welke kennisvergaring over de eigen afstamming moet voor een kind mogelijk zijn en welke onmogelijkheden kunnen gelden als een onoverkomelijke of redelijkerwijs verdedigbare beperking van het recht uit artikel 7 IVRK? Anders gezegd: wordt met de zinsnede primair gedoeld op feitelijke omstandigheden die het traceren van afstammingsgegevens kunnen begrenzen of zelfs verhinderen⁵⁸ of mede ook op normatief bepaalde omstandigheden, zoals bij beschermwaardig te achten derdenbelangen? Tijdens de totstandkoming van artikel 7 IVRK zijn twijfels gerezen bij de zinsnede *'as far as possible'*, daar deze aanleiding zou geven tot arbitraire interpretaties van de verdragsbepaling.⁵⁹ Uiteindelijk is de bewuste zinsnede vrij geruisloos in de verdragsbepaling opgenomen.⁶⁰ De verdragsgeschiedenis biedt daarmee weinig houvast bij beantwoording van de vraag in hoeverre een verdragsstaat de effectuering van het recht van het kind op afstammingsinformatie daadwekelijk moet faciliteren. Sommige praktische belemmeringen – zoals het ontbreken van een systeem van gegevensverzameling waaruit afstammingsinformatie kan worden afgeleid – zijn door middel van regelgeving te verhelpen en met de juiste maatregelen ook te ondervangen. Maatregelen die een met het Wdtkb-regime vergelijkbaar systeem in het leven roepen, kunnen daardoor als *measures* worden beschouwd die voor een IVRK-verdragsstaat *possible* zijn ter eerbiediging van het in artikel 7 lid 1 IVRK vastgelegde recht.

Cruciaal is of maatregelen steeds ook dan mogelijk moeten zijn wanneer de effectuering van dit recht raakt aan rechtsbelangen van anderen dan het kind. In dat verband heeft de Hoge Raad eerder al opgemerkt dat het kinderrecht op afstammingsinformatie geen absoluut recht is en dat eerbiediging van dit recht soms moet wijken voor de rechten en vrijheden van anderen voor zover die in gegeven omstandigheden zwaarder wegen.⁶¹ Vermoedelijk hebben de opstellers van artikel 7 lid 1 IVRK deze relativering via de genoemde zinsnede tot uitdrukking willen brengen. Die indruk wordt versterkt door het feit dat diverse landen die partij zijn bij het IVRK uitgaan van een specifieke lezing van de verdragsbepaling. Zo heeft Tsjechië in zijn interpretatieve verklaring bij artikel 7 aangegeven:

'In cases of irrevocable adoptions, which are based on the principle of anonymity of such adoptions, and of artificial fertilization, where the physician charged with the operation is required to ensure that the husband and wife, on the one hand, and the donor, on the other,

57 Vgl. E/CN.4/1989/48, par. 94. Zie ook Van Bueren 1995, p. 126, die in dit verband opmerkt: *'The psychological needs of children to establish their identity are equally compelling in relation to AID (artificial insemination by donor, ID) as they are to adoption.'*

58 Bij kinderen die te vondeling zijn gelegd, is de identiteit van de ouders (vaak) niet te achterhalen. Hetzelfde geldt bij ouders die onvindbaar zijn.

59 UN Doc E/CN.4/1989/48, par. 107.

60 Zie Detrick 1992, p. 128-131.

61 Zie HR 15 april 1994, NJ 1994, 608 (Valkenhorst II), r.o. 3.3. m.n. W.C.E. Hammerstein-Schoonderwoerd.

*remain unknown to each other, the non-communication of a natural parent's name or natural parents' names to the child is not in contradiction with this provision.*⁶²

Daarmee beschouwt Tsjechië het handhaven van de vertrouwelijkheid van afstammingsgegevens tegenover kinderen die zijn ontstaan via kunstmatige bevruchting als verenigbaar met de IVRK-bepaling. Luxemburg heeft in zijn voorbehoud bij de verdragsbepaling verklaard dat artikel 7 *'presents no obstacle to the legal process in respect of anonymous births, which is deemed to be in the interest of the child, as provided under article 3 of the Convention.'*⁶³

Polen maakte een voorbehoud bij artikel 7 IVRK in relatie tot adoptie:

*'With respect to article 7 of the Convention, the Republic of Poland stipulates that the right of an adopted child to know its natural parents shall be subject to the limitations imposed by binding legal arrangements that enable adoptive parents to maintain the confidentiality of the child's origin (...).'*⁶⁴

Hieruit blijkt dat sommige IVRK-verdragstaten ervan uitgaan dat zij via nationale wetgeving beperkingen mogen stellen aan de uitoefening door een kind van het recht op kennis over zijn biologische afstamming en dat de zinsnede *'as far as possible'* in artikel 7 lid 1 IVRK daar ook ruimte voor laat. Maar welke praktische effecten van gereguleerde beperkingen kunnen nog als verdragsconform gelden? Verdedigbaar is nochtans dat nationale wetgeving die vergaande belemmeringen opwerpt bij de effectuering van het recht van het kind te weten van wie het biologisch afstamt, zich niet alleen slecht verdraagt met artikel 7 lid 1 IVRK, maar ook met doel en strekking van het IVRK. Eerder heeft het VN-Kinderrechtencomité zich al bezorgd getoond over Britse wetgeving van een dergelijke strekking en het Verenigd Koninkrijk en Noord-Ierland opgeroepen, met verwijzing naar de artikelen 3 en 7 IVRK, om maatregelen te nemen *'to allow children, irrespective of the circumstances of their birth, (...) to obtain information on the identity of their parents, to the extent possible.'*⁶⁵

Deze oproep van het Comité karakteriseert bovenstaande lezingen van artikel 7 lid 1 IVRK als weinig kindvriendelijk.⁶⁶ Weliswaar biedt artikel 51 IVRK verdragstaten de mogelijkheid tot een eigen uitleg van een verdragsbepaling, maar alleen zolang die interpretatie niet onverenigbaar is met doel en strekking van het IVRK. De hamvraag is derhalve: kunnen door IVRK-verdragstaten gehanteerde beperkingen aan de uitoefening van het recht van het kind op afstammingsinformatie indruisen tegen doel en strekking van het IVRK? IVRK-verdragstaten die via nationale (adoptie)regels reeds specifieke beperkingen hanteerden, zagen zich door de inwerkingtreding van het IVRK geconfronteerd met de vraag of hun nationale beperkingen nog wel verenigbaar zijn met artikel 7 lid 1 IVRK. In wezen vormt de verdragsbepaling namelijk een appel aan die verdragstaten om hun

62 UN Doc CRC/C/2/Rev. 8 (7 December 1999), p. 20.

63 UN Doc CRC/C/2/Rev. 8 (7 December 1999), p. 28. Vgl. ook Detrick 1999, p. 153-154.

64 UN Doc CRC/C/2/Rev. 8 (7 December 1999), p. 35.

65 UN Doc CRC/C/15/Add.188, par. 31 en 32.

66 Nederland heeft overigens geen bezwaren kenbaar gemaakt tegen de genoemde uitleg van artikel 7 lid 1 IVRK door Polen, Luxemburg en Tsjechië. Zie UN Doc CRC/C/2/Rev. 8 (7 December 1999), p. 71-75.

ationale beperkingen in het licht van artikel 7 lid 1 IVRK te heroverwegen.⁶⁷ Daarbij is de toelaatbaarheid van voorkomende beperkingen niet alleen te beoordelen via de mate waarin deze op nationale wet- en regelgeving zijn gebaseerd, maar ook aan de hand van hun verenigbaarheid met bindende regels van internationaal recht. Opmerkelijk in dit verband is dat Polen op 4 maart 2013 zijn eerdere voorbehoud bij artikel 7 lid 1 IVRK heeft ingetrokken.⁶⁸

In zijn periodieke rapportages aan het VN-Kinderrechtencomité besteedt de Nederlandse regering slechts summier aandacht aan de Wdkb-thematiek. In de initiële rapportage van 24 juli 1997 wordt in deze alleen verwezen naar het oordeel van de Hoge Raad in de zaak Valkenhorst en de daarin opgenomen overweging dat het recht van het kind op afstammingsinformatie ex artikel 7 IVRK niet absoluut is, maar onder omstandigheden zal moeten wijken voor zwaarderwegende belangen van derden.⁶⁹ Over de indertijd lopende parlementaire behandeling van het wetsvoorstel tot de latere Wdkb⁷⁰ ter eerbiediging, voor zover mogelijk, van artikel 7 IVRK – formeel aan de orde per 7 maart 1995⁷¹ – mede ter inperking van de toen gangbare anonimiteitswaarborg voor donoren, wordt niets opgemerkt. Wel wordt aangegeven dat het in geval van adoptie ‘*standard practice*’ is dat het kind wordt geïnformeerd over ‘*its natural parents*’.⁷²

In de tweede periodieke IVRK-rapportage uit juni 2003 meldt Nederland:

‘A bill containing rules on the storage and provision of information about artificial insemination (AI) donors is at present before Parliament.’⁷³

67 Van Bueren 1995, op. cit., p. 120-127.

68 Zie https://treaties.un.org/Pages/ViewDetails.aspx?src=TREATY&mtmsg_no=IV-11&chapter=4&clang=_en, onder End note 50.

69 Zie HR 15 april 1994, NJ 1994, 608 (Valkenhorst II), r.o. 3.3. m.n. W.C.E. Hammerstein-Schoonderwoerd.

70 Voorstel van wet inzake de opslag, bewaring en verstrekking van gegevens van donoren bij kunstmatige donorinseminatie, Kamerstukken II 1992/93, 23207, 1-2.

71 Zie over de inwerkingtreding ook paragraaf 2.5.1. De mededeling in de eerste evaluatie van de Wdkb dat Nederland het IVRK pas in 1997 heeft geratificeerd (zie Winter e.a. 2012, op. cit., p. 46, noot 45) is onjuist. Hetzelfde geldt voor de opmerking van Garvelink in zijn annotatie onder Rb. Rotterdam 2 juni 2017, TVGR 2017/7, p. 593, dat Nederland het IVRK in 2002 zou hebben geratificeerd en dat het verdrag sinds dat jaar voor Nederland ook pas bindende werking heeft. De bindende werking van het IVRK sinds maart 1995 is relevant voor de juridische aanspraak van donorkinderen op afstammingsinformatie uit de periode vanaf maart 1995 tot de volledige inwerkingtreding van de Wdkb op 1 juni 2004. De in die periode praktisch gangbare anonimiteitswaarborg voor donoren stond sinds 7 maart 1995 op gespannen voet met de Nederlandse verplichtingen op basis van artikel 7 IVRK. Uitgaande van de meermaals erkende rechtstreekse werking van artikel 7 IVRK (vgl. De Graaf e.a. 2012, p. 28-32 en De Graaf e.a. 2015, p. 21-25) ligt een beroep op de verdragsbepaling voor de Nederlandse rechter voor de hand bij een claim van een donorkind op informatie over de eigen donorbefruchting daterend van vóór 1 juni 2004. Zie ook paragraaf 2.5.4. onder ‘Het anonimiteitsbelang van de donor’.

72 UN Doc CRC/C/51/Add.1, p. 23-24 (par. 76). In zijn *Concluding Observations* (oktober 1999) bij deze initiële rapportage stelt het VN-Kinderrechtencomité de Wdkb-thematiek overigens ook zelf niet aan de orde. Zie UN Doc CRC/C/15/Add.114. Bij de voorafgaande bespreking van de initiële rapportage wordt althans niet bij deze thematiek stilgestaan. Zie UN Doc CRC/C/SR.578 en UN Doc CRC/C/Sr.580.

73 UN Doc CRC/C/117/Add.1, par. 18.

In zijn *Concluding Observations* uit februari 2004 reageert het comité echter niet nader op deze mededeling.⁷⁴ In de derde periodieke rapportage uit juli 2008 wordt de inwerkingtreding van de Wdkb per 2004 opgevoerd en een toelichting gegeven op de inhoud en voorziene praktische werking van de regeling.⁷⁵ Na de impliciete kennisname van dit bericht door het comité in 2009⁷⁶ meldt Nederland in zijn vierde periodieke rapportage uit november 2013 korthedshalve dat sinds de derde rapportage de SDKB zijn wettelijke taken inmiddels verricht in het licht van het streven om waar mogelijk donorkinderen en donoren onder professionele begeleiding met elkaar in contact te brengen. Daarnaast wordt gewezen op de (eerste) evaluatie van de Wdkb uit 2012, waarbij het accent lag op de werking van de wet en de bestaande praktijk, blijkend uit o.a. de sociale impact, het beleid binnen klinieken, internationale kwesties en ethische aspecten.⁷⁷ De (deels kritische) constatering en bijbehorende verbeterpunten van de wetsevaluatoren, mede van belang voor de feitelijke effectuering van het recht van het kind op afstammingsinformatie, – bijvoorbeeld waar het gaat over suboptimale gegevensregistraties door instellingen, gesignaleerde problemen rond de taakvervulling door de SDKB, het ontbrekende IGZ-toezicht op de naleving van de Wdkb dan wel de voor verbetering vatbare voorlichting aan (wens)ouders, donoren en kinderen over de Wdkb⁷⁸ – zijn buiten de rapportage gehouden. Ofschoon ook dit geen aanleiding heeft gegeven voor Geneefse reacties,⁷⁹ toont het Comité zich in zijn *Concluding Observations* van juli 2015 in het licht van artikel 7 IVRK wel bezorgd over de in Nederland ingerichte babyluikjes. Deze *baby-boxes* leiden volgens het Comité tot een praktijk van het anoniem afstand doen van kinderen, hetgeen strijdig is met het recht van het kind op kennis over zijn oorsprong.⁸⁰

In relatie tot kunstmatige bevruchting is in ons parlement eerder opgemerkt dat uit artikel 7 IVRK geen plicht tot openbaarmaking van persoonsidentificerende donorgegevens voortvloeit.⁸¹ De grondslag van dat gezichtspunt – verwoord in 2001 – is indertijd echter niet nader toegelicht, waardoor enige twijfel kan bestaan over de kinderrechtelijke houdbaarheid van die zienswijze. Wel is in de rechtspraak erkend dat bekendmaking van de identiteit van de donor, het donorkind geen aanspraak op omgang met de donor verschaft.⁸² Het omgekeerde geldt evenzeer, zo volgt uit art. 1:377a BW.⁸³ Verder is aanvaard dat een donor niet verplicht is tot betalingen ten behoeve van het

74 UN Doc CRC/C/15/Add.227.

75 UN Doc CRC/C/NLD/3, par. 1 en 73.

76 UN Doc CRC/C/NLD/CO/3.

77 UN Doc CRC/C/NLD/4, par. 103.

78 Winter e.a. 2012, op. cit., p. 7-14 en p. 243-253.

79 Ook de NGO's hebben in hun eerdere rapportage niet stilgestaan bij de Wdkb-thematiek. Hierbij valt op dat de NGO's ten behoeve van hun bevindingen niet de SDKB, maar bijvoorbeeld wel de regionale toetsingscommissies euthanasie als deskundige instantie hebben geraadpleegd; dit uiteraard in reactie op UN Doc CRC/C/NLD/CO/3, par. 30-31. Zie Kinderrechtencollectief (M. Blaak e.a.), *Kinderrechten in Nederland. De vierde NGO-rapportage van het Kinderrechtencollectief aan het VN-Kinderrechtencomité*, update 2014 (p. 9) en update 2015.

80 UN Doc CRC/C/NLD/CO/4, par. 34-35.

81 *Kamerstukken I 2000/01, 23207, 201b (MvA)*, p. 1.

82 Vgl. HR 26 januari 1990, NJ 1990, 630; HR 4 januari 1991, NJ 1991, 253; HR 22 december 1995, NJ 1996, 419.

83 Deze bepaling verwoordt dat ouders het recht op omgang met hun kind onder bijzondere voorwaarden kan worden ontzegd, bijvoorbeeld als omgang kennelijk ernstig nadeel voor de geestelijke of lichamelijke ontwikkeling van het kind oplevert, een ouder ongeschikt of kennelijk niet in staat is tot omgang, of het kind van twaalf jaar of ouder ernstige bezwaren heeft tegen omgang.

levensonderhoud van het donorkind,⁸⁴ daar een donor niet geldt als verwekker (degene die een kind op natuurlijke wijze heeft laten ontstaan) van het donorkind.

Artikel 8 EVRM

Binnen de Europese regio wordt het recht op kennis over de eigen biologische oorsprong bekrachtigd door de Straatsburgse jurisprudentie inzake artikel 8 EVRM,⁸⁵ al ligt hierbij meer de nadruk op een evenwichtige⁸⁶ benadering van dit recht⁸⁷ en staat de accentuering van het kinderrechtelijk belang hierbij minder op de voorgrond.⁸⁸

In de zaak *Gaskin v. het Verenigd Koninkrijk*⁸⁹ aanvaarde het Europees Hof voor de Rechten van de Mens (EHRM) dat een staat gehouden is volwassenen in staat te stellen van publieke instanties informatie te verkrijgen over de eigen vroege kindertijd. In dat kader werd overwogen:

'49. In the Court's opinion, persons in the situation of the applicant have a vital interest, protected by the Convention, in receiving the information necessary to know and to understand their childhood and early development. On the other hand, it must be borne in mind that confidentiality of public records is of importance for receiving objective and reliable information, and that such confidentiality can also be necessary for the protection of third persons. Under the latter aspect, a system like the British one, which makes access to records

84 Zie artikel 1:394 BW, resp. Koens, in: *T&C Burgerlijk Wetboek 2013*, art. 1:394, aant. 1 en 2.

85 De Vries 2018, p. 683-684.

86 In haar 'Draft recommendation' stelt De Sutter: *'However, this right is not absolute and must thus be balanced against the interests of the other parties involved in sperm and oocyte donation: principally those of the donor(s) and the legal parent(s), but also those of clinics and service providers, as well as the interests of society and the obligations of the State.'* Niettemin signaleert zij een trend binnen Europa om de privacybelangen van de donor ondergeschikt te achten aan de aanspraak van 'all donor-conceived people' op toegang tot afstammingsinformatie. Daarmee vormt het informatiebelang van donorkinderen in toenemende mate de eerste overweging. Zie De Sutter 2019.

87 Vgl. *Jäggi v. Switzerland* (Appl. no. 58757/00), Judgement of 13 July 2006. Aangaande een gevorderde DNA-test op een lijk met het oog op een postume vaststelling van vaderschap, overwoog het EHRM: *'38. The Court considers that persons seeking to establish the identity of their ascendants have a vital interest, protected by the Convention, in receiving the information necessary to uncover the truth about an important aspect of their personal identity. At the same time, it must be borne in mind that the protection of third persons may preclude their being compelled to make themselves available for medical testing of any kind, including DNA testing (see Mikulić, cited above, § 64). The Court must examine whether a fair balance was struck between the competing interests in this case. 39. In weighing up the different interests at stake, consideration should be given, on the one hand, to the applicant's right to establish his parentage and, on the other hand, to the right of third parties to the inviolability of the deceased's body, the right to respect for the dead, and the public interest in preserving legal certainty. 40. Although it is true that (...) the applicant, now aged 67, has been able to develop his personality even in the absence of certainty as to the identity of his biological father, it must be admitted that an individual's interest in discovering his parentage does not disappear with age, quite the reverse.'* Uiteindelijk oordeelde het EHRM dat *"44. (...), having regard to the circumstances of the case and the overriding interest at stake for the applicant, the Swiss authorities did not secure to him the respect for his private life to which he is entitled under the Convention. There has therefore been a violation of Article 8 of the Convention.'*

88 Zie Besson 2007.

89 *Gaskin v. The United Kingdom* (Appl.no. 10454/83), Judgement of 7 July 1989.

dependent on the consent of the contributor, can in principle be considered to be compatible with the obligations under Article 8 (...), taking into account the State's margin of appreciation. The Court considers, however, that under such a system the interests of the individual seeking access to records relating to his private and family life must be secured when a contributor to the records either is not available or improperly refuses consent. Such a system is only in conformity with the principle of proportionality if it provides that an independent authority finally decides whether access has to be granted in cases where a contributor fails to answer or withholds consent. No such procedure was available to the applicant in the present case. Accordingly, the procedures followed failed to secure respect for Mr Gaskin's private and family life as required by Article 8 (art. 8) of the Convention. There has therefore been a breach of that provision.'

Een staat dient derhalve te voorzien in een passende procedure waarmee aan die individuele informatiebehoefte tegemoet kan worden gekomen. In de zaak *Mikulić v. Kroatië*⁹⁰ oordeelde het EHRM dat het recht op eerbiediging van de privésfeer uit artikel 8 EVRM niet in de weg kan staan aan de vaststelling van de juridische relatie tussen een buiten huwelijk geboren kind en haar natuurlijke vader. In de bewoordingen van het Hof:

'53. Private life, in the Court's view, includes a person's physical and psychological integrity and can sometimes embrace aspects of an individual's physical and social identity. Respect for "private life" must also comprise to a certain degree the right to establish relationships with other human beings (...) There appears, furthermore, to be no reason of principle why the notion of "private life" should be taken to exclude the determination of the legal relationship between a child born out of wedlock and her natural father.

54. The Court has held that respect for private life requires that everyone should be able to establish details of their identity as individual human beings and that an individual's entitlement to such information is of importance because of its formative implications for his or her personality (...).

55. In the instant case the applicant is a child born out of wedlock who is seeking, by means of judicial proceedings, to establish who her natural father is. The paternity proceedings which she has instituted are intended to determine her legal relationship with H.P. through the establishment of the biological truth. Consequently, there is a direct link between the establishment of paternity and the applicant's private life. The facts of the case accordingly fall within the ambit of Article 8.'

In de zaak *Odièvre v. Frankrijk*, waarin het ging om een vrouw die de Franse autoriteiten om identificerende informatie verzocht over haar natuurlijke moeder die haar bij de geboorte anoniem had afgestaan, heeft het EHRM herhaald dat het recht op kennis over de eigen biologische oorsprong

90 *Mikulić v. Croatia* (Appl.no. 53176/99), Judgement of 7 February 2002.

en de identiteit van zijn ouders een wezenlijk bestanddeel van de persoonlijke identiteit vormt en als zodanig bescherming geniet op basis van artikel 8 EVRM.⁹¹ Daarnaast overwoog het EHRM:

'49. In addition, while preserving the principle that mothers may give birth anonymously, the system recently set up in France improves the prospect of their agreeing to waive confidentiality, something which, it will be noted in passing, they have always been able to do even before the enactment of the law of 22 January 2002. The new legislation will facilitate searches for information about a person's biological origins, as a National Council for Access to Information about Personal Origins has been set up. (...) The legislation is already in force and the applicant may use it to request disclosure of her mother's identity, subject to the latter's consent being obtained to ensure that her need for protection and the applicant's legitimate request are fairly reconciled. (...) The French legislation thus seeks to strike a balance and to ensure sufficient proportion between the competing interests. The Court observes in that connection that the States must be allowed to determine the means which they consider to be best suited to achieve the aim of reconciling those interests. Overall, the Court considers that France has not overstepped the margin of appreciation which it must be afforded in view of the complex and sensitive nature of the issue of access to information about one's origins, an issue that concerns the right to know one's personal history, the choices of the natural parents, the existing family ties and the adoptive parents. Consequently, there has been no violation of Article 8 of the Convention.'

De staat heeft derhalve enige beoordelingsruimte bij beleidskeuzes met het oog op een evenwichtige bescherming van het belang bij afstammingsinformatie enerzijds en het belang bij behoud van anonimiteit anderzijds. Uit de zaak *Godelli v. Italie* volgt echter dat wanneer een staat zich (regulatief) onvoldoende inspannt om een dergelijk evenwicht tot stand te brengen, de onmogelijkheid van een kind (i.c. 'abandoned at birth') om toegang te krijgen tot niet-identificerende afstammingsgegevens of tot informatie waarmee de identiteit van de moeder kan worden achterhaald, een schending van artikel 8 EVRM oplevert.⁹²

'57. The Court notes that, unlike the French system examined in Odièvre, Italian law does not attempt to strike any balance between the competing rights and interests at stake. In the absence of any machinery enabling the applicant's right to find out her origins to be balanced against the mother's interests in remaining anonymous, blind preference is inevitably given to the latter. (...)

58. In the present case the Court notes that where the birth mother has decided to remain anonymous, Italian law does not allow a child who was not formally recognised at birth and was subsequently adopted to request either access to non-identifying information concerning his or her origins or the disclosure of the mother's identity. Accordingly, the Court considers that the Italian authorities failed to strike a balance and achieve proportionality between the interests at stake and thus overstepped the margin of appreciation which it must be afforded.

91 *Odièvre v. France* (Application no. 42326/98), Judgement of 13 February 2003, par. 29.

92 *Godelli v. Italy*, (Application no. 33783/09) Judgement of 25 September 2012.

59. *There has therefore been a violation of Article 8 of the Convention.*'

Dit verduidelijkt dat het in artikel 8 lid 1 EVRM verwoorde recht op privacy van een biologische ouder⁹³ niet absoluut is en onder de voorwaarden genoemd in artikel 8 lid 2 EVRM – bijvoorbeeld met het oog op de bescherming van rechten en vrijheden van anderen – aan beperkingen onderhevig kan zijn. Daar staat tegenover dat een beroep van een donorkind op artikel 8 EVRM het kind weinig soelaas biedt bij een bestaande wens tot persoonlijk contact met de donor, daar het enkele feit van een genetische relatie nog geen *family life* ex artikel 8 EVRM oplevert. Niettemin, een donorkind komt het in artikel 8 lid 1 EVRM genoemde recht in gelijke mate toe als een donor, waardoor voor de staat een dilemma kan ontstaan met betrekking tot wiens recht op privacy/*family life* nu meer bescherming mag, respectievelijk moet toekomen. En wat als een staat niet zozeer een balans bij de bewuste belangenbescherming nastreeft, maar eerder de voorkeur geeft aan de bescherming van het ene belang boven het andere? Welke keuzevrijheid heeft een staat hierin? Objectief vaststellen wat in deze de meest gerechtvaardigde keuze is, valt nog niet mee. Daar het recht van het kind op kennis over de eigen afstamming wel wordt beschouwd als een wezenlijk bestanddeel van het recht van datzelfde kind op *private life* en, meer nog, van het recht van het kind op eerbiediging van de eigen identiteit in de zin van artikel 8 IVRK, is nochtans ter beoordeling welk normatief gewicht eerbiediging van het anonimiteitsbelang van de donor daar tegenover kan stellen. In gevallen waarin een kind van bestanddelen van zijn identiteit verstoken blijft, zo bepaalt artikel 8 lid 2 IVRK, is een staat nochtans gehouden passende bijstand en bescherming te bieden, teneinde die identiteit snel te herstellen. Denkbaar is dat deze aanvullende verdragsverplichting in beeld komt wanneer blijkt dat een op nationaal recht gebaseerde institutionele verantwoordelijkheid voor het verzamelen en beheren van die bestanddelen – waartoe ook donorgegevens gerekend kunnen worden – suboptimaal wordt vormgegeven.

Zwaarwegende belangen van de donor

Het is onmiskenbaar dat Nederland met de invoering van de Wdcb het fundamenteel rechtsbelang van een kind bij kennis over zijn biologische oorsprong laat prevaleren boven het anonimiteitsbelang van de donor.⁹⁴ Een wezenlijk aspect van de Wdcb – naast de centrale rol van de SDKB bij het beheren, bewaren en verstrekken van gegevens inzake donorbefruchtung – is de geboden ruimte voor het niet-verstrekken van persoonsidentificerende donorgegevens aan een kind van 16 jaar of ouder vanwege 'zwaarwegende belangen van de donor'. Wat onder die zwaarwegende omstandigheden moet worden verstaan, zal uiteindelijk aan de hand van de concrete omstandigheden van het geval moeten worden bepaald. In de parlementaire stukken zijn weliswaar voorbeelden van zulke omstandigheden terug te vinden,⁹⁵ maar het is vooralsnog onduidelijk welke situaties daadwerkelijk als zwaarwegend zijn aan te merken. Verzoeken ex artikel 3 lid 2 Wdcb gaan zich immers pas in 2021

93 Overigens wordt door het EHRM in deze samenhang niet aangeduid wie een 'ouder' is of gedifferentieerd tussen een juridische, biologische of genetische ouder. Zie ook paragraaf 2.5.3 onder 'recht op contact met de eigen ouders'.

94 *Kamerstukken I, 2000/01, 23207, 201b (MvA)*, p. 2.

95 Vgl. Kalkman-Bogerd, in: *T&C Gezondheidsrecht* 2017, Wet donorgegevens kunstmatige bevruchtung, art. 3, aant. 5, p. 659-660. Genoemd wordt de donor die op jonge leeftijd doneerde, maar op latere leeftijd in een andere gezinssituatie ernstige bezwaren heeft tegen confrontatie met een donorkind; de donor die worstelt met psychische problemen dan wel de donor die in detentie verblijft.

voordoelen, waarbij nog open is hoe groot het aantal verzoeken zal zijn. Ofschoon aannemelijk is dat een verstrekking van persoonsidentificerende gegevens van een donor straks geen onevenredige inbreuk hoeft te vormen op diens recht op privacy en *family life* ex artikel 8 lid 1 EVRM, zal de SDKB – of een daaronder vallende, later nog in te stellen commissie – telkens moeten nagaan of een onevenredige inbreuk aan de orde kan zijn. Daarbij zal een geaccordeerde niet-verstrekking ter eerbiediging van zwaarwegende belangen van de donor, hoe dan ook spanning opleveren met het recht van het kind op afstammingsinformatie op basis van de artikelen 3, 7 en 8 IVRK.⁹⁶ De oplossing die de Wdcb voor dit dilemma biedt zal daarom moeten bestaan uit een met waarborgen omklede procedure onder verantwoordelijkheid van de SDKB, waarmee Nederland vorm geeft aan zijn beoordelingsruimte bij de toepassing van artikel 8 lid 2 EVRM.

Een hiermee verband houdende vraag betreft de rationale van de leeftijdsgrens van 16 jaar (zie artikel 3 lid 2 Wdcb) als drempel voor de toegang van een donorkind tot donor-identificerende gegevens. Zoals bekend, vermeldt artikel 7 lid 1 IVRK geen minimumleeftijd voor de toegang tot afstammingsinformatie, waardoor die informatietoegang voor een donorkind ook niet aan een kalenderleeftijd gekoppeld hoeft te zijn. Veeleer ligt het in de rede om het betrokken kind die toegang te verschaffen wanneer hij tot een redelijke waardering van zijn belangen in staat kan worden geacht. Deze gedachte stookt ook met de notie van de *'evolving capacities'* van een kind als bedoeld in artikel 5 IVRK. Deze notie is opvoeders tot richtsnoer bij de begeleiding van hun kind in de uitoefening van zijn door het IVRK erkende rechten. Ook de Staatscommissie Herijking Ouderschap heeft aanbevolen om een minimale leeftijdsgrens als voorwaarde voor de beschikbaarstelling van informatie over de eigen ontstaansgeschiedenis los te laten.⁹⁷ In het verlengde hiervan valt thans te overwegen om de leeftijdsgrens van 16 jaar als wettelijke grens voor de toegang van een donorkind tot donor-identificerende gegevens op te heffen en ten behoeve van dit toegangsmoment aansluiting te zoeken bij de bestaande maatschappelijke inzichten rond de wils(on)bekwaamheid van minderjarige zorgvragers.⁹⁸ De effectuering van die toegang behoort echter vergezeld te gaan van passende sociale en psychologische begeleiding van het kind. Teneinde ongewenste overspanning van de psychische draagkracht van donorkinderen zoveel mogelijk te voorkomen, is het niettemin verdedigbaar om de begeleide toegang tot donor-identificerende gegevens open te stellen voor donorkinderen van 12 jaar en ouder die wilsbekwaam ter zake zijn. Gericht onderzoek naar de ervaringen van donorkinderen met de huidige leeftijdsgrens kan een daartoe strekkende keuze van de Wdcb-wetgever helpen verantwoorden.⁹⁹

96 Zie ook Van Raak-Kuiper 2007, p. 82, die in deze samenhang wijst op art. 3 IVRK, waarin is neergelegd dat, wanneer er verschillende belangen in het geding zijn, het belang van het kind de eerste overweging vormt.

97 Staatscommissie Herijking Ouderschap 2016, op. cit., p. 10 (Aanbeveling 8).

98 Dorscheidt 2018.

99 Ter vergelijking; de Staatscommissie Herijking Ouderschap is van oordeel dat kinderen reeds vanaf acht jaar in de gelegenheid moeten worden gesteld om te worden gehoord in procedures rond afstamming en gezag. Deze gedachte zou, aldus de Staatscommissie, moeten worden betrokken in een bredere bezinning op de positie van minderjarigen binnen het Nederlands procesrecht. Zie Staatscommissie Herijking Ouderschap 2016, op. cit., p. 11 (Aanbeveling 14). Het is de vraag of kinderen reeds op zeer jonge leeftijd horen niet te zeer uitgaat van een overspanning c.q. overschatting van hun mentale en emotionele vermogens.

2.5.3 Overige aanspraken van het donorkind

Naast het in artikel 7 lid 1 IVRK verwoorde belang heeft het donorkind nog andere aanspraken die bij een kinderrechtelijke beoordeling van de inhoud en werking van de Wdcb een rol spelen. Hierna een bespreking van enkele van die aanspraken.

Het recht op bescherming van de identiteit

Artikel 8 IVRK verwoordt het recht van het kind op bescherming van zijn identiteit, met in begrip van o.a. familiale relaties, en de verplichting van de staat om passende inspanningen te verrichten gericht op een spoedig herstel van die identiteit daar waar deze is/wordt bedreigd of verloren is gegaan. Vanuit het VN-Kinderrechtencomité bestond eerder slechts geringe aandacht voor de betekenis van deze verdragsbepaling in relatie tot een kinderrechtelijk verantwoorde omgang met kunstmatige inseminatie.¹⁰⁰ In de literatuur is daarentegen gewezen op het belang van een positieve benadering¹⁰¹ van artikel 8 IVRK en het daarin vervatte 'nieuwe recht', mede vanwege de verwachting dat toekomstige ontwikkelingen, waaronder die op het gebied van *genetic engineering*, zullen raken aan de waarden en de statenverplichtingen die door de verdragsbepaling worden bestreken.¹⁰² Bij de totstandkoming van het IVRK werd in dit verband gewezen op de impact van ivf-procedures,¹⁰³ maar ook op de beschikbaarheid van genetische databanken en onderzoeksmogelijkheden – als invullingen van statenverplichting ex artikel 8 lid 2 IVRK – ter ondersteuning van het terugvinden van onrechtmatig verdwenen oorspronkelijke identiteiten.¹⁰⁴ Centraal bij dit alles staat de vraag wat onder de term 'identiteit' in artikel 8 IVRK moet worden verstaan.¹⁰⁵ Daar de verdragsbepaling zaken als ouderschap en kind-zijn niet verheldert, maar identiteitskenmerken als nationaliteit, naam en familiebetrekkingen, zoals wettelijk erkend, aanduidt na de phrase 'met inbegrip van' ('including'), valt aan te nemen dat de genoemde kenmerken slechts illustratief bedoeld zijn en dat de term 'identiteit' ook andere aspecten kan omvatten. Daaruit kan volgen dat het concept van 'identiteit' zoals bedoeld in artikel 8 IVRK niet te eng moet worden uitgelegd. Bij dit uitgangspunt past de opvatting dat de biologische relatie of bloedband van natuurlijke ouders en kinderen deel uitmaakt van die identiteit.¹⁰⁶ Dit is ook benoemd tijdens de beraadslagingen over de uiteindelijke tekst van artikel 8 IVRK.¹⁰⁷ Opvallend is daarbij weer dat artikel

100 Vgl. Blyth & Farrand 2004; Doek 2006, p. 12.

101 Zie ook Staatscommissie Herijking Ouderschap 2016, op. cit., p. 10 (Aanbeveling 5), waarin wordt opgeroepen tot een extensieve uitleg van het recht op afstammingsinformatie in de artikelen 7 en 8 IVRK en artikel 8 EVRM.

102 Vgl. Cerda 1990, p. 115-119, m.n., p. 117.

103 Van Bueren 1995, op. cit., p. 119.

104 Denk in dit verband aan de talloze kinderontvoeringen en inhuysplaatsingen van kinderen elders ten tijde van het dictatoriaal bewind in Argentinië tussen 1976 en 1983. Van Bueren (1995, op. cit., p. 120, in navolging van Hodgson 1993, p. 264) wijst erop dat de verdwijningen van kinderen in Argentinië helaas niet uniek waren, maar eerder ook voorkwamen in Australië, Chili, Peru en Guatemala. Tijdens de Tweede Wereldoorlog blijken in Nederland jonge joodse kinderen soms veiligheidshalve in niet-joodse gezinnen te zijn ondergebracht. Dit leidde na de oorlog tot onvoorzienne dilemma's, daar veel van deze kinderen hun joodse ouders, bij hun terugkeer uit de vernietigingskampen, niet meer herkenden.

105 Zie Detrick 1999, op. cit., p. 162-164.

106 Hodgson 1993, p. 265.

107 UN Doc E/CN.4/1989/48, p. 56, par. 336. Zie ook Detrick 1992, op. cit., p. 296.

8 IVRK door de zinsnede ‘zoals wettelijk erkend’ aan verdragsstaten overlaat welke familiebetrekkingen als identiteitsdragers kunnen gelden. Aan gezinsvormen waar kinderen deel van uitmaken, maar die nationaalrechtelijke erkenning missen, valt voor een kind in wezen geen IVRK-relevante identiteit te onlenen en bijgevolg ook geen aanspraak op eerbiediging van die identiteit door de staat.

Deze laatste constatering brengt in herinnering de aandacht van de Staatscommissie Herijking Ouderschap voor familierechtelijke vraagstukken rond (nieuwe) vormen van ouderschap en ouderlijk gezag. Deze vraagstukken zijn ook in relatie tot gezinsvorming na fertiliteitsbehandelingen actueel. Relevant in dit verband zijn o.a. de pleidooien van de Staatscommissie voor de te creëren mogelijkheid – via gerechtelijke vaststelling – van het ouderschap van een donor die in een nauwe persoonlijke betrekking staat tot het (donor)kind,¹⁰⁸ voor een algemene regeling voor het tenietgaan van juridisch ouderschap,¹⁰⁹ en voor een met voorwaarden omklede wettelijk regeling voor het juridisch meerouderschap.¹¹⁰ Gelet op de Nederlandse praktijk van draagmoederschap onder gebruikmaking van donoren is tevens de vraag in hoeverre deze praktijk nadere regulering en conditionering behoeft met het oog op het inzetten van een verantwoord draagmoederschapstraject en het waarborgen van de kinderrechtelijke aanspraken van het kind dat uit een draagmoeder is geboren.¹¹¹

Het recht op contact met de eigen ouders

De ingevolge artikel 9 IVRK te waarborgen aanspraak van het kind om niet te worden gescheiden van zijn ouders, tegen hun wil, tenzij de keuze daarvoor in overeenstemming met toepasselijke wetgeving en procedures noodzakelijk moet worden geacht in het belang van het kind, lijkt in verder verband ook te raken aan hoe de gebruikelijke afstand tussen donor en donorkind naar kinderrechtelijke maatstaven moet worden beoordeeld. Uit artikel 9 lid 1 IVRK volgt dat een scheiding van een kind van zijn ouders aan de orde kan zijn bij verwaarlozing of misbruik van het kind door de ouders of na een beslissing over de verblijfplaats van een kind indien de ouders gescheiden van elkaar leven.¹¹² Hierbij

108 Staatscommissie Herijking Ouderschap 2016, op. cit., p. 13 (Aanbeveling 30).

109 Staatscommissie Herijking Ouderschap 2016, op. cit., p. 13 (Aanbeveling 31).

110 Staatscommissie Herijking Ouderschap 2016, op. cit., p. 14 (Aanbeveling 35). Zo zouden aspirant-meerouders vóór de conceptie van het kind afspraken moeten maken over (invulling van) het juridisch meerouderschap en die afspraken – vóór de geboorte van het kind – moeten vastleggen in een rechterlijk te toetsen meerouderschapsovereenkomst; de regeling zou toegankelijk moeten zijn voor maximaal vier ouders, die maximaal twee huishoudens vormen; de belangen van het toekomstig kind zouden door een bijzonder curator moeten worden behartigd; de keuze voor de geslachtsnaam van een kind dient zoveel mogelijk aan te sluiten bij de huidige regeling daaromtrent; latere totstandbrenging van het juridisch meerouderschap zou alleen nog via de eenvoudige adoptie mogelijk moeten zijn, waarbij opheffing van het verbod van adoptie door grootouders wenselijk lijkt. Ook voor meeroudergezag en meerpersoonsgezag zouden mogelijkheden moeten worden gecreëerd, bijvoorbeeld via ruimte om deze vormen van gezag in meerouderschapsovereenkomsten op te nemen, evt. na rechterlijke goedkeuring.

111 Staatscommissie Herijking Ouderschap 2016, op. cit., p. 16-18.

112 Doek 2006, op. cit., p. 21-26.

valt op dat in het IVRK niet wordt omschreven wie als 'ouder' respectievelijk 'ouders' gelden.¹¹³ In relatie tot donorkinderen kan dit vragen oproepen over de inhoud van deze begrippen.

Naar Nederlands afstammingsrecht is duidelijk wie moeder en wie vader van een kind zijn; zie de artikelen 1:198 BW en 1:199 BW. Biologisch vaderschap omvat het verwekkerschap, maar valt daar niet mee samen. Een spermadonor is biologisch vader, maar geldt wettelijk niet als verwekker¹¹⁴ van een donorkind, omdat deze het kind niet met de moeder op een natuurlijke manier heeft laten ontstaan. Jegens deze donor kan ook geen verzoek tot gerechtelijke vaststelling van het vaderschap worden ingediend, zo volgt uit artikel 1:207 BW.¹¹⁵ Nog afgezien van het feit dat een donor als niet-verwekker evenmin onderhoudsplichtig is jegens een donorkind,¹¹⁶ betekent dit dat een donorkind een wens tot doorbreking van een bestaande 'scheiding' van zijn donor naar Nederlands recht niet kan baseren op het ouderschap van de donor. Eenzelfde redenering geldt jegens donorkinderen die reeds gescheiden van één of beide ouders leven, en in relatie waartoe artikel 9 lid 3 IVRK bepaalt dat de staat gehouden is tot eerbiediging van het recht van het kind op het regelmatig onderhouden van persoonlijke relaties en direct contact met beide ouders, tenzij dit niet in het belang van het kind is.¹¹⁷

Ondanks deze juridische afbakening en het bijkomend gegeven dat een donor doorgaans ook geen ouderrol jegens een donorkind ambieert, kan het voorkomen dat een donorkind een vorm van ouderschap van de donor toch ervaart. Deze beleving mag niet worden gebagatelliseerd. Al zal deze perceptie bij lang niet alle donorkinderen aan de orde zijn, met betrekking tot donorkinderen bij wie een dergelijk ervaring toch sterkt leeft en die behoefte hebben aan (een vorm van) contact met hun donor, rijst de vraag in hoeverre een tegemoetkoming aan die behoefte juridisch kracht valt bij te zetten. Voorstelbaar is althans dat naar mate de mentale en emotionele vermogens van een kind zich verder ontwikkelen (vgl. artikel 5 IVRK) en het donorkind een weloverwogen (d.w.z. met kennis van alle relevante omstandigheden ter zake, inclusief diegene die de persoon van de donor betreffen) wens tot contact (let wel: geen omgang) met de donor ontwikkelt, er ook een toenemende verantwoordelijkheid van de staat voor het faciliteren van die behoefte aanwijsbaar wordt. Tot waar die verantwoordelijkheid reikt, is echter niet eenvoudig aan te geven. Feit is dat een donor rechtens moeilijk kan worden verplicht tot contact met een donorkind. Daar staat tegenover dat afstammingsgegevens *sec* voor een donorkind uiteindelijk weinig om het lijf kunnen hebben, als bij beschikbaarheid van de donor hieraan niet ook enig praktisch vervolg valt te geven. Dit alles duidt erop dat de keuze voor een donorschap hoe dan ook een morele verantwoordelijkheid tegenover het

113 Vgl. Detrick 1999, op. cit., p. 169-179. In relatie tot het recht van geadopteerde kinderen (ex artikel 7 IVRK) om hun eigen ouders te kennen, richt het VN-Kinderrechtencomité zijn aandacht gewoonlijk op de biologische ouder(s). Vgl. Ziemele 2007, op. cit., p. 26, die tevens verwijst naar onderzoek waaruit blijkt dat geheimhouding tegenover adoptiekinderen over wie hun biologische ouder(s) is/zijn niet in het (gezondheids- en welzijns)belang van deze kinderen is. Ofschoon Ziemeles bevindingen van wat jaren terug dateren, zijn er geen duidelijke aanwijzingen dat het comité daar tegenwoordig anders over denkt.

114 Niettemin wordt in artikel 3 Wdtkb gesproken over 'verwekt' zijn door of ten gevolge van kunstmatige donorbevruchting.

115 Asser/De Boer 2010, par. 693 en 739.

116 Zie artikel 1:394 BW, resp. M.J.C. Koens, *T&C Burgerlijk Wetboek* (2013), art. 1:394, aantek. 1 en 2.

117 Artikel 10 lid 2 IVRK markeert ditzelfde recht in geval een of beide ouders in verschillende landen verblijven.

donorkind met zich brengt.¹¹⁸ Tegelijk maakt dit het belang van goede voorlichting aan donoren over de impliciete en expliciete implicaties van donatie opnieuw zichtbaar.

Een pendant van (de grenzen van) een facilitering van de contactbehoefte van een donorkind is de vraag of het soms juist geboden kan zijn om beperkingen te stellen aan de beschikbaarstelling van donorgegevens aan een donorkind. Deze gedachte impliceert dat de staat in breder verband evenzeer zou moeten bewaken of tegemoetkoming aan de informatie- en eventuele contactbehoefte van donorkinderen in alle gevallen verstandig is. Omdat een spermadonor naar Nederlands afstammingsrecht niet als verwekker wordt aangemerkt, kan ook deze donor een wens tot contact met een donorkind niet (mede) baseren op artikel 9 lid 1 IVRK. Daarnaast kan het belang van het donorkind zich ook verzetten tegen verwezenlijking van een expliciete wens van een donor tot contact. In deze samenhang speelt ook het recht van het (donor)kind op eerbiediging van zijn privacy (artikel 16 IVRK) een rol. Kortom, er bestaat aanleiding om het belang van het donorkind (vgl. artikel 3 IVRK) bij de beschikbaarstelling van donorgegevens ook in breder verband te bezien.

Het belang van het kind

Hoewel het uitgangspunt is dat donorkinderen belang hebben bij toegang tot donorgegevens, hoeft het niet in alle gevallen in het belang van het donorkind te zijn dat het na gebruikmaking van die gegevens ook daadwerkelijk tot contact met een donor komt. Het voorbeeld van de donor die bij Justitie bekend is (geworden) vanwege pedofiele of psychopathische delicten maakt duidelijk dat een donorkind belang kan hebben bij voorafgaande bekendheid met zulke persoonlijke omstandigheden van de donor. Verantwoordbare gebruikmaking van donorgegevens bedoeld om contact met een donor tot stand te brengen, is daarmee in wezen afhankelijk van een gegarandeerd-geïnformeerde gebruikmaking van donorgegevens. Voorafgaande kennis over eventuele contra-indicaties voor contact met de donor vormt daarmee een relevant belang van het donorkind. Het operationaliseren van dit belang vergt dat in een eerder stadium een screening van donarinformatie plaatsvindt, zodat redenen voor een evt. terughoudendheid bij het zoeken van contact bij het donorkind op voorhand bekend zijn. Zoals bekend, voert Fiom voorafgaand aan contact afzonderlijke gesprekken met de donor en het donorkind. Indien daarbij bijv. eerdere negatieve ervaringen met een donor of anderszins ongunstige verwachtingen naar voren komen, wordt het donorkind hierover geïnformeerd (zie paragraaf 3.6.5.). Vanwege het kinderrechtelijk belang gemoeid met deze screening is het noodzakelijk dat deze aan alle relevante inhoudelijke voorwaarden voldoet, systematisch en met de vereiste deskundigheid wordt toegepast en deel uitmaakt van zichtbaar gemaakt kwaliteitsbeleid in de psychosociale begeleiding van donorkinderen.

Beleidsmaatregelen die hier inhoud aan geven, kunnen worden beschouwd als een concretisering van een andere, uit artikel 17 IVRK voortvloeiende aanspraak van het donorkind, nl. de eerbiediging van het recht van het kind op toegang tot informatie in aangelegenheden die hem/haar betreffen, met name waar die informatie relevant is ter bevordering van het sociale, psychische en morele welzijn en de lichamelijke en geestelijke gezondheid van het kind. Hierbij past de opdracht aan de staat (artikel 17

¹¹⁸ Een van de geïnterviewde donoren merkte hieromtrent op: "Ik heb ervoor gekozen om donor te worden, maar die kinderen niet om donorkind te zijn." Zie nader Hoofdstuk 5 van dit rapport.

onder e IVRK) om zorg te dragen voor de ontwikkeling van richtlijnen ter bescherming van het kind tegen informatie en materiaal die schadelijk kunnen zijn voor zijn welzijn.

Eerbiediging van de mening van het kind

De aanspraak van het kind op informatie ingevolge artikel 17 IVRK moet overigens worden gezien in samenhang met de verdragsrechtelijke opdracht aan de staat, ingevolge artikel 12 IVRK, om te verzekeren dat het kind in de gelegenheid wordt gesteld zijn eigen mening te vormen en dat aan die mening ook passend belang wordt gehecht overeenkomstig de leeftijd en rijpheid van het kind. Een relevant aspect van die meningsvrijheid, zo volgt uit artikel 12 lid 2 IVRK, is dat het kind de mogelijkheid heeft te worden gehoord – hetzij zelf, hetzij via een vertegenwoordiger – in gerechtelijke en bestuurlijke procedures die het kind rechtstreeks betreffen. In aansluiting op artikel 12 IVRK verwoordt artikel 13 IVRK het recht van het kind om zijn mening in vrijheid te uiten, waartoe mede behoort de vrijheid om inlichtingen en denkbeelden te vergaren, te ontvangen en door te geven. Ingevolge artikel 13 lid 2 IVRK mag de staat echter bij wet ook beperkingen stellen aan dit recht, dan wel daartoe overgaan voor zover nodig ter bescherming van de nationale veiligheid, de openbare orde, de volksgezondheid of de goede zeden. Daarmee is het aan de staat om de eigen mening van het donorkind te appreciëren en diens informationele belangen ook te waarborgen. De buitengewone ontstaansgeschiedenis van het donorkind vergt dit.

Het recht op relevante informatie

Naast het voorgaande kan de informatiebehoefte van het donorkind ook op andere aspecten van het donorkind-zijn betrekking hebben (zie ook par. 3.6.4). Hierbij valt te denken aan de te creëren wettelijke mogelijkheden voor een donorkind om gegevens over halfbroers en -zussen te traceren. Eerder gaf de demissionair minister van VWS al aan met dit doel de Wdkb te willen aanpassen.¹¹⁹ Verder speelt een informationeel belang rond het aantal kinderen dat maximaal via donorsemen mag worden verwekt.¹²⁰ Handhaving van het gestelde maximum kan tevens dienstbaar zijn aan het te waarborgen gezondheidsbelang van donorkinderen. Bij belangenorganisaties is eerder, mede vanwege meldingen van onder andere een Deense spermabank, onduidelijkheid ervaren over de wijze waarop binnen Nederland wordt omgegaan met donorkinderen bij wie genetische afwijkingen worden geconstateerd en waarbij afwijkingen mogelijk herleidbaar zijn tot de donor. In reactie hierop heeft de minister eerder aangekondigd samen met de IGJ, de SDKB, de medische beroepsgroep en de belangenorganisaties in kaart te zullen brengen hoe hiermee in Nederland wordt omgegaan en of en zo ja welke verbeteringen hier nodig zijn.¹²¹ Duidelijk is echter (zie paragraaf 4.4.2) dat donoren in

119 *Kamerstukken II 2016/17, 30486, 16, p. 3.* Naar blijkt, is de wetsaanpassing (mede) in die zin onlangs echter uitgesteld. Voortgang hierin wordt niet eerder voorzien dan medio 2019. Voor een overzicht van de aankomende wetsaanpassingen zie nader hoofdstuk 3, paragraaf 3.5.

120 Vgl. NVOG en KLEM 2018, p. 11-14. Hierin wordt de norm van een donor voor maximaal twaalf gezinnen genoemd en voorgesteld de grens van maximaal 25 individuele kinderen los te laten.

121 *Kamerstukken II 2016/17, 30486, 16, p. 4.* Tegenwoordig wordt via TRIP (Stichting Transfusie Reacties In Patiënten, incl. weefselvigilantie) middels een aandoeningenregistratie bewaakt in hoeverre donoren om genetische redenen ongeschikt kunnen zijn als donor. TRIP gaat ook na welke evt. maatregelen nodig zijn als zich bij een eerdere donor of een later donorkind opvallende aandoeningen blijken voor te doen. Zie NVOG en KLEM 2018, op. cit., p. 18.

Nederland conform geldende professionele richtlijnen een medisch-technische screening ondergaan via een medische en genetische anamnese, de inzet van vragenlijsten/checklists en zo nodig middels aanvullend medisch onderzoek. Indien bij een donorkind een genetische afwijking wordt vastgesteld, wordt het desbetreffende donorzaad afgezonderd en worden bevruchtingen met dit zaad opgeschort. Vervolgens vindt nader onderzoek plaats. Pas wanneer blijkt dat de afwijking niet van de donor afkomstig is (het kan namelijk ook van de moeder afkomstig zijn), wordt het zaad weer gebruikt. Mocht de afwijking wél met de donor samenhangen, dan wordt al het zaad teruggehaald en worden ouders waar al bevruchting heeft plaatsgevonden of een kind is geboren, hierover geïnformeerd en passende maatregelen getroffen.

Uit het bovenstaande volgt dat de kinderrechtelijke aanspraken van een donorkind zich op een breder terrein manifesteren dan enkel op het vlak van de fundamentele aanspraak van een kind op afstammingsinformatie. Van een IVRK-verdragsstaat, waar Nederland zich sinds maart 1995 toe rekent, mag worden verwacht dat deze afdoende besef toont van de kinderrechtelijke belangen van het donorkind en dat deze belangen een primaire overweging vormen in de gereuleerde omgang met donorgegevens bij kunstmatige bevruchting. Hoe begrijpelijk en terecht de nadruk op het kinderrechtelijk perspectief echter ook is, uit de navolgende paragrafen komt naar voren dat een juridisch verantwoorde omgang met donorgegevens niet goed mogelijk is zonder ook oog te hebben voor de gerechtvaardigde belangen van andere actoren in de fertiliteitszorg. Een van de actoren binnen dat terrein is de donor.

2.5.4 De positie van de donor

Ofschoon de Wdkb primair beoogt de kennis- en identiteitsbelangen van het donorkind te garanderen, vergt een genuanceerde omgang met donorgegevens eveneens aandacht voor het perspectief van de donor. Besef van de verschillende aspecten van dit perspectief kan helpen voorkomen dat een wenselijk te achten omgang met donorgegevens in de praktijk uitblijft. Niet onwaarschijnlijk is althans dat donoren zich onder druk gezet voelen door maatschappelijk gangbare opvattingen, waarin onvoldoende rekening wordt gehouden met de reële belangen van de donor. In die zin vervult de juridische alsook de ethische reflectie op de positie van de donor een belangrijke functie.

Uit de interviews met experts is het beeld naar voren gekomen dat het nodig is te komen tot een herwaardering van de positie (juridisch, maar ook sociaal) van met name spermadonoren. Door een zekere shift in het maatschappelijk denken over de belangen van donorkinderen dreigen deze donoren in een ongunstig daglicht komen te staan. Dit kan er onder omstandigheden toe leiden dat het aantal donoren in Nederland afneemt,¹²² waardoor wensouders in de toekomst wellicht vaker hun toevlucht zullen (moeten) nemen tot (anonieme) buitenlandse donoren, en donoren uiteindelijk ervoor kiezen hun eerder verkozen anonimiteit te zullen handhaven. Er bestaan echter goede gronden om dergelijke ontwikkelingen niet onnodig in de hand te werken.

¹²² Dit effect is eerder al benoemd als een ongunstige bijwerking van de Wdkb. Aandacht voor de positie van donoren is nodig wil het doel van de Wdkb gerealiseerd kunnen worden.

Aandacht voor de positie van de donor is nodig vanwege de psychologische betekenis van een donor voor het latere donorkind. Tegelijk gaat de keuze voor een donorschap niet ook automatisch gepaard met de aanvaarding van een ouderschap,¹²³ ofschoon dat door het donorkind anders kan worden ervaren. Hoewel er gronden kunnen bestaan om een donorschap als een variant van ouderschap te beschouwen, blijft de vraag in hoeverre zekere verwachtingen ten aanzien van een donor rechtens afdwingbaar kunnen zijn. Duidelijk is wel dat er grenzen kunnen gelden voor hetgeen van een donor in redelijkheid kan/mag worden verwacht, al mag niet uit het oog worden verloren dat de keuze voor een donorschap nu eenmaal ook morele verantwoordelijkheden met zich brengt.¹²⁴ Tegen deze achtergrond is het raadzaam zich de impact van een donorschap te realiseren alvorens daarvoor te kiezen. Aannemelijk is dan ook dat een deel van de problemen die tegenwoordig met name door donorkinderen worden benoemd, herleid kunnen worden tot een eerder slechts impliciet beseft daarvan bij aspirant-donoren.

Een kernaspect van de positie van de donor is de betekenis van de anonimiteitswaarborg c.q. de ruimte om die anonimiteit ook na juni 2004 in stand te houden. Basis voor die anonimiteit is de aanspraak van de donor op eerbiediging van de privacy, zeker wanneer die eerder een relevante voorwaarde heeft gevormd bij het aangaan van de donatieverbintenis met een fertiliteitszorginstelling. De huidige ontwikkelingen roepen echter de vraag op hoe overtuigend een verwijzing naar die voorwaarde naar juridische maatstaven nog is, als doorslaggevende grond om een donorkind beschikbare donorgegevens te onthouden. Over deze en daarmee samenhangende vragen handelt onderstaande paragraaf.

Het anonimiteitsbelang van de donor

Tijdens het algemeen overleg over het overheidsbeleid inzake medisch-ethische vraagstukken is opgemerkt:

*'In het verleden werd de geheimhouding rond donatie van sperma en eicellen aangeraden, niet alleen in het belang van ouders maar juist ook in het belang van het welzijn van het kind. Inmiddels zijn de inzichten veranderd – gelukkig maar – en is anoniem doneren sinds 2004 wettelijk niet meer toegestaan. De donoren van voor 2004 houden wel het recht op anonimiteit, want dat was het wettelijk gesternte waaronder ze die keuze destijds hebben gemaakt.'*¹²⁵

Ofschoon de waarborging van deze anonimiteit in veel landen lang gangbaar is geweest¹²⁶ en in relatie daartoe wordt gesproken van 'het recht op anonimiteit van de donoren van voor 2004' staat

123 In *Kamerstukken II*, 1997/98, 23207, 9, p. 4 wordt in deze opgemerkt: 'De medeverantwoordelijkheid van de donor voor het bestaan van het kind is afstandelijker dan die van de ouders zelf.'

124 Vgl. de reactie van donorkinderen die, ondanks een verzoek daartoe, geen persoonsidentificerende gegevens van de donor hebben ontvangen omdat deze (B-)donor anoniem wilde blijven, en graag van de donor willen weten waarom hij 'nee' heeft gezegd. Zie paragraaf 5.2.3.

125 *Kamerstukken II* 2018/19, 34990, 2, p. 58.

126 Vgl. Van Bueren 1995, op. cit., p. 120-127, die mede verwijst naar de indertijd nog spaarzame nationale reguleringen van een systeem voor het achterhalen van gegevens over de eigen biologische oorsprong na toepassing van *artificial insemination by donor* (AID).

die anonimiteitswaarborg tegenwoordig in toenemende mate onder druk, mede vanwege de bestaande mogelijkheden voor DNA-matching via DNA-databanken, stamboomonderzoek of de activiteiten van organisaties als de Stichting Donor Detectives NL/BE.¹²⁷ Dit roept wel de vraag op naar de essentiële ethische motivatie voor het behoud van die waarborg. Sommigen menen dat de aanvaardbaarheid van het anoniem donoren vooral bezien moet worden in het licht van het eerdere tijdframe, waarin die anonimiteit een geaccepteerde maatschappelijk waarde vertegenwoordigde. Daarbij was het niet ongebruikelijk dat met name spermadonatie discreet werd benaderd en donoren konden rekenen op de bescherming door de medische geheimhoudingsplicht.¹²⁸

Bij de voorbereiding van de Wdkb is stilgestaan bij de betekenis van de anonimiteitswaarborg en de mate waarin dit privacy-gerelateerde recht van de donor (en onder omstandigheden ook dat van de moeder) zou moeten wijken voor het recht van het kind op afstammingsinformatie.¹²⁹ Bij beantwoording van de vraag welk recht wanneer voorrang moet hebben, speelde een aantal factoren een rol, te weten:

- 1 andere maatschappelijke belangen, zoals het belang van een te voorkomen terugloop van donoren, wanneer het besef groeit dat identiteitsgegevens van de donor onder omstandigheden aan het kind bekend kunnen worden gemaakt;
- 2 het risico van verminderde openheid over de verwekking via KID van ouders tegenover hun kind;
- 3 een mogelijke toename van het aantal inseminaties buiten een zaadbank om;
- 4 het mogelijk ontwijken van de Wdkb door wensouders door voor donaties uit te wijken naar het buitenland.

De uiteenlopende aard van deze belangen en hun (mogelijke) gevolgen maakten dat sommige hiervan via gerichte beleidsmaatregelen beheersbaar, anderen wederom onvermijdelijk werden geacht. Hoe de beoordeling van deze factoren zou moeten plaatsvinden en tot welke uitkomst de belangenafweging rond de genoemde rechten zou moeten leiden, zagen de verantwoordelijke bewindspersonen als moeilijk voorspelbaar, daar veel ook weer samenhangt met de concrete omstandigheden van het geval. Zo kan de mate waarin een donorkind lijdt onder het niet weten wie zijn biologische vader is en de aard van de bezwaren van de donor een rol spelen bij de keuze om donorgegevens al dan niet te verstrekken. Van de (voorzien) regeling in artikel 3 lid 2 Wdbk werd dan ook verwacht dat deze een verantwoordelijke belangenafweging kon waarborgen. Bijgevolg werden de uitgangspunten van het toenmalige Wdkb-wetsvoorstel, nl. zoveel mogelijk eerbiediging van het recht van het kind op afstammingsinformatie, onderschreven.

Toch is het opmerkelijk dat anoniem doneren nog tot 2004 als een maatschappelijk aanvaarde praktijk werd beschouwd. Vanwege het voor Nederland bindende artikel 7 IVRK gold deze anonimiteitswaarborg sinds maart 1995 immers al als problematisch. In de internationale literatuur

127 Zie in dit verband ook Crawshaw e.a. 2015.

128 Uit een inventarisatie uit 1998 door de Raad van Europa blijkt dat van de 39 beschreven landen met een praktijk van medisch begeleide voortplanting, in 27 landen het doneren gold als een daad waar vertrouwelijk mee werd omgegaan. Zie Council of Europe 1998.

129 *Kamerstukken II 1997/98, 23207, 9, p. 3-4.*

is deze kwestie eerder ook al onderkend en benoemd.¹³⁰ Daardoor kan men ook wel benieuwd zijn naar het (resterend) juridisch gewicht van de op die waarborg betrekking hebbende voorwaarde(n) in een donatieovereenkomst tussen een donator en een aanbieder van fertiliteitszorg. Waarom zou een donorkind zich immers moeten neerleggen bij een afspraak tussen donator en zorgaanbieder, die inbreuk maakt op het rechtmatige informatiebelang van het kind. In samenhang daarmee vraagt artikel 6:248 lid 2 BW de aandacht. Hierin is bepaald:

2. Een tussen partijen als gevolg van een overeenkomst geldende regel is niet van toepassing, voor zover dit in de gegeven omstandigheden naar maatstaven van redelijkheid en billijkheid onaanvaardbaar zou zijn.

Deze bepaling verwoordt de in het Nederlands verbintenissenrecht aanvaarde notie dat de rechtsgevolgen die voortvloeien uit een overeenkomst onderhevig kunnen zijn aan de (beperkende) werking van de redelijkheid en billijkheid. Anders gezegd: er kunnen grenzen worden gesteld aan waar men zich bij overeenkomst toe kan verbinden, indien door de uitwerking van die overeenkomst de gerechtvaardigde belangen van derden onevenredig worden geschaad. Doorgaans is de rechter terughoudend bij de toepassing van artikel 6:248 lid 2 BW en zal veel afhangen van de concrete bewoordingen waarin i.c. de anonimiteitswaarborg is afgesproken, de wijze waarop het anonimiteitsbeding tot stand is gekomen dan wel de mate waarin donator en zorgaanbieder zich eerder bewust waren van de strekking en de gevolgen van het beding.¹³¹ Toch is niet ondenkbaar dat een donorkind zich onder omstandigheden, en daarbij verwijzend naar artikel 6:248 lid 2 BW, beroept op artikel 6:162 BW en een zorgaanbieder aanspreekt op grond van het standpunt dat diens eerder contractueel met een donator overeengekomen anonimiteitswaarborg onredelijke en onbillijke¹³² gevolgen voor hem/haar met zich brengt, omdat dit tot een vergaande beperking leidt in zijn uitoefening van het in artikel 7 lid 1 IVRK verwoorde recht. De rechtspraak biedt voor deze redenering nochtans enige houvast¹³³ en ook in de literatuur¹³⁴ zijn hiervoor aanwijzingen te vinden. De opvatting dat donoren die vóór juni 2004 hebben gedoneerd categorisch het recht behouden om anoniem te blijven¹³⁵ oogt aldus minder houdbaar dan wel wordt aangenomen. Een cruciale vraag is echter hoe de achteraf verleende wettelijke absolutie voor die anonimiteitspraktijk moet worden beoordeeld.

Artikel 12 lid 2 Wdkb bepaalt dat een donator tot juni 2004 tegenover de SDKB schriftelijk *kon* verklaren dat een anonimiteitsbehoud zijn voorkeur geniet, terwijl uit lid 3 van dezelfde bepaling volgt dat zonder zo'n verklaring de donor-identificerende gegevens niet aan het donorkind worden verstrekt

130 Vgl. o.a. Freeman 1996; Blyth 2002; Blyth & Landau 2003; Blyth & Farrand 2004.

131 Valk, in: *T&C Burgerlijk Wetboek* 2013, art. 6:248 lid 2, aant. 4.

132 Vgl. artikel 3:12 BW dat bepaalt: Bij de vaststelling van wat redelijkheid en billijkheid eisen, moet rekening worden gehouden met algemeen erkende rechtsbeginselen, met de in Nederland levende rechtsovertuigingen en met de maatschappelijke en persoonlijke belangen, die bij het gegeven geval zijn betrokken.

133 Zie HR 20 mei 1994, *NJ* 1995, 691, r.o. 3.3. m.n. C.J. Brunner (*de Negende van Oma*); HR 14 juli 2017, ECLI:NL:HR:2017:1355, r.o. 3.3.2.

134 Vgl. Bakker 2018.

135 *Kamerstukken II* 2017/18, 30486, nr. 17, p. 2; Kalkman-Bogerd, in: *T&C Gezondheidsrecht* 2017, op. cit., Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting, art. 12, aant. 2, p. 669.

dan met instemming van de donor. Dit overgangsregime schept rechtszekerheid en markeert tot welk moment de wetgever de donoranonimiteit als voorwaarde binnen de donatieovereenkomst tussen donor en kliniek nog wilde accepteren. Tevens wordt hiermee tegenover de donor het rechtens relevant vertrouwen gewekt, waardoor deze ervan mag uitgaan dat zijn identiteit desgewenst onbekend kan blijven. Hoe maatschappelijk invoelbaar die keuze als juridische garantievervalsing aan de donor ook is, toch persisteert de vraag of de wetgever met deze keuze het afstammingsinformatiebelang van het donorkind niet te gemakkelijk heeft prijsgegeven. Het lijkt er althans op dat de bescherming van de donoranonimiteit tot juni 2004 vooral is ingegeven door vrijwel onoplosbare praktische problemen bij het eerbiedigen van het afstammingsinformatierecht van het donorkind. De wetgever toonde uiteindelijk vooral begrip voor het anonimiteitsbelang van de zaaddonor en maakte het fundamenteel belang bij afstammingsinformatie van het donorkind¹³⁶ dat vóór juni 2004 via donorinseminatie is verwekt, feitelijk hieraan ondergeschikt. De veronderstelling dat een schriftelijke verklaring als bedoeld in artikel 12 lid 2 Wdkb dan wel een ontbrekende instemming van de donor als bedoeld in lid 3 een overall rechtmatige blokkade voor de informatieaanspraak voor het donorkind weerspiegelt, verhoudt zich desondanks moeilijk met bovenstaande notie uit het Nederlands verbintenissenrecht.¹³⁷ Bovendien impliceert deze veronderstelling ten onrechte dat artikel 7 lid 1 IVRK in weerwil van zijn gelding in Nederland sinds maart 1995 zonder betekenis was voor de tot juni 2004 in Nederland gangbare donoranonimiteit. De vraag is daardoor of de wetgever zich deze gehele constellatie bij de codificatie van artikel 12 lid 2 en 3 Wdkb voldoende heeft gerealiseerd¹³⁸ en zo ja, of de feitelijke juridische situatie niet eerder tot een andere wettelijke uitkomst had moeten leiden. Heeft de wetgever hier bijvoorbeeld bijzondere omstandigheden onvoldoende verdisconteerd, waardoor de werking van artikel 12 lid 2 en 3 Wdkb zozeer in strijd komt met algemene rechtsbeginselen dat toepassing van deze artikelen achterwege dient te blijven?¹³⁹

Concluderend kan worden gesteld: het evident problematisch karakter van de anonimiteitswaarborg, zoals wettelijk gegarandeerd tot juni 2004, maakt nader onderzoek naar het rechtmatigheidsgehalte hiervan dringend geboden.

2.5.5 De positie van de wensouder(s)

Buiten kijf staat dat op de opvoeders van een donorkind eveneens een grote verantwoordelijkheid rust. Zij staan het dichtst bij het donorkind, zien hoe het kind zich in fysiek, mentaal en emotioneel opzicht ontwikkelt en welke eventuele knelpunten en problemen zich daaromtrent voordoen. Een

136 Vgl. het Zweedse systeem, Winter e.a. 2012, op. cit., p. 91-95.

137 Eenzelfde bezwaar kan bestaan tegen de gedachte (zie Kalkman-Bogerd, in: *T&C Gezondheidsrecht* 2017, op. cit., Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting, art. 12, aant. 2b, p. 669) dat tegen een wens tot anonimiteitsbehoud van een donor ex artikel 12 lid 2 en/of 3 Wdkb voor een donorkind geen rechtsgang open zou staan. Een actie op grond van art. 6:162 BW, zij het tegen een kliniek, zij het tegen de SDKB, staat het donorkind altijd vrij.

138 Indachtig artikel 94 Gw: 'Binnen het Koninkrijk geldende wettelijke voorschriften vinden geen toepassing, indien deze toepassing niet verenigbaar is met een ieder verbindende bepalingen van verdragen en van besluiten van volkenrechtelijke organisaties.'

139 Vgl. HR 18 mei 2018, ECLI:NL:HR:2018:729, NJ 2018/376, m. nt. K.F. Haak, AB 2019/59, m. nt. T. Barkhuysen en M.L. van Emmerik, JA 2018/121, m. nt. A.F. Veldhuis.

kernaspect van de wensouderlijke verantwoordelijkheid vormt het informeren van het kind over zijn donorstatus¹⁴⁰ en de rol die wensouders hierbij kunnen resp. moeten spelen.¹⁴¹

Het belang van een zorgvuldig ingerichte statusvoorlichting aan het donorkind wordt toegelicht bij de intake van wensouders in de klinieken. Desgevraagd kan wensouders hieromtrent ook begeleiding en ondersteuning worden geboden, al dan niet met hulp van Freya of Fiom. Dat het overgrote deel van de klinieken in Nederland wensouders stimuleert om open te zijn over de afstammingsgeschiedenis van hun donorkind (zie paragraaf 4.5.3) is zonder meer positief, evenals het gegeven dat de meeste klinieken wensouders counsellen over manieren en momenten waarop statusvoorlichting aan hun donorkind kan plaatsvinden. Daarbij wordt wensouders veelal geadviseerd de afstammings situatie zo vroeg mogelijk aan het kind te vertellen.¹⁴² Niet alle klinieken bieden echter passende ondersteuning en begeleiding rond 'het vertelmoment'. Sommige kiezen ervoor om het primair aan wensouders te laten om hierin tot keuzes te komen of verwijzen hiervoor naar Freya of Fiom. Hierdoor bestaat er gereede kans op enige diversiteit in de omgang met dit voor donorkinderen zo essentiële thema. Gezien het belang van statusvoorlichting is de vraag in hoeverre al te veel variatie tussen klinieken in hun omgang hiermee wenselijk is. Een te diverse praktijk rond de statusvoorlichting is vanuit kinderrechtelijk oogpunt problematisch en heeft om hieraan gerelateerde redenen ook niet de voorkeur.¹⁴³ De aanspraken van wensouders op eerbiediging van hun privésfeer of hun religieuze of culturele achtergrond bij een familie-eigen omgang met statusvoorlichting wegen in beginsel althans onvoldoende op tegen het fundamenteel rechtsbelang van een donorkind bij kennis over zijn donorstatus. Vanwege de door de staat te faciliteren bijstand aan en ondersteuning van wensouders – niet zelden ook de (aankomende) juridische ouders van het donorkind – bij de invulling van hun ouderlijke verantwoordelijkheid, waarbij de eerbiediging van het belang van het kind steeds hun eerste zorg is (artikelen 3, 5 en 18 IVRK), bestaat dan ook aanleiding voor een gewaarborgde harmonisatie van het bestaande voorlichtingsbeleid. Klinieken zouden hiertoe tot nadere onderlinge afstemming moeten komen, o.a. via uitwisseling van relevante pedagogische en/of ontwikkelingspsychologische know-how en structurele communicatie over bestaande maatschappelijk voorzieningen en diensten ter zake. Daarbij hoeft een genoemde harmonisatie niet beperkt te blijven tot statusvoorlichting, maar zou deze ook betrekking mogen hebben op informatie, indien beschikbaar, over donorbroers en –zussen en of sprake is van een buitenlandse donor. In het

140 Vgl. HR 18 maart 2016, ECLI:NL:HR:2016:452, *NJ* 2016, 210, m.nt. S.F.M. Wortmann. Hierin ging het om het verzoek van een bekende zaaddonor tot omgang met het donorkind dat via zelfinseminatie was ontstaan binnen een relatie van twee vrouwen. In r.o. 5.1.5. overweegt de Hoge Raad: 'In een geval als het onderhavige, waarin het kind is verwekt met zaad van een (aan de ouders bekende) donor die niet het gezag over hem uitoefent, kan het belang van het kind met het oog op effectuering van het recht op omgang met zijn biologische vader meebrengen dat dat het kind te horen krijgt dat degene met wie het omgang zal hebben zijn vader is.'

141 Zie ook Staatscommissie Herijking Ouderschap 2016, op. cit., p. 10 (Aanbeveling 6), waarin is geadviseerd om het recht op informatie over de ontstaansgeschiedenis vast te leggen als onderdeel van de rechten en plichten van degenen die het gezag over een kind uitoefenen.

142 Zie HR 18 maart 2016, ECLI:NL:HR:2016:452, *NJ* 2016, 210, r.o. 3.3, laatste volzin; Fiom 2017. Zie ook Juffer 2010, p. 42, die dit aanmerkt als een van de voorwaarden voor de veilige hechting van kinderen in pleeggezinnen.

143 Eenzelfde signaal volgt HR 3 januari 1997, ECLI:NL:HR:1997:ZC2238, *NJ* 1997, 451, m. nt. J. de Boer, waarin is aangenomen dat een moeder die beschikt over voor haar dochter relevante afstammingsinformatie, in beginsel gehouden is die informatie aan haar kind beschikbaar te stellen.

verlengde hiervan valt te overwegen de opzet en inhoud van het huidige donorpaspoort op relevante onderdelen opnieuw te bezien.

Dat een donorkind er belang bij heeft om te worden ontvangen en ook te worden opgevoed door liefdevolle wensouders, behoeft geen nader betoog. Daar een kliniek echter tot op zekere hoogte invloed heeft op bij wie een donorzwangerschap tot stand wordt gebracht, kan men zich afvragen in hoeverre er zekere opvoedingscompetenties voor aanstaande wensouders moeten gelden. Ook hier kunnen medische en/of (psycho)sociale contra-indicaties aan de orde zijn, waar in het gezondheids- en/of opvoedingsbelang van een donorkind helderheid over zou mogen bestaan. Alle klinieken (zie paragraaf 4.5.1) hanteren een vorm van medische en psychosociale screening en counseling van wensouders. Echter, zoals later nog nader aan bod komt, ook hier bestaan op het niveau van de afzonderlijke klinieken onderlinge verschillen. Zo is deze screening / counseling niet overal verplicht of vindt deze alleen plaats als daar aanleiding voor bestaat dan wel indien de wensouder(s) daar om vragen. Kortom, er lijkt evenzeer aanleiding om te komen tot een gewaarborgde harmonisatie van het landelijk screenings- en counselingsbeleid. In dit verband kan een item zijn of er noodzaak bestaat voor een analogie met artikel 21 IVRK. Deze verdragsbepaling stelt bijzondere voorwaarden aan de geoorloofdheid van adoptie. Verdragsstaten zijn op basis hiervan gehouden te komen tot wettelijk gefundeerde procedures lopend via bevoegde autoriteiten, waarmee de toelaatbaarheid van de adoptie van een kind kan worden vastgesteld. Bij de beoordeling hiervan wordt mede gelet op de verhoudingen van het kind met zijn ouders, familieleden, wettelijke voogden en rekening gehouden met relevante (deskundigen)adviezen. Het is de vraag in hoeverre het IVRK-conform kan worden geacht als het oordeel over de geoorloofdheid van het opgroeien in een wensoudergezin feitelijk berust op niet-geharmoniseerde zelfregulering binnen de fertiliteitszorg en dit oordeel niet herleidbaar is tot een beslissing van een bevoegde instantie op basis van een wettelijk gewaarborgde procedure. Naar eventuele parallellen tussen de in Nederland vigerende adoptieprocedure en (de toegevoegde waarde van) een zich daaraan oriënterende procedure ten behoeve van gewaarborgde onproblematische donorbevruchtingen, is – voor zover bekend – niet of nauwelijks onderzoek verricht. Het verdient derhalve overweging om dergelijk exploratief onderzoek te initiëren. Zodoende kan worden nagegaan in hoeverre uit de adoptiepraktijk lering valt te trekken met betrekking tot de (on)wenselijkheid van pedagogische en psychosociale randvoorwaarden voor de toelating van (een) wensouder(s) tot kunstmatige donorbevruchting. Hoewel niet ondenkbaar is dat het hanteren van zulke randvoorwaarden afschrikkend kan werken op de donatiebereidheid, is evenzeer voorstelbaar dat een donorkind baat kan hebben bij (een vorm van) waakzaamheid bij de openstelling van kunstmatige donorbevruchtingen.

2.5.6 Taken en verantwoordelijkheden van de aanbieder van fertiliteitszorg

In paragraaf 2.4. is reeds stilgestaan bij de wettelijke verantwoordelijkheid van aanbieders van fertiliteitszorg (instellingen, maar ook individuele hulpverleners) om tot kwalitatief goede zorg, zoals bedoeld in artikel 2 Wkkgz, te komen. Duidelijk is ook dat de zorg rond het tot stand brengen van donorzwangenschappen, d.w.z. zowel het doneren van eicellen, zaadcellen en embryo's als de verrichtingen ten behoeve van de donorinseminatie, wordt beheerst door het regime van de geneeskundige behandelingsovereenkomst in Boek 7 BW. Twee voor het latere donorkind direct

relevante onderdelen van dat regime zijn de dossierplicht van de hulpverlener en de werking van zijn geheimhoudingsplicht.

Dossierplicht

Hulpverleners zijn gehouden dossier te voeren over de gezondheid van hun patiënten en de te diens aanzien uitgevoerde verrichtingen (artikel 7:454 BW). Daarbij behoort het dossier alle daartoe relevante stukken en gegevens te bevatten voor zover noodzakelijk voor een goede hulpverlening aan de patiënt. Artikel 2 Wdkb verplicht diegene die kunstmatige donorbevruchting verricht of doet verrichten tot het verzamelen van de wettelijk voorgeschreven gegevens en het vervolgens beschikbaar stellen daarvan aan de SDKB. Dat bij een wensmoeder sprake is geweest van een klinische begeleide donorbevruchting is als gegeven derhalve op te nemen in haar medisch dossier. De vraag rijst nu of ook in het later in te richten medisch dossier van het donorkind aantekening dient te worden gemaakt van de donorstatus van het kind.

Gelet op de kinderrechtelijk erkende aanspraak van het kind op informatie met het oog op zijn sociale, psychische en morele welzijn alsook zijn lichamelijke en geestelijke gezondheid (artikel 17 lid 1 IVRK) valt hier zeker wat voor te zeggen. Ook voor de later te waarborgen goede medische zorg voor het donorkind kan de donorstatus een relevant gegeven zijn, zodat vermelding hiervan in bijv. het medisch kinddossier bij het consultatiebureau of GGD, zeker onder specifieke omstandigheden, onder de reikwijdte van de wettelijke dossierplicht van de hulpverlener (artikel 7:454 BW) valt. Naar uit de interviews met deskundigen is gebleken wordt donorinformatie uit het medisch dossier van de moeder echter niet standaard overgenomen in het medisch dossier van het donorkind. Hiervoor zijn geen eenduidige redenen aanwijsbaar. Waarschijnlijk bestaat in de medische praktijk niet altijd bijzondere aandacht hiervoor. Dat laat onverlet of er goede gronden kunnen zijn die hulpverleners ertoe brengen de donorstatus van een donorkind als een intrinsiek identiteitsgegeven, dat onder omstandigheden ook medisch relevant kan zijn, in bijv. het medisch kind-dossier op te nemen.¹⁴⁴ Daarbij hoeft niet noodzakelijkerwijs te worden vermeld of de identiteit van de donor bij de wensmoeder bekend is (vgl. artikel 2 lid 2 Wdkb) of dat de donor al dan niet anoniem wenst te blijven. De vastlegging van de donorstatus in het medisch dossier biedt het donorkind van 12 jaar of ouder via het wettelijk inzagerecht (artikel 7:456 BW) een extra bron om zijn donorstatus te verifiëren, zonder daarmee gerechtvaardigde belangen of aanspraken van derden voor voorhand onevenredig hoeft te schaden of te beperken.

Geboorteakte

Uit het gesprek met één van de donorkinderen (hoofdstuk 5) kwam de suggestie om de donorstatus op te nemen in de geboorteakte van het kind. Een opvallende gedachte, te meer omdat deze niet

144 Vgl. Staatscommissie Herijking Ouderschap 2016, op. cit., p. 384, die adviseert het systeem van (donor)registratie bij de SDKB zodanig te herzien, dat registratie van gegevens over de ontstaansgeschiedenis ook mogelijk wordt zonder dat sprake is van medische assistentie. Het zelf door de ouders doen registreren van gegevens over de ontstaansgeschiedenis van het kind zal dat kunnen bevorderen, aldus de Staatscommissie.

nieuw is. Eerder is zij namelijk al verwoord in het zogenaamde Warnock Report¹⁴⁵ en later opnieuw omarmd door het Joint Committee of House of Lords en House of Commons tijdens beraadslagingen over amendering van de Britse Human Fertilisation and Embryo Act (HFEA, 1990).¹⁴⁶ De betreffende aanbeveling van het Joint Committee om de HFEA in die zin aan te passen, is indertijd uiteindelijk door het Britse House of Lords verworpen. Toch werd daarbij niet uitgesloten dat een wijziging in de omgang met bijv. donoranonymiteit in komende jaren alsnog tot een aanpassing van de wet zou kunnen leiden.¹⁴⁷

Of een geboorteakte de donorstatus moet vermelden¹⁴⁸, is een vraag die niet los kan worden gezien van de functie van deze akte en de gegevens die ter verwezenlijking van die functie noodzakelijkerwijs in de akte dienen te zijn opgenomen. Doorgaans vermeldt iemands geboorteakte zijn naam, geboortedatum en –plaats en de identiteit van de juridische vader en moeder.¹⁴⁹ Dit zijn rechtsfeiten die als zodanig in deze nochtans openbare akte worden opgenomen.¹⁵⁰ De ontwikkelingen in de moderne voortplantingstechnologie geven echter aanleiding voor nieuwe vragen over te vermelden gegevens in de geboorteakte, waardoor een heroriëntatie op de opzet en betekenis van deze akte zinvol kan zijn. De aard en strekking van artikel 8 IVRK, waarin is bepaald dat een kind recht heeft op bescherming van zijn identiteit, met inbegrip van o.a. familiale relaties, biedt daar ook aanknopingspunten voor. Denkbaar is dan ook dat bij afwezigheid van gegevens over de identiteit van de donor bij de aangifte van het kind op de open plek naast ‘vader’ of ‘moeder’ in de akte wordt vermeld: gametendonor. Om echter in deze aangelegenheid tot een juridisch en ook ethisch gefundeerde keuze te komen, is breder onderzoek nodig naar de haalbaarheid en wenselijkheid van een dergelijke vermelding.¹⁵¹ Ter vergelijking: het gegeven dat een kind is geadopteerd, wordt in geval van een interlandelijke adoptie¹⁵² na de adoptie-uitspraak in het buitenland in de in Nederland op te maken geboorteakte van het kind vermeld. In geval van een binnenlandse adoptie gebeurt dit op basis van de rechterlijke bevestiging van de adoptie door de ambtenaar van de Burgerlijke Stand bij de desbetreffende gemeente.

Dit roept tevens in herinnering de Aanbeveling van de Staatscommissie Herijking Ouderschap om te komen tot een zogenaamd Register Ontstaansgeschiedenis (ROG), waarin, naast de thans reeds

145 Department of Health and Social Security, *Report of the Committee of Inquiry into Human Fertilisation and Embryology* (Chairman: Dame Mary Warnock DBE), Cmnd. 931, London, HMSO, 1984, par. 4.25, p. 26.

146 House of Lords & House of Commons: *Joint Committee on the Human Tissue and Embryos (Draft) Bill*, Session 2006–07, Human Tissue and Embryos (Draft) Bill, Volume 1, par. 276, p. 73.

147 Voor een beschouwing over de aanbeveling, zie Blyth e.a. 2009.

148 Vgl. Staatscommissie Herijking Ouderschap 2016, op. cit., p. 383.

149 Zie hieromtrent artikel 43 e.v. Besluit Burgerlijke stand 1994.

150 Per 1 januari 2018 is het bijvoorbeeld mogelijk de geslachtsregistratie, de ‘M’ of de ‘V’ in de eigen geboorteakte, aan te passen, waardoor dit ook op de eigen identiteitskaart en op andere officiële documenten wordt gewijzigd.

151 De Staatscommissie Herijking Ouderschap, 2016, op. cit., p. 383, meent in deze dat de geboorteakte niet geschikt is om kennis van de afstamming te verzekeren. Het is nochtans diezelfde Staatscommissie die van oordeel is dat zoveel mogelijk moet worden bevorderd dat de identiteit van de personen van wie een kind genetisch afstamt, voor het kind vanaf een bepaald tijdstip kenbaar kan zijn of worden. Zie Staatscommissie Herijking Ouderschap 2016, op. cit., p. 384.

152 Mededeling vanuit de Centrale Autoriteit Internationale Kinderaangelegenheden van het Ministerie van Justitie en Veiligheid. Zie verder de Wet opneming buitenlandse kinderen ter adoptie (Wobka) en de artikelen 53 en 54 Besluit Burgerlijke stand 1994.

geregistreerde donorgegevens, ook andere informatie over de ontstaansgeschiedenis zou kunnen worden opgeslagen. Dit ROG zou kunnen fungeren als een centrale bron van ontstaansinformatie voor (donor)kinderen. De totstandbrenging van een ROG zou gepaard moeten gaan met actieve registratie van informatie in het ROG en met voorlichting over het belang van openheid over de ontstaansgeschiedenis, niet alleen via medici en verloskundigen, maar ook via de ambtenaar van de burgerlijke stand.¹⁵³ Bij de uitvoering van het hierboven voorgestelde onderzoek zou het concept van een ROG moeten worden betrokken.

Medische geheimhoudingsplicht vs. de wettelijke plicht tot aanleveren donorgegevens

Een ander facet van verantwoorde voortplantingsgeneeskundige zorg betreft de vertrouwelijke omgang met persoonsgegevens (incl. gezondheidsgegevens) van een donor door de hulpverlener vanwege zijn gebondenheid aan de medische geheimhoudingsplicht.

Vooropgesteld zij, dat de relevantie van het eerbiedigen van de medische geheimhoudingsplicht – ook in de fertiliteitszorg - niet ter discussie staat. Deze geheimhoudingsplicht is echter niet absoluut. In sommige situaties dient instandhouding van deze plicht dan ook te wijken voor andere rechtsbelangen. Soms heeft de wetgever de hierin te maken keuze reeds bepaald. In andere gevallen, bij afwezigheid van een wettelijk voorschrift maar bij manifestatie van een conflict van plichten, kan de eerbiediging van een hoger rechtsbelang doorbreking van de medische geheimhoudingsplicht rechtvaardigen, mits de beslissing tot deze doorbreking op zorgvuldige wijze tot stand is gekomen. Eenzelfde regime geldt ten aanzien van de maatstaf van ‘een ander zwaarwegend belang dat met handhaving van de geheimhoudingsplicht geschaad zou kunnen worden’ zoals uit de civielrechtelijke jurisprudentie naar voren is gekomen. Tenslotte kan de betrokkene zelf toestemming geven voor het loslaten van de vertrouwelijkheid. Sommige donoren hebben bij hun donatie vóór de inwerkingtreding van de Wdkb dan wel via een verklaring ex artikel 12 lid 2 Wdkb bedongen dat hun anonimiteit gewaarborgd blijft en dat er geen tot hen herleidbare gegevens beschikbaar worden gesteld aan derden zonder hun toestemming. De verplichting tot vertrouwelijke omgang met donorgegevens door de zorgaanbieder heeft daarmee een contractuele (artikel 7:457 BW) en een wettelijke grondslag (artikel 88 Wet BIG; tot 28 mei 2018 artikel 12 lid 2 Wbp, sindsdien artikel 9 lid 3 AVG¹⁵⁴). Tegen deze achtergrond rijst nu de vraag in hoeverre handhaving van de medische geheimhoudingsplicht gerechtvaardigd in de weg kan staan aan eerbiediging van het recht van het donorkind bij kennis over zijn afstammingsgeschiedenis.

De eerdergenoemde zaak Valkenhorst biedt in dit verband een belangrijk aanknopingspunt. In zijn oordeel overwoog de Hoge Raad dat verzoekster De R.

‘aanspraak erop heeft op haar verzoek bekend te worden gemaakt met de aan Valkenhorst bekende gegevens omtrent haar (vermoedelijke) vader en dat haar daartoe strekkende vordering moet worden toegewezen tenzij het daartegen door Valkenhorst ingeroepen geheimhoudingsrecht prevaleert. Dat is evenwel niet het geval. Haar beroep op geheimhouding

153 Staatscommissie Herijking Ouderschap 2016, op. cit., p. 10 (Aanbevelingen 7 en 9).

154 Zie ook artikel 90 AVG en artikel 22 lid 1 resp. artikel 30 lid 4 Uitvoeringswet AVG.

heeft Valkenhorst niet mede gebaseerd op de belangen van de (vermoedelijke) vader, ten aanzien van wiens belang trouwens hetzelfde zou gelden als hiervoor onder 3.4.3 ten aanzien van dat van de moeder is overwogen. De maatschappelijke belangen waarop Valkenhorst haar beroep op geheimhouding wél mede heeft gebaseerd, kunnen dat beroep, naar uit het hiervoor onder 3.4.2 overwogene volgt, niet schragen. Resteert derhalve de in dit verband door Valkenhorst eveneens ingeroepen gehoudenheid van Valkenhorst tot bescherming van het recht op respect voor het privé leven van de moeder van De R., maar dienaangaande geldt dat dit recht van de moeder van De R. moet wijken voor het recht van De R. om, als meerderjarig geworden natuurlijk kind, te weten door wie zij is verwekt.¹⁵⁵

Daarmee bevestigde de Hoge Raad – nota bene nog vóórdát de Wdkb het licht zag – dat in de afweging van het belang bij handhaving van de geheimhoudingsplicht door de zorgaanbieder, ook waar dat belang is gebaseerd op de belangen van de (vermoedelijke) vader, en het belang van het kind bij kennis over zijn afstamming, de balans moet doorslaan ten gunste van het kind.¹⁵⁶ Annotator Hammerstein-Schoonderwoerd juichte deze beslissing toe, met de toevoeging dat hem overigens verbaasde waarom de Hoge Raad benadrukte dat het in casu niet om kunstmatige donorinseminatie ging. Zijns inziens mocht worden betwijfeld of KID-kinderen met een vergelijkbare vordering als De R., dan echter tot overlegging van gegevens over hun donor, bij de (hoogste) rechter bot zouden vangen.

Hieruit kan volgen dat de wettelijke grondslag voor de eerbiediging van de medische geheimhoudingsplicht bij afweging van de in het geding zijnde belangen niet hoeft te beletten dat een donorkind gegevens over zijn donor wordt verstrekt. In paragraaf 2.5.4 kwam reeds ter sprake dat ook de contractuele basis voor het handhaven van de anonimiteit van de donor met verwijzing naar deze geheimhoudingsplicht op basis van artikel 6:162 BW juncto artikel 6:248 lid 2 BW aanvechtbaar is. Feitelijk speelt dit zowel in relatie tot de vóór juni 2004 bedongen donoranonimiteit, als voor de anonimiteit die een donor na juni 2004 alsnog in stand wil houden.

2.6 Samenvatting

In dit hoofdstuk is stilgestaan bij het juridisch kader dat de verwerking van donorgegevens inzake kunstmatige bevruchting in Nederland omgeeft. Daarbij is de Wdkb op hoofdlijnen beschreven en zijn de daarmee samenhangende wetswijzigingen sinds de vorige wetsevaluatie weergegeven. Tevens is nagegaan welke samenloop met thema's uit andere gezondheidszorgwetgeving in ogenschouw moet worden genomen om een goed beeld van de normatieve aspecten van de genoemde verwerking te verkrijgen. Een dergelijk beeld is nodig om te kunnen beoordelen in hoeverre de praktische werking van de Wdkb aan de daaraan te stellen juridische vereisten voldoet en welke specifieke vraagstukken hierbij aan de orde zijn. Het zijn met name WGBO-gerelateerde thema's zoals geïnformeerde toestemming, de bewaartermijn van dossiers, geheimhouding en privacy die bijzondere aandacht vergen. Daarnaast is gewezen op de (ook) voor aanbieders van donorinseminatiezorg geldende wettelijke eisen van te waarborgen kwaliteit van zorg. De eerste balansopname hieromtrent door de IGJ uit 2016 liet zien dat, hoewel de klinieken de gegevens van donoren, ontvangers en ontstane zwangerschappen overwegend adequaat in hun dossiers vastleggen en dat zij deze gegevens ook

155 HR 15 april 1994, NJ 1994, 608 (zaak Valkenhorst), r.o. 3.5. m.nt. W.C.E. Hammerstein-Schoonderwoerd.

156 Zie ook Sombroek-Van Doorm 2019, p. 150-151.

veelal (laten) registreren in het donorregister, er ook nog de nodige verbeterpunten bestaan. Intussen werken de meeste klinieken aan de verdere implementatie van deze verbeterpunten en draagt ook de beroepsgroep bij aan de verbetering van de communicatie tussen klinieken onderling en het gezamenlijk monitoren van relevante ontwikkelingen.

Bijzondere referentiepunten bij de beoordeling van de werking van de Wdkb zijn de in dit hoofdstuk geschetste kinder- en familierechtelijke belangen bij donorzwangerschappen. Vanuit de verdragsrechtelijk erkende, fundamentele aanspraak van het kind op kennis over zijn afstammingsgeschiedenis zijn deze belangen in kaart gebracht. Het perspectief van het donorkind was daarbij leidend, terwijl de positie van de donor niet uit het oog is verloren. Daarnaast zijn de verantwoordelijkheden van de wensouders en de aanbieders van donorinseminatiezorg benoemd. De kinder- en familierechtelijke analyse vormt een belangrijke graadmeter voor de mate waarin de Wdkb zijn doelstellingen verwezenlijkt en uiteindelijk als toekomstbestendig kan worden aangemerkt. Zoals uit de navolgende hoofdstukken zal blijken, kan er op diverse onderdelen heuse bezorgdheid hierover bestaan. Deze bezorgdheid houdt niet alleen verband met de wijze waarop aan de Wdkb door de normadressaten sinds juni 2004 soms uitvoering is gegeven, maar betreft ook de vóór juni 2004 in Nederland als gangbaar beschouwde anonimiteitswaarborg voor donoren, ofschoon deze sinds maart 1995 naar kinderrechtelijke maatstaven als problematisch gold.

3

De Stichting donorgegevens kunstmatige bevruchting

3.1 Inleiding

In dit hoofdstuk staan de taken en positie van de SDKB centraal. Allereerst geven we in paragraaf 3.2 inzage in de organisatie en het bestuur van de SDKB. Vervolgens komen in paragraaf 3.3 de taken en positie van de stichting volgens de Wdkb aan de orde. Daarna volgt in paragraaf 3.4 een bespreking van het reglement van de SDKB. Vervolgens komt de voorgenomen uitbreiding van taken van de SDKB aan de orde in paragraaf 3.5.

Na het juridisch kader volgt in paragraaf 3.6 de uitvoering van de wet door de SDKB. De uitvoering van de verschillende taken, zoals het beheren en het verstrekken van gegevens en de voorlichting en begeleiding, worden uitvoerig besproken. Het gaat in dit hoofdstuk om de uitvoering door de SDKB zelf; de uitvoering van de wet door klinieken staat centraal in hoofdstuk 4.

3.2 Organisatie en bestuur

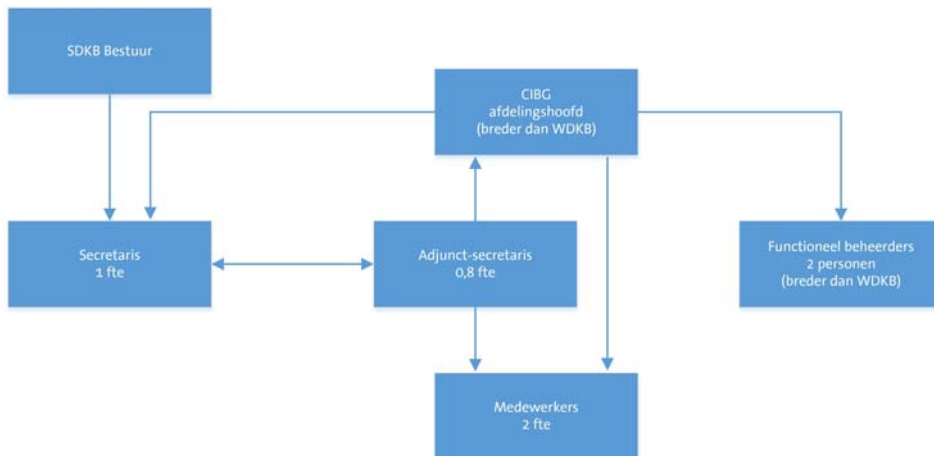
De stichting is een zelfstandig bestuursorgaan (zbo) in de zin van de Kaderwet zelfstandige bestuursorganen. Met het besluit van 13 december 2013 is de SDKB sinds 1 januari 2014 onder de reikwijdte van de Kaderwet gebracht. Dit betekent dat de stichting, die bij de Wdkb is ingesteld, met openbaar gezag is bekleed en niet hiërarchisch ondergeschikt is aan de minister van VWS. De SDKB is wel jaarlijks verantwoording verschuldigd aan de minister van VWS.

De SDKB is een privaatrechtelijk vormgegeven zelfstandig bestuursorgaan waardoor van de Kaderwet slechts de hoofdstukken 1, 3 en 5 alsmede afdeling 3 van hoofdstuk 4 van toepassing zijn. In artikel 22 Kaderwet is vastgelegd dat de minister de bevoegdheid heeft om als ultimum remedium besluiten te vernietigen. In artikel 4 lid 3 Wdkb is een uitzondering gemaakt op deze bevoegdheid. Dit betekent dat alle besluiten van de stichting inzake bewaring, beheer of verstrekking van alle in artikel 2 Wdkb genoemde donorgegevens buiten de vernietigingsbevoegdheid van de minister vallen. De Stichting moet deze bevoegdheden kunnen uitoefenen als onafhankelijk orgaan. De achterliggende gedachte is dat de minister niet mag treden in beslissingen die gaan over individuele gevallen waarbij het gaat

om zeer persoonlijke aangelegenheden.¹⁵⁷ In een landelijk zbo-register zijn alle zbo's terug te vinden, waaronder ook de SDKB.¹⁵⁸

Het bestuur van de SDKB bestaat uit zeven personen. De Wdkb bepaalt dat dit moeten zijn: een voorzitter, een jurist, een ethicus, een deskundige op pedagogisch terrein en drie leden die kunstmatige bevruchting beroepsmatig toepassen of daarbij nauw betrokken zijn (waarvan één een psychosociale achtergrond heeft). In de wet is geen officiële zittingstermijn opgenomen. Het bestuur heeft in 2015 besloten deze zittingstermijn vast te leggen voor vier jaar, met een mogelijkheid tot eenmalige verlenging. Vervolgens hebben zij een aftredingschema opgesteld, zodat niet alle leden tegelijkertijd vervangen zouden worden.¹⁵⁹

De SDKB beschikt verder over een secretaris, een adjunct-secretaris en vier procesondersteuners. De medewerkers zijn in dienst van het CIBG. Ook op dit bureau hebben verschillende wisselingen plaatsgevonden; in 2014 is de vorige secretaris begonnen en medio 2017 is de huidige secretaris aangesteld (hij was sinds 2016 adjunct-secretaris). De secretaris (1,0 fte) is het eerste aanspreekpunt voor het bestuur. De adjunct-secretaris (0,8 fte) ondersteunt de secretaris. Daarnaast is zij het directe aanspreekpunt voor het team. Dat team bestaat uit vier procesondersteuners, gezamenlijk 2,2 fte, die zich bezighouden met het primaire proces van het afhandelen van aanvragen. In vergelijking met de vorige evaluatie¹⁶⁰ – toen de SDKB alleen een secretaris (0,3 fte) en ondersteunend medewerker (0,4 fte) had – is dat een behoorlijke uitbreiding. Dit past bij de toename in het aantal aanvragen die de laatste jaren is te zien. Daarnaast geeft de SDKB aan dat de werklast ook is toegenomen omdat sommige aanvragen complexer zijn en daarom meer tijd kosten om te behandelen.



Figuur 3.1: Overzicht SDKB en bureau

157 *Kamerstukken II 2012/13, 33554, 3, p. 10.*

158 *almanak.overheid.nl (geraadpleegd op 7 december 2018).*

159 *SDKB, jaarverslag 2015.*

160 *Winter e.a. 2012.*

De ondersteunende taken van de SDKB zijn onderdeel van het CIBG en daarmee ook onderdeel van de begroting van het CIBG. Het gaat om het beheren en ontwikkelen van het registratiesysteem en het voeren van het secretariaat van de SDKB. Daarnaast wordt voor communicatie, juridisch advies en beheer van het ICT-systeem aangesloten bij de afdelingen die daarvoor bestaan bij het CIBG. Er zijn afspraken gemaakt over het aantal uren dat deze afdelingen beschikbaar hebben voor de SDKB. De kosten vallen onder de begroting van het ministerie van VWS, afdeling Publieke Gezondheid, uitvoering CIBG. In 2019 is € 1.650.000 begroot voor het secretariaat van de SDKB. De realisatie in 2017 was € 1.250.000, maar de kosten zijn stijgende. De SDKB heeft geen inkomsten; gegevens worden kosteloos verstrekt aan huisartsen, ouders en donorkinderen. Hieronder zijn de kosten uitgesplitst:

Tabel 3.1: Begroting SDKB 2019

Kostensoort	Bedrag in euro
Directe personele kosten uitvoering	€ 316.408
Directe materiële kosten uitvoering	€ 64.750
Directe systemen (ICT)	€ 617.048
Directe afschrijvingskosten	€ 65.336
Indirecte kosten ¹⁶¹	€ 586.458
Totaal	€1.650.000

Bron: SDKB

De verantwoording van de SDKB over de invulling van haar taken vindt plaats via het jaarverslag en sinds 2017 via een jaarlijks gesprek tussen de secretaris en voorzitter van de SDKB, het CIBG-afdelingshoofd, en een beleidsmedewerker en het afdelingshoofd van de afdeling Ethiek van de directie Publieke Gezondheid van het ministerie van VWS. Aanvullend vinden tweewekelijks gesprekken plaats tussen de secretaris van het SDKB bestuur en een beleidsmedewerker van de afdeling Ethiek. Formeel zijn zowel de Minister van VWS als de Minister van J&V verantwoordelijk. Het laatste jaarverslag dateert van 2015, daarna zijn geen jaarverslagen meer verschenen.

De SDKB heeft sinds het voorjaar van 2018 een klankbordgroep samengesteld, waarin donoren, ouders en donorkinderen feedback geven over verschillende thema's, zoals de inhoud van de website van de SDKB en de inhoud van brieven aan donoren en aanvragers.

3.3 Taken en positie volgens de wet

3.3.1 Taken en positie van de SDKB

De Wdcb kent verplichtingen toe aan een aantal normadressaten. De SDKB is gezien haar takenpakket de belangrijkste adressant van de wet (zie ook hoofdstuk 2). De SDKB heeft een aantal van haar uitvoeringstaken overgedragen aan het CIBG. Het gaat dan om de registratie van

¹⁶¹ Bij indirecte kosten gaat het om productoverstijgende kosten, zoals kantoorkosten, of personele kosten die niet aan een specifiek product kunnen worden toegeschreven. Deze kosten worden via een verdeelsleutel over CIBG-producten verdeeld.

donorgegevens, het secretariaat van de Stichting en de informatieverstrekking. De SDKB blijft verantwoordelijk voor de gegevens en beslist op de binnenkomende verzoeken om donorgegevens.

De wettelijke taken van de SDKB staan benoemd in artikel 4 en artikel 3a Wdkb en bestaan uit vier (hoofd)taken die vervolgens nader uitgewerkt zijn in het reglement van de SDKB:

- 1 De SDKB heeft tot taak de gegevens, bedoeld in artikel 2 lid 1 en 2 Wdkb,¹⁶² te bewaren en te beheren en deze op verzoek te verstrekken overeenkomstig de bepalingen van de wet. In het reglement van de SDKB worden nadere regels gesteld ter uitvoering van deze wettelijke taak.
- 2 De SDKB stelt in een reglement vast op welke wijze en op welk moment de donorgegevens, als bedoeld in artikel 2 lid 1 en 2 Wdkb, aan huisartsen, ouders en donorkinderen worden verstrekt. Daarnaast moet in het reglement inzichtelijk worden gemaakt op welk moment en op welke wijze de gegevens van de donoren en de vrouwen bij wie kunstmatige donorbevruchting heeft plaatsgevonden bij de Stichting worden aangeleverd.
- 3 De SDKB geeft voorlichting over de wet voor zover dit samenhangt met de in artikel 2 en 3 Wdkb omschreven wettelijke taken en heeft zorg te dragen voor de begeleiding bij de verstrekking van deze gegevens, die op grond van artikel 9 Reglement SDKB uitsluitend in persoon worden verstrekt.
- 4 Op verzoek van de ouder van het kind dat door kunstmatige bevruchting is verwekt, verstrekt de SDKB een verklaring dat het kind is verwekt door en ten gevolge van kunstmatige donorbevruchting en, indien dit bij de SDKB bekend is, dat de identiteit van de donor ten tijde van de bevruchting niet bekend was (artikel 3a Wdkb jo. artikel 10 Reglement SDKB).

Naast deze hoofdtaken is nog een aantal andere (hierna: aanvullende) taken te onderscheiden (zoals de plicht een jaarverslag op te stellen). Die taken komen in paragraaf 3.4 nader aan de orde.

De eerste wettelijke taak van de SDKB is gericht op het bewaren en beheren van de gegevens van de donor en de vrouw bij wie kunstmatige donorbevruchting heeft plaatsgevonden. Met betrekking tot de donor gaat het om drie categorieën gegevens. Allereerst medische gegevens die van belang zijn voor een gezonde ontwikkeling van het donorkind. De tweede categorie betreft niet-persoonsidentificerende gegevens bestaande uit gegevens over fysieke kenmerken, opleiding, beroep en andere karakteristieken van de donor. De derde categorie betreft de persoonsidentificerende gegevens. Daarnaast moeten ook enkele gegevens van de moeder worden geregistreerd waaronder de geboortedatum en de woonplaats van de vrouw op het moment van de kunstmatige bevruchting en de tijdstippen waarop de behandeling heeft plaatsgevonden. Ten slotte wordt ook geregistreerd of de identiteit van de donor bekend is aan de vrouw.

Onder de persoonsidentificerende gegevens valt vanaf 1 januari 2015 ook het burgerservicenummer.¹⁶³ Het burgerservicenummer is zeer belangrijk, omdat de tot dan toe beperkte

¹⁶² Medische gegevens en niet-persoonsidentificerende gegevens bestaande uit fysieke gegevens en gegevens over de sociale achtergrond zijn nader uitgewerkt in het Besluit donorgegevens kunstmatige bevruchting.

dataset die klinieken aanleverden over donoren geen garantie kunnen bieden dat het donorkind, wanneer het de leeftijd van zestien jaar heeft bereikt en recht heeft op deze gegevens, hiermee ook in contact kan komen met de donor. Het gebruik van het BSN zou de kans vergroten dat de zorgvuldigheid en betrouwbaarheid van het registratiesysteem wordt vergroot. Aldus een passage uit de memorie van toelichting (MvT) bij de Verzamelwet 2016.¹⁶⁴ In dezelfde passage wordt ook opgemerkt dat het gebruik van het BSN voor de donor een beperking is van zijn recht op eerbiediging van de persoonlijke levenssfeer (artikel 8 EVRM). De beperking is echter gerechtvaardigd omdat het centrale doel van de Wdkb het beperken van de anonimiteit van donoren in het belang van het donorkind is, aldus de wetgever. Daarnaast wordt ook benoemd dat ‘de verkrijging van zekerheid over de identiteit van de donor door het kabinet als dringende maatschappelijke behoefte wordt gezien’.

In het Besluit donorgegevens kunstmatige bevruchting is nader omschreven wat onder de gegevens, genoemd in artikel 2 Wdkb, wordt verstaan. Medische gegevens over de donor zijn gegevens die van belang kunnen zijn voor de gezonde ontwikkeling van het kind. Daaronder wordt verstaan diverse aandoeningen en de resultaten van een uitgebreide bloedgroeypering. Fysieke en sociale gegevens over de donor bestaan uit fysieke kenmerken, opleiding en beroep, gegevens over de sociale achtergrond en een aantal persoonlijke kenmerken, waaronder de motivatie van de donor. Persoonsidentificerende gegevens over de donor en de vrouw bij wie kunstmatige bevruchting heeft plaatsgevonden zijn geslachtsnaam, voornamen, geboortedatum en woonplaats. Deze gegevens worden centraal opgeslagen in een door de SDKB opgezet digitaal registratiesysteem.

De tweede wettelijke taak betreft het bij reglement bepalen op welke wijze en op welk moment de gegevens, bedoeld in artikel 2, aan de Stichting worden verstrekt en op welke wijze deze gegevens door de Stichting aan derden (donorkind, huisarts of ouders van het donorkind) worden verstrekt vanaf de invoering van de wet in 2004. De verrichter, waaronder wordt verstaan de arts die de inseminatie heeft verricht, de spermabank of de ivf-kliniek, van de kunstmatige donorbevruchting levert uiterlijk 24 weken nadat kunstmatige donorbevruchting heeft plaatsgevonden de gegevens aan bij de SDKB door het (handmatig) invoeren daarvan in het digitale registratiesysteem. Deze verplichting geldt niet of komt te vervallen als de bevruchting niet leidt tot de geboorte van een kind. Het begrip ‘geboorte’ wordt niet nader gedefinieerd in de wet. Een kind dat na een zwangerschapsduur van minder dan 24 weken wordt geboren wordt juridisch niet erkend (artikel 2, lid 1, onder b Wet op de lijkbezorging). In het reglement van de SDKB (artikel 2 lid 6) is vastgelegd dat gedeeltelijke uitvoering van de kunstmatige donorbevruchting door een verrichter in het buitenland of door een niet beroeps- of bedrijfsmatig handelende verrichter de verplichting met zich meebrengt dat gegevens door een verrichter in Nederland aangeleverd moeten worden bij de SDKB. Te denken valt aan bevruchting met sperma- of eicellen die afkomstig zijn uit het buitenland of via thuisinseminatie.

De medische, fysieke en sociale gegevens van de donor worden door de SDKB aan de aanvrager verstrekt zonder bericht aan of toestemming van de donor. De huisarts kan op grond van artikel 3, lid 1,

163 Met de Verzamelwet VWS 2016 is de Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting gewijzigd. In artikel 2, lid 1, onderdeel c, wordt na geboortedatum ingevoegd ‘burgerservicenummer’. In de memorie van toelichting (*Kamerstukken II 2014/15, 34191, 3*) is te lezen dat deze wijziging met terugwerkende kracht geldt vanaf 1 januari 2015.

164 *Kamerstukken II 2014/15, 34191, 3, p. 12-13.*

onder a Wdkb de medische gegevens opvragen voor degene die is verwekt door en ten gevolge van kunstmatige bevruchting. Het gaat om medische gegevens die van belang kunnen zijn voor een gezonde ontwikkeling van het kind.

De SDKB moet eerst zorgvuldig nagaan of het kind, waarover vragen worden gesteld, door middel van kunstmatige bevruchting is verwekt. Op grond van artikel 3 lid 8 Wdkb is in het Besluit donorgegevens (artikel 4) nader bepaald welke bescheiden bij een verzoek tot verstrekking van zowel persoonsidentificerende als niet-persoonsidentificerende gegevens van de donor moeten worden meegestuurd. Het gaat om een afschrift van de geboorteakte van degene die is verwekt dan wel weet of vermoedt dat hij is verwekt door en ten gevolge van kunstmatige bevruchting. Daarnaast moeten, indien de gegevens aanwezig zijn, het adres en de woonplaats van de vrouw uit wie het donorkind is geboren worden meegestuurd en ook de resultaten van een uitgebreide bloedgroepypering van de vrouw en het donorkind en gegevens over de zwangerschapsduur op het tijdstip van de geboorte van het donorkind. Mocht het adres niet bekend zijn bij het donorkind, dan kan de SDKB op grond van artikel 9 Wdkb de adresgegevens ook rechtstreeks bij het bevolkingsregister opvragen. In de nota van toelichting bij het Besluit donorgegevens wordt benadrukt dat de uitgebreide bloedgroepyperingen van de moeder en het kind zelf belangrijk zijn, omdat met alom gangbare en beschikbare middelen betrouwbaar kan worden vastgesteld of het kind wel van een veronderstelde donor afkomstig kan zijn.¹⁶⁵ Ook informatie over een vroeggeboorte kan in dit verband van belang zijn. In artikel 2 lid 2 Wdkb is vastgelegd dat de tijdstippen waarop de donorbevruchtingen hebben plaatsgevonden door de verrichter bij de SDKB zijn aangeleverd. Indien tussen de geboortedatum en de datum van de inseminatie of de in-vitrofertilisatie veel minder dan negen maanden liggen, kan informatie over vroeggeboorte voorkomen dat ten onrechte wordt aangenomen dat het kind niet van de veronderstelde donor afkomstig kan zijn.

De ontvangen gegevens worden vergeleken met de opgeslagen gegevens van de moeder in combinatie met die van de donor. In de toelichting bij het Besluit donorgegevens wordt nadrukkelijk opgemerkt dat niet als voorwaarde wordt gesteld dat van donoren een DNA-profiel wordt gemaakt en vastgelegd en evenmin dat het donorkind als het om de persoonsgegevens van de donor verzoekt een DNA-profiel moet overleggen. Doet de situatie zich voor dat het kind om gegevens verzoekt en de donor hiertegen bezwaar heeft, omdat hij stelt dat hij niet de biologische ouder van het kind kan zijn, dan bestaat alsnog de mogelijkheid om – met medewerking van de donor – DNA-onderzoek te verrichten. Dit kan door tussenkomst van de SDKB plaatsvinden.

De donor moet schriftelijk instemmen met het verstrekken van zijn persoonsidentificerende gegevens. De SDKB stelt de donor 'onverwijld' schriftelijk in kennis van een voorgenomen verstrekking van zijn persoonsgegevens. Daarbij vermeldt zij ook de gronden waarop het voornemen berust, aldus artikel 3 lid 4 Wdkb. De donor heeft 30 dagen de tijd om bezwaar aan te tekenen. Als de donor overleden, of onvindbaar is gaat de Wdkb uit van een weigering van de instemming van de donor, vergelijkbaar met een donor die niet instemt met het delen van zijn gegevens. Als deze situatie zich voordoet is niet helder in de wet uitgewerkt op welke wijze de verwanten van een overleden donor worden benaderd. Dit geldt ook als de donor onvindbaar is. Uit een antwoord van de minister van Justitie op vragen van Kamerleden van de Eerste Kamer is op te maken dat het belang van het

165 Besluit donorgegevens kunstmatige bevruchting, *Stb.* 2003, 320, Nota van Toelichting, p. 7 (artikel 4).

donorkind voorrang heeft,¹⁶⁶ ondanks dat de privacy van een aantal betrokkenen in het geding is. Het benaderen van de persoon die een zeer nauwe persoonlijke betrekking heeft met de donor moet uiteraard zeer zorgvuldig verlopen, ook omdat deze persoon mogelijk (nog) niet op de hoogte is van het feit dat betrokkene in het verleden gedoneerd heeft. In dat kader wordt ook opgemerkt dat als de donor nog wel zou leven, het niet uitgesloten is dat directe familieleden ook met dit verzoek geconfronteerd kunnen worden. In een brief uit 2003 verwijst de minister naar het reglement, dat op dat moment nog door de SDKB vastgesteld moest worden (na goedkeuring van minister van VWS en minister van Justitie).¹⁶⁷

Als de SDKB vanaf 2021 een aanvraag ontvangt om persoonsidentificerende gegevens van een donor die heeft gedoneerd ná 1 juni 2004 wordt deze donor om instemming gevraagd, maar is zijn weigering niet doorslaggevend. In een dergelijk geval zal het bestuur van de SDKB een afweging maken tussen de belangen van het kind en de belangen van de donor. Deze afweging treedt nog niet op als het donorkind om de gegevens verzoekt. De belangen van het kind gaan hierbij in principe voor de belangen van de donor. Ook hoeft het kind zijn belang dan nog niet aan te tonen. Er vindt in eerste instantie ook geen beoordeling van dit belang plaats. Pas als de donor niet instemt met het verstrekken van zijn persoonsidentificerende gegevens vindt een belangenafweging plaats waarbij alleen de zwaarwegende belangen van de donor kunnen verhinderen dat zijn gegevens aan het donorkind worden verstrekt. Deze belangen worden afgewogen tegen de mogelijke gevolgen van het onthouden van de gegevens aan het donorkind.¹⁶⁸ Daarbij speelt ook de mate waarin het donorkind lijdt onder het niet weten wie zijn biologische ouder is een rol.¹⁶⁹ De wetgever laat in het midden wat onder zwaarwegende belangen wordt verstaan. Het moet wel nadrukkelijk gaan om ernstige omstandigheden.¹⁷⁰ In de wetsgeschiedenis is een aantal voorbeelden genoemd waaronder de situatie dat een donor ten tijde van de donatie gelukkig getrouwd zou zijn geweest maar nu grote psychische problemen zou hebben door de scheiding. Of de situatie dat een donor, gelet op zijn eigen situatie, zijn gezin niet wenst te confronteren met een kind dat uit zijn donatie is geboren.¹⁷¹ Daarnaast wordt in de parlementaire geschiedenis de situatie genoemd dat de donor een gevangenisstraf uitzit,¹⁷² of in een psychische toestand verkeerd dat het niet verantwoord is als zijn persoonsidentificerende gegevens bekendgemaakt worden.¹⁷³ In de toelichting bij het amendement van Van der Staaij, dat tegen het einde van de parlementaire behandeling van de Wdcb is aangenomen, wordt erop gewezen dat uit het oogpunt van rechtszekerheid aan het belang van het kind doorslaggevend gewicht moet worden toegekend. Dit criterium verdient de voorkeur boven een open belangenafweging waarvan de uitkomst veel lastiger is te voorspellen.¹⁷⁴ In de Memorie van Toelichting van de Wdcb¹⁷⁵ wordt toegelicht dat een afweging van betrokken belangen (nadat de

166 *Kamerstukken I* 2003/04, 23207, B.

167 *Kamerstukken I* 2003/04, 23207, A.

168 *Kamerstukken I* 2003/04, 23207, A.

169 *Kamerstukken II* 1996/97, 23 207, 9, p.3-4.

170 *Kamerstukken I* 2000/01, 23207, 201b, p.3.

171 *Kamerstukken II* 1993/94, 23207, 6.

172 *Handelingen II* 2000/01, 42, p. 3305.

173 *Kamerstukken I* 2000/01, 23207, 201b, p. 3.

174 *Kamerstukken II* 2000/01, 23307, 24.

175 *Kamerstukken II* 1992/93, 23 207, 3.

donor toestemming heeft geweigerd, onvindbaar is dan wel is overleden) in eerste instantie geschiedt door het bestuur van de SDKB. Vervolgens kan bezwaar worden aangetekend bij de SDKB. Als het bezwaar wordt afgewezen bestaat de mogelijkheid om naar de bestuursrechter te stappen. De procedure bij de SDKB inzake de belangenafweging is verder niet uitgewerkt.

De derde wettelijke hoofdtaak van de SDKB heeft betrekking op voorlichting over de wet¹⁷⁶ en het bieden van begeleiding bij het verstrekken van de persoonsidentificerende gegevens van de donor aan het donorkind. In de MvT¹⁷⁷ van de Wdkb wordt opgemerkt dat het echt alleen gaat om het 'live' verstrekken van de gegevens aan het donorkind. In de Wdkb wordt ook niet gesproken over het in contact brengen van het donorkind en de donor. Het gaat alleen om het verstrekken van persoonsidentificerende gegevens die uitsluitend in persoon worden verstrekt. Deze lijn is ook terug te vinden in het reglement van de SDKB. De gegevens mogen niet verstuurd worden, maar moeten aan het kind zelf worden overhandigd, aldus artikel 3 lid 2 Wdkb. Dit moet op gepaste wijze worden ondersteund (artikel 3 lid 7 Wdkb). Er wordt in de MvT niet gesproken over het bemiddelen bij een gesprek met de donor. Denkbaar is wel dat de verwachtingen van het donorkind over eventueel contact met de donor besproken worden tijdens de overhandiging van de gegevens van de donor aan het donorkind. In de MvT staat daarover het volgende:

'Omdat de kennisneming van gegevens omtrent de donor emotioneel de betrokkenen zeer kan aangrijpen, is in artikel 3, zesde lid, bepaald dat de stichting ervoor zorgdraagt dat deskundige begeleiding wordt verschaft bij het verstrekken van de gegevens. Deze zorg kan zich uitstrekken tot bijvoorbeeld één of meer gesprekken voorafgaande aan de verstrekking van de gegevens en de eventuele nazorg, zeker wanneer de persoonsgegevens van de donor zijn verschaft. De taak van de stichting daarbij is in zoverre beperkt dat deze zorgdraagt voor een netwerk van deskundigen die de begeleiding op zich kunnen nemen, zodat degene die om de gegevens vraagt niet in de kou komt te staan. Het zorg dragen voor de begeleiding impliceert daarom niet dat de stichting zelf die begeleiding moet verzorgen. Zij kan gebruik maken van bestaande mogelijkheden, zoals het algemeen maatschappelijk werk. Er wordt vanuit gegaan dat de inzage van de gegevens - uitgezonderd de medische gegevens - niet geschiedt door (aangetekende) toezending van de stukken, maar bijvoorbeeld op het kantoor van de stichting. Een verzending zou ertoe kunnen leiden dat van deze gegevens (per ongeluk) door een ander dan de geadresseerde wordt kennisgenomen. De Raad voor het Jeugdbeleid acht het gewenst dat de begeleiding duidelijker wordt ingevuld en bijvoorbeeld ook op de ouders en de donor betrekking kan hebben. Met deze raad achten wij begeleiding bij de kennisneming van de gegevens van de donor belangrijk. Ook de begeleiding van de ouders en de donor kunnen van groot belang zijn. Op de concrete invulling daarvan willen wij ons - voor zover wij dat hierboven niet reeds hebben gedaan - niet vastleggen. Wij achten het een taak van de stichting om

176 In artikel 13 van het reglement wordt nader omschreven dat de voorlichting over de Wdkb gaat over een goede toepassing en uitvoering van de wet en zich richt tot personen die weten of vermoeden dat zij verwekt zijn door en ten gevolge van kunstmatige donorbevruchting, donoren, (wens)ouders, verrichters en andere hulpverleners/zorginstellingen, organisaties die belangen van betrokkenen behartigen en het publiek (Stcrt. 2011, 14290).

177 Kamerstukken II 1992/93, 23207, 3, p. 12 (MvT).

*daaraan in overleg met de daarvoor aangewezen instanties en bijvoorbeeld de ki-instituten, nadere invulling te geven.*¹⁷⁸

De vierde wettelijke taak heeft betrekking op het verstrekken van een ouderschapsverklaring voor juridisch ouderschap dan wel een meemoederadoptieprocedure door de SDKB. Sinds 1 april 2014 is het voor de vrouwelijke partner die juridisch meemoeder of duomoeder wenst te worden eenvoudiger geworden.¹⁷⁹ Voorheen was adoptie de enige route. Door de wetwijziging is daar de optie van erkenning (direct na de geboorte) bij gekomen, evenals de optie van automatisch meemoeder of duomoeder worden als de vrouwelijke partner getrouwd is of een geregistreerd partnerschap heeft met de zwangere vrouw. Hiervoor is het essentieel dat de donor een onbekende donor is voor de ouders, waarvoor de SDKB een verklaring kan afgeven. De vrouw die zwanger of bevallen is van een kind dat ontstaan is uit een kunstmatige donorbevruchting waarbij de donor onbekend was ten tijde van de kunstmatige bevruchting kan deze verklaring aanvragen voor haar vrouwelijke partner die juridisch duomoeder of meemoeder wenst te worden.¹⁸⁰ De SDKB is bij de uitvoering van deze taak afhankelijk van de kliniek waar de vrouw is behandeld. De kliniek moet gegevens aanleveren over de manier waarop de bevruchting heeft plaatsgevonden en of de donor onbekend is (artikel 2 lid 2 Wdkb jo. artikel 3a Wdkb). Deze verklaring kan vanaf de 24^e week nadat de kunstmatige donorbevruchting heeft plaatsgevonden worden aangevraagd. Deze termijn hangt samen met artikel 2 van het reglement SDKB waarin is vastgelegd dat elke verrichter uiterlijk 24 weken nadat kunstmatige donorbevruchting heeft plaatsgevonden gegevens aan de SDKB moet verstrekken. In het verleden was dit 60 weken.

Niet-beoogde gevolgen van de Wdkb en de rol van de SDKB

Het gebruik van anonieme donoren is na 2004 niet meer toegestaan. In artikel 2 Wdkb is bepaald dat een verrichter verplicht is om gegevens van een donor te verzamelen en deze aan de Stichting te overhandigen. Daarnaast is het ook de vraag of het gebruik van anonieme donoren na 2004 in lijn is met de strekking van de wet waarin de positie van het donorkind een belangrijke rol inneemt en het bewerkstelligen van openheid over de donor centraal staat. Met de invoering van de Wdkb is het recht van donorkinderen verankerd om hun donor te leren kennen, in eerste instantie door middel van het ontvangen van persoonsidentificerende gegevens. In de wet is niets vastgelegd over het recht op eventueel persoonlijk contact met de donor.¹⁸¹

In de Wdkb gaat het om de donatiedatum waarop de donor eicellen of zaadcellen heeft afgestaan (artikel 12 lid 2) en niet om de datum van de inseminaties bij de vrouw. Hierdoor was het voor donoren die voor 1 juni 2004 zaadcellen hebben gedoneerd denkbaar om ook na de invoering van de

178 *Kamerstukken II 1992/93, 23207, 3, p. 12.*

179 Deze wetwijziging van Boek 1 BW leidt ertoe dat de vrouwelijke partner van de moeder via de band van het afstemmingsrecht juridisch ouder kan worden van een kind. De vrouwelijke partner kan ouder worden door huwelijk, erkenning of gerechtelijke vaststelling van het ouderschap. Met deze wetwijziging is de Wdkb ook gewijzigd (artikel 2 en 3a Wdkb).

180 De Staatscommissie Herijking Ouderschap (2016) heeft overigens geadviseerd om de verplichting van het overleggen van een onbekendheidsverklaring ten aanzien van de donor te schrappen bij het aanvragen van een ouderschapsverklaring voor juridisch ouderschap.

181 Zie in dit kader ook de brief van de minister van VWS van 4 juli 2017, 1162492-165735-PG.

Wdkb anoniem te blijven als hun zaadcellen na 2004 gebruikt zouden worden. De rol van de SDKB ten aanzien van deze problematiek is zeer beperkt gebleven. De Nederlands-Belgische Vereniging voor Kunstmatige Inseminatie (NBVKI), de beroepsvereniging van professionals betrokken bij donorinseminatie, adviseerde alleen nog in bijzondere omstandigheden gebruik te maken van zaadcellen van anonieme donoren. Te denken valt aan een situatie dat een vrouw die haar eerste kind ook heeft gekregen van een anonieme donor, bij behandeling voor een tweede kind van dezelfde donor gebruik kan maken.¹⁸² Als het gaat om donaties van voor 2004 is het aan de donor zelf om te beslissen of hij wel of niet zijn persoonsidentificerende gegevens op een later moment, als er een verzoek komt van een donorkind, bekend wil maken. De Wdkb biedt geen mogelijkheden voor een belangenafweging door de SDKB als het gaat om deze groep donoren.

Een klein aantal van de anonieme (A-)donoren van voor 2004 is rond de invoering van de Wdkb overgestapt naar bekende (B-)donor.¹⁸³ De Wdkb zegt hier niets over. Dat geldt ook voor de situaties waarin de B-donoren die voor de invoering van de wet geen bezwaar hadden tegen het bekend maken van hun identiteit, tijdens of rond de invoering van de Wdkb alsnog ervoor hebben gekozen te allen tijde anoniem te willen blijven. Deze handelwijze lijkt in strijd te zijn met de strekking van de Wdkb. De Wdkb is juist bedoeld om binnen het zogenaamde A-loket openheid te bewerkstelligen, aldus een passage uit een brief van de staatssecretaris van Justitie en de minister van VWS uit 1997.¹⁸⁴ ¹⁸⁵ In de wetsgeschiedenis zijn geen cijfers terug te vinden over het aantal B-donoren die alsnog A-donor zijn geworden.

Rol SDKB ten aanzien van gegevens betreffende anonieme donaties van voor 2004

De SDKB heeft ook een wettelijke taak als het gaat om het bewaren en beheren van bij natuurlijke personen of rechtspersonen reeds aanwezige gegevens van donoren op het moment dat de Wdkb in werking trad. Het gaat dan om gegevens van donoren die anoniem wensten te blijven dan wel donoren die als bekende donor geregistreerd zijn inhoudende dat hun persoonsgegevens later verstrekt mochten worden aan hun donorkinderen. In artikel 12 lid 1 van de Wdkb is bepaald dat 'de op het tijdstip waarop artikel 4 in werking treedt bij natuurlijke personen of rechtspersonen aanwezige gegevens, bedoeld in artikel 2, op dat tijdstip worden overgedragen aan de SDKB'. Dit betekent dat ook alle gegevens van donoren van voor de inwerkingtreding van de Wdkb overgedragen moeten worden aan de SDKB.

Artikel 12 is beschouwd als een overgangsbepaling. Een donor van voor 2004 heeft tot de volledige inwerkingtreding van de Wdkb (1 juni 2004) de gelegenheid gehad om te beslissen of hij ook na 2004

¹⁸² Janssens e.a. 2005, p. 1413.

¹⁸³ Janssens e.a. 2005, p. 1413.

¹⁸⁴ *Kamerstukken II 1997/98, 23207, 9, p. 4.*

¹⁸⁵ Voor de invoering van de Wdkb werd gewerkt met zogenoemde A- en B-loketten. Het A-loket kende anonieme donoren, het B-loket kende bekende donoren. Het B-loket bleek voor de invoering van de Wdkb vooral te worden gebruikt door vrouwen zonder mannelijke partner (*Kamerstukken II 1997/98, 23207, 9, p.4.*)

anoniem wenste te blijven.¹⁸⁶ De Wdkb schrijft voor dat een donor op schrift aan de SDKB moet hebben verklaard dat zijn persoonsidentificerende gegevens niet worden verstrekt aan degene die vermoedt dat hij is verwekt door en ten gevolge van een kunstmatige bevruchting of aan diens ouders als daartoe een verzoek wordt gedaan. Medische gegevens en gegevens over fysieke kenmerken, opleiding en beroep, gegevens over de sociale achtergrond en persoonlijke kenmerken worden wel verstrekt aan het donorkind conform de procedure zoals beschreven in de Wdkb. Als een donorkind alsnog om zijn persoonsidentificerende gegevens verzoekt, worden deze gegevens alleen verstrekt na instemming van de donor (artikel 12 lid 3 Wdkb jo artikel 8 Reglement SDKB). Aangezien in artikel 12 lid 2 Wdkb is bepaald dat de donor zijn verklaring tegenover de stichting schriftelijk moet hebben vastgelegd, moet worden aangenomen dat deze verklaringen bij de SDKB bewaard moeten worden. Dit geldt ook voor alle andere gegevens (artikel 2 Wdkb) die over de donor bij de natuurlijke personen of rechtspersonen bekend zijn. Uit de meest recente werkafspraken die de minister van VWS eind 2018 heeft gemaakt met de SDKB en de fertiliteitsklinieken is echter te lezen dat de geheimhoudingsverklaringen worden beheerd door de kliniek of instelling namens de stichting.¹⁸⁷

In de discussie rondom de overgangsbepaling heeft de SDKB zelf een belangrijke rol gespeeld. Op grond van de Wdkb behoort zij de geheimhoudingsverklaringen en de gegevens conform artikel 2 Wdkb van donoren van voor 2004 te bewaren en te beheren. Op 4 mei 2004 heeft de SDKB in een brief aan de minister van VWS echter laten weten dat het onwenselijk is dat de verrichters (donorbanken en klinieken) de geheimhoudingsverklaringen van de donoren (artikel 12 lid 2 Wdkb) die voor 2004 hebben gedoneerd en ook na 2004 anoniem wensen te blijven overdragen aan de SDKB.¹⁸⁸ Volgens de SDKB is het verstrekken van de geheimhoudingsverklaringen aan de SDKB een schending van het beroepsgeheim zoals dat is vastgelegd in de WGBO (artikel 7:457 lid 1 BW). Bovendien zou het bijhouden van een dergelijk bestand geen duidelijk doel hebben en daarmee op gespannen voet staan met de toenmalige Wet bescherming persoonsgegevens. Het gevolg van deze brief, waarvan de inhoud in maart en december 2018 is bevestigd door de minister van VWS, is geweest dat de verklaringen, opgesteld door de donoren, in veel gevallen zijn bewaard door de verrichters (de klinieken). In de brief uit 2004 is ook te lezen dat de geheimhoudingsverklaringen volgens de SDKB geen onderdeel uit zouden maken van de gegevens als bedoeld in artikel 2 Wdkb, die op grond van artikel 12 Wdkb moeten worden overgedragen aan de SDKB.

Een passage uit de brief van 4 mei 2004:

'Het bestuur van de Stichting Donorgegevens Kunstmatige Bevruchting is van mening dat zorgvuldigheid en respect voor de rechten van de desbetreffende donoren rechtvaardigen dat deze beleidslijn wordt gekozen en het bestuur acht deze beleidslijn ook niet in strijd met de wet. Ingevolge het eerste lid van artikel 12 betreft de overdracht van de spermabanken en IVF-

186 In een recente brief van de minister van VWS wordt bevestigd dat donoren, betrokken bij behandelingen van voor juni 2004, anoniem kunnen blijven. Zonder schriftelijke toestemming van de donor mogen nooit persoonsidentificerende gegevens worden verstrekt door de SDKB aan donorkinderen. Brief van de minister van VWS van 19 december 2018, 1455944-184934-PG met bijlage 'Afspraken aanleveren gegevens bij de Stichting DKB, wanneer behandeling voor juni 2004 plaatsvond'.

187 Brief van de minister van VWS van 19 december 2018, 1455944-184934-PG met bijlage 'Afspraken aanleveren gegevens bij de Stichting DKB, wanneer behandeling voor juni 2014 plaatsvond'.

188 Brief van de SDKB aan het ministerie van VWS van 4 mei 2004, 2480776.

*klinieken aan de Stichting gegevens als bedoeld in artikel 2 van de Wet donorgegevens. Het gaat daar niet om verklaringen als bedoeld in lid 2 van artikel 12. Deze bepaling rept slechts tegenover de Stichting op schrift verklaren. Van overdracht van deze verklaringen is geen sprake, ook niet in de brief die minister Borst Eilers op 8 juli 2002 aan de banken en de klinieken heeft gestuurd.*¹⁸⁹

De SDKB en klinieken verwijzen naar het beroepsgeheim dat in de WGBO is vastgelegd (artikel 7:457 lid 1 BW), waardoor gegevens die bekend zijn over de donor in beginsel alleen met toestemming van de donor aan derden, waaronder de SDKB, verstrekt worden. De Wdkb is echter een *lex specialis* ten opzichte van de WGBO. Op het moment dat er op grond van artikel 2 Wdkb en ook artikel 12 Wdkb gegevens aangeleverd moeten worden bij de SDKB is er sprake van een wettelijk voorschrift (artikel 7:457 lid 1 BW) en is toestemming van de donor in dat geval niet aan de orde. De Wdkb rechtvaardigt in de ogen van de evaluatoren op dat moment doorbreking van het beroepsgeheim van een arts. Deze redenering betekent volgens de onderzoekers dat alle gegevens van donoren van voor 2004, inclusief de geheimhoudingsverklaringen, overgedragen moeten zijn aan de SDKB. Dat betekent overigens niet automatisch ook het verstrekken van deze gegevens (artikel 12 lid 2 Wdkb), daarvoor is toestemming van de donor nodig.

De minister geeft in zijn brief uit maart 2018 aan dat hij het niet goed overdragen van de gegevens door de klinieken niet als een overtreding van de Wdkb beschouwt, temeer daar de klinieken wel te goeder trouw gehoor hebben willen geven aan hun wettelijke verplichting.¹⁹⁰ Verder geeft de minister in deze brief aan dat donoren van voor 2004, die ten tijde van de donatie bij de klinieken hebben aangegeven anoniem te willen zijn, zullen worden benaderd door de SDKB en gevraagd worden of zij anoniem willen blijven of niet. De SDKB zal de donor niet benaderen als bekend is of blijkt dat de donor een geheimhoudingsverklaring heeft ondertekend rond de inwerkingtreding van de Wdkb of daarna. Uit deze geheimhoudingsverklaring moet altijd blijken dat de donor kennis heeft genomen van de Wdkb, maar toch anoniem wenst te blijven.¹⁹¹ Dit betekent overigens dat de sociale en fysieke gegevens wel verstrekt kunnen worden aan de donorkinderen.

In een meer recente brief van VWS uit december 2018, die mede namens de SDKB is verstuurd aan alle fertiliteitsklinieken, komt de minister toch terug op de overgangsbepaling artikel 12 lid 1 Wdkb. Hoewel in deze bepaling expliciet is vastgelegd dat alle gegevens van alle donoren van voor 2004 overgedragen moeten worden aan de SDKB, inclusief van donoren met een geheimhoudingsverklaring, bieden de werkafspraken in deze brief de mogelijkheid om af te wijken van artikel 12 lid 1 Wdkb.¹⁹² Volgens deze brief is een uitzondering wanneer een instelling of kliniek beschikt over een ondertekende geheimhoudingsverklaring van een donor. In dat geval hoeven de gegevens niet overgedragen te worden aan de SDKB. Verderop in de brief wordt deze uitzondering overigens tegengesproken. In een passage wordt expliciet benoemd dat 'de SDKB beschikt over de gegevens van de donor omdat de Wdkb (artikel 12 lid 1) de instelling of kliniek verplicht tot het

189 Brief van de SDKB aan het ministerie van VWS van 4 mei 2004, 2480776.

190 Brief van de minister van VWS aan de Tweede Kamer van 23 maart 2018, 1309302-174201-PG.

191 In het Actieplan donorgegevens staat dat alle donoren van voor 2004 worden aangeschreven. *Kamerstukken II 2016/17*, 30486, 16.

192 Brief van de minister van VWS van 19 december 2018, 1455944-184934-PG met bijlage 'Afspraken aanleveren gegevens bij de Stichting DKB, wanneer behandeling voor juni 2004 plaatsvond'.

overdragen van de alle aanwezige zwangerschapsgegevens en bijbehorende donorgegevens. Deze verplichting overstijgt eerder gemaakte afspraken tussen een donor en de kliniek'.

3.3.2 Toezicht door de minister

De SDKB is een zelfstandig bestuursorgaan dat sinds 1 januari 2014 onder de werking van de Kaderwet zelfstandige bestuursorganen is gebracht. De SDKB is vanuit haar rol als zbo verantwoordelijk voor de besluiten die zij in het kader van de Wdkb neemt. Dit betekent dat op grond van artikel 18 Kaderwet de SDKB elk jaar voor 15 maart¹⁹³ een jaarverslag moet opstellen waarin de taakuitoefening en het gevoerde beleid wordt weergegeven. Ook moet in het jaarverslag terug te vinden zijn wat het gevoerde beleid is met betrekking tot de kwaliteitszorg. Het jaarverslag wordt zowel aan de ministers van VWS en Veiligheid en Justitie als de Tweede en de Eerste Kamer gestuurd. In artikel 19 Kaderwet is vastgelegd dat de SDKB moet beschikken over een zorgvuldige behandeling van bezwaarschriften en klachten die worden ontvangen.

Hoewel een zbo zelfstandig mag functioneren, is de minister verantwoordelijk voor het beleid dat een zbo uitvoert en houdt de minister toezicht op het functioneren van in dit geval de SDKB. De minister mag op grond van artikel 20 Kaderwet verzoeken om alle benodigde inlichtingen die nodig zijn voor de uitoefening van zijn taak. Dit kunnen ook gegevens met een vertrouwelijk karakter zijn.

In 2015 is een circulaire 'Governance ten aanzien van zbo's'¹⁹⁴ verschenen. Het doel van deze circulaire is de inrichting van de governance te verduidelijken en de samenwerking tussen een zbo en een verantwoordelijke minister inzichtelijk te maken, ook naar buiten toe. Uit deze circulaire vloeit voort dat de minister en de SDKB onderling nadere werkafspraken moeten maken waarin invulling wordt gegeven aan de wijze waarop de minister toezicht houdt op de SDKB. In de Kaderwet is verder vastgelegd dat de verantwoordelijke minister eens in de vijf jaar aan de Tweede en Eerste Kamer rapporteert over het functioneren van de SDKB (artikel 39 lid 1). De Kaderwet is recentelijk voor de tweede keer geëvalueerd.¹⁹⁵ Een belangrijke bevinding is dat de sturings- en verantwoordingsrelatie tussen een zbo en de minister nog verder verduidelijkt kan worden.

3.3.3 Toezicht door de IGJ

In artikel 10 Wdkb is vastgelegd dat de IGJ toezicht houdt op de Wdkb. In deze bepaling wordt geen onderscheid gemaakt tussen toezicht op de verrichters (klinieken) en/of de SDKB. Op grond van artikel 15 van het Reglement SDKB wordt het jaarverslag van de SDKB ook jaarlijks naar de IGJ gestuurd. De SDKB doet meldingen aan de IGJ over overtredingen van klinieken als gegevens na juni 2004 niet zorgvuldig worden aangeleverd en niet alsnog worden geregistreerd.

193 Overigens wordt in het reglement van de SDKB een andere datum aangehouden, te weten voor 1 juli. Het jaarverslag gaat op grond van het reglement naar de ministers van VWS en Justitie, IGJ en aan organisaties die de belangen van donorkinderen, donoren en wensouders alsmede van verrichters behartigen.

194 Bijlage 2 bij *Kamerstukken II 2014/15*, 25268, 113.

195 *Kamerstukken II 2017/18*, 33147, 4.

In 2015 heeft de IGJ onder meer naar aanleiding van meldingen over Medisch Centrum Bijdorp een toezichtonderzoek uitgevoerd naar de werkwijze van fertiliteitsklinieken die vruchtbaarheidsbehandelingen met donorgameten uitvoeren.¹⁹⁶ In dit onderzoek is ook de SDKB betrokken. De vragen en knelpunten die de IGJ heeft gevonden bij haar bezoeken bij de klinieken zijn besproken in een gesprek met het bestuur van de SDKB. Een belangrijke bevinding die in het rapport wordt genoemd, die ook indirect van betekenis is voor (het functioneren van) de SDKB, is dat de klinieken worstelen met de registratie van de SDKB. Volgens de IGJ is de registratie in de SDKB vanuit de klinieken nog niet compleet. De IGJ heeft ten tijde van haar onderzoek niet de registratie van de SDKB kunnen inzien, omdat ze daartoe naar haar eigen oordeel niet bevoegd was. De IGJ constateert verder in het rapport dat er door de SDKB geen monitoring plaatsvindt van de betrouwbaarheid en de compleetheid van de gegevens die in het SDKB-register worden verzameld en bewaard. Klinieken geven aan niet tevreden te zijn over het registreren van gegevens in het SDKB-register. Zij ervaren veel praktische problemen bij het registreren, in tegenstelling tot de SDKB die deze signalen niet herkent, aldus de IGJ. Een van de conclusies van het IGJ-rapport is dat informatie-uitwisseling tussen de klinieken en de SDKB verbeterd moet worden. Een andere conclusie is dat het aantal kinderen per donor per kliniek wordt bijgehouden, maar dat een landelijk overzicht ontbreekt. Klinieken geven bij de IGJ aan dat de SDKB hierin een rol zou kunnen spelen, maar op dit moment heeft de SDKB daartoe nog geen wettelijke mogelijkheden.

De IGJ formuleert in haar rapport een aantal specifieke aanbevelingen voor de SDKB. Het bestuur van de SDKB wordt geadviseerd om de informatie-uitwisseling met de klinieken te intensiveren, bijvoorbeeld in de vorm van een structureel gebruikersoverleg. De IGJ geeft verder aan de uitvoering van deze aanbeveling te agenderen in het reguliere overleg met het bestuur van de SDKB. De tweede aanbeveling in het rapport van de IGJ heeft betrekking op de monitoring van de geregistreerde gegevens bij de SDKB. De IGJ zou graag zien dat de SDKB onderzoekt op welke wijze deze monitoring oftewel kwaliteitscontrole vorm kan krijgen, aangezien klinieken hebben aangegeven daar grote behoefte aan te hebben (bijvoorbeeld in de vorm van overzichten). Het is echter de vraag op welke wijze deze monitoring past binnen de huidige wettelijke taken die de SDKB heeft. De IGJ adviseert de SDKB om in gesprek te gaan met het ministerie van VWS.

Op 1 februari 2018 verscheen het wetsvoorstel 'Wijziging van diverse wetten op het terrein van de volksgezondheid in verband met de versterking van het handhavinginstrumentarium van de Inspectie voor de Gezondheidszorg en enkele andere wijzigingen'.¹⁹⁷ In dit wetsvoorstel wordt door de minister van VWS voorgesteld om de IGJ de bevoegdheid te geven om bij de verrichter gegevens in te zien om te controleren of voldaan is aan de in artikel 2 Wdcb neergelegde aanleverplicht (nieuw artikel 10 lid 3 Wdcb). Het gaat om een inzage-recht dat door de ambtenaren van de IGJ uitsluitend mag worden uitgeoefend voor zover dat noodzakelijk is voor het toezicht op de naleving van artikel 2 Wdcb. Daarnaast biedt het inzage-recht aan de IGJ de mogelijkheid om het SDKB-register in te zien, ook voor zover dat noodzakelijk is voor het toezicht. Op deze manier krijgt de IGJ in de toekomst de wettelijke bevoegdheid om de gegevens in het SDKB-register te vergelijken met de gegevens zoals deze door de verrichters zijn geregistreerd. Het wetsvoorstel introduceert een nieuw artikel, artikel 10a Wdcb, op grond waarvan de minister van VWS bevoegd is een verrichter een last onder

¹⁹⁶ IGZ 2016.

¹⁹⁷ Kamerstukken II 2017/18, 34874, 2.

dwangsom op te leggen als de verplichtingen uit artikel 2 Wdkb niet correct worden nagekomen. De IGJ ervoer het ontbreken van deze bevoegdheid als een gemis bij de casus Medisch Centrum Bijdorp.

De IGJ mag na de voorgenomen wetswijziging op basis van mandatering namens de minister de bevoegdheid tot oplegging van een last onder dwangsom uitoefenen. Deze maatregel wordt in het bestuursrecht beschouwd als een herstelsanctie gericht op het beëindigen of ongedaan maken van een overtreding of de gevolgen daarvan.¹⁹⁸ Wat betreft de Wdkb zou dit betekenen dat een kliniek die er niet voor zorgt dat de registratie alsnog in orde wordt gebracht een last onder dwangsom krijgt opgelegd totdat de gegevens wel zijn aangeleverd. Het is overigens de vraag of met de oplegging van een last onder dwangsom de ontbrekende gegevens over een donor alsnog aangevuld (kunnen) worden. Als de gegevens er niet zijn of vernietigd zijn als het om gegevens van voor 2004 gaat, kan het aanleveren ervan ook niet door een last onder dwangsom worden afgedwongen.

3.4 Reglement SDKB: aanvullende taken SDKB

3.4.1 Inleiding

Naast de drie eerder genoemde wettelijke taken (zie paragraaf 3.3.1) heeft de SDKB nog een aantal andere taken, die in het reglement van de SDKB worden benoemd. Het reglement is in 2011 aangepast. Daarna is het reglement niet meer gewijzigd. Het gaat om de volgende taken.

- Elk jaar brengt de SDKB een jaarverslag uit in het kader van publieke verantwoording (artikel 15 lid 2 Reglement SDKB). Overigens wordt in het reglement een andere datum genoemd dan in artikel 18 Kaderwet.
- De SDKB heeft de verplichting om actuele adresgegevens te achterhalen met behulp van haar aansluiting op het gemeentelijke basisadministratie persoonsgegevens-netwerk (GBA-netwerk) (artikel 3 Reglement SDKB).
- Als de donor die op of na 1 juni 2004 zaadcellen of eicellen voor donatie heeft afgestaan overleden of onvindbaar is, benadert de SDKB op zorgvuldige wijze de directe familieleden of nabestaanden met het verzoek om in de plaats van de donor instemming te verlenen voor het verstrekken van persoonsidentificerende donorgegevens (artikel 7 Reglement SDKB).

3.4.2 Reglement in lijn met de Wdkb?

In de eerder genoemde drie wettelijke hoofdtaken is ook gerefereerd aan het reglement van de SDKB. Opvallend is dat het reglement op verschillende onderdelen (in totaal vijf) niet actueel is en bovendien op een aantal punten in strijd met de Wdkb is. Het eerste is dat de wet voorschrijft dat verstrekking van persoonsidentificerende gegevens, indien de donor daarmee niet instemt, uitsluitend achterwege blijft indien zwaarwegende belangen van de donor meebrengen dat verstrekking niet behoort plaats te vinden. Het reglement (gewijzigd in 2011) lijkt te suggereren dat het gaat om een zorgvuldige afweging van enerzijds de belangen van het verzoekende donorkind en

¹⁹⁸ Kamerstukken II 2017/18, 34874, 3, p.5-7 en 8.

anderzijds de belangen van de donor (artikel 8 lid 3 Reglement). De SDKB heeft hierbij een opvallend ruime formulering gekozen die op gespannen voet lijkt te staan met de uitgangspunten van de wet.¹⁹⁹ Een tweede punt is dat het burgerservicenummer niet vanaf de invoering van de Wdkb van alle donoren en vrouwen is geregistreerd. De Wdkb is in 2016 op dit punt gewijzigd, maar de wijziging heeft een terugwerkende kracht tot 1 januari 2015.²⁰⁰ Het reglement van de SDKB is daarentegen niet aangepast waardoor het reglement niet in de pas loopt met de wet.

Naast deze twee punten is er nog een derde punt waarop het reglement afwijkt van de Wdkb. In de overgangsregeling uit de Wdkb (artikel 12) is vastgelegd dat een donor, die voor 1 juni 2004, eicellen of zaadcellen heeft afgestaan een geheimhoudingsverklaring kan hebben ondertekend. Uit de strekking van de Wdkb kan worden afgeleid dat alle gegevens die bekend zijn bij natuurlijke personen of rechtspersonen voor de inwerkingtreding van de wet moeten zijn overgedragen aan de SDKB. Als deze lijn wordt doorgetrokken zou dit betekenen dat de geheimhoudingsverklaringen moeten worden overgedragen aan de SDKB. Indien er geen geheimhoudingsverklaring is getekend moet alsnog toestemming worden gevraagd aan de donor voor het verstrekken van persoonsidentificerende gegevens. Deze werkwijze is conform de werkafspraken die recentelijk door de minister van VWS zijn gecommuniceerd aan de klinieken, zij het dat daarin ook expliciet wordt benoemd dat de geheimhoudingsverklaringen namens de Stichting worden bewaard bij de klinieken zelf.²⁰¹ In de toelichting bij het reglement SDKB wordt aan de overdracht van de gegevens aan de SDKB van donoren van voor 2004 een andere invulling gegeven. In beginsel moeten alle gegevens door de verrichter aan de SDKB worden overgedragen, in *ieder geval op het moment* dat een verzoek om deze gegevens van een verzoeker door de SDKB is ontvangen en de Stichting dit heeft medegedeeld aan de verrichter.

Het vierde punt waarop het reglement afwijkt van de Wdkb heeft betrekking op de verklaring die de SDKB kan verstrekken aan de moeder van een donorkind of de vrouw die zwanger is van een donorkind. In het reglement wordt artikel 10, waarin de verklaring wordt genoemd, aangekondigd met de titel 'Verklaring ten behoeve van meemoeder-adoptieprocedure'. In januari 2014 is de Wdkb gewijzigd door een wijziging van Boek 1 Burgerlijk Wetboek in verband met het juridisch ouderschap van de vrouwelijke partner van de moeder anders dan adoptie, ook wel genoemd 'juridisch ouderschap'. De zwangere/bevallen partner dient hiervoor een verklaring bij de SDKB aan te vragen. Uit deze verklaring moet blijken dat kunstmatige bevruchting heeft plaatsgevonden maar ook dat de identiteit van de zaaddonor onbekend is,²⁰² zodat vast staat dat de donor geen rol kan spelen in de opvoeding. De inhoud van het reglement is echter niet aangepast in lijn met deze wetswijziging.

Het vijfde punt heeft betrekking op het jaarverslag van de SDKB. Het jaarverslag moet conform artikel 18 Kaderwet voor 15 maart opgestuurd worden naar de minister en de Tweede en Eerste Kamer. In het reglement van de SDKB (artikel 15) wordt uitgegaan van een andere datum, 1 juli, en worden niet de Tweede en Eerste Kamer genoemd, maar wel de betrokken ministers, IGJ en belangenorganisaties.

199 Zie ook: Winter e.a. 2012, p. 66.

200 Zie de memorie van toelichting bij de Veegwet VWS 2015 (*Kamerstukken II 2014/15*, 34191, 3).

201 Brief van de minister van VWS d.d. 19 december 2018, 1455944-184934-PG met bijlage 'Afspraken aanleveren gegevens bij de Stichting DKB, wanneer behandeling voor juni 2014 plaatsvond'.

202 *Kamerstukken II 2011/12*, 33032, 3, p. 22.

3.5 Uitbreiding taken SDKB: actieplan donorgegevens en toekomstige wetswijzigingen

Twee ontwikkelingen zullen ertoe leiden dat de komende jaren de taken van de SDKB uitgebreid worden. De eerste ontwikkeling is het Actieplan ondersteuning donorkinderen (hierna: het Actieplan).²⁰³ De tweede ontwikkeling is de voorgenomen wetswijziging van de Wdkb,²⁰⁴ die wordt aangekondigd in het Actieplan. Beide ontwikkelingen kunnen dus feitelijk niet los van elkaar worden gezien. Het ministerie van VWS is voornemens medio 2019 een conceptwetsvoorstel voor internetconsultatie aan te bieden. Het actieplan dateert van juni 2017 en is opgesteld door de minister van VWS in samenwerking met Stichting Donor Detectives NL/BE, Stichting Donorkind, Defence for Children, Fiom en de SDKB. De kernboodschap van het actieplan is het ondersteunen van donorkinderen bij de zoektocht naar hun donor. Het actieplan richt zich ook op de donoren die gedoneerd hebben vóór 2004. Het actieplan bestaat uit zeven onderdelen. Niet alle onderdelen hebben gevolgen voor de taken en bevoegdheden van de SDKB. In deze paragraaf worden alleen de onderdelen van het actieplan behandeld die van (directe) betekenis zijn voor de SDKB.

Het actieplan begint met het onderdeel anonimiteit versus bekendheid van donoren die gedoneerd hebben vóór 2004. Een gevolg van de overgangsbepaling van de Wdkb (artikel 12) is dat klinieken werd gevraagd alle donoren aan te schrijven met de vraag of zij bekend wilden worden. Donoren konden tot de volledige inwerkingtreding van de Wdkb (1 juni 2004) ervoor kiezen om anoniem te blijven, of alsnog bekend te willen worden. Het eindrapport van de IGJ uit 2016 laat zien dat de klinieken hier op verschillende manieren mee omgegaan zijn.²⁰⁵ Dit beeld wordt bevestigd in het recente landelijke standpunt spermadonatie van de NVOG en KLEM.²⁰⁶ Er zijn klinieken die destijds bijvoorbeeld alleen gegevens hebben aangeleverd van actieve donoren. In dit standpunt van de NVOG en KLEM wordt verwezen naar de afspraak met de SDKB dat de klinieken gegevens van donatie vóór 2004 niet overdragen aan de SDKB, maar dat wanneer de SDKB een verzoek van een donorkind om persoonsidentificerende gegevens binnenkrijgt, zal de kliniek zich maximaal inspannen en de gegevens aanleveren bij de SDKB. De SDKB zal vervolgens de donor benaderen of hij zijn anonimiteit wil opheffen of dat hij alsnog een geheimhoudingsverklaring tekent en deze wil inleveren bij de kliniek. De minister heeft in december 2018 samen met de voorzitter van de SDKB een brief gestuurd naar de beroepsgroep en alle klinieken waarbij nogmaals het verzoek is gedaan om de donoren van voor 2004 aan te schrijven, vanuit de gedachte dat bij de inwerkingtreding van de Wdkb niet iedereen is benaderd.²⁰⁷ In deze brief kondigt de minister een aantal werkafspraken aan die samen met de SDKB, fertiliteitsklinieken, NVOG en KLEM zijn gemaakt. Het doel van de brief is dat meer donoren die voor 2004 hebben gedoneerd gaan aangeven dat zij bekend willen worden. De minister herhaalt in zijn brief dat op grond van artikel 12 Wdkb het uitgangspunt is dat instellingen of klinieken alle

203 Kamerstukken II 2016/17, 30486, 16.

204 Tijdens het schrijven van dit evaluatierapport waren er nog geen schriftelijke stukken beschikbaar over de voorgenomen wetswijzigingen.

205 IGZ 2016.

206 NVOG en KLEM 2018.

207 Brief van de minister van VWS van 19 december 2018, 1455944-184934-PG met bijlage 'Afspraken aanleveren gegevens bij de Stichting DKB, wanneer behandeling voor juni 2014 plaatsvond'.

doorgaande zwangerschappen en bijbehorende donorgegevens van voor 2004 registreren in het digitale registratiesysteem van de SDKB.

Eén van de werkafspraken is dat bij onduidelijkheid over de wens van een donor ten aanzien van zijn anonimiteit, omdat een duidelijke of correcte geheimhoudingsverklaring ontbreekt bij de kliniek, de registratie toch plaatsvindt bij de SDKB. De persoonsidentificerende gegevens worden alleen met toestemming van de donor verstrekt aan het donorkind. In de brief wordt ook aangegeven dat indien donoren niet langer door de SDKB benaderd wensen te worden, zij bij de instelling of kliniek waar ze donor zijn geweest een geheimhoudingsverklaring ondertekenen. Zijn persoonsidentificerende gegevens blijven wel in het registratiesysteem staan, maar de donor wordt dan niet meer benaderd door de SDKB.

Onderdeel vijf van het actieplan introduceert drie wetswijzigingen Wdkb. In het actieplan wordt allereerst aangekondigd dat de Wdkb aangepast moet worden om het zoeken naar gegevens van donoren en halfbroers/zussen verder te faciliteren. Hiervoor moet de taak van de SDKB verruimd worden tot het bijeenbrengen van halfbroers en halfzussen, als uit de registratie blijkt dat er matches zijn en de donorkinderen dit zelf ook wensen. Daarnaast wordt in de Wdkb opgenomen dat een donorkind in het bestuur gaat plaatsnemen. Het is onduidelijk of dit een donorkind is van voor 2004 of na 2004. De derde wijziging van de Wdkb die in het actieplan wordt aangekondigd heeft betrekking op het monitoren van het maximum aantal kinderen dat door donor semen van een donor wordt verwekt. In het landelijk standpunt van de NVOG en KLEM komt dit onderwerp ook aan de orde, mede naar aanleiding van het IGJ-rapport in 2016 waarin het veld werd gevraagd om een gezamenlijk standpunt in te nemen. In het standpunt wordt uitgegaan van maximaal twaalf gezinnen per donor of minder, indien de donor dat wenst. Het is de IGJ die op grond van de Wdkb toezicht moet houden op deze norm. De SDKB krijgt via de wetswijziging ook nadrukkelijk een rol. In het standpunt van de NVOG en KLEM wordt gesproken over het opzetten en onderhouden van een landelijke registratie door de SDKB.

3.6 Uitvoering van de wet door de SDKB

3.6.1 Inleiding

Hiervoor is ingegaan op de taken van de SDKB volgens de wet en het reglement. Hieronder volgt de bespreking van de uitvoering van die taken. Eerst wordt ingegaan op de drie wettelijke taken: het beheren van de gegevens (paragraaf 3.6.2), daarna op het verstrekken van gegevens (paragraaf 3.6.3), vervolgens op de voorlichting door de SDKB (paragraaf 3.6.4). De begeleiding bij het verstrekken van gegevens krijgt aandacht in paragraaf 3.6.5.

3.6.2 Beheren van de gegevens

Inleiding

De SDKB is verantwoordelijk voor het bewaren en beheren van de gegevens van donoren, waaronder de medische gegevens, de sociale en fysieke gegevens en de persoonsidentificerende gegevens, en de

gegevens van de moeder. In de praktijk wordt hieraan uitvoering gegeven door het CIBG. Het webbased registratiesysteem KIDS²⁰⁸ wordt door het CIBG beheerd en is sinds mei 2006 in gebruik.

Het registratiesysteem KIDS bestaat uit drie delen:

- secretariaat: voor de afhandeling van aanvragen door het secretariaat van de SDKB;
- kliniek: de omgeving waarin klinieken middels eHerkenning kunnen inloggen en gegevens over donoren en zwangerschappen kunnen doorgeven;
- burger: de omgeving waar iedereen met een DigiD een aanvraagformulier kan invullen. De aanvragen van burgers komen via het digitale systeem direct in KIDS binnen en worden binnen dat programma verwerkt (zie verder paragraaf 3.5.3). Aanvragen van huisartsen komen per post binnen.²⁰⁹

Het invoeren van gegevens door klinieken

De verrichters van kunstmatige bevruchting (in de meeste gevallen klinieken en sperma-/eicelbanken) voeren de gegevens in het registratiesysteem in. Via een beveiligde verbinding (eHerkenning) verkrijgt de 'verrichter' toegang tot het registratiesysteem. Een verrichter kan in theorie ook een huisarts zijn, maar er zijn nog geen huisartsen die een inlogcode hebben aangevraagd. Momenteel hebben 22 klinieken toegang tot het registratiesysteem. Daaronder is ook een aantal klinieken die niet meer bestaan, maar nog wel een inlogcode hebben. Ook heeft het secretariaat van de SDKB een eigen inlogcode, waarmee gegevens kunnen worden ingevoerd van klinieken die niet zijn aangesloten op het registratiesysteem KIDS. Dit laatste heeft minder dan tien keer plaatsgevonden. De SDKB biedt deze mogelijkheid voor klinieken/(huis)artsen die eenmalig een kunstmatige bevruchting moeten registreren. In de onderstaande tabel zijn de klinieken opgenomen die bij de SDKB geregistreerd zijn in KIDS en het aantal keren dat zij een donor hebben ingevoerd.

208 Instellingen kunnen inloggen via de website klinieken.donorgegevens.nl. Ouders en kinderen kunnen een aanvraag doen met DigiD op donorgegevens.nl.

209 Huisartsen dienen per post een aanvraag in, omdat zij niet met DigiD kunnen inloggen (omdat dit persoonsgebonden is en niet aan hun beroep van huisarts is verbonden).

Tabel 3.2: Klinieken die invoeren bij de SDKB en het aantal donorcodes

naam van de kliniek	aantal donorcodes
Klinieken	
<i>Actief</i>	
Academisch Ziekenhuis Maastricht	<10
AMC / KID Centrum Amsterdam	174
Erasmus Medisch Centrum	217
Fertiliteitskliniek Twente	41
Isala	298
Leids Universitair Medisch Centrum -LUMC-	79
Medisch Centrum Kinderwens	687
Nij Barrahûs Centrum voor Vruchtbaarheid	222
Nij Geertgen	687
Radboudumc, Nijmegen	33
Reinier de Graaf Groep, locatie Diaconessenhuis Voorburg	89
Rijnstate Ziekenhuis Arnhem	250
St. Elisabeth Ziekenhuis Tilburg	107
Universitair Medisch Centrum Utrecht	261
Vrije Universiteit Medisch Centrum	52
Universitair Medisch Centrum Groningen ²¹⁰	139
Satelliet-/transportklinieken	
Catharina Ziekenhuis Eindhoven	21
Flevoziekenhuis	<10
Maasstad Ziekenhuis	34
Meander Medisch Centrum	<10
Onze Lieve Vrouwe Gasthuis Amsterdam	36
St Antonius Ziekenhuis	21
Opgeheven klinieken	
Stichting De Nederlandse Genenbank, voormalig Behandelcentrum Stichting Geertgen	764
Stichting Medisch Centrum Bijdorp - deels gesloten	32
Overig/anders	
Bijdorp RB	25
Secretariaat DKB	<10
Cryos International - Denmark ApS	<10
Totaal	4.292

Bron: SDKB, cijfers gekregen op 16 juli 2018.

Het totaal aantal donorcodes is *niet* gelijk aan het aantal donoren; klinieken gebruiken hun eigen donorcodes, waardoor klinieken dezelfde donor onder een andere donorcode geregistreerd kunnen hebben. Ook zijn er klinieken die inmiddels het archief van een andere instelling beheren, zoals Nij Geertgen van Stichting Geertgen; de donorcodes van die kliniek zijn bij hen opgeteld. Dit is niet het

210 Per 1 januari 2018 gestopt als actieve kliniek met spermabank.

geval voor het archief van MC Bijdorp dat door het Radboudumc beheerd wordt; hiervoor heeft het Radboudumc een extra inlogcode gekregen, Bijdorp RB. Het secretariaat van de SDKB heeft enkele donorgegevens ingevoerd namens klinieken die zelf niet staan aangesloten op KIDS. Bij de herbouw van KIDS (2014) zijn ook behandelingen met donorgameten bij Cryos ingevoerd.²¹¹ Het aandeel buitenlandse donoren in dit overzicht is niet bekend.

De klinieken voeren telkens zowel de gegevens van de donor als van de moeder in. Voor beiden worden de persoonsidentificerende gegevens ingevuld; het gaat om de naam, de geboortedatum, het adres en, sinds de wetwijziging, ook het BSN. Ook de naam en de geboortedatum van het kind moeten worden ingevoerd. Deze laatste gegevens kunnen op een later moment worden ingevoerd. Medische gegevens, fysieke gegevens (zoals lengte en kleur ogen) en sociale gegevens (opleiding, burgerlijke staat, alsmede de persoonlijke kenmerken-scorelijst²¹² of een motivatie of zelfbeschrijving) worden alleen voor de donor ingevuld. Sinds het registratiesysteem KIDS 2.0 in 2014 is ingevoerd²¹³ hoeven gegevens niet meer dubbel ingevoerd te worden; wanneer dezelfde donor of moeder betrokken is bij de behandeling, kan deze door de kliniek opgezocht worden in het systeem. Dat geldt alleen voor hun eigen kliniek. Verder kan sinds deze wijziging het BSN worden ingevoerd in het systeem. Het social security nummer en/of paspoortnummer van de buitenlandse donor kan niet in KIDS geregistreerd worden. Wel houden buitenlandse spermabanken dit sinds kort zelf bij.²¹⁴

Volledigheid van de gegevens

De SDKB controleert de gegevens niet bij binnenkomst, maar doet dat pas op het moment dat een aanvraag om gegevens (van ouders, kinderen of huisartsen) is binnengekomen. Dat betekent dat de SDKB zwangerschappen (en donoren) pas kan inzien als er een koppeling met een aanvraag is. Op het moment dat een aanvraag wordt gedaan, verschijnt bij de SDKB een openstaande taak in het registratiesysteem, waarna de gegevens door het bureau gecontroleerd worden (zie hiervoor verder in paragraaf 3.5.3). Op dat moment wordt met name gekeken of de behandeldatum en geboortedatum bij elkaar passen. Ook wordt gekeken of er – bij een aanvraag om fysieke en sociale gegevens – zaken zijn genoemd die tot identificatie kunnen leiden, bijvoorbeeld namen die genoemd worden in een persoonlijke brief van de donor. De gegevens zijn niet altijd compleet. Op dat moment kan de SDKB een verzoek doen bij de kliniek om de gegevens aan te vullen. Dat gebeurt binnen KIDS. Op die manier kan de SDKB in de gaten houden dat de taak uitgevoerd wordt. Aan de andere kant in het registratiesysteem – bij de kliniek – kan de kliniek zien dat er nog een openstaande taak is. Zo kunnen beide partijen in de gaten houden hoe de voortgang van de gegevensuitwisseling is. Voor de SDKB is het ingewikkeld wanneer een melding bij de IGJ moet worden gedaan; is dat bij één ontbrekend veld, of pas als meerdere velden ontbreken, en hoeveel van deze gegevens moeten dan ontbreken voordat een melding gerechtvaardigd is?

211 Op dat moment bestond nog de aanname dat de Deense bank zelf verantwoordelijk was voor het aanleveren van de gegevens.

Later hebben alle klinieken die samenwerken met Cryos afgesproken dat zij zelf de gegevens invoeren.

212 De donor geeft voor 36 eigenschappen (zoals spontaan of ondernemend) aan in hoeverre deze bij hem/haar passen, d.m.v. een score van 1 t/m 4.

213 Daarna hebben nog kleine wijzigingen plaatsgevonden; KIDS 2.1 is sinds mei 2016 in gebruik en KIDS 2.2 sinds december 2018.

214 Bij Cryos is dat niet zeker, omdat deze Deense spermabank geen vragen wilde beantwoorden.

De gegevens moeten binnen 24 weken na het ontstaan van de zwangerschap geregistreerd worden. De SDKB ervaart geen problemen met deze termijn; in veel gevallen zijn deze gegevens op tijd bekend. Als er geen gegevens zijn, komt de SDKB daar pas achter op het moment dat een donorkind, ouders of een huisarts de gegevens opvragen: bij het opvragen van een ouderschapsverklaring, meemoederadoptieverklaring of een donorpaspoort door ouders, van medische gegevens door huisartsen of persoonsidentificerende gegevens door kinderen. Als er geen gegevens beschikbaar zijn, vraagt de SDKB deze op bij de kliniek; in de meeste gevallen worden de gegevens snel daarna aangeleverd.

Een onvolkomenheid in het registratiesysteem KIDS is dat het programma niet registreert of de geboortedatum van het kind is doorgegeven. Het is geen wettelijk verplichting dat deze datum wordt doorgegeven, maar het is wel één van de aanknopingspunten waarop de SDKB controleert als een aanvraag om gegevens van een kind, ouder of huisarts binnenkomt. Klinieken kunnen wel voor zichzelf taken aanmaken in KIDS. Een aantal klinieken weet echter niet van het bestaan van deze optie en de naam en geboortedatum van het kind kunnen niet worden aangemaakt als taken.

Gegevens in het registratiesysteem zijn niet altijd correct. De vraag is of het hier om eenmalige fouten gaat, of dat dergelijke fouten vaker zullen voorkomen als in de toekomst meer aanvragen verwerkt worden. In drie gevallen bleek bijvoorbeeld dat de donor en het donorkind die door de SDKB aan elkaar gematcht waren, geen DNA-match hadden.²¹⁵ De SDKB en Fiom merken dat donorkinderen vaker twijfels hebben, maar via de SDKB is er geen route om gegevens te controleren. Inschrijven in de Fiom KID-DNA Databank is voor zowel donoren als donorkinderen waarbij de donatie vóór 2004 heeft plaatsgevonden gratis.²¹⁶ Dit instrument kan niet ingezet worden door de SDKB zelf.

Buitenlandse donoren

De registratieplicht voor buitenlandse donoren is niet anders dan voor Nederlandse donoren; klinieken leveren dezelfde gegevens aan van Deense of Duitse donoren. Inmiddels hebben klinieken daar goede afspraken over gemaakt; de lijst met persoonlijke kenmerken wordt bijvoorbeeld ook ingevuld voor deze donoren. In het verleden was dit nog niet altijd het geval. Een probleem is mogelijk dat als kinderen later de persoonsidentificerende gegevens opvragen, er contact opgenomen moet worden met deze donor in het buitenland. De SDKB weet (nog) niet hoe dit in de praktijk zal gaan. Voor Nederlandse donoren geldt dat in de BRP het meest recente adres kan worden achterhaald, maar dit geldt niet voor het buitenland. Dat maakt het problematisch voor de stichting om in contact te komen met de donor en bemoeilijkt de uitvoering van de Wdwb. Vergelijkbare problematiek speelt ook voor Nederlandse donoren die naar het buitenland verhuizen.

215 Dit werd bekend, omdat Stichting Fiom in het eerste gesprek met de donor vraagt of zij ook in de DNA-databank willen (dat is kosteloos voor donoren), zodat donorkinderen die niet geregistreerd staan bij de SDKB, via deze weg deze donor kunnen vinden. Sommige donoren hebben jarenlang gedoneerd, waardoor latere donaties wel geregistreerd zijn en eerdere donaties bijvoorbeeld niet. Deze donor stemde in met het afstaan van DNA. Omdat het donorkind twijfels had, is het DNA vergeleken. Er bleek geen match.

216 Sinds 4 december 2018 is inschrijven ook voor donorkinderen gratis, daarvoor was het al voor donoren gratis. *Gratis inschrijving donorkinderen*, Fiom 4 december 2018, Fiom.nl (geraadpleegd op 19 februari 2019).

Het invoeren van gegevens van behandelingen vóór juni 2004

De SDKB houdt het standpunt aan dat alle gegevens geregistreerd moeten worden, dus ook de gegevens van behandelingen die vóór juni 2004 hebben plaatsgevonden. Dit standpunt komt overeen met artikel 12, lid 1, van de Wdkb. Het standpunt van klinieken over het aanleveren van gegevens van behandelingen vóór juni 2004 verschilt. Sommige klinieken leveren geen gegevens aan omdat de gegevens inmiddels vernietigd zijn, andere klinieken leveren niet aan omdat het veel werk is om de gegevens te verzamelen.²¹⁷ Er zijn ook klinieken die een beroep doen op hun geheimhoudingsplicht op grond van de WGBO; deze artsen vinden dat – omdat destijds de Wdkb nog niet in werking was getreden – de geneeskundige behandelingsovereenkomst die zij hebben afgesloten met donoren en waarin anonimiteit voorop stond, leidend is. Dit laatste is onjuist; de Wdkb geldt als een *lex specialis* ten opzichte van de WGBO en gaat daarom voor. Dit is ook in de eerste evaluatie van de Wdkb geconstateerd.²¹⁸ Ten slotte zijn er ook klinieken die alle actieve donoren – inclusief de B-donoren – hebben gevraagd of zij anoniem dan wel bekend willen zijn. Dit heeft als effect gehad dat een aantal B-donoren later de status anoniem heeft gekregen. Het gaat hier om een onjuiste interpretatie van de wet door de praktijk.

Destijds is afgesproken met klinieken dat in elk geval alle op dat moment actieve donoren benaderd zouden worden en dat deze donoren een geheimhoudingsverklaring konden tekenen (zie hierover paragraaf 3.3.1). Deze afspraak is niet door alle klinieken nageleefd. Sommige klinieken hebben in het registratiesysteem KIDS aangegeven dat er een geheimhoudingsverklaring getekend is, waarmee zij bedoelden dat de donor vóór 2004 gedoneerd heeft en niet dat zij de donor benaderd hebben en de donor vervolgens een geheimhoudingsverklaring heeft getekend. Deze klinieken hebben de vraag 'is er een geheimhoudingsverklaring' opgevat als 'ja', omdat de donor geheimhouding is beloofd. Hierdoor staat bij sommige donoren in KIDS dat zij een geheimhoudingsverklaring hebben, terwijl zij in werkelijkheid nooit benaderd zijn.

In de praktijk is een werkwijze ontwikkeld dat op het moment dat een aanvraag binnenkomt om donorgegevens van een donor die heeft gedoneerd vóór juni 2004, de kliniek een verzoek ontvangt van de SDKB om de gegevens aan te leveren. Dat gebeurt niet als door de donor een geheimhoudingsverklaring is ondertekend. Als een kliniek na een verzoek van de SDKB alsnog niet de gegevens overhandigt van behandelingen vóór 2004, kan de SDKB een melding bij de IGJ doen. De SDKB doet dit alleen als blijkt dat de gegevens er wel zijn, maar de kliniek de gegevens niet wil overhandigen. De IGJ kan vrij weinig met deze melding, omdat de overtreding dat gegevens niet aangeleverd worden, verjaart na drie jaar (artikel 11 lid 2 Wdkb jo. artikel 70 Wetboek van Strafrecht).

Gegevens van donoren die vóór 2004 gedoneerd hebben, zijn vaak summier van aard. Als er gegevens beschikbaar zijn, gaat het vooral om de persoonsidentificerende gegevens. De SDKB wil door middel van afgeven van het donorpaspoort een zo goed mogelijk beeld schetsen van de donor, maar dat kan in deze gevallen vaak niet. Ook als de donor anoniem wil blijven, zou het helpen om wél de fysieke en

217 Het feit dat het gaat om een donorbehandeling werd vroeger niet altijd aangegeven. Dat betekent voor sommige klinieken dat zij alle ivf-behandelingen zouden moeten nalopen.

218 Winter e.a. 2012, p. 68-69.

sociale gegevens (en eventueel een persoonlijk bericht of motivatie) door te geven, zodat het kind wel een beeld krijgt van de donor.

Het invoeren van gegevens over thuisinseminatie

Volgens artikel 2 lid 6 Reglement SDKB moeten ook gegevens worden geregistreerd over thuisinseminatie wanneer sprake is van gedeeltelijke uitvoering van kunstmatige bevruchting door een instelling. Daarvan is volgens het reglement sprake als de inseminatie bij de kliniek plaatsvindt óf als donorgameten door de sperma- of eicelbank worden geleverd. Klinieken hebben aangegeven het lastig te vinden als donorgameten worden meegeleverd om de inseminatiedatum te bepalen. Afgelopen jaar heeft de SDKB met klinieken afgesproken dat in die gevallen de datum van verstrekking aan de vrouw als inseminatiedatum wordt gehanteerd, zodat ook in deze gevallen ouderschapsverklaringen en donorgegevens verstrekt kunnen worden.

Aantallen geregistreerde behandelingen

In de onderstaande tabel is opgenomen hoeveel zwangerschappen met donorgameten en —embryo's zijn geregistreerd bij de SDKB. Het gaat om het totaal aantal registraties; het betreft ook behandelingen die vóór juni 2004 hebben plaatsgevonden. In totaal staan 11.803 zwangerschappen geregistreerd bij de SDKB.²¹⁹

Tabel 3.3: Aantal geregistreerde behandelingen tot en met 2017

resultaten	aantal
Zwangerschappen met spermadonaties	11.689
Zwangerschappen met eiceldonaties	747
Zwangerschappen met embryodonaties	185
Totaal aantal behandelingen	12.621

Bron: SDKB, gemeten op 4 januari 2019.²²⁰

Sinds 2014 worden jaarlijks meer dan 1.000 zwangerschappen per jaar geregistreerd.²²¹ In de onderstaande drie grafieken wordt inzicht gegeven in het aantal bij de SDKB geregistreerde behandelingen met spermadonatie, eiceldonatie en donorembryo's.²²² Het aantal behandelingen met donorzaad is vanaf 2011 gestegen, maar is vanaf 2014 redelijk stabiel op, rond of boven de 1.000 geregistreerde behandelingen per jaar. Het aantal geregistreerde behandelingen met eiceldonaties varieert per jaar. Met een piek in 2013 lijkt het aantal behandelingen vanaf 2014 weer wat af te zijn

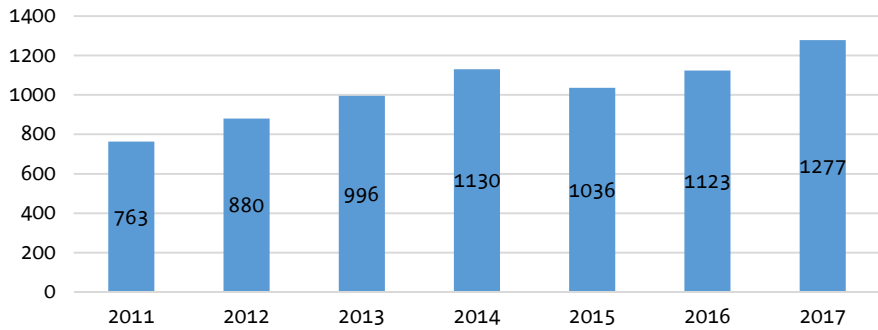
219 Ten tijde van de vorige evaluatie (behandelingen t/m 2011) ging het om 3.765 zwangerschappen. Dat wil overigens niet zeggen dat sinds de vorige evaluatie 8.038 behandelingen hebben plaatsgevonden, omdat klinieken ook registratieachterstanden (waaronder gegevens van behandelingen vóór juni 2004) hebben weggewerkt.

220 Als er registratieachterstanden zijn bij de kliniek heeft dit effect op deze cijfers.

221 De peildatum is de behandelingsdatum. Dus niet het aantal registraties dat ingevoerd wordt per jaar.

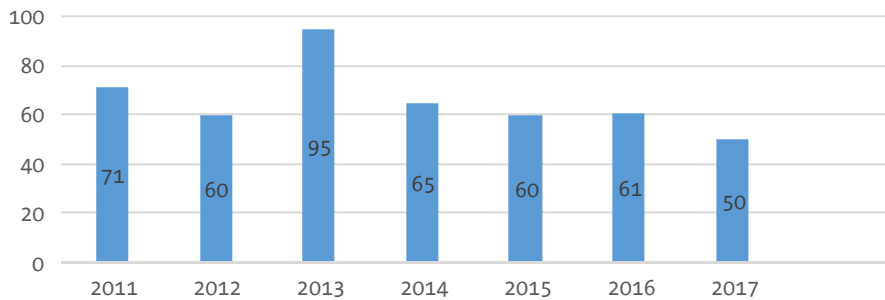
222 De gegevens komen uit het jaarverslag 2015 en, wegens het ontbreken van de jaarverslagen 2016 en 2017, zijn de gegevens over die jaren separaat door de SDKB aangeleverd op 4 januari 2019.

genomen. Er is een stijgende trend in het aantal geregistreerde behandelingen met donorembryo's vanaf 2011 waarneembaar. In 2017 lijkt dit weer wat afgenomen, maar dit kan mede komen doordat nog niet alle behandelingen geregistreerd zijn.



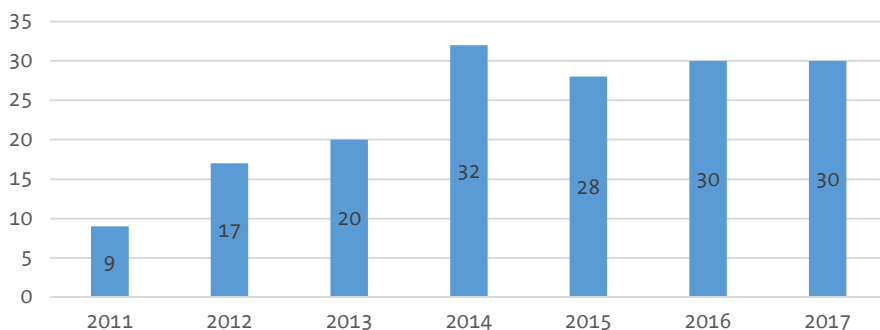
Bron: SDKB, gemeten op 4 januari 2019.

Figuur 3.4: Aantal geregistreerde behandelingen met spermadonaties (2011-2017)



Bron: SDKB, gemeten op 4 januari 2019.

Figuur 3.5: Aantal geregistreerde behandelingen met eiceldonaties (2011-2017)



Bron: SDKB, gemeten op 4 januari 2019.

Figuur 3.6: Aantal geregistreerde behandelingen met donorembryo's (2011-2017)

3.6.3 Verstrekken van de gegevens

Inleiding

Een van de wettelijke taken van de SDKB is het verstrekken van gegevens aan huisartsen, ouders en kinderen. Ook het afgeven van verklaringen ten behoeve van de meemoeder-adoptieprocedure en het juridisch ouderschap vallen onder deze wettelijk taak.

In de volgende tabel is opgenomen welke gegevens kunnen worden aangevraagd door welke personen.

Tabel 3.7: Aanvragen

Type	Door wie?
Fysieke en sociale donorgegevens (donorpaspoort)	Ouders van kinderen tot 12 jaar Kinderen vanaf 12 jaar
Persoonsidentificerende gegevens van de donor	Kinderen vanaf 16 jaar
Verklaring juridisch ouderschap of meemoederadoptieprocedure	Ouders
Medische gegevens	Huisarts

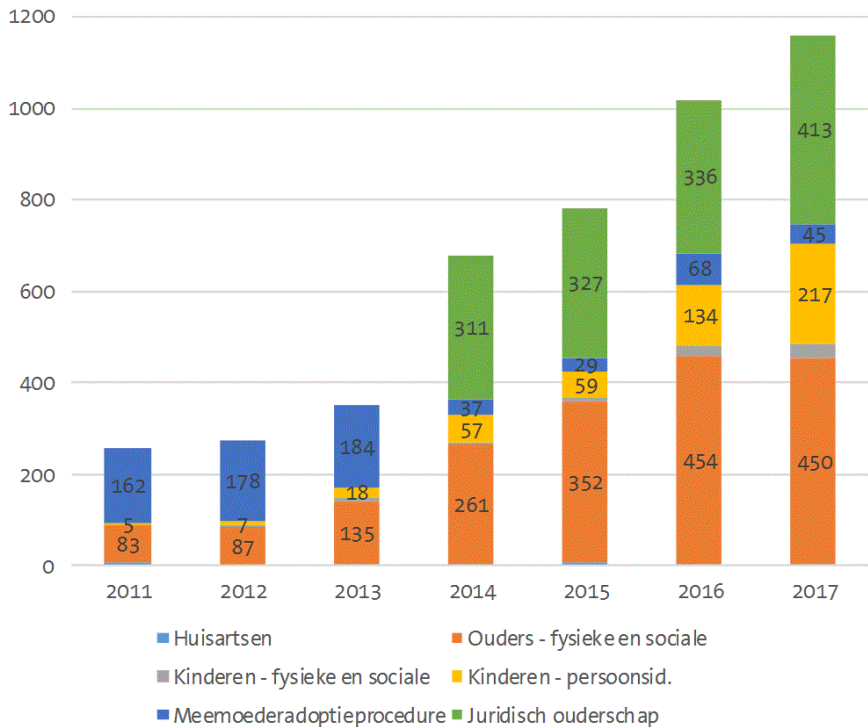
Via de website donorgegevens.nl kan de aanvrager door middel van DigiD inloggen en een aanvraag starten door één van de formulieren in te vullen. Voor huisartsen is het niet mogelijk om een digitale aanvraag te doen, omdat zij dan met een persoonlijk DigiD zouden moeten inloggen. Huisartsen doen daarom een aanvraag per post.

De aanvraag

Via DigiD kan ingelogd worden op de website donorgegevens.nl en kan een aanvraag worden ingediend. In 2014 is het registratiesysteem KIDS vernieuwd, waardoor de ingevulde formulieren nu

rechtstreeks in het registratiesysteem terecht komen. Vóór 2014 moesten de formulieren handmatig worden ingevuld en opgestuurd naar de SDKB. Voor de meemoederadoptieprocedure was ten tijde van de vorige evaluatie nog geen formulier beschikbaar, maar moest de aanvraag per brief worden ingediend. Ook in dat opzicht is de procedure vergemakkelijkt.

In de grafiek hieronder is het aantal aanvragen per jaar weergegeven.



Bron: Jaarverslagen SDKB 2011-2015, cijfers over 2016 en 2017 door de SDKB gemeten maart 2018.

Figuur 3.8: Aantal aanvragen bij de SDKB per jaar – per soort

Het aantal aanvragen is de afgelopen jaren behoorlijk gestegen. De grootste stijging deed zich voor in 2014; het aantal aanvragen verdubbelde in die periode. Deze stijging is vooral zichtbaar voor de aanvragen van sociale en fysieke gegevens door ouders en de aanvragen van kinderen boven de zestien om fysieke, sociale en persoonsidentificerende gegevens.

Daarnaast is de verklaring voor juridisch ouderschap van de partner van de moeder in 2014 voor het eerst uitgegeven, ten gevolge van het inwerkingtreden van de Wet juridisch ouderschap partner van de moeder. De vraag naar deze verklaring vervangt een groot deel van de meemoederadoptie-

verklaringen; het aantal aanvragen is de afgelopen jaren gestaag doorgroeid.²²³ Het totaal aantal aanvragen bij de SDKB is vanaf 2014 aanzienlijk gestegen, tot 1.162 aanvragen in 2017.

In totaal zijn sinds het inwerkingtreden van de Wdcb 4.987 aanvragen binnengekomen bij de SDKB.

Behandeling van de aanvragen

De aanvraag wordt volledig behandeld binnen het registratiesysteem KIDS. In de onderstaande figuur zijn de stappen opgenomen die achtereenvolgens doorlopen worden.

Stap 1	Geboorteakte gecontroleerd Geboorteakte herinnering
Stap 2	Zwangerschap zoeken Zwangerschap ontkoppelen Zwangerschap registratieverzoek Zwangerschap mutatieverzoek Donor mutatieverzoek
Stap 3	Brieven uitblijven reactie donor Brieven weigering donor Brieven identificerende gegevens Brieven fysieke & sociale gegevens
Stap 4	Donor opvragen toestemming Donor herinnering toestemming Donor toestemmingsverklaring
Stap 5	Fiom rapportage (alleen bij aanvraag persoonsidentificerende gegevens)
Stap 6	Aanvraag buiten behandeling Aanvraag wijzigen Aanvraag afwijzen
Stap 7	Taak afsluiten

Figuur 3.9: Proces aanvragen KIDS

Als het aanvraagformulier is ingevuld, verschijnt bij de SDKB in het registratiesysteem een openstaande taak. De naam van de aanvrager en het type aanvraag worden daarbij vermeld. Bij binnenkomst van de aanvraag controleert de SDKB eerst de geboorteakte (stap 1). Daarna kan in het systeem de optie 'geboorteakte gecontroleerd' aangeklikt worden. Is er nog geen geboorteakte, dan kan 'geboorteakteherinnering' worden aangeklikt, waarna in het systeem een standaardbrief wordt gegenereerd. Alle stappen die doorlopen worden, worden bijgehouden in het registratiesysteem.

De aanvraag kan voortijdig gestopt worden op twee manieren; door de aanvraag buiten behandeling te stellen of door de aanvraag af te wijzen. In dat geval worden alleen stap 1, stap 6 en stap 7 doorlopen. Veelvoorkomende redenen om een aanvraag buiten behandeling te stellen zijn wanneer

²²³ SDKB, jaarverslag 2014.

wordt afgezien van de aanvraag, een aanvraag dubbel wordt ingediend of de aanvrager niet een geboorteakte bij de aanvraag heeft gevoegd (ook niet na een herinnering). Veelvoorkomende redenen om een aanvraag af te wijzen zijn wanneer een aanvrager geen recht blijkt te hebben op de gegevens, wanneer er geen gegevens achterhaald kunnen worden, of wanneer een donor niet instemt met het verstrekken van persoonsidentificerende gegevens. Het niet achterhalen van gegevens is vooral problematisch bij donoren die vóór 2004 hebben gedoneerd; dit geldt zowel voor fysieke en sociale gegevens als voor persoonsidentificerende gegevens.

Als alle gegevens bij de aanvraag kloppen, zoekt de SDKB de zwangerschap op in KIDS (stap 2). Dit gebeurt op basis van de geboortenaam en de geboortedatum van de moeder. Als de moeder zelf een aanvraag heeft gedaan, kan ook op het BSN gezocht worden. Als de zwangerschap gevonden is, zijn ook meteen de donorgegevens beschikbaar, omdat deze aan de zwangerschap gekoppeld zijn. Er volgt een laatste check of de gegevens overeenkomen met de geboorteakte. Als er afwijkingen zijn, belt de SDKB met de kliniek of met de aanvrager. Als het klopt, wordt de match tussen donor en kind gemaakt. Als de zwangerschap onvindbaar is, wordt een registratieverzoek aan de desbetreffende kliniek gedaan. Dit gebeurt binnen het registratiesysteem, zodat alle communicatie via een beveiligde verbinding verloopt. Bij afwijkingen in een geregistreerde zwangerschap kan de SDKB de kliniek vragen deze te wijzigen (mutatieverzoek).

In de onderstaande tabel is voor 2017 opgenomen hoeveel aanvragen buiten behandeling zijn gesteld, hoeveel aanvragen zijn afgewezen en hoeveel aanvragen hebben geleid tot gegevensverstrekking.

Tabel 3.10: Afgehandelde aanvragen 2017²²⁴

	totaal	% aanvragen buiten behandeling	% afgewezen aanvragen	% aanvragen met gegevens- verstrekking
Totaal	1.202	20%	20%	60%
Aanvragen voor een ouderschapsverklaring	446	5%	20%	75%
Aanvragen door ouders	474	29%	8%	63%
Fysieke en sociale gegevens				
Aanvragen door donorkind 12-15 jaar	33	12%	15%	73%
Fysieke en sociale gegevens				
Aanvragen door donorkind 16 jaar	244	33%	43%	24%
Persoonsidentificerende gegevens				
Aanvragen door huisarts	5	0%	0%	100%
Medische gegevens				

Bron: SDKB, cijfers t/m maart 2018.

²²⁴ Het aantal afgehandelde aanvragen in 2017 ligt hoger (1202) dan het aantal ingediende aanvragen (1142), opgenomen in figuur 3.8. Dit wordt veroorzaakt doordat in 2016 aanvragen zijn ingediend, die in 2017 zijn afgehandeld.

In de tabel is te zien dat één op de vijf aanvragen buiten behandeling wordt gesteld. Het gaat daarbij met name om aanvragen door ouders om fysieke en sociale gegevens en om aanvragen van kinderen om persoonsidentificerende gegevens. Ook wordt één op de vijf aanvragen afgewezen, daar gaat het eveneens om aanvragen om persoonsidentificerende gegevens, maar ook om ouderschapsverklaringen. Bij ouderschapsverklaringen komt het bijvoorbeeld regelmatig voor dat een lesbisch stel niet weet wie van de twee een aanvraag voor een ouderschapsverklaring moet indienen; vaak wordt deze door de vrouw aangevraagd die niet zwanger is. In dat geval wordt de aanvraag buiten behandeling gesteld en moet een nieuwe aanvraag – door de vrouw die wel zwanger is – worden ingediend.

Als de SDKB bij een aanvraag een zwangerschap opzoekt en deze niet in het registratiesysteem kan vinden, wordt een verzoek om deze gegevens ingediend bij de desbetreffende kliniek via het systeem. In het gedeelte van de desbetreffende kliniek verschijnt dan een openstaande taak met het verzoek gegevens aan te vullen. Als een reactie uitblijft, belt de SDKB met de kliniek. Desondanks lukt het in 8-43%²²⁵ van de gevallen niet om deze gegevens te bemachtigen en wordt de aanvraag afgewezen. Ook een aanvraag om fysieke en sociale gegevens wordt in een deel van de gevallen niet verstrekt omdat deze niet aanwezig zijn; het gaat voornamelijk om gegevens van vóór 2004.

Versturen van gegevens

Vanaf stap 3 (figuur 3.9) worden brieven aan donoren, donorkinderen en/of ouders gegenereerd. Deze brieven worden automatisch via het registratiesysteem aangemaakt, vervolgens worden ze door het secretariaat van de SDKB gepersonaliseerd. De brieven aan donoren en aan personen woonachtig in het buitenland worden verstuurd per aangetekende post. Hieronder wordt voor elk type aanvraag aangegeven hoe dit verloopt.

Verstrekken van fysieke en sociale gegevens

Bij fysieke en sociale gegevens wordt een verstrekingsbrief aan het kind of de ouder(s) opgesteld, met als bijlage het donorpaspoort. Als het om het verstrekken van gegevens aan een kind gaat, wordt ook een meldingsbrief voor de ouders opgesteld. Op het donorpaspoort is de datum van uitgifte vermeld, de naam van de aanvrager en zijn/haar geboortedatum en een tabel met een overzicht van de gegevens (fysieke gegevens, persoonskenmerken, sociale gegevens). De donorcode – die is aangemaakt door de kliniek – wordt *niet* vermeld op het paspoort.

Het donorpaspoort wordt veel opgevraagd door ouders, vrij snel na de geboorte van het kind. In sommige gevallen krijgen de ouders de gegevens ook al mee van de kliniek; in sommige gevallen hebben de ouders de donor uitgezocht op basis van het donorpaspoort. Als de kliniek donorgegevens meegeeft, staat soms de donorcode ook op deze informatie. De SDKB verwijdert deze donorcode bewust van het donorpaspoort. Ook andere gegevens die mogelijk herleidbaar zijn tot een persoon, worden uit het donorpaspoort gehaald; in sommige gevallen bijvoorbeeld het beroep van de donor, of – als er een persoonlijke brief is geschreven – bepaalde passages uit de brief. Het is al verschillende

225 8% van de aanvragen door ouders, 15% van de aanvragen door donorkinderen vanaf 12 jaar en 43% van de aanvragen door donorkinderen vanaf zestien jaar, zie tabel 3.10.

keren voorgekomen dat ouders via social media (eventueel met de donorcode) andere ouders opsporen die dezelfde donor hebben en soms lukt het hen door het combineren van informatie ook om de donor op te sporen. De SDKB probeert dit te allen tijde te voorkomen en controleert daarom alle fysieke en sociale informatie voordat deze wordt verstuurd.

Verstrekken van persoonsidentificerende gegevens van de donor

Bij het verstrekken van persoonsidentificerende gegevens gaat het op dit moment nog om aanvragen van gegevens van donoren die voor inwerkingtreding van de Wdcb hebben gedoneerd. De SDKB heeft ten behoeve van de behandeling van deze aanvragen een protocol opgesteld: het 'protocol behandeling aanvraag donorkind van 16 jaar of ouder om persoonsidentificerende gegevens in geval van donatie vóór juni 2004'. Het protocol stamt nog uit de tijd dat de voorzitter en secretaris de gegevens persoonlijk overhandigden aan de aanvrager en is sindsdien niet aangepast. De omschreven stappen in het protocol worden echter nog steeds gevolgd.

Eerst wordt een brief opgesteld om de donor toestemming te vragen zijn gegevens te verstrekken (stap 4, figuur 3.9). De SDKB verstrekt alleen gegevens als er expliciet instemming van de donor is; de donor moet dus een brief terugsturen. Hoort de SDKB niets, dan verstrekt zij de gegevens niet. Als de donor de brief beantwoordt en instemt met het verstrekken van zijn gegevens, wordt een traject bij Fiom gestart. Fiom koppelt na de begeleide ontmoeting terug aan de SDKB hoe het traject verlopen is (stap 5, figuur 3.9).

De donor krijgt bij elke nieuwe aanvraag van een kind opnieuw een brief. Als de donor niet reageert op de brief, wordt een herinnering gestuurd. Dat betekent soms dat een donor meerdere brieven ontvangt van matches met steeds een ander kind, waar hij elke keer ja of nee kan antwoorden op het verstrekken van zijn persoonsidentificerende gegevens aan het kind. Soms is het antwoord bij een vierde kind plotseling wel 'ja' in plaats van nee. De SDKB benadert dan de kinderen die eerder een afwijzing hebben gekregen, zodat zij opnieuw een aanvraag kunnen doen.

Het verstrekken van de gegevens van deze donoren is niet gemakkelijk. Niet alle behandelingen staan standaard in het registratiesysteem, omdat een deel van de klinieken deze gegevens niet heeft ingevoerd. De SDKB stuurt de kliniek in dat geval – via registratiesysteem – een verzoek om de gegevens. De SDKB heeft als standpunt dat deze gegevens altijd moeten worden overhandigd, tenzij de donor een geheimhoudingsverklaring heeft getekend.

Overigens geldt dat als met de donor geheimhouding is of wordt afgesproken, wél de fysieke en sociale gegevens door middel van een donorpaspoort kunnen worden verstrekt aan deze kinderen als deze beschikbaar zijn. Het verzoek aan de klinieken behelst daarom niet alleen persoonsidentificerende gegevens, maar ook fysieke en sociale gegevens.

Sinds kort legt de SDKB bij afwijzingen duidelijker uit waarom zij de gegevens weigert. Als bijvoorbeeld de kliniek heeft aangegeven dat de gegevens destijds vernietigd zijn en dus niet achterhaald kunnen worden, neemt de SDKB dat in de motivering bij de afwijzingsbrief aan het donorkind op. De SDKB worstelt met de vraag in hoeverre het gerechtvaardigd is een donor buiten

deze brief om aanvullend te benaderen voor informatie (bij donoren die gedoneerd hebben vóór juni 2004) Op dit moment stuurt de stichting per brief aan de donor alleen de vraag of de gegevens verstrekt mogen worden en nog niet of de donor bereid is om – als deze niet instemt met het verstrekken van de persoonsidentificerende gegevens – een donorpaspoort aan te vullen of motivatie in te vullen, zodat de desbetreffende donorkinderen op een andere manier iets te weten kunnen komen over de donor.

Verklaring juridisch ouderschap of meemoederadoptieprocedure

Lesbische stellen hebben bij het laten vaststellen van het juridisch ouderschap een verklaring nodig van de SDKB. Deze aanvraag kan op dezelfde wijze worden aangevraagd als de andere gegevens. De aanvraag van een verklaring om juridisch ouderschap moet worden gedaan door de vrouw die zwanger is (of is geweest) bij paren die getrouwd zijn of een geregistreerd partnerschap hebben. De meemoederadoptieprocedure kan ook gevolgd worden door deze paren, maar is ook voor stellen die niet getrouwd zijn of een geregistreerd partnerschap hebben. Verder kan ieder koppel dat niet aan deze voorwaarden voldoet ook een aanvraag indienen. De controle op het type relatie ligt niet bij de SDKB, maar bij de ambtenaar van de burgerlijke stand of de rechter. Er zijn twee verschillende formulieren voor deze aanvragen. Beide worden op dezelfde wijze behandeld door de SDKB.

De behandeling van de aanvraag is vergelijkbaar met de aanvraag van gegevens over de donor, maar is aanzienlijk korter. De aanvraag verloopt via DigiD door de vrouw die zwanger is, waardoor de gegevens aan de hand van de ID meteen gecontroleerd kunnen worden. Kloppen de gegevens, dan wordt een verklaring aangemaakt en verstuurd. Hierin vergissen mensen zich nog wel eens, vaak wordt het verzoek ingediend door de vrouwelijke partner van de zwangere vrouw.

De aanvraag van een verklaring juridisch ouderschap of verklaring ten behoeve van de meemoederadoptieprocedure is de reden dat gegevens door klinieken moeten worden aangeleverd vóór de 24^e week van de zwangerschap. Lesbische stellen hebben dan de mogelijkheid om voor de geboorte het ouderschap te regelen (zij hebben de verklaring nodig bij het aangeven van de geboorte bij de burgerlijke stand).

Het komt regelmatig voor dat de SDKB nog geen gegevens in het registratiesysteem heeft staan op het moment dat de aanvraag binnenkomt. Dat kan verschillende redenen hebben. Soms wordt de verklaring vrij snel na de bevruchting al aangevraagd (binnen 24 weken), maar soms zijn de klinieken ook laat met het invoeren van de gegevens. Als een verzoek binnenkomt en er nog geen gegevens zijn, wordt bij de kliniek een verzoek ingediend. De gegevens zijn meestal vrij snel binnen nadat deze bij de kliniek zijn opgevraagd.

Verstrekken van medische gegevens

Medische gegevens kunnen slechts worden opgevraagd door de huisarts. Dit gebeurt niet vaak. De in het registratiesysteem aanwezige medische gegevens worden wel verstrekt, maar de SDKB constateert dat deze gegevens erg summier zijn. Vaak gaat het slechts om de bloedgroep, soms aangevuld met de rhesusfactor. De uitgebreide bloedgroeypering wordt in veel instellingen niet

meer uitgevoerd (en om die reden niet ingevoerd in KIDS) en het invulveld waarin bijzondere opmerkingen kunnen worden gemaakt wordt leeg gelaten. Er is ook onduidelijkheid over welke medische gegevens het precies gaat. Volgens de memorie van toelichting bij de WdKB en het Besluit donorgegevens kunstmatige bevruchting gaat het om gegevens die van belang zijn voor de gezonde ontwikkeling van het kind. Ook het updaten van medische gegevens in het registratiesysteem gebeurt niet.

Verstrekken van gegevens over de siblings

Op dit moment is het verstrekken van gegevens aan halfbroers en -zussen van dezelfde donor (siblings) nog geen wettelijke taak van de SDKB. De SDKB biedt op het formulier dat kinderen gebruiken om donorgegevens op te vragen wel deze mogelijkheid aan. Op dat formulier kan het kind aangeven dat hij/zij informatie wil of contact wil met andere kinderen van dezelfde donor die gegevens opvragen. De donorsibling wordt alleen benaderd op het moment dat hij heeft aangegeven dat hij informatie of contact met de donorsibling wil. Dat betekent dat op het moment dat een verzoek om informatie of contact met een donorsibling binnenkomt, gekeken wordt of er aanvragen uit het verleden zijn met dezelfde donorcode; als op die aanvraag ook is aangegeven dat informatie of contact met een donorsibling op prijs wordt gesteld, worden de beide kinderen via Fiom met elkaar in contact gebracht.

De SDKB kan bij het matchen van donorsiblings niet in de BRP kijken, omdat het niet om een wettelijke taak gaat. Dat betekent dat wanneer het tweede donorkind pas jaren na het eerste donorkind de gegevens opvraagt, de SDKB niet kan kijken of de adresgegevens nog actueel zijn.

3.6.4 Voorlichting

Inleiding

De derde taak die de wet aan de SDKB toekent, is voorlichting. In artikel 13 Reglement heeft de SDKB daarover opgenomen dat de voorlichting betrekking heeft op de toepassing en uitvoering van de wet. De SDKB vat deze taakopvatting beperkt op. Voorlichting gaat met name in op de volgende twee onderwerpen:

- Registratie van gegevens: wanneer kun je gegevens opvragen, wat doet de SDKB met de gegevens en wat zijn de mogelijkheden voor donorkinderen en donoren?
- Lesbisch ouderschap: wanneer is een ouderschapsverklaring nodig, hoe moet meemoederschap bij de gemeente vastgelegd worden en welke andere mogelijkheden zijn er?

De SDKB heeft deze informatie op de website geplaatst. Daarnaast kan gebeld worden met het secretariaat van de SDKB.

Voorlichting aan donoren

Op het moment dat de donor per brief benaderd wordt om in te stemmen met het verstrekken van zijn gegevens, omdat een verzoek daartoe is binnengekomen, worden de wettekst, de tekst van het daarop gebaseerde besluit en het donorpaspoort dat naar het kind is verstuurd, meegestuurd. Dit geldt als informatie, zodat de donor weet waarom zijn gegevens worden opgevraagd. De SDKB denkt na over een andere wijze van informeren, de huidige informatie (wettekst en besluit) worden niet altijd begrepen. Daarnaast is er een apart informatieblok op de website voor donoren. De informatie op de website is gesplitst in een deel voor donoren die gedoneerd hebben vóór juni 2004 en een deel voor donoren die daarna gedoneerd hebben.

Als donoren contact opnemen met de SDKB wordt hen verteld wat met hun gegevens wordt gedaan en wanneer deze verstrekt worden. Voor verdere informatie worden zij verwezen naar de kliniek/bank waar ze gedoneerd hebben. Soms bellen donoren naar de SDKB, omdat ze bekend willen worden. De SDKB verwijst hen dan door naar de kliniek of naar de Fiom KID-DNA Databank. De SDKB voert zelf geen gegevens in van donoren.

Voorlichting aan kinderen

De voorlichting aan kinderen beperkt zich eveneens tot het informeren over de processen van de SDKB, in dit geval het aanvragen van donorgegevens. Op de website is summier aangegeven welke gegevens opgevraagd kunnen worden. Verder wordt bij het verstrekken van de gegevens een korte informatiebrief meegestuurd. De SDKB heeft geconstateerd dat de brieven die zij verstuurt erg zakelijk zijn en heeft besloten de brieven aan te passen in overleg met de klankbordgroep die bestaat uit donoren, donorkinderen en ouders.

Voorlichting aan (wens)ouders

De SDKB biedt nauwelijks voorlichting aan (wens)ouders, terwijl deze taak wel in het reglement wordt benoemd. Zij informeert wel over haar eigen processen, zoals de ouderschapsverklaring en het verstrekken van donorgegevens, maar vragen van ouders gaan vaak verder. Voor verdere vragen over de ouderschapsverklaringen verwijst de SDKB door naar de gemeenten en advocaten. Voor vragen over het proces van KID verwijst zij naar klinieken. Deze voorlichting is een gezamenlijke verantwoording van de klinieken.

Om de voorlichting aan wensouders te ondersteunen zijn onder meer boekjes voor kinderen gemaakt over kunstmatige donorbevruchting. Deze boekjes zijn in het verleden deels door VWS gefinancierd en mede geschreven door een aantal bestuursleden van de SDKB.²²⁶ Ook heeft Fiom een handleiding geschreven voor ouders, waarin per levensfase wordt ingegaan op de wijze waarop met het kind gepraat kan worden over de donor.²²⁷

226 Van Seggelen & Van de Wiel.

227 Fiom 2015.

De informatie is nu op veel plekken beschikbaar. Daardoor is deze informatie voor wensouders lastig te vinden. In het Actieplan ondersteuning donorkinderen wordt gesproken over het oprichten van een informatieplatform. Het is nog onduidelijk wie dat informatieplatform gaat beheren.

Voorlichting aan klinieken

De SDKB heeft in de eerste tien jaar na inwerkingtreding van de Wdkb veel tijd besteed aan voorlichting aan de klinieken. Er werden presentaties gegeven en bezoeken aan klinieken afgelegd. Inmiddels gebeurt dat meer op ad hoc-basis. Nu worden vragen van klinieken beantwoord als deze binnenkomen. Dit kan zowel via het registratiesysteem KIDS als via de telefoon. Wanneer bijzonderheden opvallen in de registratie van een kliniek, wordt deze kliniek op de hoogte gebracht. Wanneer het vaker gebeurt, wordt een brief aan alle klinieken verstuurd; de laatste brief dateert van juni 2017. Bij een update van het registratiesysteem worden klinieken eveneens per brief geïnformeerd. Dit hield bij de laatste wijziging van KIDS bijvoorbeeld in dat klinieken geïnformeerd zijn over het wijzigen van de antwoordoptie 'onbekend' in 'onduidelijk'. Achtergrond van deze wijziging was dat klinieken bij de vraag of een geheimhoudingsverklaring beschikbaar is, konden kiezen uit 'ja', 'nee' of 'onbekend'. Door verschillende klinieken is bij deze vraag gekozen voor 'onbekend', omdat het niet om een bekende donor ging.

3.6.5 Begeleiding bieden

Inleiding

De derde taak van de SDKB is tweeledig en bestaat naast het bieden van voorlichting uit het zorgdragen voor begeleiding bij het verstrekken van gegevens. 'Het zorgdragen' impliceert al dat de SDKB deze taak niet zelf hoeft uit te voeren. Voor 2014 bood de SDKB de begeleiding wel zelf; het bestuurslid met deskundigheid op psychosociaal terrein nam dat voor haar rekening. Eind 2012²²⁸ heeft de SDKB deze taak belegd bij Fiom, specialist bij ongewenste zwangerschappen en afstammingsvragen.²²⁹ De afspraken met Fiom zijn vastgelegd in een samenwerkingsovereenkomst.²³⁰ In deze samenwerkingsovereenkomst is te lezen dat voor Fiom gekozen is vanwege de ervaring die zij heeft met de begeleiding van donoren en donorkinderen die zich daar hebben aangemeld voor opname in het Fiom-KID-register en/of de Fiom KID-DNA Databank.

228 SDKB, jaarverslag 2012.

229 In 2013 heeft Fiom na gewijzigde opdracht van het ministerie van VWS de omslag gemaakt van hulpverleningsorganisatie naar kennisorganisatie met dienstverlening. Stichting Fiom wordt gesubsidieerd volgens de Kaderregeling subsidies OCV, SZW en VWS. Zie Fiom.nl (geraadpleegd 7 december 2018), en het jaarverslag 2017 van Fiom.

230 'Samenwerkingsovereenkomst tussen de Stichting donorgegevens kunstmatige bevruchting en de Stichting Ambulante Fiom met betrekking tot de begeleiding van donorkinderen en donoren rondom de verstrekking van persoonsidentificerende gegevens', ondertekend door de voorzitter van de SDKB op 27 december 2012 en de algemeen directeur Stichting Ambulante Fiom op 14 januari 2013. Bijlage bij de samenwerkingsovereenkomst is het 'protocol voor behandeling van aanvragen van donorkinderen vanaf 16 jaar om persoonsidentificerende gegevens, waarbij de donatie heeft plaatsgevonden vóór inwerkingtreding van de Wet DKB in 2004'.

Werkwijze

Op het moment dat de SDKB een match vindt in het registratiesysteem KIDS en de donor toestemming geeft voor het verstrekken van zijn persoonsidentificerende gegevens, wordt het traject overgedragen aan Fiom. De SDKB en Fiom hebben samen afspraken gemaakt over de vorm en inhoud van het begeleidingstraject. Er is een samenwerkingsovereenkomst gesloten; onderdeel van deze samenwerkingsovereenkomst is het eerder genoemde 'protocol behandeling aanvraag donorkind van 16 jaar of ouder om persoonsidentificerende gegevens in geval van donatie vóór juni 2004'.

Het donorkind krijgt van de SDKB bericht dat Fiom het overneemt. Ook stuurt de SDKB het donorpaspoort met fysieke en sociale gegevens (voor zover nog niet op een eerder moment verstrekt) aan het donorkind op. Ook de donor krijgt een brief dat Fiom contact met hem zal opnemen.

Fiom start het begeleidingstraject met een apart gesprek met de donor en een apart gesprek met het donorkind (soms in combinatie met een ouder) om te vragen naar de verwachtingen die beide partijen van het contact hebben. Als beide partijen contact willen, volgt een gesprek onder begeleiding van Fiom. De betrokkenheid van Fiom tijdens dat gesprek kan minimaal zijn en betekenen dat de Fiom-medewerker al snel de kamer verlaat, maar de medewerker kan ook het gesprek begeleiden. Na afloop van de ontmoeting neemt de Fiom-medewerker contact op voor een telefonisch nagesprek. Als het om een jong donorkind gaat (vanaf zestien jaar), wordt vaak ook een nagesprek met de ouder(s) gevoerd. Na het gesprek koppelt Fiom de resultaten van het traject terug aan de SDKB. In de onderstaande tabel is het begeleidingstraject in stappen weergegeven:

Tabel 3.11: Begeleidingstraject van Fiom van begin tot eind

Stap 1:	Match tussen donor en donorkind (SDKB). Gegevens worden doorgestuurd naar Fiom. Donor en donorkind ontvangen een brief.
Stap 2:	Fiom voert afzonderlijke gesprekken met donor en donorkind om de verwachtingen van beide partijen te inventariseren.
Stap 3:	Als beide partijen elkaar willen ontmoeten, volgt een gesprek onder begeleiding van Fiom.
Stap 4:	Fiom rapporteert aan de SDKB via een formulier of de gegevens zijn verstrekt. Op het formulier wordt ook vermeld of er incidenten waren en of nazorg (doorverwijzing naar een hulpverlener) noodzakelijk was.

Tijdens het eerste individuele gesprek over de verwachtingen wordt door de Fiom-medewerker overlegd over de gevolgen die de ontmoeting kan hebben voor de persoon zelf en zijn omgeving, wordt overlegd over de frequentie van de ontmoetingen en worden eventuele bijzonderheden doorgegeven. Fiom heeft in de korte tijd dat zij de begeleidingstrajecten biedt ook een aantal voorbeelden van niet geslaagde ontmoetingen gezien. Een van die voorbeelden betreft een donor die grensoverschrijdend gedrag vertoonde richting een vrouwelijk donorkind, met ongepaste verzoeken en aanrakingen. Fiom brengt nieuwe donorkinderen wel in contact met deze donor, maar alleen na dit besproken te hebben tijdens het eerste individuele gesprek. Een ander voorbeeld is een donor met een psychiatrische stoornis die zichtbaar is; deze donor is al meerdere malen gematcht met een

donorkind, waarbij de afspraak is dat het om een eenmalige ontmoeting gaat. Deze afspraak werkt goed met deze donor; kinderen worden hier vooraf over geïnformeerd.

Daarnaast blijkt dat niet alle kinderen en donoren een begeleide ontmoeting wensen. Soms is het donorkind al ouder en hebben beiden geen behoefte aan begeleiding bij deze ontmoeting. Als geen begeleide ontmoeting plaatsvindt, wordt het kind geïnformeerd over mogelijke consequenties en gevolgen. De betreffende hulpverlener probeert nadat de ontmoeting heeft plaatsgevonden nog een afspraak te maken met het donorkind voor een terugkoppeling. Daarnaast kan een donorkind altijd later contact opnemen voor begeleiding.

Soms willen donorkinderen alleen weten wie het is en hoeft wat hen betreft geen ontmoeting plaats te vinden. In de wet is opgenomen dat het kind recht heeft op de persoonsidentificerende gegevens. Een (begeleide) ontmoeting is daar volgens de wet geen vast onderdeel van. De vraag is hoe hier bij de gegevensverstrekking mee wordt omgegaan. In de praktijk is dit tot nu toe één keer voorgekomen. In het onderstaande kader is dit beschreven.

Wat gebeurt er als het kind alleen gegevens wil en geen contact? (donatie vóór 2004)

In de wet is opgenomen dat de persoonsidentificerende gegevens kunnen worden opgevraagd zodra het donorkind zestien jaar is geworden. Daarnaast is in de wet opgenomen dat de SDKB zorg draagt voor deskundige begeleiding bij het verstrekken van de gegevens. Het krijgen van begeleiding is niet verplicht, maar volgens de huidige werkwijze kan de donor wél zijn instemming intrekken als hij te horen krijgt dat het donorkind alleen zijn gegevens wil ontvangen (opgenomen in artikel 6 lid 2 Reglement). In dit concrete geval heeft de donor gedurende het begeleidingstraject (de verwachtingsgesprekken vooraf), voordat tot overhandiging van persoonsidentificerende gegevens was overgegaan, schriftelijk aangegeven niet langer akkoord te zijn met het de overhandiging van zijn persoonsidentificerende gegevens aan het kind. De motivatie hiervoor was dat hij verwacht had een ontmoeting met het kind te krijgen. De SDKB had daarmee niet meer de volgens het reglement benodigde toestemming en heeft daarom de aanvraag alsnog afgewezen. Het donorkind kan wel een nieuwe aanvraag doen. Dan wordt de donor opnieuw benaderd en om toestemming gevraagd, waarna het traject met Fiom weer kan starten.

In het bovenstaande voorbeeld worden het verstrekken van gegevens en het (begeleid) ontmoeten van de donor met elkaar in verband gebracht. De interpretatie van artikel 12 Wdkb van de SDKB, geformuleerd in artikel 6 lid 2 van het Reglement, heeft als gevolg dat donoren ook later in het traject hun instemming kunnen intrekken. De SDKB heeft aangegeven dat dit soort situaties weinig voorkomt; in de meeste gevallen lukt het Fiom om tot goede afstemming te komen tussen donor en donorkind.

Fiom begeleidt ook de matches tussen donorkinderen onderling. Ook daar vindt een eerste gesprek plaats met elk donorkind apart, om te bezien wat zijn of haar verwachtingen zijn over het contact. Soms wordt er een groepsbijeenkomst georganiseerd, als er veel matches zijn. Er is echter geen recht op een ontmoeting. Elk individu zal daarin zo zijn eigen wensen en voorkeuren hebben.

Aantal begeleidingstrajecten

In de onderstaande tabel is het aantal trajecten opgenomen. Het gaat zowel om begeleidingstrajecten tussen donor en donorkind als om een begeleidingstraject tussen donorkinderen.

Tabel 3.12: Aantal begeleidingstrajecten dat SDKB heeft overgedragen aan Fiom

Aantal	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	Totaal
Verzoeken om begeleiding	6	4	14	21	39	125	91	300
Donorkind-donor verzoeken	4	4	5	16	20	40	36	125
Donorkind-donorkind verzoeken	2	0	9	5	19	85	55	175
Aantal betrokken donoren ²³¹	3	4	5	11	13	26	26	-
Aantal betrokken donorkinderen	6	4	16	20	22	48	40	-

Bron: Cijfers Fiom op 1 januari 2019

Het aantal betrokken donoren en donorkinderen is lager dan het aantal begeleidingstrajecten. Dit wordt veroorzaakt doordat elke match tussen donorkinderen meetelt als afzonderlijk begeleidingstraject. In de praktijk worden deze begeleidingstrajecten gecombineerd; als er bijvoorbeeld al drie donorkinderen bekend waren en er wordt een vierde donorkind gematcht, dan volgt één gesprek met alle vier tegelijk. Hetzelfde geldt bij een donor die gelijktijdig aan drie donorkinderen is gematcht; in dat geval hebben vier afzonderlijke voorgesprekken (over de verwachtingen) plaatsgevonden, gevolgd door één gezamenlijke ontmoeting.

Nog niet alle begeleidingstrajecten zijn afgesloten. Uit 2015 staan nog twee trajecten open, in 2016 gaat het om twaalf trajecten, in 2017 om 55 trajecten en in 2018 om 65. Uit navraag bij Fiom blijkt dat de gesprekken van deze openstaande begeleidingstrajecten vaak wel hebben plaatsgevonden, maar nog geen terugkoppeling heeft plaatsgevonden richting de SDKB, waardoor het begeleidingstraject niet als afgerond wordt beschouwd.

Per 1 januari 2019 zijn er drie medewerkers van Fiom betrokken bij de begeleidingstrajecten. Dat waren er in 2018 nog twee. In de loop van 2019 zal een vierde persoon worden toegevoegd. Ook is in 2018 een aparte secretaresse aangetrokken om het proces te begeleiden. De betaling vanuit VWS vindt per begeleidingstraject plaats. Er is volgens Fiom voldoende tijd om de begeleiding op een zorgvuldige wijze te bieden; het ene traject duurt wat langer, het andere wat korter.

Fiom heeft vertrouwen dat op het moment dat er meer aanvragen binnen komen, zij zorgvuldige begeleiding kan blijven bieden, door het aantrekken van extra collega's. Daarnaast gaat zij binnenkort van start met het aanleggen van een lijst met deskundigen, in het geval dat doorverwijzingen (naar bijvoorbeeld een psycholoog of psychiater) nodig zijn. Fiom is ook voornemens om een opleidingstraject te bieden aan de deskundigen op deze lijst, omdat het veelal niet om deskundigen

²³¹ Het totaal aantal donoren en donorkinderen is niet ingevuld omdat sommige donoren en donorkinderen meerdere keren zijn gematcht.

op het gebied van donorkinderen gaat, maar eerder om hulpverleners bij adoptie. Ten slotte leggen zij ook een lijst aan met ervaringsdeskundigen, voor laagdrempelige hulp.

Fiom werkt in opdracht van de SDKB. Eens per jaar wordt Fiom uitgenodigd bij de bestuursvergadering van de SDKB, waar ervaringen en knelpunten besproken worden. Daarnaast is er twee keer per jaar overleg met de secretaris en ad hoc contact per telefoon of e-mail. Daarnaast vindt per case een terugkoppeling plaats aan de SDKB. In de samenwerkingsovereenkomst tussen de SDKB en Fiom is opgenomen welke informatie Fiom aan de SDKB moet verstrekken, maar er is niet in opgenomen wat de SDKB vervolgens met die informatie doet.

Aandachtspunten bij de begeleiding

Een aandachtspunt dat Fiom signaleert is dat de groepen donorkinderen steeds groter worden, hetgeen zowel impact heeft op deze kinderen als op de donor. De begeleiding en ondersteuning omvat daarom niet alleen de donorkinderen, maar ook de donoren en de ouders van donorkinderen. Veel donoren weten niet hoeveel kinderen er destijds zijn verwekt met hun zaad en hoe welwillend sommige donoren ook zijn om nakomelingen te leren kennen, na het zoveelste kind dat contact wil geven zij aan dat het toch een belasting is. Belangrijkste aandachtspunt vanuit donoren is dat er weinig voorlichting was (en is) over de hoeveelheid nakomelingen en de impact die dat kan hebben op het leven van de donor en zijn omgeving. Ook de partner en wettige kinderen van de donor ondervinden hiervan gevolgen en vragen de donor soms om te stoppen met ontmoetingen met nóg meer kinderen. Stichting Fiom biedt naast begeleiding bij de gesprekken ook zoveel mogelijk ondersteuning aan vragen die donoren, hun omgeving en ouders van donorkinderen hebben.

Onderzoek naar begeleiding en ondersteuning

De begeleide ontmoeting bij het verstrekken van persoonsidentificerende gegevens is relatief nieuw en onderzoek naar de behoefte van de doelgroepen en hoe zij het ervaren staat nog in de kinderschoenen. Hoewel gameetdonatie door geïnterviewden meermaals wordt vergeleken met adoptie, is ook iedereen van mening dat het ondanks de overeenkomsten ook eigenstandig onderzoek nodig heeft. In California, waar sinds 1982 geen donoranonimiteit meer geldt en kinderen vanaf 2000 (vanaf hun achttiende) gegevens op mogen vragen, blijkt dat 35% van de donorkinderen de identiteit van hun donor daadwerkelijk opvraagt. Dit doen zij op een gemiddelde leeftijd van 18 jaar; vrijwel direct nadat zij het recht krijgen om de gegevens op te vragen. Uit dit onderzoek bleek dat van de kinderen die donorgegevens opvroegen bijna iedereen ook een ontmoeting met de donor wenste. 94% van de donoren stond achttien jaar na de donatie nog steeds open voor contact.²³²

UVA en AMC hebben in opdracht van ZonMw in 2017 een onderzoeksverslag uitgebracht waarbij 223 moeders, 26 vaders, 93 donorkinderen (ouder dan 16 jaar) en 77 spermadonoren zijn bevraagd.²³³ Daaruit komt naar voren dat alle bevraagde groepen behoefte hebben aan meer betrouwbare en

232 Benward, Ruby & Scheib 2017.

233 Mochtar & Van Rooij 2017. Badok is een afkorting voor begeleiding aan donoren, moeders en donorkinderen. De onderzoekspopulatie betreft met name hoogopgeleiden; ouders met kinderen rond de leeftijd van 3 jaar en donorkinderen die zijn opgegroeid in een man-vrouw gezin. Ook waren bijna alle respondenten bekend met Stichting Donorkind en/of Fiom.

toegankelijke informatie. Moeders willen bijvoorbeeld meer informatie over het soort vragen dat hun kind kan gaan stellen over de donor en hoe zij aan hun kind kunnen vertellen dat hij/zij een donorkind is. Vaders hebben soortgelijke vragen, maar willen daarnaast ook meer informatie over de leeftijd waarop zij het beste kunnen vertellen dat hij/zij een donorkind is en zij willen weten wat het contact met de donor zal doen met hun eigen relatie met het kind. Donorkinderen willen vooral informatie over de donor zelf; welke (genetische) eigenschappen hij heeft, welke uiterlijke kenmerken en karaktereigenschappen. Daarnaast zijn donorkinderen benieuwd naar halfbroers en –zussen. Donoren willen weten hoeveel kinderen zijn geboren met hun sperma, of donorkinderen naar hem op zoek zullen gaan, of donorkinderen weten dat zij donorkind zijn, of zij in goede gezondheid opgroeien en hoe de eerste ontmoeting zal worden gerealiseerd.

Een ander relevant onderzoek is het promotieonderzoek van Marja Visser naar psychosociale counseling bij donorbehandelingen.²³⁴ Hoewel dat met name ingaat op de counseling in klinieken, zijn daarin ook aanbevelingen opgenomen die de counseling bij de ontmoeting van donor en donorkind betreffen. Uit dat onderzoek blijkt in elk geval dat professionele counseling beschikbaar moet zijn tegen de tijd dat het kind contact gaat zoeken, maar ook al eerder; na de geboorte van het kind blijken zaken als het vertellen aan het kind en toekomstig mogelijk contact een explicietere rol te gaan spelen. Ouders waarderen het om hierover advies en begeleiding te krijgen van een gespecialiseerde counselor. Ook is er behoefte bij ouders om hun ervaringen te delen met andere ouders die ook kinderen hebben gekregen met hulp van donorconceptie. In de tussentijd kan er onder donoren ook behoefte zijn aan een vorm van begeleiding en ondersteuning, bijvoorbeeld hoe het donorschap een plek te geven als een donor een partner en kinderen krijgt. Het hangt van de donor af of dit altijd professionele counseling zou moeten zijn.

Volgens de studie is verder onderzoek nodig met betrekking tot de psychologische effecten van openheid over donorconceptie op kinderen en ouders van alle soorten gezinnen – heteroseksueel, homoseksueel, transgender en eenoudergezinnen. Ook is volgens de studie onderzoek nodig naar ervaringen van contact tussen donorkinderen en spermadonoren, alsmede ervaringen met niet-genetisch ouderschap.

In de praktijk is volgens deze studie nodig dat er (meer) gespecialiseerde hulpverleners komen die deze begeleiding kunnen bieden. De begeleiding van Fiom, waarover hierboven is geschreven, ziet op het contactmoment, maar ook daarvoor hebben ouders, kinderen en donoren al behoefte aan informatie. Zorgverleners zoals huisartsen, praktijkondersteuners ggz van huisartsen (POH's), verloskundigen, maatschappelijk werkers, psychologen etc. zouden volgens de studie op zijn minst basale kennis moeten hebben van psychosociale implicaties van donorconceptie in verschillende levensstadia van alle betrokkenen.

234 Visser 2018. Marja Visser is behalve counselor en onderzoeker bij het AMC en psychotherapeut ook bestuurslid van de SDKB.

3.7 Samenvatting

3.7.1 Taken en positie van de SDKB

De SDKB heeft op grond van de Wdkb een aantal belangrijke taken die in de Wdkb worden benoemd en nader uitgewerkt zijn in het reglement van de SDKB, dat is goedgekeurd door de minister van J&V en VWS. Daarnaast wordt in het reglement een aantal extra taken uitgewerkt. De IGJ houdt toezicht op de Wdkb. Onder dit toezicht vallen zowel de verrichters als de SDKB. In de Wdkb is niet terug te vinden dat de SDKB niet onder het toezicht van de IGJ zou vallen. In haar rapport uit 2016²³⁵ doet de IGJ een aantal aanbevelingen aan de SDKB.

De SDKB heeft als zelfstandig bestuursorgaan ook te maken met verplichtingen uit de Kaderwet. In de Kaderwet is bepaald dat de SDKB jaarlijks verantwoording moet afleggen aan de ministers van VWS en J&V en de Eerste en Tweede Kamer. De ministers van VWS en Justitie en Veiligheid zijn op grond van de Kaderwet verantwoordelijk voor het beleid van de SDKB. Vanuit deze taak en verantwoordelijkheid houden zij toezicht op het functioneren van de SDKB. Eén keer per vijf jaar behoren zij een terugkoppeling te geven aan de Eerste en de Tweede Kamer over het functioneren van de SDKB. Deze verantwoording zou voor het eerst in 2019 moeten plaatsvinden (vijf jaar nadat de SDKB onder de Kaderwet is gebracht). Een zelfstandig bestuursorgaan is ook verplicht inzage te geven in de wijze waarop kwaliteitszorg vorm en inhoud krijgt. Het is onduidelijk hoe de SDKB met dit begrip omgaat. Niet geheel onbelangrijk met het oog op 2021, waarin de eerste donorkinderen die onder de Wdkb vallen de leeftijd van zestien jaar bereiken en daardoor recht hebben op de persoonsidentificerende gegevens.

De ministers mogen op grond van artikel 20 Kaderwet verzoeken om alle benodigde inlichtingen die nodig zijn voor de uitoefening van hun taak. Het ministerie van VWS heeft hier – behalve rond de invulling en uitvoering van artikel 12 Wdkb – de overgangsbepaling met daarbij behorende geheimhoudingsverklaringen – geen gebruik van gemaakt.

De wettelijke taken van de SDKB zijn nader uitgewerkt in een reglement. Dit reglement is voor het laatst gewijzigd in 2011, met instemming van de ministers. Een belangrijke bevinding is dat het reglement van de SDKB niet in overeenstemming is met de Wdkb. Dit geldt op een vijftal punten:

- In het reglement vinden we niet terug dat het BSN van de donor wordt geregistreerd en verstrekt aan het donorkind. Met de Verzamelwet VWS 2016 (Staatsblad 2016, 206) is de Wdkb gewijzigd. In artikel 2, lid 1, onderdeel c, wordt na geboortedatum ingevoegd ‘burgerservicenummer’.
- In artikel 8 lid 3 Reglement SDKB is benoemd dat een zorgvuldige afweging wordt gemaakt tussen de belangen van het donorkind en de belangen van de donor. Deze belangenafweging is strijdig met het uitgangspunt van de Wdkb die donorkinderen in staat stelt om hun biologische afkomst te kennen. Het belang van het donorkind lijkt daarbij centraal te staan.²³⁶ Een

²³⁵ IGZ 2016.

²³⁶ In de wetsgeschiedenis is terug te lezen dat er in de aanloop naar de Wdkb wisselend is gedacht over het verschaffen van persoonsidentificerende gegevens tegen de wil van de donor. Er is zelfs geopperd om dit onderdeel van de Wdkb later in werking

belangrijke uitkomst van de eerste evaluatie van de Wdkb was dat de SDKB het reglement op dit punt zou wijzigen.²³⁷ Dat is nog niet gebeurd.

- In de toelichting bij het reglement wordt aan de overdracht van de gegevens aan de SDKB, in het licht van de overgangsbepaling artikel 12 Wdkb, een andere invulling gegeven. In het reglement is terug te lezen dat in beginsel alle gegevens door de verrichter aan de SDKB moeten worden overgedragen, in *ieder geval op het moment* dat er een verzoek om deze gegevens van een verzoeker door de SDKB is ontvangen en de Stichting dit heeft medegedeeld aan de verrichter. Dit is een afzwakking van de wettelijke formulering in de Wdkb.
- De bepalingen over de verklaringen in het reglement zijn niet aangepast conform de wetswijzigingen in 2014 (zie hoofdstuk 2). In het reglement wordt nu alleen gesproken over een verklaring ten behoeve van de meemoederadoptieprocedure, maar sinds 2014 kan een duomoeder ook juridisch ouder worden buiten de rechter om (juridisch ouderschap). Het juridisch moederschap kan automatisch ontstaan door geboorte van het kind. De moeder en de duomoeder moeten in dat geval getrouwd zijn of geregistreerd partner zijn. Relevant is dat de donor een onbekende donor is, zodat hij geen rol zal gaan spelen in de verzorging en de opvoeding van het kind. In de Wdkb is deze wijziging correct opgenomen, maar in het reglement nog niet.
- Het jaarverslag van de SDKB moet conform de Kaderwet voor 15 maart opgestuurd worden naar de minister en de Tweede en Eerste Kamer. In het reglement wordt uitgegaan van een andere datum, 1 juli, en worden niet de Tweede en Eerste Kamer genoemd, maar wel de IGJ en belangenorganisaties.

3.7.2 Uitvoering door de SDKB

Beheren en bewaren van gegevens

De eerste taak van de SDKB is het beheren en bewaren van gegevens van donoren en gegevens van de moeder. De klinieken voeren deze gegevens in het registratiesysteem KIDS in via een beveiligde herkenning. Momenteel hebben 22 klinieken toegang tot dit systeem. In het registratiesysteem zijn 4.292 donorcodes opgenomen. Het is goed mogelijk dat het om minder donoren gaat, omdat de donorcode per kliniek gemaakt wordt en een donor die in twee klinieken doneert, derhalve twee keer in het systeem staan. In totaal staan 12.621 behandelingen in KIDS geregistreerd.

Wat verder opvalt is dat de SDKB gegevens niet kan inzien (en daardoor controleren of deze volledig zijn) bij binnenkomst, maar pas op het moment dat een ouder, huisarts of donorkind een aanvraag doet. Dat betekent dat omissies in de gegevens pas jaren later – bij de aanvraag van het donorkind – worden opgemerkt. In de beginperiode van het registratiesysteem werden gegevens overgetypt, wat ook mogelijk tot fouten heeft geleid; inmiddels worden adresgegevens automatisch gecontroleerd.

te laten treden in afwachting van de resultaten van een nader onderzoek onder donoren, mede in het licht van een te verwachte terugloop van het aantal donoren (*Kamerstukken II vergaderjaar 1999/00, 23207, 13, p. 3-4*).

237 Brief van de minister van VWS van 11 juli 2013, 124775-105375-PG, *Kamerstukken II 2013/14, 30486*.

Het BSN van donoren wordt pas sinds 2015 ingevuld, waardoor de SDKB bij het achterhalen van een recent adres in de BRP extra voorzichtigheid moet betrachten omdat de gegevens (naam, geboortedatum en woonplaats) op meerdere personen kunnen wijzen. Datzelfde geldt voor buitenlandse donoren; daarvan zijn wél de naam en woonplaats geregistreerd, maar vaak geen identificerend nummer.

Sinds kort wordt ook van buitenlandse spermabanken een social security nummer en/of paspoortnummer van de donor geregistreerd, zodat de donor beter traceerbaar is. Bij Cryos is dat niet zeker, omdat die bank geen vragen wilde beantwoorden. Op het moment dat een donorkind een aanvraag zal doen om gegevens, zal dit via de Deense of Duitse spermabank moeten worden gecontroleerd. De SDKB kan niet zelf in buitenlandse registers recente gegevens achterhalen. Daardoor is niet van alle donoren die in het registratiesysteem staan te achterhalen waar zij – als jaren later een aanvraag van een kind binnenkomt – op dat moment wonen.

Verstrekken gegevens

De aanvraag van kinderen en ouders is vereenvoudigd. Sinds 2014 vindt de aanvraag digitaal, via een DigiD-portal plaats. Het aantal aanvragen is sindsdien toegenomen; in 2017 zijn in totaal 1.162 aanvragen gedaan. In totaal zijn sinds inwerkingtreding 4.987²³⁸ aanvragen binnengekomen. Eén op de vijf aanvragen wordt buiten behandeling gesteld. Ook wordt één op de vijf aanvragen afgewezen. Dit gebeurt het meest bij aanvragen voor ouderschapsverklaringen of meemoederadoptieverklaringen (door het indienen van de aanvraag door de verkeerde persoon) en bij aanvragen om persoonsidentificerende gegevens, bijvoorbeeld wanneer de donor niet instemt met het verstrekken van zijn gegevens.

We constateren dat de procedure bij het bureau van de SDKB omtrent het verstrekken van gegevens goed in elkaar zit. De procedure is uitgewerkt, helder en werkbaar voor medewerkers van het bureau. Het bureau kan gegevens opvragen bij de klinieken als gegevens ontbreken en de voortgang in het registratiesysteem bijhouden.

Voorlichting

De voorlichtingstaak wordt beperkt opgevat door de SDKB. Voorlichting gaat met name in op onderwerpen die verband houden met de registratie van gegevens en ouderschapsverklaringen. Op de website van de SDKB staat beknopte informatie voor donoren en donorkinderen. Als de donor aangeschreven wordt omdat een aanvraag om zijn persoonsidentificerende gegevens is binnengekomen, wordt als informatie slechts de wettekst en de tekst van het besluit toegestuurd. De SDKB biedt nauwelijks voorlichting aan wensouders; deze taak wordt wel in het reglement benoemd. Informatie is op veel verschillende plekken te vinden, waardoor informatie lastig is te vinden.

238 Peildatum maart 2018.

Begeleiding bij het verstrekken van gegevens

Sinds 2012 heeft de SDKB de begeleiding bij het verstrekken van gegevens uitbesteed aan Fiom. Op het moment dat de SDKB een match vindt in KIDS en de donor toestemming geeft voor het verstrekken van zijn persoonsidentificerende gegevens, wordt het traject overgedragen aan Fiom. Zij start het traject met een apart gesprek met de donor en een apart gesprek met het donorkind. Als beide partijen contact willen, vindt een begeleide ontmoeting plaats. Het traject wordt afgesloten met een telefonisch gesprek met beide partijen, waarna Fiom een terugkoppeling aan de SDKB schrijft. Fiom begeleidt ook de trajecten tussen donorkinderen onderling.

Er is nu een aantal jaren ervaring opgedaan met deze werkwijze. Fiom heeft in die periode ook een aantal niet geslaagde ontmoetingen gezien, bijvoorbeeld omdat de donor grensoverschrijdend gedrag vertoont of omdat de donor een psychiatrische stoornis blijkt te hebben. Soms is de donor erg veeleisend in het contact of heeft hiervan te hoge verwachtingen. Door Fiom en SDKB worden deze niet geslaagde ontmoetingen per case besproken, zodat een oplossing of werkwijze hiervoor kan worden bedacht voor de toekomst. Het zoeken naar oplossingen vindt ad hoc en casuïstisch plaats. Onduidelijk is hoe dit vertaald wordt naar beleid. Fiom geeft een terugkoppeling aan de SDKB over elk traject, maar hierover vindt geen verantwoording plaats in het jaarverslag.

4

Uitvoering van de wet door de klinieken

4.1 Inleiding

Dit hoofdstuk is een verslag van het empirisch onderzoek dat is uitgevoerd binnen de klinieken die werken met donorgameten. We zijn daartoe gestart met een inventarisatie van de klinieken die op dit moment werken met donorgameten. Hiervoor is het IGZ-rapport *Van donor tot donorkind* als uitgangspunt gebruikt.²³⁹ Vervolgens zijn in totaal zijn zestien klinieken bezocht; het gaat om alle ivf-klinieken en klinieken met een sperma- of eicelbank.

Tabel 4.1: Overzicht bezochte klinieken

naam kliniek	locatie
AMC	Amsterdam
Elisabeth-TweeSteden Ziekenhuis (ETZ)	Tilburg
Erasmus Medisch Centrum (Erasmus MC)	Rotterdam
Fertiliteitskliniek Twente (Twente)	Hengelo
Isala	Zwolle
Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC)	Leiden
Medisch Centrum Kinderwens (MCK)	Leiderdorp
Maastricht UMC+ (MUMC)	Maastricht
Nij Barrahús	Wolvega
Nij Geertgen	Elsendorp
Radboudumc	Nijmegen
Reinier de Graaf Groep (RDGG)	Voorburg
Rijnstate	Arnhem
Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG)	Groningen
Universitair Medisch Centrum Utrecht (UMCU)	Utrecht
VU medisch centrum (VUmc)	Amsterdam

Bij alle bezochte klinieken werd gesproken met een fertiliteitsarts en/of gynaecoloog. De andere geïnterviewden, de personen die verantwoordelijk zijn voor de registratie en de voorlichting van

²³⁹ IGZ 2016.

donoren en wensouders, verschilden per kliniek; dit waren onder andere klinisch embryologen, analisten, medisch secretaresses, medisch maatschappelijk werkers en psychologen.

In de interviews is aandacht geschonken aan de voorlichting aan donoren, de omgang met eigen donoren en buitenlandse donoren en de voorlichting en begeleiding van (wens)ouders, met name bij statusvoorlichting aan hun kind. Centraal gespreksonderwerp vormde ook de registratie van donorbehandelingen door de klinieken. We kregen inzage in de registratiesystemen zodat we konden vaststellen welke gegevens geregistreerd worden en door wie, hoe informatie wordt doorgegeven aan de SDKB, of het wenselijk en haalbaar is om meer gegevens te registreren en welke knelpunten bij de registratie van de gegevens worden ervaren.

Naast de zestien ivf-klinieken zijn de andere zes instellingen gebeld die registreren bij de SDKB om hen te bevragen over de registratie van donorbehandelingen. Het gaat om vier satelliet- en transportklinieken die bij de samenwerking met een ivf-kliniek zelf de registratie voor hun rekening nemen, waarvan één kliniek ook inseminaties uitvoert met zaad van buitenlandse banken, en twee ziekenhuizen, waarbij één ziekenhuis inseminaties met eigen donoren uitvoert en één ziekenhuis inseminaties met buitenlandse donoren. Van één ziekenhuis hebben we geen uitgebreid antwoord gekregen over de registratie. Ten slotte is met alle 46 overige ziekenhuizen/klinieken met een fertiliteitsafdeling gebeld, om te controleren of er instellingen zijn die zouden moeten registreren maar dat niet doen. Twee ziekenhuizen blijken incidenteel met donorzaad te werken, namelijk op het moment dat een wensmoeder een eigen donor meeneemt, zonder te registreren. Zes ziekenhuizen hebben we niet bereikt. In bijlage D is een overzicht opgenomen van de bezochte en gebelde instellingen.

In dit hoofdstuk zijn de resultaten van het empirisch onderzoek onder klinieken weergegeven. Er zijn grote verschillen tussen de klinieken en de behandelingen die per kliniek worden aangeboden. In paragraaf 4.2 wordt een algemeen beeld gegeven van de verschillende behandelingen die in de klinieken plaatsvinden. Vervolgens wordt inzicht geboden in de registratie van gegevens door klinieken bij de SDKB in paragraaf 4.3. In paragraaf 4.4 wordt de voorlichting en begeleiding van donoren beschreven. Paragraaf 4.5 geeft inzicht in de voorlichting en begeleiding van wensouders.

4.2 De behandelingen in de klinieken

4.2.1 Ontwikkeling van het aantal klinieken

Ten tijde van de eerste evaluatie van de Wdwb in 2012 waren er in totaal 42 instellingen die behandelingen met donorzaad en/of -eicellen aanboden, waarbij de meeste behandelingen in de dertien ivf-klinieken verricht werden; de overige instellingen voerden incidenteel behandelingen uit met donorgameten.²⁴⁰ Anno 2018 zijn er zestien ivf-klinieken waarbij het aantal en het soort behandelingen per kliniek sterk verschilt. In totaal zijn er 24 instellingen die wel eens of vaker behandelingen met donorzaad en/of -eicellen aanbieden.

240 Winter e.a. 2012, p. 114.

Alle zestien ivf-klinieken zijn door de onderzoekers bezocht. Het betreft zelfstandige fertiliteitsklinieken, klinieken in ziekenhuizen en universitair medische centra. Vijftien klinieken verrichten behandelingen met zaaddonatie; veertien klinieken werken met eiceldonaties. Alleen MCK verricht op reguliere basis behandelingen met gedoneerde embryo's.

Vijf van de bezochte klinieken werken louter met eigen donoren; zij hebben geen eigen bank en werken niet met buitenlandse donoren. Opvallend is dat het in alle vijf klinieken gaat om universitaire medische centra.²⁴¹ Het Erasmus MC heeft eveneens geen semenbank en werkt alleen nog met buitenlandse semendonoren voor mensen die al in behandeling waren of die terugkomen voor een volgend kind. Dit centrum verricht geen inseminaties met donorzaad voor nieuwe wensouders, ook niet als zij een eigen donor meebrengen. Als reden voor het afbouwen van behandelingen met zaaddonatie dan wel het stoppen met de semenbank is aangegeven dat deze verrichtingen niet een hoog specialistisch karakter hebben en niet passen in het academisch profiel van deze medische centra.

De klinieken die met bankdonoren werken, hebben in de helft van de gevallen een eigen semen- en/of eicelbank. Er zijn acht ivf-klinieken en twee ziekenhuizen (deze laatste twee zijn niet bezocht, maar gebeld) die werken met buitenlandse donoren. Sinds de eerste evaluatie van de Wdkb is het aantal klinieken dat met buitenlandse semenbanken samenwerkt gestegen. De Duitse banken VivaNeo en Cryostore Deutschland GmbH zijn elk aan een Nederlandse kliniek verbonden. Het grootste deel van de buitenlandse donoren is afkomstig van de Deense semenbanken Cryos International (hierna: Cryos) en European Sperm Bank (hierna: ESB). Precieze aantallen konden in deze evaluatie niet achterhaald worden, maar de meerderheid van de klinieken met een eigen semenbank geeft aan dat het aantal donoren in de eigen bank laag is, terwijl klinieken die samenwerken met Deense semenbanken aangeven dat daar genoeg donoren beschikbaar zijn. Klinieken die zowel een eigen semenbank hebben als samenwerken met een Deense semenbank, geven in vrijwel alle gevallen aan dat het aandeel donoren van de Deense semenbank bij hun behandelingen groter is dan het aandeel donoren van de eigen semenbank. Het aandeel van buitenlandse donoren binnen het totaal van donaties is – voorzichtig gezegd – stijgende.

De meeste klinieken die behandelingen met gedoneerde eicellen verrichten, doen dat louter met eigen donoren; dat betekent dat wensouder(s) een vriendin, een zus, een ander familielid of een collega hebben die een eicel doneert. De kliniek Nij Geertgen heeft het programma Wensouders voor Wensouders, waar stellen die zaadcellen nodig hebben, eicellen doneren voor een ander stel en andersom. In drie klinieken worden ook behandelingen verricht met eiceldonoren van een bank; deze klinieken hebben alle een eigen eicelbank.²⁴²

241 Het gaat om LUMC, MUMC, Radboudumc, UMCG en Vumc.

242 Van deze centra gaven AMC en UMCU ten tijde van het onderzoek geen eicellen uit.

Tabel 4.2: Overzicht verrichtingen per kliniek

Kliniek	zaaddonatie	Eiceldonatie	Embryodonatie	Semenbank	Eicelbank	Buitenlandse donoren
AMC	x	x		x	x	
Erasmus MC	x	x				x
ETZ	x	x				x
Isala	x	x		x		x
LUMC		x				
MCK	x	x	x	x	x	x
MUMC	x	x				
Nij Barrahûs	x					x
Nij Geertgen	x	x				x
Radboudumc	x	x				
RDGG	x	x		x		
Rijnstate ²⁴³	x	x		x		
Twente	x					x
UMCG ²⁴⁴	x	x				
UMCU	x	x		x	x	x
VUmc	x	x				

Tabel 4.3: Overzicht gebruik eigen en bankdonoren

kliniek	bankdonoren ²⁴⁵	eigen donoren
AMC	x	x
Erasmus MC	x	x
ETZ	x	x
Isala	x	x
LUMC		x
MCK	x	x
MUMC		x
Nij Barrahûs	x	x
Nij Geertgen	x	x
Radboud		x
RDGG	x	x
Rijnstate	x	x
Twente	x	
UMCG		x
UMCU	x	x
VUmc		x

243 Rijnstate heeft in het verleden wel gewerkt met buitenlandse donoren; enkele jaren geleden is deze instelling hiermee gestopt.

244 Het UMCG is per 1 januari 2018 gestopt met de semenbank.

245 Hieronder worden zowel donoren van een eigen semenbank als donoren van een buitenlandse semenbank bedoeld.

In onderstaande tabel is voor de periode vanaf de jaren '90 tot heden de ontwikkeling van het aantal semenbanken in Nederland weergegeven.

Tabel 4.4: Ontwikkeling banken in nederland vanaf 1990²⁴⁶

	1990	1997	2003	2005	2012	2018
Semenbanken	21	13	14	12	8	6
Eicelbanken	-	-	-	-	2	3
Embryobank	-	-	-	-	-	1

4.2.2 Ontwikkelingen alternatieven voor kunstmatige bevruchting met donorzaad

Sinds de eerste evaluatie van de Wdkb zijn er nieuwe alternatieven beschikbaar gekomen om aan de kinderwens van heterostellen tegemoet te komen, namelijk door middel van de vruchtbaarheidsbehandelingen MESA, PESA en TESE.²⁴⁷ MESA en PESA waren tot 2012 alleen toegestaan voor wetenschappelijk onderzoek, bij TESE gold dit tot 2014.²⁴⁸ Er zijn inmiddels diverse vruchtbaarheidscentra die deze behandelingen uitvoeren.

Tijdens de kliniekbezoeken is door diverse gesprekspartners naar voren gebracht dat bovengenoemde ontwikkeling ertoe heeft geleid dat het aantal heterostellen dat een behandeling met donorzaad ondergaat naar verhouding is afgenomen; heteroseksuele stellen zijn voor het slagen van hun kinderwens door de nieuwe behandelmogelijkheden minder afhankelijk van donorzaad. Door de klinieken is daarnaast aangegeven dat het aantal alleenstaande vrouwen en lesbische stellen dat een behandeling ondergaat is toegenomen.

4.3 Registratie van gegevens door klinieken

4.3.1 Verschillende registratiesystemen

De onderzoekers hebben bij de bezochte ivf-klinieken in de registratiesystemen gekeken en met vijf overige klinieken die zelf registreren gesproken over de registratie.²⁴⁹ Alle klinieken hanteren een eigen registratiesysteem naast KIDS, het systeem van de SDKB. De manier waarop klinieken de gegevens van wensouders, donoren en kinderen bewaren verschilt per kliniek. Diverse klinieken werken met het Landelijk Specialistisch Fertiliteitsdossier (hierna: LSFDF), naast hun eigen elektronisch patiëntendossier (hierna: EPD). Andere klinieken gebruiken alleen hun eigen EPD dat aansluit bij het systeem dat in de rest van het ziekenhuis of in de kliniek wordt gebruikt.

²⁴⁶ Zie ook Winter e.a. 2012, p. 111.

²⁴⁷ Technieken waarbij zaad wordt weggenomen uit de bijbal (MESA en PESA) of teelbal (TESE). De vrouw krijgt tegelijkertijd een ivf- of ICSI-behandeling.

²⁴⁸ <https://www.freya.nl/kinderwens/vruchtbaarheidsbehandelingen/ mesa-pesa-tese/>, geraadpleegd 27 februari 2019.

²⁴⁹ De zesde kliniek heeft niet telefonisch, maar kort schriftelijk antwoord gegeven over de registratie.

Het is de onderzoekers gebleken dat het EPD in combinatie met de registratie bij de SDKB voor klinieken niet voldoende is om een compleet overzicht te hebben van de verrichtte donorbehandelingen. Daarom werken bijna alle klinieken nog met eigen Excellijsten (of andere programma's zoals PowerPoint en Access) om een overzicht bij te kunnen houden van het aantal kinderen per donor, de behandelingen en of een zwangerschap is gevolgd, of er een kind is geboren en welke overige bijzonderheden er zijn. In deze Excellijsten is over het algemeen de donor anoniem, met een donorcode opgenomen. Via de donorcode kan in een ander systeem opgezocht worden wat de persoonsidentificerende gegevens zijn, soms via een papieren dossier dat achter slot en grendel in het laboratorium is opgeborgen, bij andere klinieken worden de gegevens digitaal bewaard. In alle gevallen is de toegang tot de persoonsidentificerende gegevens met de nodige veiligheidsmaatregelen omkleed. In de meeste klinieken hebben twee personen toegang tot de persoonsidentificerende gegevens van donoren en de gegevens die worden ingevoerd in het registratiesysteem KIDS van de SDKB.

4.3.2 Registratie bij de SDKB

Registratie in KIDS

Onderdeel van het kliniekbezoek was het inzien van de registratie van de donorgegevens, gegevens van de moeder en de zwangerschap in het registratiesysteem KIDS. De onderzoekers hebben zowel bij de SDKB als bij de ivf-klinieken in de registratie gekeken naar de systematiek van het registreren van donorgegevens, de ervaringen en knelpunten. Er is tijdens de kliniekbezoeken geconstateerd dat ten tijde van het onderzoek de klinieken op reguliere basis (wekelijks/maandelijks of per kwartaal) de registratie in KIDS bijwerken. Ook hebben de onderzoekers kunnen vaststellen welke gegevens zij invullen over de (wens)moeder en de donor. Bij een tweetal klinieken heeft het bezoek aan de kliniek in het najaar van 2018 plaatsgevonden, omdat deze klinieken op het moment van benaderen aangaven dat zij intern aan de slag waren met het op orde brengen van de registratie.

De onderzoekers hebben bij klinieken steekproeven uitgevoerd door van zwangerschappen en donoren de gegevens te bekijken die in KIDS ingevoerd waren. De gegevens waren (in elk geval bij recente zwangerschappen en donoren) over het algemeen compleet, op enkele gevallen na waarbij bijvoorbeeld de lengte of de bloedgroep van de donor niet was ingevuld. Bij oudere zwangerschappen en donoren (van voor 2004) ontbreken meer gegevens, omdat die niet zijn ingevuld door de donor of omdat de gegevens niet meer beschikbaar zijn (zie verder paragraaf 4.3.3). Veelal gaat het daarbij om oudere dossiers.

Door de onderzoekers is geconstateerd dat medewerkers van de klinieken goed op de hoogte zijn van de Wdkb en wanneer geregistreerd moet worden. Het begrip 'eigen donor', dat ten tijde van de vorige evaluatie nog wel eens voor verwarring zorgde, waardoor ten onrechte niet werd geregistreerd, is inmiddels duidelijk voor medewerkers van de klinieken. Toch is één keer geconstateerd dat dit begrip verkeerd werd uitgelegd, toen twee alleenstaanden, die onderling uitgebreide afspraken hadden gemaakt over co-ouderschap, niet geregistreerd zijn omdat de kliniek oordeelde dat zij eigenlijk te beschouwen waren als een stel.

Communicatie met de SDKB

Klinieken zijn verdeeld over de vraag hoe de communicatie met de SDKB verloopt. Voorheen werd er vooral via het registratiesysteem KIDS gecommuniceerd. De klinieken kregen bijvoorbeeld vragen over het aanvullen van gegevens van de medewerkers van de SDKB in het registratiesysteem KIDS. Ook konden klinieken via een chatfunctie vragen stellen aan de SDKB. De antwoorden op de door de klinieken gestelde vragen lieten volgens sommigen wel eens te wensen over. Klinieken geven aan het wenselijk te vinden dat er snel contact mogelijk is met de medewerkers van de SDKB, bijvoorbeeld met de helpdesk als zij problemen ervaren in KIDS. De bereikbaarheid van de helpdesk wordt nog wel eens als een probleem ervaren. Een enkele kliniek geeft aan dat er sinds een aantal maanden een directe contactpersoon met een eigen telefoonnummer is; dit vergemakkelijkt de communicatie. Andere geïnterviewden zijn echter niet bekend met deze mogelijkheid.

Het registratiesysteem KIDS is de afgelopen jaren diverse malen aangepast en is in de ogen van de klinieken verbeterd. Toch wijzen diverse klinieken nog op tekortkomingen in het systeem. Zo is het niet mogelijk een overzicht te genereren van de door de kliniek geregistreerde donoren. Dat is één van de redenen waarom klinieken een eigen overzicht in Excel bijhouden.

Klinieken signaleren dat de SDKB wel eens taken bij hen neerlegt via het registratiesysteem KIDS terwijl die voor anderen bedoeld zijn. Het registratiesysteem sluit bovendien dubbele registraties niet uit. In de volgende gevallen zijn er dubbelingen door een kliniek gesignaleerd. Een wensmoeder wordt geregistreerd onder haar eigen naam. Als zij een donorpaspoort wil aanvragen, gebeurt dit via DigID met haar meisjesnaam. Dezelfde wensmoeder kan dan twee keer in het systeem komen te staan. Ook kan het volgens enkele klinieken zo zijn dat dezelfde donor meerdere keren kan worden opgenomen in KIDS, onder verschillende donorcodes.

Enkele jaren geleden vond er jaarlijks overleg plaats tussen de klinieken en de SDKB over KIDS en de gebruiksvriendelijkheid van het systeem. Diverse klinieken hebben tijdens de interviews aangegeven dat zij graag jaarlijks met de SDKB om tafel zouden gaan over de functionaliteit van het registratiesysteem KIDS. Recent (begin 2019) heeft dat overleg opnieuw plaatsgevonden.

Ten slotte bestaat bij verschillende klinieken onduidelijkheid over de verplichte en niet verplichte velden in het registratiesysteem KIDS. Klinieken geven aan dat zij bepaalde gegevens verplicht moeten invullen, anders kunnen zij niet verder met registreren, terwijl dit geen wettelijk verplichte gegevens betreft. Daarnaast zijn er ook velden die niet noodzakelijk in het systeem moeten worden ingevuld, maar wel wettelijk verplicht zijn. Wat daar ook van zij, in de praktijk vullen klinieken geregeld 'onbekend' in, als zij de gegevens niet hebben. Dit geldt met name voor de bloedgroepgegevens.

Medische gegevens

Vrijwel alle klinieken hebben aangegeven dat zij de medische gegevens die volgens de Wdwb en het Besluit donorgegevens verplicht vastgelegd moeten worden niet of nauwelijks registreren. Voor wat betreft de uitgebreide bloedgroepstypering is de reden dat deze niet meer wordt toegepast bij het

medisch onderzoek dat het een kostbare handeling is die volgens de huidige medische wetenschap niets toevoegt. Over medische gegevens die van belang kunnen zijn voor een gezonde ontwikkeling van het kind zeggen gesprekspartners dat als deze er zijn, dit een reden is om iemand niet te accepteren als donor. Als later een (genetische) afwijking wordt geconstateerd bij een kind of donor hebben klinieken een eigen procedure waarbij ze de donor 'on hold' zetten, het semen of de eicel niet meer gebruiken, en de betreffende moeders informeren. Ook buitenlandse banken hebben een dergelijke procedure en doen meldingen aan de Nederlandse klinieken waarmee ze samenwerken.

Registratie gegevens betreffende zwangerschap en geboorte

De klinieken zijn verplicht wanneer een zwangerschap is gevolgd dit binnen 24 weken te registreren in het registratiesysteem KIDS. Dit volgt uit artikel 2 lid 1 Wdkb juncto artikel 2 lid 1 Reglement. Een aantal bezochte/gebelde klinieken heeft aangegeven dat het hierbij blijft; de geboorte wordt niet separaat geregistreerd. Andere klinieken registreren wel altijd of een geboorte is gevolgd. Wat betreft het contact na de behandeling zijn grote verschillen tussen klinieken waarneembaar. Sommige klinieken stellen zich actief op en geven een vragenformulier met retourenvelop mee en/of wijzen de wensouders erop dat zij graag een geboortekaartje ontvangen. Als deze klinieken niets horen na de uitgerekende datum wordt een brief verstuurd of worden de wensouders nagebeld. Andere klinieken geven bij de behandeling wel aan dat wensouders de geboorte moeten doorgeven, maar gaan er vervolgens niet actief achteraan, met als reden dat het volgens de wet niet hoeft te worden geregistreerd. Dat laatste klopt.

Meerdere klinieken registreren derhalve de geboorte van donorkinderen niet actief; zij volstaan met het registreren van de zwangerschap zonder dat duidelijk is dat een geboorte is gevolgd. De meerderheid van de bezochte/gebelde klinieken geeft aan dat zij niet de gegevens actief uit het registratiesysteem verwijderen op het moment dat de zwangerschap voortijdig is afgebroken of niet tot de geboorte van een levend kind heeft geleid. Een enkele kliniek geeft ook aan dat het lastig is te bepalen hoe lang een donorbehandeling geregistreerd moet blijven, als een miskraam volgt na 24 weken, een kindje overlijdt vlak na de bevalling of pas op latere leeftijd. Artikel 2 lid 4 Reglement verschaft hier duidelijkheid over; 'de verrichter verwijdert de gegevens uit het centrale digitale registratiesysteem van de SDKB als vaststaat dat de kunstmatige donorbevruchting niet tot de geboorte van een levend kind heeft geleid'. De onderzoekers constateren dat artikel 2 lid 4 Reglement in de praktijk niet wordt toegepast.

Thuisinseminatie

Tijdens verschillende gesprekken hebben geïnterviewden aangegeven dat wensouders regelmatig in de eigen omgeving of online een donor vinden en gebruik maken van thuisinseminatie. Ook adviseren diverse klinieken wensouders om eerst thuisinseminatie te proberen; lang niet altijd is een vruchtbaarheidsbehandeling immers medisch noodzakelijk. Bij de telefonische gesprekken met ziekenhuizen bleek ook dat klinieken weten dat thuisinseminatie plaatsvindt. De vraag die bij verschillende artsen opkomt, is of het verplicht is om te registreren bij thuisinseminatie als er bijvoorbeeld wel voorbereidende handelingen worden verricht in de kliniek/ziekenhuis, zoals hormonale stimulatie, maar de wensouders daarna met een eigen donor via thuisinseminatie

zwanger worden. Moet de kliniek dan registreren? Registreren is in deze gevallen niet verplicht, omdat het Reglement enkel spreekt over een registratieverplichting wanneer de inseminatie bij de kliniek plaatsvindt óf als donorgameten door de sperma- of eicelbank worden geleverd (artikel 6 lid 2 Reglement). Particulieren hoeven geen donorgegevens te registreren, omdat zij niet onder de definitie van kunstmatige donorbevruchting in de Wdkb vallen; er is geen sprake van 'het beroeps- of bedrijfsmatig verrichten van handelingen'. Thuisinseminatie wordt daardoor in de meeste gevallen niet geregistreerd.

4.3.3 Registratie van gegevens voor 2004

In artikel 12 lid 1 Wdkb is bepaald dat de op het tijdstip waarop artikel 4 in werking treedt aanwezige donorgegevens worden overgedragen aan de SDKB. Artikel 4 is in werking getreden op 1 januari 2004.²⁵⁰ De gegevens van donorbehandelingen die hebben plaatsgevonden vóór deze datum dienen daarom allen te worden geregistreerd in het registratiesysteem KIDS, zowel van anonieme als van bekende donoren (zie hiervoor paragraaf 3.3.1).

De onderzoekers constateren dat de meeste klinieken de gegevens van donaties vóór 2004 niet of niet allemaal aan de SDKB hebben aangeleverd. Dit heeft verschillende oorzaken. Een aantal klinieken is het juridisch of principieel gezien oneens met het aanleveren van gegevens van anonieme donoren van voor 2004 aan de SDKB, omdat dan sprake is van schending van het beroepsgeheim ingevolge de WGBO; aan donoren is beloofd dat zij anoniem zouden blijven en dat de gegevens met niemand zouden worden gedeeld. Zij hebben om die reden dan ook geen donoren aangeschreven en geen gegevens van anonieme donoren van donaties voor 2004 geregistreerd. Andere klinieken constateren dat zij op grond van de wet wel verplicht zijn anonieme donoren van voor 2004 aan te schrijven met de vraag of zij alsnog bekend willen worden. Deze klinieken doen dit over het algemeen pas als er een verzoek van de SDKB binnenkomt, omdat een kind een verzoek om gegevens heeft ingediend.

Verschillende klinieken geven aan dat in de overgangperiode tot inwerkingtreding van de wet de op dat moment actieve donoren wel zijn benaderd met de vraag of zij een bekende donor wilden worden of blijven (de A- of B-verklaring). Dit heeft soms tot het omgekeerde effect geleid dat reeds bekende donoren besloten dat zij juist een anonieme donor wilden worden. Eén kliniek is voornemens om alle anonieme donoren die gedoneerd hebben voor 2004 te benaderen, maar is hier vanwege de omvang van de klus en de werkdruk nog niet aan toegekomen. Dat het een omvangrijke klus is, bevestigt een gesprekspartner bij een andere kliniek. Daar heeft de arts 'weken in de archieven gezeten' om alle anonieme donoren van voor 2004 te kunnen benaderen en te registreren bij de SDKB.

Ook als klinieken (of de SDKB) wel alle donoren van voor 2004 aanschrijven, zullen nooit alle gegevens van voor die datum compleet zijn. Gegevens ontbreken soms bij klinieken omdat zij in het verleden hebben samengewerkt met andere klinieken die de registratie niet op orde hadden, zoals voormalig Medisch Centrum Bijdorp. Ook zijn gegevens uit de jaren '80 of daarvoor vaak niet meer beschikbaar. Er werd in die tijd heel anders gedacht: anoniem doneren was de norm. In een vijftal klinieken is expliciet aangegeven dat de betrokken artsen destijds de gegevens niet bewaarden, niet hebben bijgehouden of dat de artsen bij hun pensionering bewust de aanwezige gegevens hebben vernietigd.

²⁵⁰ *Stb.* 2003, 510.

4.3.4 Norm aantal nakomelingen per donor

Door de NVOG en de KLEM is in hun landelijk standpunt een nieuwe norm vastgesteld van maximaal twaalf gezinnen per spermadonor in plaats van 25 kinderen per spermadonor.²⁵¹ Klinieken geven aan tevreden te zijn met de nieuwe norm. Zij hanteerden veelal al een norm die was gebaseerd op het aantal gezinnen in plaats van het aantal kinderen.

Opvallend is dat klinieken verschillende – lagere – eigen normen hanteren. Eén kliniek hanteert als norm maximaal acht gezinnen per donor; twee klinieken hanteren een norm van maximaal zes gezinnen per donor, omdat de regio rondom de kliniek dunner bevolkt is of omdat de kliniek zich daar vanuit ethisch oogpunt prettiger bij voelt. In één kliniek hanteert men wel twaalf gezinnen per donor als maximumnorm, maar stuurt de klinisch embryoloog in de praktijk aan op vijf gezinnen per donor, voor zover het donoren uit de eigen semenbank van de kliniek betreft. Eén kliniek werkt louter met een buitenlandse bank en hanteert de norm van tien tot vijftien kinderen per donor. Zes klinieken met een eigen semenbank hanteren de norm van de NVOG en KLEM van twaalf gezinnen per donor. De overige bezochte klinieken geven aan dat de norm voor hen minder relevant is, omdat zij louter met bekende donoren werken, een beperkt aantal behandelingen per jaar uitvoeren dan wel alleen behandelingen met gedoneerde eicellen uitvoeren.

Alle klinieken geven desgevraagd aan dat de wens van de donor leidend is, indien de donor een lager maximumaantal nakomelingen wenst. In het verleden is er bij klinieken wel gewerkt met een coulancregeling. Dit houdt in dat als wensouders een tweede kindje wilden van dezelfde donor maar deze donor al 25 donorkinderen had er een uitzondering werd gemaakt. Op dat moment was de visie dat een genetische gelijkheid tussen de kinderen van wensouders zwaarder woog dan de norm van 25 kinderen per donor. In één kliniek zijn tot 2014 overschrijdingen geweest van het maximum, omdat men geen reserveringen voor een tweede kind in hetzelfde gezin maakte, maar op het moment dat wensmoeders een tweede kind wensten, wel werd ingestemd met deze wens. Daardoor was het maximum bij verschillende donoren al behaald vóóordat überhaupt tweede kinderen aan de orde kwamen.

Bij buitenlandse semenbanken zorgt de bank voor de correcte registratie van het maximumaantal gezinnen per donor. Deze banken zijn volgens de gesprekspartners bij de Nederlandse klinieken goed op de hoogte van de Nederlandse regelgeving. De Deense semenbanken hanteren beiden het maximum van 12 gezinnen per donor voor de Nederlandse markt, dat betekent dat dezelfde donor wel in andere landen kan worden gebruikt. ESB hanteert een wereldwijd maximum van 25 nakomelingen per donor, Cryos doet dat niet.

De klinieken die bewust kiezen geen gebruik (meer) te maken van semen uit buitenlandse banken zijn van mening dat het beoogde effect van de Wdcb (het traceren en eventueel contact leggen door het donorkind van/met de donor) niet kan worden gewaarborgd bij het gebruik van deze buitenlandse banken. Tevens vinden zij dat een maximumaantal gezinnen en/of kinderen per donor niet kan worden gewaarborgd bij gebruik van semen van buitenlandse banken. De klinieken die wel gebruik

²⁵¹ Hier wordt verder niet ingegaan op eiceldonatie. De norm is gericht tot spermadonoren, bij eiceldonoren komt 12 gezinnen of meer niet voor.

maken van de Deense en Duitse banken hebben vertrouwen in de kwaliteit; er zijn duidelijke afspraken gemaakt. Twee klinieken hebben eigen audits uitgevoerd bij deze buitenlandse banken en geconstateerd dat de banken aan de door henzelf en in Nederland gestelde eisen voldoen; één kliniek gaat dit nog doen.

Geen centrale registratie

In vrijwel alle gesprekken is door de klinieken aangegeven dat er een probleem is met het kunnen naleven van de norm van het aantal kinderen/gezinnen per donor, omdat er geen centrale registratie is. De klinieken kunnen nu alleen voor zichzelf in hun eigen registratiesysteem bijhouden of de norm niet wordt overschreden. Daarnaast bespreken zij in het intakegesprek met de donor dat deze niet in meerdere klinieken tegelijkertijd actief mag zijn, maar de kliniek kan dat niet controleren. De SDKB haalt niet vooraf gegevens uit het registratiesysteem en kan dus niet hierover geraadpleegd worden. Vanwege privacyredenen kunnen klinieken ook niet aan andere klinieken vragen of een donor al bij hen actief is. De klinieken zouden het wenselijk vinden als de SDKB de taak krijgt via het registratiesysteem te controleren of de norm niet wordt overschreden. Tegelijkertijd geeft een aantal klinieken aan dat het dan nog steeds mogelijk is via thuisinseminatie de norm te omzeilen.

Definitie gezin

Enkele gesprekspartners hebben aangegeven dat de definitie van gezin tegenwoordig ook is gewijzigd. Als voorbeeld worden lesbische koppels genoemd. Als het stel na een aantal jaren uit elkaar gaat, wat is dan het gezin? Er zijn gevallen bekend dat een kind is geboren binnen een bestaande relatie, het koppel uit elkaar gaat en de meemoeder alsnog graag een kind krijgt van dezelfde donor. Dit leidt tot de vraag of het gaat om sprake is van één of twee gezinnen per donor.

4.3.5 Toezicht en privacy

Klinieken hebben over het algemeen geen medewerkers aangesteld die toezicht houden op de registratie; wel vindt in een aantal klinieken controle door een tweede medewerker plaats. Enkele klinieken nemen de controle mee in de periodieke audits; de meeste klinieken verwijzen naar de IGJ als toezichthouder. Bij iedere kliniek zijn vaak een of twee medewerkers aangesteld die beveiligd kunnen inloggen in KIDS en behandelingen kunnen registreren. Zij kunnen met gebruik van eHerkenning via een beveiligde verbinding inloggen in het registratiesysteem KIDS.

4.4 Voorlichting en begeleiding van donoren

4.4.1 Werving

Op dit moment zijn er geen donorbanken die actief donoren werven. Er zijn twee klinieken die aangeven in het verleden wel actief donoren te hebben geworven, maar zij zagen te weinig resultaat gelet op de kosten en moeite die dit met zich meebracht. Andere klinieken geven aan niet actief te werven vanwege personele wisselingen, reorganisaties of werkdruk, of omdat de kliniek een groter aantal donoren en wensouders qua tijd en beschikbaar personeel niet aankan. Er werd in het verleden

geworven via internet, advertenties in kranten, via de regionale of lokale pers en via folders en posters in bijvoorbeeld bloedbanken en huisartsenpraktijken. De meeste banken hebben wel een oproep op de website staan waarin wordt aangegeven dat er donoren gezocht worden. Ook maken klinieken gebruik van mond-tot-mondreclame door patiënten en donoren. De meest voorkomende manier waarop donoren een kliniek vinden is door te zoeken op internet. Klinieken geven ook aan dat publiciteit over het onderwerp – ook negatieve – leidt tot meer aanmeldingen. Vanuit verschillende klinieken is er wel een vraag naar landelijke campagnes om meer donoren te vinden, omdat zij dit effectiever achten dan losse campagnes van klinieken. Binnen de Special Interest Group over gameetdonatie van de NVOG en KLEM is daar een werkgroep mee bezig, gefinancierd door het ministerie van VWS.

4.4.2 Intake

Richtlijnen

Voor de intake en screening van donoren en wensouders gebruiken klinieken de richtlijnen, standpunten, modelreglementen en –protocollen van de NVOG en de KLEM, zoals:

- het al eerder genoemde Landelijk standpunt spermadonatie;
- het modelreglement Embryowet;²⁵²
- het modelprotocol Mogelijke morele contra-indicaties bij vruchtbaarheidsbehandelingen;²⁵³
- het standpunt Geassisteerde voortplanting met gedoneerde gameten en gedoneerde embryo's en draagmoederschap;²⁵⁴
- het standpunt Geassisteerde voortplanting en infecties;²⁵⁵
- het standpunt Gameetdonatie in een systeem van faire wederkerigheid;²⁵⁶ en
- het Advies medisch-technische aspecten van kunstmatige donorinseminatie van het Centraal Begeleidingsorgaan voor de Intercollegiale Toetsing (CBO).²⁵⁷

Een aantal klinieken verwees naar bovenstaande documenten tijdens de gesprekken.

Anmelding

Donoren voor banken melden zich bij de meeste klinieken aan per e-mail of per telefoon bij de analist/beheerder van de semenbank, het secretariaat of de verpleegkundige. Dan krijgen ze vaak al informatie toegestuurd, zoals voorlichtingsfolders (waarin ook uitleg over de Wdkb staat), een vragenlijst, een donorpaspoort en een contract; of ze worden uitgenodigd voor een informatief gesprek, waarbij dergelijke formulieren worden meegegeven. Op de website van vrijwel alle klinieken

252 NVOG en KLEM, *Modelreglement Embryowet*, 27 augustus 2018

253 NVOG, *Mogelijke morele contra-indicaties bij vruchtbaarheidsbehandelingen*, 4 juni 2010.

254 NVOG, *Geassisteerde voortplanting met gedoneerde gameten en gedoneerde embryo's en draagmoederschap*, juni 2016.

255 KLEM, NVOG en NVMM, *Geassisteerde voortplanting en infecties*, 2015. NVMM staat voor Nederlandse Vereniging voor Medische Microbiologie.

256 NVOG, *Gameetdonatie in een systeem van faire wederkerigheid*, juli 2014.

257 CBO 1992.

staat ook informatie over de Wdkb, namelijk dat anoniem doneren niet meer mogelijk is, dat donorgegevens worden geregistreerd bij de SDKB en waarom – vaak met een verwijzing naar www.donorgegevens.nl. Eigen donoren worden door wensouders meegenomen of aangemeld, waarna de donor een eigen intake krijgt en meestal ook één of meerdere gesprekken samen met de wensouders volgen.

Onderdeel van de donorintake is in alle klinieken in elk geval een gesprek met een arts (gynaecoloog of fertilitateitsarts) en/of een klinisch embryoloog (waar het spermadonoren betreft). Het precieze verloop van de procedure en de uitvoerigheid hiervan verschilt van kliniek tot kliniek; hier kunnen naast artsen en klinisch embryologen onder meer analisten, verpleegkundigen, medisch-maatschappelijk werkers en psychologen bij betrokken zijn. Bovendien is de intake verschillend voor sperma- en eiceldonoren en voor eigen donoren en bankdonoren. Hierna wordt achtereenvolgens beschreven hoe de voorlichting en screening van donoren in de klinieken plaatsvindt, hoewel beide in de praktijk door elkaar lopen. In het eerste gesprek bij de arts wordt bijvoorbeeld al door middel van de anamnese gescreend op mogelijke contra-indicaties voor donorschap.

Voorlichting (inclusief voorlichting over de Wdkb)

De meeste voor het onderzoek geïnterviewde artsen en andere medewerkers vragen bij de donorintake eerst aan de donor hoe hij of zij bij de kliniek is gekomen en waarom hij of zij wil gaan doneren. Ook vertellen zij hoe het doneren in zijn werk gaat. Verder wordt besproken welke regels gelden en aan welke voorwaarden donoren moeten voldoen, voor zover dit bij aanmelding niet al is gebeurd. Donoren kunnen ook reeds bij de aanmelding afvallen. Tijdens de voorlichting aan spermadonoren wordt ingegaan op praktische zaken, bijvoorbeeld waar, wanneer en hoe vaak er moet worden gedoneerd. Eiceldonoren worden voorgelicht over het verloop, de risico's en de bezwaren van de behandeling. Veel gesprekspartners stellen dat de intake/voorlichting voor eiceldonoren intensiever is, omdat de behandeling (ivf) dat ook is. Verder komt aan de orde dat donoren op elk gewenst moment kunnen stoppen. Een aantal klinieken organiseert groepsvoorlichtingen voor donoren; één kliniek heeft bijvoorbeeld een maandelijkse 'donordag' voor spermadonoren, waarbij vragen kunnen worden gesteld aan een analist.

Met eigen donoren worden de verwachtingen en afspraken besproken voor als het kind er eenmaal is; het belang van goede afspraken wordt benadrukt. Vaak gebeurt dit in één of meerdere gesprekken samen met de wensouders. Enkele klinieken vinden het ook belangrijk om de eigen donor apart te spreken.

De rol van de eventuele partner van de donor verschilt per kliniek. Bij in elk geval elf klinieken wordt ten minste de eiceldonor aangeraden de partner mee te nemen naar de arts en/of de psycholoog of de maatschappelijk werker; in één daarvan is dat zelfs verplicht. Daar is een akkoord van de partner zelfs een voorwaarde om de eiceldonatie door te laten gaan. Bij eigen donoren wordt de partner vaker betrokken dan bij bankdonoren; dit omdat doneren als eigen donor vanwege de betrokkenheid bij de wensouders meteen al een grotere impact heeft. In andere klinieken wordt bij bankdonoren wel gevraagd naar de relatiestatus en wordt benadrukt dat het belangrijk is de (toekomstige) partner over het doneren te vertellen, en/of wordt gevraagd of de partner akkoord is.

Alle medewerkers van klinieken vertellen tijdens één van de gesprekken met de donor dat er sinds 2004 in Nederland niet meer anoniem gedoneerd kan worden en dat registratie zal plaatsvinden bij de SDKB. Vaak wordt dit gecombineerd met het invullen van een donorpaspoort. De donoren krijgen hierbij onder meer uitleg dat de donorkinderen vanaf de leeftijd van zestien jaar de persoonsidentificerende gegevens van de donor mogen opvragen. Dit betekent dat de donorkinderen de donor kunnen benaderen voor contact. Veel klinieken verwijzen voor meer informatie naar de SDKB of naar www.donorgegevens.nl. Bij bankdonoren wordt soms extra ingegaan op de impact van het donorschap; bij spermadonatie kan over lange periodes worden gedoneerd en uitgegeven, wat donoren niet altijd meteen beseffen. Ook eigen donoren krijgen voorlichting over de Wdkb; in sommige klinieken wordt opgemerkt dat er bij hen soms minder bekendheid is dat ook hun gegevens geregistreerd moeten worden. Enkele gesprekspartners vertellen dat ze dan uitleggen dat ook een eigen donor uit beeld kan raken en dat het dus belangrijk is dat het kind de gegevens altijd kan opvragen. Een paar instellingen lichten donoren ook voor over de mogelijkheid dat kinderen hen eerder dan op hun zestiende vinden, bijvoorbeeld via social media en DNA-databanken. Dit is een steeds reëlere kans.

In vrijwel alle klinieken kan de donor zelf kiezen voor hoeveel kinderen/gezinnen hij (maximaal) wil doneren; dit wordt vastgelegd in het donorcontract. De donor kan hier altijd op terugkomen of besluiten te stoppen en de voorraad te laten vernietigen. Ook de bewaartermijn en -voorwaarden worden contractueel vastgelegd. Ook voor eiceldonoren geldt dit, hoewel dit minder relevant is: eiceldonatie wordt door de donatrice vaak maar voor een of enkele kinderen gedaan. Enkele klinieken behandelen op meerdere momenten het gewenste aantal kinderen en het maximumaantal kinderen met de donor, bijvoorbeeld in de informatiefolder, bij het laboratorium, bij het gesprek met de arts en nog eens bij maatschappelijk werk.

Screening

Alle klinieken voeren een medisch-technische screening uit aan de hand van medische en genetische anamnese, vragenlijsten en/of checklists door de arts en/of klinisch embryoloog en door middel van aanvullend medisch onderzoek (bloedonderzoek/serologie, soms klinische genetica). De arts stelt vragen over genetische aandoeningen in de familie, roken, drugsgebruik, psychische aandoeningen en soa's. Donoren die een risico kunnen vormen voor de gezondheid en het welzijn van het toekomstige kind zijn immers niet geschikt als donor. Eiceldonoren moeten in staat zijn een ivf-behandeling te ondergaan. Bij spermadonoren wordt de zaadkwaliteit onderzocht.

Bij eiceldonoren hanteren enkele klinieken de eis dat de donatrice een voltooid gezin of geen kinderwens meer heeft. In twee andere klinieken is dit geen harde eis of contra-indicatie, maar heeft een donatrice zonder voltooid gezin of kinderwens niet de voorkeur en/of wordt een extra gesprek met de psycholoog aangeboden. Volgens de klinieken is de reden voor het uitgangspunt van een voltooid gezin of de afwezigheid van een kinderwens dat de behandeling consequenties kan hebben voor de eigen vruchtbaarheid, al is die kans heel klein. Bij eiceldonatie hanteren klinieken leeftijdsgrenzen voor donoren van maximaal 36 tot 42 jaar bij de start van de behandeling. Soms zijn er ook minimumleeftijden, bijvoorbeeld 25 jaar; deze leeftijdsgrenzen hangen vooral samen met het vereiste van een voltooid gezin of de afwezigheid van een kinderwens.

Bij zaaddonatie worden verschillende leeftijdsgrenzen gehanteerd, meestal maximaal 45 jaar bij de intake. Sommige klinieken hebben ook een minimumleeftijd boven de achttien, bijvoorbeeld 21 of 23. Bij één van de kliniekbezoeken is ook de vraag naar voren gekomen of het nodig is om via een richtlijn of standpunt een maximale termijn vast te stellen waarbinnen donor semen gebruikt zou moeten worden. Dit met het oog op de belangen van donorkinderen, gezien het risico van overlijden van de donor en grote leeftijdsverschillen tussen sibilings. In het Landelijk standpunt spermadonatie staat dat spermadonoren mogen doneren tot en met 45 jaar; inseminaties voor een eerste kind mogen worden verricht tot 56 jaar en de donorovereenkomst komt te vervallen met 61 jaar.

Bij eigen donoren wordt over het algemeen anders gescreend dan bij bankdonoren; voor een semenbankdonor is het bijvoorbeeld een harde eis dat de zaadkwaliteit goed is, bij een eigen spermadonor kiezen de wensmoeder of de wensouders voor de persoon van de donor en is het aan hen of ze door willen gaan als de kwaliteit van het semen minder is. Ook wat betreft leeftijdsgrenzen geldt bij eigen donoren een flexibelere opstelling; de arts bespreekt dit met zowel de wensouder(s) als de donor.

Bij in ieder geval tien bezochte klinieken wordt gevraagd naar donorschap in andere klinieken of in de privésfeer dan wel wordt contractueel vastgelegd dat dit niet mag. Enkele klinieken geven wel aan dat hier in het verleden niet expliciet naar werd gevraagd, maar dat dit nu wel het geval is, mede door landelijke aandacht voor spermadonoren die in meerdere klinieken bleken te doneren. Twee klinieken vragen slechts naar donorschap in andere klinieken bij vermoedens, bijvoorbeeld bij een via internet gevonden eigen donor of als de donor in spe hier zelf over begint. Dan wordt doorgevraagd naar waar de donor heeft gedoneerd en hoeveel kinderen hieruit zijn ontstaan. Navraag bij andere klinieken ligt moeilijk vanwege de privacy; een paar klinieken geven aan dit met toestemming van donoren wel te doen/gedaan te hebben.

De psychosociale screening van donoren verschilt van kliniek tot kliniek. Tien klinieken werken standaard bij alle spermadonoren met psychosociale counseling die als apart onderdeel van de intake door een maatschappelijk werker (in vijf klinieken) of psycholoog (in vijf klinieken) plaatsvindt. In die counselingsgesprekken wordt ook gescreend op contra-indicaties die de donor een minder geschikte donor maken. Bij eiceldonatie worden donoren in alle klinieken standaard gecounseld op deze manier. In één kliniek voert de psycholoog standaard (zowel bij sperma- als eiceldonatie) minimaal twee gesprekken per stel (wensouders en donor met eventuele partner). Bij spermadonatie met een bankdonor kijkt in vijf klinieken de arts of embryoloog in eerste instantie zelfstandig naar psychologische stabiliteit en contra-indicaties en onderzoekt hij de motieven van de donor. Bij twijfel, op indicatie of naar behoefte wordt in die instellingen de donor doorverwezen naar een psycholoog (twee klinieken) of medisch maatschappelijk werk (drie klinieken). Twee van deze klinieken geven aan counseling voor spermadonoren wel standaard in te willen voeren, maar de beschikbare formatie verhindert dat nog. Eigen semendonoren worden vaker standaard gecounseld.

Twijfelgevallen, zowel op medisch als psychosociaal gebied, worden in de meeste klinieken in een multidisciplinair overleg besproken. In één kliniek wordt elk verzoek voor gameetdonatie getoetst in een multidisciplinaire 'beraadgroep medisch-ethische vraagstukken voortplantingsgeneeskunde', die een advies uitbrengt of behandeling verantwoord is of niet. Dit zijn meestal hamerstukken, maar

soms betreft het een bijzondere casus. Het advies is formeel niet bindend, maar wordt eigenlijk altijd opgevolgd. Een andere kliniek heeft ook een beraadgroep, waarin niet alle verzoeken worden besproken, maar alleen bepaalde wensouders die zijn gescreend door medisch maatschappelijk werk.

Redenen tot twijfel of afwijzing van een donor op psychosociale gronden betreffen onder meer de motivatie van de donor. Doneren op commerciële basis is bijvoorbeeld verboden. Ook het motief om zich zoveel mogelijk voort te planten is aanleiding tot grote twijfel. Gesprekspartners geven aan hier extra scherp op te zijn bij eigen donoren die wensouders via internet hebben gevonden. Verder moet de donor de consequenties van de behandeling kunnen overzien, inclusief de gevolgen van de Wdkb.

Ook wordt bij eiceldonatie soms getwijfeld aan de vrijwilligheid van de donor; de arts, psycholoog en/of maatschappelijk werker checkt of er geen druk wordt uitgeoefend vanuit de wensouders op de donor. Dat kan bijvoorbeeld het geval zijn als de donor familie is van de wensmoeder (een dochter, een nichtje) en het gevoel heeft haar iets verschuldigd te zijn.

Daarnaast is psychologische stabiliteit, inclusief een stabiele thuissituatie, een vereiste voor donoren. De toekomst van het kind staat daarbij centraal. Een aantal klinieken stelt zich de vraag: 'Hoe zou het voor het kind zijn om deze donor te ontmoeten?' Soms valt een donor bij het invullen van het aanmeldformulier al af, als deze vreemde antwoorden geeft of een dubieuze motivatie heeft.

Bij eigen donoren worden ook de verwachtingen en afspraken over en weer met wensouders en donor besproken. Hierbij benadrukt de arts, psycholoog of maatschappelijk werker dat de donor zaad- of eicellen doneert, geen kind; er is dus niet automatisch recht op zeggenschap of een omgangsregeling. Dit kan psychologisch lastig zijn, bijvoorbeeld bij twee zussen die dicht bij elkaar wonen, zodat de ene zus 'haar' kind bij de ander ziet opgroeien. Als de verwachtingen van de donor niet stroken met de verwachtingen van de wensouders, kan het zijn dat de donor wordt afgewezen. Veel klinieken proberen zo'n situatie eerst met extra gesprekken op te lossen.

4.4.3 Begeleiding en ondersteuning van donoren

De begeleiding en ondersteuning van donoren is in de ene kliniek uitgebreider dan bij de andere, zoals ook hiervoor al bleek. Bij sommige klinieken zijn er altijd meerdere gesprekken met de psycholoog of maatschappelijk werker, terwijl er bij andere klinieken voor spermadonoren slechts een screenings- en voorlichtingsgesprek bij de arts is.

Bij de psycholoog of psychosociaal werk kunnen donoren terecht met vragen en dilemma's, bijvoorbeeld wat de bankdonor te wachten staat als donorkinderen gegevens opvragen of, in het geval van een eigen donor, welke rol zij bij de opvoeding van het kind kunnen spelen.

Na de intake, voorlichting en screening van donoren is er vanuit veel klinieken weinig tot geen begeleiding voor donoren. Vaak wordt er tijdens de voorlichting en intake wel verteld dat donoren met vragen altijd terecht kunnen bij de kliniek, maar er wordt in de praktijk weinig tot geen gebruik van gemaakt. Enkele klinieken zijn wel aan het nadenken over een counselingsmoment later in het

behandeltraject waarbij ook de (eigen) donor aanwezig kan zijn. In verschillende klinieken wordt de vergoeding van counseling bij gameetdonatie als knelpunt genoemd.

4.4.4 Opvattingen over de positie van donoren

Bij verschillende klinieken vraagt men zich af of de positie van de donor in de wet op dit moment voldoende geregeld is. Er wordt volgens hen voornamelijk gekeken vanuit het perspectief van het donorkind, waardoor de positie van de donor wel eens uit het oog wordt verloren. De enige rechten die donoren momenteel hebben zijn de mogelijkheid zich op elk gewenst moment terug te trekken als donor en het recht het aantal kinderen vast te leggen waarvoor zijn of haar materiaal gebruikt mag worden (en dit aantal ook te wijzigen).

De Wdkb regelt wel het opvragen van gegevens door het kind over de donor, maar niet welke gegevens de donor mag opvragen en welke informatie de donor mag ontvangen over zijn nakomelingen, zoals de leeftijd, de geboortedatum, het geslacht of de naam van het donorkind. Een voorbeeld dat is genoemd is dat sommige donoren graag hun eigen gegevens willen inzien in het registratiesysteem teneinde wijzigingen aan te kunnen brengen of om een overzicht met het aantal donorkinderen te kunnen genereren.

In elk geval zeven klinieken informeren donoren over het aantal kinderen dat is geboren. Ze doen dit slechts op verzoek van de donor; één kliniek geeft daarvoor als reden dat uit eigen onderzoek is gebleken dat niet alle donoren informatie over de kinderen willen hebben, bijvoorbeeld omdat ze zich dan te betrokken gaan voelen. Er is onduidelijkheid welke andere informatie mag worden gedeeld met donoren: het geslacht van de kinderen, geboortejaar, -maand of -datum? De meeste bezochte klinieken geven deze informatie nu niet, terwijl sommige wel merken dat daar bij veel donoren behoefte aan is. Donoren willen bijvoorbeeld ook graag weten hoe het met de kinderen gaat, of ze gezond en gelukkig zijn. Eén kliniek noemt een voorbeeld waarbij het donorkind persoonsidentificerende gegevens wilde ontvangen. De kliniek heeft toen contact opgenomen met de donor, omdat zijn toestemming nodig was (donor van voor 2004). De donor was helemaal klaar voor het contact, maar het kind nam uiteindelijk geen contact op.

Een aantal gesprekspartners uit zorgen over de privacy van donoren, gezien technologische ontwikkelingen waardoor donorkinderen eerder dan na zestien jaar de donor kunnen vinden en benaderen, via social media, organisaties als de Stichting Donordetectives en DNA-databanken. Zij lichten donoren hierover voor zodat zij hier rekening mee kunnen houden.

Verder blijkt uit onderzoek onder donoren van onder meer het Centrum voor Voortplantingsgeneeskunde van het AMC dat zij lotgenotencontact in de vorm van een (informatie)bijeenkomst of ontmoetingen op prijs zouden stellen. Nu vindt contact tussen en ondersteuning van donoren vooral plaats via Stichting Donorkind en Stichting Fiom.

Ten slotte geven enkele klinieken aan dat ze donoren graag meer informatie zouden willen geven over wat ze kunnen verwachten als de eerste kinderen van na 2004 zestien worden; bijvoorbeeld dat uit hun ervaring blijkt dat een bepaald percentage van kinderen gegevens opvraagt en/of contact wil.

4.5 Voorlichting en begeleiding van wensouders

4.5.1 Intake

De intake van wensouders gebeurt bij alle bezochte klinieken door in elk geval een arts (fertiliteitsarts of gynaecoloog). Deze voert vaak het eerste gesprek met de wensouders en doet de medische intake waarbij wordt gekeken wat de indicatie voor een donorbehandeling is en vervolgens welke behandel mogelijkheden er zijn. Verder zijn er soms verpleegkundigen, medisch-maatschappelijk werkers, psychologen, analisten en/of nog andere medewerkers bij de intake van wensouders betrokken; dit verschilt per kliniek. Meestal ontvangen de wensouders van tevoren schriftelijke informatie, zowel over de behandelingen als over de Wdkb, of ze krijgen deze mee bij het eerste gesprek. Om te informeren over de Wdkb gebruikt één kliniek (een eigen, aangepaste versie van) de VWS-brochure *Weten van wie je afstamt*. Andere formulieren die wensouders krijgen zijn bijvoorbeeld een medische vragenlijst, een behandelingsovereenkomst, een contract voor gebruik en reservering van donorgameten en een kenmerkenlijst ten behoeve van matching met de donor.

Als wensouders een eigen donor meebrengen, wordt deze bij in elk geval negen klinieken ook uitgenodigd voor het intakegesprek of een later gesprek samen met de wensouders. De procedure die volgt op de 'papieren' intake en het eerste intakegesprek verschilt van kliniek tot kliniek. Hierna wordt dit beschreven, waarbij we onderscheid maken tussen de voorlichting aan en screening van wensouders, hoewel deze vaak samenhangen en overlappen. De begeleiding en ondersteuning van wensouders wordt in de paragrafen 4.5.2 en 4.5.3 besproken, omdat deze niet enkel onderdeel is van de intake, maar ook later aan de orde kan zijn, bijvoorbeeld bij het geven van statusvoorlichting. Ook begeleiding en screening kunnen echter verweven zijn. Verder gaan we in op de matching en hoe klinieken omgaan met de wensen die wensouders te kennen geven ten aanzien van donoren.

Voorlichting

Wensouders worden bij de intake in klinieken voorgelicht over de medische aspecten van gameetdonatie; welke behandel mogelijkheden en welke alternatieven er zijn en welke risico's eraan kleven. Ook worden zij geïnformeerd over de wettelijke regimes die gelden, waaronder de Wdkb, en de psychosociale impact van een behandeling met donorgameten. In bijna alle klinieken wordt door gesprekspartners gesteld dat de meeste wensouders zeer goed voorbereid naar de kliniek komen; vaak hebben zij al lang een kinderwens en hebben ze zich uitgebreid georiënteerd op de mogelijkheden.

De meeste wensouders zijn volgens de gesprekspartners ook goed op de hoogte van de Wdkb. Soms is het bijvoorbeeld nog wel nieuw voor wensouders met een eigen donor dat deze ook bij de SDKB moet worden geregistreerd. Veel klinieken vragen wat wensouders al weten over de wet en spitsen de voorlichting vervolgens toe op hun persoonlijke situatie. Klinieken die met buitenlandse semenbanken werken, geven tijdens de voorlichting aan dat de buitenlandse donoren aan de Nederlandse standaard moeten voldoen (en dus niet anoniem zijn).

De onderwerpen die bij de voorlichting ter sprake komen zijn bij alle klinieken grotendeels hetzelfde; de wijze waarop die geschiedt loopt echter erg uiteen. Bij veel klinieken bestaat de voorlichting uit een gesprek met de arts en/of de klinisch embryoloog, maar er is ook een kliniek die 'webinars' aanbiedt over verschillende thema's en 'vruchtbaarheidscafés' organiseert met voorlichting door een fertiliteitsarts over de mogelijkheden die bestaan naast natuurlijke bevruchting. In enkele klinieken is er één arts, bijvoorbeeld een gynaecoloog, die alle wensouders ziet en als een soort casemanager het overzicht houdt over alle gameetdonatietrajecten. In verschillende klinieken is te zien dat steeds meer aandacht besteed wordt aan de voorlichting van wensouders. Een voorbeeld is een kliniek waar sinds een paar maanden twee verpleegkundigen als 'KID-consulent' gesprekken voeren met wensouders over de registratie en wat hen te wachten staat als het kind er eenmaal is, onder andere het gesprek met het kind over de afstammings situatie. Deze verpleegkundige deelt altijd een visitekaartje uit met daarop ook de site van de SDKB en raadt aan om vast even te kijken, vooral bij lesbische stellen vanwege het aanvragen van een meemoederverklaring. Ook als er een zwangerschap is, bespreekt de KID-consulent de wet nog een keer. Dit gesprek is gekoppeld aan de echo bij de arts. Dan wordt nogmaals gewezen op de website www.donorgegevens.nl, aangegeven dat de zwangerschap wordt geregistreerd en dat de geboorte wordt geregistreerd als mensen het formulier terugsturen.

Een andere kliniek houdt een uitgebreide intake en voorlichting, verdeeld in verschillende fasen. De kliniek stuurt eerst een medische triagevragenlijst toe aan de wensmoeder en eventueel haar partner, gevolgd door een uitnodiging voor een voorlichtingsmiddag door verpleegkundigen. Na de voorlichting en als alle medische gegevens compleet zijn volgt een eerste consult. Daar wordt de vragenlijst doorgenomen en wordt gevraagd hoe de wensouders tot het besluit zijn gekomen. Dit gesprek is bedoeld als screening op medische en overige contra-indicaties voor zwangerschap in het algemeen en specifiek het krijgen van een donorkind. Vervolgens gaan wensouders naar een (psychosociale) counselor voor eerst een psychologische screening en dan volgt een begeleidingsgesprek. Vervolgens vindt een multidisciplinaire bespreking plaats over het verzoek. Ten slotte, als alles in orde is, volgt de verpleegkundige intake, waarbij logistieke en praktische zaken worden besproken en geregeld.

Bij een eigen donor wijst de arts, psycholoog of medisch maatschappelijk werker erop dat het belangrijk is om goede afspraken te maken over de betrokkenheid van de donor bij het kind. De relatie tussen de wensouders en de eigen donor kan na verloop van tijd immers veranderen. Vragen als: 'Welke achternaam krijgt het kind? Hoe gaat het kind de donor noemen? Komt er een omgangsregeling?' komen dan aan bod. Als wensouders hun eigen donor via internet gevonden hebben, besteden klinieken hier vaak extra aandacht aan (zie ook paragraaf 4.4.2 over de intake van donoren).

Screening

Bij aanmelding wordt in de kliniek eerst gekeken welke (medische) indicatie er is voor een donorbehandeling. Bij lesbische paren en alleenstaanden die een semendorer zoeken is er minder vaak sprake van onvruchtbaarheid. De meeste klinieken hanteren maximumleeftijden voor de wensmoeder voor de start en het voortzetten van de behandeling en het terugplaatsen van embryo's, al verschilt het per kliniek welke dat zijn en of het een harde grens betreft of niet. In elk geval worden

de NVOG-grenzen voor ivf-behandelingen aangehouden. Bij enkele klinieken is er ook een minimumleeftijd, bijvoorbeeld 25 jaar bij vrouwen met een partner of 30 jaar bij alleenstaande vrouwen. Daarnaast hanteren bijna alle centra criteria wat betreft BMI/overgewicht van de wensmoeder; bij sommige klinieken wordt zij niet behandeld boven een bepaald BMI, bij anderen wordt ze met klem geadviseerd om af te vallen. Verder zijn de klinieken scherp op levensstijl, zoals roken en alcoholgebruik. Klinieken geven aan een grote verantwoordelijkheid te voelen voor het welzijn van het toekomstige kind. Eén kliniek vertelt dat deze sterker is geworden nu uit onderzoek blijkt dat veel donoren nadenken over vragen als: 'Zouden de kinderen gezond en gelukkig zijn?' Daardoor screent deze kliniek wensouders nog grondiger. In deze kliniek is het bijvoorbeeld enkele keren voorgekomen dat een (alleenstaande) vrouw een dominante erfelijke ziekte had en prenatale screening en embryoselectie weigerde. In zo'n situatie behandelt de kliniek de vrouw niet en ze vraagt ook niet aan de donor om instemming; in haar opvatting is het niet ethisch om die verantwoordelijkheid bij de donor neer te leggen. Eventueel kan een vrouw in een dergelijk geval wel met een eigen donor komen, met wie ze de situatie bespreekt en die akkoord is; die optie bespreekt de kliniek wel. De betrokken wensmoeders begrepen het standpunt van de kliniek ook.

Alle klinieken bieden een vorm van psychosociale screening/counseling voor wensouders aan. Deze is echter niet altijd verplicht en ook niet overal een standaard onderdeel van de procedure voor alle wensouders. Als knelpunt wordt genoemd dat klinieken niet apart geld ontvangen voor de counseling (aan wensouders); dit moet uit de algemene middelen betaald worden. Dit leidt ertoe dat niet alle ouders in alle klinieken psychosociale counseling en begeleiding krijgen; vaak is het alleen een psychosociale screening. Bij zes klinieken wordt bij de screening altijd een psycholoog ingeschakeld. Bij in elk geval drie klinieken voert medisch maatschappelijk werk standaard een gesprek met de wensouders. Bij vier klinieken is in de gesprekken expliciet aangegeven dat alleenstaande vrouwen altijd worden gescreend door een psycholoog of sociaal werker. Bij de screening wordt vaak onderscheid gemaakt tussen spermadonatie en eiceldonatie en/of tussen wensouders met een eigen donor en wensouders met een bankdonor. Over het algemeen is er meer intensieve counseling bij een eigen donor en bij eiceldonatie.

Ter illustratie: één van de klinieken noemt een vast protocol voor alleenstaande wensmoeders waar zij mee werkt. Deze kliniek heeft met de afdeling psychologie afgesproken dat het fertiliteitscentrum op drie onderdelen scoort, en pas als aan één of meer daarvan niet is voldaan een screening bij de psycholoog wordt gepland. Het betreft de volgende criteria:

- 1 Alleenstaande vrouwen moeten minimaal een mbo-opleiding hebben afgerond. Dit in verband met financiële zekerheden.
- 2 Als de vrouw ooit in aanraking is geweest met ggz-gerelateerde hulpverlening, ook als het een korte periode in het verleden betreft, is dat reden voor psychologische screening.
- 3 Er moet sprake zijn van een afdoende sociaal vangnet; er moeten mensen in de omgeving zijn die a) van de donorbehandeling af weten en b) kunnen inspringen in geval van calamiteiten.

De screening bij de psycholoog bestaat vervolgens uit een aantal psychologische testen, zoals een copingtest en een stresstest. Daarna wordt de case altijd in het team besproken. De psycholoog geeft geen bindend advies; het besluit over de behandeling wordt in het teamoverleg genomen.

De psychosociale screening in klinieken richt zich op contra-indicaties voor zwangerschap en ouderschap van een donorkind zoals een zwak sociaal netwerk, verslaving, schulden, psychische problematiek en bekendheid met jeugdzorg of uithuisplaatsing van eerdere kinderen. In veel klinieken worden twijfels over wensouders besproken in een multidisciplinair overleg. Twee klinieken kennen een beraadgroep medisch-ethische vraagstukken voortplantingsgeneeskunde. In de klinieken waar niet alle wensouders standaard psychosociale counseling krijgen, geven gesprekspartners aan dat een gesprek met de psycholoog of medisch maatschappelijk werk wel altijd mogelijk is, op indicatie of als wensouders dat zelf willen.

Psychosociale counseling en begeleiding gedurende het proces van behandeling met donorsperma of donoreicellen is nog niet gangbaar, zo blijkt uit de bezoeken aan klinieken. Psychosociale counseling en behandeling met donorsperma is niet voor alle betrokken partijen beschikbaar, beantwoordt onvoldoende aan hun behoeften als het wel beschikbaar is, en is niet evidence-based, concludeert Marja Visser in haar promotieonderzoek naar psychosociale counseling bij donorbehandelingen.²⁵⁸ Volgens Visser zijn counseling en begeleiding van belang voor wensouders, voor ouders als zij vragen hebben over het vertelproces, voor de positie van de sociale ouder en tegen de tijd dat contact met de donor mogelijk is. Counseling voor spermadonoren is van belang voordat zij zich registreren als spermadonor, nadat de kinderen geboren zijn, en tegen de tijd dat donorkinderen contact kunnen of willen zoeken.

Matching

De matching tussen wensouders en bankdonoren gebeurt in de meeste klinieken door een analist/beheerder van de donorbank, en een enkele keer door een verpleegkundige, medisch secretaresse of arts. Bij klinieken die samenwerken met buitenlandse banken kunnen wensouders zelf online een donor selecteren. Zij kunnen dan alleen kiezen uit donoren die aan de Nederlandse standaard voldoen (dat wil zeggen een niet-anonieme donor). Wensouders bestellen het sperma zelf, dit wordt vervolgens bij de kliniek bezorgd en opgeslagen.

Zoals ook bleek bij de eerste evaluatie verschilt het per instelling in hoeverre wensouders invloed hebben op de keuze van een donor. Vanwege een beperkt aantal donoren in de Nederlandse banken kan niet met alle wensen rekening gehouden worden. Een aantal instellingen matcht enkel op uiterlijk; men probeert een zo goed mogelijke match te vinden met de wensmoeder en/of haar partner (dit laatste met name bij heterostellen). Bij één semenbank laat de analist de wensouders een donor kiezen uit meerdere donorpaspoorten (met fysieke en sociale gegevens), nadat de wensouders zelf al een foto hebben opgestuurd en een formulier met gegevens zoals de bloedgroep, zodat genetisch de beste match kan worden gemaakt. Ook twee andere banken laten wensouders kiezen uit alle donorpaspoorten (in een fysieke map). Eén bank geeft expliciet aan dat wensouders geen eisen mogen stellen aan het opleidingsniveau van de donor; andersom mag de donor ook niet bepalen dat zijn sperma alleen wordt gebruikt voor bijvoorbeeld hoogopgeleide wensouders – terwijl bij sommige klinieken dergelijke wensen wel worden ingewilligd. Een andere bank laat alleen de fysieke donorgegevens aan wensouders zien; bij weer een andere kliniek ligt de matching geheel bij de bank en kunnen wensouders helemaal niet kiezen.

258 Visser 2018. Visser is behalve onderzoeker en counselor bij het AMC en psychotherapeut ook bestuurslid van de SDKB.

4.5.2 Begeleiding en ondersteuning van wensouders

Bij de meeste klinieken wordt ook na de intake en tijdens de behandeling begeleiding en ondersteuning aan wensouders aangeboden. Dit gebeurt niet actief. Als wensouders ergens tegenaan lopen kunnen ze altijd voor een gesprek terecht bij de behandelend arts, de klinisch embryoloog, medisch maatschappelijk werk of de psycholoog. Een voorbeeld betreft de vraag hoe om te gaan met een donor die onvindbaar of overleden blijkt op het moment dat het kind gegevens opvraagt. Verder komen vaak onderwerpen ter sprake als de rol die de eigen donor gaat spelen in het leven van het kind en de omgang met genetisch en niet-genetisch ouderschap bij homoseksuele en heteroseksuele paren.

De meeste klinieken geven aan dat wensouders ook tijdens de zwangerschap en na de geboorte bij hen terecht kunnen voor begeleiding of met vragen, maar dat het grootste deel van de wensouders hier geen gebruik van maakt. Een enkele kliniek zou wensouders die terugkomen verwijzen naar Freya of Fiom.

4.5.3 Stimuleren van statusvoorlichting

Het overgrote deel van de klinieken stimuleert wensouders actief om open te zijn tegenover hun kind over zijn of haar afstammingsituatie. Dat gebeurt in gesprekken, in voorlichtingsmateriaal en in een enkele kliniek door middel van e-counseling. Wel zeggen gesprekspartners bij de meeste instellingen dat de keuze om het wel of niet te vertellen uiteindelijk bij de ouders zelf ligt. Zij vinden dan ook niet dat de wetgever dit bindend zou moeten regelen. Klinieken kunnen ook niet controleren of wensouders het daadwerkelijk vertellen. De meeste klinieken counselen wensouders over de manieren en momenten waarop wensouders het hun kind kunnen vertellen. Twee klinieken geven daarover geen advies; zij vinden dit een zaak van de ouders zelf. In één kliniek is openheid van de wensouders min of meer een voorwaarde om de behandeling door te laten gaan. De psychologen en artsen zetten hier sterk op in; de kliniek wil eigenlijk een toezegging dat de wensouders het gaan vertellen.

Veel gesprekspartners geven aan dat volgens hen de meeste wensouders nu, anders dan in het verleden (voor 2004, maar vooral in de twintigste eeuw), open zijn tegenover hun kind over het feit dat het een donorkind is. Ze zien dat het vertellen voor lesbische stellen en alleenstaanden makkelijker is, omdat dan duidelijk is dat er een donor aan te pas is gekomen; maar ook het grootste deel van de heteroparen is volgens geïnterviewden van plan om statusvoorlichting te geven. Voorbeelden van mensen die het niet vertellen of dat lastig vinden zijn mensen uit andere culturen en/of met een religieuze achtergrond, waar onvruchtbaarheid een taboe is en gameetdonatie niet is geaccepteerd of niet is toegestaan. Soms zijn zij er na counseling door de kliniek toch van overtuigd wel open te zijn; soms ook rijst de vraag of openheid in zo'n situatie wel echt beter is voor het kind, de ouders en eventueel de eigen donor, als dat uitsluiting door de gemeenschap zou betekenen. Klinieken bespreken deze dilemma's met de wensouders. De counselors in één kliniek adviseren in zo'n casus om het toch op een moment aan het kind te vertellen, bijvoorbeeld als het iets ouder is en de context van de cultuur kan begrijpen.

Veel klinieken raden wensouders aan zo vroeg mogelijk te beginnen met het vertellen over de afstammingsituatie. De meeste klinieken verstaan daaronder ‘vanaf week één’ of ‘met de papelel ingieten’, maar de leeftijd van twee, drie of vier jaar wordt ook genoemd. Volgens één kliniek vinden veel wensouders acht tot twaalf jaar een geschikte leeftijd; deze kliniek geeft daar zelf geen advies over. Andere klinieken bespreken dan juist met wensouders dat eerder vertellen beter is voor het kind. Klinieken die het advies ‘zo vroeg mogelijk’ geven, leggen wensouders uit dat het vertelproces zo geleidelijk zou moeten gaan dat het gewoon wordt voor een kind om over de donorafstamming te horen, en dat er geen grote overgang is tussen het wel en niet weten. Erover praten kan volgens een aantal gesprekspartners ook al voordat het kind begrijpt wat de ouders zeggen; veel ouders praten immers al vanaf het begin tegen hun baby. Zo staat er geen geheim tussen ouders en kind in en is het eenvoudiger om het er later over te hebben. Klinieken wijzen wensouders vaak op het boekje ‘Beginnen bij het begin’ van Fiom,²⁵⁹ dat advies geeft hoe ouders het vertellen kunnen aanpakken bij kinderen op verschillende leeftijden, en de kinderboekjes *Een wereldwondertje* (in allerlei varianten)²⁶⁰ die ouders kunnen voorlezen.

Bij verschillende klinieken is begeleiding mogelijk bij het ‘vertelmoment’, bijvoorbeeld door maatschappelijk werk, maar hier wordt nauwelijks gebruik van gemaakt; vrijwel alle klinieken zien wensouders als er een doorgaande zwangerschap is niet meer terug, of niet met deze vraag. Eén kliniek bepleit dat deze mogelijkheid bekender zou moeten worden bij wensouders, anderen bieden echter geen begeleiding bij statusvoorlichting aan en vinden dat die in betere handen is bij Fiom of Freya.

4.5.4 Opvattingen over de positie van wensouders en donorkinderen

Gesprekspartners in de klinieken geven aan dat wensouders en/of donorkinderen vaak al vroeg veel informatie willen over de donor en soms ook over donorsiblings van hun kind. Klinieken weten niet altijd welke informatie ze wel en niet kunnen geven; in één kliniek wordt geopperd dat dit wat betreft de siblings misschien wettelijk of in een standpunt van de beroepsgroep vastgelegd zou kunnen worden. Instellingen gaan er verschillend mee om. Ze geven meestal zekerheidshalve niet meer informatie dan het donorpaspoort dat wensouders vanaf het begin al krijgen. Enkele klinieken zouden het fijn vinden om de wensouders (en later ook het kind) wat meer te kunnen vertellen over de donor dan in hun nu vrij ‘kale’ donorpaspoort staat; bijvoorbeeld de voornaam of (kinder)foto’s. Zij proberen zo open mogelijk te zijn zonder de privacy van de donor te schaden. Een bank als Cryos voorziet meer in de behoefte aan een beeld van de donor dan banken in Nederland, op de website van Cryos staan bijvoorbeeld persoonlijke verhalen van donoren en foto’s uit de kindertijd. In één kliniek pleit een gesprekspartner voor keuzevrijheid voor wensouders en de (weloverwogen) keuze voor een anonieme donor.

Gesprekspartners in de meeste instellingen vinden dat de leeftijdsgrenzen voor kinderen om donorgegevens op te vragen geen aanpassing behoeven. Wel wordt opgemerkt dat de leeftijdsgrens in de meeste andere Europese landen op achttien jaar ligt, wat de vraag oproept of dit niet op

²⁵⁹ Fiom 2015.

²⁶⁰ Van Seggelen. De reeks bestaat onder meer uit een KID boekje in een papa & mama gezin, een KID boekje in een gezin met een of twee mama(s), een IVF boekje en een Eiceldonatie boekje.

Europees niveau moet worden geregeld. Ook is er het dilemma van jongere donorbroertjes en –zusjes in hetzelfde gezin, die ook meer te weten komen over de donor als het oudste kind gegevens krijgt. Eén gesprekspartner vindt wel dat de leeftijds grenzen naar beneden moeten, omdat veel donorkinderen al op de peuterleeftijd met vragen zitten.

Verder speelt de vraag hoe lang donorgameten bewaard en gebruikt mogen worden, zodat gewaarborgd blijft dat kinderen de donor kunnen leren kennen. Ook zijn er zorgen over hoe het recht van donorkinderen om hun afstamming te leren kennen wordt gewaarborgd bij gebruik van buitenlandse donoren. Daarnaast kunnen er bij buitenlandse donoren wereldwijd veel meer siblings/gezinnen zijn dan het Nederlandse maximum.

4.6 Samenvatting

In het kader van dit deelonderzoek zijn in totaal zestien klinieken bezocht; het betreft alle in Nederland gevestigde ivf-klinieken die kunstmatige bevruchting met donorzaad, eicellen of embryo's uitvoeren. Ook zijn alle overige instellingen die vruchtbaarheidsbehandelingen aanbieden gebeld. Vrijwel alle bezochte klinieken werken met eigen donoren (donoren die door de wensouders zijn meegebracht). Vijf klinieken – tevens universitair medische centra – werken louter nog met eigen donoren. Van de overige elf klinieken hebben zes een eigen semenbanken, acht klinieken en twee ziekenhuizen werken met buitenlandse semenbanken. Drie klinieken hebben tevens een eicelbank.

Het is in het kader van dit deelonderzoek onmogelijk om een uitspraak te doen of alle uitgevoerde donorbehandelingen na 2004 zijn opgenomen in KIDS. Wel is tijdens de kliniekenbezoeken gebleken dat de klinieken op reguliere basis de registratie in KIDS bijwerken, en tevens is duidelijk geworden welke gegevens zij invullen over de (wens)moeder en de donor. Niet bij alle geregistreerde behandelingen zijn de gegevens compleet: de bloedgroep van de donor en de geboortedatum van het kind ontbreken regelmatig. Twee klinieken hebben op het moment van aanschrijven zelf aangegeven dat zij intern aan de slag waren met het op orde brengen van de registratie, hetgeen is bevestigd tijdens het kliniekbezoek.

Het is de onderzoekers opgevallen dat elke kliniek een eigen registratiesysteem heeft naast het registratiesysteem KIDS van de SDKB. Naast elektronische patiëntendossiers (waaronder LSFD) werken klinieken ook nog met eigen digitale lijsten, bijvoorbeeld via Excel. Er is door klinieken gewezen op enkele onvolkomenheden in KIDS, zoals dat het niet mogelijk is een overzicht te genereren van door de kliniek geregistreerde donoren zodat klinieken zelf kunnen bijhouden of de gegevens compleet zijn. Ook zijn er dubbelingen in het systeem gesignaleerd. Vrijwel alle klinieken hebben aangegeven dat zij de medische gegevens die volgens de Wdkb en het Besluit donorgegevens verplicht geregistreerd moeten worden niet of nauwelijks registreren. Voor de bloedgroep typering geldt dat deze niet meer wordt toegepast bij medisch onderzoek en derhalve niet vermeld kan worden.

Diverse klinieken registreren de geboorte van donorkinderen niet actief; zij volstaan met het registreren van de zwangerschap zonder dat in het registratiesysteem KIDS duidelijk is dat daaruit een geboorte is gevolgd. Klinieken verwijderen gegevens ook niet actief als de zwangerschap

voortijdig is afgebroken. De onderzoekers constateren dat artikel 2 lid 4 Reglement in de praktijk niet als zodanig wordt toegepast. Daarnaast blijkt bij enkele klinieken en ziekenhuizen onduidelijkheid te bestaan of thuisinseminatie geregistreerd moet worden.

De onderzoekers constateren tevens dat de meeste klinieken de donorgegevens van anonieme of bekende donoren die gedoneerd hebben vóór inwerkingtreding van de Wdkb niet of niet compleet hebben aangeleverd bij de SDKB. Een aantal klinieken noemt hiervoor principiële of juridische redenen. Zij vinden dat het aanleveren van gegevens in strijd is met het beroepsgeheim ingevolge de WGBO en/of ze willen hun belofte aan anonieme donoren gestand doen dat gegevens nimmer gedeeld worden. Zij schrijven dan ook geen donoren aan. Andere klinieken vullen de gegevens pas in als er een verzoek komt van de SDKB en/of hebben om praktische redenen (werkdruk en omvang van de klus) nog niet alle gegevens geregistreerd. Soms zijn gegevens ook niet meer beschikbaar, omdat de gegevens door betrokken artsen niet zijn bewaard dan wel destijds actief zijn vernietigd.

Wat betreft het aantal kinderen per donor is opvallend dat klinieken eigen normen hanteren, waarbij de landelijke norm van de NVOG van twaalf gezinnen per donor als maximum wordt gezien. Binnen die norm kunnen donoren in de meeste klinieken zelf kiezen voor hoeveel gezinnen zij maximaal willen doneren. Dit wordt vastgelegd in het donorcontract. Vrijwel alle klinieken geven aan dat het niet mogelijk is om de landelijke maximumnorm te handhaven, omdat er geen centrale registratie is. Klinieken kunnen nu alleen in hun eigen systeem bijhouden hoeveel donorkinderen of –gezinnen er per donor zijn, maar kunnen niet controleren of donoren in meerdere klinieken actief zijn of zijn geweest waar zij kinderen hebben verwekt. Klinieken zien hier een taak voor de SDKB.

De onderwerpen die tijdens de intake en voorlichting door klinieken aan donoren en wensouders aan bod komen zijn grotendeels hetzelfde, te weten: de consequenties van de Wdkb, de voorwaarden en de procedure verbonden aan een kunstmatige bevruchting met donorzaad/-eicellen. Ook informeert de medewerker van de kliniek naar de motieven. Specifiek voor wensouders wordt uitgelegd welke behandelmogelijkheden en alternatieven er zijn. Bij eigen donoren wordt ouders geadviseerd goede afspraken te maken over de betrokkenheid van de donor bij het gezin.

De psychosociale screening van donoren verschilt van kliniek tot kliniek. Tien klinieken werken standaard bij alle donoren met psychosociale counseling; in vijf klinieken geldt bij spermadonatie dat de arts/klinisch embryoloog eerst zelf de psychologische stabiliteit en contra-indicaties onderzoekt. Bij twijfel wordt doorverwezen naar een psycholoog of maatschappelijk werk. Diverse klinieken voeren ook multidisciplinair overleg over twijfelgevallen. Twee klinieken raadplegen een beraadgroep medisch-ethische vraagstukken. Donoren kunnen worden afgewezen op motief (bijvoorbeeld een commercieel motief of het motief om zich zoveel mogelijk voort te planten) of bij twijfels over de vrijwilligheid van de donatie, met name bij eiceldonatie door een eigen donor.

Wensouders krijgen niet in elke kliniek psychosociale counseling; in ten minste negen klinieken worden alle wensouders standaard gesproken door een psycholoog of medisch maatschappelijk werker. In vier klinieken worden alleenstaande vrouwen in elk geval psychosociaal gescreend; deze klinieken hanteren hiervoor uiteenlopende criteria. Bij de meeste klinieken worden wensouders in

ieder geval gescreend in het geval van eiceldonatie en als een eigen donor wordt meegebracht. Psychosociale begeleiding is ook na de intake en gedurende de behandeling beschikbaar in klinieken.

Het matchen van donoren en wensouders wordt door klinieken op verschillende wijzen vormgegeven; bij de ene kliniek kunnen wensouders kiezen op basis van donorpaspoorten of zelfs aan de hand van een dossier met foto (donoren uit Denemarken), terwijl bij andere klinieken de beheerder, eventueel aan de hand van de wensen van de ouders, de match maakt.

Verschillende klinieken gaven tijdens de gesprekken aan dat de positie van de donor in de wet niet goed geregeld is. Donoren hebben ook een behoefte om bepaalde gegevens op te vragen zoals de leeftijd, geboortedatum en naam van het donorkind. De wet voorziet hier niet in.

5

Ervaringen van donorkinderen, ouders en donoren

5.1 Inleiding

Dit hoofdstuk gaat in op de ervaringen van donorkinderen, ouders van donorkinderen en donoren. Het hoofdstuk is gebaseerd op negentien interviews met donoren, donorkinderen en ouders (in totaal 23 personen). De gesprekken gingen over hun ervaringen met voorlichting en begeleiding door de kliniek, met het opvragen van gegevens bij de SDKB en met begeleiding door Fiom. Alle behandelingen waarover gesproken wordt hebben plaatsgevonden met donorsperma. De onderwerpenlijsten zijn opgenomen in bijlage I.

We hebben gesproken met:

- tien donorkinderen, waarvan drie donorkinderen samen met hun moeder, in de leeftijd van zeventien tot 35 jaar. Daarnaast heeft één kind nadat we haar moeder hebben geïnterviewd schriftelijk via haar moeder de vragen beantwoord, waardoor het totaal aantal donorkinderen dat heeft gereageerd op elf uitkomt;
- zeven moeders (waarvan drie samen met hun kind), alle met kinderen tussen de zeventien en 21 jaar, die persoonsidentificerende donorgegevens hebben opgevraagd bij de SDKB. Omdat niet met vaders is gesproken, wordt hierna overal over moeders gesproken;
- zes spermadonoren (vijf hebben gedoneerd voor 2004, één na 2004; één donator hebben we samen met een moeder gesproken).

De respondenten zijn benaderd door middel van een oproep via Fiom en Stichting Donorkind. De donator die gedoneerd heeft na 2004 is benaderd via een kliniek. Selectiecriteria waren of persoonsidentificerende donorgegevens bij de SDKB zijn opgevraagd en/of begeleiding door Fiom heeft plaatsgevonden. Daardoor betreft het (moeders van) kinderen boven de zestien jaar; verrichtingen van voor inwerkingtreding van de Wdwb. Selectie criterium bij de donoren was of zij een brief hebben ontvangen van de SDKB over het opvragen van hun gegevens en/of begeleiding door Fiom heeft plaatsgevonden. Vier van de zes donoren voldoen aan dit criterium.

De uitkomsten van de gesprekken zijn mogelijk niet representatief voor alle donoren, donorkinderen en moeders, maar bieden wel een indicatie hoe tegen gegevensverstrekking door de SDKB en begeleiding door Fiom wordt aangekeken. Daarbij moet in ogenschouw worden genomen dat respondenten zichzelf aangemeld hebben en dat het daardoor over personen gaat die actief op zoek zijn (of waren) naar hun donor (of donorkinderen). Ook zijn onder de respondenten een aantal personen die geen persoonsidentificerende donorgegevens van de SDKB hebben ontvangen, en zich daardoor wellicht eerder negatief uitspreken dan personen die wel persoonsidentificerende gegevens hebben ontvangen. Verder geldt bij de moeders dat we alleen moeders hebben gesproken die destijds bewust voor een bekende donor, ook wel B-donor genoemd, hebben gekozen. Dat laatste was geen selectie criterium, maar is vermoedelijk veroorzaakt door de methode van benadering.

Naast dat enkele kinderen met hun moeders zijn meegekomen naar de interviews (en één donor met een moeder), bestaan er ook andere onderlinge verbanden tussen de geïnterviewden. Zo hebben twee kinderen uit hetzelfde gezin en halfsiblings (en hun moeders) van dezelfde donor zich aangemeld, evenals een donor en zijn donorkind apart van elkaar. Dat er negentien interviews hebben plaatsgevonden, betekent daarom niet dat het ook negentien unieke verhalen betreft.

Dit hoofdstuk rapporteert derhalve de verwachtingen en ervaringen van deze 24 personen en schept geen representatief beeld van alle donoren, donorkinderen en ouders.

De interviews zijn op audio opgenomen en letterlijk uitgewerkt. Vervolgens zijn de verslagen per groep (moeders, kinderen en donoren) gecodeerd met Atlas.ti (programma voor kwalitatieve data-analyse). De codes zijn gebaseerd op de onderwerpenlijsten voor de interviews, waarin per onderdeel (bijvoorbeeld 'Vertellen aan het kind over de afstammings situatie', 'Gegevens opvragen' en 'Contact met de donor') is aangegeven welke informatie we uit de interviews wilden halen. Vervolgens is verder 'gelabeld' naar thema's die we in meerdere interviews tegenkwamen.

Aan acht van de respondenten (drie donorkinderen, twee moeders en drie donoren) is 'hun deel' van de conceptrapportage toegestuurd, om te kijken of zij zich kunnen vinden in de wijze van rapporteren. Twee donorkinderen, één moeder en drie donoren hebben gereageerd. Zij herkennen het beeld uit de interviews dat uit de rapportage naar voren komt.

In paragraaf 5.2 gaan we in op de ervaringen van de geïnterviewde donorkinderen; in paragraaf 5.3 op die van moeders en in paragraaf 5.4 op die van de geïnterviewde donoren.

5.2 Ervaringen van donorkinderen

5.2.1 Inleiding

Met elf donorkinderen (waarvan één donorkind schriftelijk heeft geantwoord) hebben we gesproken over:

- hoe ze hun afstammingsgeschiedenis te weten zijn gekomen en wat zij belangrijk vinden bij het gesprek over hun donor (statusvoorlichting);

- verwachtingen over en ervaringen met het opvragen van gegevens;
- verwachtingen over en ervaringen met contact met de donor en halfsiblings en de begeleiding daarbij.

Het betreft vier kinderen uit heterogezinnen, drie kinderen uit lesbische gezinnen en vier kinderen van alleenstaande moeders. Deze laatste vier kinderen zijn enig kind, zeven kinderen hebben één of meerdere broers en/of zussen. Drie kinderen zijn van een A-donor, vijf kinderen van een B-donor en bij drie kinderen is dit niet expliciet naar voren gekomen uit het gesprek. Vier van de vijf kinderen van B-donoren hebben, toen zij persoonsidentificerende gegevens opvroegen bij de SDKB, te horen gekregen dat de donor zijn status had gewijzigd naar A-donor. Twee kinderen geven aan dat de donorgegevens destijds vernietigd zijn door de arts/kliniek; het ene kind (van een A-donor) heeft dat van haar moeder gehoord, het andere later van de kliniek.

Twee kinderen hebben persoonsidentificerende donorgegevens ontvangen van de SDKB. Vijf kinderen hebben contact met hun donor (gehad); bij één van hen is dit via de ‘normale’ procedure bij de SDKB gegaan, bij twee van hen via de Fiom KID-DNA Databank, bij één van hen via internationale DNA-databanken (zoals Family Tree DNA en MyHeritage) en bij één kind via internationale DNA-databanken en de SDKB. Zeven kinderen hebben contact (gehad) met halfsiblings van dezelfde donor.

5.2.2 Statusvoorlichting

Alle kinderen hebben van hun ouder(s) gehoord over hun afstammings situatie. Hierbij moet worden opgemerkt dat het selectie criterium voor deze interviews was dat kinderen persoonsidentificerende donorgegevens hebben opgevraagd en/of zijn begeleid door Fiom. Hiervoor is het nodig dat kinderen weten dat zij donorkind zijn.

Negen van de elf kinderen vertellen dat zij voor hun gevoel altijd al hebben geweten dat ze donorkind zijn. De moeder van één van hen zegt dat ze het op vier- of vijfjarige leeftijd heeft verteld, maar voor het kind zelf is het een gegeven. Deze kinderen kunnen zich nauwelijks herinneren wanneer of hoe het verteld is; het ging niet om één officieel moment, maar was een normaal gespreksonderwerp in het gezin. Net als de moeders zeggen zij dat er thuis altijd open over is gesproken en dat het nooit een ‘issue’ was. Kinderen van lesbische stellen en alleenstaande moeders geven aan dat het voor hen logisch was dat er een donor nodig moet zijn geweest.

De twee andere kinderen hebben op latere leeftijd gehoord dat ze met de hulp van een donor zijn verwekt; één kind toen ze zeven jaar was en één kind op acht- of negenjarige leeftijd. Allebei komen zij uit een heterogezin.

De vijf kinderen met jongere broers en/of zussen van een donor geven niet aan dat dit problemen heeft opgeleverd rondom het vertellen; ze zeggen dat hun ouders het aan alle kinderen tegelijk hebben verteld of zeggen er helemaal niets over.

Het kind dat op zevenjarige leeftijd heeft gehoord dat ze donorkind is, vertelt dat haar vader het in eerste instantie eigenlijk niet wilde vertellen, maar dat haar moeder het heel belangrijk vond om wel

open te zijn. Ze weet niet precies meer hoe het is gegaan, maar gaat ervan uit dat haar ouders het samen hebben verteld aan haar en haar zusje, naar aanleiding van een tv-programma of ander aanknopingspunt dat haar moeder zag. Ze vertelt dat ze het er daarna heel lang niet meer over wilde hebben:

'Ze hebben het verteld en ik had gelijk zoiets van ja, wat moet ik hier nou mee? En ik wilde het er gewoon echt niet meer over hebben. Dat weet ik nog. Het heeft echt een hele tijd geduurd voordat ik er echt een beetje over wilde praten eigenlijk. Daar heeft echt wel heel lang tussen gezeten. Ik denk op een gegeven moment – 2011 ongeveer (...), toen was mijn zusje er heel veel mee bezig, met dat ze wilde weten wie de donor was. En toen had ik zelf nog steeds zoiets van: ik wil er niks mee te maken hebben.'

Het andere kind dat op acht-/negenjarige leeftijd heeft gehoord dat haar zus en zij van een donor zijn, is hier niet op een fijne manier achter gekomen. Haar ouders zijn gescheiden en haar vader liet als de kinderen bij hem waren wel eens vallen dat hij niet hun vader was. Daar zochten ze nooit iets achter, tot het concreter werd:

'Maar toen op een gegeven moment was het gewoon anders. Toen zei hij ook echt dat ze naar een ziekenhuis waren geweest, en toen hadden we allebei zoiets van: dit is niet zomaar wat roepen. Dus toen hebben we het aan mijn moeder nagevraagd en die heeft het toen verteld. Ze was heel boos, want dit was niet de manier waarop ze wilde dat wij erachter zouden komen. Maar ja, toen heeft ze bevestigd dat ze bij dokter [naam] in [kliniek] is geweest en dat wij op die manier zijn ontstaan.'

Dit laatste kind vertelt dat het voor haar een opluchting was om te horen, omdat ze zich nooit op haar plaats heeft gevoeld binnen het gezin. Dat is ook de reden dat zij naar haar (anonieme) donor op zoek is gegaan. Ook het kind uit het eerste voorbeeld geeft aan dat zij wel eens het idee heeft dat *'mijn ouders rechtsom denken en ik linksom'*. Het ene kind vertelt dat het onderwerp ook later thuis min of meer een taboe was; het andere kind wilde er, zoals hierboven besproken, zelf tot vrij recent niet over praten.

Op de vraag of de donor of het zijn van een donorkind later thuis nog een gespreksonderwerp is geweest, en zo ja op welke manier, geven kinderen verschillende antwoorden. Enkele kinderen zeggen dat het onderwerp pas later, in aanloop naar het opvragen van gegevens of het zoeken naar de donor, meer ter sprake kwam. Andere kinderen praatten – af en toe of regelmatig – met hun ouders en broers/zussen over de donor. Als thema's die in het gesprek over de donor aan bod kwamen noemen kinderen vooral de mogelijkheid tot het opvragen van gegevens en tot contact op hun zestiende; en de verhouding tussen een donor en een ouder.

'Mijn ouders gingen ervan uit dat je twee ouders hebt, en dat is genoeg. In principe is dat ook zo. Ze zijn er zelf nooit echt mee bezig geweest, dat wij van een donor zijn. Ze zien het echt als een zaadje, niet als een persoon. Toen ik begon met mijn zoektocht zijn we een gesprek aangegaan van: ik ben niet op zoek naar een ouder. Want dat is waar ze in eerste instantie een beetje bang

voor waren. Ik zei nee, ik ben niet op zoek naar een ouder, ik ben gewoon op zoek naar mijn DNA.'

De leeftijd waarop kinderen zelf nieuwsgierig werden naar hun donor verschilt. Enkele kinderen zeggen dat ze altijd al nieuwsgierig zijn geweest, vanaf het moment dat ze het hoorden. De meesten hadden pas vanaf de tienerleeftijd meer vragen of gingen op zoek. Vragen die zij hebben, zijn vooral of ze op de donor lijken, wat hij voor persoon is (zowel qua karakter als qua uiterlijk), waarom hij heeft gedoneerd, of hij erfelijke aandoeningen heeft en of hij zijn omgeving heeft verteld dat hij heeft gedoneerd. Eén kind vertelt dat ze (onder meer) is gaan zoeken omdat ze wilde weten wie haar halfsibblings waren, vanwege het risico een relatie te krijgen met een halfsibling.

5.2.3 Verwachtingen over en ervaringen met het opvragen van gegevens

Alle kinderen die we gesproken hebben, hebben persoonsidentificerende gegevens opgevraagd bij de SDKB. Twee kinderen hebben na afwijzing van een aanvraag bij de SDKB een aantal jaren later opnieuw een aanvraag ingediend, omdat zij via belangengroepen begrepen dat de SDKB en/of de kliniek alle donoren (ook anonieme) moest benaderen. Slechts één kind heeft op haar twaalfde fysieke en sociale donorgegevens opgevraagd bij de SDKB. Andere kinderen hadden het donorpaspoort al of wisten dat de donor anoniem was.

Drie kinderen hebben meteen op hun zestiende de persoonsidentificerende donorgegevens opgevraagd. Zij hebben van hun ouders altijd te horen gekregen dat ze op hun zestiende mogen weten wie hun donor is en ze hebben daarnaar uitgekeken. Twee kinderen hebben één tot drie jaar na hun zestiende verjaardag gegevens opgevraagd. De andere zes kinderen waren ouder, tot maximaal vierendertig jaar. Een reden om te wachten was 'er niet aan toe zijn' of andere dingen aan het hoofd hebben. Ook een reden dat pas later gegevens zijn opgevraagd is onbekendheid met de SDKB, of het idee dat het geen zin heeft een aanvraag te doen, omdat de donor anoniem is en/of de gegevens vernietigd zijn. Een reden om later alsnog een aanvraag te doen is bijvoorbeeld omdat de kinderen (willen) beginnen aan kinderen en daarom erfelijke aandoeningen willen uitsluiten, en/of nieuwsgierigheid naar eigenschappen van de donor en gelijkenis met hem. Verschillende kinderen hebben (eerst) zelf gegevens opgevraagd via de kliniek, via de Fiom KID-DNA Databank, via internationale DNA-databanken, Stichting Donorkind en/of Stichting Donordetectives. Bij één kind duurde de zoektocht vijftien jaar.

De meeste kinderen hadden geen verwachtingen vooraf over de procedure bij de SDKB. Eén kind vertelt dat zij van tevoren dacht dat het traject bij de SDKB simpeler was dan uiteindelijk het geval bleek.

'Ik dacht: ik heb dan over een paar dagen die gegevens en dan kan ik snel op zoek, of zoiets. Dus ik had er toen eigenlijk een heel simpel beeld van; ik wil gewoon contact hebben en dan zie ik wel weer verder. (...) En ik had echt het idee van: nou, met een paar werkdagen, met die gegevens, dus ik dacht, dat is iets wat tussendoor een keer kan als ik eraan toe ben. (...) En ik had eigenlijk verwacht dat er contact zou komen, of ik met hem contact op zou nemen, of dat zijn gegevens door werden gegeven, of dat er iemand zou gaan bemiddelen.'

De meeste kinderen wilden – en willen – in elk geval ‘*een naam en een gezicht*’ van de donor weten. Verder komt uit de gesprekken naar voren dat kinderen met name informatie willen over uiterlijk en karaktereigenschappen van de donor, gelijkenis, genetische aandoeningen en de motivatie van de donor. Twee kinderen die er via de SDKB achter zijn gekomen dat de donor is overleden zouden graag de familie van de donor leren kennen, bijvoorbeeld om te vragen of hij heeft verteld over zijn donorschap. De kinderen die geen persoonsidentificerende donorgegevens hebben ontvangen omdat de (B-)donor anoniem wil blijven, willen weten waarom hij ‘nee’ heeft gezegd.

De SDKB heeft persoonsidentificerende donorgegevens verstrekt aan twee van de elf kinderen. In elk geval negen kinderen hebben (ook) fysieke en sociale gegevens gekregen van de SDKB; als de stichting geen persoonsidentificerende gegevens kan verstrekken, verstrekt ze wel een donorpaspoort, als ze de beschikking heeft over die gegevens. Uit de interviews blijkt dat veel kinderen met dit donorpaspoort geen nieuwe informatie hebben gekregen; vaak heeft de kliniek deze gegevens al aan hun moeder verstrekt. Net als sommige moeders merken ook enkele kinderen op dat het donorpaspoort niet klopt of niet overeenkomt met dat van de kliniek of halfsiblings, of ze noemen dat veel velden, zoals de persoonskenmerkenlijst, niet of zeer summier zijn ingevuld.

‘Verder waren er gewoon vijf briefjes verspild eigenlijk. Niet van toepassing, niet van toepassing, niet van toepassing was eigenlijk die hele brief. (...) Ik denk dan van: stuur het dan niet op. Zeg er dan bij: we hebben niks, of zo.’

Een paar kinderen waren wel blij met hun (uitgebreidere) donorpaspoort; ze vonden het fijn om meer over bijvoorbeeld de motivatie, het karakter of het leven van de donor te lezen.

Een aantal kinderen noemt de communicatie door de SDKB erg zakelijk. Dit wringt als het om zeer persoonlijke, emotionele berichten gaat, zoals dat geen persoonsidentificerende gegevens verstrekt kunnen worden, omdat de donor is overleden.

‘En toen kreeg ik een brief dat hij in 2017 was overleden. En daarna heb ik nog opgebeld naar de SDKB van: kan ik nog contact opnemen met de familie? Toen zeiden ze heel bot: nee, dat kan niet, want hij is anoniem. En anonimiteit gaat eigenlijk voor. Toen was het: succes met je verdere leven eigenlijk. Het kwam echt zo op mij over. Want anonimiteit ging voor. Succes met je verdere leven, hij is dood, niks meer aan te doen.’

Het andere kind dat te horen kreeg dat de donor is overleden, vertelt dat ze juist een prettig gesprek heeft gehad met de SDKB. Wel bleek pas bij de tweede aanvraag dat de donor was overleden, terwijl dit al in het jaar van de eerste aanvraag was gebeurd. Bij de eerste aanvraag kreeg het kind ten onrechte van de SDKB te horen dat de donor expliciet had aangegeven anoniem te willen blijven. De kliniek bleek later per abuis dit vakje te hebben aangevinkt, terwijl de donor niet was aangeschreven. Ook andere kinderen geven aan dat bij latere aanvragen door henzelf of halfsiblings soms meer of andere gegevens worden verstrekt. Daarnaast geeft dit kind, net als sommige andere kinderen en moeders, aan dat de kliniek naar de SDKB verwijst en andersom.

Ook vertellen kinderen over lange wachttijden bij de SDKB.

'Ja, toen had ik een mevrouw aan de telefoon en dan zei ik van: hebben jullie al antwoord ontvangen? "Ja, dat weten we niet." Maar hoezo weten jullie dat niet? "Er ligt hier een hele stapel post en daar zijn we nog niet aan toe gekomen." Toen zei ik: dan moet ik ook gewoon even geduldig zijn, dan bel ik vrijdag wel weer terug. Toen hadden ze nog steeds die stapel post daar liggen. Dus toen zei ik: mevrouw, kunt u niet gewoon heel eventjes nu dat stapeltje gewoon doorgaan? Uiteindelijk deed ze dat dan wel en toen zat daar dus die brief in, dat hij dus had ingestemd. Maar hij heeft die brief direct teruggestuurd destijds, dus dat heeft daar echt een maand of zo op de plank gelegen. (...) Je merkt gewoon in die groep [met donorkinderen] ook, iedereen is gewoon heel erg teleurgesteld in de SDKB. Jullie zijn hier voor ons, maar zo [voelt] het helemaal niet. Jullie zijn in het leven geroepen om dit te gaan managen, maar jullie zijn alleen maar bezig met alle mensen die straks zestien worden na 2020. Jullie zijn niet met ons bezig, heel vervelend.'

Verder zijn de kinderen die geen persoonsidentificerende gegevens hebben gekregen (en ook niet via de Fiom KID-DNA Databank zijn gematcht met hun donor) evenals hun moeders erg boos en teleurgesteld. Ze vinden het frustrerend dat de gegevens (in sommige gevallen) bij de SDKB of de kliniek liggen, maar dat zij ze niet mogen hebben. Sommigen voegen daaraan toe dat het met DNA-databanken mogelijk is om 'via een omweg' – soms met veel moeite – toch de gegevens te achterhalen, en dat dat krom voelt. Enkele kinderen merken op dat de manier waarop de donor om instemming wordt gevraagd belangrijk is:

'Het is wel de toon die de muziek maakt, hè. Zo'n brief kan iemand wel doen besluiten om ja of nee te zeggen.'

Andere kinderen zijn het er helemaal niet mee eens dat de B-donor om instemming wordt gevraagd, waardoor hij zich alsnog kan terugtrekken.

5.2.4 Verwachtingen over en ervaringen met contact met de donor

Verwachtingen over het contact

Alle elf kinderen wilden wel contact met hun donor. De mate waarin ze behoefte hebben aan contact verschilt. Voor sommigen is één ontmoeting genoeg, anderen hopen op een band; dit hangt, geven ze aan, af van de persoon van de donor en de 'klik'. Bijna alle kinderen benadrukken dat ze niet op zoek zijn naar een vader, maar dat ze alleen de donor willen leren kennen om hun afkomst te weten en zo beter te begrijpen wie ze zelf zijn. De twee kinderen van wie de donor is overleden zijn om diezelfde reden op zoek naar contact met de familie van de donor.

Veel kinderen hebben of hadden geen concrete verwachtingen over een ontmoeting of contact met hun donor, (ook) om teleurstellingen te voorkomen.

'Maar in ieder geval dat er gewoon contact zou komen en misschien een ontmoeting, ergens koffiedrinken en dan kijken hoe het loopt. En ik had natuurlijk gehoopt dat er dan wel een klik zou zijn en dat er dan verder contact zou komen. Maar ik had niet verwacht in die zin, ik ging er

niet van uit. Ehm, dus het ging me eigenlijk puur om weten wie het is, gewoon een naam en een gezicht.'

Ervaringen met het contact

Vijf kinderen hebben inmiddels contact (gehad) met hun donor. Twee van de vijf hebben dit contact als (zeer) prettig ervaren. Eén kind heeft geen prettige ervaringen met de donor en geeft aan dat de vragen die ze had (onder andere over genetische aandoeningen) nog steeds onbeantwoord zijn gebleven, maar ze vond het wel belangrijk om de donor en halfsiblings te vinden. Twee kinderen uit hetzelfde gezin vonden het fijn om de donor te ontmoeten, maar wilden daarna veel minder contact dan de donor. Dit zorgde voor dilemma's in het gezin hoe ze hiermee om konden gaan. Uiteindelijk hebben ze dit in overleg met de donor, hun ouders en Fiom goed uit kunnen praten. De mate van intensiteit van de ontmoeting en van het contact daarna verschilt per kind. Eén kind voelde bijvoorbeeld meteen een sterke band en heeft daarna intensief contact gehouden, terwijl voor een ander kind vooral de eerste ontmoeting belangrijk was.

'Ik geloofde daar nooit zo in. Ik dacht altijd, als mensen dat dan zeiden in die programma's: ja ja ja. Dat je elkaar dan gelijk herkent, dat je iets voelt, een band of zo. Maar dat was wel echt waar, wel apart, heel apart. (...) In eerste instantie denk je nog: ze kunnen ook zo iemand van straat plukken en daar neerzetten. Ik weet niet. Ik zag gelijk iets van herkenning, het voelde gelijk goed. Het ging ook helemaal vanzelf. Het was ook helemaal niet ongemakkelijk of wat dan ook. (...) Ja, we hebben heel veel contact, het is heel leuk. We zien elkaar elke maand sowieso en we appen veel en af en toe bellen we eens even een keertje. Dat is echt heel leuk. Meer dan ik had verwacht, zeg maar. Ik heb echt de jackpot. Klinkt gek hè, maar het is wel zo.'

'Het was heel bijzonder. Het is natuurlijk eigenlijk gewoon een complete vreemde, en je weet dat het je biologische vader is. Maar het voelt niet als een ouder. Maar het was wel heel mooi om hem te spreken en om te merken dat je toch wel dingen gemeen hebt. (...) We spreken nu, na het gesprek, nog heel af en toe af. Na het gesprek bij Fiom hebben we gegevens uitgewisseld, e-mailadres en telefoonnummer, en hebben we zelf nog afgesproken.'

Vier kinderen hebben (ook) contact met familie van de donor. Hieronder is één van de twee kinderen van wie de donor overleden is. Zij heeft via internationale DNA-databanken uiteindelijk de zoon van de donor achterhaald. Hij bleek open te staan voor contact en vertelde dat de donor altijd open was geweest over zijn donorschap. Dit kind vertelt daarom dat het haar extra steekt dat de SDKB geen contact wilde opnemen met de familie. De andere drie kinderen hebben eveneens positieve ervaringen met het leren kennen van familie van de donor; één kind vertelt dat hij meer een klik heeft met het kind van de donor dan met een halfsibling. Een ander kind, dat minder contact wil met de donor dan andersom, heeft geen behoefte aan contact met de familie.

5.2.5 Verwachtingen over en ervaringen met contact met donorsiblings

Verwachtingen over het contact

In de interviews geven de meeste kinderen aan dat ze graag contact met halfbroers en -zussen van dezelfde donor willen, of in elk geval openstaan voor dit contact. Evenals bij het contact met de donor verschilt de mate waarin kinderen hier behoefte aan hebben; sommige kinderen zijn zelf actief op zoek, andere geven aan dat ze ervoor openstaan, bijvoorbeeld omdat ze begrijpen hoe het is om als donorkind verwanten te willen vinden, maar dat hun focus ligt op de donor. De voornaamste reden om contact te willen is dat kinderen graag meer willen weten over wie ze zelf zijn en herkenning zoeken bij halfsiblings. Dat geldt in het bijzonder voor kinderen die geen contact met de donor kunnen hebben.

'Ik wil ook gewoon kijken naar herkenning. Want je weet nooit wat er allemaal doorgegeven wordt in DNA. Daar ben ik ook wel benieuwd naar. Ik ken alleen mijn moeder. Dat maakt het lastig om te vergelijken. Want ik ken maar één kant, dat maakt het lastig wat er ontbreekt. Het lijkt me wel gezellig.'

Ervaringen met het contact

Zeven kinderen hebben contact (gehad) met halfsiblings. Bij in elk geval drie van de zeven kinderen is het contact met donorsiblings (mede) tot stand gekomen door de SDKB/Fiom; de SDKB verstuurt ook brieven dat zich halfbroers en -zussen van dezelfde donor gemeld hebben. Vier kinderen hebben halfsiblings (mede) gevonden via internationale DNA-databanken en/of (sociale) media. Eén kind heeft via de donor contact met een halfsibling gekregen. Vijf kinderen (en twee kinderen bij wie er later geen DNA-match bleek te zijn) hebben begeleiding gehad van Fiom rondom het contact met halfsiblings.

Veel kinderen ervaren het als leuk en bijzonder om halfsiblings te ontmoeten en herkennen dingen van zichzelf in de anderen.

'We hebben best wel het karakter, wat we allemaal hebben. Het lijkt allemaal heel erg op elkaar. (...) Ik heb toch meer van de creativiteit en eigenlijk al die andere siblings ook. Dat vond ik wel grappig, dat we eigenlijk allemaal op elkaar lijken. En ik heb wel een paar siblings waar ik ook heel erg op lijk, dus dat vind ik ook leuk.'

Sommigen blijven daarna contact houden, anderen laten het bij één ontmoeting. Enkele kinderen geven aan te schrikken van het aantal siblings en van de verhalen die ze van siblings horen, bijvoorbeeld dat hun donor bij de één als B-donor geregistreerd was, maar bij de ander als A-donor. Ook blijkt soms via siblings dat er erfelijke aandoeningen aan de kant van de donor zitten.

Twee kinderen uit hetzelfde gezin hebben van de SDKB een brief gekregen dat er een 'papieren' match was met halfsiblings (volgens de registratie hadden ze dezelfde donor). Fiom heeft toen de gegevens doorgegeven, waarna er een ontmoeting volgde (op eigen initiatief van de kinderen). Hierbij

raadde Fiom aan eerst een DNA-test te doen, vanwege het risico dat de administratie van de kliniek niet klopte. De kinderen kozen er in eerste instantie voor geen DNA-test te doen. Later bleken de halfsiblings geen halfsiblings te zijn.

5.2.6 Ervaringen van kinderen met begeleiding door Fiom

De vier kinderen die contact hebben met hun donor en daarbij zijn begeleid door Fiom zijn (overwegend) positief. Genoemd wordt bijvoorbeeld dat Fiom een prettige plek was voor de ontmoeting, zonder veel afleiding, en dat het contact met Fiom laagdrempelig was; kinderen konden altijd bellen, mailen of WhatsAppen voor advies of met vragen. Zo hebben twee kinderen advies gekregen hoe ze om konden gaan met de verwachtingen van de donor, die niet strookten met hun eigen verwachtingen (de donor wilde veel meer contact dan de kinderen). Een ander kind vertelt dat zijn jongere broertje, toen hij oud genoeg was om persoonsidentificerende gegevens op te vragen, gewoon Fiom kon bellen; de lijnen waren korter dan bij de eerste aanvraag.

In de gesprekken zijn ook een aantal minder goede ervaringen benoemd. Kinderen merken op dat ze Den Bosch als plaats voor de ontmoetingen ver vinden; zeker als er meerdere ontmoetingen zijn, kan dat belastend zijn. Voorts geeft één van de kinderen aan dat ze graag meer voorlichting had willen hebben over wat het betekent om de donor te ontmoeten en waar je rekening mee moet houden. Fiom organiseert voorafgaand aan de ontmoeting een afzonderlijk gesprek met zowel de donor als het donorkind, maar dat was kennelijk voor dit kind niet voldoende. Hoe verschillend ervaringen kunnen zijn, blijkt omdat twee van de vier kinderen juist aangeven dat ze het traject met gesprekken over verwachtingen wel wat overbodig en betuttelend vonden.

‘Dat vond ik natuurlijk ook heel vervelend, want toen had ik zoiets van: geef me gewoon die gegevens. Dan moest dat weer via Fiom en die gingen dan beoordelen hoeveel gesprekken vooraf gevoerd moesten worden en wat je motivatie was. En dan zouden zij gaan beoordelen of daar dan een ontmoeting plaats zou vinden. Dat vond ik ook heel krom. Ik dacht: hoezo gaat een ander dat voor ons dan bepalen?’

Vijf kinderen (en de twee kinderen bij wie er later geen DNA-match bleek te zijn) hebben ervaring met Fiom rond het contact met (eventuele) halfsiblings. Die laatste twee kinderen hebben ervaring met zowel het begeleidingstraject bij de donor als bij siblings. De ervaringen met begeleiding van Fiom bij het ontmoeten van donorsiblings zijn verschillend; sommige kinderen zijn overwegend negatief, andere kinderen zijn blij met de begeleiding door Fiom en geven bijvoorbeeld aan dat ze een ontmoeting met zo'n grote groep mensen zelf niet hadden kunnen regelen, of dat ze zich op hun gemak voelden bij hun begeleider.

‘Het is fijn dat er mensen zijn die er wel om geven dat je toch een soort gesprek hebt met in ieder geval de mensen met wie je ook verwant bent.’

Sommige kinderen hadden hun halfsiblings al gevonden en ontmoet voordat de SDKB hen aan elkaar had gematcht. Voor hen was het met elkaar in contact brengen en een begeleide ontmoeting dus niet meer nodig; Fiom bood dit wel alsnog aan. Twee kinderen uiten klachten over de manier waarop het

begeleidingstraject is ingericht. Het gaat dan om het feit dat Fiom je gegevens krijgt van de SDKB en dus al voor aanvang van het traject weet wie je bent. Beide kinderen denken dat Fiom zonder hun toestemming informatie heeft gedeeld met de donor of de kliniek. Eén kind vond de bejegening door een begeleider niet prettig.

5.3 Ervaringen van moeders

5.3.1 Inleiding

Met zeven moeders van donorkinderen hebben we gesproken over:

- hun ervaringen met voorlichting, begeleiding en ondersteuning door de kliniek en hun verwachtingen voorafgaand aan de behandeling, welke informatie ze graag (hadden) willen hebben over de donor;
- het vertellen aan het kind over de afstammingsgeschiedenis;
- verwachtingen over en ervaringen met het opvragen van gegevens en eventueel contact met de donor en halfsibblings.

Het betreft één (gescheiden) heteromoeder, vier alleenstaande moeders en twee moeders met een lesbische relatie.

5.3.2 Ervaringen met voorlichting door klinieken

In de kliniek kregen de moeders, naast voorlichting over de behandeling, voorlichting over de procedure met A- en B-donoren. Alle geïnterviewde moeders hebben bewust de keuze gemaakt voor een bekende donor, omdat zij het belangrijk vonden en vinden dat hun kind zijn of haar afkomst leert kennen.

Bijna alle moeders wilden in de kliniek al graag informatie over de donor, vooral informatie over de persoonlijkheid en de motivatie van de donor. De meeste moeders hebben van de kliniek het donorpaspoort gekregen, bijvoorbeeld na de geboorte van het kind. Over het algemeen vinden moeders, net als kinderen, dat het donorpaspoort te weinig informatie bevat.

Interviewer: 'Wat had je graag willen weten?'

'Over motivatie en persoonskenmerken en waarom hij ervoor gekozen heeft, eigenlijk veel meer een profiel. Nu was het eigenlijk alleen maar uiterlijk, bruine ogen, bruin haar, lengte, meer niet. Dus dat viel ons eigenlijk wel een beetje tegen.'

Eén moeder vertelt dat ze na ontvangst van het donorpaspoort ook nog via de kliniek een brief van de donor heeft gekregen.

'We hebben op een gegeven moment vanuit [kliniek] een brief gekregen van de donor met nog wat meer toelichting over zijn motivatie om donor te zijn, wat meer over zichzelf en dat was

toen ontzettend fijn. Dus dat hebben wij heel erg gewaardeerd, maar verder moesten we echt wachten.'

De meeste moeders hebben informatie gekregen van de kliniek over het maximaal aantal kinderen dat zou worden verwekt met hun donor. De meesten zijn niet op de hoogte gehouden hoeveel kinderen uiteindelijk zijn ontstaan. Moeders geven aan deze informatie wel belangrijk te vinden.

De geïnterviewde vrouwen zijn niet voorgelicht over (eventueel contact met) halfsiblings van dezelfde donor. Bij de meeste moeders is dat contact met halfsiblings er op dit moment wel. Eén moeder zegt hierover:

'Ik vond het ook heel bijzonder, want hij lijkt heel erg op [donorkind]. Dus dat is ook heel bijzonder, en als je dan dingen hoort van het karakter, dan denk je van: jeetje man, wat bijzonder. (...) Dat realiseerde ik me niet, toen we daar in de kliniek met de intake [waren], dat dit er ook achter weg komt.'

5.3.3 Statusvoorlichting

Overwegingen over het vertellen

Alle geïnterviewde moeders, zowel van hetero- en lesbische ouderparen als alleenstaande moeders, hebben hun kinderen verteld over hun afstammings situatie. Opmerking verdient wel dat de oproep voor de interviews gericht was op ouders van kinderen die persoonsidentificerende donorgegevens hebben opgevraagd, en om gegevens op te kunnen vragen, moet het kind weten van de donoraafkomst. De moeders geven aan niet getwijfeld te hebben over het vertellen van hun kind over de donor. Reden om open te zijn voor moeders is bijvoorbeeld het niet willen hebben van geheimen. Bij lesbische stellen en alleenstaanden komt daarbij dat het duidelijk was dat er een donor in het spel moet zijn geweest. Verder vinden de meeste moeders het vanzelfsprekend om te vertellen; *'Waarom niet?'*

Uit de gesprekken blijkt dat de moeders niet zijn voorgelicht over het geven van statusvoorlichting.

'Nee, er is wel gevraagd wat onze opvattingen daarover waren en wij hebben gekozen voor openheid. Ondanks dat we op een heel klein christelijk dorp wonen. Dus waarbij de gynaecoloog wel opmerkte van: nou, hoe zou het binnen de gemeenschap vallen? Maar goed, we hebben een keer een screeningsgesprek gehad en een keer volgens mij een gesprek van: oké, we gaan met jullie aan de slag en dit en dat is de procedure. Heel intens en verdiepend was dat contact ook niet, nee.'

Interviewer: 'Waarom was jouw keuze dan wel om er open over te zijn ondanks de omgeving?'
'Ik denk dat het, het leek me heel lastig, echt heel lastig om dat onder de pet te houden. Ook van: mocht er ooit een gelegenheid komen en je moet dan gaan vertellen van: joh, schat, we moeten je nog iets vertellen. Of een tante die zichzelf verspreekt, of nee. Nee, geen geheimen. Nee, de vertrouwensrelatie tussen ouder en kind hebben we echt bovenaan gesteld.'

Leeftijd van het kind bij het vertellen

Alle moeders hebben hun kind van jongs af aan verteld dat het een donorkind is. Moeders met meerdere kinderen geven aan het tegelijk verteld te hebben en er met alle kinderen steeds open over te hebben gepraat.

Welke leeftijd 'van jongs af aan' is verschilt enigszins, maar de meeste moeders zeggen dat ze er altijd open over zijn geweest en dat er niet echt één 'vertelmoment' is geweest. Ze kunnen zich daarom geen specifieke situatie herinneren.

'Ik ben zelf blij hoe het gewoon een soort geleidelijk gegaan is. Meegegaan is in het opgroeverhaal, ik weet niet precies hoe ik dat moet zeggen. Maar het was helemaal niet zo'n beladen ding. Ik ben achteraf heel blij hoe dat gelopen is, omdat het ook voor de jongens daardoor nooit een negatief of spanningsvol iets geweest is.'

'Eigenlijk was het nooit zo'n thema. Wij hadden ook gedacht: dat wordt een heel groot thema, maar dat werd het maar steeds niet. "Hou er dan maar eens over op." Het leek wel dat wij er meer mee zaten dan zij.'

De uitleg die de geïnterviewde moeders aan hun kind hebben gegeven lijkt erg op elkaar. Een voorbeeld:

'Ja, nou, zo heb ik iets verteld over dat moeders eitjes hebben en vaders zaadjes, maar dat haar papa geen zaadje had. Maar dat dat een hele aardige meneer in het ziekenhuis was die wel een zaadje had en dat mochten wij dan hebben.'

Twee moeders noemen vier à vijf jaar als moment waarop ze het verteld hebben. Zij herinneren zich deze leeftijd omdat er een concrete aanleiding was om het te vertellen. Eén moeder heeft een geboorte in de omgeving aangegrepen om erover te vertellen, de andere moeder heeft het gecombineerd met seksuele voorlichting.

Ook gebruikten moeders vaak het donorpaspoort om met hun kind over de donor te praten. Alle moeders hebben hun kinderen ook vanaf het begin verteld dat zij vanaf hun zestiende de gegevens kunnen opvragen. De moeders hebben allemaal geen advies of begeleiding over statusvoorlichting gekregen, niet in de kliniek en ook later niet. Zij geven aan dat ze dat ook niet nodig hadden. Eén moeder vertelt dat ze wel toen haar kind ouder was nog een psycholoog van de kliniek heeft geraadpleegd:

'Toen het met [donorkind] niet zo goed ging, toen ze dertien was, had ze het moeilijk met de overgang naar de middelbare school. Ze was heel verlegen. Toen heb ik contact met de kliniek gezocht van: goh – niet dat ze het zei – maar zou het kunnen meespelen dat ze het daar moeilijk mee heeft? (...) Dat was wel een heel goed gesprek. [De psycholoog] had heel veel ervaring (...) Dat was gewoon heel goed. Daar kregen we ook echt advies in hoe we daar als twee ouders, als twee moeders daarmee om konden gaan. Daar hebben we heel veel aan gehad.'

Uit de gesprekken blijkt dat de meeste moeders nauwelijks dilemma's zijn tegengekomen rondom het vertellen over de afstammings situatie. De paar voorbeelden die ouders noemen gaan over de reactie van het kind op het niet hebben van een vader of reacties van de omgeving.

'Er zijn ook wel tijden geweest dat ze het heel naar vond. Iedereen had dan een vader en zij niet (...).'

Interviewer: 'Hoe ging je daarmee om?'

'Ja, ik heb wel gezegd dat als ze zestien was, ze contact zou kunnen zoeken. Maar we wisten ook niet of [donor] er dan voor openstond en of hij nog leefde en of hij nog kon. Dus dat er misschien ooit een mogelijkheid was, maar dat ik dat ook niet zeker wist. Ik heb er niet omheen gedraaid. Zo van: ja, het is mijn keuze en vervelend voor jou als je er moeite mee hebt. Dat vond ik ook wel moeilijk.'

Interviewer: 'Heb je daar nog ondersteuning bij gezocht?'

'Nee, ik heb een keer gevraagd aan de schooljuf of ze het erover wilde hebben. [Donorkind] had dan een donovader, de andere kinderen hadden gescheiden ouders, er waren vaders dood, er waren vaders niet, kinderen met twee moeders. (...) Toen zei die juf van: nee, nee, [dat ligt heel gevoelig] met andere nationaliteiten. (...) Dat vond ik wel irritant eigenlijk. Ik denk: nou ja, goed, dan is het dus een taboe. Dan mag je het er niet over hebben.'

5.3.4 Verwachtingen over en ervaringen met het opvragen van gegevens

Twee van de moeders (en hun kinderen) hebben contact met de donor. De kinderen van alle zeven moeders hebben contact (gehad) met donorsiblings. Dat contact met donorsiblings wordt extra belangrijk gevonden door ouders en donorkinderen waar geen contact met de donor mogelijk is. In enkele gevallen is dit contact via (internationale) DNA-databanken tot stand gekomen. Zes moeders geven aan dat hun kind regelmatig contact heeft met de andere donorsiblings. De moeders hebben vaak ook contact met de ouders van halfbroers en -zussen.

Uit de gesprekken blijkt dat alle moeders steeds met hun kinderen hebben besproken dat zij op hun zestiende gegevens konden opvragen. Sommige ouders en kinderen leefden daar echt naartoe, waardoor de teleurstelling des te groter is als uiteindelijk geen gegevens worden verstrekt.

'We hadden verwacht van: nu krijgen we in ieder geval meer informatie. Krijgen de kinderen meer informatie over: wie is dit nou. Wat waren zijn motieven. (...) En de kinderen hebben ook zoiets van: ik hoef hem niet eens te leren kennen, daar hoeft hij niet bang voor te zijn, maar laat wat meer weten. En dat is wel, ja, dat is tot de dag van vandaag – ja, snap je dat niet. En dan – daar gaan ze wel weer wat mee op de loop, de kinderen, denk ik. Waarom hij dat dan niet wil.'

De meeste moeders waren erg betrokken bij het opvragen van gegevens. Ze hebben samen met hun kind de aanvraag gedaan bij de SDKB en ook gebeld en gemaïld rondom de aanvraag. Twee moeders hebben twee kinderen; zij geven niet aan dat het opvragen van gegevens door het oudste kind, terwijl het jongste kind nog niet oud genoeg was, dilemma's heeft opgeleverd. De ene moeder heeft geen persoonsidentificerende donorgegevens gekregen, maar haar jongste kind is mee geweest naar de ontmoeting met halfsiblings en heeft later zelf nog gegevens opgevraagd.

De ervaringen van de twee moeders wiens kinderen contact hebben met de donor zijn zeer positief. De ene moeder heeft zelf ook een band met de donor; de andere moeder blijft wat meer op afstand, omdat zij het iets tussen de kinderen, Fiom en de donor vindt. Wel heeft zij de donor, toen zijn adres eenmaal bekend was, nog een brief geschreven om hem te bedanken, en hem ontmoet via Fiom.

De twee moeders van wie kinderen nu contact hebben met de donor geven aan dat ze eerder de mogelijkheid tot contact met de donor hadden willen hebben. Eén van hen vertelt dat ze het soms lastig vond dat het initiatief bij de kinderen ligt; als ouder kan je geen persoonsidentificerende gegevens opvragen of contact opnemen. Ook andere moeders zeggen dat zij zelf graag contact met de donor zouden willen, bijvoorbeeld om hem te bedanken.

'Ja, eigenlijk, waarom moet er een leeftijd op staan? Je kan ook zeggen naar behoefte. Weet ik veel, misschien had ik dan met vier jaar wel gebeld. Van: ze wil je een keer zien. (...) Het is wel lastig, hè. Want kan je een kind van vier uitleggen van: dit is de vader, maar die woont ergens anders? Hij zal soms komen eten, maar verder niet? Ja, weet ik niet. Maar ik vind zestien best laat. Maar zeg dan twaalf of zo. Nee, hoeft geen datum bij.'

Ervaringen van ouders met gegevensverstrekking door de SDKB

De meeste moeders ervaren de procedure bij de SDKB als moeizaam. Ze vertellen over lange wachttijden, ambtelijk taalgebruik en medewerkers die vaak niet bereikbaar zijn. De andere moeder die uiteindelijk contact met de donor heeft gekregen (en samen met hem is geïnterviewd) noemt het proces bij de SDKB een *'bumpy road'*. In het medische dossier van moeders van eerdere kinderen van haar donor die gegevens hadden opgevraagd stond ten onrechte dat de donor anoniem was. In het dossier van deze moeder was de donor wel als B-donor geregistreerd. De SDKB is daar behoorlijk ambtelijk mee omgegaan en wilde in eerste instantie de donor anoniem houden voor de andere kinderen. De SDKB wilde het kind van deze moeder niet in contact brengen met halfsiblings, omdat de andere kinderen (voor wie de donor op anoniem stond) zo ook achter de identiteit van de donor konden komen. Uiteindelijk heeft het bijna tien maanden geduurd voordat haar kind en de donor elkaar ontmoetten; de ontmoeting tussen de donor en een ander kind liet nog vier maanden op zich wachten.

'Die moeders hebben daarvoor gekozen, [donor] heeft daarvoor gekozen, de kinderen hebben gevraagd naar contact en ik vond dat de SDKB daar ontzettend stroperig op reageerde. Helemaal niet keek: hoe kunnen we het mogelijk maken, maar meer: hoe kunnen we – zo voelde het, hè – voorkomen dat we aanklachten krijgen en weet ik veel wat. Heel bureaucratisch indekken van: ja, hoe maken we brieven met alle instanties die helemaal waterdicht zijn? Terwijl: die kinderen en [donor] zaten op elkaar te wachten. Onbegrijpelijk.'

Enkele moeders vertellen ook dat er fouten in het donorpaspoort van de SDKB stonden, of dat het paspoort dat ze van de SDKB kregen anders was dan het paspoort van de kliniek. Eén moeder heeft een klacht ingediend over de SDKB en verbaast zich erover dat de secretaris van de SDKB deze klacht zelf behandelde. Zij plaatst ook vraagtekens bij de samenstelling van het bestuur van de SDKB en ook van andere gremia die zich bezighouden met dit onderwerp; het zijn vooral mensen vanuit klinieken.

Verder zijn de moeders van wie de kinderen geen persoonsidentificerende gegevens hebben gekregen, omdat hun B-donor later toch anoniem wilde blijven, erg teleurgesteld en boos op zowel de SDKB als klinieken.

'Het is een overeenkomst tussen twee partijen en als er een partij afhaakt, dan moet de andere dat toch weten. Toch? Alsof je ergens werkt en je wordt ontslagen terwijl je dat niet weet. (...) Ik snap er helemaal niks van, waarom ze zo weinig met die kinderen rekening houden. Het lijkt alsof ze de anonimiteit van die donor willen beschermen. Dat daar de wet voor is en niet voor de kinderen. Via Stichting Donorkind weten wij dat ze in 2004 helemaal geen contact hebben opgenomen met donoren, terwijl ze dat wel zeggen.'

Deze moeders willen vooral graag bewijs dat de donor is aangeschreven door de kliniek of de SDKB. Uit de interviews blijkt dat de SDKB ook niet meewerkt aan bijvoorbeeld het sturen van een brief aan de donor met de vraag waarom hij anoniem wil blijven, terwijl enkele moeders en kinderen hier wel behoefte aan hebben. Verder zijn moeders geschrokken van fouten die bij klinieken zijn gemaakt, bijvoorbeeld overschrijding van het maximumaantal kinderen of kinderen die toch van een andere donor blijken te zijn.

Moeders zijn erg blij met het contact met halfsiblings; veel van hen geven aan dat dit onverwacht kwam. Ze hebben geen opmerkingen over deze procedure bij de SDKB en zijn tevreden over de begeleiding door Fiom bij de ontmoetingen. Wel hebben enkele ouders het idee dat halfbroers en -zussen soms afhaken, uit teleurstelling omdat de SDKB geen persoonsidentificerende donorgegevens verstrekt. Zij hebben het gevoel dat hen daardoor ook het contact met siblings wordt onthouden.

Ervaringen van ouders met begeleiding door Fiom

De meeste moeders zijn erg tevreden over de begeleiding door Fiom, zowel bij het contact met de donor als bij contact met siblings. Ze noemen het traject bij Fiom, met gesprekken over de verwachtingen voorafgaand aan de ontmoeting en vervolgens de ontmoeting onder terughoudende begeleiding, prettig en zorgvuldig.

'Daar is hij [zoon] ontzettend prettig in gesprek geraakt met degene die daarover ging. Daar is dus ook een gesprek georganiseerd tussen hem en de donor. Maar ook verwachtingen besproken en zo. Dat was ontzettend waardevol. Ik heb zelf ook met iemand van Fiom gesproken (...) Ja, en dat was voor mij ontzettend waardevol. (...) Hij begreep ook gewoon de impact zeg maar van hoe belangrijk dat dan is. Hij heeft dat op een hele prettige manier gedaan, zowel bij de oudste als later ook bij de jongste.'

Eén moeder heeft privacybezwaren bij de procedure: ze vindt dat hulpverlening (hoewel noodzakelijk) moet worden aangeboden, niet opgedrongen, en vindt het niet correct dat de SDKB zonder toestemming gegevens van ouders en kinderen doorgeeft aan Fiom.

Enkele moeders zeggen dat ze ook buiten het 'officiële' traject om contact hebben gezocht met Fiom, bijvoorbeeld met vragen of om iets te vertellen; dit ging erg laagdrempelig. Een moeder vertelt dat Fiom ook een ontmoeting heeft georganiseerd tussen haar en de donor, wat zij erg op prijs stelde.

5.4 Ervaringen van donoren

5.4.1 Inleiding

Met zes spermadonoren hebben we gesproken over:

- hun ervaringen met voorlichting, begeleiding en ondersteuning door de kliniek, hun verwachtingen bij het doneren en welke informatie ze graag (hadden) willen hebben over donorkinderen;
- verwachtingen over en ervaringen met de verstrekking van gegevens en eventueel contact met donorkinderen;
- hun kijk op de positie van donoren.

Het gaat, zoals in de algemene inleiding al genoemd, om vijf donoren die voor 2004 hebben gedoneerd en één donor die na 2004 heeft gedoneerd en dus ingevolge de Wdkb een bekende donor is. Van de overige donoren zijn er drie A-donor en twee B-donor. Eén A-donor heeft eind jaren '80 en begin jaren '90 gedoneerd, de andere A-donor van eind jaren '70 tot eind jaren '80 en de derde A-donor in de jaren '80. Beide B-donoren hebben in de jaren '90 gedoneerd. Alle donoren die gedoneerd hebben voor 2004 hebben contact (gehad) met één of meerdere donorkinderen. Dat betekent dat de drie A-donoren zich in de afgelopen jaren bekend gemaakt hebben.

5.4.2 Traject bij de kliniek: voorlichting, begeleiding en verwachtingen

Overwegingen over anonimiteit en bekendheid

Twee van de drie A-donoren hebben toen zij doneerden niet de keuze gehad tussen doneren als anonieme of bekende donor. De donor uit de jaren '70 stond destijds wel achter de anonimiteit; hij vertelt dat hij daar goed over is voorgelicht door de arts en dat in die tijd de gedachte was dat doneren een privéaangelegenheid was, gericht op het helpen van mensen met een kinderwens. De derde anonieme donor uit de jaren '80 heeft destijds op advies van de arts voor anonimiteit gekozen; voor hij bij de kliniek kwam, had hij daar niet over nagedacht.

De drie anonieme donoren hebben zich (na 2004) bekend gemaakt; alle drie hebben zij zich ingeschreven in de Fiom KID-DNA Databank en één van hen heeft zich ook ingeschreven in een internationale databank. Als reden hiervoor noemen zij dat ze in hun omgeving of via de media merkten dat kinderen – soms in tegenstelling tot wat de donoren zelf dachten – wel degelijk op zoek zijn naar hun donor. De twee B-donoren geven ook als belangrijkste motivatie dat het kind het recht heeft om zijn of haar afkomst te leren kennen.

Voorlichting, begeleiding en ondersteuning

De donoren die voor 2004 hebben gedoneerd geven vrijwel allemaal aan vooral medische voorlichting en screening te hebben gehad. Begeleiding en voorlichting over de omgang met hun gegevens hebben zij niet gehad; twee donoren (waarvan één anoniem en één bekend) geven desondanks aan erg tevreden te zijn met hoe ze zijn voorgelicht en begeleid. Eén van de A-donoren kreeg een uitgebreide voorlichting over de anonimiteit en waarom dat het beste was voor zowel donor, ouders als kinderen.

De donor die na 2004 heeft gedoneerd is geïnformeerd over de Wdkb en heeft een gesprek gehad met een psycholoog over onder meer zijn motivatie. Hierbij kwamen ook dilemma's aan bod, bijvoorbeeld het vertellen over het doneren aan de eigen partner. Bij de psycholoog heeft hij daarnaast een formulier ingevuld over onder meer zijn eigenschappen, achtergrond en opleidingsniveau, ten behoeve van de matching met wensouders. Bij de voorlichting over de Wdkb werd heel duidelijk gemaakt dat het doneren niet anoniem was. Dat was voor deze donor prettig, want hij wil zelf ook graag contact met donorkinderen, liefst al voor hun zestiende, als de kinderen en ouders dat ook willen. Hij vertelt dat de arts hem heeft voorgelicht over zijn verwachtingen over het contact met kinderen. De donor gaf aan dat hij zelf geen kinderen heeft en ervoer een bepaalde leegte, wat naast het willen helpen van mensen een reden was om te gaan doneren; de arts raadde aan niet te hoge verwachtingen te hebben.

Verwachtingen en gewenste informatie over kinderen

Twee anonieme donoren geven aan dat ze rond het moment van doneren geen verwachtingen hadden over (het aantal) kinderen en daar ook geen informatie over wilden hebben. Ze voegen daaraan toe dat het volgens hen aan de ouders en de kinderen was hoe ze omgingen met vertellen over de afstammings situatie, informatie opvragen en contact opnemen.

'Ik vond ook niet dat het op mijn weg lag om dat te weten. Het ging om de ouders. Nu is het anders. Nu weet ik gewoon dat die kinderen ontzettend op zoek zijn.'

De derde A-donor had achteraf gezien graag willen weten hoe vaak zijn sperma gebruikt werd; hij had een meer geïnformeerde beslissing willen nemen. De drie A-donoren hebben geen informatie gekregen over de kinderen.

Eén B-donor geeft aan dat hij kon kiezen voor een maximaal aantal kinderen, hij heeft voor maximaal twintig gekozen. De donor van na 2004 mocht ook een maximaal aantal kinderen kiezen bij de kliniek; hij heeft voor vier tot zes gekozen, omdat hij denkt dat contact/een band met meer donorkinderen lastig wordt. Door een misverstand zijn er uiteindelijk negen of tien kinderen ontstaan; vervolgens is afgesproken het daarbij te laten, behalve als een moeder nog een kind wil van dezelfde donor. Hij wilde graag weten hoeveel kinderen er werden geboren en of het maximum niet werd overschreden. Op zijn verzoek krijgt hij van de kliniek jaarlijks een tabel met daarin het aantal zwangerschappen, het aantal gezinnen, het geslacht van de kinderen, het soort gezin (lesbische stellen of alleenstaanden) en

per gezin of er een wens is voor een volgend kind. Ook een B-donor heeft informatie ontvangen van de kliniek over het aantal met zijn semen ontstane zwangerschappen.

Eén van de B-donoren geeft aan dat hij uiteindelijk tenminste één keer het resultaat gezien wilde hebben van zijn donatie en dat hij daarnaast benieuwd was naar de motivatie van de ouders. Hij heeft daarom bij het ziekenhuis geïnformeerd naar het welzijn van de kinderen; hij kreeg te horen dat alles goed was gegaan en dat hij zich geen zorgen hoefde te maken. De andere B-donor antwoordt op de vraag wat hij zelf wilde weten over donorkinderen:

'Nou ja, gewoon alles. Hoe het met ze gaat en hoe ze eruit zien en zo. Of ze op mij lijken.'

5.4.3 Verwachtingen over en ervaringen met de verstrekking van gegevens en contact met donorkinderen

Benadering door de SDKB (en klinieken)

Geen van de geïnterviewde donoren die voor 2004 hebben gedoneerd is rond 2004 benaderd met de keuze om bekend te worden of blijven. Eén A-donor heeft tot nu toe nog geen ervaring met de SDKB of begeleiding door Fiom; hij denkt dat de kliniek zijn gegevens niet heeft aangeleverd aan de stichting. Hij heeft contact gekregen met één donorkind via een internationale DNA-databank en heeft zich ingeschreven in de Fiom KID-DNA Databank. Een andere (A-)donor is met donorkinderen in contact gekomen via de DNA-databank van Fiom en geeft aan dat hij nog nooit van de SDKB heeft gehoord.

Drie andere donoren van voor 2004 (twee B-donoren en één A-donor) hebben wel ervaring met de SDKB. Alle drie hebben ze – toen de SDKB hen een brief stuurde met de mededeling dat één van hun nakomelingen persoonsidentificerende gegevens van hen had opgevraagd – de toestemmingsverklaring teruggestuurd en zijn vervolgens via Fiom in contact gebracht met donorkinderen. De ervaringen van de drie donoren met de SDKB zijn verschillend. Eén B-donor geeft aan dat hij – doordat hij ten onrechte als A-donor was geregistreerd bij de kliniek – nooit benaderd is door de kliniek of SDKB toen het kind een aanvraag heeft gedaan. De B-donor moest zelf contact opnemen met de SDKB om door te geven dat hij geen A-donor was. Ook daarna duurde het nog lang voordat het contact via de SDKB tot stand kwam. De andere twee donoren vertellen dat hun donorpaspoort niet klopte. Eén donor vertelt dat de kliniek bij het invoeren van de gegevens in de computer per ongeluk overal 'ja' had ingevuld waar 'nee' stond en andersom. Hier kwam de donor later via een kind achter; vervolgens is dat rechtgezet. Hij vindt wel dat het donorpaspoort (zoals hij dat heeft ingevuld) voldoende is voor een kind om een beeld te kunnen vormen van de donor. De andere donor vindt van niet:

'Maar je kunt bijna niet daarmee volstaan, althans voor haar [donorkind] niet, ik denk voor heel veel kinderen niet. Omdat het niet zeker is dat het klopt, dat blijkt. En het is heel erg summier, heel erg summier. (...) Het is een kale hap, zal ik maar zeggen.'

Hij is ook van mening dat het proces van gegevensverstrekking en het begeleidingstraject dat daarop volgt anders ingericht zouden kunnen worden. De benadering door de SDKB is volgens hem erg juridisch en staat in groot contrast met de aanpak van Fiom (maatschappelijk werk). Verder zou volgens hem de donor (en het donorkind) vanaf het begin beter geïnformeerd kunnen worden over de stappen in het proces en de impact daarvan.

'Ik zou het mooi vinden als er vanaf het begin een soort menukaart zou zijn. Bijna letterlijk. Waarop je gewoon kunt zeggen van: je staat nu hier en dit kan er allemaal gebeuren. Nu moet je kiezen voor een begeleidingstraject, waarbij je ook niet zeker weet wat het is. (...) En nogmaals: ik vind het terecht, al die juridische kanten. Maar ook: hoe ga je om met je eigen achterban, je kind, je vrouw, wat zou het daarvoor kunnen betekenen, wat is het belang van donorkinderen?'

Eén B-donor heeft opmerkingen over de communicatie/brieven van de SDKB, bijvoorbeeld dat de brieven meer 'to the point' en praktisch zouden kunnen: niet alleen moet erin staan dat een kind contact wil, maar ook waarom/op welke manier en hoe, waar en wanneer dat georganiseerd kan worden. Daarnaast vindt deze donor dat de brieven niet te formeel moeten zijn; de stichting is immers een overheidsinstantie.

Contact met donorkinderen

Alle zes donoren staan open voor contact met donorkinderen. Dit hangt samen met het selectiecriteria voor de interviews: ervaring met de SDKB en/of begeleiding door Fiom. Vijf donoren benadrukken dat het om het recht van het kind gaat om te weten waar hij vandaan komt en dat het daarom van het kind laten afhangen of er contact komt en zo ja, op welke manier; zij willen daarom zelf weinig verwachtingen hebben. Ze vinden het vooral belangrijk dat het goed met de donorkinderen gaat; voor twee donoren is het voldoende als ze één keer het resultaat gezien hebben, anderen laten het volledig aan het kind. Eén A-donor had nooit verwacht de kinderen of de moeders te ontmoeten. De donor die na 2004 heeft gedoneerd vindt ook dat het bij het kind ligt, maar spreekt ook de sterke wens uit om zelf contact te kunnen zoeken.

Voorafgaand aan de ontmoeting bij Fiom hadden donoren verschillende verwachtingen, blijkt uit de interviews. Eén (B-)donor vertelt dat hij goed was voorbereid in het voorgesprek met de maatschappelijk werker en daardoor wist wat hij kon verwachten. Een andere (A-)donor zegt dat hij had verwacht dat de ontmoeting met zijn eerste donorkind minder met hem zou doen dan uiteindelijk het geval bleek.

'Toen ik daarheen ging, had ik eigenlijk de verwachting dat (...) er gewoon wat informatie met elkaar uitgewisseld zou worden. Een beetje vanuit een soort service aan het donorkind. Nou, ik had eigenlijk een beetje de verwachting, en ook wel de hoop, dat dat heel neutraal zou blijven. Leuk om elkaar te zien, dit ben ik, dit heb ik gedaan in mijn leven, dit zijn mijn eigenaardigheden, enzovoorts. En dan, ja, misschien nog zo iets later of zo.'

Enkele donoren vertellen dat het donorkind bij de eerste ontmoeting bij Fiom nog niet alle persoonsidentificerende gegevens krijgt: wel de voornaam van de donor, maar nog geen achternaam, adres of andere gegevens waarmee het kind zelf contact kan opnemen. Daarna volgt een soort bedenktijd, waarbij donor en kind kunnen bedenken wat ze willen. Een donor vertelt over zijn overwegingen:

'Nou, bij het eerste gesprek wilde ik ook even kijken van: ja, is het... Het kan natuurlijk net zo goed dat er geen klik is. En dat het helemaal niet loopt. (...) Maar dat was na twee seconden al over, hoor. (...) Jij bepaalt, als kind, of je contact wilt en wat voor contact. En daar kan ik ja en nee op zeggen. En als ik nee zeg, zeg ik: nee, maar wat dan wel?'

Voor de donoren zit er geen maximum aan het aantal kinderen waarmee ze contact willen of waarvoor ze openstaan; intensief contact is echter niet mogelijk met een groot aantal kinderen, geven ze aan. Vier donoren hebben geen duidelijk beeld hoeveel kinderen contact kunnen zoeken (naast de kinderen met wie ze al gematcht zijn). Twee donoren hadden van tevoren soms schrikbeelden van grote aantallen; enkele zijn geschrokken van recente verhalen in de media. De donoren met contact met meerdere kinderen stellen op hun eigen manier grenzen, bijvoorbeeld:

'Ik ga alleen niet iedereen op zijn verjaardag bezoeken, want dat gaat natuurlijk niet. Dat doe ik niet. Eén keer per jaar dan spreken we iets af, dan is iedereen welkom. En willen ze tussendoor iets weten, dan appen ze of bellen ze gewoon.'

De donor bij wie het contact via een internationale DNA-databank is ontstaan heeft op een mailtje na geen contact met het kind; het kind zei dat ze daar niet aan toe was. De andere donoren hebben meerdere donorkinderen ontmoet (twee tot vier) en hebben met in elk geval één kind regelmatig contact; in het echt, per telefoon, per e-mail en via WhatsApp. Uit de gesprekken blijkt dat het ene kind aan één ontmoeting genoeg heeft of bijvoorbeeld alleen maar foto's wil zien, terwijl andere kinderen contact willen houden.

De ervaringen van de donoren met het contact zijn zeer positief. Ze vertellen dat het mooi en bijzonder is om iets van zichzelf (en soms bijvoorbeeld ook eigen kinderen) in donorkinderen terug te zien. Ook vinden ze het fijn om te zien of te weten dat de kinderen het goed doen en gelukkig zijn.

'Super, ja. (...) Het moment dat ze binnenkwam was het één feest van herkenning. (...) Dus eerst een gesprek. Maar dat was gewoon leuk. (...) Want dat donorpaspoort, dat had ik erbij. Ik had ook wat vragen daaruit geselecteerd voor haar, van: goh, hoe ga jij daarmee om? Ik doe dat zo, en hoe doe jij dat? En ik heb een hekel aan lezen, hoe is dat bij jou gegaan op de middelbare school? Nou, op dat niveau, heel leuk. Heel basaal. Hoe ervaar jij hoe je bent zoals je bent, zeg maar. En ik weer vertellen hoe ik dingen ervaar. (...) Dus daar zag je ook weer van: hé, dat heeft ze dus van mij. En dezelfde haarkleur, dezelfde uitstraling. Dat was helemaal hetzelfde. Dat kan, dat hoeft natuurlijk niet. Maar dat was in ons geval wel zo.'

De manier waarop de donoren het contact vormgeven verschilt per donor en per kind. Eén donor organiseert bijvoorbeeld elk jaar een uitje voor alle donorkinderen (en hun ouders) en zijn eigen

kinderen, andere donoren hebben meer individueel contact met kinderen. Enkele donoren vertellen ook dat halfsibblings los van de donor samen dingen ondernemen.

Vier donoren hebben contact (gehad) met ouders van donorkinderen, en soms ook met bijvoorbeeld partners en kinderen van donorkinderen. Ze geven aan dat dit contact voor zowel de moeders als voor henzelf waardevol was. Eén van hen heeft een moeder een brief geschreven om uit te leggen dat hij niet tussen haar/de familie en haar kind in wilde gaan zitten, maar dat het hem om het kind gaat; via het kind hoorde hij dat de moeder dit waardeerde. Net als een moeder en enkele kinderen vertelt een donor dat in zijn ervaring donorkinderen en moeders vaak om zich heen kijken en zich afvragen: *'Zou dat de donor zijn?'*

Vijf donoren hebben een partner (gehad) en vier daarvan hebben ook kinderen; één donor is alleenstaand. Drie van de donoren met een (ex-)partner zijn tegen haar altijd open geweest over het doneren. Eén donor is gescheiden voor hij begon met doneren. Eén donor heeft ervoor gekozen het zijn vrouw nog niet te vertellen. Twee donoren hebben het hun kinderen al vanaf jonge leeftijd verteld; bij één donor is het niet ter sprake gekomen tot donorkinderen contact opnamen, een andere donor vertelt ook vooral dat hij tijdens het traject bij de SDKB en Fiom steeds heeft overlegd met zijn vrouw en kinderen. De vier donoren die donorkinderen hebben ontmoet hebben (soms in een later stadium) hun partner en/of kinderen (en de alleenstaande donor zijn familie) bij het contact betrokken. Ze vertellen dat dat goed ging.

Ervaringen van donoren met begeleiding door Fiom

De vier donoren die zijn begeleid door Fiom bij het ontmoeten van donorkinderen zijn (zeer) positief over het begeleidingstraject. Een paar zijn in het bijzonder blij met hun begeleider.

'Ja, dat heeft Fiom op voortreffelijke wijze begeleid. (...) Ik ben daar zeer content mee. Een organisatie waar ik in het bijzonder over ben te spreken. En zeker [medewerker Fiom], één van die maatschappelijk werkers daar, die heeft zowel [donorkind] als mij aan een tafel gesproken. Mijn partner had ik ook bij mij.'

Twee donoren vertellen dat Fiom sinds kort ook videoportretten maakt van donoren, voor als een ontmoeting niet mogelijk is, bijvoorbeeld omdat de donor overleden is. Deze donoren hebben een videoportret laten maken, omdat ze al op leeftijd zijn. Ze zijn enthousiast over dit idee.

Eén donor vertelt dat hij na de ontmoeting met het eerste donorkind van zestien jaar op verzoek van de ouders ook kennis heeft gemaakt met het jongere broertje van dertien jaar. Dat contact is niet begeleid door Fiom, omdat het kind te jong was. De donor vond het goed om het jongere kind er ook bij te betrekken, maar heeft het advies van Fiom wel besproken met de ouders. Het contact is nu, een paar jaar na dato, nog altijd goed.

Eén donor vindt het proces kwetsbaar, omdat slechts enkele personen de begeleiding bij Fiom verzorgen. Ook vindt hij dat de begeleiding van Fiom breder ingericht zou kunnen worden,

bijvoorbeeld een andere vorm van begeleiding voor kinderen die er later achter zijn gekomen dat ze donorkind zijn en/of meer aandacht voor het systeem rondom donorkind en donor.

5.4.4 Opvattingen over de positie van donoren

Op de vraag hoe de positie van de donor volgens hen geregeld is, geven donoren verschillende antwoorden. Eén donor vindt dat het goed geregeld is, zolang er geen fouten gemaakt worden. Twee donoren geven aan dat ze graag van de SDKB informatie (hadden) willen hebben over het aantal kinderen.

Vijf donoren stellen het recht en de wensen van het kind centraal: zij vinden het aan het kind, niet aan de donor, om te bepalen of er contact komt, wanneer en op welke wijze. De donor van na 2004 pleit voor het wettelijk vastleggen van meer wederkerigheid tussen donorkind, donor en ouders, zodat ook de donor recht heeft op informatie (bijvoorbeeld wat betreft de matching en het aantal kinderen) en om gegevens en contact kan vragen. Hij zou het logisch vinden dat ook de donor inzicht krijgt in de matching en bijvoorbeeld een profiel te zien krijgt van de wensmoeder of wensouders en daarover in een gesprek met de psycholoog van gedachten kan wisselen. Hij vindt het van groot belang dat de wensouders openstaan voor contact tussen het kind en de donor, en wilde liever niet doneren aan wensouders die hier tegen zouden zijn. Hij heeft bijvoorbeeld ook voorgesteld aan de kliniek dat wensouders bij de intake kunnen aangeven dat wat hen betreft al vanaf zestien jaar contact mogelijk is.

De donoren die iets over de leeftijdsgrenzen voor het opvragen van gegevens zeggen, verschillen daarover van mening. Twee donoren vinden dat persoonsidentificerende gegevens opvragen en contact vóór het zestiende levensjaar van het kind met instemming van alle betrokkenen mogelijk moet zijn; deze donoren zouden daarvoor openstaan. Eén donor vindt juist dat de leeftijdsgrenzen niet omlaag hoeven, en misschien zelfs verhoogd zouden kunnen worden naar achttien jaar voor persoonsidentificerende gegevens. Hij heeft contact met een drie jaar jonger broertje van een (destijds) zestienjarig donorkind en hoewel dat goed is verlopen, merkte hij wel dat een jonger kind misschien minder goed de impact begrijpt van het contact.

Verder noemen enkele donoren, evenals klinieken, moeders en kinderen, de ontwikkeling dat het steeds makkelijker wordt om donoren te vinden via (internationale) DNA-databanken en social media; hierdoor kan de privacy van donoren in het geding komen. Deze donoren hebben om deze reden bijvoorbeeld niet direct hun achternaam en contactgegevens prijsgegeven bij de eerste ontmoeting.

5.5 Samenvatting

Dit hoofdstuk rapporteert de verwachtingen en ervaringen van 24 personen met het opvragen van gegevens bij de SDKB en het krijgen van begeleiding bij Fiom. Het gaat om elf donorkinderen, zeven moeders van donorkinderen en zes spermadonoren. Vijf donoren hebben gedoneerd voor 2004 en één donor na 2004. De kinderen zijn allemaal vóór 2004 geboren en ook de moeders hebben kinderen die vóór 2004 zijn geboren.

De zeven moeders in dit onderzoek hebben bewust de keuze gemaakt voor een bekende donor, omdat zij het belangrijk vinden dat hun kind zijn of haar afkomst leert kennen. Bijna alle moeders wilden in de kliniek al graag informatie over de donor, vooral over zijn persoonlijkheid en motivatie. Ook kinderen willen vooral weten wat voor iemand de donor is, waarom hij heeft gedoneerd, of hij erfelijke aandoeningen heeft en daarnaast of ze op hem lijken en of hij anderen heeft verteld over het doneren.

Over het algemeen vinden moeders, net als kinderen, dat het paspoort te weinig informatie bevat. De meeste moeders hebben informatie gekregen van de kliniek over het maximumaantal kinderen dat zou worden verwekt met hun donor. De meeste zijn niet op de hoogte gehouden hoeveel kinderen uiteindelijk zijn ontstaan. Ze geven aan deze informatie wel belangrijk te vinden. De geïnterviewde vrouwen zijn niet voorgelicht over (contact met) halfsiblings van dezelfde donor. Ook kinderen willen graag weten hoeveel halfsiblings zij hebben; sommige zijn bang een relatie te krijgen met een halfbroer of -zus.

Alle moeders in dit onderzoek hebben hun kinderen van jongs af aan verteld over hun afstammings situatie. Ook de meeste kinderen weten hun hele leven al dat ze donorkind zijn. Reden om open te zijn is bijvoorbeeld het niet willen hebben van geheimen. Bij lesbische stellen en alleenstaanden wordt het vertellen over de afstammings situatie als (nog) makkelijker ervaren, omdat het duidelijk is dat er een donor in het spel moet zijn geweest. Verder vinden de meeste moeders het vanzelfsprekend om te vertellen. Moeders en kinderen geven aan dat er thuis steeds open over is gepraat. De meeste moeders zeggen, net als kinderen, dat er niet echt één 'vertelmoment' is geweest. Alle moeders hebben hun kinderen ook vanaf het begin verteld dat zij vanaf hun zestiende de gegevens kunnen opvragen. Daarnaast gingen de gesprekken bijvoorbeeld over de verhouding tussen een donor en een ouder. De moeders hebben allemaal geen advies of begeleiding over statusvoorlichting gekregen, niet in de kliniek en ook later niet. Zij geven aan dat ze dat ook niet nodig hadden.

In dit onderzoek hebben alle geïnterviewde kinderen en kinderen van geïnterviewde moeders persoonsidentificerende gegevens opgevraagd bij de SDKB. Verschillende kinderen hebben (eerst) zelf gegevens opgevraagd via de kliniek, via de Fiom KID-DNA Databank, via internationale DNA-databanken, Stichting Donorkind en/of Stichting Donordetectives. De meeste moeders waren erg betrokken bij het opvragen van gegevens bij de SDKB. De twee moeders met twee kinderen geven niet aan dat het opvragen van gegevens door het oudste kind, terwijl het jongste kind nog niet oud genoeg was, dilemma's heeft opgeleverd.

De meeste moeders, kinderen en donoren ervaren de procedure bij de SDKB als moeizaam. Ze vertellen over lange wachttijden, ambtelijk taalgebruik en medewerkers die vaak niet bereikbaar zijn. Enkele moeders, kinderen en donoren vertellen ook dat het donorpaspoort zeer summier was, dat er fouten in het donorpaspoort van de SDKB stonden of dat het paspoort van de SDKB anders was dan dat van de kliniek of van halfsiblings. Enkele kinderen geven aan dat bij latere aanvragen soms meer of andere gegevens worden verstrekt, en dat de kliniek naar de SDKB verwijst en andersom. Verder zijn de (moeders van) kinderen die geen persoonsidentificerende gegevens hebben gekregen, omdat hun B-donor later toch anoniem wilde blijven, teleurgesteld en boos op zowel de SDKB als klinieken.

Zij willen vooral graag bewijs dat de donor is aangeschreven door de kliniek of de SDKB. Geen van de geïnterviewde donoren die voor 2004 hebben gedoneerd is rond 2004 benaderd met de keuze om bekend te worden of blijven. Eén A-donor heeft tot nu toe nog geen ervaring met de SDKB of begeleiding door Fiom. Hij heeft contact gekregen met een donorkind via een internationale DNA-databank. Een andere (A-)donor is met donorkinderen in contact gekomen via de Fiom KID-DNA Databank en geeft aan dat hij nog nooit van de SDKB heeft gehoord.

Twee moeders en vijf geïnterviewde kinderen hebben contact (gehad) met de donor. Vijf donoren hebben contact (gehad) met donorkinderen. De kinderen van alle zeven moeders, en drie andere geïnterviewde kinderen, hebben contact (gehad) met donorsiblings. Contact met donorsiblings wordt extra belangrijk gevonden door ouders en donorkinderen waar geen contact met de donor mogelijk is. De moeders hebben vaak ook contact met de ouders van halfbroers en -zussen. De mate waarin kinderen behoefte hebben aan contact verschilt, net als de mate van intensiteit van de ontmoeting met de donor en van het contact daarna. Bijna alle kinderen benadrukken dat ze niet op zoek zijn naar een vader, maar dat ze alleen hun afkomst willen kennen. Twee van de vijf kinderen met contact met de donor hebben dit contact als (zeer) prettig ervaren.

De voornaamste reden voor kinderen om contact met halfsiblings te willen is dat kinderen graag meer willen weten over wie ze zelf zijn. Veel kinderen ervaren het als leuk en bijzonder om halfsiblings te ontmoeten en herkennen dingen van zichzelf in de anderen.

Alle zes donoren staan open voor contact met donorkinderen. Vijf donoren benadrukken dat het om het recht van het kind gaat om te weten waar hij of zij vandaan komt en dat zij het daarom van het kind laten afhangen of er contact komt en zo ja, op welke manier; zij willen daarom zelf weinig verwachtingen hebben. Voor de donoren zit er geen maximum aan het aantal kinderen waarvoor ze openstaan; intensief contact is echter niet mogelijk met een groot aantal kinderen. Vier donoren hebben contact (gehad) met ouders en/of andere familie van donorkinderen; dit contact was voor zowel de moeders als voor henzelf waardevol.

De meeste moeders en alle donoren die begeleiding van Fiom hebben gehad zijn erg tevreden. Gesprekspartners zijn vooral blij met het contact met hun begeleider. Kinderen zijn iets minder positief. In de gesprekken zijn ook een aantal minder goede ervaringen benoemd. Eén moeder en twee kinderen hebben privacybezwaren bij de procedure, met name omdat de gegevens door de SDKB meteen doorgestuurd worden naar Fiom. Kinderen merken bijvoorbeeld op dat ze Den Bosch als plaats voor de ontmoetingen ver vinden. Voorts geeft één kind aan dat ze graag meer voorlichting had willen hebben over wat het betekent om de donor te ontmoeten; twee anderen geven juist aan dat ze het traject met gesprekken over de verwachtingen wat overbodig vonden. Sommige kinderen hadden hun halfsiblings al gevonden en ontmoet voordat Fiom/SDKB hen had gevonden en hierover had bericht. Voor hen was het met elkaar in contact brengen en een begeleide ontmoeting dus niet meer nodig. Eén donor vindt dat het proces bij de SDKB en Fiom integraal opnieuw bekeken zou kunnen worden.

Er wordt door donoren en ook moeders en kinderen verschillend tegen de positie van de donor aangekeken. Vijf donoren stellen het recht en de wensen van het kind centraal; zij vinden het aan het

kind, niet aan de donor, om te bepalen of er contact komt, wanneer en op welke wijze. Eén donor pleit voor het wettelijk vastleggen van meer wederkerigheid tussen donorkind, donor en ouders, zodat ook de donor recht heeft op informatie (bijvoorbeeld wat betreft de matching en het aantal kinderen) en om gegevens en contact kan vragen. Twee donoren vinden dat persoonsidentificerende gegevens opvragen en contact vanaf zestien jaar met instemming van alle betrokkenen mogelijk moet zijn; zij zouden daarvoor openstaan. Eén donor vindt juist dat de leeftijdsgrenzen niet omlaag hoeven, en misschien zelfs verhoogd zouden kunnen worden naar achttien jaar voor persoonsidentificerende gegevens. Verder noemen enkele donoren, evenals klinieken, moeders en kinderen, de ontwikkeling dat het steeds makkelijker wordt om donoren te vinden via (internationale) DNA-databanken en social media; hierdoor kan de privacy van donoren in het geding komen. Ook roept dit vragen op over de positie van de SDKB, omdat kinderen 'via een omweg' alsnog hun donor kunnen vinden, ook als zij geen gegevens van de stichting krijgen.

6

Analyse en conclusies

6.1 Inleiding

Het doel van de Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting (hierna: Wdkb) is het waarborgen van het recht van een donorkind om vanaf zestien jaar de identiteit van zijn donor te leren kennen. In dit laatste hoofdstuk wordt gereflecteerd op de bevindingen van deze evaluatie zoals die in de voorgaande hoofdstukken zijn gepresenteerd.

De Wdkb is in 2012 voor het eerst geëvalueerd. De eerste evaluatie liet een groot aantal knelpunten in de uitvoeringspraktijk zien. Het evaluatieonderzoek leidde tot zestien aanbevelingen die onder meer waren gericht op het verbeteren van de voorlichting, de informatievoorziening, de gegevensuitwisseling en het toezicht. De Stichting Donorgegevens Kunstmatige Bevruchting (hierna: SDKB) is op verschillende onderdelen geadviseerd de wijze en met name de intensiteit waarop/waarmee haar taken werden uitgevoerd nog eens kritisch tegen het licht te houden. Bij deze tweede evaluatie blijkt dat een aantal van de in 2012 geconstateerde knelpunten nog niet is opgelost of aangepakt. De belangrijkste onderzoeksbevindingen passeren hierna thematisch de revue. Daarbij komen ook de veranderingen in de wet- en regelgeving en de praktijk sinds de eerste evaluatie aan de orde.

Het registreren van donorgegevens staat centraal in paragraaf 6.2. In paragraaf 6.3 komt het verstrekken van gegevens door de SDKB aan de orde. Paragraaf 6.4 betreft de begeleiding na het verstrekken van gegevens en paragraaf 6.5 de voorlichting. De SDKB staat centraal in paragraaf 6.6. De familierechtelijke aspecten van de wet en daarmee de betekenis van de wet voor donoren, ouders en kinderen komen in paragraaf 6.7 aan de orde.

De slotbeschouwing in paragraaf 6.8 besteedt aandacht aan de toekomstbestendigheid van de wet.

6.2 Registratie van donorgegevens

6.2.1 Registratie door de klinieken van donorgegevens

Voor het onderzoek naar de registratie en voorlichting in de praktijk is bij zestien ivf-klinieken gesproken met gynaecologen, fertiliteitsartsen en andere medewerkers. Daarnaast is telefonisch

contact gezocht met andere klinieken die de registratie zelf doen (zes klinieken) en zijn alle instellingen die vruchtbaarheidsbehandelingen uitvoeren (maar niet registreren) gebeld om te informeren of zij inseminaties met eigen donoren uitvoeren.

Ten opzichte van de eerste evaluatie heeft een flinke verbetering plaatsgevonden in het aanleveren van gegevens door klinieken. Er is tijdens de kliniekbezoeken geconstateerd dat ten tijde van het onderzoek de klinieken op reguliere basis (wekelijks, maandelijks of per kwartaal) de registratie bijwerken in het softwareprogramma KIDS. De persoonsidentificerende gegevens van de donoren worden inclusief burgerservicenummer (BSN) aangeleverd, waardoor ook het adres van donoren die zijn verhuisd kan worden achterhaald als het donorkind gegevens opvraagt. Het komt steeds vaker voor (in de ene kliniek meer dan in de andere) dat ook een motivatie van de donor is opgenomen in de gegevens, zodat kinderen of ouders die het donorpaspoort opvragen, zich al in een eerder stadium een beeld kunnen vormen van de donor. De medische gegevens worden vaak niet ingevuld. Dat onderwerp komt in paragraaf 6.2.4 nader aan de orde.

De andere klinieken die vruchtbaarheidsbehandelingen aanbieden, maar geen ivf-kliniek zijn of met een eicel- of spermabank werken, lijken beter dan zes jaar geleden op de hoogte van de Wdkb en de registratieverplichting. Ten tijde van de eerste evaluatie was het begrip 'eigen donor' nog niet voor alle instellingen duidelijk. Op het moment dat een kennis bijvoorbeeld werd meegenomen als donor voor behandeling, werd deze niet altijd geregistreerd, met name niet door de kleinere instellingen. Ook bij deze evaluatie zijn alle ziekenhuizen in Nederland die vruchtbaarheidsbehandelingen uitvoeren gebeld met de vraag of zij wensouder(s) die een eigen donor meebrengen (niet zijnde de eigen partner) zelf behandelen. Dit komt veel minder voor. Toch is er nog steeds een aantal instellingen dat wel inseminaties met een eigen donor uitvoert zonder deze te registreren bij de SDKB. Het gaat om twee ziekenhuizen.²⁶¹ Helemaal uit te sluiten is het niet dat ook in andere klinieken nog inseminaties plaatsvinden met eigen donoren; bijvoorbeeld als de wensmoeder niet zegt dat het om een donor gaat. De situatie rond de registratie van donoren bij vruchtbaarheidsbehandelingen is wel sinds de eerste evaluatie behoorlijk verbeterd.

De bevindingen anno 2018 zijn dus positief op het punt van de registratie; ivf-klinieken werken op reguliere basis de registratie van donorgegevens bij, evenals de vijf andere gesproken klinieken die donorbehandelingen als satelliet- of transportkliniek uitvoeren of via intra-uteriene inseminatie (IUI).²⁶² Ondanks deze positieve bevinding zijn er verschillende aanwijzingen dat de registratie van kunstmatige donorbevruchtingen in haar geheel (sinds 2004) niet compleet is. Het registratiesysteem KIDS is pas in de loop van 2006 functioneel geworden. In de eerste evaluatie van de Wdkb is geconstateerd dat de gegevensregistratie de eerste jaren slechts langzaam op gang kwam en dat instellingen problemen hadden met het invoeren van gegevens in het registratiesysteem. Het BSN is pas sinds 2014 in te voeren in KIDS en ook van Deense donoren is niet altijd een BSN of vergelijkbaar nummer beschikbaar.²⁶³ In deze evaluatie was niet na te gaan of alle gegevens met terugwerkende

261 Bij de belronde lukte het in zes gevallen niet om een antwoord te krijgen van het ziekenhuis/de kliniek.

262 De zesde kliniek die inseminaties met eigen donoren registreert hebben we niet kunnen spreken over de wijze van registreren.

263 Overigens is van donoren vaak wel de naam, geboortedatum en woonplaats ingevuld, waarmee ook in de BRP gekeken kan worden waar de donor nu woont (als deze tenminste in Nederland woonachtig is). Ontbreekt echter één van de gegevens, of zijn er meerdere mensen met dezelfde gegevens, dan wordt het lastiger om de gegevens te achterhalen.

kracht zijn aangevuld, maar aannemelijk is dat dit in verschillende klinieken (nog) niet is gebeurd. Onbekend is hoeveel gegevens in het registratiesysteem missen; de SDKB controleert binnenkomende gegevens namelijk niet.

Het niet aanwezig zijn van gegevens in KIDS hoeft niet direct een probleem op te leveren; op het moment dat een aanvraag van een donorkind binnenkomt, kan de SDKB alsnog gegevens opvragen bij de desbetreffende kliniek. Tegelijkertijd betekent dit wel een risico, omdat de kliniek deze gegevens alleen kan aanleveren als deze bij de kliniek bewaard zijn. Er zijn voorbeelden van instellingen die gegevens niet goed bijgehouden hebben, zoals Medisch Centrum Bijdorp.²⁶⁴ Ook tijdens interviews in klinieken werd een enkele keer aangegeven dat oud-collega's het niet nodig vonden om te registreren.

Ten slotte biedt de registratie in het systeem geen absolute garantie dat de gegevens juist zijn vastgelegd. In de afgelopen jaren heeft drie keer een DNA-onderzoek aangetoond dat de match tussen donor en donorkind niet correct was. Deze mismatch kan bij de SDKB zijn ontstaan bij het koppelen van de gegevens of bij de kliniek bij het invoeren van gegevens (en dat laatste is meer waarschijnlijk als het om oudere gegevens, van vóór 2004, gaat).

6.2.2 Ontwikkelingen aantal donoren en gevolgen

Het aantal ivf-klinieken is ten opzichte van de eerste evaluatie van de Wdkb toegenomen van twaalf naar zestien klinieken. Daarnaast zijn er nog zes klinieken die donorgegevens doorgeven aan de SDKB; vier satelliet- en transportklinieken en twee andere klinieken. Klinieken die ten tijde van de eerste evaluatie incidenteel behandelingen uitvoerden met donorgameten zijn daarmee gestopt. Verder wordt door klinieken gerapporteerd dat zij constateren dat thuisinseminatie veel plaatsvindt.

Sinds de eerste evaluatie is het aantal spermabanken gedaald van acht naar zes (en één in voorbereiding). Door acht ivf-klinieken en twee ziekenhuizen wordt samengewerkt met (een) Duitse of Deense spermabank(en), het aandeel van buitenlandse spermabanken in de donatie van donorgameten is sinds de eerste evaluatie behoorlijk toegenomen. Het aantal eicelbanken was in 2012 nog twee, bij Medisch Centrum Kinderwens en het AMC. Dit is uitgebreid met de eicelbank van het UMCU. Medisch Centrum Kinderwens beschikt verder over een embryobank. Vijf ivf-klinieken werken niet met een eigen of buitenlandse spermabank, maar werken alleen met eigen donoren.

Het aantal donoren dat is opgenomen in het registratiesysteem van de SDKB bedraagt 4.292 (stand van zaken medio 2018).²⁶⁵ Ter vergelijking: bij de eerste evaluatie van de Wdkb stonden 1.038 donoren geregistreerd (stand van zaken medio 2011).²⁶⁶ Het is mogelijk dat onder twee of meer

²⁶⁴ In 2009 gesloten.

²⁶⁵ In het registratiesysteem staan ook buitenlandse donoren geregistreerd als de inseminatie in een Nederlandse kliniek heeft plaatsgevonden.

²⁶⁶ Het verschil tussen het aantal donoren dat geregistreerd is tot medio 2018 en het aantal donoren dat geregistreerd is tot medio 2011 is niet hetzelfde als het aantal donoren dat is ingezet tussen 2011 en 2018, omdat ook zwangerschappen en donaties van vóór 2011 op een later moment geregistreerd kunnen zijn.

donorcodes dezelfde donor is geregistreerd, waardoor het werkelijke aantal donoren lager kan zijn.²⁶⁷ Hoeveel donoren zich jaarlijks aanmelden dan wel doneren is onbekend, maar dat het gaat om te weinig donoren om aan de vraag van wensouders te voldoen blijkt uit het feit dat tien klinieken en ziekenhuizen met buitenlandse banken werken, er sprake is van fertiliteitstoerisme naar andere landen en er ook geregeld thuisinseminatie plaatsvindt. De traceerbaarheid van donoren is bij deze drie routes niet altijd gegarandeerd.

De landelijke norm van de beroepsgroep van 25 nakomelingen per spermadonor is in april 2018 veranderd in een maximum van twaalf gezinnen per spermadonor. Bij de kliniekbezoeken is geconstateerd dat alle klinieken bijhouden hoeveel kinderen/gezinnen door een zaaddonor verwekt worden. Sommige klinieken hanteren een eigen – lagere – norm of laten de donor een (lager) maximaal aantal nakomelingen vaststellen. In een enkele kliniek heeft dit desondanks in de afgelopen jaren tot overschrijdingen van het maximaal aantal kinderen per donor (> 25) geleid. Bovendien kan een donor zich inschrijven bij verschillende klinieken, terwijl het maximaal aantal nakomelingen per kliniek wordt gemeten, omdat klinieken gegevens niet uitwisselen. In de eerste evaluatie van de Wdkb is aanbevolen dat de spermabanken en instellingen een landelijk werkend systeem van gegevenskoppeling opzetten. Omdat dit niet heeft geleid tot een landelijk systeem en de gegevens van donoren bovendien geregistreerd worden bij de SDKB, wordt op het ministerie van VWS een wetswijziging voorbereid om deze taak bij de SDKB onder te brengen. Voorwaarde voor dit systeem is wel dat klinieken het systeem kunnen inzien én dat donoren voorafgaand aan het gebruik van hun zaadcellen in het systeem worden geregistreerd.

Aanbeveling 1: Het ministerie van VWS dient bij de in voorbereiding zijnde wetswijziging de SDKB aan te wijzen als instantie om het aantal nakomelingen per donor te registreren en te monitoren.

6.2.3 Bewaren en beheren door de SDKB

De SDKB vat haar taak om de gegevens van kunstmatige bevruchtingen te bewaren en te beheren terughoudend op. Deze taak is niet nader uitgewerkt in het reglement van de SDKB. Uit gesprekken met het bestuur van de SDKB blijkt dat het bestuur zich afvraagt of het wel verantwoordelijk is voor (het controleren van) de volledigheid en correctheid van de gegevens; het SDKB-bestuur geeft aan dat de klinieken de gegevens invoeren en dat de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (hierna: IGJ) toezicht houdt op de klinieken. De SDKB zelf beheert alleen de gegevens die wél ingevoerd zijn.

De wet is weliswaar niet expliciet over wat de taak ‘bewaren en beheren’ inhoudt, maar de visie van de SDKB dat het slechts letterlijk gaat over bewaren en beheren is wel zeer beperkt. De SDKB is immers de centrale instantie in Nederland, belast met het beheren, maar ook met het verstrekken van gegevens, en vanuit die hoedanigheid het aanspreekpunt voor huisartsen, kinderen en ouders. De klinieken hebben uiteraard de plicht om gegevens aan te leveren, maar de SDKB heeft een eigen verantwoordelijkheid om – indachtig het doel van de wet – te zorgen dat zoveel mogelijk kinderen de volledige gegevens bij de SDKB kunnen verkrijgen. Dat betekent dat de stichting ook een signalerende

²⁶⁷ Een donorcode wordt aangemaakt bij de kliniek en is uniek. Het is mogelijk dat met twee donorcodes – van verschillende klinieken – dezelfde donor wordt bedoeld.

functie heeft en dat van haar verwacht mag worden dat zij communiceert en voorlicht over risico's of tekortkomingen van het systeem van gegevensregistratie.

De SDKB ziet geen mogelijkheden om de gegevens, die aan haar worden overgedragen, te controleren op volledigheid en correctheid. De gegevens worden door de SDKB pas bekeken op het moment dat een aanvraag voor gegevens binnenkomt; dat kan vrij snel zijn, als bijvoorbeeld een verklaring om juridisch ouderschap wordt aangevraagd, maar dat kan ook pas zestien jaar later zijn (of nog later), op het moment dat persoonsidentificerende gegevens door het donorkind worden opgevraagd.

De Wdkb sluit niet uit dat de SDKB de gegevens eerder controleert. De huidige rolopvatting van de SDKB en het huidige ICT-systeem – met als startpunt de aanvraag van een huisarts, ouder of kind – sluiten dat wel uit. Het is aan te bevelen een systeem op te zetten waarbij deze controle eerder kan worden uitgevoerd. Gedacht kan worden aan een steekproefsgewijze controle of aan een alert-systeem dat signaleert wanneer belangrijke gegevens niet zijn ingevoerd.²⁶⁸

6.2.4 Medische gegevens

Een knelpunt is het aanleveren van medische gegevens. Het Besluit donorgegevens kunstmatige bevruchting vraagt om gegevens over aandoeningen die ten tijde van de terbeschikkingstelling van zaad- of eicellen door de donor zijn genoemd, voor zover deze gegevens van belang kunnen zijn voor de gezonde ontwikkeling van het kind. Daarnaast wordt om een uitgebreide bloedgroeypering gevraagd. De klinieken vullen beide eisen niet of nauwelijks in. Donoren die aandoeningen hebben die van belang kunnen zijn voor de gezonde ontwikkeling van het kind worden niet geaccepteerd als donor. Een uitgebreide bloedgroeypering wordt niet geregistreerd, omdat de klinieken de uitgebreide bloedgroeypering die de wet voorschrijft niet uitvoeren. Het is een kostbare handeling, die volgens de klinieken weinig toevoegt. In de nota van toelichting bij het Besluit donorgegevens kunstmatige bevruchting wordt benadrukt dat de uitgebreide bloedgroeyperingen van de moeder en het kind zelf belangrijk zijn zodat met de gangbare en beschikbare middelen betrouwbaar kan worden vastgesteld of het kind van een veronderstelde donor afkomstig is.²⁶⁹ Dat standpunt in de nota van toelichting is verouderd; het bepalen van afstamming via een bloedgroeypering wordt niet meer betrouwbaar geacht.

De medische gegevens zijn sinds de inwerkingtreding van de SDKB 36 keer opgevraagd door huisartsen. Volgens de SDKB zijn in alle gevallen geen of minimale gegevens verstrekt waar de huisarts niets mee kon. In de praktijk heeft de regeling over het vastleggen van medische gegevens dus geen betekenis.

Het is voorstelbaar dat de beroepsgroep verder nadenkt over harmonisering van de screening van donoren en wensmoeders en het vastleggen van gegevens daaromtrent. Bij de kliniekbezoeken die in het kader van deze evaluatie zijn uitgevoerd is in elk geval geconstateerd dat wanneer bij een donor of het donorkind (jaren later) een genetische aandoening wordt geconstateerd, alle klinieken eenzelfde procedure volgen; de donor wordt 'on hold' gezet bij de bank en na een uitgebreider

268 Het registratiesysteem KIDS werkt al met verplichte velden, maar dat draagt onvoldoende bij aan deze signalering.

269 Besluit donorgegevens kunstmatige bevruchting. *Stb.* 2003, 320, Nota van Toelichting, p. 7 (artikel 4).

onderzoek worden de desbetreffende moeders en de donor geïnformeerd. Omdat deze procedure bij alle klinieken wordt gevolgd – inclusief buitenlandse spermabanken – is niet duidelijk wat de toegevoegde waarde is van het registreren van deze gegevens bij de SDKB. Het informeren van ouders en kinderen over ‘medische gegevens die van belang kunnen zijn voor de gezonde ontwikkeling van het kind’, zoals opgenomen in de Wdkb, wordt via klinieken opgepakt en te overwegen is daarom om de passage in de Wdkb en de uitwerking in het Besluit donorgegevens kunstmatige bevruchting te schrappen.

Aanbeveling 2: Het verdient aanbeveling dat de wetgever de regeling in de Wdkb en het Besluit donorgegevens kunstmatige bevruchting over het vastleggen van medische gegevens aanpast. Daarnaast dient de beroepsgroep de procedure bij genetische aandoeningen verder te harmoniseren.

6.2.5 Donorbevruchting via andere weg dan kliniek

Het centrale uitgangspunt van de Wdkb is dat donorkinderen vanaf hun zestiende jaar recht hebben op de identiteit van hun donor. Het morele probleem dat niet alle kinderen die geboren zijn met de hulp van een donor hun donor leren kennen, blijft bestaan, omdat de Wdkb slechts instrumenten biedt om donorbehandelingen die bij klinieken plaatsvinden te registreren. Donorbevruchtingen die plaats vinden in de thuissituatie of in het buitenland, bijvoorbeeld in een Spaanse vruchtbaarheidskliniek, worden niet geregistreerd en deze kinderen kunnen daarom geen gegevens opvragen van hun donor. Verschillende klinieken hebben aangegeven dat zij weten dat thuisinseminatie plaatsvindt, het wordt door enkele klinieken zelfs geadviseerd te proberen eerst zwanger te worden in de thuissituatie. De wet biedt geen instrumenten om deze zwangerschappen te melden. In het reglement van de SDKB is wel opgenomen dat ook gedeeltelijke uitvoering van kunstmatige donorbevruchting geregistreerd moet worden, maar daarvan is enkel sprake als de inseminatie bij de kliniek plaatsvindt óf als donorgameten door de sperma- of eicelbank worden geleverd (artikel 2 lid 6 Reglement).

6.3 Verstrekken van gegevens door de SDKB

6.3.1 Inleiding

Het verstrekken van gegevens aan huisartsen, donorkinderen, ouders en donoren is door de SDKB verder uitgewerkt in het reglement. De procedure bij het bureau van de SDKB omtrent het verstrekken van persoonsidentificerende gegevens, fysieke en sociale gegevens, medische gegevens en ouderschapsverklaringen is in algemene zin helder en werkbaar. De aanvraagprocedure is vereenvoudigd sinds de eerste evaluatie en het aantal aanvragen is gestegen tot 1.162 aanvragen per jaar.²⁷⁰ Als gegevens ontbreken in het registratiesysteem, worden deze opgevraagd bij de klinieken.

²⁷⁰ Het gaat hier zowel om aanvragen betreffende donoren die vóór 2004 als na 2004 hebben gedoneerd. Zie voor het type aanvragen verder hoofdstuk 3, paragraaf 3.6.

6.3.2 Verstrekken van gegevens van behandelingen vóór juni 2004

Ten tijde van deze evaluatie gaat het bij alle aanvragen om gegevens van behandelingen met donorgameten die voor inwerkingtreding van de Wdkb hebben plaatsgevonden. Bij elke aanvraag van een donorkind om persoonsidentificerende gegevens wordt de donor per aangetekende brief om instemming gevraagd, tenzij de donor tegenover de SDKB op schrift (ook wel een geheimhoudingsverklaring genoemd) heeft verklaard dat zijn gegevens niet aan zijn donorkind dienen te worden overhandigd (artikel 12 lid 2 Wdkb). Als er geen geheimhoudingsverklaring is wordt de donor gevraagd om instemming, als hij niet instemt, worden zijn persoonsidentificerende gegevens niet verstrekt (artikel 12 lid 3 Wdkb). Fysieke en sociale gegevens, alsmede medische gegevens kunnen dan wel – voor zover aanwezig – worden verstrekt.

In een recente brief²⁷¹ die de minister van VWS mede namens de SDKB in december 2018 heeft gestuurd aan klinieken, waarin het belang van donorkinderen om te achterhalen wie hun donor is geweest centraal staat, wordt in de bijgevoegde werkafspraken aangegeven dat de persoonsidentificerende donorgegevens niet geregistreerd hoeven te worden bij de SDKB als een geheimhoudingsverklaring is getekend, die na publicatie van de Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting door de donor is ondertekend. De zwangerschapsgegevens en fysieke en sociale gegevens van de donor worden wel ingevuld. Daarnaast is – sinds 2004 – al de beleidslijn gehanteerd door de SDKB dat de geheimhoudingsverklaringen niet aan de SDKB overgedragen hoeven te worden.²⁷² Beide punten zijn in strijd met de wet, die in artikel 2 juncto artikel 12 lid 1 Wdkb stelt dat alle gegevens moeten worden overgedragen aan de SDKB.

Aanbeveling 3: De beleidslijn van de SDKB en het ministerie van VWS ten aanzien van de geheimhoudingsverklaringen is in strijd met de Wdkb. Het ministerie van VWS dient zich te beraden of zij de wet aanpast, of bevordert dat de SDKB de beleidslijn herzieet.

Tijdens de eerste periode ná inwerkingtreding van de Wdkb was de afspraak dat klinieken de donoren die vóór juni 2004 hadden gedoneerd zouden aanschrijven met de vraag of zij een verklaring ex artikel 12 lid 2 Wdkb (geheimhoudingsverklaring) wilden tekenen. Niet alle klinieken hebben dat gedaan, omdat klinieken vonden dat deze donoren niet benaderd mochten worden vanwege de anonimiteit die hen was toegezegd. Andere klinieken hebben wél donoren aangeschreven met dit verzoek. Sommige klinieken hebben ook B-donoren (donoren die destijds aangegeven hebben dat hun gegevens op termijn aan kinderen overhandigd mochten worden) aangeschreven, waarna sommige van deze B-donoren alsnog voor anonimiteit hebben gekozen door een geheimhoudingsverklaring te ondertekenen. Dit laatste is in strijd met de Wdkb. Het betreft een onjuiste interpretatie van het verzoek om donoren aan te schrijven. Hoewel het verzoek tot aanschrijven 'alle donoren' vermeldt, is evident dat de Wdkb alleen bedoelt dat *anonieme* donoren de mogelijkheid hebben om een geheimhoudingsverklaring te tekenen. Dat B-donoren rond inwerkingtreding van de Wdkb zijn geswitcht van B-donor naar A-donor is in strijd met de wet en door de wetgever ook niet beoogd. Om hoeveel donoren het zou gaan is niet bekend.

271 Brief van de minister van VWS van 19 december 2018, 1455944-184934-PG met bijlage 'Afspraken aanleveren gegevens bij de Stichting DKB, wanneer behandeling voor juni 2014 plaatsvond'.

272 Brief van de SDKB aan het ministerie van VWS van 4 mei 2004, 2480776.

Aanbeveling 4: De minister dient te verduidelijken dat het switchen van B-donor naar A-donor niet mogelijk is. De minister dient zich over de ontstane situatie met B-donoren die al geswitcht zijn naar anonimiteit – en de gevolgen daarvan voor donorkinderen – nader te beraden.

6.3.3 Verstrekken van gegevens na inwerkingtreding van de Wdkb

Het centrale uitgangspunt van de Wdkb is dat donorkinderen vanaf hun zestiende jaar recht hebben op kennisneming van de identiteit van hun donor. Hoewel de Wdkb een opening biedt voor donoren die na 2004 gedoneerd hebben om bezwaar te maken tegen het verstrekken van deze gegevens (met een beroep op zwaarwegende belangen), is de strekking van de Wdkb dat hier uiterst terughoudend mee omgegaan moet worden. In het reglement is echter een ruimere belangenafweging opgenomen, die ertoe strekt dat bij donorkinderen die verwekt zijn na 2004 op het moment dat een donor niet instemt met het verstrekken van zijn gegevens een zorgvuldige afweging wordt gemaakt tussen de belangen van het donorkind en de belangen van de donor wanneer de donor bezwaar maakt tegen het verstrekken van zijn identiteit (artikel 8 lid 3 Reglement). Tijdens de eerste evaluatie van de Wdkb is al opgemerkt dat het reglement in strijd is met de Wdkb en is aanbevolen dat de stichting haar reglement op dit punt in overeenstemming dient te brengen met de wet, dan wel dient te motiveren waarom een alternatieve weigeringsgrond geformuleerd is. Het reglement is sindsdien niet aangepast. Ook is geen nadere motivering gegeven.

Het bestuur van de SDKB stelt al geruime tijd na te denken over een procedure waarin wordt aangesloten bij het begrip zwaarwegende belangen uit de wet. Deze procedure is tot nu toe niet tot stand gekomen, hoewel deze in 2021 – als de eerste kinderen geboren ná inwerkingtreding van de Wdkb persoonsidentificerende gegevens kunnen opvragen – mogelijk al gebruikt zal worden als een donor een beroep doet op zwaarwegende belangen. Slechts in zeer uitzonderlijke gevallen zal sprake zijn van dergelijke zwaarwegende belangen die rechtvaardigen dat de informatie niet aan het donorkind wordt verstrekt. Bovendien zijn donoren geïnformeerd bij hun donatie over het opvragen van gegevens door en mogelijk contact met het donorkind, waardoor de mogelijkheid bestaat dat donoren niet vaak een beroep op zwaarwegende belangen zullen doen. Voor de donoren die wél een beroep op deze zwaarwegende belangen gaan doen en voor de donorkinderen die als gevolg daarvan wellicht geen persoonsidentificerende gegevens over hun donor zullen ontvangen, is het evenwel van belang dat een zorgvuldige belangenafweging en besluitvorming plaatsvindt. Het is daarom aan te bevelen om een adviescommissie in de zin van afdeling 3.3 Awb in te richten, waarin uiteenlopende expertise (onder meer op het terrein van de psychologie, pedagogiek en de mensenrechten) is vertegenwoordigd. De taak van deze adviescommissie zal zijn om – als de donor bericht krijgt dat een verzoek om persoonsidentificerende gegevens is binnengekomen en hij zwaarwegende belangen aanvoert – deze belangen te toetsen en te komen met een advies aan de SDKB, zodat de SDKB daarna een zorgvuldig besluit kan nemen.

Een enkele keer zal het voorkomen dat bij een behandeling met kunstmatige bevruchting die is verricht ná 2004 anoniem sperma is gebruikt. De Nederlands-Belgische Vereniging voor Kunstmatige Inseminatie (NBVKI), destijds de beroepsvereniging van professionals betrokken bij donorinseminatie, adviseerde alleen nog in bijzondere omstandigheden gebruik te maken van zaadcellen van anonieme

donoren. Het gaat om situaties waarbij een vrouw haar eerste kind ook heeft gekregen van een anonieme donor, en bij de behandeling voor een tweede kind van dezelfde donor gebruik wil maken. In dit geval ontstaat een bijzondere situatie; moet vastgehouden worden aan de anonimiteitsbelofte aan de donor die gedoneerd heeft vóór 2004, of heeft het kind hier vanwege de Wdkb recht op persoonsidentificerende gegevens? De overgangsbepaling in de Wdkb is hier duidelijk over; artikel 12 lid 2 Wdkb stelt de donatiedatum centraal en niet de datum van inseminatie van de vrouw. De donor moet daarom om instemming gevraagd worden, voordat zijn gegevens verstrekt kunnen worden aan het kind. Ingevolge artikel 12 lid 1 Wdkb moeten gegevens over deze donor wel overhandigd worden aan de SDKB.

6.3.4 Proces bij het verstrekken van gegevens

Bij het verstrekken van gegevens stuurt de SDKB een brief met als bijlage een donorpaspoort en – als het gaat om brieven aan donoren – de wettekst. De SDKB heeft door de jaren heen commentaar gekregen op 1) de toon van de brieven en 2) de lange duur van de procedure. Bij de toon van de brieven gaat het om de ambtelijke taal en het geven van een summieri toelichting als bijvoorbeeld gegevens worden geweigerd. Ook uit de gesprekken die met donorkinderen zijn gevoerd in het kader van deze evaluatie komt dat naar voren. Als gegevens niet worden verstrekt omdat de donor niet instemt, vragen donorkinderen zich af op welke wijze dit gevraagd is – gezien de ambtelijke taal in de brieven – en of het belang van donorkinderen daarin wel is verwoord. Ook vragen zij zich af of de donor – op het moment dat hij weigert – geen aanvullende informatie, zoals een brief of motivering waarom de donor weigert, kan overhandigen aan de SDKB, zodat deze informatie wel aan het kind verstrekt kan worden. Fysieke en sociale gegevens (donorpaspoort) kunnen wel altijd aan een donorkind worden verstrekt, daarvoor geldt de weigering niet, maar doordat het om gedateerde, vaak beknopte, gegevens gaat, is daar voor het donorkind weinig informatie uit te halen. De SDKB heeft een klankbordgroep ingesteld waarin donoren, donorkinderen en ouders zitting hebben, waar onder meer bovenstaande punten worden besproken, met als doel hier verbetering aan te brengen. Dit is een goede ontwikkeling die een vervolg verdient.

6.4 Begeleiding bij het verstrekken van gegevens

Het begeleiden bij de verstrekking van gegevens wordt sinds 2012 verzorgd door Stichting Fiom (hierna: Fiom). Nadat de SDKB een match heeft gemaakt, worden alle gegevens doorgestuurd naar Fiom en is Fiom de instantie die contact legt met zowel donor als donorkind. Inmiddels gaat het om 300 begeleidingstrajecten, waarvan 125 keer tussen donor en donorkind en 175 keer tussen donorkinderen. Dat laatste is nog niet in de wet opgenomen als taak voor de SDKB, maar wordt door donorkinderen wel belangrijk gevonden en zal volgens het ministerie bij de komende wetwijziging alsnog in de wet worden geregeld.

De procedure bij Fiom wordt door de kinderen, ouders en donoren met wie in het kader van deze evaluatie is gesproken over het algemeen als prettig ervaren. Soms ervaren kinderen het echter ook als een stap die 'moet' en die zij zelf niet per se als noodzakelijk zien. Het begeleidingstraject is overigens niet verplicht, maar omdat het traject door de SDKB wordt overgedragen aan Fiom vóórdat persoonsidentificerende gegevens worden verstrekt aan het donorkind, wordt dit wel zo ervaren. Bij

de eerste evaluatie is al aangegeven dat gediscussieerd kan worden over de vraag of begeleiding bij het leggen van contact zoals op dit moment door de SDKB verplicht wordt voorgeschreven, niet te ver gaat. Het aanbieden van de mogelijkheid een beroep te doen op begeleiding en ondersteuning zou wellicht al voldoende kunnen zijn. Aanbevolen werd dat een discussie op gang komt tussen SDKB, de overheid, instellingen, de beroepsgroep en maatschappelijke organisaties over de wijze waarop en de intensiteit waarmee donorkinderen en donoren worden begeleid. Deze discussie is tot nu toe niet tot stand gekomen. De gesprekken die tijdens de eerste evaluatie al gestart waren met Fiom zijn wel gecontinueerd en hebben geleid tot een vaste samenwerking met Fiom.

De SDKB en Fiom werken samen op basis van een samenwerkingsovereenkomst. Daarin is afgesproken dat Fiom over elk begeleidingstraject een terugkoppeling geeft aan de SDKB. Onbekend is wat de SDKB vervolgens met deze gegevens doet. Denkbaar is dat de SDKB deze gegevens gebruikt om de procedure te evalueren zodat deze zich verder kan ontwikkelen. Tot dusverre gebeurt dat niet.

6.5 Voorlichting

6.5.1 Inleiding

Voorlichting vindt plaats door de klinieken, door maatschappelijke organisaties zoals Fiom en door de SDKB. De SDKB vat de voorlichtingstaak beperkt op; de SDKB informeert vooral over de wettelijke taken. Op de website donorgegevens.nl worden bezoekers bijvoorbeeld geïnformeerd over de registratie en over het aanvragen van ouderschapsverklaringen. Maar er is bijna niets te vinden over bijvoorbeeld het belang van het vertellen aan donorkinderen over hun afstamming, dan wel voorlichtingsmateriaal gericht op donoren over de gang van zaken wanneer het donorkind hun persoonsidentificerende gegevens opvraagt. Ook de informatievoorziening in de correspondentie van de SDKB is minimaal.

Uit het onderzoek dat plaatsvond bij klinieken komt naar voren dat de voorlichting aan zowel donoren als wensouders onder meer ingaat op de consequenties van de Wdwb, de voorwaarden en de procedure verbonden aan een kunstmatige bevruchting met donorzaad of -eicellen. Bij eigen donoren wordt ouders geadviseerd goede afspraken te maken over de betrokkenheid van de donor bij het gezin.

6.5.2 Voorlichting aan donoren

Op het moment dat donoren door de SDKB benaderd worden om in te stemmen met het verstrekken van hun gegevens krijgen zij de wettekst, het Besluit donorgegevens kunstmatige bevruchting en het donorpaspoort, zoals dat naar het kind is verstuurd, als informatie meegestuurd. Er is geen onderzoek gedaan in hoeverre donoren deze informatie afdoende vinden, maar een vertaling van deze informatie in de vorm van een informatiebrief of -brochure lijkt voor de hand te liggen. Dat wetteksten zonder problemen begrepen kunnen worden kan immers worden betwijfeld. Verder worden donoren op de website van de SDKB geïnformeerd over de soorten gegevens die over hen kunnen worden opgevraagd.

Bij klinieken komen soms vragen binnen van donoren over het aantal nakomelingen, de leeftijd, geboortedatum en naam van het donorkind. Onduidelijk is in hoeverre hieraan tegemoet kan worden gekomen. Sommige klinieken geven al wel informatie over het aantal en/of over het geslacht van de kinderen, andere klinieken geven geen informatie met als reden dat de wet zich hierover niet uitlaat. Aanbevolen wordt om donoren ook de mogelijkheid te bieden beperkte informatie aan te kunnen vragen, bijvoorbeeld over het aantal nakomelingen, zodat zij kunnen anticiperen op mogelijke ontmoetingen in de toekomst. Deze aanbeveling is al bij de eerste evaluatie van de Wdcb geformuleerd, maar daaraan is om onduidelijke redenen geen uitvoering gegeven.

Aanbeveling 5: Het verdient aanbeveling dat de wetgever de mogelijkheid voor donoren om informatie op te vragen over het aantal nakomelingen dat met behulp van zijn gameten is verwekt, en het bijbehorende aantal gezinnen, in de Wdcb opneemt.

6.5.3 Voorlichting aan wensouders

Hoewel het informeren van wensouders wel als taak voor de SDKB in het reglement van de SDKB is genoemd, wordt deze voorlichting in de praktijk vooral door klinieken uitgevoerd. De website van de SDKB biedt met name informatie over het opvragen van gegevens.

Klinieken hebben bij de voorlichting aan wensouders mede aandacht voor het vertellen van het kind over de afstammings situatie (statusvoorlichting) en de meeste klinieken stimuleren wensouders hierover open te zijn tegenover hun kind. Bij verschillende klinieken vinden ook gesprekken met psychologen of maatschappelijke werkers plaats. We constateren dat deze voorlichting sinds de eerste evaluatie van de Wdcb is uitgebreid. Faciliteiten gericht op de ondersteuning van ouders bij het vertellen van hun kind over de ontstaansgeschiedenis worden echter nauwelijks nog geboden en als ze geboden worden, maakt vrijwel niemand hier gebruik van (de kliniek is na geboorte van het kind meestal ook uit beeld). De vraag bestaat in hoeverre het geven van nazorg een taak is voor klinieken. De gesprekken met moeders in het kader van deze evaluatie geven ook geen aanleiding om deze taak bij de klinieken neer te leggen.

Sinds de eerste evaluatie van de Wdcb is meer informatie beschikbaar gekomen voor ouders die informatie willen over het vertellen van hun kind over de donorinseminatie, zoals voorleesboekjes voor kinderen en een handleiding voor ouders waarin per leeftijd is opgenomen hoe met kinderen hierover kan worden gesproken. Ook geeft Fiom workshops voor ouders die willen praten met hun kind over de ontstaansgeschiedenis.

In de eerste evaluatie is aanbevolen dat de SDKB kaders moet opstellen voor het begeleiden van ouders bij het vertellen van hun kind over de ontstaansgeschiedenis. Deze kaders zijn nog niet ontwikkeld. Wel is het bovenstaande voorlichtingsmateriaal (voorleesboekjes) mede door de SDKB en gefinancierd door VWS tot stand gekomen.

6.5.4 Voorlichting aan donorkinderen

Donorkinderen worden via de website van de SDKB geïnformeerd over de gegevens die zij kunnen opvragen. Verder worden zij geïnformeerd door Fiom tijdens het begeleidingstraject bij het verstrekken van gegevens. Ook voor overige vragen en begeleiding kunnen donorkinderen bij Fiom terecht, of bij lotgenotenorganisaties zoals Stichting Donorkind.

In algemene zin hebben donorkinderen, donoren en (wens)ouders meer behoefte aan informatie op een centrale informatieplek. Dit is ook tijdens de eerste evaluatie geconstateerd. Hierover worden momenteel gesprekken gevoerd tussen het ministerie van VWS en de SDKB en het is onderdeel van het Actieplan ondersteuning donorkinderen²⁷³ van het ministerie van VWS, in samenwerking met Stichting Donor Detectives NL/BE, Stichting Donorkind, Defence for Children, Fiom en de SDKB.

Aanbeveling 6: Het is aan te bevelen dat een informatieplatform voor donorkinderen, donoren en wensouders wordt ingericht, zoals al verwoord in het Actieplan ondersteuning donorkinderen. Overheid en SDKB dienen daarbij een actieve rol te vervullen.

6.6 De SDKB

6.6.1 Taken van de SDKB

De SDKB is de belangrijkste normadressaat van de Wdkb. De SDKB heeft vier hoofdtaken: het bewaren en beheren van gegevens van donoren, het in het reglement vaststellen van de wijze waarop gegevens worden verstrekt aan huisartsen, ouders en kinderen, het geven van voorlichting over de wet en het zorgdragen voor de begeleiding bij de verstrekking van gegevens (artikel 3 Wdkb). Daaraan is per 1 januari 2009 de taak tot het verstrekken van een verklaring dat het kind is verwekt door en ten gevolge van kunstmatige donorbevruchting op verzoek van de ouder(s) toegevoegd (artikel 3a Wdkb). Op deze taken en de invulling daarvan door de SDKB is in de vorige paragrafen gereflecteerd. In de rol- en taakopvatting van de SDKB is ten opzichte van de eerste evaluatie van de Wdkb weinig veranderd, terwijl ook destijds is aanbevolen dat de SDKB de wijze waarop zij haar taken uitvoert dient te heroverwegen. De noodzaak daarvoor is nog steeds aanwezig. De SDKB vult haar taken nu op veel vlakken reactief in. Vanaf 2021 wordt verwacht dat meer kinderen een aanvraag om persoonsidentificerende gegevens van hun donor gaan indienen en dat vraagt om een meer proactieve aanpak. Dit leidt tot de volgende aanbeveling:

Aanbeveling 7: De SDKB dient de invulling van haar taken op een meer proactieve wijze gestalte te geven. Dit betekent dat de onderzoekers de SDKB aanbevelen:

- a ten aanzien van het beheren en bewaren:*
 - bij binnenkomst van de gegevens te controleren of de gegevens volledig zijn ingevuld en bij de persoonsidentificerende gegevens te controleren of deze juist zijn;*

²⁷³ Kamerstukken II 2016/17, 30 486, 16. De kernboodschap van het Actieplan ondersteuning donorkinderen is het ondersteunen van donorkinderen bij de zoektocht naar hun donor. Het actieplan richt zich ook op de donoren van voor 2004. Zie verder hoofdstuk 3.

- *te onderzoeken waar gegevens in de huidige donorregistraties ontbreken, zodat aanvullende gegevens kunnen worden opgevraagd.*
- b ten aanzien van het verstrekken van gegevens:*
 - *een procedure op te stellen waarin is uitgewerkt in welke uitzonderlijke situaties een donor gerechtvaardigd een beroep kan doen op zwaarwegende belangen, zodat zijn gegevens niet overhandigd worden aan het donorkind;*
 - *een adviescommissie in de zin van afdeling 3.3 Awb in te stellen, waarin uiteenlopende expertise (onder meer op het terrein van de psychologie, pedagogiek en de mensenrechten) is vertegenwoordigd.*
- c ten aanzien van voorlichting:*
 - *in samenspraak met de betrokken doelgroepen informatiemateriaal te ontwikkelen dat kan worden meegestuurd met de correspondentie van de SDKB;*
 - *kaders op te stellen voor de begeleiding van ouders bij het vertellen van kinderen over hun ontstaansgeschiedenis.*
- d ten aanzien van begeleiding:*
 - *in samenwerking met de instellingen, de beroepsgroep en maatschappelijke organisaties kaders op te stellen voor psychosociale begeleiding, mede naar aanleiding van beleidsinformatie gebaseerd op de terugkoppeling van Fiom over het huidige begeleidingstraject.*

Enkele aanbevelingen vragen om aanpassing van de wet, het besluit en het reglement. In deze evaluatie is verder geconstateerd dat het reglement van de SDKB op een aantal punten niet in overeenstemming is met de Wdkb. In paragraaf 6.3.3 is geconstateerd dat een alternatieve weigeringsgrond in het reglement is opgenomen waardoor donoren ruimere mogelijkheden wordt geboden om gegevensverstrekking aan hun donorkinderen te weigeren. Dit is ook bij de eerste evaluatie van de Wdkb geconstateerd, maar nog niet aangepast. Verder is geconstateerd dat het reglement op vier andere punten (zie paragraaf 3.4.2) niet in overeenstemming is met de wet en dat het privacyreglement niet is aangepast aan de regels van de AVG.

Aanbeveling 8: De wetgever dient de taken en bevoegdheden van de SDKB nader te expliciteren in de Wdkb. De SDKB dient het reglement in overeenstemming te brengen met een nog door te voeren aanpassing van haar taakuitvoering en dient daarnaast haar reglement aan te passen op onderdelen die in strijd zijn met de Wdkb.

6.6.2 Bestuur van de SDKB

Het bestuur van de SDKB bestaat uit zeven personen en wordt ondersteund door het bureau van de SDKB (4 fte). De Wdkb bepaalt welke achtergrond de bestuursleden moeten hebben en schrijft voor dat ten minste drie leden kunstmatige bevruchting beroepsmatig toepassen of daarbij nauw betrokken zijn. Omdat ook de huidige voorzitter werkzaam is in een universitair medisch centrum als gynaecoloog, is ruim de helft van het bestuur werkzaam bij een kliniek of in een ziekenhuis. Daarnaast zijn de jurist en ethicus uit de SDKB werkzaam bij de KNMG, de overkoepelende federatie voor artsen. Het zwaartepunt binnen het Stichtingsbestuur ligt daarmee op kennis van en ervaring

met klinieken en ziekenhuizen en het artsenperspectief. Deze nadruk was met name in de beginperiode goed te begrijpen, omdat een groot deel van de wet ziet op het aanleveren van gegevens door deze instellingen en daarvoor draagvlak gegenereerd moest worden. Nu de registratie door klinieken steeds beter wordt uitgevoerd en het belangrijker wordt om in te gaan op de verstrekking van gegevens en de begeleiding daarbij, is het een goed moment om de achtergrond van personen in het Stichtingsbestuur te heroverwegen.

Het ministerie van VWS bereidt een wetswijziging voor die ertoe leidt dat een donorkind lid kan worden van het stichtingsbestuur. Het onderzoek laat zien dat verdere uitbreiding van het bestuur met leden met kennis van begeleiding en ondersteuning en met kennis over de rechten van donorkinderen, donoren en hun ouders wenselijk is. Redenen daarvoor zijn de kritiek op de communicatie van de SDKB en de moeilijkheden die het SDKB-bestuur ervaart met het opstellen van nieuwe procedures. Dat vraagt om andere kennis en expertise dan nu aanwezig is in het bestuur.

Aanbeveling 9: De wetgever dient de vereiste deskundigheid van de bestuursleden van de SDKB opnieuw vast te stellen, rekening houdend met het feit dat de procedures rondom het verstrekken van gegevens en het verzorgen van begeleiding daarbij verder dienen te worden ontwikkeld. Het verdient aanbeveling kennis en expertise over begeleiding, voorlichting, rechten en plichten van kinderen en donoren beter binnen het bestuur te borgen.

In de eerste evaluatie van de Wdkb is al geconstateerd dat de SDKB met zeven bestuursleden die slechts een paar keer per jaar bij elkaar komen over een krappe capaciteit beschikt. Dat betekent dat de ontwikkeling van bijvoorbeeld nieuwe procedures weinig aandacht kan krijgen. Datzelfde gold voor het secretariaat, dat ten tijde van de eerste evaluatie van de Wdkb een capaciteit had van 0,7 fte. De capaciteit op het secretariaat is de afgelopen jaren gestegen naar 4 fte, maar het aantal aanvragen dat binnenkomt is ook verder gestegen tot 1.162 aanvragen in 2017. Ter vergelijking, in de totaalperiode vanaf 2004 zijn 4.987 aanvragen gedaan. De geringe capaciteit bij de SDKB zorgt ervoor dat er vooral tijd is voor het reageren op aanvragen en weinig tijd om de (andere) taken van de SDKB zorgvuldig uit te voeren, zoals procedures verder uitwerken, het reglement aanpassen, nadenken over de toekomst, communicatie en voorlichting. Het SDKB bestuur komt enkele malen per jaar bijeen. Het zwaartepunt voor het ontwikkelen van deze procedures ligt bij het secretariaat van de SDKB. De uitvoering van de Wdkb lijkt veel omvangrijker en gecompliceerder dan het bij de voorbereiding en invoering van de wet op het eerste gezicht leek. De huidige inrichting van de SDKB lijkt daarom niet meer te voldoen.

Aanbeveling 10: Het ministerie dient zich te beraden over de inrichting van de SDKB en deze stichting meer handvatten te geven in de vorm van capaciteit, kennis en kunde, zodat de SDKB haar taken beter kan uitvoeren.

6.6.3 Bestuursorgaan

Sinds 1 januari 2014 valt de SDKB onder de reikwijdte van de Kaderwet zelfstandige bestuursorganen (hierna Kaderwet zbo's). De consequentie hiervan is dat de SDKB zich als privaatrechtelijk zelfstandig

bestuursorgaan ook moet houden aan de wettelijke bepalingen van de Kaderwet. In deze evaluatie constateren we dat het SDKB-bestuur al jaren op onderdelen achterblijft bij de vereiste taakuitvoering. Volgens de Kaderwet zbo's moet bijvoorbeeld elk jaar een jaarverslag opgesteld worden, maar het laatst gepubliceerde jaarverslag dateert uit 2015. De Kaderwet vereist bovendien dat het jaarverslag zowel aan de verantwoordelijke ministers als aan de Tweede en de Eerste Kamer wordt gestuurd. Het is niet gebleken dat dit met het laatst beschikbare jaarverslag uit 2015 is gebeurd. De ontbrekende jaarverslagen en het versturen naar de verantwoordelijke ministers, de Tweede en Eerste Kamer is een vereiste uit de Kaderwet en zou om die reden zo spoedig mogelijk alsnog moeten plaatsvinden.²⁷⁴

Een belangrijk aspect van de Kaderwet is dat de SDKB als bestuursorgaan moet beschikken over een zorgvuldige procedure voor de behandeling van bezwaarschriften en klachten. Het verstrekken van persoonsidentificerende gegevens of het weigeren daarvan is een besluit in de zin van de Algemene wet bestuursrecht. Dat betekent dat sprake moet zijn van zorgvuldige voorbereiding (artikel 3:2 Awb), afweging van belangen (artikel 3:4 Awb) en motivering (artikel 3:46 e.v. Awb). Het betekent ook dat moet zijn voorzien in een mogelijkheid om bezwaren en klachten in te dienen. Deze mogelijkheid biedt de SDKB niet. Er dient een duidelijke, transparante en gepubliceerde regeling te zijn voor de behandeling van klachten en bezwaren. Ten overvloede wordt hierbij opgemerkt dat de Awb vereist dat degene die het besluit op bezwaar in mandaat neemt niet bij het primaire besluit betrokken is geweest of in mandaat oorspronkelijk heeft beslist (artikel 7:5 Awb en art. 10:3 lid 3 Awb).

Aanbeveling 11: De SDKB dient een regeling voor het indienen en behandelen van bezwaren en klachten vast te stellen en te publiceren.

6.6.4 Toezicht op de SDKB

Zowel de IGJ als de minister dienen toezicht te houden op het functioneren van de SDKB. Volgens de Kaderwet is de minister verantwoordelijk voor het beleid van de SDKB en houdt hij daarop toezicht. Een keer in de vijf jaar dient de minister aan de Tweede en de Eerste Kamer te rapporteren over het functioneren van de SDKB volgens de Kaderwet. In 2019 moet deze terugkoppeling voor de eerste keer plaatsvinden. In de tweede evaluatie van de Kaderwet²⁷⁵ is nadrukkelijk gesteld dat de sturings- en verantwoordingsrelatie tussen zbo's en de betrokken ministers verduidelijkt moet worden.

De IGJ houdt op grond van artikel 10 Wdkb toezicht op zowel de SDKB als de klinieken. Tijdens de eerste evaluatie van de Wdkb is aanbevolen dat de IGJ toezicht gaat houden op de naleving van de wet en zich daarbij in het bijzonder richt op nakoming van de op instellingen rustende plicht donorgegevens te registreren en deze aan de SDKB te verstrekken. Dat is gebeurd in de vorm van een bezoek van de IGJ aan de (destijds) zeventien ivf-klinieken, waarbij in het bijzonder gelet is op de registratie van donorgegevens. Het toezicht op de SDKB voert de IGJ nog niet uit, hoewel in het inspectierapport naar aanleiding van het bezoek aan de klinieken wel een aantal specifieke aanbevelingen aan de SDKB is gedaan. Het gaat om een verbetering van de informatie-uitwisseling richting de klinieken en kwaliteitscontrole op de geregistreerde gegevens bij de SDKB. Beide

²⁷⁴ In het Reglement van de SDKB is opgenomen dat het jaarverslag ook naar de IGJ gestuurd dient te worden.

²⁷⁵ Kamerstukken II 2017/18, 33 147, 4.

aanbevelingen zijn niet of nog onvoldoende uitgewerkt. Het is onduidelijk of de IGJ wel toezicht houdt op de naleving van deze specifieke aanbevelingen aan de SDKB.

Aanbeveling 12: De IGJ dient haar toezicht op de SDKB te intensiveren – zeker gezien de hiervoor aanbevolen wijzigingen in de uitvoering van de taken door de SDKB. Daarnaast dient de IGJ af te stemmen met het ministerie van VWS waarop het ministerie en waarop de IGJ toezicht houdt en hoe deze werkwijze zich tot elkaar verhoudt.

6.7 Het kinder- en familierechtelijk onderzoek

6.7.1 Inleiding

Uitgangspunt van de Wdkb is zoveel mogelijk tegemoet te komen aan de verdragsrechtelijk beschermde aanspraak van het kind op informatie over zijn afstammingsgeschiedenis; zie artikel 7 en 8 IVRK en artikel 8 EVRM. Deze artikelen brengen met zich mee dat op de Nederlandse Staat de (positieve) verplichting rust om maatregelen te nemen die een kind zoveel als mogelijk in staat stellen om te achterhalen wat zijn biologische afkomst is. De doelstelling van de Wdkb heeft eenzelfde inzet; donorkinderen hebben vanaf hun zestiende jaar recht op de identiteit van hun donor. In het juridisch deelonderzoek zoals uitgewerkt in hoofdstuk 2 is nagegaan in hoeverre de bestaande toepassingspraktijk van de Wdkb de genoemde aanspraak van het kind toereikend effectueert. De inzet van het deelonderzoek is te beoordelen of het Nederlands beleid inzake de verwerking van donorgegevens bij kunstmatige bevruchting 'kinderrechten-proof' is en, zo daar gerechtvaardigde twijfels over bestaan, wat de daarmee samenhangende knelpunten en problemen zijn en welke maatregelen nodig zijn om de gesignaleerde kwesties op effectieve wijze het hoofd te bieden. Binnen het deelonderzoek is gefocust op de positie van donorkinderen, donoren, wensouders en zorgaanbieders. Daarom worden de navolgende bevindingen in relatie tot deze vier groepen afzonderlijk toegelicht.

6.7.2 Het donorkind

Eerbiediging van de artikelen 7 en 8 van het IVRK vergt onder andere dat Nederland waarborgt dat een op nationaal recht gebaseerde institutionele verantwoordelijkheid voor het verzamelen en beheren van identiteitsbestanddelen – waartoe ook donorgegevens gerekend kunnen worden – naar behoren wordt ingevuld. Gelet op de in deze wetsevaluatie nog gesignaleerde lacunes in de registraties bij klinieken, de tekortkomingen in het functioneren van de SDKB en het gebrekkige toezicht op dat functioneren, bestaat gegronde reden tot bezorgdheid over de mate waarin Nederland zijn kinderrechtelijke verplichtingen jegens donorkinderen nakomt.

Omdat het recht van het kind op kennis over de eigen afstamming geldt als een wezenlijk bestanddeel van het recht van datzelfde kind op eerbiediging van zijn privésfeer en op eerbiediging van de eigen identiteit, is de vraag hoe dit zich verhoudt tot het belang van de donor bij instandhouding van zijn anonimiteit. Artikel 3 lid 2 Wdkb laat ruimte voor het onthouden van afstammingsinformatie aan het donorkind indien zwaarwegende belangen van de donor dat met zich brengen. Vooralsnog is evenwel onduidelijk hoe en aan de hand van welke maatstaven en

omstandigheden dergelijke belangen worden bepaald. Hiervoor is aanbevolen dat deze procedure zo snel mogelijk zal moeten worden ingericht.

Gelet op de uit donorzwangerschappen voortkomende nieuwe gezinsvormen en familierechtelijke vraagstukken rond ouderschap en ouderlijk gezag is het nodig om bij komende reguleringsinitiatieven – bijvoorbeeld met betrekking tot ouderschap van donoren die in nauwe persoonlijke betrekking staan tot hun donorkind, of in relatie tot juridisch meerouderschap – rekening te houden met de kinderrechtelijke belangen van het donorkind, zoals ook aanbevolen door de Staatscommissie Herijking Ouderschap. Tevens moet hierbij oog worden gehouden voor de positie van de donor en de wensouder(s).

Vanwege de bij donorkinderen soms bestaande behoefte aan contact met de donor is het van belang dat er naast medische screening ook psychosociale screening van donoren plaatsvindt. Deze screening zou – naast de screening die plaatsvindt ten tijde van de donatie bij de kliniek – ook moeten plaatsvinden voorafgaand aan het contact tussen donor en donorkind. Als gevolg van artikel 17 IVRK dienen relevante inzichten naar aanleiding van de screening voor het donorkind toegankelijk te zijn, zodat het kind de mogelijkheid heeft tot een geïnformeerde en weloverwogen keuze te komen over de gebruikmaking van bestaande contactmogelijkheden. Bij keuzes volgend op een screening dienen de verantwoordelijken voor de begeleiding op passende wijze rekening gehouden met de eigen beleving en inbreng van het donorkind (artikelen 12 en 13 IVRK). Geconstateerd is dat er bij een enkele kliniek behoefte is aan het opvragen van een verklaring omtrent gedrag (hierna: VOG); het opvragen van een dergelijke verklaring is momenteel niet mogelijk omdat deze doelgroep niet is opgenomen in de lijst van de Dienst Justis.

Aanbeveling 13: De minister dient er zorg voor te dragen dat de VOG voor donoren wordt toegevoegd aan de lijst bij de Dienst Justis, zodat klinieken hun (aspirant-)donoren om deze verklaring kunnen vragen.

Vanwege de doorgaans weinig talrijke mogelijkheden voor een donorkind om gerezen vermoedens over een donorstatus te verifiëren, is vanuit het perspectief van het donorkind voorgesteld om de donorstatus als rechtsfeit te doen vermelden in de geboorteakte. Over de haalbaarheid en wenselijkheid daarvan wordt echter verschillend gedacht, mede tegen de achtergrond van de functie van deze akte en daarmee samenhangende publieke en private belangen van betrokkenen.

Aanbeveling 14: Met het oog op een aanvullende facilitering van een kind in zijn toegang tot informatie over een mogelijke donorstatus, is onderzoek nodig naar de haalbaarheid en wenselijkheid van opneming van de donorstatus als rechtsfeit in de geboorteakte.

Donorkinderen kunnen vanaf de leeftijd van zestien jaar persoonsidentificerende gegevens van hun donor opvragen. Deze leeftijdsgrens is gelijk aan de leeftijdsgrenzen die gelden in de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (hierna: WGBO); kinderen hebben bijvoorbeeld vanaf hun twaalfde jaar recht op informatie, maar bij behandeling of onderzoek moet eveneens toestemming door de ouders worden gegeven. Vanaf het zestiende jaar zijn kinderen zelfstandig bevoegd om in te stemmen met behandelingen en onderzoek. Vanuit deze gedachte zijn ook de leeftijdsgrenzen in de

WGBO opgenomen. Artikel 7 lid 1 IVRK geeft echter geen minimumleeftijd voor de toegang tot afstammingsinformatie. Veeleer ligt het in de rede om het betrokken kind die toegang te verschaffen wanneer hij/zij tot een redelijke waardering van zijn/haar belangen in staat kan worden geacht. Ook de Staatscommissie Herijking Ouderschap heeft aanbevolen om een minimale leeftijdsgrens als voorwaarde voor de beschikbaarstelling van informatie over de eigen ontstaansgeschiedenis los te laten.²⁷⁶ Het valt daarom te overwegen om de leeftijdsgrens van 16 jaar te heroverwegen. Deze effectuering op jongere leeftijd behoort wel vergezeld te gaan van passende sociale en psychologische begeleiding van het kind. Ter voorkoming van ongewenste overspanning van de psychische draagkracht van donorkinderen, is verdedigbaar om de begeleide toegang tot donor-identificerende gegevens open te stellen voor donorkinderen van 12 jaar en ouder die wilsbekwaam ter zake zijn. Gericht onderzoek naar de ervaringen van donorkinderen met de huidige leeftijdsgrens kan een daartoe strekkende keuze van de Wdcb-wetgever helpen verantwoorden.

Aanbeveling 15: Vanwege de geringe onderbouwing voor de huidige leeftijdsgrenzen in de Wdcb verdient het aanbeveling dat de minister onderzoek laat uitvoeren naar de ervaringen van donorkinderen met de huidige leeftijdsgrens, met als doel om de huidige leeftijdsgrens beter te verantwoorden dan wel een aanpassing in deze leeftijdsgrens aan te brengen.

6.7.3 De donor

Naar blijkt, rijzen er voor donorkinderen in de loop der tijd toenemend vragen over de eigen afstamming en identiteit. Bij de beantwoording van vragen daaromtrent is de (sperma)donor voor een donorkind een cruciale bron van informatie. Tegelijk is de medewerkingsplicht van een donor geen juridisch gegeven en kunnen er omstandigheden zijn, waarin afzien van een verzoek om gegevens en/of contact van een donorkind om gegronde c.q. zwaarwegende redenen gerechtvaardigd kan zijn. Ofschoon derhalve grenzen kunnen gelden voor wat in redelijkheid van een donor kan en mag worden verwacht, valt moeilijk te ontkennen dat de keuze voor een donorschap nu eenmaal ook morele verantwoordelijkheden met zich brengt. Tegen deze achtergrond is het raadzaam dat donoren zich de impact van donorschap realiseren alvorens daarvoor te kiezen. Sinds de inwerkingtreding van de Wdcb is hiervoor aandacht bij de voorlichting van donoren door de klinieken en het heeft door de jaren heen een steeds prominentere plek gekregen in deze voorlichting.

Een kernaspect van de positie van de donor is de betekenis van de anonimiteitswaarborg c.q. de ruimte om die anonimiteit ook na juni 2004 in stand te houden. Anders dan voorheen is aangenomen ontstaat uit de kinderrechtelijke analyse binnen deze wetsevaluatie het beeld dat de vóór 1 juni 2004 als een maatschappelijk aanvaard beschouwde praktijk van donoranonimiteit, gelet op het voor Nederland bindende artikel 7 IVRK al sinds maart 1995 problematisch was. In de internationale literatuur was deze situatie eerder ook al benoemd. Op goede gronden verdedigbaar is daarmee dat een donatieovereenkomst tussen donor en zorgaanbieder, waarin donoranonimiteit was afgesproken, jegens een donorkind onrechtmatig was, nu een dergelijk anonimiteitsbeding per maart 1995 tot wezenlijke beperkingen leidt in het rechtmatige informatiebelang van het donorkind

276 Staatscommissie Herijking Ouderschap 2016, op. cit., p. 10 (aanbeveling 8).

aangaande zijn afstammingsgeschiedenis. In de Nederlandse rechtspraak en de civielrechtelijke literatuur zijn ook aanknopingspunten te vinden voor deze visie.

Aanbeveling 16: Het verdient aanbeveling dat de minister onderzoek laat uitvoeren naar de betekenis van artikel 6:248 lid 2 BW²⁷⁷ bij een beroep van een donorkind op artikel 6:162 BW²⁷⁸ ter onderbouwing van de stelling dat de eerder contractueel overeengekomen anonimiteit van de donor tot zodanig onredelijke en onbillijke gevolgen voor het donorkind leidt, dat zijn uitoefening van het in artikel 7 lid 1 IVRK²⁷⁹ vastgelegde recht daarmee onevenredig wordt belemmerd.

6.7.4 De wensouders

Op de opvoeders van een donorkind rust een grote verantwoordelijkheid. Afgezien van hun ouderlijke rol bij de begeleiding en ondersteuning van het donorkind in zijn fysieke, mentale en emotionele ontwikkeling en het empathisch reageren op eventuele knelpunten en problemen daaromtrent, geldt als een kernaspect van de wensouderlijke verantwoordelijkheid het informeren van het kind over zijn donorstatus. Hoewel de beoordelings- en keuzevrijheid van wensouders hieromtrent juridisch minder groot lijkt dan die soms naar ethische maatstaven wordt ervaren, is het van belang dat een zorgvuldig ingerichte statusvoorlichting aan het donorkind wordt toegelicht bij de intake van wensouders in de klinieken. Het overgrote deel van de klinieken in Nederland neemt deze taak serieus en counselt wensouders over manieren en momenten waarop statusvoorlichting aan hun donorkind kan plaatsvinden. Met de openheid van ouders over de ontstaansgeschiedenis staat of valt de doelbereiking van de Wdkb. Zonder openheid van zaken kan een donorkind zijn recht op kennis over de identiteit van zijn donor immers niet inroepen. Voorlichting hierover is en blijft dus belangrijk. Ten aanzien van het ontwikkelen van kaders voor de begeleiding van ouders bij het vertellen van kinderen over hun ontstaansgeschiedenis ligt een belangrijke taak bij de SDKB, zie ook aanbeveling 7.

6.7.5 De zorgaanbieder

Indien een wensmoeder een klinisch begeleide donorbevruchting heeft ondergaan, wordt dit gegeven opgenomen in haar medisch dossier. In het latere medisch dossier van het donorkind ontbreekt een aantekening over de ontstaansgeschiedenis echter doorgaans. Tijdens een interview met deskundigen is de vraag opgeworpen in hoeverre deze praktijk bevredigend is dan wel aanpassing vergt. De wettelijke dossierplicht van de hulpverlener (artikel 7:454 BW) behelst dat dossier wordt gevoerd over de gezondheid van de patiënt en de te diens aanzien uitgevoerde verrichtingen, waarbij het dossier alle daartoe relevante stukken en gegevens dient te bevatten noodzakelijk voor een goede hulpverlening. De vastlegging van de donorstatus in het medisch dossier van een donorkind ligt vanuit medisch oogpunt niet voor de hand, al kunnen er omstandigheden zijn die dit tot medisch relevant gegeven maken, waardoor vermelding ervan in het dossier in de rede ligt. De donorstatus

277 Deze bepaling verwoordt de in het Nederlands verbintenissenrecht aanvaarde notie dat de rechtsgevolgen die voortvloeien uit een overeenkomst onderhevig kunnen zijn aan de (beperkende) werking van de redelijkheid en billijkheid.

278 Onrechtmatige daad.

279 Het recht van het kind op geboorteregistratie, op een naam en een nationaliteit, alsmede – voor zover mogelijk (“as far a possible”) – op kennis over zijn afstammingsgeschiedenis.

behoort evenwel niet tot de standaarddata in een medisch dossier. Niettemin kan een aantekening daarvan in het medisch dossier een donorkind van 12 jaar of ouder via het wettelijk inzage-recht (artikel 7:456 BW) een extra ingang verschaffen om zijn donorstatus te verifiëren, zonder daarmee gerechtvaardigde belangen of aanspraken van derden op voorhand onevenredig te hoeven schaden of te beperken. Of hiervan enige druk uitgaat richting wensouders om kinderen te informeren over hun donorachtergrond is vooralsnog ongewis.

Aanbeveling 17: Met het oog op een aanvullende facilitering van een kind in zijn toegang tot informatie over een mogelijke donorstatus, is onderzoek nodig naar de haalbaarheid en wenselijkheid van opneming van de donorstatus in het medisch dossier van een donorkind.

6.8 Slotbeschouwing: de toekomstbestendigheid van de Wdkb

Deze tweede evaluatie van de Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting laat een gemengd beeld zien. Aan de ene kant zijn er sinds de eerste evaluatie met name door de klinieken verschillende verbeteringen doorgevoerd, onder meer in de registratie van gegevens van donoren. Aan de andere kant zijn veel van de aanbevelingen die zich destijds richtten tot de SDKB niet uitgevoerd. De knelpunten die destijds zijn gesignaleerd rond het functioneren van de stichting bestaan nog steeds.

Inmiddels is een wetswijziging in voorbereiding waarin een aantal aanbevelingen ter hand wordt genomen zoals de koppeling van registraties van donoren die bij meerdere klinieken hebben gedoneerd. Die wetswijziging brengt op een aantal van de in deze evaluatie geconstateerde tekortkomingen echter geen verandering. De toekomstbestendigheid van de Wdkb en de kans dat de wet slaagt in het realiseren van zijn doelstellingen hangt voor een belangrijk deel samen met een andere taakopvatting door de SDKB. Zonder een meer betrokken en ook proactieve taakvervulling is de toekomstbestendigheid van de Wdkb onvoldoende gewaarborgd. Het verdient aanbeveling dat de minister zich spoedig beraadt op het gebleken functioneren van de SDKB en dienaangaande maatregelen neemt, teneinde de belangen van allen die zijn betrokken bij het tot stand brengen van donorzwangerschappen in de vereiste mate te eerbiedigen.

Literatuur

- Asser/De Boer 2010** Asser/De Boer 2010, *Personen- en Familierecht*, Deventer: Kluwer 2010.
- Bakker 2018** F.S. Bakker, *'Billijkheidsuitzonderingen. Het wegens bijzondere omstandigheden buiten toepassing laten van wettelijke voorschriften in individuele gevallen* (diss. Nijmegen), Deventer: Wolters Kluwer 2018.
- Benward, Ruby & Scheib 2017** J. E. Scheib, A. Ruby & J. Benward, 'Who requests their sperm donor's identity? The first ten years of information releases to adults with open-identity donors', *Fertility and sterility* 107(2): 483-493, 2017.
- Besson 2007** S. Besson, 'Enforcing the Child's Right to Know her Origins: Contrasting Approaches under the Convention on the Rights of the Child and the European Convention on Human Rights', *International Journal of Law, Policy and the Family* 21, 2007, p. 137-159.
- Blyth 2002** E. Blyth, 'Information on genetic origins in donor-assisted reproduction: Is knowing who you are a human rights issue?', *Human Fertility*, 2002/5, p. 185-192.
- Blyth e.a. 2009** E. Blyth e.a. 'The Role of Birth Certificates in Relation to Access to Biographical and Genetic History in Donor Conception', *The International Journal of Children's Rights* 17, 2009, p. 207-233.
- Blyth & Farrand 2004** E. Blyth & A. Farrand, 'Anonymity in donor-assisted conception and the UN Convention on the Rights of the Child', *The International Journal of Children's Rights* 2004/2, p. 89-104.
- Blyth & Landau 2003** E. Blyth, R. Landau (red.), *Third Party Assisted Conception Across Cultures: Social, Legal and Ethical Perspectives*, London: Jessica Kingsley Publ. 2003.
- Van Bueren 1995** G. van Bueren, *The International Law on the Rights of the Child*, Dordrecht/Boston/London: Martinus Nijhoff Publishers 1995.
- Cerda 1990** J.S. Cerda, 'The Draft Convention on the Rights of the Child: New Rights', *Human Rights Quarterly* 12, 1990, p. 115-119.
- CBO 1992** J.K. de Bruyn, K.J. van Schie & J.C. Oosterwijk, *Advies medisch-technische aspecten van kunstmatige donorinseminatie*, 1992 (advies van het Centraal Begeleidingsorgaan voor de Intercollegiale Toetsing, CBO).
- Council of Europe 1998** Council of Europe, *Medically Assisted Procreation and the Protection of the Human Embryo. Comparative Study on the Situation in 39 States*, Strasbourg: Council of Europe 1998.

- Crawshaw e.a. 2015** M. Crawshaw c.s., 'Emerging models for facilitating contact between people genetically related through donor conception: a preliminary analysis and discussion', *Reproductive BioMedicine and Society Online* 2015, 1, p. 71–80.
- Detrick 1992** Sh. Detrick: *The United Nations Convention on the Rights of the Child. A Guide to the "Travaux Préparatoires"*, Dordrecht: Martinus Nijhoff Publishers 1992.
- Detrick 1999** Sh. Detrick, *A Commentary on the United Nations Convention on the Rights of the Child*, Den Haag: Martinus Nijhoff Publishers/Kluwer Law International 1999.
- Doek 2006** J.E. Doek, 'Article 8 - The Right to Preservation of Identity / Article 9 – The Right not to be Separated from his or her Parents', in: A. Alen e.a. (red.): *A Commentary on the United Nations Convention on the Rights of the Child*, Leiden/Boston: Martinus Nijhoff Publishers 2006.
- Dorscheidt 2018** J.H.H.M. Dorscheidt, 'Medische behandeling en de wilsbekwaamheid van minderjarige patiënten', *Ars Aequi* 2018/4, p. 289-295.
- Fiom 2015/2017** D. Postma, *Beginnen bij het begin. Ouders en kinderen in gesprek over donorconceptie*, Den Bosch: Fiom 2015 (tweede herziene druk 2017).
- Freeman 1996** M. Freeman, 'The New Birth Right? Identity and the Child of the Reproduction Revolution', *The International Journal of Children's Rights* 1996/4, p. 273-297.
- Freeman 1997** M. Freeman, 'The Rights of the Artificially Procreated Child', in: M. Freeman, *The moral status of children. Essays on the Rights of the Child*, Dordrecht: Kluwer Law International/Martinus Nijhoff Publishers 1997, p. 185-212.
- De Graaf e.a. 2012** J.H. de Graaf e.a., *De toepassing van het Internationaal Verdrag inzake de Rechten van het Kind in de Nederlandse rechtspraak*, Nijmegen: Ars Aequi Libri 2012.
- De Graaf e.a. 2015** J.H. de Graaf e.a., *De toepassing van het Internationaal Verdrag inzake de Rechten van het Kind in de Nederlandse rechtspraak - Deel II*, Amsterdam: CCRA 2015.
- Hodgson 1993** D. Hodgson, 'The International Legal Protection of the Child's Right to a Legal Identity and the Problem of Statelessness', *International Journal of Law and the Family* 7, 1993, p. 255-270.
- IGZ 2016** Inspectie voor de Gezondheidszorg, *Van donor tot donorkind: ketenzorg en registratiesystematiek in de huidige Nederlandse fertiliteitsklinieken op orde*, Utrecht: IGZ 2016.
- Janssens e.a. 2005** P.M.W.J. Janssens e.a., 'Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting: inhoud en gevolgen', *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 2005, 149 (25).
- Juffer 2010** F. Juffer, 'Beslissingen over kinderen in problematische opvoedingssituaties. Inzichten uit gehechtheidsonderzoek', *Research Memoranda* 2010, 6.
- Kalkman-Bogerd, in: T&C Gezondheidsrecht 2017** L.E. Kalkman-Bogerd, commentaar op de Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting, in: *Tekst & Commentaar Gezondheidsrecht*, Deventer: Wolters Kluwer 2017.
- KNMG 2018** Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst, *Richtlijn omgaan met medische gegevens*, Utrecht: KNMG 2018.
- Koens, in: T&C Burgerlijk Wetboek 2013** M.J.C. Koens, in: *Tekst & Commentaar Burgerlijk Wetboek* (2013).
- Kool e.a. 2018** E. Kool e.a., *Ethisch verantwoorde organisatie van eiceldonatie via eicelbanken in Nederland*, Den Haag: ZonMw 2018.
- Mochtar & Van Rooij 2017** F. van Rooij & M.H. Mochtar, *Badok studie*, Den Haag: ZonMw 2017.

- NVOG en KLEM 2018** Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie en Vereniging voor Klinische Embryologie, *Landelijk standpunt spermadonatie. Specifieke eisen voor spermadonoren*, Utrecht: NVOG en KLEM 2018.
- Van Raak-Kuiper 2007** J.A.E. van Raak-Kuiper: *Koekoekskinderen en het recht op afstammingsinformatie* (diss. Nijmegen), Nijmegen: WLP 2007.
- Van Seggelen & Van de Wiel** M. van Seggelen & L. van de Wiel, *Een wereldwondertje*, MvS Creations.²⁸⁰
- Sijmons, in: T&C Gezondheidsrecht 2017** J.G. Sijmons, in: *Tekst & Commentaar Gezondheidsrecht 2017*.
- Sombroek-van Doorm 2019** M.P. Sombroek-van Doorm, *Medisch beroepsgeheim en de zorgplicht van de arts bij kindermishandeling in de rechtsverhouding tussen arts, kind en ouders* (diss. Leiden), Boom Juridisch 2019.
- Staatscommissie Herijking Ouderschap 2016** Staatscommissie Herijking Ouderschap, *Kind en ouders in de 21ste eeuw*, Den Haag: Xerox/OBT 2016.
- De Sutter 2019** P. de Sutter, *Anonymous donation of sperm and oocytes: balancing the rights of parents, donors and children*, Committee on Social Affairs, Health and Sustainable Development, Parliamentary Assembly, Council of Europe, Provisional version, 21 Januari 2019, nr. 3 en 4.
- Valk, in: T&C Burgerlijk Wetboek 2013** W.L. Valk, in: *Tekst & Commentaar Burgerlijk Wetboek (2013)*.
- Visser 2018** M. Visser, *Psychosocial counseling in donor sperm treatment* (diss. Amsterdam UvA), Amsterdam: UvA 2018.
- De Vries 2018** K. de Vries, 'Right to Respect for Private and Family Life', in: P. van Dijk e.a. (red.): *Theory and Practice of the European Convention on Human Rights*, Cambridge/Antwerpen/Portland: Intersentia 2018.
- Winter e.a. 2012** H.B. Winter e.a., *Evaluatie Embryowet en Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting*, Den Haag: ZonMw 2012.
- Ziemele 2007** I. Ziemele, 'Article 7 – The Right to Birth Registration, Name and Nationality, and the Right to Know and to Be Cared for by Parents', in: A. Alen e.a. (red.), *A Commentary on the United Nations Convention on the Rights of the Child*, Leiden/Boston: Martinus Nijhoff Publishers 2007.

280 Serie, verkrijgbaar in verschillende varianten voor verschillende soorten gezinnen.

Afkortingen

BRP	Basisregistratie Personen
BSN	burgerservicenummer
BW	Burgerlijk Wetboek
EHRM	Europees Hof voor de Rechten van de Mens
EVRM	(Europees) Verdrag tot bescherming van de rechten van de mens en de fundamentele vrijheden
IGZ	Inspectie voor de Gezondheidszorg ²⁸¹
IGJ	Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd
IUI	intra-uteriene inseminatie
Ivf	in-vitrofertilisatie
IVRK	Internationaal Verdrag inzake de Rechten van het Kind
KB	kunstmatige bevruchting
KID	kunstmatige inseminatie met donorzaad
KLEM	Vereniging voor Klinische Embryologie
KNMG	Koninklijke Nederlandse Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst
Ministerie van J&V	ministerie van Justitie en Veiligheid
Ministerie van VWS	ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
MvT	memorie van toelichting
NVOG	Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie
SDKB	Stichting Donorgegevens Kunstmatige bevruchting
Stb.	Staatsblad
Stcrt.	Staatscourant
Trb.	Tractatenblad
Wbp	Wet bescherming persoonsgegevens
Wdkb	Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting
WGBO	Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst
Wkkgz	Wet kwaliteit klachten en geschillen zorg
Wvkl	Wet veiligheid en kwaliteit lichaamsmateriaal
Zbo	zelfstandig bestuursorgaan
Zvw	Zorgverzekeringswet

²⁸¹ Per 1 oktober 2017: IGJ.

A

Samenstelling commissies

Samenstelling begeleidingscommissie

Voorzitter

mevrouw prof. dr. D.D.M. Braat

Vicevoorzitter

de heer prof. dr. R.A.E.M. Tollenaar

Leden

mevrouw prof. dr. I.D. de Beaufort

mevrouw mr. L.E. Kalkman-Bogerd

de heer prof. dr. T. Liefwaard

mevrouw dr. J.J.P.M. Pieters, MD

mevrouw dr. C.M. Verhaak

de heer S. Verhaar

Waarnemers

mevrouw dr. M.P. Amelink-Verburg (IGJ)

mevrouw dr. A.J.B.M. Maas (Fiom)

de heer T. van der Meer (stichting Donorkind)

mevrouw drs. S. Postma (VWS)

Samenstelling Commissie evaluatie regelgeving

Voorzitter

mevrouw prof. dr. D.D.M. Braat

Leden

mevrouw mr. W.K. Bischof

de heer prof. dr. A.A. de Roo

mevrouw mr. R.P. de Roode

de heer prof. mr. J.G. Sijmons

de heer drs. R. Thieme Groen

de heer prof. dr. R.A.E.M. Tollenaar

de heer dr. ir. C.M. Vos

mevrouw drs. F.E. Welles

de heer prof. dr. D.L. Willems

Waarnemer

mevrouw mr. S.M. van Weezel (VWS)

ZonMw

de heer mr. M. Slijper

B

Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting

Geldend op 1 maart 2019

§ 1 Algemene bepalingen

Artikel 1

In deze wet en de daarop berustende bepalingen wordt verstaan onder:

- a Onze Ministers: Onze Ministers van Veiligheid en Justitie en van Volksgezondheid, Welzijn en Sport;
- b Stichting: de Stichting donorgegevens kunstmatige bevruchting;
- c kunstmatige donorbevruchting: het beroeps-of bedrijfsmatig verrichten van handelingen, gericht op het anders dan op natuurlijke wijze tot stand komen van een zwangerschap met gebruikmaking van:
 - 1 zaad van een ander dan de echtgenoot, geregistreerde partner of andere levensgezel van de vrouw of
 - 2 een eicel van een andere vrouw;
- d donor: degene die zaad of een eicel heeft afgestaan ten behoeve van kunstmatige donorbevruchting;
- e de Kaderwet: de Kaderwet zelfstandige bestuursorganen.

§ 2 Bewaring en verstrekking van gegevens van de donor

Artikel 2

- 1 De natuurlijke persoon of rechtspersoon die kunstmatige donorbevruchting verricht of doet verrichten, is verplicht de volgende gegevens van een donor te verzamelen en binnen een door de Stichting bij reglement te bepalen termijn aan deze ter beschikking te stellen:
 - a medische gegevens die van belang kunnen zijn voor de gezonde ontwikkeling van het kind, zoals bij algemene maatregel van bestuur bepaald;
 - b fysieke kenmerken, opleiding en beroep alsmede gegevens omtrent de sociale achtergrond en een aantal persoonlijke kenmerken; een en ander zoals bij algemene maatregel van bestuur nader bepaald;

- c geslachtsnaam, voornamen, geboortedatum, burgerservicenummer en woonplaats.
- 2 Hij is tevens verplicht de geslachtsnaam, de voornamen, de geboortedatum en de woonplaats van de vrouw bij wie kunstmatige donorbevruchting heeft plaatsgevonden te registreren en aan de Stichting ter beschikking te stellen, alsmede de tijdstippen waarop de donorbevruchtingen hebben plaatsgevonden. Hij registreert voorts of de identiteit van de donor genoemd in artikel 1, onder c, sub 1, bekend is aan de vrouw, genoemd in de eerste zin, en deelt dit aan de Stichting mede.
 - 3 De gegevens bedoeld in het eerste lid, onder b, mogen afzonderlijk of in combinatie niet herleidbaar zijn tot de individuele donor.
 - 4 De verplichtingen, bedoeld in het eerste en het tweede lid, gelden niet of vervallen, zodra komt vast te staan dat de bevruchting niet tot de geboorte van een kind heeft geleid.

Artikel 3

- 1 De Stichting verstrekt de bij haar berustende gegevens van de betrokken donor:
 - a aan de huisarts van degene die is verwekt door en ten gevolge van kunstmatige donorbevruchting, op zijn verzoek, voor zover het betreft de medische gegevens, bedoeld in artikel 2, eerste lid, onder a;
 - b aan degene die weet of vermoedt dat hij is verwekt door en ten gevolge van kunstmatige donorbevruchting en die de leeftijd van twaalf jaren heeft bereikt, op zijn verzoek, voor zover het betreft de gegevens, bedoeld in artikel 2, eerste lid, onder b;
 - c aan de ouders of een van hen van het kind dat door en tengevolge van kunstmatige donorbevruchting is verwekt, op hun verzoek, indien het kind de leeftijd van twaalf jaren nog niet heeft bereikt en voor zover het betreft de gegevens, bedoeld in artikel 2, eerste lid, onder b.
- 2 De persoonsidentificerende gegevens van de donor worden aan degene die weet of vermoedt dat hij is verwekt door en ten gevolge van kunstmatige donorbevruchting en die de leeftijd van zestien jaren heeft bereikt, op zijn verzoek verstrekt, nadat de donor daarmee schriftelijk heeft ingestemd.

Verstrekking blijft, indien de donor daarmee niet instemt, uitsluitend achterwege indien, in aanmerking genomen de gevolgen die niet-verstrekking voor de verzoeker zou kunnen hebben, zwaarwegende belangen van de donor meebrengen dat verstrekking niet behoort plaats te vinden.
- 3 Indien de donor is overleden dan wel onvindbaar is, wordt de instemming, bedoeld in het tweede lid, geacht te zijn geweigerd, tenzij de echtgenoot, geregistreerde partner of andere levensgezel dan wel, bij het ontbreken van een van hen, een bloedverwant in de eerste of tweede graad, schriftelijk instemt met de verstrekking van de persoonsidentificerende gegevens. Na een weigering in te stemmen worden de in de eerste volzin bedoelde personen in de gelegenheid gesteld de belangen van de donor bij niet-verstrekking naar voren te brengen.

- 4 Het bestuur van de Stichting stelt de donor onverwijld schriftelijk in kennis van een voorgenomen verstrekking van zijn persoonsgegevens, alsmede van de gronden waarop dit voornemen berust. Binnen dertig dagen na de dag van verzending van de kennisgeving kan de donor tegen de voorgenomen verstrekking bezwaar maken bij de Stichting. Verstrekking geschiedt niet dan nadat de beslissing op het bezwaar onherroepelijk is geworden.
- 5 Artikel 6:5, eerste lid, aanhef en onderdeel a, van de Algemene wet bestuursrecht is niet van toepassing ten aanzien van de donor.
- 6 Van een verstrekking van gegevens van de donor aan een minderjarige die de leeftijd van zestien jaren nog niet heeft bereikt, worden de ouders op de hoogte gesteld. Aan de minderjarige wordt hiervan mededeling gedaan. Op verzoek van beide ouders of van een van hen worden deze gegevens eveneens aan hen verstrekt.
- 7 De Stichting draagt zorg voor deskundige begeleiding bij de verstrekking van de gegevens, bedoeld in het eerste lid onder b en in het tweede lid.
- 8 Bij algemene maatregel van bestuur wordt bepaald welke bescheiden een verzoek tot verstrekking van gegevens van de donor moeten vergezellen.

Artikel 3a

Op verzoek van de ouder van het kind dat door kunstmatige donorbevruchting is verwekt, verstrekt de Stichting een verklaring als bedoeld in artikelen 198, eerste lid, onder b, of 227, vierde lid, van Boek 1 van het Burgerlijk Wetboek, waarin de persoonsidentificerende gegevens van de donor niet worden opgenomen.

§ 3 De Stichting donorgegevens kunstmatige bevruchting

Artikel 4

- 1 De Stichting heeft tot taak:
 - a de gegevens, bedoeld in artikel 2, te bewaren en te beheren en deze op verzoek te verstrekken overeenkomstig de bepalingen bij of krachtens de wet gesteld; de Stichting stelt ter uitvoering van deze taak bij reglement regels;
 - b bij reglement te bepalen op welke wijze en op welk moment de gegevens, bedoeld in artikel 2, aan de Stichting worden verstrekt en op welke wijze deze gegevens door de Stichting aan een persoon als bedoeld in artikel 3 worden verstrekt;
 - c voorlichting te verschaffen, voor zover de onder a en b omschreven taken van de Stichting dat vereisen, alsmede zorg te dragen voor de begeleiding bij de verstrekking van deze gegevens.
- 2 Degenen op wie de verplichtingen, bedoeld in artikel 2, rusten, zijn verplicht de reglementen van de Stichting na te leven.

- 3 De Kaderwet is van toepassing op de Stichting. Artikel 22 van de Kaderwet is niet van toepassing op besluiten van de Stichting inzake bewaring, beheer of verstrekking van de gegevens, bedoeld in artikel 2.

Artikel 5

- 1 Het bestuur van de Stichting bestaat uit een voorzitter en zes leden.
- 2 De voorzitter en de leden van het bestuur worden door Onze Ministers benoemd en ontslagen. Drie van de leden worden benoemd uit degenen die kunstmatige bevruchting beroepsmatig toepassen of daarbij nauw betrokken zijn. Ten minste één van deze drie leden is tevens deskundig op psychosociaal terrein. Van de overige drie leden is er één jurist, één ethicus en één deskundig op pedagogisch terrein.
- 3 De voorzitter en de leden van het bestuur ontvangen een vacatiegeld alsmede een vergoeding van reis- en verblijfkosten, een en ander overeenkomstig bij ministeriële regeling te stellen regels.

Artikel 6

- 1 De reglementen alsmede wijzigingen in deze reglementen of in de statuten van de Stichting behoeven de goedkeuring van Onze Ministers. Goedkeuring kan worden geweigerd wegens strijd met het recht of het algemeen belang.
- 2 Het bestuur van de Stichting kan niet besluiten tot ontbinding van de Stichting.
- 3 Paragraaf 4.1.3.3 van de Algemene wet bestuursrecht is van toepassing op de goedkeuring, bedoeld in het eerste lid.

Artikel 7

Degenen op wie een verplichting als bedoeld in artikel 2 rust alsmede de meerderjarige verzoekers die een verzoek tot verstrekking van andere dan de medische gegevens, bedoeld in artikel 2, eerste lid, onder a, indienen, zijn aan de Stichting per groep van gegevens die op één donor betrekking hebben onderscheidenlijk per verzoek tot verstrekking een bij reglement vast te stellen bedrag verschuldigd. De hoogte van deze bedragen is afgestemd op ten hoogste de kosten verbonden aan de uitoefening van de krachtens artikel 4 aan de Stichting opgedragen taken.

Artikel 8

De Stichting draagt zorg voor een zorgvuldige bewaring van de gegevens van de donor gedurende ten minste tachtig jaren te rekenen van de dag waarop zij deze gegevens ontvangt.

Artikel 9

De gemeentebesturen verschaffen de Stichting kosteloos alle inlichtingen en verstrekken kosteloos alle afschriften en uittreksels uit hun registers die de Stichting ter uitvoering van haar taak van hen vraagt.

§ 4 Naleving en strafbepaling

Artikel 10

Met het toezicht op de naleving van het bepaalde bij of krachtens deze wet zijn belast de ambtenaren van de Inspectie gezondheidszorg en jeugd.

Artikel 11

- 1 Met een hechtenis van ten hoogste zes maanden of een boete van de derde categorie wordt gestraft degene die handelt in strijd met een verplichting, bedoeld in artikel 2.
- 2 Het in het eerste lid strafbaar gestelde feit is een overtreding.

§ 5 Overgangs- en slotbepalingen

Artikel 12

- 1 De op het tijdstip waarop artikel 4 in werking treedt bij natuurlijke personen of rechtspersonen aanwezige gegevens, bedoeld in artikel 2, worden op dat tijdstip aan de Stichting overdragen.
- 2 Tot de volledige inwerkingtreding van de wet kan de donor die voorafgaande aan de volledige inwerkingtreding daarvan zaadcellen of eicellen heeft afgestaan, tegenover de Stichting op schrift verklaren dat de op hem betrekking hebbende gegevens inzake geslachtsnaam, voornamen, geboortedatum en woonplaats niet worden verstrekt aan degene die weet of vermoedt dat hij is verwekt door en ten gevolge van kunstmatige bevruchting of aan diens ouders, indien een verzoek daartoe wordt gedaan.
- 3 De in het tweede lid bedoelde gegevens omtrent een donor die een verklaring als bedoeld in het tweede lid niet heeft afgelegd worden niet verstrekt aan degene die weet of vermoedt dat hij is verwekt door en ten gevolge van kunstmatige bevruchting of aan diens ouders dan met instemming van de donor.
- 4 Medische gegevens worden verstrekt overeenkomstig artikel 3, eerste lid, onder a. Gegevens omtrent fysieke kenmerken, opleiding en beroep, alsmede gegevens omtrent de sociale achtergrond en omtrent persoonlijke kenmerken, worden verstrekt overeenkomstig de artikelen 2, derde lid, en 3, eerste lid, onder b en c, en zesde en zevende lid.

Artikel 13

Uiterlijk op de dag voor die waarop artikel 4 van deze wet in werking treedt, verlijden Onze Ministers een akte voor een notaris, waarbij de Stichting wordt opgericht.

Artikel 14

Deze wet treedt in werking op een bij koninklijk besluit te bepalen tijdstip dat voor de verschillende artikelen of onderdelen daarvan verschillend kan luiden met uitzondering van artikel 3, tweede lid, tweede volzin, en derde tot en met vijfde lid, welke bepalingen in werking treden met ingang van de eerste kalendermaand na verloop van twee jaren na de datum van uitgifte van het Staatsblad waarin deze wet wordt geplaatst.

Artikel 15

Deze wet wordt aangehaald als: Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting.

C

Gesprekspartners oriënterende interviews

Marianne Amelink, senior inspecteur, IGJ

Sjef Gevers, jurist en voormalig bestuurslid SDKB, emeritus hoogleraar Gezondheidsrecht, Universiteit van Amsterdam / AMC

Fred Gundlach, hulpverlener, Fiom

Ferdi Haartsen, secretaris, SDKB

José Knijnenburg, directeur, Freya

Joop Laven, voorzitter, SDKB

Janneke Maas, beleidsmedewerker, Fiom

Ties van der Meer, voorzitter, Stichting Donorkind

Monique Mochtar, gynaecoloog, AMC

Sabina Postma, senior beleidsmedewerker ethiek, directie Publieke Gezondheid, VWS

Lucie Ribbert, senior inspecteur, IGJ

Marja Visser, counselor, AMC

Ime Vreken, senior jurist, directie Wetgeving en Juridische Zaken, VWS

D

Klinieken

Klinieken die bezocht zijn (ivf-klinieken)

naam kliniek	locatie
AMC	Amsterdam
Elisabeth-TweeSteden Ziekenhuis	Tilburg
Erasmus MC	Rotterdam
Fertiliteitskliniek Twente	Hengelo
Isala	Zwolle
LUMC	Leiden
Medisch centrum Kinderwens	Leiderdorp
Maastricht UMC+	Maastricht
Nij Barrahûs	Wolvega
Nij Geertgen	Elsendorp
Radboudumc	Nijmegen
Reinier de Graaf Groep	Voorburg
Rijnstate	Arnhem
UMCG	Groningen
UMC Utrecht	Utrecht
VUmc	Amsterdam

Klinieken die gebeld zijn

naam kliniek	locatie
Albert Schweitzer Ziekenhuis	Zwijndrecht
Alrijne Zorggroep	Leiden, Leiderdorp
Amphia MC	Breda
Antonius Zorggroep	Sneek
BovenIJ Ziekenhuis	Amsterdam
Canisius-Wilhelmina Ziekenhuis	Nijmegen
Catharinaziekenhuis	Eindhoven
De Gelderse Vallei	Ede
Diakonessenhuis	Utrecht

naam kliniek	locatie
Dijklanderziekenhuis	Hoorn
Elkerliek Ziekenhuis	Helmond, Gemert, Asten, Deurne
Flevoziekenhuis	Almere
Gelre Ziekenhuis	Apeldoorn
Groene Hart Ziekenhuis	Gouda
Haga Ziekenhuis	Den Haag
HMC	Den Haag
Ikazia Ziekenhuis	Rotterdam
Jeroen Bosch Ziekenhuis	Den Bosch
Laurentiusziekenhuis	Roermond
Maasstad Ziekenhuis	Rotterdam
Maasziekenhuis Pantein	Boxmeer
Martini Ziekenhuis	Groningen
Maxima Medisch Centrum	Veldhoven
MC Zuiderzee	Lelystad
Meander MC	Amersfoort
Medisch Centrum Leeuwarden	Leeuwarden
Nije Smellinghe	Drachten
Noordwest Ziekenhuisgroep	Den Helder
Noordwest Ziekenhuisgroep	Alkmaar
OLVG-Oost	Amsterdam
OLVG-West	Amsterdam
Ommelander Ziekenhuis	Groningen
Rivas Zorggroep Beatrixziekenhuis	Gorichem, Leerdam
Rode Kruis Ziekenhuis (IVF-poli)	Beverwijk
Sint Antonius Ziekenhuis	Nieuwegein
Sint Franciscus Gasthuis & Vlietland	Rotterdam, Schiedam
Slingeland Ziekenhuis	Doetichem
Spaarne Gasthuis	Haarlem, Hoofddorp
St. Anna Ziekenhuis	Geldrop, Eindhoven
St. Deventer Ziekenhuis	Deventer
St. Jans Gasthuis	Weert
Streekziekenhuis Koningin Beatrix	Winterswijk
Tergooi	Blaricum
Tjongerschans Ziekenhuis	Heerenveen
Treant Zorggroep	Hoogeveen, Emmen
VieCuri Medisch Centrum Noord Limburg	Venlo
Wilhelmina Ziekenhuis	Assen
Zaans Medisch Centrum	Zaandam
Ziekenhuis Bernhoven	Uden, Oss
Ziekenhuis St. Jansdal	Harderwijk, Dronten, Nijkerk
Zorgsaam	Terneuzen, Hulst, Middelburg
Zuyderland	Sittard-Geleen, Heerlen, Brunssum

NB: Zes klinieken hebben ondanks herhaald benaderen niet gereageerd.

E

Gesprekspartners expertinterviews

Marianne Amelink, senior inspecteur, IGJ

Marjan van den Berg, gynaecoloog UMCG

Mariëlle Bruning, hoogleraar familie- en jeugdrecht, Universiteit Leiden

Gert van Dijk, ethicus, SDKB

Jaap Doek, oud-voorzitter VN-Kinderrechtencomité

Fred Gundlach, hulpverlener, Fiom

Annemieke Hoek, gynaecoloog, UMCG

Margrite Kalverboer, Kinderombudsman

Jolande Land, universitair hoofddocent, Afdeling Genetica en Celbiologie, Maastricht UMC

Evert van Leeuwen, ethicus en oud-bestuurslid SDKB, emeritus hoogleraar Medische Ethiek, Radboud Universiteit Nijmegen

Ton Liefwaard, hoogleraar Kinderrechten, Universiteit Leiden

Sabina Postma, senior beleidsmedewerker ethiek, directie Publieke Gezondheid, VWS

Lucie Ribbert, senior inspecteur, IGJ

Carlo Schuengel, hoogleraar orthopedagogiek, VUmc

Ime Vreken, senior jurist, directie Wetgeving en Juridische Zaken, VWS

F

Deelnemers expertmeeting

Marjan van den Berg, gynaecoloog UMCG

Wybo Dondorp, Associate professor biomedical ethics, Universiteit Maastricht

Jos Dute, hoogleraar gezondheidsrecht, Radboud Universiteit Nijmegen

Ester de Lau, Stichting Donorkind

Els Leijs, familiedetective en consultant bij zoeken met DNA

Marian Kortman, gynaecoloog UMCU

Afwezig

Mariëlle Bruning, hoogleraar jeugdrecht, Universiteit Leiden

Carlo Schuengel, hoogleraar orthopedagogiek, VUmc

G

Onderwerpenlijst interviews

Deze vragenlijst is zowel voor de oriënterende als verdiepende interviews als leidraad gebruikt. Per gesprekspartner is deze aangepast.

Introductie

- Toelichting onderzoek
- Gesprekspartner

Thema 1 SDKB en de uitvoeringspraktijk

- Huidig takenpakket SDKB
 - Knelpunten
- Toekomstvisie takenpakket SDKB
 - Uitbreiding/verkleining?
 - Welke taken?
- Registratie donorgegevens
 - Hoe vindt de registratie plaats?
 - Op welke wijze is er toezicht op de registraties?
 - Relatie registratie en norm aantal kinderen per donor.
 - Verschillende districten/gebieden?
 - Wordt deze informatie gedeeld binnen/tussen klinieken?
 - Wie houdt hier toezicht op? Voldoende?
 - Waar liggen de knelpunten en kansen?
 - Voldoende beleid op welke medische gegevens worden geregistreerd?
 - Evt. per kliniek/regio/etc. verschillend vastgelegd of geregistreerd?
 - Wie legt deze vast?
 - Wie heeft toegang tot deze gegevens? Wie kan de gegevens inzien?
 - Welke wettelijke en/of praktische knelpunten zijn er, welke kansen?

Thema 2 Begeleiding, ondersteuning, voorlichting

- Huidige informatie en ondersteuning voor:
 - Donoren
 - Ouders
 - Donorkinderen
- Welke taken worden hiervan door de SDKB gedaan?
- Welke taken worden hiervan uitbesteed? Aan wie? Waarom?
- Voorlichting donoren in uitvoeringsplaats
 - Welke voorlichting, informatievoorziening en begeleiding wordt er geboden?
 - Knelpunten en kansen

Thema 3 Ontwikkelingen na het opheffen van de donoranonimiteit mede in relatie tot de positie van de donor

- Kwantitatieve ontwikkelingen
 - Aantal donoren
 - Aantal uit KB met donorgameten en embryo's geboren kinderen
 - Aantal gameten- en embryo banken en klinieken
- Alternatieve ontwikkelingen voor KB met behulp van een donor
- Effecten als gevolg van de ontwikkelingen rondom donoren
 - Neveneffecten (bijv. 'fertiliteitstoerisme' in het buitenland)
 - Maatschappelijke ontwikkelingen
- Positie van de donor
 - Voldoende geregeld?
 - Wijzigingen nodig wettelijke en/of in praktijk

Thema 4 Het recht van het donorkind om zijn ontstaansgeschiedenis te leren kennen en overige kinderrechtelijke en familierechtelijke aspecten.

- Rol van de wetgever
 - (Stimuleren) van openheid van ouders over de ontstaansgeschiedenis van het kind
- Leeftijdsgrens gegevens donor opvragen
 - Moet deze worden herzien?
 - Zo ja, welke leeftijd en waarom?
- Posities donorkinderen en ouders
 - Voldoende geregeld wettelijk en in praktijk?
 - Wijziging nodig wettelijk en/of in praktijk?

H

Onderwerpenlijsten klinieken

Voorlichting wensouders

Thema 2 Begeleiding, ondersteuning, voorlichting

- Hoe ziet de intake eruit?
 - Welke typen intake zijn er? Medisch, psychologisch?
 - Wordt dit nog besproken in het team?
 - Worden er (niet-)medische eisen gesteld door de instelling aan wensouders?
 - Hoe wordt omgegaan met de medische en niet-medische donoreisen van de wensouders?
 - Bij wie kunnen wensouders terecht met dilemma's rondom het gebruik van donoren? (m.n. consequenties op langere termijn, hoe ga je ermee om als ouder)
- Informatie over het proces, keuze voor donorgebruik
 - Buitenlandse donoren?
 - Omgang met de wachtlijsten?
- Hoe is de informatievoorziening gedurende de rest van het proces? bijv. wanneer zwangerschap gelukt is?
 - Voorlichting over broertjes/zusjes? Latere zwangerschappen?
- Alternatieve ontwikkelingen voor KB met behulp van een donor (aanbod in het buitenland, eigen donoren meenemen, etc.)

Thema 4: Het recht van het donorkind

- Hoe wordt door de kliniek aandacht geschonken aan de openheid van ouders over de ontstaansgeschiedenis van het kind?
 - Stimuleren van ouders om te vertellen over afstammings situatie
 - Zijn er verschillen tussen klinieken bij de voorlichting/informatievoorziening?
 - Hoge drempel om de kinderen te vertellen over de ontstaansgeschiedenis? Vanaf welke leeftijd?
- Is er begeleiding mogelijk vanuit de kliniek?
 - Ja: Hoe wordt dit ingericht?

- Nee: waar dan wel deze mogelijkheid?
- Posities donorkinderen en ouders
 - Voldoende geregeld wettelijk en in praktijk?
 - Wijziging nodig wettelijk en/of in praktijk?
- Worden ouders voorgelicht over de gevolgen later als hun kind gegevens opvraagt?
 - Overleden donor, onvindbare donor, donor met problemen
 - Veel siblings

Voorlichting donoren

Thema 2 Begeleiding, ondersteuning, voorlichting

- Hoe ziet de intake eruit?
 - Gevraagd naar donorschap in andere klinieken?
 - Uitleg over het aantal kinderen/gezinnen?
 - Welke (niet-)medische eisen worden gesteld aan de donor?
- Zijn er verschillen tussen klinieken bij de voorlichting/informatievoorziening?
- Welke informatie wordt verzameld t.b.v. van de registratie? Hoe?
- Vindt er nog werving en selectie plaats van donoren?
 - Hoe wordt dit ingevuld?
 - Hoe effectief is dit?
- Wat zijn de motieven voor donoren om zich beschikbaar te stellen? Is dit veranderd ten opzichte van voor 2004?
 - Gesprek psycholoog tijdens intake?
- Positie van de donor, voldoende geregeld?
 - Wijzigingen nodig wettelijk en/of in praktijk, bijvoorbeeld: welke informatie wordt gegeven aan donoren over hun nakomelingen?

Thema 3 Ontwikkelingen na het opheffen van de donoranonimiteit mede in relatie tot de positie van de donor

- Kwantitatieve ontwikkeling
 - Aantal donoren
 - Aantal uit KB met donorgameten en embryo's geboren kinderen
 - Aantal gameten- en embryobanken en -klinieken
- Alternatieve ontwikkelingen voor KB met behulp van een donor (neveneffecten)
 - Wat weten jullie over fertiliteitstoerisme? Komt dat voor, waar/wanneer? Komen deze mensen ook voor hulp in jullie kliniek?
 - Zijn er eventuele andere maatschappelijke ontwikkelingen op donatie (als gevolg van evt. tekort donoren)?
- Wordt er aandacht besteed aan het benaderen van anonieme donoren om niet-anoniem te worden?

Registratie gegevens KB

Thema 1 Registratie donorgegevens

- Hoe vindt de registratie plaats? Hoe worden gegevens aangeleverd?
 - Wat voor systemen/programma's worden gebruikt voor de registraties?
- Hoe zorgt de kliniek ervoor dat de registraties volledig zijn?
 - Wat doet de kliniek als er wel gegevens ontbreken?
 - Van álle donoren doorgeven?
 - Is het altijd duidelijk of een zwangerschap/geboorte is gevolgd? Hoe wordt dit geregeld?
 - Gegevens voor 2004: hoe verliep overgang? Veranderingen sinds vorige evaluatie (2012)?
- Worden de gegevens van de donor geactualiseerd?
 - Hoe wordt dit gedaan?
 - Om welke gegevens gaat het?
- Is de procedure hetzelfde als er gebruik wordt gemaakt van buitenlandse donoren?
 - Wat zijn eventuele verschillen tussen de registraties?
- Hoe worden de gegevens beschermd/privacy gewaarborgd?
- Is er toezicht op de registraties? Intern door de kliniek? Door IGJ? Door SDKB?
- Is er contact met de SDKB over de registraties?
 - Hoe verloopt dit?
 - Worden er vragen gesteld door SDKB aan kliniek of andersom?
- Relatie registratie en de norm NVOG/SIG
 - Zijn jullie op de hoogte van de nieuwe norm (12 gezinnen i.p.v. 25 kinderen)?
 - Verschillende districten/gebieden?
 - Wordt deze informatie gedeeld binnen/tussen klinieken?
 - Wie houdt hier toezicht op? Voldoende?
 - Waar liggen de knelpunten en kansen?
- Is er voldoende beleid op welke medische gegevens worden geregistreerd?
 - Evt. per kliniek/regio/etc. verschillend vastgelegd of geregistreerd?
 - Wie legt deze vast?
 - Wie heeft toegang tot deze gegevens? Wie kan de gegevens inzien?
 - Worden gegevens wel eens later aangevuld door de donor, erfelijke ziekten die dan pas zijn ontdekt doorgegeven?
 - Welke wettelijke en/of praktische knelpunten zijn er, welke kansen?
- Hoe worden eventuele genetische afwijkingen na de geboorte van het donorkind geregistreerd?
 - Overleg met klinische genetica?
 - Procedures rondom het donorzaad?
- Samenwerking met satelliet- en transportklinieken; wie registreert?

'Belronde' klinieken

- 1 Doet uw instelling op dit moment aan kunstmatige inseminaties met donorzaad?
 - Bij een ja op vraag 1, doen jullie dat in samenwerking met een andere organisatie of volledig intern?
 - Bij samenwerking: met welke instelling?

- 2 Welke vormen van inseminaties komen in uw instelling voor?
 - IVF en ICSI met donorsemen
 - Simpele inseminatie met een donor
 - Met meegenomen semen van een eigen donor (niet zijnde de partner)
 - Met een donor via een buitenlandse bank

Bij een ja op vraag 1 en 2:

- 3 Er bestaat een centrale instantie, de Stichting Donorgegevens Kunstmatige Bevruchting (SDKB), die gegevens van donoren bijhoudt. Dit doen zij in het kader van de wet donorgegevens kunstmatige bevruchting, bent u hiermee bekend?

- 4 Registreert u de gegevens van donoren bij de SDKB? Of (indien van toepassing:) registreert de instelling waar u mee samenwerkt de gegevens?

Bij de klinieken die zelf registreren is de langere vragenlijst over de registratie afgenomen.

I

Onderwerpenlijsten interviews donorkinderen, ouders en donoren

Interviews met donorkinderen

Toelichting bij aanvang van het gesprek:

We willen graag je mening over een aantal onderwerpen. Deze vragen zijn onderdeel van de evaluatie van de Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting. We kijken met die evaluatie naar hoe de wet werkt en naar knelpunten.

Dit gesprek gaat over vier onderwerpen. Bij elk onderwerp wil ik je vragen de situatie te beschrijven.

Verteld over de donor

- Wanneer hebben je ouders je voor het eerst verteld dat je verwekt bent met de hulp van een donor?
- Kun je vertellen hoe dat ging?
- Vanaf welke leeftijd was je zelf nieuwsgierig/wilde je zelf meer weten over je afkomst of de donor? Hoe ging je hiermee om?
- Werd er thuis over de donor gesproken / was het een gespreksonderwerp?
- Kun je daar een voorbeeld van geven?

Gegevens over de donor

- Heb je gegevens opgevraagd over de donor?
- Was er een concrete aanleiding? Kan je deze situatie beschrijven?
- Kun je vertellen hoe het opvragen van gegevens ging?
- Hoe oud was je toen je gegevens opvroeg?
- Wat wil(de) je vooral weten over de donor?
- Wat vind je van de informatie die je hebt gekregen?

Contact met de donor

- Heb je contact gehad met de donor?
- Zo nee, wil je dat wel en wat is daarvan de reden?
 - wat verwacht je van het contact?
- Zo ja, kun je vertellen hoe dat ging?
- Op welke manier was Fiom betrokken? Hoe verliep dat? (als mensen daar nog niet zelf over begonnen zijn)

Donorsiblings

- Heb je contact gehad met andere kinderen die door dezelfde donor zijn verwekt?
- Indien nee, zou je dat willen?
- Indien ja, uan je vertellen hoe dat ging?
- Op welke manier was Fiom betrokken? Hoe verliep dat?

Interviews met ouders van donorkinderen

Toelichting bij aanvang van het gesprek:

We willen graag je mening over een aantal onderwerpen. Deze vragen zijn onderdeel van de evaluatie van de Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting. We kijken met die evaluatie naar hoe de wet werkt en naar knelpunten.

Dit gesprek gaat over drie onderwerpen. Bij elk onderwerp wil ik je vragen de situatie te beschrijven.

Verwachtingen vooraf; keuze voor een donor

- Hoe ben je voorgelicht in de kliniek (over de Wet donorgegevens, vertellen aan het kind etc.)? Kun je vertellen hoe dat ging?
- Welke informatie of begeleiding heb je van de kliniek gekregen? (Info over de donor (en evt. over donorsiblings)?) Hoe heb je dit ervaren?
- Wat wil(de) je wel en niet weten over de donor? Waarom (niet)?
- Was dit een onderwerp waar je veel mee bezig was? Kun je vertellen op welke manier?
- Heb je gekozen voor een buitenlandse of Nederlandse bank? Waarom?

Vertellen aan het kind van de ontstaansgeschiedenis

- Op welke leeftijd heb je je kind(eren) verteld over zijn/haar/hun donorafkomst?
- Kun je vertellen hoe het 'vertelmoment' ging?
- Hoe ben je tot het besluit gekomen om het te vertellen? Wat waren de overwegingen? Waarom heb je voor deze leeftijd gekozen?
- Hoe is het onderwerp later thuis ter sprake gekomen? Was het een gespreksonderwerp, kun je een voorbeeld geven?

- Bij jongere broertjes/zusjes in het gezin: hoe ging je daarmee om? (Zijn er oudere kinderen die het wel weten/gegevens hebben opgevraagd en jongere kinderen die het niet weten?)
- Wat zijn je ervaringen, waar liep je evt. tegenaan? (*vragen naar dilemma's, maar niet sturend*)
- Heb je hier nog begeleiding bij gezocht/gekregen? Zo ja, van wie? Hoe verliep dat?

Gegevens opvragen/contact met de donor; dilemma's

- Hoe denk je over het opvragen van gegevens en evt. contact met de donor? Wat zijn je verwachtingen daarover? (Hoe) bespreek je dat met je kind?
- Hoe verliep het opvragen van gegevens door het kind? Op welke manier was jij betrokken?
- Is er contact geweest?
- Zo nee: waarom niet? Wil het kind dit wel? Wat is jouw rol hierbij?
- Zo ja: hoe ging dat? Hoe was/ben jij betrokken?
- Op welke manier was Fiom betrokken? Hoe verliep dat? (als mensen daar nog niet zelf over begonnen zijn)
- (*Door*)vragen naar dilemma's! (*donorsiblings, familie/kinderen donor, donor wil geen contact, donor onvindbaar/overleden,*)

Interviews met donoren

Toelichting bij aanvang van het gesprek:

We willen graag je mening over een aantal onderwerpen. Deze vragen zijn onderdeel van de evaluatie van de Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting. We kijken met die evaluatie naar hoe de wet werkt en naar knelpunten.

Dit gesprek gaat over drie onderwerpen. Bij elk onderwerp wil ik je vragen de situatie te beschrijven.

Doneren, traject bij de kliniek; voorlichting, verwachtingen en informatievoorziening

- Welke voorlichting heb je vooraf gekregen (bij de kliniek) over de Wet donorgegevens (bij donor na 2004)/het verstrekken van donorgegevens/anonimiteit en bekendheid (bij donor voor 2004)?
- Welke begeleiding en ondersteuning kreeg je (bij de kliniek)?
- Welk idee had jij zelf bij anonimiteit/bekendheid en het aantal nakomelingen?
- Welke informatie zou je willen ontvangen over donorkinderen? (Hoe) is dit vooraf besproken bij de kliniek?
- Wat wil(de) je niet weten over de kinderen? Waarom niet? (Hoe) is dit vooraf besproken bij de kliniek?
- Welke informatie heb je ontvangen?

Verstrekking gegevens; contact met donorkind (evt. vragen overslaan, afh. van wat we al weten over de donor)

- Wat vind je van de informatie die kinderen krijgen over jou?
- Welke verwachtingen heb je over het donorkind, over contact opnemen, wanneer, hoeveel kinderen?
- Heeft/hebben (een) donorkind(eren) gegevens opgevraagd? Hoe ben je dat te weten gekomen? (Hoe) ben je benaderd?
- Heb je contact met (een) donorkind(eren)?
- Zo nee, wil je dat wel en wat is daarvan de reden?
- Zo ja: kun je vertellen hoe dat ging? Wat vond je daarvan?
- Op welke manier was Fiom betrokken? Hoe verliep dat? (als mensen daar nog niet zelf over begonnen zijn)
- Welke effecten verwacht je dat het contact/het verstrekken van gegevens heeft op jouw eigen gezinssituatie? Of welke effecten heeft het al gehad?

Positie van de donor

- Hoe vind je dat de positie van donoren geregeld is?
- Wat vind je daarin belangrijk? Wat is er wel/niet goed en wat zou er beter kunnen? Wie zou dat moeten doen/regelen?

- 41 Evaluatie Wet Kinderombudsman
- 42 Derde evaluatie Wet inzake bloedvoorziening
- 43 Eerste evaluatie Jeugdwet
- 44 Derde evaluatie Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen
- 45 Tweede evaluatie Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting

Deze rapporten zijn te downloaden en in de meeste gevallen ook te bestellen via www.zonmw.nl/evaluatieregelgeving

ZonMw stimuleert
gezondheidsonderzoek en
zorginnovatie

Laan van Nieuw Oost-Indië 334
2593 CE Den Haag
Postbus 93245
2509 AE Den Haag
Telefoon 070 349 51 11
info@zonmw.nl
www.zonmw.nl