

**Jaarverslag
Stichting donorgegevens
kunstmatige bevruchting
2011**

Inhoud

1	Voorwoord	3
2	Wettelijk kader en werkzaamheden van de Stichting	4
3	Overzicht van bij de Stichting geregistreerde instellingen, donorgegevens en behandelingen	6
	Tabel 1. Aantallen bij de Stichting geregistreerde donoren en behandelingen tot en met 2011	6
	Tabel 2. Invoer bij de Stichting per instelling tot en met 2011	9
4	Aanvragen om donorgegevens en beslissingen	12
	Tabel 3. Bij de Stichting ontvangen aanvragen om donorgegevens.	13
5	Verzoeken om verklaringen ten behoeve van adoptieprocedures door meemoeders	14
	Tabel 4. Bij de Stichting ontvangen verzoeken om verklaringen ten behoeve van adoptieprocedures door meemoeders	14
6	Voorlichting	15
7	Bestuursleden en secretariaat	16

1. Voorwoord

Voor u ligt het jaarverslag 2011 van de Stichting donorgegevens kunstmatige bevruchting.

Hierin zijn allereerst het wettelijk kader en de werkzaamheden van de Stichting weergegeven.

Vervolgens vindt in dit jaarverslag een overzicht van de werkzaamheden van de Stichting in 2011.

Zoals u kunt lezen staan bij de Stichting inmiddels ruim duizend donoren geregistreerd en een kleine vierduizend succesvolle kunstmatige donorbevruchtingen. In 2011 heeft de Stichting aan vier kinderen van 16 jaar of ouder de fysieke en sociale gegevens van de donor kunnen verstrekken; persoonsidentificerende donorgegevens konden niet worden verstrekt. Daarnaast heeft de Stichting in 2011 alle 83 aanvragen om fysieke en sociale donorgegevens van ouders van donorkinderen kunnen honoreren. Ook kon de Stichting alle 162 verzoeken om een verklaring t.b.v. de meemoeder-adoptieprocedure honoreren.

Prof.dr. Didi D.M.Braat
Voorzitter

April 2012

2. Wettelijk kader en werkzaamheden van de Stichting

De Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting is op 1 juni 2004 in werking getreden. De wet voorziet in regels inzake de registratie, het beheer en de verstrekking van donorgegevens in geval van kunstmatige donorbevruchting. Het gaat hierbij zowel om eicel-, zaad- als embryodonatie.

Kunstmatige donorbevruchting wordt gedefinieerd als 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.

Donor is degene die zaad of een eicel heeft afgestaan ten behoeve van kunstmatige donorbevruchting.

Vanaf de inwerkingtreding van de wet kunnen donoren alleen doneren als zij geen bezwaar hebben tegen het registreren van hun gegevens en tegen de mogelijkheid dat deze gegevens worden verstrekt aan hun nakomelingen.

Voor de uitvoering van de wet is de Stichting donorgegevens kunstmatige bevruchting in het leven geroepen. De Stichting:

- bewaart en beheert de donorgegevens op een centrale plaats;
- verstrekt de donorgegevens op een zorgvuldige manier aan huisartsen, ouders en kinderen en zorgt hierbij voor begeleiding en ondersteuning aan ouders, kinderen en donoren;
- geeft voorlichting over de wet.

Bij de uitvoering van deze taken wordt de Stichting ondersteund door een secretariaat dat wordt georganiseerd door en bij het agentschap CIBG van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Het secretariaat wordt bemand door één jurist en één procesondersteunend medewerker.

Het bestuur van de Stichting bestaat uit zeven personen, waaronder een voorzitter. De bestuursleden worden door de ministers van VWS en Justitie 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.

De Stichting bewaart gegevens omtrent de behandeling, gegevens van de vrouw bij wie de kunstmatige donorbevruchting heeft plaatsgevonden en gegevens van de donor. Met betrekking tot de donor gaat het om medische, sociale, fysieke en persoonsidentificerende gegevens. Deze gegevens worden centraal opgeslagen in een door de Stichting opgezet digitaal registratiesysteem. De verrichter van de kunstmatige bevruchting levert de gegevens aan bij de Stichting door het invoeren daarvan in het centrale digitale registratiesysteem.

Uit de wet volgt dat alle gegevens over kunstmatige donorbevruchting aan de Stichting moeten worden overgedragen. Deze verplichting is in het reglement van de Stichting overgenomen in de zin dat alle *aanwezige* gegevens moeten worden overgedragen. Deze nuancering is opgenomen als compromis omdat bij het opstellen van het reglement bleek dat het voor de instellingen moeilijk is om alle gegevens, met name die van vóór de inwerkingtreding van de wet, te achterhalen. Medische rapporten zijn namelijk gearchiveerd op naam van de moeder en niet op de medische handelingen, zoals kunstmatige donorbevruchting. In de praktijk zal dit betekenen dat niet alle gegevens worden overgedragen, maar alleen de gegevens die sinds enkele jaren zijn verzameld. De instellingen

hebben wel een inspanningverplichting om oude gegevens boven water te halen als hierom via de Stichting wordt verzocht.

Als een donorkind, een ouder of een huisarts van een donorkind daar om vraagt, kan de Stichting bepaalde informatie over de donor verstrekken. Welke gegevens kunnen worden opgevraagd, hangt af van de doelgroep waartoe de aanvrager behoort: kind, ouder of huisarts.

De medische gegevens van de donor kunnen alleen worden opgevraagd door de huisarts van het donorkind.

Donorkinderen van 12 tot 16 jaar en ouders van donorkinderen tot 12 jaar kunnen de fysieke en sociale gegevens van de donor opvragen.

Donorkinderen van 16 jaar en ouder kunnen naast de fysieke en sociale gegevens ook de persoonsidentificerende gegevens (geslachtsnaam, voornamen, geboortedatum en woonplaats) van de donor opvragen.

De medische, fysieke en sociale gegevens van de donor worden door de Stichting aan de aanvrager verstrekt zonder bericht aan of toestemming van de donor.

De persoonsidentificerende gegevens van een donor die heeft gedoneerd vóór 1 juni 2004 worden niet verstrekt dan na toestemming van de donor.

Als de Stichting een aanvraag ontvangt om persoonsidentificerende gegevens van een donor die heeft gedoneerd ná 1 juni 2004, wordt deze donor ook om instemming gevraagd, maar zijn weigering is niet doorslaggevend. In een dergelijk geval zal de Stichting een afweging maken tussen de belangen van het kind en de belangen van de donor. De belangen van het kind gaan hierbij in principe vóór de belangen van de donor. De Stichting is bezig met het ontwikkelen van een kader voor de afweging van de belangen van het donorkind tegen de belangen van de donor.

De Stichting verstrekt informatie over de wet en haar taken via haar website: www.donorgegevens.nl.

3. Overzicht van bij de Stichting geregistreerde instellingen, donorgegevens en behandelingen

Het overzicht van het totaal aantal bij de Stichting geregistreerde eicel- en spermadonoren en succesvolle behandelingen met donoreicellen of donorsperma is te zien in tabel 1.

Graag plaatsen wij nog een opmerking bij tabel 1. Tabel 1 geeft de aanlevering van gegevens bij ons weer tot en met 31 december 2011. Daardoor lijkt er een terugval te zijn in het aantal succesvolle behandelingen in 2011. Dit is echter niet het geval. Gegevens van succesvolle behandelingen met donoreicellen of –sperma moeten uiterlijk 24 weken na de behandeling bij ons zijn aangeleverd. Gegevens van behandelingen die in de tweede helft van 2011 zijn verricht, kunnen dus heel goed pas in 2012 bij ons worden aangeleverd.

Tabel 1. Aantallen bij de Stichting geregistreerde donoren en behandelingen, vanaf de inwerkingtreding van het centrale digitale registratiesysteem van de Stichting in mei 2006 tot en met 2011.

Registraties	Totaal aantal	Opmerkingen
Eiceldonoren	162	a. 22 eiceldonoren doneerden vóór inwerkingtreding van de Wet op 1 juni 2004. Zij hebben geen van allen een geheimhoudingsverklaring getekend. b. Drie eiceldonoren zijn in het buitenland woonachtig: - 1 in België en - 2 in Duitsland.
succesvolle behandelingen met donoreicellen	168	a. Behandelingen zijn verricht in: 2002: 6 2003: 7 2004: 22 2005: 18 2006: 15 2007: 26 2008: 29 2009: 31 2010: 11 ¹ 2011: 3 b. Twee succesvolle behandelingen met donoreicellen vonden plaats bij in het buitenland woonachtige vrouwen: - 1 in Duitsland en - 1 in Frankrijk.

¹ Dit leek een terugval te zijn, maar wij weten inmiddels dat het aantal succesvolle behandelingen met donoreicellen in 2010 in de loop van 2012 gecorrigeerd zal worden door verlate aanlevering van gegevens over 2010.

Registraties (vervolg tabel 1)	Totaal aantal	Opmerkingen
spermadonoren	876	<p>a. 316 spermadonoren doneerden vóór inwerkingtreding van de Wet op 1 juni 2004. Hiervan hebben er 74 een geheimhoudingsverklaring getekend.</p> <p>b. 111 spermadonoren zijn in het buitenland woonachtig:</p> <ul style="list-style-type: none"> - 1 in Australië; - 2 in België; - 77 in Duitsland; - 1 in Canada - 1 in Costa Rica - 22 in Denemarken; - 1 in Frankrijk; - 1 in Griekenland; - 1 in Indonesië - 1 in Nieuw-Zeeland; - 1 in Portugal - 1 in Suriname en - 1 in Zwitserland.
succesvolle behandelingen met donorsperma	3765	<p>a. Behandelingen zijn verricht in:</p> <p>1986: 1 1987: 1 1988: 1 1989: 1 1990: 1 1991: 2 1992: 1 1993: 1 1994: 3 1995: 4 1996: 6 1997: 4 1998: 10 1999: 7 2000: 13 2001: 70 2002: 115 2003: 137 2004: 270 2005: 302 2006: 360 2007: 432 2008: 504 2009: 516 2010: 576 2011: 427</p> <p>b. 120 succesvolle behandelingen met donorsperma vonden plaats bij in het buitenland woonachtige vrouwen:</p> <ul style="list-style-type: none"> - 1 in Australië; - 2 in België; - 73 in Duitsland:

		<ul style="list-style-type: none">- 34 in Frankrijk;- 6 in Italië;- 1 in Luxemburg;- 1 in Oostenrijk;- 1 in Spanje en- 1 in Zwitserland
--	--	--

Deze gegevens zijn afkomstig van 34 instellingen.

In tabel 2 is de invoer per kliniek te zien.

Tabel 2. Invoer bij de Stichting per instelling tot en met 2011.

Instellingen	Spermabank	Kliniek	Aantal eicel-donoren	Aantal bevruchtingen met donoreicellen	Aantal sperma-donoren	Aantal bevruchtingen met donorsperma	Opmerkingen
1. Medisch Centrum Kinderwens (Leiderdorp)	X	X	3	3	161	1066	Voorheen Stichting Medisch Centrum voor Geboorteregeling te Leiden.
2. Behandelcentrum Geertgen (Elsendorp)	X	X	43	46	224	656	
3. Rijnstate Ziekenhuis (Arnhem)	X	X	-	-	99	649	
4. Universitair Medisch Centrum Utrecht (Utrecht)	X	X	31	31	44	286	
5. Universitair Medisch Centrum Groningen (Groningen)	X	X	13	14	59	216	
6. Academisch Medisch Centrum (Amsterdam)	X	X	1	1	68	165	1. Leverde ook donorsperma aan het in 2010 opgeheven Centrum voor Seksuele Gezondheid te Amsterdam. 2. Levert donorsperma aan het in 2010 opgerichte KID Centrum te Amsterdam. 3. Heeft donorsperma beschikbaar gesteld voor één behandeling in België.
7. Isala Klinieken (Zwolle)	X	X	-	-	38	159	
8. Reinier de Graaf Groep, Diaconessenhuis (Voorburg)	X	X	14	15	29	75	
9. Behandelcentrum Barrahûs (Wirdum)	X	X	-	-	45	74	Is sinds 1 juli 2010 gesloten.
10. Vrije Universiteit medisch centrum (Amsterdam)	X	X	10	10	4	3	
11. Stichting Medisch Centrum Bijdorp (Barendrecht)	X	X	-	-	29	3	1. Is in 2008 gesloten. Restanten donorsperma worden gebruikt voor mensen die nog een volgend kindje willen van dezelfde donor. 2. De drie behandelingen betreffen thuisinseminaties.

Instellingen (vervolg tabel 2)	Spermabank	Kliniek	Aantal eicel-donoren	Aantal bevruchtingen met donoreicellen	Aantal spermadonoren	Aantal bevruchtingen met donorsperma	Opmerkingen
12. Academisch Ziekenhuis Maastricht (Maastricht)	X	X	-	-	4	-	
13. Onze Lieve Vrouwe Gasthuis (Amsterdam)	X	X	-	-	1	1	Donorsperma is ook gebruikt voor twee behandelingen in Gelre ZH / 't Spitaal te Zutphen.
14. Universitair Medisch Centrum St. Radboud (Nijmegen)	X	X	-	3	-	1	
15. Leids Universitair Medisch Centrum (Leiden)		X	12	13	53	171	Spermabank LUMC werd in 2005 gesloten.
16. Centrum voor Seksuele Gezondheid (Amsterdam)		X	-	-	-	130	1. Is in 2010 gesloten. 2. Donorsperma gebruikt van het AMC te Amsterdam. 3. Sinds juli 2010 worden oud-cliënten en nieuwe aanmeldingen ontvangen bij het KID Centrum te Amsterdam, dat ook een samenwerkingsverband heeft met het AMC te Amsterdam.
17. KID Centrum (Amsterdam)		X	-	-	-	59	Donorsperma gebruikt van het AMC te Amsterdam.
18. St. Elizabeth Ziekenhuis (Tilburg)		X	16	16	7	10	Eenmaal donorsperma gebruikt van het SMCG te Leiden en eenmaal donorsperma gebruikt van het Rijnstate ZH te Arnhem.
19. Erasmus Medisch Centrum (Rotterdam)		X	19	19	5	6	Eenmaal donorsperma gebruikt van MC Bijdorp te Barendrecht.
20. St. Deventer Ziekenhuis (Deventer)		X	-	-	-	7	Donorsperma gebruikt van MC Bijdorp te Barendrecht.
21. Catharina Ziekenhuis (Eindhoven)		X	-	-	3	5	Voor twee behandelingen is donorsperma gebruikt van MC Bijdorp te Barendrecht.

Instellingen (vervolg tabel 2)	Spermabank	Kliniek	Aantal eicel- donoren	Aantal bevruchtingen met donoreicellen	Aantal sperma- donoren	Aantal bevruchtingen met donorsperma	Opmerkingen
22. Gelre Ziekenhuizen / 't Spitaal (Zutphen)		X	-	-	-	5	Voor twee behandelingen is donorsperma gebruikt van het OLVG te Amsterdam.
23. Tjongerschans Ziekenhuis (Heerenveen)		X	-	-	-	4	Donorsperma gebruikt van MC Bijdorp te Barendrecht.
24. Flevo Ziekenhuis (Almere)		X	-	-	-	3	Donorsperma gebruikt van MC Bijdorp te Barendrecht.
25. HagaZiekenhuis, locatie Sportlaan (voorheen Rode Kruis ZH) (Den Haag)		X	-	-	-	2	Donorsperma gebruikt van MC Bijdorp te Barendrecht.
26. Leuven Instituut voor Fertilititeit en Embryologie (Leuven, België)		X	-	-	-	1	Donorsperma gebruikt van het AMC te Amsterdam.
27. Antonius Ziekenhuis (Sneek)		X	-	-	-	1	Donorsperma gebruikt van MC Bijdorp te Barendrecht.
28. Diaconessen Ziekenhuis (Utrecht)		X	-	-	-	1	Donorsperma gebruikt van MC Bijdorp te Barendrecht.
29. Maastad Ziekenhuis (Rotterdam)		X	-	-	-	1	Donorsperma gebruikt van MC Bijdorp te Barendrecht.
30. Maxima Medisch Centrum (Veldhoven)		X	-	-	-	1	Donorsperma gebruikt van MC Bijdorp te Barendrecht.
31. Meander Medisch Centrum (Amersfoort)		X	-	-	-	1	Donorsperma gebruikt van MC Bijdorp te Barendrecht.
32. Streekziekenhuis Koningin Beatrix (Winterswijk)		X	-	-	-	1	Donorsperma gebruikt van MC Bijdorp te Barendrecht.
33. VieCuri Medisch Centrum Noord Limburg (Venlo)		X	-	-	-	1	Donorsperma gebruikt van MC Bijdorp te Barendrecht.
34. Ziekenhuis Walcheren (Vlissingen)		X	-	-	-	1	Donorsperma gebruikt van MC Bijdorp te Barendrecht.

4. Aanvragen om donorgegevens en beslissingen

In tabel 3 is weergegeven hoeveel aanvragen om donorgegevens de Stichting sinds de inwerkingtreding van het digitale registratiesysteem in 2006 heeft ontvangen en hoeveel van deze aanvragen konden worden gehonoreerd.

In 2011 heeft de Stichting aan vier donorkinderen van 16 jaar of ouder de fysieke en sociale gegevens van hun donor kunnen verstrekken.

In één geval was de donor inmiddels overleden en mochten de persoonsidentificerende donorgegevens om die reden niet worden verstrekt.

In één geval gaf de donor aan vanwege persoonlijke omstandigheden op dit moment niet, maar wellicht op een later tijdstip wel, open te staan voor contact. Eén jaar na dato zal de Stichting deze donor nogmaals benaderen en hem de vraag voorleggen of hij nu wel instemt met de verstrekking van zijn persoonsidentificerende gegevens aan het donorkind dat hierom bij de Stichting heeft verzocht.

In één geval wilde de donor geen persoonsidentificerende gegevens verstrekken, maar heeft er wel een ontmoeting plaatsgevonden tussen donor en donorkind.

En in één geval ligt de vraag om instemming met de verstrekking van persoonsidentificerende gegevens aan het donorkind nog bij de donor.

Tabel 3. Bij de Stichting ontvangen aanvragen om donorgegevens.

		Aanvrager en aangevraagde gegevens					
		Huisartsen: medische gegevens	Ouders van donorkinderen, waarbij de bevruchting heeft plaatsgevonden vóór 1 januari 2004: fysieke en sociale gegevens	Ouders van donor- kinderen, waarbij de bevruchting heeft plaats- gevonden na 1 januari 2004: fysieke en sociale gegevens	Kinderen van 12 tot 16 jaar: fysieke en sociale gegevens	Kinderen vanaf 16 jaar: persoons- identificerende, fysieke en sociale gegevens	Totaal
2006	Aantal aanvragen	-	1	9	-	-	10
	Gegevens verstrekt	-	0	6	-	-	6
2007	Aantal aanvragen	-	4	35	-	9	48
	Gegevens verstrekt	-	0	29	-	2	31
2008	Aantal aanvragen	1	-	53	-	4	58
	Gegevens verstrekt	0	-	53	-	0	53
2009	Aantal aanvragen	1	5	65	1	10	82
	Gegevens verstrekt	1	2	65	0	2 (alleen fysiek en sociaal)	70
2010	Aantal aanvragen	-	11	74	1	6	92
	Gegevens verstrekt	-	6	74	0	1	81
2011	Aantal aanvragen	7	9	74	1	5	96
	Gegevens verstrekt	7	9	74	1	4 (alleen fysiek en sociaal)	95
Totaal	Aantal aanvragen	9	30	310	3	34	386
	Gegevens verstrekt	8	17	301	1	9 (6 alleen fysiek en sociaal)	336

5. Verzoeken om verklaringen ten behoeve van adoptieprocedures door meemoeders

Op 1 januari 2009 zijn de adoptiebepalingen in het Burgerlijk Wetboek en de Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting gewijzigd. Als de vrouwelijke partner van de moeder van het (eventueel nog ongeboren) kind tijdens de adoptieprocedure bij de rechter een verklaring van de Stichting overlegt waaruit blijkt dat het kind is verwekt door en ten gevolge van kunstmatige donorbevruchting, beslist de rechter positief op het adoptieverzoek van de vrouwelijke partner van de biologische moeder, tenzij dit niet in het belang is van het kind.

In 2011 heeft de Stichting 162 verzoeken om een dergelijke verklaring ontvangen. In alle gevallen kon de verklaring worden verstrekt.

Tabel 4. Bij de Stichting ontvangen verzoeken om verklaringen ten behoeve van adoptieprocedures door meemoeders

Verzoeken om verklaringen ten behoeve van adoptieprocedures door meemoeders		
2009	Aantal verzoeken	45
	Verklaring verstrekt	45
2010	Aantal verzoeken	124
	Verklaring verstrekt	124
2011	Aantal verzoeken	162
	Verklaring verstrekt	162
Totaal	Aantal verzoeken	331
	Verklaring verstrekt	331

6. Voorlichting

Website

De Stichting geeft voorlichting over haar taken en werkwijze via haar website www.donorgegevens.nl. Daarop staan ook de contactgegevens van de Stichting vermeld, waaronder het telefoonnummer en het e-mailadres van het secretariaat.

Presentaties

In februari 2011 heeft de secretaris van de Stichting een presentatie gegeven over het werk van de Stichting op de landelijke dag van de Stichting Ambulante FIOM. De FIOM houdt zich onder andere bezig met hulpverlening aan mensen die denken over, gebruik hebben gemaakt van of verwekt zijn door kunstmatige donorbevruchting en beheert een DNA-databank, waarin donoren en donorkinderen op vrijwillige basis hun DNA kunnen laten opslaan en laten vergelijken met elkaar, om bloedverwanten te kunnen opsporen.

In december 2011 heeft de voorzitter van de Stichting een presentatie gegeven over het werk van de Stichting op een refereeravond in het UMC St. Radboud te Nijmegen.

7. Bestuursleden en secretariaat

voorzitter	mevrouw prof.dr. D.D.M. Braat
leden die kunstmatige bevruchting beroepsmatig toepassen of daarbij nauw zijn betrokken, waarvan één lid tevens deskundig is op psychosociaal terrein	mevrouw dr. A.M.A. Brewaeys (tevens deskundig op psychosociaal terrein); mevrouw dr. J. van Echten-Arends; de heer prof.dr. J.S.E. Laven
lid-jurist	de heer prof.mr.dr. J.K.M. Gevers
lid-ethicus	de heer prof.dr. E. van Leeuwen
lid dat deskundig is op pedagogisch terrein	mevrouw dr. J.G. Vinke
secretaris	mevrouw drs. M. Biesot
procesondersteuner	mevrouw N.C. de Lima.