

Vergaderjaar 2019–2020

**30 486**

## **Evaluatie Embryowet**

**Nr. 24**

### **BRIEF VAN DE MINISTER VAN VOLKSGEZONDHEID, WELZIJN EN SPORT**

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 26 september 2019

In deze brief reageer ik, mede namens de Minister voor Rechtsbescherming, op het rapport van de Tweede evaluatie Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting (Wdkb) van ZonMw. De wetsevaluatie is uitgevoerd door een multidisciplinaire onderzoeksgroep bestaande uit onderzoekers van Pro Facto, Amsterdam UMC (locatie VUmc) en de Rijksuniversiteit Groningen. Het rapport heb ik u op 29 mei 2019 aangeboden.<sup>1</sup>

Het doel van de evaluatie was inzicht te verschaffen in de doeltreffendheid, de neveneffecten en de toekomstbestendigheid van de Wdkb. In de opdrachtverlening is specifiek aandacht gevraagd voor de (uitvoering van de) wettelijke taken van de Stichting donorgegevens kunstmatige bevruchting (Sdkb), haar positie en de werking van het register van de Sdkb.

De evaluatie van de wet laat volgens de onderzoekers een gemengd beeld zien. Er zijn sinds de eerste evaluatie in 2012 verschillende verbeteringen doorgevoerd, maar knelpunten die destijds zijn geconstateerd rond het functioneren van de Sdkb bestaan nog steeds. De onderzoekers menen dat de toekomstbestendigheid van de Wdkb en de kans dat de wet slaagt in het realiseren van haar doelstellingen samenhangen met onder meer het functioneren van de Sdkb. De onderzoekers hebben in het licht hiervan zeventien aanbevelingen opgesteld gericht aan het Ministerie van VWS, de Sdkb, klinieken en de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ).

We weten door de ervaringen van donorkinderen en adoptiekinderen hoe belangrijk het is om informatie over je afstamming te kunnen opvragen en hier tijdig over te worden voorgelicht. Ik ben de onderzoekers dan ook erkentelijk voor hun rapport en neem mijn verantwoordelijkheid om de aanbevelingen op te pakken. Hierover heb ik ook gesproken met het

<sup>1</sup> Kamerstuk 30 486, nr. 23

bestuur van de Sdkb, de IGJ en vertegenwoordigers van fertiliteitsklinieken, beroepsgroepen en belangenorganisaties van donorkinderen.

Samengevat zal ik de volgende acties in gang zetten:

1. Wijziging van de Wdkb (zie paragraaf 1) op de volgende punten:
  - a. de Sdkb houdt door middel van registratie toezicht op het maximale aantal kinderen dat door een donor mag worden verwekt;
  - b. de Sdkb kan halfbroers en halfzusters desgewenst met elkaar in contact brengen;
  - c. er wordt een adviescommissie ingesteld, met daarin onder meer leden die het perspectief van donorkinderen en donoren vertegenwoordigen. Deze adviescommissie beoordeelt eventuele zwaarwegende belangen van een donor wanneer de donor niet instemt met de verstrekking van zijn persoonsidentificerende gegevens;
  - d. de samenstelling van het bestuur van de Sdkb zal worden herzien (zie paragraaf 2);
  - e. de verplichting van klinieken om medische gegevens en resultaten van een bloedgroeyptypering te registreren bij de Sdkb wordt geschrapt uit de Wdkb en het Besluit donorgegevens kunstmatige bevruchting;
  - f. de Sdkb geeft voortaan aan een kliniek door, in geval deze kliniek heeft geconstateerd dat er sprake is van een genetische aandoening bij een donor, in welke andere klinieken deze donor ook actief is geweest, zodat alle betrokkenen kunnen worden geïnformeerd.
2. Adequate sturing en organisatie van het toezicht op de Sdkb (zie paragraaf 2);
3. Herziening van de beleidslijn ten aanzien van de registratie van geheimhoudingsverklaringen van anonieme donoren. De klinieken zullen via een brief op de hoogte worden gesteld dat deze verklaringen en de bijbehorende donorgegevens alsnog moeten worden overgedragen aan de Sdkb (zie paragraaf 3);
4. Afhankelijk van de uitspra(a)k(en) in de gerechtelijke procedures die donorkinderen aanhangig hebben gemaakt (met betrekking tot een donor die voor de inwerkingtreding van de Wdkb heeft gedoneerd en is geswicht van een zogenaamde bekende donor naar een anonieme donor) ben ik bereid een wetswijziging te initiëren (zie paragraaf 4);
5. Bekostiging van een Informatiepunt donorconceptie (paragraaf 5);
6. Via ZonMw onderzoek laten uitvoeren naar de onderbouwing van de leeftijdsgrenzen in de Wdkb (zie paragraaf 6).

Ook de Sdkb neemt haar verantwoordelijkheid (zie paragraaf 2). Zeker gezien het feit dat in 2021 de eerste donorkinderen van na 2004 de leeftijd van zestien jaar bereiken is het goed te constateren dat de Sdkb de urgentie voelt de aanbevelingen op te pakken. Voor een uitgebreide toelichting op bovenstaande acties verwijs ik naar de rest van deze brief. Na een korte beschrijving van de Wdkb en de voorgenomen wijziging hiervan zal ik per thema ingaan op de verschillende onderdelen van de evaluatie, te weten: de Sdkb, de registratie van donorgegevens, het verstrekken van gegevens door de Sdkb, voorlichting en kinder- en familierechtelijke aspecten. De thema's sluiten zo veel mogelijk aan bij het hoofdstuk «Analyse en conclusies» uit het evaluatierapport. Aan het begin van iedere paragraaf staan de aanbevelingen uit het onderzoek vermeld waarop de desbetreffende paragraaf betrekking heeft.

Ten slotte wil ik hier nog benadrukken dat het niet alleen aan de overheid is om donorkinderen te ondersteunen bij de zoektocht naar hun afstamming. Ook ouders van donorkinderen en donoren hebben hierin

een verantwoordelijk. Hierbij wil ik dan ook donoren die voor de inwerkingtreding van de wet anoniem hebben gedoneerd oproepen zich alsnog bekend te maken zodat ook de donorkinderen die voor 2004 zijn verwekt hun afstamming kunnen achterhalen.

## **1. De Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting en hieraan gerelateerde zaken**

*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.*

De Wdkb is op 1 juni 2004 volledig in werking getreden. De wet voorziet in regels inzake de registratie, het beheer en de verstrekking van donorgegevens in geval van kunstmatige bevruchting. 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 donatie van ei-, zaadcellen en embryo's. De donorgegevens worden opgenomen in een digitaal registratiesysteem en gedurende tenminste tachtig jaren bewaard.

Sinds de volledige inwerkingtreding van de wet kunnen donoren alleen doneren wanneer zij geen bezwaar hebben tegen het registreren van hun medische, fysieke, sociale en persoonsidentificerende gegevens en tegen de mogelijkheid dat deze gegevens worden verstrekt aan donorkinderen wanneer zij hiertoe een verzoek indienen. Anoniem doneren is niet meer mogelijk.

Op dit moment worden voorbereidingen getroffen voor een wijziging van de Wdkb. De aanleiding voor de voorgenomen wetswijziging is het Actieplan ondersteuning donorkinderen dat op 4 juli 2017 naar uw Kamer is verzonden.<sup>2</sup> Het actieplan is gericht op de ondersteuning van donorkinderen die voor 2004 zijn verwekt en die op zoek zijn naar hun donor. Naar aanleiding van het actieplan zal de wet worden gewijzigd zodat door middel van registratie toezicht kan worden gehouden door de Sdkb op het maximale aantal kinderen dat door een donor mag worden verwekt (aanbeveling 1). Ook zal wettelijk worden geregeld dat halfbroers en halfzusters desgewenst met elkaar in contact kunnen worden gebracht en daarin begeleid kunnen worden. Ten slotte werd in het actieplan aandacht gevraagd voor de vertegenwoordiging van donorkinderen in het bestuur van de Sdkb. De nog openstaande punten<sup>3</sup> uit het Actieplan ondersteuning donorkinderen zijn ook als acties opgenomen in deze brief. Het gaat om de hiervoor beschreven wijziging van de Wdkb en de inrichting van een Informatiepunt donorconceptie (zie paragraaf 5). Ik richt mij voor wat betreft het realiseren van de doelstellingen van de Wdkb daarom voortaan op het geheel aan actiepunten die voortkomen uit de tweede evaluatie van de Wdkb en die worden beschreven in deze brief en niet meer op het Actieplan ondersteuning donorkinderen.

In de volgende paragraaf over de Sdkb zal ik nader uiteenzetten hoe de inbreng van donorkinderen in het bestuur van de Sdkb wordt gewaarborgd. Met het wijzigingsvoorstel van de Wdkb zal tevens de eerder gedane toezegging om de privaatrechtelijke rechtsvorm van de Sdkb om te vormen naar een publiekrechtelijke rechtsvorm worden nagekomen.<sup>4</sup>

<sup>2</sup> Kamerstuk 30 486, nr. 16

<sup>3</sup> Zie voor de stand van zaken van het Actieplan ondersteuning donorkinderen de antwoorden op de Kamervragen van lid Dik-Faber: Aanhangsel Handelingen II 2018/19, nr. 2290

<sup>4</sup> Kamerstuk 25 268, nr. 113 (voortgangsrapportage, blz. 16)

Daarnaast zal een aantal punten uit de tweede wetsevaluatie worden meegenomen in de voorgenomen wetswijziging. Naar verwachting zal ik het conceptwetsvoorstel in het najaar van 2019 in consultatie brengen.

## 2. De Stichting donorgegevens kunstmatige bevruchting

*Aanbeveling 7a: De Sdkb dient haar taken op proactieve wijze te vervullen door bij binnenkomst de gegevens te controleren en de reeds ingevoerde gegevens te controleren op volledigheid.*

*Aanbeveling 7b: De Sdkb dient haar taken op proactieve wijze te vervullen door een procedure zwaarwegende belangen vast te stellen en een adviescommissie in de zin van 3.3 Awb in te stellen.*

*Aanbeveling 7c: De Sdkb dient haar taken op proactieve wijze te vervullen door informatie-materiaal te ontwikkelen met relevante partijen en kaders op te stellen voor begeleiding van ouders bij het vertellen van hun kind over zijn ontstaansgeschiedenis.*

*Aanbeveling 7d: De Sdkb dient haar taken op proactieve wijze te vervullen door kaders op te stellen voor psychosociale begeleiding samen met relevante partijen.*

*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 het reglement aan te passen op onderdelen die in strijd zijn met de Wdkb.*

*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 worden ontwikkeld. Het verdient aanbeveling kennis en expertise over begeleiding, voorlichting, rechten en plichten van kinderen en donoren beter binnen het bestuur te borgen.*

*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.*

*Aanbeveling 11: De Sdkb dient een regeling voor het indienen en behandelen van bezwaren en klachten vast te stellen en te publiceren.*

### Algemeen

De Sdkb heeft in het kader van de uitvoering van de Wdkb de volgende taken: het bewaren, beheren en verstrekken van donorgegevens, het bij reglement bepalen hoe deze gegevens moeten worden aangeleverd en op welke wijze ze worden verstrekt, voorlichting geven over deze taken en zorg dragen voor de begeleiding bij de verstrekking van de gegevens. Tevens verstrekt de Sdkb sinds 2018 op verzoek een ouderschapsverklaring. Deze verklaring kan voor twee procedures gebruikt worden: de procedure waarbij het ouderschap van duomoeders bij de geboorteaangifte automatisch vastgesteld wordt en de versnelde adoptieprocedure voor duomoeders.

De registratie van alle gegevens vindt plaats in een centraal digitaal registratiesysteem genaamd KiDS. De Sdkb draagt wettelijke verantwoordelijkheid voor het beheer van dit systeem, maar heeft het CIBG – een agentschap van VWS – belast met de technische uitvoering daarvan. De klinieken hebben via een beveiligde verbinding toegang tot het systeem en dragen zelf zorg voor de registratie van de gegevens. Artikel 8 van de Wdkb bepaalt dat de Sdkb de gegevens ten minste tachtig jaar moet bewaren.

De Sdkb heeft een behoorlijke groei doorgemaakt sinds de inwerkingtreding van de Wdkb. In totaal bevat het registratiesysteem, dat medio 2006 in gebruik is genomen, 13.033 registraties van behandelingen met donorzaadcellen (tot en met 2018). In 2006 waren dit er 364. Het totaal

aantal geregistreerde behandelingen met donoreicellen is 790 en het totaal aantal geregistreerde behandelingen met donorembryo's is 208 (tot en met 2018). Er is een grote toename te zien van het aantal aanvragen om verstrekking van donorgegevens: van 127 aanvragen in 2009 naar 1162 in 2017. In 2018 zijn 932 aanvragen binnengekomen. Dat is minder dan het jaar daarvoor. Er is hier geen verklaring voor gevonden. Donorkinderen kunnen vanaf de leeftijd van 12 jaar de fysieke en sociale gegevens van de donor opvragen en vanaf 16 jaar ook de persoonsidentificerende gegevens. Tot de donorkinderen 12 jaar zijn kunnen hun ouders de fysieke en sociale gegevens van de donor opvragen. Huisartsen kunnen de medische gegevens opvragen op verzoek van de ouders of het donorkind.

De toename van het aantal registraties en aanvragen heeft grote invloed gehad op de bedrijfsvoering van de Sdkb, zoals op de personele inzet en functionele aanpassingen in het registratiesysteem. Ook hebben de afgelopen jaren diverse zaken gespeeld die extra capaciteit en inzet hebben gevraagd. Ik noem als voorbeeld de situatie rond (het archief van) MC Bijdorp. Het ging om onvoorziene zaken, waardoor soms prioriteiten gesteld moesten worden en sommige zaken minder aandacht hebben gekregen. De constatering van de onderzoekers dat de Sdkb al jaren achterblijft bij de vereiste taakuitvoering acht ik onvoldoende recht doen aan de complexe uitvoeringspraktijk waarmee de Sdkb te maken heeft. Dat neemt niet weg dat het op een aantal punten beter moet en de onderzoekers hebben daarvoor een aantal terechte aanbevelingen gedaan. Daarop ga ik in de onderstaande deelparagrafen nader in.

#### *Taakopvatting van de Sdkb*

De onderzoekers zijn van mening dat de Sdkb haar taken op veel vlakken reactief invult. Als belangrijk aandachtspunt benoemen zij dat de controle van de door de klinieken geregistreerde gegevens op juistheid en volledigheid verbeterd kan worden. De Sdkb kan echter niet controleren op juistheid, omdat de Sdkb daarvoor de medische dossiers zou moeten inzien. Hiertoe is zij niet bevoegd. Het is de verantwoordelijkheid van de klinieken om de gegevens juist in te voeren. De IGJ ziet hierop toe. De controle op volledigheid is wel een taak van de Sdkb. In de praktijk gebeurt controle op volledigheid pas als donorkinderen of hun ouders gegevens van de donor opvragen. Dan wordt duidelijk dat er mogelijk gegevens ontbreken. De Sdkb gaat na hoe het registratiesysteem dusdanig kan worden aangepast dat er automatisch gesignaleerd wordt wanneer niet alle gegevens volledig zijn ingevuld door de klinieken. Op die manier kan controle aan de voorkant plaatsvinden in plaats van achteraf op het moment dat een donorkind of een ouder jaren later een verzoek doet om gegevens van de donor te verstrekken. Ik meen dat de Sdkb hiermee haar verantwoordelijkheid oppakt om de toets op volledigheid meer proactief in te richten (aanbeveling 7a). Het Ministerie van VWS ziet hierop toe. Deze toets op volledigheid zal gaan gelden voor nieuwe gegevens die door de klinieken worden geregistreerd. Het is helaas niet uitvoerbaar om de gegevens die reeds ingevoerd zijn door de klinieken alsnog handmatig te controleren op volledigheid. In geval een donorkind gegevens opvraagt, en die blijken onvolledig te zijn geregistreerd, zal de Sdkb de betreffende kliniek benaderen met het verzoek om alsnog de volledige gegevens aan te leveren. Het is wel goed om voor ogen te houden dat vóór de inwerkingtreding van de Wdkb mogelijk niet alle gegevens zijn uitgevraagd aan donoren door de klinieken; dan zijn deze gegevens dus niet beschikbaar.

Een donor van wie de geslachtscellen zijn gebruikt ten behoeve van een behandeling die is verricht na 1 juni 2004 en van wie de persoonsidentificerende gegevens worden opgevraagd, kan conform de wet weigeren in te stemmen met de verstrekking van zijn persoonsidentificerende gegevens aan het donorkind vanwege zwaarwegende belangen. Op basis van een afweging van de door de donor aangevoerde belangen en de belangen van het donorkind dient te worden beoordeeld of al dan niet tot verstrekking van de persoonsidentificerende gegevens van de donor wordt overgegaan. Gezien de volledige inwerkingtreding van de Wdkb in juni 2004 kan dit voor het eerst spelen in 2021, wanneer de eerste donorkinderen 16 jaar worden. De Sdkb werkt momenteel aan een kader voor het beoordelen van deze zwaarwegende belangen. In het kort komt de betreffende procedure neer op het volgende: voor wat betreft de beoordeling van de door de donor aangevoerde zwaarwegende belangen zal de Sdkb zich laten adviseren door een speciaal daarvoor in te stellen adviescommissie. De Sdkb zal op basis van het advies een besluit nemen, dat aan de belanghebbenden wordt meegedeeld. Tegen het besluit van de Sdkb staan op grond van de Algemene wet bestuursrecht de rechtsmiddelen van bezwaar en beroep open. Het is niet mogelijk om op voorhand een limitatieve lijst te geven van de situaties waarin een donor gerechtvaardigd een beroep kan doen op zwaarwegende belangen, omdat naar verwachting dit uitsluitend aan de orde zal zijn in zeer uitzonderlijke situaties en dus sterk afhankelijk is van de omstandigheden van het geval. Het belang van het donorkind en de gevolgen die niet-verstrekking voor het donorkind zou kunnen hebben zullen altijd voorop staan. Het zal naar verwachting uitzonderlijk zijn dat niet overgegaan wordt tot verstrekking van de gegevens van de donor. De Sdkb bereidt zich voor op het wegen van eventuele zwaarwegende belangen van de donor en wil onder meer met verschillende partijen hierover van gedachten wisselen tijdens een nog te organiseren conferentie over dit onderwerp begin 2020. Een klachtenregeling heeft de Sdkb vormgegeven via het agentschap CIBG. Gezien voorgaande verwacht ik dat de Sdkb adequaat invulling geeft aan de aanbevelingen 7b en 11 van de evaluatie.

Het staat niet ter discussie dat het belangrijk is dat vanuit verschillende perspectieven gekeken wordt naar besluiten van de Sdkb. Daarom is het van belang dat naast experts op het gebied van juridische, psychosociale en ethische zaken en een expert die beroepsmatig betrokken is bij donorconceptie, ook het perspectief van donoren en donorkinderen vertegenwoordigd wordt in de adviescommissie. De instelling van een adviescommissie vraagt om een nadere reflectie op de samenstelling en de omvang van het huidige bestuur. Ik zal hierbij de aanbeveling ter harte nemen om kennis en expertise over begeleiding, voorlichting, rechten en plichten van kinderen en donoren binnen het bestuur van de Sdkb te borgen (aanbeveling 9). Hierbij zal worden voorzien dat een donorkind deel kan nemen aan het bestuur van de Sdkb, zoals in het Actieplan ondersteuning donorkinderen is aangekondigd.<sup>5</sup>

In het najaar van 2017 is een klankbordgroep ingesteld door de Sdkb. Deze klankbordgroep bestaat uit zes leden, waarvan twee donorkinderen, twee ouders van donorkinderen en twee donoren. De leden van de klankbordgroep geven gevraagd en ongevraagd advies aan het bestuur van de Sdkb die dat advies moet betrekken bij de uitvoering van haar taken.

---

<sup>5</sup> Kamerstuk 30 486, nr. 16



Ik ben van mening dat door de instelling van een klankbordgroep en de instelling van de hiervoor beschreven adviescommissie, alsmede de aanpassing van de gevraagde deskundigheid in het bestuur van de Sdkb, adequaat invulling wordt gegeven aan de betrokkenheid van donorkinderen, donoren en ouders bij de uitvoering van de Wdkb.

### *Toezicht op de Sdkb*

De onderzoekers hebben geconstateerd dat het niet inzichtelijk is voor de buitenwereld hoe de samenwerking tussen het ministerie en de Sdkb is ingericht. Deze wekt daardoor de indruk dat er niet wordt toegezien door het ministerie op het functioneren van de Sdkb. De onderzoekers illustreren dit met het gegeven dat over de jaren 2016, 2017 en 2018 geen jaarverslagen zijn verschenen van de Sdkb. De onderzoekers adviseren dat de IGJ haar toezicht op de Sdkb intensificeert en dat de IGJ en het Ministerie van VWS afstemmen welke rol zij hebben in het toezicht en hoe de werkwijze zich tot elkaar verhoudt (aanbeveling 12).

De Sdkb is een privaatrechtelijk zelfstandig bestuursorgaan (zbo). Voor zbo's geldt dat Ministers in de regel niet verantwoordelijk zijn voor (individuele) besluiten die zbo's op grond van hun wettelijke taken nemen. De Wdkb bepaalt dat de Kaderwet zelfstandige bestuursorganen van toepassing is op de Sdkb. Dit betekent dat de Ministers van VWS en JenV beschikken over bevoegdheden ten aanzien van de (financiële) sturing en een vijfjaarlijkse evaluatie. Daarnaast zijn in de Wdkb aanvullende bevoegdheden toegekend aan de Ministers. Dit houdt onder meer in dat de Ministers verantwoordelijk zijn voor het benoemen van bestuurders en het goedkeuren van statuten en reglementen. In het kader van adequate sturing en toezicht op het functioneren van de Sdkb vindt periodiek en op verschillende niveaus overleg plaats tussen VWS en de Sdkb en VWS en het CIBG, waar de Sdkb een deel van de uitvoeringstaken heeft belegd. In het kader van de voorgenomen wetswijziging die mede tot doel heeft de Sdkb om te vormen van een privaatrechtelijke zbo naar een publiekrechtelijke zbo zullen het Ministerie van VWS en de Sdkb de samenwerkingsafspraken herijken. Onderdeel hiervan zal zijn dat het overleg met het bestuur van de Sdkb zal worden geïntensiveerd. Het Ministerie van VWS zal daarbij sturen op een tijdige aanlevering van de jaarverslagen. De jaarverslagen van 2016 en 2017 zijn pas samen met het jaarverslag van 2018 verschenen vanwege onvoorziene werkzaamheden van de Sdkb in die periode. De jaarverslagen zijn als bijlage bij deze brief gevoegd<sup>6</sup>.

De IGJ houdt toezicht op de uitvoering van de Wdkb, dus zowel op de klinieken als op het functioneren van de Sdkb voor zover dit het aanleveren van gegevens van donoren en van behandelde vrouwen betreft. Om misverstanden te voorkomen is het goed te vermelden dat de Sdkb geen zorgaanbieder is in de zin van de Wet kwaliteit, klachten en geschillen zorg (Wkkgz) en de bevoegdheid van de IGJ rechtstreeks gebaseerd is op de Wdkb. De naleving van de Wdkb is vast onderdeel van het Toetsingskader dat de IGJ hanteert in haar toezicht op fertiliteitsklinieken en semenbanken. Dit betreft zowel het reguliere toezicht (de periodieke bezoeken aan de klinieken) als het incidententoezicht. Ook onderzoekt de IGJ meldingen die zij vanuit de Sdkb of betrokkenen ontvangt over het aanleveren van gegevens door klinieken. Op basis van het toezicht op de klinieken en semenbanken heeft de IGJ een beeld van de wijze waarop de Sdkb haar taak voor het bewaren, beheren en verstrekken van de donorgegevens uitvoert. Als uit het toezicht knelpunten blijken waardoor klinieken niet aan de wettelijke registratieplicht kunnen voldoen, bespreekt de IGJ dit met het ministerie en met de Sdkb. In 2016 heeft de IGJ een

<sup>6</sup> Raadpleegbaar via [www.tweedekamer.nl](http://www.tweedekamer.nl)

rapport uitgebracht<sup>7</sup> over een landelijk onderzoek bij fertiliteitsklinieken. Het rapport benoemt knelpunten en aanbevelingen met betrekking tot de Sdkb die in de opdracht voor de evaluatie van de Wdkb zijn meegenomen. Kortom: de Ministers houden toezicht op het functioneren van de Sdkb conform de Kaderwet zbo's. Het toezicht van de IGJ verloopt via de klinieken en is gericht op het (kunnen) voldoen aan de registratieverplichtingen. De IGJ vervult een signalerende rol ten aanzien van de wijze waarop de Sdkb op dit vlak functioneert.

Met de Sdkb is afgesproken dat zij uiterlijk dit najaar haar reglement actualiseert en aanpast op onderdelen die in strijd zijn met de Wdkb conform aanbeveling 8. Het gaat onder meer om het aanpassen van artikel 8.3 van het reglement dat ziet op de belangenafweging van donoren indien de donor niet instemt met verstrekking van zijn persoonsidentificerende gegevens. Tevens is met de Sdkb afgesproken dat zij in kaart brengt welke ontwikkelingen en werkzaamheden er worden verwacht en welke capaciteit nodig is om hier adequaat op in te kunnen spelen. De uitkomsten hiervan worden opgenomen in de Dienstverleningsovereenkomst (DVO) die jaarlijks wordt besproken met het ministerie en die de basis vormt voor de financiering van de Sdkb door VWS. Hiermee verwacht ik tot een goede uitvoering van aanbeveling 10 te kunnen komen.

#### *Voorlichtingstaak van de Sdkb en de begeleiding bij het verstrekken van de donorgegevens*

De onderzoekers hebben in het evaluatierapport aangegeven dat de Sdkb ook met betrekking tot haar voorlichtingstaak een meer proactieve houding zou moeten aannemen. De onderzoekers doelen hierbij op het ontwikkelen van informatiemateriaal dat meegestuurd zou kunnen worden met de correspondentie van de Sdkb en over het beschikbaar stellen van informatie voor ouders over het belang van het vertellen aan donorkinderen over hun afstamming. De Sdkb is de uitvoerder van de Wdkb en vanuit die rol biedt de Sdkb voorlichting aan. De informatie op de website van de Sdkb is dan ook vooral gericht op de gang van zaken rond het registreren en verstrekken van donorgegevens en op het verstrekken van ouderschapsverklaringen. De Sdkb heeft het bestaande informatiemateriaal herzien en ontwikkelt een informatiefolder voor klinieken die zij aan wensmoeders mee kunnen geven over wat zij van de Sdkb kunnen verwachten (aanbeveling 7c). Het belang van het vertellen van de ontstaansgeschiedenis van een kind komt aan de orde tijdens de counseling voorafgaand aan een behandeling. Deze voorlichting is allereerst een taak van betrokken zorgverleners. Deze dragen vanuit hun professe de verantwoordelijkheid om de informatie te verstrekken over de mogelijke consequenties van de behandeling; niet alleen informatie die in het belang is van de wensouders maar ook in het belang van het toekomstige kind. De beroepsgroep besteedt hier aandacht aan in haar standpunten en richtlijnen.<sup>8</sup> Stichting Fiom (hierna: Fiom), als kenniscentrum voor verwantschapsvragen, heeft hierover ook informatie beschikbaar. In paragraaf 5 ga ik nader in op het onderwerp voorlichting.

De begeleiding bij het verstrekken van de gegevens wordt sinds 2012 verzorgd door Fiom. Hiervoor is een samenwerkingsovereenkomst opgesteld tussen de Sdkb en Fiom. De begeleiding door Fiom wordt over het algemeen als prettig ervaren aldus de onderzoekers. De begeleiding is niet verplicht maar wordt door de donorkinderen soms wel als zodanig

<sup>7</sup> Kamerstuk 30 486, nr. 11

<sup>8</sup> <https://www.nvog.nl/wp-content/uploads/2018/02/Geassisteerde-voortplanting-met-gedoneerde-gameten-en-gedoneerde-embryo-1.0-08-07-2016.pdf>



ervaren. De Sdkb zal de samenwerkingsovereenkomst samen met Fiom nog dit jaar vernieuwen op basis van terugkoppeling van de begeleidings-trajecten van de afgelopen jaren, zodat geleerd wordt uit het verleden (aanbeveling 7d).

### 3. Registratie van donorgegevens

*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.*

*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 dient zich te beraden of zij de wet aanpast of bevordert dat de Sdkb de beleidslijn herziet.*

#### *Registratie van medische gegevens*

De onderzoekers bevelen aan 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 (aanbeveling 2). De onderzoekers hebben geconstateerd dat wanneer sprake is van aandoeningen bij de aspirant donor die van belang kunnen zijn voor de gezonde ontwikkeling van het kind, deze aspirant donor niet wordt geaccepteerd als donor. Daarnaast wordt een bloedgroeypering nooit uitgevoerd omdat deze kostbaar is en het bepalen van afstamming via een bloedgroeypering niet meer betrouwbaar wordt geacht. De onderzoekers concluderen dat de regeling over het vastleggen van medische gegevens hierdoor in de praktijk geen betekenis meer heeft. Ik volg hierin de onderzoekers en zal deze regeling aanpassen. Wat betreft het punt dat de beroepsgroep de procedure bij genetische aandoeningen verder dient te harmoniseren hebben de vertegenwoordigers van klinieken en beroepsgroepen aangegeven dat zij een actuele richtlijn hebben die ook ziet op het screenen van de donoren en de procedure bij genetische aandoeningen. Wat nog ontbreekt is de mogelijkheid dat de Sdkb door kan geven aan een kliniek, in geval deze kliniek heeft geconstateerd dat er sprake is van een genetische aandoening bij een donor, in welke andere klinieken deze donor ook actief is geweest. Ik zal dit punt meenemen in de aanstaande wijziging van de Wdkb, zodat deze informatie via de Sdkb gedeeld kan worden en alle mogelijk getroffen donorkinderen kunnen worden geïnformeerd.

#### *Geheimhoudingsverklaring van anonieme donoren*

Ik heb samen met de voorzitter van de Sdkb op 19 december 2018 een brief gestuurd aan alle klinieken waar vruchtbaarheidsbehandelingen plaatsvinden over het benaderen van anonieme donoren van voor 2004. De bedoeling van de afspraken in deze brief was om zo veel mogelijk anonieme donoren te bewegen om zich bekend te maken. Ik betreur het dat de brief de indruk heeft gewekt dat donoren van voor 2004 nieuwe mogelijkheden kregen om anoniem te blijven. Dit is volstrekt niet de bedoeling geweest. In de brief is onder meer aangegeven dat de persoonsidentificerende gegevens van een donor van voor 2004 niet geregistreerd hoeven te worden bij de Sdkb als een geheimhoudingsverklaring is ondertekend door de donor. Deze geheimhoudingsverklaring is een ondertekend document waarin de donor verklaart dat zijn persoonsidentificerende gegevens niet verstrekt mogen worden. Uit de verklaring moet blijken dat de donor kennis heeft genomen van de Wdkb, maar toch anoniem wenst te blijven. De onderzoekers concluderen in het evaluatie-

rapport dat dit niet conform de overgangsbepaling in de Wdkb is en bevelen aan de wet hierop te wijzigen dan wel de beleidslijn van de Sdkb te herzien (aanbeveling 3). Ik neem deze aanbeveling ter harte en heb besloten de beleidslijn te herzien. Dat betekent dat alle geheimhoudingsverklaringen, evenals de persoonsidentificerende gegevens van de desbetreffende donoren, moeten worden overgedragen aan de Sdkb. Op deze manier kan controle plaatsvinden op de aanwezigheid van een geheimhoudingsverklaring die voldoet aan de gestelde eisen. De donoren van voor 2004 die een geheimhoudingsverklaring hebben ondertekend zullen in de praktijk niet door de Sdkb worden benaderd en hun gegevens zullen niet aan donorkinderen worden verstrekt. Ik heb dit punt reeds besproken met de klinieken en zij zullen gehoor geven aan mijn besluit. Ik zal dit samen met de voorzitter van de Sdkb nog dit najaar via een brief aan de klinieken bekend maken.

#### **4. Verstrekken van gegevens door de Sdkb**

*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.*

*Aanbeveling 5: Het verdient aanbeveling dat de wetgever de mogelijkheid voor donoren om informatie op te vragen over het aantal nakomelingen dat met zijn gameten is verwekt, en het bijbehorend aantal gezinnen, in de Wdkb opneemt.*

##### *Het switchen van B-donor naar A-donor*

De onderzoekers menen dat het switchen van B-donor (bekende donor) naar A-donor (anonieme donor), niet mogelijk is en adviseren mij om mij nader te beraden over de ontstane situatie met B-donoren die al geswitcht zijn naar anonimiteit en de gevolgen daarvan voor donorkinderen. Het gaat hier over de situatie vóór de volledige inwerkingtreding van de Wdkb in 2004 (aanbeveling 4).

Ik ben het eens met de onderzoekers dat het switchen van B-donoren naar A-donoren niet past bij de geest van de Wdkb. Ik heb daarom advies gevraagd aan de Landsadvocaat. De Landsadvocaat heeft aangegeven dat in de overgangsregeling van de Wdkb geen onderscheid wordt gemaakt tussen A- en B-donoren. Daarmee bevestigt de Landsadvocaat dat de persoonsidentificerende gegevens van een B-donor alleen kunnen worden verstrekt door de Sdkb als de donor daarmee instemt. De wetgever heeft met de overgangsregeling ervoor gekozen om de belangen van donoren die destijds gedoneerd hebben te respecteren. Deze donoren hebben gedoneerd in de wetenschap dat er geen wettelijk voorschrift was op basis waarvan zij op enig moment konden worden gedwongen hun identiteit prijs te geven.

Ik kan me de teleurstelling en boosheid bij donorkinderen en hun ouders over deze situatie goed voorstellen. De ouder(s) hebben indertijd niet voor niets gekozen voor een bekende donor. Nu worden hun kinderen jaren later geconfronteerd met het feit dat de gegevens toch niet worden verstrekt, omdat de donor ervan afziet. Ik heb de Landsadvocaat daarom ook gevraagd of er andere mogelijkheden zijn voor de Sdkb om toch persoonsidentificerende gegevens van B-donoren te verstrekken. De Landsadvocaat ziet op basis van de huidige Wdkb geen ruimte voor de Sdkb om tot verstrekking van persoonsidentificerende gegevens van B-donoren over te gaan zonder hun instemming.

Op dit moment lopen twee rechtszaken waarbij donorkinderen alsnog via de rechter de persoonsidentificerende gegevens van een geswitchte B-donor proberen te achterhalen. Daarbij speelt ook de vraag of de betrokken klinieken gehouden zijn de gegevens te verstrekken op basis van de afspraken die zij destijds met de donor en de wensouder(s) hebben gemaakt. De Landsadvocaat adviseert mij om eerst de uitspraak van de rechter in (een van) deze za(a)k(en) af te wachten alvorens mij te beraden op eventuele vervolgstappen. Ik neem dit advies over. Ik realiseer me het belang van donorkinderen van voor 2004 die zich in dezelfde situatie bevinden als de bij de rechtszaken betrokken donorkinderen. Afhankelijk van de uitspra(a)k(en) in de gerechtelijke procedures ben ik daarom bereid een wetswijziging te initiëren. Een wetswijziging zou in kunnen houden dat gegevens van een B-donor van voor 2004 in principe worden verstrekt, tenzij de donor een zwaarwegend belang kan aantonen om niet over te gaan tot verstrekking van zijn persoonsidentificerende gegevens. Dit is meer in lijn met de geest van de Wdkb, waardoor B-donoren van voor 2004 op dezelfde wijze worden behandeld als de donoren van na 2004. Ik ben mij ervan bewust dat het enige tijd kan duren voordat er meer duidelijkheid komt voor betrokken donorkinderen, maar ik hecht eraan om alle relevante aspecten in ogenschouw te kunnen nemen en een oordeel van de rechter in (een van) de rechtsza(a)k(en) hoort daarbij. Ik moet daarin niet alleen de positie van donorkinderen, maar ook die van donoren meewegen.

#### *Het recht van donoren om meer te weten over het aantal nakomelingen*

De onderzoekers bevelen ook aan in de wet de mogelijkheid op te nemen dat donoren informatie opvragen over het aantal nakomelingen dat met behulp van zijn gameten is verwekt, en het bijbehorende aantal gezinnen (aanbeveling 5). Aan deze aanbeveling zal worden voldaan via de voorgenomen wetswijziging (waarbij de Sdkb de mogelijkheid krijgt toe te zien op het aantal kinderen per donor) in combinatie met het reeds in de AVG neergelegde inzage-recht. De Algemene verordening gegevensbescherming (AVG) kent namelijk bepaalde rechten toe aan betrokkenen van wie gegevens worden verwerkt, waaronder een recht van inzage (artikel 15 van de AVG). Op grond van dat recht kan een donor na inwerking-treding van de voorgenomen wetswijziging van de Wdkb de Sdkb verzoeken om inzage te verschaffen in het aantal fertiliteitsbehandelingen waarbij zijn of haar geslachtscellen zijn gebruikt en het aantal vrouwen dat bij die behandelingen betrokken was, zij het uiteraard zonder verstrekking van de identiteitsgegevens van de betrokken vrouwen en donorkinderen. In de toelichting bij het wetsvoorstel tot wijziging van de Wdkb zal hierover een passage worden opgenomen, zodat duidelijk is wat de rechten van de donor zijn.

## **5. Voorlichting**

*Aanbeveling 6: Het is aan te bevelen dat een informatieplatform voor donorkinderen, donoren en wensouders wordt ingericht, zoals verwoord in het Actieplanondersteuning donorkinderen. Overheid en Sdkb dienen daarbij een actieve rol te vervullen.*

Er zijn verschillende partijen die een rol spelen in de voorlichting rond het onderwerp kunstmatige bevruchting via donorconceptie. Dat zijn onder meer de Sdkb, klinieken en Fiom als kenniscentrum op het terrein van verwantschapsvragen. Ook belangengroeperingen bieden informatie aan en wisselen ervaringsverhalen uit via hun websites. Iedere partij vervult deze rol vanuit haar eigen expertise. Vanuit de praktijk is aangegeven dat er behoefte is aan één punt waar betrokkenen alle informatie kunnen vinden rond kunstmatige bevruchting via donorconceptie, de Wdkb en de

consequenties van deze wet. Verschillende partijen (beroepsgroepen, belangenorganisaties, Fiom en de Sdkb) zijn in overleg over het gezamenlijk vormgeven van een informatiepunt op het terrein van donorconceptie. Ik ben bereid dit informatiepunt te financieren. De verwachting is dat het Informatiepunt donorconceptie begin volgend jaar van start zal gaan. Naast dit informatiepunt behoudt iedere betrokken organisatie een eigen website waarop zij vanuit haar specifieke kennis, taken en ervaring informatie beschikbaar stelt. De Sdkb zal ook een bijdrage leveren aan het informatiepunt. Ik meen dat hiermee zowel het ministerie als de Sdkb adequaat uitvoering geven aan aanbeveling 6.

Ik wil hier graag benadrukken dat ook ouders een rol spelen in de voorlichting aan donorkinderen. In de kabinetsreactie<sup>9</sup> op de aanbevelingen van de Staatscommissie Herijking ouderschap (SHo) heeft het kabinet aangegeven dat het recht van kinderen op informatie over hun ontstaansgeschiedenis versterkt moet worden en dat hierin een grote verantwoordelijkheid van de ouders ligt. Afstammingsinformatie maakt onderdeel uit van de zorg en de verantwoordelijkheid van ouders voor het geestelijk welzijn en de ontwikkeling van de persoonlijkheid van het kind. Het kabinet is daarom voornemens het door gezagsdragers gegeven van voorlichting aan het kind over de ontstaansgeschiedenis als een positieve wettelijke verplichting op te nemen. Het kabinet onderkent daarbij dat de mogelijkheden tot controle op deze informatieplicht beperkt zijn. Een dergelijke verplichting geeft wel een duidelijk signaal wat in onze samenleving van ouders wordt verwacht.

## 6. Kinder- en familierechtelijk onderzoek

*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*

*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 de opnemings van de donorstatus als rechtsfeit in de geboortakte.*

*Aanbeveling 15: Vanwege de geringe onderbouwing voor de huidige leeftijdsgrenzen in de Wdkb verdient het aanbeveling dat de Minister onderzoek laat uitvoeren naar de ervaringen van donorkinderen met de huidige leeftijdsgrens, met als doel om de leeftijdsgrens beter te verantwoorden dan wel een aanpassing in deze leeftijdsgrens aan te brengen.*

*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.*

De Wdkb beoogt donorkinderen in staat te stellen hun afstamming te kennen doordat zij vanaf hun zestiende jaar het recht hebben om de persoonsidentificerende gegevens van de donor te kunnen opvragen. De onderzoekers zijn nagegaan in hoeverre de toepassingspraktijk van de Wdkb tegemoet komt aan de verdragsrechtelijke aanspraak van het kind op informatie over zijn afstammingsgeschiedenis; zie artikel 7 en 8 van het Internationaal Verdrag inzake de Rechten van het Kind (IVRK) en artikel 8 van het Europees Verdrag voor de Rechten van de Mens (EVRM).

De onderzoekers bevelen mij naar aanleiding van hun bevindingen hierover onder meer aan om er zorg voor te dragen dat de Verklaring Omtrent het Gedrag Natuurlijke Personen (hierna VOG) voor donoren

<sup>9</sup> Kamerstuk 33 836, nr. 45

wordt toegevoegd aan de lijst bij de Dienst Justis, zodat klinieken hun (aspirant-)donoren om deze verklaring kunnen vragen (aanbeveling 13). Volgens de onderzoekers hebben enkele klinieken hier behoefte aan, maar uit de evaluatie komt niet duidelijk naar voren wat hiervan de achtergrond is. In de huidige situatie wordt een VOG afgegeven door screeningsautoriteit Justis. Met de VOG-screening bekijkt Justis of er voor de functie of het doel relevante antecedenten staan geregistreerd in het Justitieel Documentatie Systeem (JDS). In het JDS zijn onder andere beslissingen van het Openbaar Ministerie en de strafrechter opgenomen. Een VOG-aanvraag wordt in behandeling genomen als screening noodzakelijk is om risico's voor de samenleving te beperken. In praktijk worden VOG's hoofdzakelijk aangevraagd voor het bestendigen, dan wel aangaan van betaalde of vrijwillige werkrelaties. Het gaat bijvoorbeeld om financieel medewerkers, leerkrachten, artsen, rechters of vrijwilligers bij een sportclub. De VOG-screening is niet bedoeld als screeningsinstrument voor de relationele sfeer, hier is immers geen sprake van een risico voor de samenleving. VOG-aanvragen van (toekomstig) donoren kan Justis dan ook conform de beleidsregels VOG NP-RP 2018 weigeren. Dienst Justis heeft aangegeven dat het aanvragen van een VOG door donoren heel weinig voorkomt. Ik meen daarnaast dat een VOG weinig toegevoegde waarde heeft, omdat een VOG geen indicatie geeft van de psychosociale situatie van de donor op het moment van donatie, laat staan minimaal 16 jaar later indien er mogelijk sprake is van een ontmoeting tussen donorkind en donor. In het Landelijk standpunt spermadonatie<sup>10</sup> van de Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie (NVOG) en de Vereniging voor Klinische Embryologie (KLEM) is opgenomen dat een psychologische screening onderdeel is van de intake van een donor. Dit intakegesprek vindt plaats met een psycholoog, maatschappelijk werker of een arts met expertise op het gebied van voortplanting. Daarnaast heeft Fiom voorafgaande aan een eventueel contact tussen donorkind en donor altijd eerst een apart gesprek met beiden en Fiom kan op basis daarvan adviezen geven aan het donorkind. Fiom is ook aanwezig bij het eerste contact. In uitzonderlijke gevallen kiezen betrokkenen ervoor om het eerste contact zonder begeleiding van Fiom plaats te laten vinden. De screening door de klinieken en de gesprekken die Fiom voert met de donor en het donorkind bieden het donorkind mijns inziens meer bescherming dan screening door middel van een VOG. Momenteel loopt er een onderzoek via ZonMw naar onder meer de behoefte aan ondersteuning van donorkinderen en donoren rondom het moment dat zij in contact komen met elkaar. De uitkomsten bieden input voor verdere optimalisering van de ondersteuning bij het leggen van contact tussen donorkind en donor. Ik verwacht de resultaten hiervan begin 2020.

De onderzoekers geven aan dat een donorkind niet veel mogelijkheden heeft om gerezen vermoedens over een donorstatus te verifiëren. Vanuit het perspectief van het donorkind wordt daarom voorgesteld om de donorstatus als rechtsfeit te vermelden in de geboorteakte (aanbeveling 14). De onderzoekers geven aan dat hierover verschillend wordt gedacht mede gezien de functie van deze akte en de daarmee samenhangende publieke en private belangen van betrokkenen. Ook de Staatscommissie Herkijking ouderschap (SHo) benadrukt het fundamenteel belang voor een kind dat zijn afstammingsinformatie beschikbaar is en heeft aanbevolen een register ontstaansgeschiedenis (ROG) aan te leggen waarin, naast de thans reeds geregistreerde donorgegevens, ook andere informatie over de ontstaansgeschiedenis al dan niet verplicht kan worden opgeslagen. De SHo vindt het ROG en niet de gegevens op de geboorteakte een waarborg voor de beschikbaarheid van afstammingsgegevens. De reden is dat

<sup>10</sup> <https://www.nvog.nl/wp-content/uploads/2018/04/landelijk-standpunt-spermadonatie-KLEM-en-NVOG-april-2018.pdf>

juridisch ouderschap niet altijd samenvalt met genetisch ouderschap. Informatie over genetische afstamming op de geboorteakte zou in het buitenland onbedoelde gevolgen kunnen hebben: de genetische ouder kan als ouder worden gezien, terwijl enkel is bedoeld informatie te geven over de genetische afstamming. Het kabinet heeft uw Kamer onlangs laten weten in de reactie<sup>11</sup> op het rapport van de SHo dat zij de aanbeveling van de staatscommissie overneemt en voornemens is de registratie van gegevens over de ontstaansgeschiedenis uit te breiden. Er komt één herkenbaar centraal punt waar kinderen en andere betrokkenen die op zoek zijn naar afstammingsgegevens terecht kunnen voor toegang tot beschikbare gegevens. Gezien de hiervoor beschreven ontwikkelingen acht ik een onderzoek naar de haalbaarheid en wenselijkheid van de opneming van de donorstatus in de geboorteakte niet noodzakelijk.

Met het oog op een aanvullende facilitering van een kind in zijn toegang tot informatie over een mogelijke donorstatus bevelen de onderzoekers aan om onderzoek uit te voeren naar de haalbaarheid en wenselijkheid van opneming van de donorstatus in het medisch dossier van een donorkind (aanbeveling 17). Ik heb besloten om deze aanbeveling niet over te nemen. Wanneer een donorkind twijfels heeft over de informatie over zijn afstamming kan het zich wenden tot het register van de Sdkb. Informatie over afstamming die door de huisarts ongevraagd wordt

gegeven aan het donorkind kan een grote impact hebben. Daarnaast kan niet worden gegarandeerd dat iedere huisarts op de hoogte is van de donorstatus van een kind. Wanneer een behandeling heeft geleid tot de geboorte van een kind is niet iedere kliniek daarvan op de hoogte. Ouders zijn niet wettelijk verplicht klinieken hierover te informeren. Ik ben van mening dat de toegang tot het register van de Sdkb, het Informatiepunt donorconceptie, waar ingezet wordt op ondersteuning aan ouders bij het vertellen van de donorstatus aan hun kind, en de informatieplicht van ouder(s) zoals genoemd in paragraaf 5 gezamenlijk de toegang tot informatie over een mogelijke donorstatus voldoende bevorderen.

De onderzoekers constateren dat er geringe onderbouwing is voor de leeftijdsgrenzen in de Wdkb en adviseren om onderzoek te laten uitvoeren (aanbeveling 15). De onderzoekers merken op dat het IVRK geen leeftijdsgrenzen aanhoudt. Doorgaans wordt het moment genomen waarop een kind in staat is tot redelijke waardering van zijn of haar belang. Zo redeneert ook de SHo: «een kind heeft recht op informatie over zijn ontstaansgeschiedenis ongeacht zijn eigen leeftijd. Harde leeftijdsgrenzen, zoals die thans worden gehanteerd in de Wdkb, passen daar niet bij. Een kind dat op zoek is naar informatie over de eigen ontstaansgeschiedenis en in staat kan worden geacht tot een redelijke waardering van zijn belangen ter zake, zou toegang tot die informatie moeten kunnen krijgen. Dat geldt ook voor de persoonsidentificerende gegevens van de donor». De onderzoekers zien begeleide toegang tot persoonsidentificerende donorgegevens vanaf 12 jaar met een ouder als redelijk als kinderen wilsbekwaam ter zake zijn. Eerder leidt mogelijk tot overspanning van psychische draagkracht van donorkinderen. De leeftijden die gehanteerd worden in de Wdkb zijn nu gelijk aan de leeftijdsgrenzen die gelden in de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (Wgbo). Dat betekent dat kinderen vanaf 12 jaar toegang hebben tot fysieke en sociale gegevens van de donor en vanaf 16 jaar de persoonsidentificerende gegevens van de donor op kunnen vragen. Leeftijdsgrenzen voor wilsbekwaamheid bij kinderen zijn altijd complex; het ene kind is het andere niet en het ene besluit is het andere niet. Idealiter zou inderdaad per casus vastgesteld moeten worden of een kind wilsbekwaam is voor de

<sup>11</sup> Kamerstuk 33 836, nr. 45



beslissing die hij te maken heeft. In de praktijk is dat echter ondoenlijk. Het vaststellen van wilsbekwaamheid is namelijk geen eenvoudige opgave. Dat is waarom in wet- en regelgeving kaders worden opgesteld. Veelal geldt daarbij dat een kind vanaf 16 jaar wilsbekwaam wordt geacht en tussen de 12 en 16 jaar een gezamenlijke beslissing met ouders nodig is. Ik ben daarom niet geneigd de leeftijdsgrenzen in de Wdkb te wijzigen, mits onderzoek anders uitwijst. Ik ben voornemens via ZonMw onderzoek te laten uitvoeren: een combinatie van literatuuronderzoek naar leeftijdsgrenzen, empirisch onderzoek naar ervaringen van donorkinderen en een ethische analyse van deze uitkomsten. Dit onderzoek kan mogelijk handvatten bieden voor de onderbouwing van de leeftijdsgrenzen in de Wdkb.

Tot slot zijn de onderzoekers van mening dat het op goede gronden verdedigbaar is dat de voor 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. De onderzoekers geven daarom het advies hier onderzoek naar te laten uitvoeren (aanbeveling 16).

Uit de parlementaire geschiedenis volgt dat de Wdkb het eindresultaat is van het begin jaren negentig van de vorige eeuw ontstane initiatief om tot passende wetgeving te komen die in overeenstemming is met het recht op afstammingsgegevens. De regeling in de Wdkb hanteert het «ja, tenzij»-principe, in die zin dat het recht van het donorkind op kennisgeving van de identiteit van de donor als uitgangspunt geldt.<sup>12</sup> Dit uitgangspunt kan evenwel wijken als in een gegeven geval de rechten en vrijheden van anderen zwaarder wegen. Artikel 7 IVRK, noch enige andere rechtsbepaling biedt het donorkind een absoluut recht op doorbreking van de anonimiteit van de donor. Bij de totstandkoming van de Wdkb is de wetgever er van uit gegaan dat de uitwerking van artikel 7 IVRK niet zover kan gaan dat personen die geen enkele rekening behoeven te houden met het bekend worden van hun persoonsidentificerende gegevens, hiermee alsnog zouden worden geconfronteerd.<sup>13</sup> Tegen deze achtergrond ben ik van mening dat een na maart 1995 gesloten overeenkomst tussen zorgaanbieder en donor die uitgaat van donoranonimiteit, niet in algemene zin naar maatstaven van redelijkheid en billijkheid onaanvaardbaar zou moeten worden geacht. Of dat niettemin ten aanzien van een individueel donorkind wel het geval kan zijn, dient door een rechter aan de hand van de concrete feiten en omstandigheden van het geval te worden beoordeeld. Ik acht een algemeen onderzoek op dit punt dan ook niet opportuun.

Ik heb het vertrouwen dat we gezamenlijk zorgen voor een toekomstbestendige Wdkb, dat de doelstellingen van de wet worden gerealiseerd en donorkinderen kunnen beschikken over betrouwbare informatie over hun afstamming.

mede namens de Minister voor Rechtsbescherming  
De Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,  
H.M. de Jonge

---

<sup>12</sup> Kamerstuk 23 207, nr. 201b, p.2.

<sup>13</sup> Handelingen I 2001/02, nr. 26, p. 1312.