

Tweede Kamer der Staten-Generaal  
Aan de Commissie Volksgezondheid, Welzijn en Sport  
Postbus 20018  
2500 EA Den Haag

's-Hertogenbosch, 9 juni 2022

Betreft : Wijziging Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting

Geachte commissieleden,

De nota van wijziging bij het wetsvoorstel voor de Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting (Wdkb) is op 19 mei 2022 naar de Tweede Kamer verstuurd. Met de nota van wijziging worden een aantal inhoudelijke aanpassingen aangebracht in het wetsvoorstel dat op 23 juni 2021 werd ingediend. De fracties kunnen vragen en opmerkingen op het wetsvoorstel schriftelijk indienen vóór 15 juni 2022.

Fiom is het expertisecentrum voor verwantschapsvragen en we begeleiden donoren en hun donorkinderen in het leggen van contact met elkaar. Verwantschapsvragen zijn existentiële vragen die levenslang van invloed kunnen zijn. Vanuit onze expertise brengen wij graag een aantal belangrijke punten omtrent dit wetsvoorstel onder uw aandacht.

**1. Registreer donorkinderen zelf ook bij de Cdkb en informeer hen van overheidswege**

Fiom vindt dat mensen zelf moeten kunnen achterhalen dat er aanvullende informatie te vinden is over hun ontstaansgeschiedenis, ook als hun ouders hen hierover niet informeren. We stelden eerder de mogelijkheid voor om het donorkind op een bepaalde leeftijd van overheidswege te informeren over de donorkindstatus en over de mogelijkheden waar het gebruik van kan maken. In de MvT wordt aangegeven dat het niet passend wordt geacht om uitsluitend voor donorkinderen te voorzien in een verdergaande regeling. Fiom ziet dit anders. In tegenstelling tot andere kinderen zijn donorkinderen bewust verwekt met hulp van een donor. De overheid regelt donorconceptie in een wet met bijbehorende procedures en heeft daarbij de verantwoordelijkheid en taak om de toekomstige kinderen te beschermen.

In geval van een genetische aandoening bij de donor, zijn de klinieken verantwoordelijk voor het informeren van de betrokken vrouwen. De genetische aandoening heeft echter betrekking op het donorkind en niet op de ouders. Een volwassen donorkind heeft volgens ons het recht om rechtstreeks informatie te krijgen die van invloed is op zijn of haar lichamelijke gezondheid, zonder daarbij afhankelijk te zijn van anderen. In de praktijk lopen we aan tegen situaties waarin de ouders niet te achterhalen of overleden zijn en donorkinderen zelf niet benaderd kunnen worden. Fiom is daarom van mening dat de kliniek of het College donorgegevens kunstmatige bevruchting (Cdkb, nu nog Sdkb) ook de volwassen donorkinderen zelf moet kunnen benaderen. Daarvoor is nodig dat donorkinderen zelf ook geregistreerd worden bij Cdkb. We wijzen hierbij op de wetgeving (Assisted Reproductive Treatment Act, 2008) van de staat Victoria (Australië). Een kliniek kan daar medische informatie verstrekken aan het donorkind zelf om deze te waarschuwen over het bestaan van een genetische aandoening die de persoon of diens nakomelingen kan schaden.

In het Burgerlijk Wetboek (BW) wordt een positief wettelijke verplichting voor alle gezagdragers opgenomen om voorlichting en informatie te geven aan hun kind over de afstamming. Dit achten we een goede zaak omdat het duidelijkheid geeft over wat van ouders wordt verwacht en vervolgens als uitgangspunt geldt voor de praktijk. Tegelijkertijd is het nakomen van deze wettelijke verplichting vooral een morele verplichting, die weinig concreet is en moeilijk controleerbaar. In de MvT (p. 39) wordt erkend dat de mogelijkheden tot controle op deze informatieplicht beperkt zullen zijn. Fiom pleitte er eerder al voor dat het recht op afstammingsgegevens (grond)wettelijk wordt vastgelegd.

## **2. Zet in op centrale donorwerving in Nederland**

Omdat de vraag naar donoren het Nederlandse aanbod overtreft, wordt steeds vaker gebruik gemaakt van zaad van buitenlandse spermabanken. Het gebruik van buitenlandse donoren door Nederlandse klinieken ligt niet in de lijn van het recht op afstammingsinformatie van donorkinderen. Er kan niet van worden uitgegaan dat buitenlandse spermabanken actuele adresgegevens kunnen achterhalen. Ook is het de vraag of donorkinderen de mogelijkheid hebben om in contact te komen met halfbroers en -zussen van dezelfde buitenlandse donor. Een grote zorg is, dat er geen zicht is op het wereldwijde aantal nakomelingen van deze donoren, dat kan oplopen tot honderden. Fiom meent daarom dat een verhoogde inzet om Nederlandse donoren te werven, hard nodig is. Sinds invoering van de Wdkb is er nooit landelijk campagne gevoerd voor donorwerving. Elke kliniek deed dat voor zich, met beperkte middelen. In Engeland, waar anonieme donatie in 2005 is afgeschaft, is wel een succesvolle landelijke werving van donoren gestart. Hierbij werd de nadruk gelegd op positieve beeldvorming, klantvriendelijkheid naar donoren, goede informatieverstrekking en lotgenotencontact. In het centrum van Amsterdam is onlangs een vestiging van de commerciële European Sperm Bank geopend. In korte tijd hebben hier tientallen mannen gedoneerd, van wie het zaad in Denemarken wordt opgeslagen en vandaaruit helaas de wereld over gaat. Het toont aan dat met een goede marketing ook Nederlandse mannen bereid zijn tot doneren. We pleiten daarom voor het instellen van een landelijke werkgroep donorwerving ten behoeve van een goed georganiseerde centrale donorwerving. Daarnaast vragen de vergoedingen voor klinieken om aandacht. De vergoeding voor de counseling, screening en overige kosten van een Nederlandse donor is dezelfde als voor gebruik van een

Deense donor, terwijl er in het eerste geval veel meer werkzaamheden en dus kosten aan verbonden zijn.

**3. Stel een bemiddelingsverbod in voor anonieme gameetdonatie in het buitenland**

Voor anonieme sperma- en eiceldonatie is geen bemiddelingsverbod opgenomen in de Wdkb. Daardoor zijn de in Nederland georganiseerde voorlichtingsbijeenkomsten voor anonieme gameetdonaties in het buitenland niet strafbaar<sup>1</sup>. Een IVF-kliniek uit Spanje heeft in Nederland een steunpunt opgericht, organiseert hier voorlichtingsbijeenkomsten en voerde televisiereclame. De kliniek in Spanje handelt in strijd met de Nederlandse wet omdat zij gebruik maakt van anonieme donoren. Van de Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting gaat ook een ethisch signaal uit: anonieme eicel-, sperma-, en embryodonatie is niet toegestaan en donorkinderen hebben later toegang tot hun afstammingsinformatie. We pleiten voor een verbod op werving in Nederland voor vruchtbaarheidsbehandelingen in het buitenland, die in strijd zijn met de Nederlandse wet. We hopen dat u hier opnieuw aandacht aan wilt besteden in het debat.

**4. Bied registratiemogelijkheid van afstammingsgegevens bij gebruik van een eigen donor**

De uitbreiding van afstammingsregisters opent nieuwe mogelijkheden om informatie over de ontstaansgeschiedenis vast te leggen, ook voor nieuwe doelgroepen. In toenemende mate kiezen wensouders voor een eigen donor. We vinden het belangrijk dat ook wensouders die gebruik maken van een eigen donor, buiten de klinieken om, in een afstammingsregister de afstammingsinformatie voor het kind veilig kunnen stellen. Dit op vrijwillige basis en ook beschikbaar voor ouders die hun kind al eerder kregen. Ook zouden wensouders hier kunnen navragen hoeveel donorkinderen bekend zijn van een donor.

**5. Vergroot de mogelijkheden voor counseling en hulp aan alle betrokkenen**

In de praktijk en uit onderzoek<sup>2</sup> blijkt dat zowel (wens)ouders, donoren als donorkinderen behoefte hebben aan informatie over en counseling bij donorconceptie. Ouders vragen om ondersteuning bij het praten hierover met hun kind. Er is daarnaast behoefte aan lotgenotencontact. Het is van belang dat de counseling verder ontwikkeld wordt en beschikbaar is voor alle betrokkenen in verschillende fasen. Op dit moment vindt lang niet in alle klinieken een uitgebreide voorlichting en counseling plaats van wensouders en donoren. Gezien de consequenties van donorconceptie voor alle betrokkenen, ook op de langere termijn, is ontwikkeling en uitbreiding van counseling van groot belang. Voor informatie kunnen betrokkenen ook terecht bij het Landelijk Informatiepunt Donorconceptie (LIDC).

**6. Bied donoren de mogelijkheid om alvast in te stemmen met verstrekking van persoons identificerende gegevens na overlijden**

We zijn blij met de voorgestelde procedure waarin donoren van vóór 2004 een specifieke persoon kunnen doorgeven die na hun overlijden benaderd kan worden voor vervangende instemming. Voor donoren die reeds overleden zijn is het hiervoor te laat, en hun donorkinderen zullen geen gegevens ontvangen van Cdkb. Dat is teleurstellend.

---

<sup>1</sup> Stichting Reclame Code 2018/00694/a, 30 oktober 2018

<sup>2</sup> [Family building through donor sperm treatment \(uva.nl\)](https://www.familybuilding.nl/)

Er is behoefte aan een procedure voor situaties waarin de anonieme donor overleden is, waarbij nabestaanden op een zorgvuldige manier kennis kunnen nemen van het feit dat de donor gedoneerd heeft en betrokkenen naar behoefte in contact kunnen treden. Ons zijn meerdere casussen bekend waarbij contact tussen donorkinderen en nabestaanden voor alle betrokkenen waardevol is gebleken. We dringen daarom aan op een passende procedure voor de situatie waarin het donorkind in zijn of haar zoektocht bij het Cdkb stuit op het gegeven dat de donor overleden is.

Als een donor van ná 2004 is overleden of onvindbaar is, wordt de instemming geacht te zijn geweigerd, tenzij een partner of bloedverwant instemt. Dit is onnodig omslachtig. Ook een donor van ná 2004 zou alvast instemming moeten kunnen geven om zijn persoons identificerende gegevens te verstrekken na zijn overlijden. Daarnaast kan hij dan iemand aanwijzen die nadere informatie kan verstrekken over zijn persoon.

#### **7. Schrap de voorwaarde van instemming in de wet; het volstaat om een donor van ná 2004 te informeren dat zijn persoonsgegevens zijn opgevraagd**

De maatschappelijke opvattingen over de verstrekking van donorgegevens hebben zich in de loop der tijd ontwikkeld. Er is erkenning voor het recht van donorkinderen om hun afkomst te kennen. Het recht van het donorkind om te weten van wie het afstamt, is neergelegd in internationale verdragen. In dit licht willen we de vraag opwerpen waarom de donor van ná 2004 nog instemming dient te geven voor verstrekking van zijn persoonsgegevens aan zijn donorkind(eren). We menen dat het inmiddels volstaat om de donor hierover in te lichten. Bij inwerkingtreding van de wet in 2004 werd met de bepaling een slag om de arm gehouden: persoons identificerende gegevens van de donor zouden worden verstrekt, tenzij deze een zwaarwegend belang kan aanvoeren. Nu, 18 jaar later, blijkt dat hiervan slechts in uitzonderlijke omstandigheden sprake zal zijn. Er kan geen situatie benoemd worden waarin dit zwaarwegend belang van de donor gehonoreerd zal worden.

#### **8. Leg een wettelijke bewaartermijn vast voor donorgegevens die zich bij de klinieken bevinden**

Thans zijn niet alle donorgegevens door de klinieken aangeleverd bij Sdkb. Op basis van een werkafsprake hebben klinieken de mogelijkheid om, als dat nog niet is gedaan, gegevens aan te leveren op het moment dat een donorkind hierom verzoekt<sup>3</sup>.

In de tweede evaluatie van de Wdkb<sup>4</sup> wordt gesteld dat het niet aanwezig zijn van gegevens bij Sdkb niet direct een probleem hoeft 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. Op grond van de Wet geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO) dient een medisch dossier in beginsel 20 jaar te worden bewaard. De Sdkb bewaart de gegevens over zwangerschappen, donoren en aanvragen van donorgegevens gedurende een periode van 80 jaar (artikel 8 Wdkb). De bewaartermijn uit de Wdkb geldt niet voor verrichters. Voor donorkinderen is het wenselijk dat de gegevens bij de klinieken langer bewaard worden dan 20 jaar. De Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ)

---

<sup>3</sup> Nota van wijziging, Toelichting punt 3, p. 9

<sup>4</sup> [Rapport van de Tweede evaluatie Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting van ZonMw, p. 159](#)

hanteert als uitgangspunt<sup>5</sup> dat klinieken, als zij geen gegevens bij de Sdkb hebben geregistreerd over een donor, de gegevens 80 jaar moeten bewaren. De vraag is of het feit dat IGJ de bewaartermijn van 80 jaar als uitgangspunt hanteert, voldoende waarborgen biedt. Ook voor deze afstammingsinformatie achten wij een wettelijk bepaalde bewaartermijn op zijn plaats.

**9. Benader alle donoren van vóór 2004 met de vraag of ze bekend willen worden**

Op verzoek van Cdkb geeft de kliniek voortaan aan of het een A-donor betreft. Dit kan expliciet uit afspraken in medisch dossier blijken. Het kan ook impliciet blijken, namelijk uit het feit dat anoniem doneren vóór 2004 de regel was en uit het medisch dossier niet blijkt dat de donor hierop een uitzondering heeft willen maken. Donoren die wij spreken, geven vaak aan dat zij best B-donor hadden willen zijn, maar dat hier niet naar gevraagd is en het uitgangspunt anonimiteit was. Bij het impliciet concluderen dat het om een A-donor gaat, zetten wij daarom vraagtekens. Daarbij gebeurt het steeds vaker dat donorkinderen de donor traceren met hulp van internationale DNA-databanken en stamboomonderzoek. Donoren worden hierdoor soms overvallen. Daarom stellen we voor om alle donoren van vóór 2004 te benaderen met de vraag of ze aan de kliniek willen doorgeven of hun gegevens verstrekt mogen worden als een donorkind daarom vraagt.

**10. Stel een extra inspanningsverplichting in als de kliniek moeder onjuist informeerde over de donorstatus**

In de voorgestelde regeling vraagt het Cdkb, na een verzoek van een donorkind, aan de kliniek of de donor daar bekend staat als een A-donor. Het kan voorkomen dat het donorkind heeft aangegeven dat het om een B-donor gaat, terwijl de kliniek van mening is dat het een A-donor betreft. Als nader onderzoek van de gegevens aantoont dat het om een A-donor ging, dan worden de persoons identificerende gegevens van de donor niet zonder zijn instemming verstrekt. Dat geldt ook als blijkt dat de kliniek de moeder van het donorkind onjuist heeft geïnformeerd over de afspraken met de donor, en de moeder er ten onrechte van uitgegaan is dat bij de behandeling een B-donor is gebruikt. Wij menen dat voor de kliniek in deze situatie een extra inspanningsverplichting richting de donor ingesteld dient te worden.

Voor nadere toelichting op de beschreven aandachtspunten zijn wij uiteraard beschikbaar. U kunt daarvoor contact opnemen met ondergetekende of met senior beleidsmedewerkers Sandra van Loon ([svloon@fiom.nl](mailto:svloon@fiom.nl)) en Janneke Maas ([jmaas@fiom.nl](mailto:jmaas@fiom.nl)).

Met vriendelijke groet,



Ellen Giepmans MSc  
Directeur-bestuurder Fiom

---

<sup>5</sup> [Rapport van de Tweede evaluatie Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting van ZonMw, p. 31.](#)