



Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

Jaarverslag 2019

Stichting donorgegevens
kunstmatige bevruchting



Inhoud

	Voorwoord en managementsamenvatting	3
1	Wettelijk kader en taken van de Stichting donorgegevens kunstmatige bevruchting	5
2	Overzicht registraties behandelingen met donorzaadcellen, donoreicellen en donorembryo's	8
	Aantal geregistreerde behandelingen met donorzaadcellen	8
	Aantal geregistreerde behandelingen met donoreicellen	9
	Aantal geregistreerde behandelingen met donorembryo's	10
3	Verzoeken om donorgegevens en ouderschapsverklaringen	11
	Het aantal aanvragen over de afgelopen 10 jaar verdeeld naar categorie	11
	Aantal begeleide trajecten bij Fiom	12
	Uitkomsten van een aanvraag	12
	Afhandeling van verzoeken om ouderschapsverklaringen	13
	Afhandeling van verzoeken om sociale en fysieke donorgegevens door ouders en donorkinderen	14
	Afhandeling van verzoeken om persoonsidentificerende donorgegevens door donorkinderen	14
4	Inhoudelijke ontwikkelingen	16
	Doorontwikkeling communicatie	16
	Wetsevaluatie Pro Facto	16
	Ontwikkeling nieuw type aanvraag en afweging zwaarwegende belangen	17
	Dagvaarding	17
	Toenemende complexiteit van verzoeken	17
	Wisselingen samenstelling bestuur	19
5	Stichtingsbestuur in 2019	20
6	Verantwoording WNT 2019	21

Voorwoord en managementsamenvatting

Het aantal aanvragen bij SDKB lijkt te stabiliseren. Er zijn kleine verschuivingen zichtbaar in het aantal ouderschapsverklaringen en de verzoeken voor fysieke en sociale, dan wel persoonsidentificerende gegevens, echter deze laten geen grote veranderingen zien. Hoe één en ander eind 2020, als de eerste kinderen 16 jaar worden die onder de nieuwe wet vallen, zich zal ontwikkelen valt te bezien. De stichting anticipeert hierop en heeft een veldverkenning alsook een aantal meer concrete stappen ondernomen om een eventuele toename in dezen op te kunnen vangen.

Net als in 2018 zijn in 2019 veel behandelingen geregistreerd met donorzaadcellen die langer geleden hebben plaatsgevonden. De indruk bestaat dat de behandelingen van recentere datum eerder geregistreerd worden dan behandelingen van oudere datum. Over het jaar 2019 moet nog bezien worden hoeveel behandelingen uiteindelijk geregistreerd worden. Vanwege de registratietermijn van 24 weken, kunnen klinieken ook in 2020 nog gegevens over behandelingen van 2019 aanleveren. De aantallen behandelingen met donoreicellen lijken iets terug te lopen. Ook daar moeten een aantal behandelingen alsnog geregistreerd worden, maar wellicht is deze terugloop te wijten aan het feit dat paren ook hun toevlucht blijven zoeken in het buitenland. Het aantal behandelingen waarbij van donorembryo's gebruik gemaakt werd lijkt te stabiliseren ten opzichte van de voorgaande jaren. Het feit echter dat een aantal klinieken dit in toenemende mate wenst aan te bieden zal wellicht voor een verdere stijging in de toekomst zorgen.

In lijn met het aantal aanvragen om persoonsidentificerende gegevens lijkt ook het aantal verzoeken bij Fiom ten opzichte van 2018 te stabiliseren rond de 100. Bij de 100 verzoeken waren 37 verschillende donoren en 52 verschillende donorkinderen betrokken. Verreweg het grootste aantal aanvragen voor een ouderschapsverklaring werden gehonoreerd. Het percentage afwijzingen op aanvragen van ouders is zeer laag aangezien alle betrokken kinderen geboren zijn als gevolg van een kunstmatige bevruchting die na inwerkingtreding van de wet heeft plaatsgevonden. Aanvragen waarbij donorkinderen ouder zijn dan 16 jaar zijn vooralsnog altijd geboren als gevolg van een kunstmatige bevruchting die voor inwerkingtreding van de wet heeft plaatsgevonden. Deze aanvragen worden nog steeds in het merendeel van de gevallen afgewezen omdat de gegevens niet meer te achterhalen zijn uit de archieven van klinieken of omdat een donor niet instemt met de verstrekking van persoonsidentificerende gegevens.

SDKB is in 2019 gestart met het aanpassen van de schriftelijke communicatie met aanvragers en donoren. Men heeft getracht de enigszins formele toon wat warmer en empathischer te maken gezien de beladenheid van het onderwerp.

Verder heeft een wetsevaluatie plaatsgevonden waaruit een aantal aanbevelingen zijn voortgekomen die door het bestuur van SDKB zijn overgenomen. Het gaat om zowel een aantal procedurele veranderingen alsook herijkingen van contracten met derden zoals het Fiom.

In het onderhavige rapportagejaar 2019 is ook een begin gemaakt met het opstellen van een procedure als de donor conform de regeling die eind 2020 in effect treedt zich beroept op het feit dat hij een zwaarwegend belang heeft. De te volgen procedure is opgesteld en met verschillende belangengroeperingen en betrokkenen doorgesproken. Indien een donor zich beroept op zwaarwegende belangen zal in eerste instantie een commissie zich over deze zaak buigen en het bestuur van SDKB daarin adviseren. Het bestuur zal dan besluiten of er daadwerkelijk een zwaarwegend belang bestaat en indien dat niet het geval is van zins zijn de gegevens te verstrekken. De donor kan dan conform bestaande richtlijnen alsnog bezwaar hiertegen aantekenen. In hoeverre dit vaak zal gebeuren is niet te voorzien maar het lopende jaar 2020 zal daar zeker uitsluitsel over bieden.

Tenslotte is SDKB in de afgelopen jaren druk geweest met het in kaart brengen van de toegenomen complexiteit van aanvragen van donorkinderen. Ook aanvragen inzake verwantschap met halfbroers en halfzussen zijn hierbij meegenomen. Niet altijd blijken aanvragen gemakkelijk af te handelen en het aantal meer complexe aanvragen lijkt ook toe te nemen. Daarnaast is het zo dat de anonimiteit van donoren van voor 2004 ook niet meer te garanderen is gezien de toename in het beschikbaar komen van nationale en internationale DNA databanken die het opsporen van mogelijke familiebanden vergemakkelijken. Tenslotte blijkt ook een steeds groter aantal voormalige anonieme donoren hun anonimiteit te willen opgeven en zou dat aantal wellicht nog verder te vergroten zijn door een meer publieke campagne.

Al met al wacht SDKB een spannend jaar waarin de eerste kinderen die onder de nieuwe procedure vallen persoonsidentificerende gegevens kunnen gaan opvragen. Of dit ook zal gebeuren valt te bezien. SDKB denkt dat we ons op adequate wijze hierop voorbereid hebben.

Den Haag,

Prof. Dr. Joop S.E. Laven

1. Wettelijk kader en taken van de Stichting donorgegevens kunstmatige bevruchting

De Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting (Hierna: de wet) 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 om eicel-, zaadcel- en 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:

- zaad van een ander dan de echtgenoot, geregistreerde partner of andere levensgezel van de vrouw of een eicel van een andere vrouw of een embryo van een ander patiëntenpaar.
- Een donor is degene die zaadcellen, een eicel of een embryo heeft afgestaan ten behoeve van kunstmatige bevruchting. Bij embryodonatie is er sprake van twee donoren.
- Sinds de inwerkingtreding van de wet kunnen donoren alleen doneren als 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 hun nakomelingen.

Stichting donorgegevens kunstmatige bevruchting

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

- bewaart en beheert de donorgegevens op een centrale plaats;
- verstrekt de donorgegevens op een zorgvuldige manier aan huisartsen, ouders en kinderen en zorgt met behulp van een derde partij, voor begeleiding en ondersteuning aan ouders, kinderen en donoren tijdens deze gegevensverstrekking;
- verstrekt ouderschapsverklaringen ten behoeve van het duomoederschap;
- geeft voorlichting over de wet.

Bij de uitvoering van deze taken wordt SDKB ondersteund door een secretariaat dat wordt georganiseerd door en bij een agentschap van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS), het CIBG.

Het bestuur van SDKB bestaat uit zeven personen. De bestuursleden worden door de ministers van VWS en Justitie en Veiligheid 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. Het zevende bestuurslid vervult de rol van voorzitter van SDKB.

SDKB bewaart gegevens omtrent de behandeling, gegevens van de vrouw bij wie de kunstmatige donorbevruchting heeft plaatsgevonden en gegevens van de donor(en). Met betrekking tot de donor gaat het om medische, sociale, fysieke en persoonsidentificerende gegevens. Deze gegevens worden centraal opgeslagen in een door SDKB opgezet digitaal registratiesysteem KiDS. De verrichter van de kunstmatige bevruchting levert de gegevens aan bij SDKB door het invoeren daarvan in KiDS. Doorgaans betreft dit de kliniek waar de bevruchting plaatsvindt.

Uit de wet volgt dat alle gegevens over kunstmatige bevruchtingen aan SDKB moeten worden overgedragen voor zover een Nederlandse kliniek of verrichter geheel of deels betrokken is bij een kunstmatige bevruchting. Deze verplichting is in het reglement van SDKB 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 gearchiveerd op naam van de moeder en niet op de medische handelingen, zoals kunstmatige bevruchting. In de praktijk zal dit betekenen dat niet alle aanwezige gegevens bij voorbaat worden overgedragen, maar alleen de gegevens die sinds enkele jaren zijn verzameld. De instellingen hebben wel de verplichting om oude gegevens uit de archieven te achterhalen als hierom via SDKB wordt verzocht. Alle donorgegevens van na inwerkingtreding van de wet in 2004 moeten binnen 24 weken na de behandeling worden aangeleverd.

Verstrekking donorgegevens

Als een donorkind, een ouder of een huisarts van een donorkind daar om vraagt, kan SDKB bepaalde informatie over de donor verstrekken. Welke gegevens mogen worden verstrekt, 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 vanaf 12 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.

SDKB verstrekt de medische, fysieke en sociale gegevens van de donor aan de aanvrager zonder bericht aan of toestemming van de donor. De persoonsidentificerende gegevens van een donor waarbij de bevruchting vóór 1 juni 2004 plaatsvond, worden enkel verstrekt na toestemming van de donor. Als SDKB een aanvraag om persoonsidentificerende gegevens ontvangt van een donor waarbij de bevruchting ná 1 juni 2004 plaatsvond, wordt deze donor ook benaderd, maar is de wens van donor niet doorslaggevend. SDKB zal overgaan tot verstrekking van gegevens tenzij de donor dusdanig zwaarwegende belangen aandraagt dat persoonsidentificerende gegevens niet verstrekt mogen worden aan het donorkind. De afweging van eventueel zwaarwegende belangen van een donor maakt SDKB.

Ouderschapsverklaringen

Naast het verstrekken van donorgegevens onder bepaalde voorwaarden heeft SDKB ook tot taak om ouderschapsverklaringen te verstrekken. Ouderschapsverklaringen vormen onderdeel van de procedures voor duomoeders om juridisch de tweede moeder van een kind te kunnen worden. SDKB verstrekt aan moeders die een kind dragen of gedragen hebben op verzoek en indien zij aan de voorwaarden voldoen een verklaring dat de zwangerschap ontstaan is middels een kunstmatige bevruchting en dat de identiteit van de donor op het moment van bevruchting niet bekend is aan de moeder. Sinds 2018 verstrekt SDKB één ouderschapsverklaring die voor twee procedures gebruikt kan worden. De procedure waarbij het ouderschap van duomoeders bij de geboorteaangifte automatisch vastgesteld wordt en de versnelde adoptieprocedure voor duomoeders.

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

2. Overzicht registraties behandelingen met donorzaadcellen, donoreicellen en donorembryo's

De cijfers in dit hoofdstuk geven weer hoeveel registraties van behandelingen met donorzaadcellen, donoreicellen en donorembryo's in het registratiesysteem van SDKB staan. De cijfers staan gesorteerd op het jaar waarop de behandeling heeft plaatsgevonden. Achteraf geregistreeerde behandelingen hebben daarom nog invloed op de cijfers. Het meetpunt voor deze cijfers is januari 2020. Enkel de behandelingen die uiteindelijk leiden tot een zwangerschap worden geregistreerd. Het aantal bij SDKB geregistreeerde behandelingen is daarom lager dan het aantal daadwerkelijk uitgevoerde behandelingen.

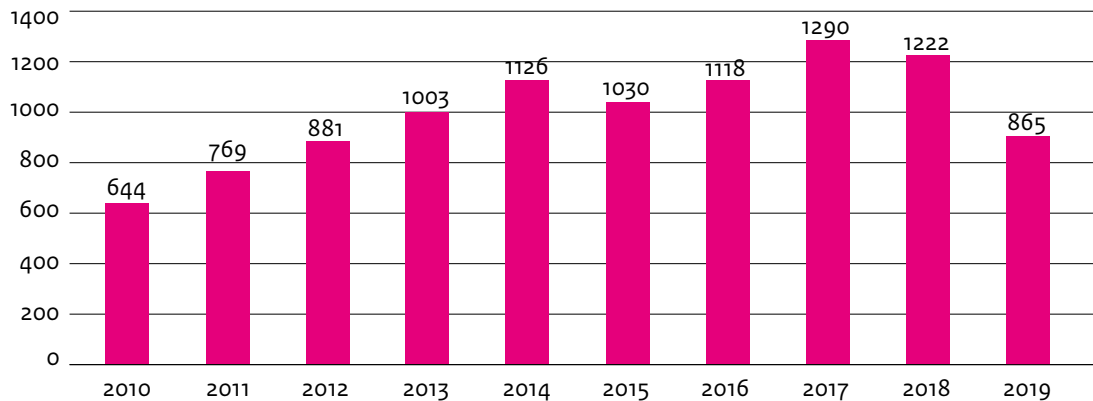
Aantal geregistreeerde behandelingen met donorzaadcellen

Het aantal geregistreeerde behandelingen met donorzaadcellen dat heeft plaatsgevonden in 2018 is uitgekomen op 1222. Dat aantal is iets lager dan het aantal geregistreeerde behandelingen van 2017, maar hoger dan de jaren voor 2017. Over het jaar 2019 moet nog worden hoeveel behandelingen uiteindelijk geregistreeerd worden. Vanwege de registratietermijn van 24 weken voor het aanleveren van gegevens, kunnen klinieken ook in 2020 nog gegevens over behandelingen van 2019 aanleveren.

In 2019 zijn ook behandelingen met donorzaadcellen geregistreeerd die langer geleden hebben plaatsgevonden. Het kan zijn dat een kliniek op eigen initiatief is overgegaan tot registratie, in de meeste gevallen gaat het om registraties op verzoek van SDKB, omdat de gegevens op dat moment worden opgevraagd. Het gaat over de periode van 1993 t/m 2007 om 103 registraties meer in vergelijking met de meting uit 2018. Het jaarverslag van 2018 rapporteerde nog 408 meer registraties over de periode van 1993 t/m 2007 in vergelijking met de meting uit 2017. Opvallend is dat dit jaar het aantal geregistreeerde behandelingen over de jaren 2014, 2015 en 2016 iets lager is dan de aantallen in 2018. Het gaat hier om behandelingen die weer uit het registratiesysteem verwijderd worden op het moment dat de kliniek erachter komt dat de kunstmatige bevruchting niet tot de geboorte van een levend kind heeft geleid. De verplichting tot registratie vervalt dan.

In totaal bevat het systeem in januari 2020 13.924 registraties van behandelingen met donorzaadcellen. In figuur 1 is het aantal geregistreerde behandelingen te zien over de afgelopen 10 jaar. Over de periode van voor 2010 staan in totaal 3.976 behandelingen geregistreerd.

Figuur 1: Aantal geregistreerde behandelingen met donorzaadcellen van de afgelopen 10 jaar, per jaar dat de behandeling is uitgevoerd.

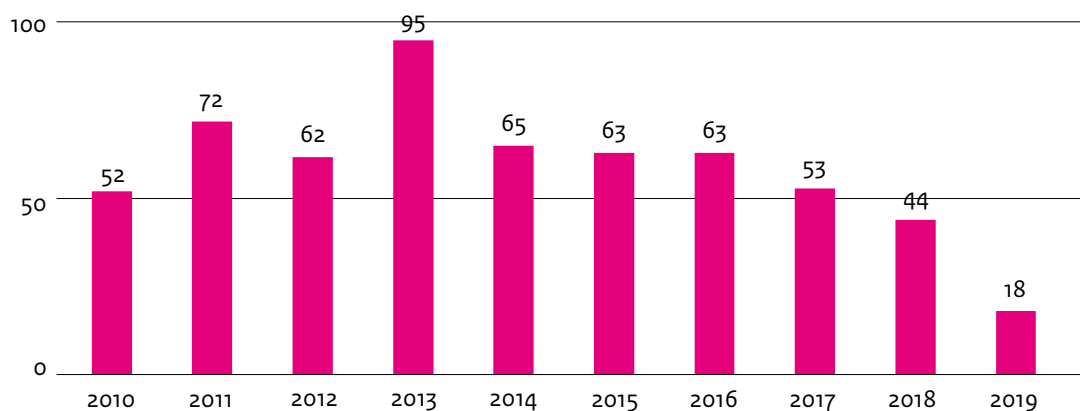


Aantal geregistreerde behandelingen met donoreicellen

Het aantal behandelingen met donoreicellen laat geen grote afwijkingen zien. Toch lijkt het aantal behandelingen met donoreicellen enigszins terug te lopen. Mogelijk heeft het aanbod van buitenlandse behandelingen met donoreicellen invloed op het aantal behandelingen wat in Nederland plaatsvindt en geregistreerd wordt.

Het totale aantal geregistreerde behandelingen met donoreicellen inclusief de 239 behandelingen uit de periode voor 2010 is 826.

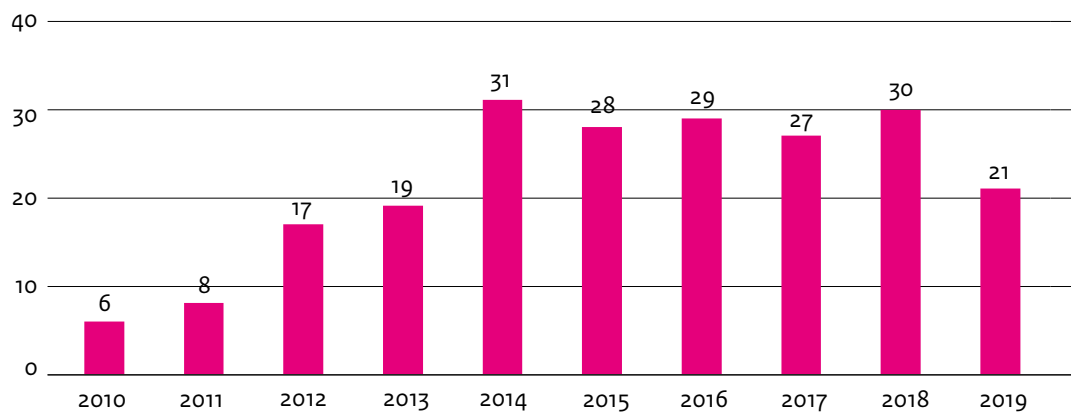
Figuur 2: Aantal geregistreerde behandelingen met donoreicellen van de afgelopen 10 jaar, per jaar dat de behandeling is uitgevoerd



Aantal geregistreerde behandelingen met donorembryo's

Het aantal geregistreerde behandelingen met donorembryo's lijkt zich te hebben gestabiliseerd op ongeveer 30 per jaar. Het totale aantal geregistreerde behandelingen met donorembryo's, inclusief de 13 behandelingen over de periode voor 2010, is 229.

Figuur 3: Aantal geregistreerde behandelingen met donorembryo's van de afgelopen 10 jaar, per jaar dat de behandeling is uitgevoerd



3. Verzoeken om donorgegevens en ouderschapsverklaringen

SDKB ontvangt verschillende soorten aanvragen. Aanvragen om donorgegevens, te verdelen in sociale en fysieke donorgegevens, medische donorgegevens en persoonsidentificerende donorgegevens. Daarnaast ontvangt SDKB verzoeken om ouderschapsverklaringen ten behoeve van de vaststelling van juridisch ouderschap voor duomoeders.

Tabel 1 Binnengekomen aanvragen op categorie in 2019

Totaal aantal aanvragen op categorie in 2019	
Aanvragen om een ouderschapsverklaring	448
Aanvragen van ouders om fysieke en sociale donorgegevens	347
Aanvragen van donorkinderen om fysieke en sociale donorgegevens	33
Aanvragen van donorkinderen om persoonsidentificerende donorgegevens	177
Aanvragen van huisartsen om medische donorgegevens	4
Totaal	1009

Het aantal aanvragen over de afgelopen 10 jaar verdeeld naar categorie

Na een onverwacht lager aantal binnengekomen aanvragen in 2018 laat het aantal binnengekomen aanvragen in 2019 weer een kleine stijging zien. Het is onduidelijk of de stijging vanaf 2020 en verder opnieuw zal inzetten of de aanvragen blijven schommelen rond de 1.000 aanvragen per jaar.

Tabel 2 Het aantal aanvragen over de afgelopen 10 jaar verdeeld naar categorie aanvraag

Categorie aanvraag	Jaar									
	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019
Aanvragen ouderschapsverklaring	124	126	178	184	348	356	402	458	427	448
Aanvragen van ouders voor fysieke en sociale donorgegevens	85	83	87	135	261	352	454	450	309	347
Aanvragen van donorkinderen ouder dan 12 jaar voor fysieke en sociale donorgegevens	1	1	3	11	7	7	22	33	16	33
Aanvragen van donorkinderen ouder dan 16 jaar voor persoonsidentificerende gegevens	6	5	7	18	57	59	134	217	173	177
Aanvragen van huisartsen voor medische donorgegevens	0	7	0	6	4	9	6	4	7	4
Totaal	216	258	275	354	677	783	1020	1162	932	1009

Tabel 3 Afgehandelde aanvragen op categorie in 2019

	Totaal aantal aanvragen op categorie in 2019
Aanvragen om een ouderschapsverklaring	441
Aanvragen van ouders om fysieke en sociale donorgegevens	355
Aanvragen van donorkinderen om fysieke en sociale donorgegevens	31
Aanvragen van donorkinderen om persoonsidentificerende donorgegevens	178
Aanvragen van huisartsen om medische donorgegevens	4
Totaal	1009

Het aantal afgehandelde aanvragen kan afwijken van het aantal binnenkomende aanvragen wanneer aanvragen uit 2018 afgehandeld worden in 2019 en aanvragen binnengekomen in 2019 aan het einde van het jaar nog openstaan.

Aantal begeleide trajecten bij Fiom

SDKB is een samenwerking aangegaan met Fiom voor de begeleiding van donorkinderen en donoren bij de verstrekking van persoonsidentificerende donorgegevens en eventueel het contact wat hieruit voort kan komen.

In onderstaande tabel staat het verloop van afgelopen 5 jaarweergegeven van de verzoeken die SDKB uitzet aan Fiom voor begeleiding bij de uitwisseling van gegevens. De tabel maakt onderscheid in de verzoeken voor de uitwisseling van gegevens tussen donor en donorkind en de verzoeken voor de uitwisseling van gegevens van halfbroers en halfzussen van donorkinderen.

Tabel 4 Aantal begeleide trajecten bij Fiom

	2015	2016	2017	2018	2019
Aantal verzoeken	21	39	125	91	100
Donorkind - donor verzoeken	16	20	40	36	48
Donorkind - donorkind totaal unieke verzoeken	5	19	85	55	52
Aantal betrokken donoren	11	13	26	26	37
Aantal betrokken donorkinderen	20	22	48	40	52

Uitkomsten van een aanvraag

De cijfers over de uitkomsten van de verzoeken zijn gebaseerd op het aantal aanvragen wat SDKB in 2019 heeft afgehandeld. Een aanvraag voor donorgegevens of een aanvraag om een ouderschapsverklaring kunnen verschillende uitkomsten hebben. Wanneer een aanvraag inhoudelijk niet wordt beoordeeld, stelt SDKB een aanvraag buiten behandeling. Wanneer een aanvraag inhoudelijk wel beoordeeld wordt, maar SDKB niet aan het verzoek kan voldoen, wordt een aanvraag afgewezen. Wanneer SDKB na de inhoudelijke beoordeling wel aan het verzoek kan voldoen worden gegevens verstrekt. Nieuw in 2019 is dat gedetailleerder wordt bijgehouden wat de uitkomst is van de aanvraag. Voorheen hield SDKB alleen de aantallen bij over hoe vaak aanvragen werden afgewezen, buiten behandeling werden gesteld en hoe vaak gegevens verstrekt konden worden. Sinds dit jaar worden ook cijfers bijgehouden over hoe vaak verschillende redenen voorkomen.

Tabel 5 Afhandeling van verzoeken om ouderschapsverklaringen

	ouderschapsverklaringen
Totaal afgehandeld	441
Buiten behandeling	44 (10%)
Aanvraag niet compleet	2
Aanvraag geannuleerd door aanvrager	31
Dubbele aanvraag	11
Afwijzing	35 (7,9%)
Aanvraag van niet behandelde vrouw	20
Geen onbekende donor	7
Geen Nederlandse kliniek	8
Verklaring verstrekt	362 (82,1%)

Aanvraag van niet behandelde vrouw

Het komt relatief vaak voor dat niet de vrouw die de kunstmatige bevruchting heeft ondergaan, maar de partner die het duomoederschap wenst te verkrijgen het verzoek bij SDKB indient om de ouderschapsverklaring (20x). Klinieken registreren alleen gegevens van de vrouw bij wie de kunstmatige donorbevruchting heeft plaatsgevonden. Alleen van deze vrouw kunnen we dan ook gegevens vinden in het registratiesysteem over of sprake is van kunstmatige bevruchting waarbij de donor aan de vrouw ten tijde van de behandeling onbekend is. Een aanvraag van de partner kan SDKB daarom niet afhandelen. Wanneer deze situatie zich voordoet nemen we contact op met de aanvrager om de situatie uit te leggen. Doorgaans wordt dan alsnog een aanvraag ingediend door de zwangere vrouw.

Geen Nederlandse kliniek

Ook hebben we in 2019 verzoeken afgewezen (8x) waarbij geen Nederlandse kliniek of instelling betrokken is. Er is dan geen sprake van een persoon of organisatie die aan de registratieplicht van de wet dient te voldoen. De behandeling heeft dan bijvoorbeeld geheel in het buitenland plaatsgevonden, of er is sprake van thuisinseminatie met donorzaadcellen uit de privésfeer of van buitenlandse komaf. In deze situaties heeft SDKB geen kennis over of sprake is van een kunstmatige bevruchting met een voor de vrouw onbekende donor, waardoor het verzoek wordt afgewezen. Deze vrouwen kunnen duomoederschap zonder ouderschapsverklaring vastleggen middels de erkenningsprocedure bij de gemeente.

Aanvraag geannuleerd door aanvrager

Het relatief hoge aantal geannuleerde aanvragen laat zich verklaren door de verwarring die soms bestaat over in welke situaties een ouderschapsverklaring noodzakelijk is of niet. Uit contact met de aanvrager blijkt dan bijvoorbeeld dat het verzoek niet langer nodig is omdat sprake is van een alleenstaande moeder, situaties waarbij de aangifte van de geboorte reeds heeft plaatsgevonden, of partners die om andere redenen gebruik wensen te maken van de erkenningsprocedure. Het annuleren van een aanvraag gebeurt alleen in onderling overleg met de verzoeker.

Tabel 6 Verzoeken om sociale en fysieke donorgegevens door ouders en door donorkinderen

Sociale en fysieke donorgegevens	Aanvragen van ouders	Aanvragen van donorkinderen
Totaal afgehandeld	355	31
Buiten behandeling	105 (29,6%)	10 (32,3%)
Aanvraag niet compleet	62	4
Aanvraag geannuleerd door aanvrager	16	6
Dubbele aanvraag	27	0
Afwijzing	2 (0,6%)	1 (3,2%)
Geen gegevens gevonden	0	1
Geen Nederlandse kliniek	2	0
Gegevens verstrekt	248 (69,9%)	20 (64,5%)

Het komt opvallend vaak voor dat na het indienen van een aanvraag geen geboorteakte wordt opgestuurd (respectievelijk 62x en 4x). Betrokken aanvragers hebben twee maal 4 weken de tijd om na het indienen van een aanvraag een geboorteakte na te sturen. Deze geboorteakte gebruikt SDKB om de moeder-kind relatie die wordt opgegeven in de aanvraag te verifiëren. Toch lijkt het opvragen van het afschrift van de geboorteakte bij de gemeente waar het donorkind is geboren te zorgen voor een drempel met als gevolg dat de aanvraag niet doorgezet wordt. SDKB onderzoekt de mogelijkheid om de ouder-kind relatie uit de basisregistratie personen (BRP) te herleiden zodat aanvragers in de toekomst geen geboorteakte meer hoeven na te sturen.

De enige aanvraag om sociale en fysieke gegevens die is afgewezen omdat er geen gegevens bij de kliniek achterhaald konden worden had betrekking op een kunstmatige bevruchting die voor inwerkingtreding van de wet donorgegevens kunstmatige bevruchting had plaatsgevonden. Het feit dat zowel bij alle aanvragen om een ouderschapsverklaring als bij aanvragen om sociale en fysieke gegevens van ouders wel de benodigde gegevens achterhaald konden worden geeft vertrouwen dat de registratie van gegevens met name van na inwerkingtreding van de wet goed verloopt. Het is in 2019 niet voorgekomen dat gegevens over de kunstmatige bevruchting en donorgegevens niet geregistreerd stonden, of niet alsnog achterhaald konden worden.

Tabel 7 Verzoeken om persoonsidentificerende donorgegevens door donorkinderen

Persoonsidentificerende donorgegevens	Aanvragen van donorkinderen (16+)
Totaal afgehandeld	178
Buiten behandeling	62 (34,8%)
Aanvraag niet compleet	38
Aanvraag geannuleerd	3
Dubbele aanvraag	21
Afwijzing	70 (39,3%)
Geen gegevens gevonden	45
Donor overleden	1
Anonimiteitsverklaring	6
Donor stemt niet in	15
Donor reageert niet	3
Gegevens verstrekt	46 (25,8%)

Het relatief hoge aantal dubbele aanvragen (21) laat zich verklaren door het feit dat één aanvrager per abuis 10x dezelfde aanvraag heeft ingediend. Mogelijk werd het scherm dat SDKB het verzoek had ontvangen bij het betreffende donorkind niet goed weergegeven.

In tegenstelling tot de situatie van kunstmatige bevruchtingen die na inwerkingtreding van de wet hebben plaatsgevonden lukt het voor kunstmatige bevruchtingen die (soms ver) voor inwerkingtreding van de wet hebben plaatsgevonden lang niet altijd om gegevens te achterhalen. Verschillende oorzaken kunnen hieraan ten grondslag liggen, bijvoorbeeld dat in de dossiers niet goed bewaard is gebleven welke donor betrokken is geweest bij een kunstmatige bevruchting, of gegevens al vernietigd of zoekgeraakt waren voordat de wet inwerking trad. SDKB is 45 keer tot de conclusie gekomen in 2019 dat bij de klinieken geen dossier gevonden is met donorgegevens, of dat uit een gevonden dossier van de moeder niet duidelijk wordt wie de donor is geweest bij de kunstmatige bevruchting. In deze situaties is verwantschapsonderzoek via DNA de enige manier die overblijft om achter afstammingsgegevens te komen.

Daar waar het wel gelukt is om gegevens te achterhalen kon SDKB 64x een donor benaderen om toestemming te vragen voor de verstrekking van persoonsidentificerende gegevens. Donoren geven in ongeveer driekwart van de situaties (46x) toestemming om gegevens te verstrekken na een verzoek van SDKB.

4. Inhoudelijke ontwikkelingen

Doorontwikkeling communicatie

Begin 2019 zijn de brieven die gebruikt worden voor het afhandelen van aanvragen om persoonsidentificerende gegevens vernieuwd. Uitgangspunt was om de toon van de brieven minder zakelijk te maken en meer recht te doen aan het feit dat het onderwerp wat voor de ontvangers zeer persoonlijk of emotioneel beladen kan zijn. Tevens is gewerkt aan de leesbaarheid van de brieven die soms nog als ingewikkeld werd ervaren. Tot slot is veel aandacht besteed aan het uitbreiden van de informatie over de uitkomst van een aanvraag, hoe SDKB precies tot de uitkomst van een aanvraag is gekomen en wat de uitkomst betekent voor de verzoeker. Het doel is om zo inzichtelijk te maken waarom SDKB wel of niet aan het verzoek kan voldoen en welke stappen betrokkenen verder nog kunnen ondernemen. Nieuw is dat wanneer SDKB een donor benadert om toestemming voor het verstrekken van persoonsidentificerende gegevens, de donor nu gevraagd wordt om zijn keuze toe te lichten aan het donorkind. Donorkinderen hebben aangegeven dat een reden kan helpen bij de verwerking van het slechte nieuws wanneer een donor besluit geen toestemming te geven. Een positief bijeffect is dat ook donoren die wel instemmen regelmatig een leuk kort berichtje schrijven voor het donorkind vooruitlopend op de verstrekking van de gegevens.

Wetsevaluatie Pro Facto

Pro Facto heeft in 2019 de uitkomsten van de Tweede evaluatie wet donorgegevens kunstmatige bevruchting gepubliceerd. Voor SDKB betekent de wetsevaluatie in ieder geval een aantal acties en veranderingen waaronder:

- Het reglement zal worden aangepast op de vijf punten die Pro Facto aandraagt.
- Een nieuw proces zal worden ingericht voor de afhandeling van anonimiteitsverklaringen, waarbij de verklaringen aan SDKB zullen worden overgedragen.
- Het registratiesysteem wordt zo aangepast, dat bij binnenkomst van een registratie beter gecontroleerd wordt of de registratie compleet is.
- Informatiefolders worden ontwikkeld voor klinieken om mee te kunnen geven aan wensouders.
- SDKB stelt een procedure vast voor de afhandeling van aanvragen waarbij een belangenafweging plaatsvindt.
- De samenwerkingsovereenkomst tussen SDKB en Fiom wordt herijkt.
- SDKB publiceert een regeling voor bezwaren en klachten.
- De wet wordt zo aangepast dat medische donorgegevens niet langer onderdeel uitmaken van de regeling.

Ontwikkeling nieuw type aanvraag en afweging zwaarwegende belangen

Vanaf december 2020 kunnen de eerste donorkinderen die geboren zijn uit een kunstmatige donorbevruchting die heeft plaatsgevonden na inwerkingtreding van de wet de leeftijd van 16 jaar bereiken. De aanvragen om persoonsidentificerende donorgegevens van deze groep donorkinderen zullen niet langer de overgangsbepaling van de wet volgen, waarbij toestemming van de donor doorslaggevend is. Voor deze groep donorkinderen geldt dat persoonsidentificerende gegevens alleen niet verstrekt zullen worden wanneer een donor dusdanig zwaarwegende belangen heeft dat de gegevens niet verstrekt behoren te worden. SDKB werkt aan de implementatie van het proces voor afhandeling van deze verzoeken. Voor de afweging of belangen van een donor zwaarwegend zijn wordt een adviescommissie ingesteld. De commissie adviseert het bestuur of de aangedragen zwaarwegende belangen meebrengen dat de gegevens wel of niet verstrekt kunnen worden. Het bestuur van SDKB neemt hier uiteindelijk een besluit over. Tegen het besluit van de Stichting staat de mogelijkheid van bezwaar en beroep open. SDKB verkent de mogelijkheid om voor de beoordeling van bezwaarschiften gebruik te maken van de expertise van de bezwaarschriftenadviescommissie van VWS. Bij de bestuursrechter kan tegen een besluit in beroep gegaan worden.

Dagvaarding

SDKB is in 2019 gedagvaard door een aantal donorkinderen en hun ouders. De dagvaarding betreft een situatie waarbij de donor gedurende de periode van donatie volgens de betrokkenen bij de kliniek bekend stond als een zogenoemde b-donor. Dat wil zeggen een donor die geen bezwaar zou hebben tegen verstrekking van persoonsidentificerende donorgegevens. Nu de betreffende donorkinderen echter de leeftijd van 16 jaar bereikt hebben en de persoonsidentificerende donorgegevens opvragen, geeft de betreffende donor aan SDKB, ondanks verzoeken daartoe, geen toestemming voor de verstrekking van de gegevens. Omdat de betreffende bevruchtingen hebben plaatsgevonden voor inwerkingtreding van de wet, vallen de verzoeken van deze donorkinderen onder de overgangsbepaling van de wet. Deze schrijft voor dat SDKB de gegevens uitsluitend met toestemming van de donor mag verstrekken. Momenteel heeft de overgangsbepaling van de wet dus niet alleen als uitwerking dat donoren die ooit anonimiteit hebben afgesproken met de kliniek, nu toch toestemming kunnen geven aan SDKB om gegevens te verstrekken, maar ook dat donoren die ooit bekendheid hebben afgesproken met de kliniek, kunnen weigeren om toestemming te geven aan SDKB om de gegevens te verstrekken. De rechter zal nu toetsen of in de situatie van deze families toch de persoonsidentificerende donorgegevens verstrekt kunnen worden, ondanks dat de donor hier geen toestemming voor geeft.

Toenemende complexiteit van verzoeken

Het is SDKB opgevallen dat de verzoeken van de afgelopen jaren met name rondom aanvragen die zien op kunstmatige donorbevruchtingen van voor inwerkingtreding van de wet gekenmerkt worden door een toenemende complexiteit. SDKB heeft primair als taak om de wet goed uit te voeren. De behoeften en wensen van betrokken donorkinderen, moeders en donoren gaan echter steeds vaker verder dan de regeling die omschreven staat in de wet. Waar mogelijk probeert SDKB behulpzaam te zijn in de afhandeling van verzoeken die strikt genomen geen onderdeel uitmaken van de regeling van de wet. Bijvoorbeeld wanneer donor en donorkind graag met elkaar in contact wensen te komen. Ondanks dat de wet zich beperkt tot een regeling voor de verstrekking van de naam, geboortedatum en woonplaats als persoonsidentificerende donorgegevens, probeert SDKB in samenwerking met Fiom wanneer partijen

dat wensen toch behulpzaam te zijn in het vormgeven van een eerste ontmoeting of de uitwisseling van contactgegevens.

Anderzijds ziet SDKB zich ook regelmatig geconfronteerd worden met vraagstukken en gebeurtenissen waarbij het handelingsperspectief van SDKB niet goed uit de wet gehaald kan worden, of waarbij het handelingsperspectief van SDKB ver verwijderd ligt van wat betrokkenen verwachten. Het betreft bijvoorbeeld vraagstukken over hoe om te gaan met DNA resultaten die een andere uitslag laten zien dan wat in het SDKB register staat vastgelegd, of medische dossiers waarbij sprake kan zijn van meerdere potentiële donoren. De wet regelt slechts de verstrekking van gegevens op basis van wat bij klinieken staat vastgelegd in de dossiers van vrouwen die de kunstmatige donorbevruchting hebben ondergaan. Terwijl de roep van betrokkenen om ook gegevens uit het register van SDKB te kunnen verstrekken op basis DNA verwantschapsonderzoek, of om donoren aan te schrijven die misschien betrokken zijn geweest bij de kunstmatige bevruchting steeds groter wordt.

SDKB heeft te maken met vraagstukken van donorkinderen die zich geconfronteerd zien met meer halfbroers en halfzussen dan wenselijk of donoren die zich geconfronteerd zien met meer nakomelingen dan verwacht. Betrokkenen maken zich hier zorgen over, maar SDKB heeft momenteel niet de grondslag voor het uitvoeren van analyses om donoren, donorkinderen of hun ouders te kunnen vertellen hoeveel behandelingen geregistreerd staan van vrouwen met dezelfde donor. Een wetswijziging is in voorbereiding om hier in de toekomst beter mee om te gaan.

Het afgelopen jaar is de overgangsregeling uit de wet ter discussie komen te staan. De wet maakt een belangrijk onderscheid tussen kunstmatige bevruchtingen die voor en na inwerkingtreding van de wet hebben plaatsgevonden. De toestemmingsvereiste voor de verstrekking van persoonsidentificerende gegevens bij kunstmatige donorbevruchtingen van voor inwerkingtreding van de wet zorgt er bij een kleine groep donorkinderen voor dat SDKB de verzoeken niet naar tevredenheid kan afhandelen. Het betreft dan bijvoorbeeld situaties waarin SDKB niet over benodigde toestemming van de donor beschikt omdat de donor niet van zich laat horen ondanks contactpogingen van SDKB, situaties waarbij SDKB niet over toestemming beschikt omdat de donor is overleden, of situaties waarbij een donor geen toestemming geeft aan SDKB, terwijl de donor ten tijde van donatie bij de kliniek aangegeven heeft geen bezwaar te hebben tegen gegevensverstrekking. Ondanks dat het handelingsperspectief van SDKB rondom de toestemmingsvereiste duidelijk in de wet omschreven staat, wordt het niet kunnen verstrekken van gegevens terwijl SDKB wel over gegevens beschikt door donorkinderen begrijpelijkerwijs als zeer frustrerend ervaren.

Andere vraagstukken die SDKB probeert uit te werken zijn bijvoorbeeld hoe om te gaan met de vastlegging van gegevens van klinieken die de bedrijfsvoering hebben gestopt, de uitwerking van wat wel en niet bedoeld wordt met zwaarwegende belangen van een donor en hoe om te gaan met donoren die alleen onder specifieke voorwaarden instemmen met verstrekking van gegevens.

Niet alleen SDKB ziet zich met de vraagstukken geconfronteerd. Ook de begeleidingstrajecten van Fiom voor de uitwisseling van gegevens tussen donor en donorkind, of de uitwisseling van gegevens tussen donorkinderen onderling worden in toenemende mate complexer. Met het toenemende aantal trajecten worden de netwerken van donorkinderen die met elkaar in contact gebracht wensen te worden omdat ze halfbroer of halfzus zijn van elkaar steeds groter. Daarnaast zien we dat de impact van gegevensverstrekking als het moment daadwerkelijk dichterbij komt soms groter is voor betrokkenen dan ze vooraf hadden bedacht. Het komt voor dat donorkinderen gedurende het traject niets meer van zich laten horen, of dat donoren met een bepaalde verwachting toestemming hebben gegeven voor gegevensverstrekking, die niet overeenkomt met de wensen van het donorkind. Goede begeleiding van Fiom zorgt er in veruit de meeste situaties voor dat hier oplossing voor gevonden wordt, maar soms komt het toch niet tot verstrekking van persoonsidentificerende gegevens, omdat een betrokkene

besluit ervan af te zien. Doorgaans tot grote teleurstelling van de andere betrokkenen. In samenwerking met Fiom probeert SDKB de communicatie zo vorm te geven dat duidelijk is wat betrokkenen kunnen verwachten als tot uitwisseling van gegevens komt en wat betrokkenen in het begeleidingstraject kunnen verwachten.

De vraagstukken laten zien dat de afhandeling van deze verzoeken complexer is dan de inhoud van de wet in eerste instantie doet vermoeden. Verzoeken waar deze vraagstukken spelen vragen om extra zorg en aandacht om tot een betekenisvolle uitkomst te komen. SDKB heeft het afgelopen jaar veel aandacht besteed aan het verdiepen van de afhandeling van aanvragen om meer recht te kunnen doen het achterliggende verzoek. Dit betekent dat de afhandeling van een aanvraag zich niet alleen beperkt tot het wel of niet verstrekken van gegevens, maar ook een definitief antwoord probeert te geven op wat we hebben kunnen vinden in de klinieken, hoe de zoektocht eruit heeft gezien en of dit betekent dat er nog andere stappen gezet kunnen worden om achter donorgegevens te komen. Ondanks dat SDKB niet altijd aan de wensen van betrokkenen tegemoet kan komen, legt SDKB nu wel beter uit hoe tot een bepaalde uitkomst van de aanvraag is gekomen en wat dit in de individuele situatie van de verzoeker betekent.

Wisseling samenstelling bestuur

In 2019 heeft één wisseling plaatsvonden in de samenstelling van het bestuur van SDKB. dr. mr. A. de Jong heeft besloten haar functie per 12 juni 2019 neer te leggen. Per 20 september 2019 mr. L.C. Bosch aangesteld als jurist bestuurslid. In 2019 heeft ook de vacature opengestaan voor de functie van voorzitter, maar dit heeft nog niet geleid tot de aanstelling van een nieuwe voorzitter. De heer prof. dr. J.S.E. Laven heeft daarop aangegeven bereid te zijn de functie wat langer te vervullen totdat een opvolger is aangesteld. SDKB zal in 2020 verder zoeken naar een vervangend voorzitter.

5. Stichtingsbestuur in 2019

Functie	Naam
Voorzitter	De heer prof. dr. J.S.E. Laven
Leden die kunstmatige bevruchting beroepsmatig toepassen of daarbij nauw zijn betrokken, waarvan één lid tevens deskundig is op psychosociaal terrein	Mevrouw dr. M. Visser (tevens deskundig op psychosociaal terrein); De heer dr. M.H.J.M. Curfs; De heer dr. E.J.P. van Santbrink
Lid-jurist	Tot 12 juni: mevrouw dr. mr. A. de Jong vanaf 20 september: mevrouw mr. L.C. Bosch
Lid-ethicus	De heer drs. G. van Dijk
Lid dat deskundig is op pedagogisch terrein	Mevrouw S.E. Vink, Msc
Secretaris	De heer F.C. Haartsen, MSc

6. Verantwoording WNT 2019

Op 1 januari 2013 is de Wet normering topinkomens (WNT) in werking getreden. De WNT is van toepassing op SDKB. Het voor SDKB toepasselijke bezoldigingsmaximum is in 2019 € 194.000 (Algemeen bezoldigingsmaximum).

Gegevens 2019	de heer prof. dr. J.S.E. Laven
Functiegegevens	Voorzitter
Aanvang en einde functievervulling in 2019	Gehele jaar
Bezoldiging	
Bezoldiging	€ 1.844
Individueel toepasselijke bezoldigingsmaximum	€ 194.000
Onverschuldigd betaald en nog niet terugontvangen bedrag	NVT
Bezoldiging	€ 1.844
Reden waarom de overschrijding al dan niet is toegestaan	NVT
Toelichting op de vordering wegens onverschuldigde betaling	NVT

Topfunctionarissen alsmede degenen die op grond van hun voormalige functie nog 4 jaar als topfunctionaris worden aangemerkt met een bezoldiging van € 1.700 of minder.

Gegevens 2019	
Naam topfunctionaris	functie
Mevrouw dr. M. Visser	Bestuurslid
De heer dr. M.H.J.M. Curfs	Bestuurslid
De heer dr. E.J.P. van Santbrink	Bestuurslid
Mevrouw dr. mr. A. de Jong	Bestuurslid
Mevrouw mr. L.C. Bosch	Bestuurslid
De heer drs. G. van Dijk	Bestuurslid
Mevrouw S.E. Vink, Msc	Bestuurslid



Dit is een uitgave van
Stichting donorgegevens kunstmatige bevruchting

Postadres

Postbus 16077 | 2500 BB Den Haag
T (070) 340 55 40

E-mailadres

info@donorgegevens.nl

www.donorgegevens.nl

maart 2020