

Vergaderjaar 2021–2022

**35 870**

## **Wijziging van de Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting in verband met de tweede evaluatie van de wet, het actieplan ter ondersteuning van donorkinderen en de omvorming van de Stichting donorgegevens kunstmatige bevruchting tot publiekrechtelijk zelfstandig bestuursorgaan**

**Nr. 9**

### **VERSLAG**

Vastgesteld 21 juni 2022

De vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport, belast met het voorbereidend onderzoek van voorliggend wetsvoorstel, heeft de eer als volgt verslag uit te brengen van haar bevindingen.

Onder het voorbehoud dat de in het verslag opgenomen vragen en opmerkingen afdoende door de regering worden beantwoord, acht de commissie de openbare behandeling van het wetsvoorstel voldoende voorbereid.

Inhoudsopgave	blz.
<b>I. ALGEMEEN</b>	<b>2</b>
1. Inleiding en inhoud van het wetsvoorstel	3
2. Uiteenzetting van de huidige wettelijke regeling	3
3. Wijzigingen omtrent medische gegevens van de donor	6
4. Regeling voor monitoring van het maximaantal verwekkingen per donor	9
5. Regeling voor het uitwisselen van gegevens van andere nakomelingen van dezelfde donor	12
6. College donorgegevens kunstmatige bevruchting	13
7. Verhouding tot andere regelgeving	15
8. Toezicht en handhaving	15
9. Financiële gevolgen en regeldrukgevolgen	16
10. Advies en consultatie	16
<b>II. ARTIKELSGEWIJS</b>	<b>18</b>
<b>III. OVERIG</b>	<b>19</b>
<b>IV. NOTA VAN WIJZIGING</b>	<b>19</b>

## I. ALGEMEEN

De leden van de **VVD-fractie** hebben kennisgenomen van de voorgestelde wijziging van het wetsvoorstel Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting in verband met de tweede evaluatie van de wet, het actieplan ter ondersteuning van donorkinderen en de omvorming van de Stichting donorgegevens kunstmatige bevruchting tot publiekrechtelijk zelfstandig bestuursorgaan (hierna: het wetsvoorstel). Zij hebben hierover nog enkele vragen en opmerkingen.

De leden van de **D66-fractie** hebben met interesse het voorstel tot wijziging van de wet donorgegevens kunstmatige bevruchting gelezen. Donorkinderen willen graag weten van wie zij afstammen. Helaas blijkt er een groot aantal knelpunten in de uitvoeringspraktijk te zijn. Om dit recht te waarborgen en om de knelpunten op te lossen hebben deze leden met betrekking tot dit voorstel verdere vragen.

De leden van de **PVV-fractie** hebben met belangstelling kennisgenomen van voorliggend wetsvoorstel en hebben een paar vragen en opmerkingen.

De leden van de **CDA-fractie** hebben kennisgenomen van de voorgestelde wijziging van de Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting (Wdkb). Dit wetsvoorstel maakt het onder andere eenvoudiger voor kinderen en volwassenen die geboren zijn uit een kunstmatige bevruchting om te achterhalen wie hun ouders en hun halfbroers en -zussen zijn. De leden van de CDA-fractie steunen de hoofdlijnen van dit wetsvoorstel, aangezien zij het recht van het kind op informatie over zijn afstamming zwaarder laten wegen dan het recht op privacy van de donor. Deze leden hebben wel nog enkele vragen en opmerkingen.

De leden van de **SP-fractie** hebben kennisgenomen van de wetswijziging en hebben daarbij nog enkele vragen.

De leden van de **PvdA-fractie** hebben met belangstelling kennisgenomen van het wetsvoorstel. Zij zijn van mening dat het niet weten van wie je afstamt een leven kan bepalen en dat donorkinderen recht hebben op toegang tot hun afstammings- en verwantschapsgegevens.

De leden van de **ChristenUnie-fractie** hebben kennisgenomen van het voorstel van de regering om de Wdkb te wijzigen. Deze leden concluderen dat het terecht is door de bevindingen uit de tweede evaluatie van de Wdkb, het actieplan ter ondersteuning van donorkinderen en de uitspraken van de rechter in de zaken rond het switchen van B-donor naar A-donor de Wdkb wordt gewijzigd. Zij lezen in dit wetsvoorstel een stap in de goede richting om de belangen van donorkinderen en wensouders te beschermen. Deze leden zien de meerwaarde van de wettelijke grondslag voor een maximumaantal verwekkingen per donor. Deze leden juichen dan ook de bijbehorende centrale registratie van donoren toe.

De leden van de **SGP-fractie** hebben kennisgenomen van het wetsvoorstel. Zij delen de opvatting van de regering dat het voor donorkinderen van groot belang is om over hun afstamming te worden voorgelicht en daarover informatie te kunnen opvragen. Zij danken de regering voor de uitvoerige toelichting op het voorstel. Genoemde leden maken graag gebruik van de mogelijkheid om de regering hierover enkele vragen te stellen.

## 1. Inleiding en inhoud van het wetsvoorstel

De leden van de **PVV-fractie** willen weten hoeveel Nederlandse donoren er nu zijn. Hoeveel daarvan zijn A-donor of B-donor? Hoe groot is de vraag naar donoren? Klopt het dat er soms twee tot drie jaar gewacht moet worden? Is de regering voornemens hier iets aan te doen? Zo ja, wat? Zo nee, waarom niet? Genoemde leden vragen ook of er een afdoend controlemechanisme is om te controleren hoeveel kinderen een donor reeds heeft voortgebracht.

Deze leden vragen in welke Europese landen er nog anoniem gedoneerd kan worden? Kunnen genoemde leden daar een overzicht van krijgen. Zijn deze landen ook actief in Nederland, bijvoorbeeld met wervingsacties? Zo ja, welke maatregelen kunnen hiertegen getroffen worden?

De leden van de **SP-fractie** constateren dat waar de regering nu stelt dat het kunnen switchen van B-donor naar A-donor onwenselijk is, dit bij de totstandkoming van de Wdkb in 2002 toch anders is verwoord. Is het feit dat dit nu als onwenselijk wordt bestempeld het gevolg van voortschrijdend inzicht – al dan niet (mede) ingegeven door onderzoek – of is er bij de totstandkoming van de wet in 2002 niet voldoende zorgvuldig geformuleerd?

Tenslotte zien de leden van de SP-fractie dat de mogelijkheid voor geswitchte B-donoren wordt behouden om hun identiteit geheim te houden vanwege zwaarwegende argumenten. Kan de regering voorbeelden geven van zulke zwaarwegende argumenten?

De leden van de **PvdA-fractie** wijzen op het tekort aan donoren in Nederland, waardoor gebruik gemaakt wordt van buitenlandse donoren. Hiermee wordt het recht op informatie over afstamming bemoeilijkt. Op welke wijze kan het aantal Nederlandse donoren worden verhoogd? Welke voorbeelden van overheidsbemoeienis op dit vlak zijn er in andere landen? Welke stappen gaat de regering zetten om het aantal donoren te verhogen? Waarom wordt bemiddeling voor anonieme sperma- of eiceldonatie, zoals een Spaanse IVF-kliniek in Nederland uitvoert, niet verboden?

## 2. Uiteenzetting van de huidige wettelijke regeling

De leden van de **PvdA-fractie** hebben altijd gepleit voor een veilig systeem waarbij enerzijds voldoende donoren beschikbaar zijn, maar zij hechten vooral waarde aan een regeling waarbij donorkinderen het recht hebben te weten van wie zij afstammen.

### 2.1. De registratie en het beheer van de donorgegevens

De leden van de **D66-fractie** constateren dat het aanbod van donoren niet overeenkomt met de vraag van wensouders. Hiertoe wenden steeds meer wensouders zich tot donoren die niet geregistreerd zijn in Nederlandse klinieken. Zo zijn er bijvoorbeeld geregistreerde donoren die mogelijk ook als privédonor optreden. Hierdoor wordt het risico gelopen dat het aantal moeders per donor in het register van het College donorgegevens kunstmatige bevruchting (hierna: het College) onbetrouwbaar is. Kan de regering toelichten hoe privédonoren zich (vrijwillig) kunnen laten registreren om dit risico te beperken?

Ook zijn er door het beperkte donoraanbod steeds meer wensouders die zich tot buitenlandse klinieken wenden. Er zijn feiten bekend van massadonoren die zich in binnen- en buitenland aanbieden als donor. Kan de regering toelichten op welke wijze, bijvoorbeeld door middel van Europese gegevensuitwisseling, wordt ingezet om het aantal moeders per donor te begrenzen, passend bij de Nederlandse richtlijnen? Ook om de

afstammingsinformatie voor donorkinderen verwekt door een buitenlandse donor toegankelijker te maken. Kan de regering verder uitgebreid toelichten hoe andere Europese landen de donorregistratie hebben georganiseerd?

Deze leden vragen voorts welke plannen de regering heeft om het aanbod van het aantal donoren meer overeenkomstig te maken met de vraag van wensouders?

De leden van de **CDA-fractie** merken op dat uit de memorie van toelichting blijkt dat met de onderhavige wetswijziging naast de bestaande persoonsidentificerende gegevens, voortaan ook het geslacht van de donor geregistreerd zal moeten worden. De reden hiervoor is dat hiermee duidelijk kan worden afgeleid of het om een zaadcel- of eiceldonor gaat. Genoemde leden vragen of de regering dit nader kan toelichten, mede in verband met het feit dat sinds enkele jaren het juridische geslacht veranderd kan worden. Heeft het nog zin om het geslacht van de donor vast te leggen, nu er niet meer per se een een-op-een verband bestaat tussen het juridische geslacht van de donor en de vraag of er sprake is van een zaadcel- of eiceldonor?

Genoemde leden lezen dat in de kabinetsreactie op de Tweede evaluatie van de Wdkb<sup>1</sup> is aangegeven dat zal worden nagegaan hoe het registratiesysteem van het CIBG zodanig kan worden aangepast dat er automatisch gesignaleerd wordt wanneer niet alle gegevens volledig zijn ingevuld door de klinieken. Deze leden vragen wat hier de stand van zaken van is. Genoemde leden vragen voorts waarom pas na uiterlijk 24 weken na de kunstmatige bevruchting gegevens aan de Stichting donorgegevens kunstmatige bevruchting (Sdcb) beschikbaar worden gesteld. Waarom niet vooraf? Waarom hoeft een kliniek het verloop van de zwangerschap niet te volgen? Het zou bijvoorbeeld kunnen voorkomen dat een bepaalde donor telkens een miskraam geeft.

Genoemde leden vragen of de regering ook kan reageren op de punten van de Stichting Donorkind. Hoe denkt de regering over het punt van de Stichting Donorkind dat donorkinderen zelf geregistreerd dienen te worden en niet, zoals in artikel 2 Wdkb wordt gesteld, enkel de zwangerschappen tot 24 weken, moeders en donorvaders?

Er wordt nagegaan hoe automatisch gesignaleerd kan worden wanneer niet alle gegevens volledig door de klinieken zijn ingevuld. De leden van de CDA-fractie vragen wat hier de stand van zaken van is. Waarom stoppen we het proces niet voordat dit gerealiseerd is?

Genoemde leden vragen of de regering de medische risico's erkent die voor donorkinderen bestaan wanneer zij niet zijn ingelicht over de wijze van hun conceptie. Erkent de regering het feit dat indien de donorkinderen hierover niet zijn ingelicht, zij ook geen afweging kunnen maken van de risico's voor henzelf? Hoe weegt de regering de medische risico's voor het donorkind als zij het niet weten?

Genoemde leden vragen waarom de regering de suggestie van de Stichting Donorkind niet volgt om ouders en donorkinderen enkele keren (bijvoorbeeld op de leeftijd acht, 12 en 16 jaar) een voorlichtende brief te laten sturen (bijvoorbeeld door het College). Hierin zou bijvoorbeeld een aanbod tot hulp bij het inlichten van hun kind kunnen worden opgenomen. Tevens zou hier voorlichting over de sociale en medische risico's van het niet ingelicht zijn over de wijze van conceptie en het niet ingelicht zijn over eventuele erfelijke aandoeningen kunnen worden opgenomen. Deze brief zou daarnaast donorkinderen kunnen voorlichten over hun rechten om biologische familieleden via de donor te leren kennen.

---

<sup>1</sup> Kamerstuk 30 486, nr. 24.

De leden van de **PvdA-fractie** vragen waarom ervoor gekozen is de verplichting om medische gegevens te registreren die van belang kunnen zijn voor de gezonde ontwikkeling van het kind, te laten vervallen. Genoemde leden vragen waarom ervoor is gekozen donorkinderen zelf niet te registreren in plaats van alleen de zwangerschappen tot 24 weken, moeders en donoren. Waar de overheid kunstmatige bevruchting via een donor wettelijk regelt, zou ook voor donorkinderen het recht op informatie over afstamming wettelijk geregeld moeten zijn, zo menen deze leden. Waarom zou de verantwoordelijkheid van de overheid om een en ander wettelijk goed te regelen stoppen bij de totstandkoming van de zwangerschap en waarom vallen donorkinderen niet onder die verantwoordelijkheid?

Deze leden wijzen erop dat het voor de ontwikkeling van het donorkind en de relatie met diens ouders beter is het kind zo jong mogelijk in te lichten over de afstamming. Welke rol speelt de overheid in het stimuleren van het zo vroeg mogelijk inlichten van donorkinderen over hun afstamming? Wat is bekend over de aantallen ouders die hun (donor)kind niet vertellen over de afstamming? Hoe is de verhouding hierbij tussen hetero-ouders, die in veel gevallen hun onvruchtbaarheid (hebben) moeten verwerken enerzijds en alleenstaande moeders en «roze» ouders anderzijds? Deze leden wijzen erop dat voor alleenstaande moeders en «roze» ouders maatschappelijke organisaties bestaan die hen ondersteunen, zoals Bam-mam en Meer dan gewenst. Voor hetero ouders met donorkinderen bestaat deze ondersteuning niet, hoe kan daar in voorzien worden? De leden van de PvdA-fractie vragen voorts waarom ervoor wordt gekozen de verantwoordelijkheid voor het voorlichten van de donorkinderen geheel bij de ouders te leggen, wetende dat niet alle ouders daadwerkelijk alle informatie aan hun (donor)kind zullen geven en wetende dat dit tot grote schade bij de kinderen kan leiden. Deze leden menen dat een actievere rol van de overheid hierin zou kunnen worden ingevuld door ten minste ook donorkinderen zelf te registreren. Hoe is dat in andere landen geregeld? Wat is het oordeel van de regering over het voorstel van de Stichting Donorkind en van het FIOM om ouders en donorkinderen, op een bepaalde leeftijd, een brief te sturen met voorlichting en het aanbod tot ondersteuning bij het vertellen over de afstamming? Welke argumenten zijn er tegen het actief informeren van een donorkind over de donatie en de mogelijkheden die het kind heeft om meer informatie te verkrijgen? Welke wetenschappelijke informatie is er over de schade door het niet weten versus de mogelijke schade die een kind zou kunnen oplopen als het kind wel actief wordt benaderd? Welke informatie is er over de verschillende leeftijden waarop dat zou kunnen gebeuren?

De leden van de **SGP-fractie** lezen dat als geslachtscellen van een buitenlandse donor via een buitenlandse bank aan een kliniek zijn geleverd, het aan de kliniek is om met de buitenlandse bank afspraken te maken over de aanlevering van fysieke en sociale gegevens van de donor. De kliniek is verplicht om deze gegevens te registreren en kan dat dus niet achterwege laten bij een buitenlandse donor. Genoemde leden vragen de regering hoe dit in de praktijk functioneert. Lukt het inderdaad om de donorgegevens van een buitenlandse donor te registreren? Wordt hierop toegezien?

## **2.2. De verstrekking van de donorgegevens**

De leden van de **VVD-fractie** lezen dat indien een donor geen toestemming geeft voor de verstrekking van diens persoonsgegevens, het bestuur van de Sdkb een belangenafweging dient te verrichten. Met deze belangenafweging zijn nog geen ervaringen opgedaan. Op welke manier wordt het bestuur op deze opdracht voorbereid en welke instrumenten

krijgt hij om deze afweging ordentelijk te kunnen maken, vragen de genoemde leden aan de regering. Hoe worden ervaringen de komende tijd gemonitord?

De Sdkb verstrekt medische gegevens op verzoek aan de huisarts van het donorkind. De regering schrijft dat de feitelijke verstrekking schriftelijk geschiedt. De leden van de **CDA-fractie** vragen of deze informatieverstrekking verplicht digitaal wordt indien de Wet elektronische gegevensuitwisseling aangenomen zou worden. Deelt de regering de mening dat het beter is om deze informatieverstrekking ook verplicht (in ieder geval) digitaal te laten plaatsvinden, zodat de administratieve lasten voor huisartsen geminimaliseerd kunnen worden?

De leden van de **PvdA-fractie** vragen waarom het mogelijk is dat een huisarts medische gegevens opvraagt van de donor van een donorkind, zonder dat het donorkind daarvan op de hoogte wordt gesteld. In welke situaties zou dit moeten worden voorkomen en welk belang wordt ermeegediend? Ook vragen deze leden waarom de persoonsidentificerende gegevens van de donor, die uitsluitend aan het donorkind worden verstrekt, pas worden verstrekt na een verzoek van het donorkind vanaf diens zestiende jaar. Welk argument is er om dit pas vanaf 16 jaar toe te staan en niet vanaf bijvoorbeeld 12 jaar? Is de leeftijd waarop een donorkind dit wil weten en kan begrijpen niet per kind verschillend? Zijn er situaties bekend waarin een donorkind in de leeftijd van 12–16 jaar juist erg geholpen zou zijn met bekendheid met de gegevens van zijn of haar donor? Welke situaties zijn hierin denkbaar? Welke argumenten zijn aan te voeren tegen een verlaging van deze leeftijdsgrens? Zijn in het jaar 2021 verzoeken van donorkinderen voor persoonsidentificerende gegevens binnengekomen bij de Sdkb? Kan vanaf 2021, wanneer de eerste onder de regeling van 2004 vallende donorkinderen 16 jaar worden, onderzoek gedaan worden naar de vraag of, en in hoeverre, deze kinderen het als een belasting hebben ervaren dat zij echt hebben moeten wachten tot hun zestiende verjaardag?

De leden van de PvdA-fractie vragen waarom een donor die onder de Wdkb, die inwerking trad in 2004, nog toestemming moet geven voor het geven van persoonsidentificerende gegevens aan het donorkind. Aangezien het recht op informatie over afstamming de kern van de wet vormt, zou een mededeling dat deze informatie is verstrekt voldoende moeten zijn, zo menen deze leden.

De leden van de **ChristenUnie-fractie** vragen de regering hoe vaak inmiddels, sinds 2004, persoonsidentificerende gegevens aan donorkinderen zijn verstrekt. Zij vragen voorts hoe vaak dit door de donor geweigerd werd en in hoeveel gevallen de Sdkb een beslissing moest nemen over het verstrekken van deze gegevens.

### **3. Wijzigingen omtrent medische gegevens van de donor**

De leden van de **PVV-fractie** vinden dat alle donorgegevens dezelfde bewaartijd moeten hebben van 80 jaar. Waarom wijkt dit soms af? Hoe kan dit beter geregeld worden?

Genoemde leden willen het liefst een eenduidige regeling voor overleden donoren. Zij vragen of het niet het beste is om in alle gevallen (zowel voor donoren van voor als van na 2004) uit te gaan van het principe «ja, tenzij», zodat gegevens verstrekt kunnen worden tenzij er een zwaarwegend belang is.

Kan de regering nader toelichten wanneer er precies sprake is van een zwaarwegend belang? Hoe vaak komt dit voor? Hoe toetst de adviescommissie dit? Wie zijn lid van de adviescommissie? Door wie en hoe worden zij benoemd?

### **3.1. Huidige registratieplicht**

De leden van de **CDA-fractie** lezen dat in het kader van de Tweede evaluatie van de Wdkb de onderzoekers hebben geconstateerd dat wanneer sprake is van aandoeningen bij een aspirant-donor die van belang kunnen zijn voor de gezonde ontwikkeling van het kind, de klinieken deze aspirant-donor op dit moment niet accepteren. Genoemde leden vragen of het bekend is hoe vaak aspirant-donoren om deze reden niet geaccepteerd worden. Deze leden vragen tevens of het bij deze weigeringen altijd gaat om genetische aandoeningen, die ook onder de nieuwe regeling geregistreerd zullen worden. Is het naar de mening van de regering te verwachten dat ook onder de nieuwe regeling donoren geweigerd zullen worden als zij deze aandoeningen hebben?

### **3.2. Nieuwe regeling inzake medische gegevens over genetische aandoening donor**

De leden van de **VVD-fractie** zijn positief over het uitbreiden van de mogelijkheden om donorkinderen te informeren over mogelijke genetische aandoeningen. Zij lezen echter in de memorie dat een donorkind boven de 12 jaar alleen een melding krijgt over een mogelijke genetische aandoening wanneer deze is aangesloten bij de Sdkb (of, na het ingaan van deze wetswijziging, het College). Waarom wordt niet aan alle donorkinderen deze kans geboden, zo vragen genoemde leden. Op welke manier worden donorkinderen geïnformeerd over de (on)mogelijkheid zich te laten informeren over een genetische aandoening wanneer zij niet zijn aangesloten bij de Sdkb? Wat vindt de regering ervan dat hier mogelijk een ongelijkheid ontstaat in de kans van verschillende donorkinderen op een gezonde ontwikkeling? Dit kan ook het geval zijn als ouders besluiten het kind niet te informeren over het feit dat het verwekt is door middel van een donor. Hierbij heeft het donorkind geen weet van zijn afstamming en dus ook niet van mogelijke genetische risico's. Alhoewel een donorkind het recht heeft om genetische risico's niet te willen weten, lijkt dit in dit geval niet op te gaan. Hier wordt namelijk beslist door de ouders. Is de regering het ermee eens dat een dergelijke situatie onwenselijk is? Hoe kan in een dergelijke situatie een donorkind zich bewust worden van en/of geïnformeerd worden over mogelijke genetische aandoeningen? Tot slot vragen deze leden hoe bij het «recht op niet weten» in het kader van genetische aandoeningen de medisch-ethische principes worden toegepast?

Tevens lezen deze leden in de toelichting dat een donor geen toestemming meer hoeft te geven aan een kliniek om behandelde vrouwen te informeren over het bestaan van een genetische aandoening wanneer dit blijkt uit onderzoek. Wel staat er dat het gepast is indien de klinieken de donor hierover informeren. Aangezien het hierbij gaat om persoonlijke en vertrouwelijke medische gegevens van de donor, vragen deze leden waarom dit een vrijblijvendheid is en welke onderbouwing de regering heeft om klinieken niet te verplichten donoren te informeren. Op welke manier verhoudt dit zich tot het medisch beroepsgeheim? Voorts hebben deze leden verschillende vragen over het gebruik van buitenlands donorzaad. Op welke manier worden Nederlandse klinieken geïnformeerd als bij een buitenlandse donor een genetische aandoening wordt geconstateerd? Zijn er hindernissen voor het ontvangen van deze medische gegevens uit het buitenland, en hebben buitenlandse klinieken

geen andere regelgeving omtrent het gebruik van medische gegevens van donoren, waardoor de werking van de Wdkb wordt gefrustreerd?

De leden van de **CDA-fractie** lezen dat bij de intake van een donor reeds wordt gevraagd naar diens bereidheid om te zijner tijd aan een genetisch onderzoek mee te werken mocht op een later tijdstip een vermoeden van een genetische aandoening rijzen. Donoren die op dat moment aangeven daartoe niet bereid te zijn, moeten door de klinieken worden geweigerd. Deze leden vragen wat er gebeurt als de donor – ondanks het feit dat hij bij de intake toestemming heeft gegeven – uiteindelijk alsnog weigert mee te werken.

Indien het genetisch onderzoek bij de donor inderdaad het vermoeden van een genetische aandoening bevestigt, mag de kliniek op grond van het nieuwe artikel 3c deze informatie delen met andere behandelde vrouwen. Deze leden vragen of vrouwen ook van tevoren mogen/kunnen aangeven over een dergelijke genetische aandoening niet geïnformeerd te willen worden. Een genetische aandoening bij de donor hoeft immers niet altijd tot een aandoening bij het donorkind te leiden. Heeft de vrouw in dit geval het recht op niet weten?

In het geval van een buitenlandse donor plegen klinieken met buitenlandse spermabanken afspraken te maken over het melden van (vermoedens van) genetische aandoeningen bij de donor, zo schrijft de regering. De leden van de CDA-fractie vragen waarom het niet wettelijk verplicht wordt om hierover afspraken te maken in de overeenkomsten met buitenlandse spermabanken.

Genoemde leden begrijpen dat het Landelijk standpunt spermadonatie een veldnorm is en geen wet. Houdt de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ) toezicht op toepassing van deze norm? Zo niet, waarom wordt er dan voor gekozen om de wettelijke bepaling niet vast te houden om zo te voorkomen dat (buitenlandse) cowboys een kliniek starten zonder aan deze norm te voldoen?

Genoemde leden vragen voorts of het klopt dat indien het huidige wetsvoorstel wordt aangenomen, ouders van donorkinderen jonger dan 12 jaar ingelicht kunnen worden over erfelijke aandoeningen die worden geconstateerd bij de donor of een halfzus en/of -broer van dezelfde donor, maar dat wanneer het betreffende donorkind boven de 12 jaar is, hij of zij niet ingelicht kan worden indien hij of zij zich nog niet heeft gemeld bij het College.

Is er een bijzondere vergunning nodig om een kliniek te starten of valt men slechts onder de Wet toetreding zorgaanbieders (Wtza) qua meld- en vergunningplicht, zo vragen deze leden.

De leden van de **PvdA-fractie** vragen hoeveel gevallen bekend zijn waarbij pas later bekend werd dat de donor een genetische aandoening had/heeft die van belang is voor een gezonde ontwikkeling van het donorkind of voor een mogelijk dragerschap van een genetische aandoening bij het donorkind. Deze leden geven met de regering de voorkeur aan een wettelijke grondslag voor het delen van medische gegevens. Zij vragen waarom het informeren van de donor slechts als «gepast» wordt gezien indien medische gegevens worden doorgegeven aan behandelde vrouwen en waarom hiervoor geen verplichting bestaat. De leden van de PvdA-fractie vragen hoe de waarborging dat een donorkind op de hoogte is van een genetische aandoening bij de donor in de praktijk verloopt, nu gekozen wordt voor het niet actief informeren van het donorkind. Deze leden vragen of het recht op niet-weten zwaarder moet wegen en daarmee het feit dat het College donorkinderen niet actief benadert wanneer melding is gedaan van een genetische aandoening bij een donor. Zij vragen of voldoende bekend wordt bij donorkinderen dat een initieel verzoek gedaan moet worden voor informatie over een melding van een genetische aandoening, om ooit geïnformeerd te worden



indien die situatie zich werkelijk voordoet. Hoe worden donorkinderen en hun ouders hierover geïnformeerd? Hoe verloopt de door een huisarts of andere zorgverlener te doorlopen procedure om de volledige informatie te verkrijgen voor het donorkind, in het geval hij of zij ooit een verzoek daartoe heeft gedaan en indien hij of zij op een zeker tijdstip wel actief wordt geïnformeerd door het College over een inmiddels gedane melding van een genetische aandoening? Hoeveel tijd kost dat?

Genoemde leden zijn van mening dat informatie over genetische aandoeningen iets anders is dan informatie over de identiteit van de donor. Naast de schade door niet te weten van wie je afstamt, kunnen de gevolgen van het niet-weten van informatie over genetische aandoeningen groot zijn en een donorkind kan hierdoor mogelijk te laat de juiste zorg en screening krijgen. Deze leden menen dat het toch niet zo kan zijn dat volwassen donorkinderen niet actief worden geïnformeerd omdat wettelijk is geregeld dat de kliniek alleen de moeder informeert. Wat gebeurt er indien een volwassen donorkind geen contact meer heeft met de ouders, of wanneer de ouders inmiddels zijn overleden? Deze leden vinden het merkwaardig dat volwassen donorkinderen afhankelijk van hun ouders zouden moeten zijn voor het verkrijgen van informatie die rechtstreeks betrekking heeft op hun gezondheid en hun leven. Hoe wordt ervoor gezorgd dat alle ouders voldoende zijn ingelicht en voldoende in staat zijn om hun kind in te lichten en te laten kiezen? Hoe worden ouders die al voor deze wetswijziging een donorkind kregen, geïnformeerd? Aangezien dit niet volledig gegarandeerd kan worden, bevreedt het deze leden dat de keuze is gemaakt om donorkinderen niet zelf te informeren. Wat is de argumentatie van de regering om er niet voor te kiezen om donorkinderen actief te benaderen in het geval van genetische aandoeningen? Wat is ertegen om donorkinderen ook te registreren zodat zij actief benaderd kunnen worden?

Ten aanzien van het melden van genetische aandoeningen vragen de leden van de **ChristenUnie-fractie** waarom de regering heeft gekozen voor een meldingsplicht van de Sdkb/het College aan klinieken, maar niet voor een meldingsplicht aan donorkinderen. Zij vragen de regering om precies te omschrijven welke verplichting er voor klinieken is om de moeder te informeren. Zij vragen of donorkinderen alleen worden geïnformeerd over een genetische aandoening van hun donor als zij daar uit eigen beweging om vragen of kenbaar maken hierover in de toekomst geïnformeerd te willen worden. Kan de regering nader ingaan op de ethische afweging die hier aan ten grondslag ligt? Voorts vragen zij wat er nu wettelijk geregeld is als de donor een ernstige genetische aandoening blijkt te hebben. Zij vragen welke opvolging de regering wenselijk acht en hoe dit wettelijk is verankerd. Daarbij verzoeken zij ook om nader in te gaan op de situatie waarbij de moeder reeds overleden is.

#### **4. Regeling voor monitoring van het maximumaantal verwekkingen per donor**

De leden van de **VVD-fractie** lezen dat er in de nieuwe regeling voor is gekozen het aantal behandelde vrouwen waarbij gebruik is gemaakt van de geslachtscellen van de donor te registreren en niet het aantal nakomelingen. Genoemde leden vinden dat een donorkind precies moet kunnen weten hoeveel broers en/of zussen hij of zij heeft, en zien in deze manier van registreren het risico op een discrepantie ten opzichte van de realiteit. Leiden donorbevruchtingen immers niet altijd tot nakomelingen en kunnen er tegelijkertijd meer nakomelingen uit één donorbevruchting ontstaan. Kan de regering deze keuze verder toelichten, zo vragen deze leden. Wat zijn de (on)mogelijkheden van het registreren van nakome-

lingen in plaats van bevruchtelingen? Hoe beoordeelt de regering de mogelijke discrepantie die hier kan ontstaan in relatie tot de doelen van de Wdkb?

Ook lezen deze leden dat in het registratiesysteem een aparte voorziening zal worden gemaakt voor lesbische stellen die een donorbevruchting willen ondergaan. Zal ook rekening worden gehouden met transkoppels? Deze leden vragen hoe klinieken worden geïnformeerd over buitenlandse donoren. Ontvangen zij voldoende informatie over de donor als de buitenlandse klinieken niet dezelfde wettelijke eisen hebben als Nederlandse klinieken? Kan hierbij gegarandeerd worden dat geen gebruik gemaakt wordt van zogenoemde «superdonoren» die via verschillende buitenlandse klinieken zeer veel doneren, waarna dit in Nederland terecht komt?

De leden van de **CDA-fractie** vragen wat in 1992 de onderbouwing is geweest van de norm van maximaal 25 kinderen per donor. Is de regering het ermee eens dat het niet in het belang is van een (donor)kind om meer dan 20 à 25 halfbroers en -zussen te hebben?

De leden van de **SGP-fractie** steunen het voorstel om het aantal verwekkingen per donor per AMvB te maximaliseren, te registreren en te monitoren door het nieuw te vormen College. Zij lezen dat de voorgestelde regeling geldt voor de kunstmatige donorbevruchtelingen die door de klinieken in Nederland worden verricht. Donorbevruchtelingen die buiten het zicht van de klinieken plaatsvinden (dus in het buitenland of in privésituaties), vallen dus buiten het bereik van de Wdkb. Genoemde leden vragen de regering hoe vaak het naar haar schatting voorkomt dat donorbevruchtelingen buiten het zicht van klinieken plaatsvinden. Hoe wil de regering bevorderen dat ook deze gegevens worden geregistreerd? De leden van de SGP-fractie lezen dat wordt gekozen voor een maximum van 12 gezinnen per donor. Kan de regering inhoudelijk onderbouwen waarom voor dit aantal is gekozen? Waarom is bijvoorbeeld niet gekozen voor een, vijf, acht, tien, 15 of 20 gezin(nen) per donor (om maar wat aantallen te noemen)?

Voorts vragen de leden van de SGP-fractie waarom de regering er niet voor heeft gekozen om het maximumaantal in de wet zelf op te nemen. Is er reden om aan te nemen dat dit maximumaantal door de stand van de wetenschap zal worden gewijzigd?

De regering heeft eerder toegezegd om de traceerbaarheid van buitenlandse spermadonoren en het grote aantal nakomelingen van spermadonoren te agenderen in internationale gremia. Kan de regering toelichten hoe zij hieraan invulling heeft gegeven en wat de vorderingen zijn?

De leden van de SGP-fractie vinden het, net als de regering, onwenselijk wanneer donoren grote aantallen kinderen verwekken. Kan de regering nader toelichten waarom het niet mogelijk of wenselijk is om het wettelijk maximum voor alle donoren vast te stellen, ook als er buiten de klinieken om is gehandeld?

#### **4.1. Uiteenzetting van de voorgestelde regeling**

De leden van de **CDA-fractie** lezen dat het voorstel is om bij AMvB te regelen dat er een maximumaantal van 12 behandelde vrouwen per donor komt. De regering geeft aan dat dit in de praktijk kan betekenen dat er meer dan 25 kinderen van één donor geboren kunnen worden, indien er per vrouw of gezin gemiddeld meer dan twee kinderen geboren worden. Genoemde leden vragen of is overwogen om naast het maximumaantal van 12 behandelde vrouwen óók de maximumnorm van 25 kinderen te handhaven. Wat is de overweging geweest de maximumnorm van 25 kinderen per donor helemaal los te laten?

Deze leden vragen wat er in de huidige, bestaande regeling gebeurt als het maximum van 25 kinderen van een bepaalde donor is bereikt. Worden dan bijvoorbeeld alle rest-donorcellen vernietigd, aangezien deze toch niet meer gebruikt mogen worden? Hoe wordt hier vervolgens onder de nieuwe regeling mee omgegaan, aangezien er in deze nieuwe regeling in theorie juist sprake is van een open-einde regeling zonder maximum aan het aantal kinderen per donor?

Deze leden vragen of de regering het ermee eens is dat 12 gezinnen per donor een wereldwijd maximum zou moeten zijn. Is de regering bereid om te onderzoeken hoe geborgd zou kunnen worden dat voor moeders behandeld in Nederland het maximum van 12 gezinnen ook wereldwijd geldt (door bijvoorbeeld afspraken met klinieken, spermabanken, meer werving Nederlandse donoren etc.)?

De leden van de **PvdA-fractie** vragen waarom er niet voor wordt gekozen om ook privédonoren te registreren. Is onderzocht in hoeverre ouders die gebruik maken van een privédonor bereid zijn deze te laten registreren om op die manier de verantwoordelijkheid te nemen en te kunnen controleren of de donor niet boven een maximum aantal kinderen komt? Waarom wordt van deze donoren geen register bijgehouden? Genoemde leden vragen in hoeverre het mogelijk is om ervoor te zorgen dat voor moeders die in Nederlandse klinieken worden behandeld, het maximum van 12 gezinnen ook wereldwijd geldt. Wat kan meer gedaan worden ten aanzien van afspraken met buitenlandse klinieken en spermabanken en de werving van meer Nederlandse donoren? Hoe gaat dit opgepakt worden?

De leden van de **ChristenUnie-fractie** vragen of de regering een code op basis van het Burgerservicenummer (BSN) heeft overwogen. In het licht van sommige excessen met buitenlandse donoren en de nadelen die een donorkind ondervindt in de informatiepositie met een buitenlandse donor, zijn er grote bedenkingen bij de leden van deze fractie. Zij vragen hoe de regering dit weegt in relatie tot het recht op afstammingsinformatie van donorkinderen. Op welke wijze vindt de regering dat het voorliggende wetsvoorstel bijdraagt aan het beter reguleren van buitenlandse donoren? Welke wettelijke mogelijkheden ziet de regering verder als mogelijkheden en welke afwegingen zijn daarbij gemaakt, zo vragen deze leden. Zij vragen voorts om de beleidsmatige stappen toe te lichten die de regering naast deze wetgeving kan zetten.

De leden van de ChristenUnie-fractie vragen in het licht van de aangenomen motie Dik-Faber en Bergkamp<sup>2</sup> naar de recente inspanningen van de Nederlandse overheid om in internationale gremia zoals het Committee on bioethics (DH-BIO) de waarborgen die de Nederlandse wetgeving biedt onder de aandacht te brengen. Welke voornemens heeft de regering op dit gebied en welke resultaten worden nagestreefd? Daarnaast vragen genoemde leden in het licht van deze motie om nadere informatie over de omvang van donatie door buitenlandse donoren aan klinieken.

Genoemde leden vragen de regering daarnaast welke regulering zij wenselijk acht op het gebied van Nederlandse donoren die doneren aan buitenlandse spermabanken. Zij vragen hoe deze opvatting zich verhoudt tot de lijn met de voorgestelde wetgeving voor een maximum aantal vrouwen aan wie gedoneerd wordt. Zij vragen om een reflectie waarom de Nederlandse norm niet gehanteerd lijkt te worden voor donoren aan buitenlandse banken.

De leden van de ChristenUnie-fractie wijzen tenslotte ook op de mogelijkheid die Nederlandse donoren nog hebben om anoniem te doneren aan een buitenlandse spermabank. Deze leden pleiten voor een

---

<sup>2</sup> Kamerstuk 29 323 nr. 160.

bemiddelingsverbod voor anonieme sperma- en eiceldonatie en een wervingsverbod in Nederland voor vruchtbaarheidsbehandelingen in het buitenland. Hoe rijmt de regering het anoniem doneren met de waarborgen die de Nederlandse wetgeving aan donorkinderen biedt?

#### **4.2. Uitwerking van de regeling in de praktijk**

Is overwogen een wettelijke grondslag te creëren voor een verbod op donatie via meerdere klinieken, zo vragen de leden van de **ChristenUnie-fractie**. Hierbij vragen ze voorts om te delen welke afwegingen de regering heeft gemaakt voor de huidige keuze. Deze leden lezen dat indien op verzoek van een kliniek minder moedercodes worden gereserveerd dan het wettelijke maximum, een andere kliniek nog codes kan reserveren als een donor zich daar meldt. Terwijl dit dan niet meer strookt met de informatie op basis waarvan een vrouw een keuze maakt voor een donor. Vindt de regering dit ook een onwenselijke situatie?

#### **4.3. Overgangsregeling van 25 kinderen naar 12 behandelde vrouwen**

De leden van de **VVD-fractie** lezen dat de wetswijziging ervoor zal zorgen dat een donor die voordat deze wetswijziging zal ingaan, ermee akkoord is gegaan met het laten verwekken van maximaal 25 kinderen, nu naar een maximum van 12 behandelde vrouwen zal worden omgezet. De kliniek is verplicht de donor hierover te informeren. Hoe zal dit worden uitgevoerd? Wat gebeurt er indien er geen contact kan worden opgenomen? Wat gebeurt er indien het een buitenlandse donor betreft die via een buitenlandse kliniek heeft gedoneerd? Worden er naast deze regeling nog meer maatregelen getroffen om massadonatie tegen te gaan, zo vragen deze leden.

#### **5. Regeling voor het uitwisselen van gegevens van andere nakomelingen van dezelfde donor**

De leden van de **VVD-fractie** lezen dat er in de Wdkb een regeling zal worden opgenomen die erin voorziet dat donorkinderen de persoons-identificerende gegevens van halfbroers en -zussen uitgewisseld krijgen wanneer zij dat wensen. Dit geschiedt uitsluitend op basis van instemming, zo lezen deze leden, omdat de belangen van donorkinderen in deze kwestie gelijk zijn. Bestaat er een risico dat dit mogelijk zal leiden tot (juridische) conflicten tussen donorkinderen onderling, vragen deze leden. Ook lezen deze leden dat donorkinderen alleen in contact kunnen komen met hun halfbroers en -zussen indien deze zich hebben gemeld bij het College. Hierdoor zullen sommige donorkinderen buiten hun wil om niet met elkaar in contact kunnen komen. Een oplossing zou zijn om donorkinderen zonder tussenkomst van de Sdkb met elkaar in contact te laten komen. Ziet de regering hierin een mogelijkheid?

De leden van de **CDA-fractie** begrijpen dat als er voor leeftijdsgrenzen wordt gekozen, er wordt aangesloten bij de leeftijdsgrenzen van de Wet geneeskundige behandelovereenkomst (Wgbo). Waarom mogen in dit verband kinderen vanaf 12 jaar dan echter niet reeds informatie over nakomelingen van dezelfde donor opvragen als de (wettelijke) ouders daar toestemming voor geven? Waarom wordt in dat geval juist weer afgeweken van de leeftijdsgrenzen van de Wgbo? Genoemde leden vragen of het leeftijdsvereiste (een verzoek kan pas ingediend worden door een donorkind dat tenminste 16 jaar is) ook betekent dat het donorkind bij het doen van een verzoek geen gegevens krijgt van halfbroers en -zussen die de leeftijd van 16 jaar nog niet hebben bereikt. Krijgen zij in dat geval wel te horen dat er nog meer halfbroers

en/of -zussen zijn (en hoeveel), zonder daarbij de precieze identiteitsgegevens te ontvangen? Krijgen deze donorkinderen vervolgens automatisch wel een bericht als op een later moment de halfbroer en/of -zus wél de leeftijd van 16 jaar heeft bereikt (en toestemming heeft gegeven gegevens uit te wisselen)? Zo niet, betekent dat dan niet dat donorkinderen meerdere keren – verdeeld over meerdere jaren – een verzoek zouden moeten doen om zeker te weten dat ze al hun halfbroers en -zussen leren kennen?

Genoemde leden vragen of het klopt dat donorkinderen van vóór 1 juni 2004 met deze regeling hun halfbroers en -zussen kunnen achterhalen, óók als er sprake is van een expliciete A-donor (zolang de gegevens bekend zijn).

Deze leden vragen tenslotte hoeveel donorkinderen en donoren momenteel ingeschreven staan in de Fiom KID-DNA databank, waar donorkinderen die voor 2004 zijn verwekt en donoren die voor 2004 hebben gedoneerd, zich gratis kunnen inschrijven.

De leden van de **PvdA-fractie** vragen net als bij de leeftijdsgrens voor het opvragen van persoonsidentificerende gegevens naar de argumentatie voor het hanteren van eenzelfde leeftijdsgrens voor het opvragen van gegevens over nakomelingen van dezelfde donor. Wat is de argumentatie voor het zo nadrukkelijk willen voorkomen van het bekend worden van de persoonsidentificerende gegevens van de donor vóór het zestiende jaar van het donorkind? Welke onderzoeken wijzen erop dat het schadelijk voor een donorkind zou zijn om vóór het zestiende jaar in contact te komen met nakomelingen van eenzelfde donor of met de identiteit van de donor? In het algemeen wordt contact met broers en zussen toch juist als noodzakelijk voor de ontwikkeling gezien?

De leden van de PvdA-fractie kregen te horen dat ruim 95 procent van de donorkinderen die zich daarover hebben uitgesproken het logisch vindt om, in het geval andere donorkinderen hen zoeken, direct benaderd te worden in plaats van alleen indien zij zich zelf hebben aangemeld. Over welke informatie beschikt de regering hierbij?

Hoe wordt gegarandeerd dat alle donorkinderen toegang hebben tot informatie over nakomelingen van de donor waar zij zelf van afstammen, en hoe kan dit worden gegarandeerd als donorkinderen zelf niet worden geregistreerd? Waarom wordt het systeem niet vereenvoudigd, door wanneer een donorkind vraagt om informatie over nakomelingen van dezelfde donor, deze andere donorkinderen gewoon te vragen of zij al dan niet contact willen?

## **6. College donorgegevens kunstmatige bevruchting**

### **6.1.1. De wijze van omvorming**

De leden van de **ChristenUnie-fractie** vragen of de regering heeft overwogen om de wettelijke verantwoordelijkheid van het beheer van het centraal digitaal registratiesysteem van de Sdkb naar het CIBG te verplaatsen. Zij vragen naar de verschillende afwegingen en nadrukkelijk ook wat de afwegingen waren om daar niet voor te kiezen. Zij vragen om nader te omschrijven welke verantwoording het CIBG aflegt voor een goede afhandeling en wie daarop toeziet.

### **6.1.2. De gevolgen van de omvorming**

De leden van de **CDA-fractie** merken op dat de regering aangeeft dat voor het financieel toezicht op de Sdkb door de omvorming van een privaatrechtelijke naar een publiekrechtelijke rechtsvorm voortaan afdeling 1 van hoofdstuk 4 van de Kaderwet zelfstandig bestuursorgaan (zbo's) gaat gelden, in plaats van afdeling 3 van hetzelfde hoofdstuk.

Verderop in deze paragraaf geeft de regering echter aan dat dit geen wezenlijke wijziging met zich meebrengt, omdat bijna alle artikelen uit deze afdeling reeds nu op grond van artikel 37 van de Kaderwet zbo's van toepassing zijn. Genoemde leden vragen of de regering kan toelichten welke wijzigingen rond het financieel toezicht op de Sdkb nu echter wel doorgevoerd worden.

Welke invloed heeft het omvormen van de Sdkb van privaatrechtelijke rechtsvorm naar publiekrechtelijke rechtsvorm op de rechtsprocedures die partijen dienen te volgen, zo vragen de leden van de **ChristenUnie-fractie**. Zij vragen of dit gevolgen heeft voor huidige lopende procedures.

## **6.2. Wettelijke borging van inspraak van betrokkenen**

De leden van de **VVD-fractie** lezen dat in de wettelijke borging van inspraak van betrokkenen een samengestelde commissie een advies dient te geven over het door de donor aangegeven zwaarwegende belang om zijn identiteit niet prijs te geven. Het beoordelen van belangen is een ingewikkelde kwestie. Zijn er richtlijnen beschikbaar of is er jurisprudentie aanwezig waarop de adviescommissie zich kan beroepen? Wat gebeurt er als de adviescommissie niet tot een eenduidig advies komt richting het College? Kan de regering toelichten wat de status is van het advies? In hoeverre kan het College besluiten hiervan af te wijken en wat zijn dan de te nemen stappen? Graag ontvangen deze leden een toelichting op dit proces.

Voorts lezen deze leden dat een adviescommissie eraan kan bijdragen dat donorkinderen niet te lang in onzekerheid verkeren en snel uitsluitel krijgen over het wel of niet krijgen van de gegevens van hun donor. Wat wordt hier qua tijdsspanne onder verstaan, zo vragen deze leden. Zijn hier richtlijnen voor en op welke manier wordt over dit proces gecommuniceerd richting de donorkinderen?

De leden van de **CDA-fractie** merken op dat sinds 2021 de eerste donorkinderen die na de volledige inwerkingtreding van de Wdkb zijn verwekt de leeftijd van 16 jaar hebben bereikt. Sindsdien is het dus mogelijk dat er geschillen zijn ontstaan tussen donorkinderen die willen weten wie de donor was, en donors die zich vanwege voor hen zwaarwegende belangen hiertegen verzetten. Genoemde leden vragen hoeveel van deze zaken zich tot op dit moment hebben voorgedaan, en hoe deze zaken tot nu toe zijn verlopen. Hoeveel zaken heeft het bestuur van de Sdkb tot nu toe kunnen afhandelen, en hoeveel zaken zijn er voor de rechter gekomen? Hoe vaak is het verzoek van een donorkind uiteindelijk afgewezen vanwege zwaarwegende belangen van de donor? Deze leden vragen tevens of bijgehouden wordt welke zwaarwegende belangen van de donor voor de adviescommissie en het College voldoende reden was voor het afwijzen van het verzoek van een donorkind.

De leden van de **PvdA-fractie** kunnen zich vinden in de wettelijke samenstelling van het College waarin ook plaats is voor een donorkind. Deze leden zien een belangrijke taak voor de adviescommissie. Deze zal immers in geval van een weigering van de donor om persoonsidentificerende gegevens vrij te geven, een advies aan het College geven, na de belangenafweging. Wat wordt bedoeld met een «interne» commissie? Deze leden gaan ervan uit dat de leden van de adviescommissie allen geen lid van het College zijn. Wie stelt de samenstelling van de adviescommissie vast en hoe wordt ervoor gezorgd dat zowel het perspectief van donorkinderen als van donoren is vertegenwoordigd? Voor welke periode worden de leden van de adviescommissie benoemd en hoe wordt de expertise van deze commissie gewaarborgd? Begrijpen deze leden het

goed dat de adviescommissie zodanig wordt samengesteld dat de leden meteen beschikbaar zijn als het College een advies vraagt en dat dan ook op korte termijn kunnen leveren? Kan beschreven worden hoe een en ander zich in de praktijk precies zal voltrekken?

## **7. Verhouding tot andere regelgeving**

### **7.1. Bestaande wetgeving**

Op grond van artikel 5 van de Embryowet kunnen uitsluitend meerderjarigen die in staat zijn tot redelijke waardering van hun belangen ter zake, hun geslachtscellen ter beschikking stellen. De leden van de **CDA-fractie** vragen of de regering kan reflecteren op de huidige leeftijd van 18 jaar naar aanleiding van het rapport Leefijdsgrenzen van de Raad voor Volksgezondheid & Samenleving<sup>3</sup>.

Genoemde leden vragen of spermadonaties door Nederlandse klinieken ook aan buitenlandse klinieken worden verkocht. Wordt de donor daarover vooraf om toestemming gevraagd?

De leden van de **PvdA-fractie** vragen in hoeverre het opheffen van het moratorium ten aanzien van het kweken van embryo's voor onderzoeksdoeleinden zich verhoudt tot voorliggend wetsvoorstel. In dit verband vragen deze leden welk tijdspad de regering verwacht dat de initiatiefnemers zullen hanteren ten aanzien van de in het regeerakkoord aangekondigde voorbereidingen voor initiatiefwetgeving in dezen.

### **7.2. Voorstel Wet kind, draagmoederschap en afstamming**

De leden van de **CDA-fractie** vragen wat de meest recente stand van zaken is rond de voorbereiding van het wetsvoorstel Wet kind, draagmoederschap en afstamming. Deze leden vragen tevens of er na het aannemen van het wetsvoorstel Wet kind, draagmoederschap en afstamming op basis van het voorgenomen artikel 1:247, derde lid van het Burgerlijk Wetboek (het ouderlijk gezag krijgt de verplichting om het kind voor te lichten over diens afstemming), er een sanctie op zal staan als kinderen er achter komen dat zij donorkind zijn, zonder dat zij dit van het ouderlijk gezag hebben vernomen. Zo ja, welke sanctie zou dat zijn?

De leden van de **PvdA-fractie** vragen of zij goed begrijpen dat de, in het voorliggende wetsvoorstel voorgestelde, registratie van gegevens onderdeel wordt van het in de Wdkb geregelde centrale afstammingsregister met donorgegevens wanneer de Wet kind, draagmoederschap en afstamming van kracht zal worden.

## **8. Toezicht en handhaving**

In het onderhavige wetsvoorstel ontbreekt een evaluatiebepaling. In diverse gezondheidswetten is standaard een evaluatiebepaling opgenomen. Artikel 32 Embryowet bepaalt dat de Minister iedere vijf jaar aan de Staten-Generaal een verslag zendt over de doeltreffendheid en de effecten van deze wet in de praktijk. Waarom is ervoor gekozen in dit wetsvoorstel geen evaluatiebepaling op te nemen? De leden van de **VVD-fractie** achten het van belang om tussentijds de vinger aan de pols te kunnen houden over de werking van deze wet, in afwachting van de volgende evaluatie. De IGJ is belast met het toezicht op de naleving van de Wdkb. Kan de regering toezeggen met de IGJ in gesprek te zullen gaan

<sup>3</sup> Raad voor Volksgezondheid & Samenleving, 5 juni 2018, «Leefijdsgrenzen», Leefijdsgrenzen – Betere kansen voor kwetsbare jongeren | Advies | Raad voor Volksgezondheid en Samenleving (raadrvs.nl).

over een eventuele jaarrapportage van de Wdkb, gelijkloidend aan de jaarrapportage die geleverd wordt bij de Wet afbreking zwangerschap?

De IGJ kan een last onder dwangsom opleggen als de registratieverplichting niet wordt nageleefd. De leden van de **CDA-fractie** vragen waarom een kliniek niet onmiddellijk wordt gesloten in een dergelijk geval? Waarom is de maximale boete blijkbaar een boete van slechts de derde categorie en ten hoogste zes maanden hechtenis? Waarom is de strafmaat niet veel zwaarder?

De leden van de **PvdA-fractie** vragen hoe het toezicht op het nakomen van de meldplicht ten aanzien van medische gegevens en ten aanzien van genetische aandoeningen, vorm gegeven zal worden door de IGJ. Hoe gaat dit toezicht er in de praktijk precies uit zien? Hoe worden het toezicht en het inzagerecht ingepast in de werkzaamheden van de IGJ en hoe kan worden nagegaan in welke mate en op welke wijze het toezicht daadwerkelijk heeft plaatsgevonden? Op welke wijze is toezicht op gegevensdeling van klinieken naar donoren, behandelde vrouwen en zorgverleners vormgegeven?

Sinds 2019 heeft de IGJ een grotere bevoegdheid om de naleving van de Wdkb te handhaven. Kan de regering aangeven hoe de handhaving op dit moment in de praktijk functioneert, zo vragen de leden van de **SGP-fractie**. De regering stelt dat eerder geconstateerde misstanden (onderzoek uit 2016) een uitzondering lijken te zijn geweest. Is er recenter onderzoek van de IGJ beschikbaar waaruit blijkt dat dit inderdaad het geval was? Kan de regering nader toelichten hoe de IGJ het maximum van 12 gezinnen controleert en handhaaft? Heeft de IGJ weleens handhavend opgetreden in de afgelopen jaren?

## **9. Financiële gevolgen en regeldrukgevolgen**

De leden van de **ChristenUnie-fractie** wijzen op het belang van informatie over en *counseling* bij donorconceptie. Hoe ziet de regering erop toe dat in alle klinieken een uitgebreide voorlichting en *counseling* van wensouders en donoren plaatsvindt?

## **10. Advies en consultatie**

### **10.1 Paragraaf 1: inleiding en inhoud van het wetsvoorstel**

De leden van de **D66-fractie** lezen dat het wetsvoorstel bepaalt dat het College een belangenafweging maakt na daarover advies te hebben ingewonnen van een adviescommissie indien een donor (van voor de inwerkingtreding van de wet in 2004) anoniem wenst te blijven. Enkel bij zwaarwegende belangen aan de zijde van de donor kan een gerechtvaardigd beroep worden gedaan op deze zwaarwegende belangen, van de donor die anoniem wenst te blijven, terwijl de zwaarwegende belangen van het donorkind (terecht) als een gegeven worden aangenomen. Aangegeven wordt dat niet op voorhand kan worden geschetst in welke situaties een dergelijk beroep zou kunnen slagen omdat het om uitzonderlijke gevallen zal moeten gaan. Kan de regering een verdere toelichting geven over deze belangenafweging?

Bovengenoemde belangenafweging is nu al onderdeel van de wet. Is de regering reeds bekend met gevallen waarin een belangenafweging in het voordeel van de anonieme donor is uitgevallen? Beschikt de regering over gegevens aangaande hoe vaak vervolgens door een donorkind bezwaar en beroep is aangetekend?

Het is bekend dat donorkinderen er zowel medisch als psychologisch belang bij hebben te weten dat zij donorkind zijn. Daarnaast hebben zij,



mede op grond van het Internationaal Verdrag voor de Rechten van het Kind (IVRK), het recht om dit te weten. Er zijn echter nog altijd ouders die ervoor kiezen dit naar hun kind te verzwijgen. De leden van de D66-fractie vragen welke middelen worden ingezet om te zorgen dat de rechten van donorkinderen worden gewaarborgd. Is de regering voornemens om zich hiertoe verder in te spannen? Vindt de regering dat het enkel aan ouders is om kinderen hierover te informeren? Kan de regering reflecteren op de suggestie van het FIOM<sup>4</sup> om donorkinderen zelf te registreren bij het Cdkb, zodat zij zelf nadere afstammingsinformatie kunnen opvragen? Deze leden lezen dat indien er een erfelijke aandoening wordt vastgesteld, bijvoorbeeld via een halfbroer of -zus, ouders van donorkinderen onder de 12 jaar hierover worden ingelicht. Kan de regering toelichten hoe wordt omgegaan met informatie indien donorkinderen boven de 12 jaar zijn? Kan de regering aangeven of en hoe ouders voldoende worden toegerust om gezondheidsinformatie te begrijpen en te delen? Erkent de regering dat donorkinderen preventieve gezondheidsonderzoeken mislopen omdat zij niet weten dat zij een risico lopen op een erfelijke aandoening? Kan de regering toelichten op welke wijze hier verandering in wordt gebracht? Deze leden lezen dat het FIOM<sup>1</sup> aangeeft er behoefte is om alle donoren van voor 2004 actief te benaderen met de vraag of hun gegevens verstrekt mogen worden als het donorkind daar om vraagt. Is de regering bereid dit te doen? Zo nee, waarom niet?

De leden van de **CDA-fractie** vragen op welke wijze de regering voornemens is om het in het afstammingsregister – waarvoor de Wet kind, draagmoederschap en afstamming een grondslag zal gaan bieden – mogelijk te maken voor kinderen om onafhankelijk van de bereidheid van hun ouders te achterhalen of zij donorkind zijn.

De leden van de **PvdA-fractie** vragen per wanneer de verplichting wordt verwacht voor ouders om een donorkind in te lichten over zijn afstamming. Zij lezen dat deze verplichting niet in de voorliggende wetswijziging wordt opgenomen omdat in het wetsvoorstel Wet kind, draagmoederschap en afstamming wordt geregeld dat in het Burgerlijk Wetboek een bepaling wordt opgenomen dat het ouderlijk gezag mede de verplichting omvat om het kind voor te lichten over diens afstamming. Deze leden vragen wanneer de beide wetsvoorstellen, Wdkb en Wet kind, draagmoederschap en afstamming naar verwachting van kracht zullen worden.

De leden van de PvdA-fractie kunnen zich vinden in de bezwaren van verschillende instanties en deskundigen die erop wijzen dat donorkinderen niet afhankelijk zouden moeten zijn van de bereidheid van hun ouders om hen voor te lichten over hun afstamming. Zij menen dat de controle op het nakomen van de in het Burgerlijk Wetboek op te nemen verplichting, lastig te controleren is en een aanvullende regeling nodig kan zijn. Zij menen dat er een verschil bestaat tussen een aantekening op een geboorteakte en het afstammingsregister, voor wat betreft de toegankelijkheid voor een donorkind. Is het immers niet aannemelijk dat een donorkind eerder een geboorteakte inziet dan toevallig een aanvraag doet bij het afstammingsregister, in de situatie dat ouders geen informatie hebben gegeven over de afstamming?

De leden van de PvdA-fractie begrijpen niet dat enerzijds het Burgerlijk Wetboek zodanig wordt aangepast dat de verplichting ontstaat voor ouders dat zij hun kind moeten inlichten over diens afstamming, terwijl anderzijds, wetende dat deze verplichting niet te controleren is, er niet voor wordt gekozen donorkinderen ook te registreren. Wanneer ouders

---

<sup>4</sup> Stichting FIOM – brief aan de Tweede Kamer Commissie Volksgezondheid, Welzijn en Sport ontvangen op 10 juni 2022 (ONLINE) <https://fiom.nl/over-fiom/nieuws/wijziging-wet-donorgegevens-kunstmatige-bevruchting-0>.

niet aan de verplichting voldoen, kan de overheid dit corrigeren en de kinderen actief benaderen met voor hen wezenlijke informatie, zo vinden deze leden.

### **10.2 Paragraaf 2: uiteenzetting van de huidige wettelijke regeling**

De regering geeft in reactie op enkele respondenten aan dat de leeftijds-grenzen niet worden losgelaten omdat in de Wgbo is vastgesteld dat een kind pas vanaf 16 jaar wilsbekwaam wordt geacht. De leden van de **CDA-fractie** vragen of de regering nader kan onderbouwen waarom wilsbekwaamheid van belang is voor het mogen weten wie je ouders zijn. Genoemde leden vragen verder hoe dit zit met meerderjarige wilsonbekwamen.

De leden van de **PvdA-fractie** vragen wanneer de resultaten van het onderzoek naar de onderbouwing van leeftijdsgrenzen wordt verwacht. Wat is er uit het overleg met ZonMw gekomen?

### **10.3 Paragraaf 5: regeling voor het uitwisselen van gegevens van nakomelingen van dezelfde donor**

De leden van de **CDA-fractie** vragen er bevestiging voor dat het klopt dat als een donor met succes, op grond van zwaarwegende belangen, de bekendmaking van zijn identiteit heeft weten te voorkomen, dit vervolgens niet betekent dat donorkinderen niet meer gegevens kunnen uitwisselen met nakomelingen van dezelfde donor, zelfs als dit betekent dat de identiteit van de donor daardoor alsnog bekend zou kunnen worden.

In het wetsvoorstel wordt bewust gesproken van «nakomelingen van dezelfde donor». De leden van de **SGP-fractie** begrijpen waarom deze keuze wordt gemaakt. Toch vragen zij de regering om hier nader op te reflecteren. Deelt de regering de opvatting dat hoewel het niet meer zo wordt genoemd, er in dergelijke situaties nog steeds daadwerkelijk sprake is van «halfbroers» of «halfzussen». Begrijpt de regering de zorg dat de voortplanting en familiebanden op deze manier verder worden «vertechniseerd»?

## **II. ARTIKELSGEWIJS**

### *Onderdeel E*

Het bestuur van het College moet de donor onverwijld schriftelijk in kennis stellen van een voorgenomen verstrekking van zijn persoonsgegevens, alsmede van de gronden waarop dit voornemen berust. De donor kan hier vervolgens bezwaar tegen maken. De leden van de **CDA-fractie** vragen waarom ervoor wordt gekozen om de bezwaartermijn te verlengen van 30 dagen naar zes weken, aangezien de regering zelf aangeeft dat deze periode voor het betrokken donorkind emotioneel zwaar kan zijn. Indien verstrekking van de persoonsidentificerende gegevens achterwege blijft omdat de belangen van de donor zwaarwegender worden geacht dan die van het donorkind, kan het donorkind tegen die beslissing bezwaar maken bij het College. Genoemde leden vragen of het donorkind in een dergelijk geval de reden van de afwijzing te weten komt. Is het denkbaar dat de zwaarwegende reden om de gegevens niet te verstrekken een (potentieel) tijdelijke reden is? Krijgt een donorkind in dat geval de mogelijkheid om later (dan de bezwaartermijn) alsnog bezwaar te maken? Of kan een donorkind later nogmaals een verzoek indienen?

De leden van de **ChristenUnie-fractie** vragen of de regering kan onderbouwen waarom er met de voorgestelde wijziging geen sprake is van rechtsongelijkheid tussen donorkinderen van A-donoren en B-donoren van voor 2004. Waarom heeft de regering er niet voor gekozen om ook A-donoren onder de overgangsregeling te laten vallen? Kan de regering onderbouwen welke psychosociale en pedagogische aspecten zijn meegewogen in deze keuze?

Deze leden vragen ook om in te gaan op de vraag op welke wijze artikel 7 IVRK geldt voor donorkinderen van A-donoren.

Wat vindt de regering van de suggestie om alle A-donoren van voor 2004 te benaderen of hun identiteit bekend kan worden gemaakt, zo vragen de leden van de ChristenUnie-fractie.

### III. OVERIG

De leden van de **VVD-fractie** lezen in de brief dat het niet mogelijk of wenselijk is om een niet handhaafbare registratieplicht in te voeren voor handelingen in de privésfeer. Kan de regering dit standpunt verder toelichten? Bekend is dat belangenorganisaties zoals de Stichting Donorkind een meerwaarde zien in een centrale registratie omdat deze behoefte bestaat onder wensouders. Ook al is het register vrijblijvend van karakter, geeft het wensouders die kiezen voor donatie in de privésfeer een extra kans op controle en biedt het ook de donor in kwestie een extra zekerheid. Genoemde leden vragen of de regering kan toelichten waarom zij een vrijblijvend register niet wenselijk acht en wat de voordelen en de nadelen hiervan zouden kunnen zijn?

Genoemde leden onderschrijven het belang van goede voorlichting over donorconceptie, vooral nu wensouders vaker lijken te kiezen voor een anonieme donor via internet of in het buitenland. Heeft de regering meer informatie over de beweegredenen van wensouders die steeds meer kiezen voor donatie buiten de klinieken om? Is bekend of het Landelijk Informatiepunt Donorconceptie (LIDC) veel hulpvragen krijgt over donatie via internet? Zo nee, hoe kan dat? Kan worden toegelicht op welke manier in het LIDC aandacht wordt besteed aan de consequenties van anonieme donatie via het internet of sociale media? Kan ook worden toegelicht op welke manier wensouders worden gestimuleerd om te kiezen voor een spermadonor via een Nederlandse kliniek, zoals de regering adviseert?

Er komen steeds meer zaken van massadonatie aan het licht waarbij donorkinderen die zijn verwekt vóór 2004, tientallen- soms wel honderden halfbroers en -zussen blijken te hebben. In een aantal recent aan het licht gekomen casussen zijn hierbij artsen of gynaecologen betrokken. Bij donorkinderen bestaat een grote behoefte aan een onafhankelijk onderzoek naar de omvang van dit probleem. Is de regering het ermee eens dat de overheid een inspanning moet leveren om de schade te beperken van kinderen die in het verleden niet zijn beschermd door vigerende wet- en regelgeving? Zo ja, waarom acht zij een onafhankelijk onderzoek naar dit probleem dan niet wenselijk? Op welke manier zou de regering voor deze donorkinderen een extra inspanning willen en kunnen leveren?

### IV. NOTA VAN WIJZIGING

De leden van de **VVD-fractie** hebben nog enkele vragen over de toelichting op de regeling ten aanzien van kinderen van B-donoren in de nota van wijziging. De regering stelt dat de «ja, tenzij» regeling kan worden toegepast op zowel donoren van ná 2004 als B-donoren van vóór

2004, omdat beide groepen hun geslachtscellen hebben gedoneerd in de wetenschap dat donorkinderen vanaf hun zestiende jaar aanspraak kunnen maken op hun persoonsidentificerende gegevens. Deze donoren hebben deze keuze echter gemaakt in de context van andere wet- en regelgeving: vóór 2004 was anoniem doneren nog mogelijk, na 2004 niet meer. Dit maakt dat in het geval van een mogelijke belangenafweging, er bij donoren van vóór 2004 rekening dient te worden gehouden met de vraag in hoeverre de donor, op grond van de met de kliniek gemaakte afspraken over de verstrekking van zijn persoonsidentificerende gegevens, er rekening mee kon houden dat zijn gegevens op enig moment aan het donorkind zouden kunnen worden verstrekt.

Op pagina 7 van de nota van wijziging wordt omschreven wat wordt verstaan onder dit type afspraken, te weten «minder concrete afspraken of afspraken met een voorwaardelijk karakter». Deze toelichting biedt, zo vinden deze leden, ruimte voor verschillende interpretaties. Kan de regering toelichten hoe zij is gekomen tot deze definitie? Kan zij reflecteren op de vraag in hoeverre van donoren van vóór 2004 kan worden verwacht dat zij ondanks vigerende wet- en regelgeving anticiperen op bekendmaking van hun donorgegevens? Kan de regering daarbij toelichten waarom zij denkt dat deze definitie voldoende handvatten geeft aan de commissie die een advies moet uitbrengen over de belangenafweging tussen donor en donorkind?

Voorts lezen deze leden dat de vraag wat wordt verstaan onder «zwaarwegende belangen» afhangt van de concrete omstandigheden van het geval en de maatschappelijke opvattingen ten tijde van de beoordeling. Kan de regering een toelichting geven op de vraag op welke terreinen de omstandigheden van een donor zullen worden beoordeeld? Daarbij vragen zij op welke manier de maatschappelijke opvattingen zullen worden beoordeeld. Het gaat hier immers om een medisch-ethisch vraagstuk waarover de opvattingen in de samenleving zeer uiteen kunnen lopen. Op welke manier moet de adviescommissie hier invulling aan geven? Denkt de regering dat de gegeven definities werkbaar zijn voor de adviescommissie?

De leden van de **CDA-fractie** vragen hoe het überhaupt kan dat zogenaamde B-donoren van vóór 2004 hun toestemming konden weigeren voor het verstrekken van persoonsidentificerende gegevens op het moment dat een donorkind hiertoe een verzoek had ingediend bij de Sdkb. Waarom is er destijds voor gekozen om in de overgangsbepaling geen duidelijk onderscheid tussen A-donoren en B-donoren te maken? Het nieuwe artikel 12a heeft onmiddellijke werking. Dit betekent dat het artikel niet alleen van toepassing is op verzoeken die na inwerkingtreding van het onderhavige wetsvoorstel worden ingediend, maar ook op verzoeken die op dat moment in behandeling zijn. Genoemde leden vragen of dit ook geldt voor donorkinderen die inmiddels een rechtszaak hebben verloren (zoals in de eerste zaak beschreven in de toelichting). Krijgen zij alsnog de gevraagde informatie, of moeten zij een nieuwe aanvraag indienen?

De leden van de **SP-fractie** lezen dat met de nota van wijziging het niet meer mogelijk wordt voor B-donoren van voor 2004 om te switchen naar A-donor. In de wetswijziging wordt al voorgesorteerd op een dergelijke wijziging, er werd dus al over deze bepaling nagedacht toen de wetswijziging werd opgesteld. Ook wordt er in de reactie van de regering op het jaarverslag 2018 van de Stichting donorgegevens kunstmatige bevruchting<sup>5</sup> al ingegaan op dit probleem, en dat het achteraf wijzigen van de B-status naar de A-status niet wenselijk is. Toch is eerst de wetswijziging ingediend, en elf maanden later is daarop door de regering

<sup>5</sup> Kamerstuk 30 486, nr. 24.

alsnog een wijziging in de vorm van de nota van wijziging gekomen. Genoemde leden vragen de regering om toe te lichten waarom voor deze volgorde en werkwijze is gekozen. Was het niet beter geweest om een wetswijziging naar de Kamer te sturen waarin het aanpakken van deze switchmogelijkheid al was opgenomen?

De voorzitter van de commissie,  
Smals

De adjunct-griffier van de commissie,  
De Vrij