

Evaluatie Embryowet en Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting

Programma Evaluatie Regelgeving

In de reeks evaluatie regelgeving zijn de volgende publicaties verschenen:

- 1 Bereidheid tot donatie van sperma bij opheffing van anonimiteitwaarborg
- 2 Evaluatie Wet klachtrecht cliënten zorgsector
- 3 Evaluatie Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst
- 4 Evaluatie Wet medezeggenschap cliënten zorginstellingen
- 5 Evaluatie Wet op het bevolkingsonderzoek
- 6 Evaluatie Wet op de medische keuringen
- 7 Evaluatie Wet op bijzondere medische verrichtingen
- 8 Evaluatie Kwaliteitszorg zorginstellingen
- 9 Evaluatie Wet op de orgaandonatie
- 10 Evaluatie Wet bijzondere opnemingen in psychiatrische ziekenhuizen
- 11 Evaluatie Tijdelijk besluit verplichte verzekering bij medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen
- 12 Evaluatie Wet op de beroepen in de individuele gezondheidszorg
- 13 Onderzoek No-fault compensatiesysteem
- 14 Evaluatie Wet inzake bloedvoorziening
- 15 Tweede evaluatie Wet op de orgaandonatie
- 16 Onderzoek WKCZ klachtbehandeling in ziekenhuizen
- 17 Evaluatie Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen
- 18 Noodzakelijk kwaad Evaluatie Wet op de dierproeven
- 19 Evaluatie Wet afbreking zwangerschap
- 20 Evaluatie Embryowet
- 21 Derde evaluatie Wet op de orgaandonatie
- 22 Tweede evaluatie Wet op de medische keuringen
- 23 Evaluatie Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding
- 24 Tweede evaluatie Wet inzake bloedvoorziening
- 25 Evaluatie Wet foetaal weefsel
- 26 Evaluatie Reclamebesluit geneesmiddelen
- 27 Evaluatie Zorgverzekeringswet en Wet op de Zorgtoeslag
- 28 Evaluatie Wet marktordening gezondheidszorg
- 29 Thematische Wetsevaluatie Wilsonbekwaamheid en vertegenwoordiging
- 30 Tweede evaluatie Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen
- 31 Sterfgevallenonderzoek 2010
- 32 Evaluatie Embryowet en Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting

Deze rapporten zijn te downloaden en in de meeste gevallen ook te bestellen via www.zonmw.nl/publicaties

Evaluatie Embryowet en Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting

Prof. dr. H.B. Winter
Dr. W.J. Dondorp
Dr. mr. M.C. Ploem
Mr. N.O.M. Woestenburg
Mr. C.P.M. Akerboom
Prof. mr. J. Legemaate
Prof. dr. G.M.W.R. de Wert

Colofon

ZonMw stimuleert gezondheidsonderzoek en zorginnovatie.

Vooruitgang vraagt om onderzoek en ontwikkeling. ZonMw financiert gezondheidsonderzoek én stimuleert het gebruik van de ontwikkelde kennis – om daarmee de zorg en gezondheid te verbeteren.

ZonMw heeft als hoofdpdrachtgevers het ministerie van VWS en NWO.

Voor meer informatie over het programma Evaluatie Regelgeving kunt u contact opnemen met het secretariaat via er@zonmw.nl of telefoon 07349 5128.

ZonMw

T 07349 5111

Laan van Nieuw Oost Indië 334

F 07349 5100

Postbus 93245

www.zonmw.nl

2509 AE Den Haag

350/10/2012/ZW, ISBN 9789057631269

Opmaak en productiebegeleiding: Piasau, Zoetermeer

(T 06 5534 7977, info@piasau.nl)

Vormgeving omslag: Katja Hilberg, Rotterdam

(T 06 1735 6488, info@katjahilberg.nl)

Fotografie Dieter Schütte

Druk: Schultenprint, Zoetermeer

(T 079 362 3612, info@schultenprint.nl)



De gebruiker mag het werk kopiëren, verspreiden en doorgeven, dan wel remixen (afgeleide werken maken), onder de volgende voorwaarden: *Naamsvermelding* (de gebruiker dient bij het werk de door de maker of de licentiegever aangegeven naam te vermelden, maar niet zodanig dat de indruk gewekt wordt dat zij daarmee instemmen met uw werk of uw gebruik van het werk), *Niet-commercieel* (de gebruiker mag het werk niet voor commerciële doeleinden gebruiken) en *Gelijk delen* (indien de gebruiker het werk bewerkt kan het daaruit ontstane werk uitsluitend krachtens dezelfde licentie als de onderhavige licentie of een gelijksoortige licentie worden verspreid) *met inachtneming van*: afstandname van rechten (de gebruiker mag afstand doen van een of meerdere van deze voorwaarden met voorafgaande toestemming van de rechthebbende), publiek domein (indien het werk of een van de elementen in het werk zich in het publieke domein onder toepasselijke wetgeving bevinden, dan is die status op geen enkele wijze beïnvloed door de licentie), overige rechten (onder geen beding worden volgende rechten door de licentie-overeenkomst in het gedrang gebracht: (i) het voorgaande laat de wettelijke beperkingen op de intellectuele eigendomsrechten onverlet; (ii) de morele rechten van de auteur en (iii) de rechten van anderen, ofwel op het werk zelf ofwel op de wijze waarop het werk wordt gebruikt, zoals het portretrecht of het recht op privacy).

Let op: Bij hergebruik of verspreiding dient de gebruiker de licentievoorwaarden van dit werk kenbaar te maken aan derden.

Inhoudsopgave

Voorwoord	5
Samenvatting	7
1 Inleiding	15
1.1 Plaatsbepaling van deze wetsevaluatie	15
1.2 Vraagstelling	16
1.3 Onderzoeksveld	19
1.4 Aanpak en verantwoording	20
1.5 Leeswijzer	22
2 Embryowet	25
2.1 Inleiding	25
2.2 Doelstelling van de wet en inhoud op hoofdlijnen	25
2.3 Bevindingen uit de eerste evaluatie en kabinetsstandpunt	29
2.4 Ontwikkelingen sindsdien	36
2.5 Overige regelgeving en internationale aspecten	41
2.6 Conclusie	42
3 Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting	45
3.1 Inleiding	45
3.2 Het (grond)recht op kennisname van afstammingsgegevens	46
3.3 Achtergrond en parlementaire geschiedenis van de Wdkb	50
3.4 Systematiek en inhoud van de Wdkb	59
3.5 Samenhang met andere wetgeving	68
3.6 Besluit	71
4 Wetgeving in andere landen	73
4.1 Inleiding	73
4.2 Handelingen met geslachtscellen en embryo's	73
4.3 Verzameling, bewaring en verstrekking van donorgegevens	88

5	Toepassing van de Embryowet en de Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting in de praktijk	99
5.1	Inleiding	99
5.2	Ivf-instellingen met een laboratorium	102
5.3	De praktijk in instellingen die werken met donorgameten	109
5.4	De uitvoering van de Wdkb door de Stichting Donorgegevens Kunstmatige Bevruchting	121
5.5	Enquête donoren	134
5.6	Enquête wensouders en ouders	150
6	Ontwikkelingen in de praktijk en de wetenschap rond de Embryowet: ethische overwegingen	173
6.1	Ontwikkelingen in de klinische praktijk	173
6.2	Ontwikkelingen in de medische wetenschap	188
6.3	De wettelijke definitie van geslachtscellen en embryo	204
7	Ontwikkelingen rond de Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting: ethische overwegingen	207
7.1	Donoranonimiteit en ouderlijke openheid	207
7.2	Donorschaarste en donorwerving	221
7.3	Eiceldonatie ten behoeve van celkerntransplantatie	231
8	Conclusies en aanbevelingen	233
8.1	Inleiding	233
8.2	Embryowet	233
8.3	Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting (Wdkb)	243
8.4	Beide wetten gezamenlijk	254
8.5	Slotbeschouwing	257

Bijlagen

I	Commissie evaluatie regelgeving	259
II	Begeleidingscommissie	261
III	Embryowet	263
IV	Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting	275
V	Enquête voor zaaddonoren	281
VI	Enquête voor eiceldonoren	291
VII	Enquête voor wensouders	301
VIII	Enquête voor ouders	309
IX	Lijst van geïnterviewde personen	321
X	Lijst van deelnemers invitational conference	323

Voorwoord

Dit rapport bevat de resultaten van de tweede evaluatie van de Embryowet en de eerste evaluatie van de Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting. Het evaluatieonderzoek is uitgevoerd in opdracht van ZonMw. Het onderzoek is in de periode van september 2011 tot en met september 2012 verricht door een samenwerkingsverband van Pro Facto, de Universiteit van Amsterdam en de Universiteit Maastricht.

Graag bedanken wij iedereen die bij deze evaluatie behulpzaam is geweest, de vertegenwoordigers van instellingen en de praktijkexperts die zijn geïnterviewd, de deskundigen die aanwezig waren bij de invitational conference en de respondenten die reageerden op de internetenquêtes. Daarnaast bedanken we onze adviseurs, prof. dr. S. Repping, prof. dr. J.A. Land en dr. A.H.M. Simons en de begeleidingscommissie voor hun kritische bijdrage.

Prof. dr. H.B. Winter

Groningen, september 2012

Samenvatting

Embryowet en Wdkb

Deze evaluatie betreft de Embryowet en de Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting (Wdkb). De Embryowet, in werking getreden op 1 september 2002, stelt grenzen aan handelingen met geslachtscellen en embryo's. De Wdkb is van kracht sinds 1 juni 2004 en stelt kinderen die zijn ontstaan uit donorgameten of -embryo's vanaf hun zestiende levensjaar in staat persoonsidentificerende gegevens over hun donor te ontvangen. Hierdoor is de anonimiteitswaarborg voor donoren vervallen.

De Embryowet is voor de tweede keer geëvalueerd. Hierbij is aandacht geschonken aan reeds geconstateerde en nieuwe knelpunten en problemen in relatie tot de wet, mede in het licht van ontwikkelingen in de medische praktijk en het medisch wetenschappelijk onderzoek. Daarbij is aandacht besteed aan de inhoud van instellingsprotocollen die instellingen behoren vast te stellen.

De evaluatie van de Wdkb richtte zich op de huidige praktijk van kunstmatige bevruchting met donormateriaal, de maatschappelijke effecten van de wet in die praktijk, de knelpunten die bij deze uitvoering worden ervaren en de toekomstbestendigheid van de wet. Voor beide wetsevaluaties is ook gekeken naar wetgeving in enkele Europese landen. Ten slotte is aandacht besteed aan de raakvlakken van de praktijk van beide wetten en de knelpunten die zich daarbij voordoen.

Vraagstelling en onderzoeksaanpak

De centrale vraag van het onderzoek is in hoeverre de doelstellingen van betrokken wetten gerealiseerd worden en of sprake is van knelpunten en (ongewenste) neveneffecten, in het bijzonder gelet op de ontwikkelingen in de praktijk, maatschappij en medische wetenschap.

Het onderzoek is onderverdeeld in drie deelonderzoeken: een juridisch onderzoek, een empirisch onderzoek en een onderzoek naar medische wetenschappelijke ontwikkelingen en daaraan gerelateerde ethische vragen. Het juridisch deelonderzoek heeft zich voor de Embryowet met name gericht op de tijdens de eerste evaluatie van deze wet geconstateerde knelpunten. Voor de Wdkb is een uitgebreidere analyse gemaakt omdat het de eerste evaluatie van de wet betreft. Voor beide wetten werd de regelgeving in enkele andere Europese landen beschreven. In het kader van het empirisch deelonderzoek werd informatie verzameld bij klinieken en de Stichting Donorgegevens

Kunstmatige Bevruchting (SDKB), en werden enquêtes onder wens(ouders) en donoren gehouden. Het derde deelonderzoek heeft met behulp van document- en literatuurstudie geleid tot een overzicht van de relevante medisch-wetenschappelijke ontwikkelingen en daaraan gerelateerde ethische kwesties. De bevindingen van de drie deelonderzoeken zijn aan een aantal deskundigen voorgelegd tijdens een invitational conference.

Bevindingen Embryowet

Zoals ook al bij de eerste evaluatie van de Embryowet (2006) is geconstateerd, wordt de belangrijkste doelstelling van de wetgever – het evenwicht tussen respect voor menselijk leven en waardigheid enerzijds en het belang van de genezing van ziekten en welzijn van minder vruchtbare paren – gerealiseerd. De – met de uitvoering van de Embryowet samenhangende – knelpunten (waarvan een deel reeds bij de eerste evaluatie werd geconstateerd) zijn sinds 2006 echter eerder toe- dan afgenomen.

Protocolplicht

Allereerst blijkt dat vijf van de veertien instellingen¹ een instellingsprotocol hebben in de zin van artikel 2 Embryowet. De overige instellingen hebben de onderwerpen die in het instellingsprotocol horen te staan, vastgelegd in Standard Operating Procedures of andere documenten waardoor zij in materiële zin wel aan de wet voldoen. De onderzoekers bevelen aan de verplichting een instellingsprotocol op te stellen te laten vervallen en te vervangen door de eis dat instellingen de inhoud van het modelreglement moeten implementeren in kwaliteitssystemen, reglementen en bewaarovereenkomsten. Bij het (her)formuleren van kwaliteitsnormen moet uitdrukkelijk rekening worden gehouden met enkele nieuwe ontwikkelingen. Belangrijke doorbraak sinds de vorige evaluatie is bijvoorbeeld dat het mogelijk is om rijpe eicellen in te vriezen en voor later gebruik te bewaren (cryopreservatie), in de eerste plaats ten behoeve van vrouwen die een vruchtbaarheidsbedreigende medische behandeling moeten ondergaan.

Ontwikkelingen in de klinische praktijk

Het invriezen van eicellen is niet alleen van belang als een vaak betere methode voor fertiliteitsbehoud dan de tot nu toe beschikbare alternatieven, maar is ook een belangrijke hulptechniek voor de reguliere ivf-praktijk en voor de praktijk van eiceldonatie. Invriezen van eicellen schept de mogelijkheid om net als voor zaadcellen al veel langer het geval is, eicelbanken in te richten waar vrouwen eicellen kunnen afstaan voor donatie.

De in het rapport van de eerste wetevaluatie gestelde vragen over het verbod op geslachtskeuze om niet-medische redenen hebben hun geldigheid nog niet verloren. Enkele nieuwe ontwikkelingen en scenario's zijn in dat verband van belang: het beschikbaar komen van een spermacheidingstechniek die preconceptionele geslachtskeuze daadwerkelijk mogelijk maakt, de mogelijke introductie van

1 De protocolplicht geldt voor de 13 vergunningplichtige ivf-instellingen en voor één instelling die eveneens handelingen met embryo's verricht (maar die het vergunningplichtige deel van de ivf behandeling (het samenbrengen van eicellen en zaadcellen in vitro) aan een buitenlands centrum heeft uitbesteed).

omvattend chromosoomonderzoek van ivf-embryo's, en de in voorbereiding zijnde introductie van niet-invasieve prenatale screening gebaseerd op detectie van celvrij foetaal DNA in maternaal bloed, waarmee al vroeg in de zwangerschap informatie over het geslacht van de foetus beschikbaar kan komen. Deze ontwikkelingen leiden tot twee vragen. In de eerste plaats: zullen wensouders die als gevolg van het verbod geen gebruik kunnen maken van geslachtskeuze door middel van spermascheiding, eerder kiezen voor de moreel problematischer, maar niet effectief te verbieden route van een eventuele geslachtsselectieve abortus vroeg in de zwangerschap? Is er reden het verbod in het licht van dat scenario te heroverwegen? In de tweede plaats: heeft het verbod wel of niet betrekking op additionele geslachtskeuze in de context van om medische redenen uitgevoerde genetische tests bij ivf-embryo's? Verder vraagt de afbakening tussen toegestane (medische) en niet toegestane (niet-medische) vormen van geslachtskeuze om nieuwe doordenking.

Wensouders die in eigen land niet of niet direct geholpen kunnen worden, zoeken in toenemende mate behandeling in het buitenland. Voor de praktijk van de zorg is 'cross border reproductive care' vooral een probleem als behandeling plaatsvindt in landen waar de kwaliteit van de zorg (inclusief informatie en begeleiding) onvoldoende gewaarborgd is. Internationale samenwerking tussen hulpverleners uit landen waar patiënten respectievelijk vandaan komen en naar toe gaan kan wellicht bijdragen aan verbetering van de kwaliteit van CBRC. Daarbij valt te denken aan het opzetten van systemen van verificatie en controle en samenwerking met gecertificeerde centra in het buitenland.

Ontwikkelingen in de medische wetenschap

Een belangrijke doorbraak sinds de vorige wetsevaluatie is de ontdekking dat pluripotente stamcellen door 'directe reprogrammering' uit lichaamscellen kunnen worden verkregen: zogenoemde induced pluripotent stem cells (iPS-cellen). Dit betekent niet, zoals soms gesuggereerd, dat onderzoek met menselijke embryonale stamcellen (ES-cellen) niet meer nodig zou zijn. Voor de ontwikkeling van dit hele terrein, maar om te beginnen voor een beter begrip van de aard en potentie van zowel ES als iPS-cellen, is het noodzakelijk onderzoek met beide typen cellen te blijven doen, waarvoor ook nieuwe humane ES-cellijnen zullen moeten worden gemaakt. Eén van de onderzoeklijnen op dit gebied is gericht op het verkrijgen van geslachtscellen uit pluripotente stamcellen. Dat kan in de eerste plaats belangrijke kennis opleveren op het gebied van de ontwikkelingsbiologie. Mogelijk belangrijke toepassingen liggen nog in de toekomst: het kweken van eicellen voor wetenschappelijk onderzoek en wellicht ook het kweken van zaad- en eicellen voor reproductief gebruik door mensen die niet over werkzame geslachtscellen beschikken. In dat scenario zouden meer mensen dan nu het geval is geholpen kunnen worden een genetisch eigen kind te krijgen.

Een terrein van onderzoek met pluripotente stamcellen dat raakt aan één van de verbodsbepalingen uit de Embryowet is het tot stand brengen van chimaeren met het oog op het kweken van organen. Op dit moment gebeurt dat nog alleen met dieren, maar de bedoeling is menselijke organen te laten groeien in een dier. De Embryowet bepaalt in artikel 25b dat 'een uit menselijke en dierlijke embryonale cellen tot stand gebracht chimaera niet langer dan veertien dagen mag worden ontwikkeld of ingebracht worden in een mens of dier'. In dit geval zou het niet gaan om embryonale cellen, maar om ES of iPS-cellen. Artikel 25b lijkt dus niet van toepassing te zijn. Gelet op het mogelijk grote belang van dit onderzoek voor de geneeskunde en de ethische vragen die het oproept, is het gewenst dat de wetgever hier helderheid over verschaft, daarbij ook lettend op de relatie tot andere regelgeving (betreffende xenotransplantatie en dierenwelzijn).

Het verbod op het doen ontstaan van embryo's (artikel 24a), vormt een actuele belemmering voor belangrijk wetenschappelijk onderzoek, zoals ook in de eerste evaluatie is geconstateerd. Met name het belang van preklinisch embryo-onderzoek als onderdeel van de verantwoorde introductie van nieuwe voortplantingstechnieken is reden om dit verbod op te heffen. In dit verband worden in dit rapport naast het invriezen van eicellen (waaraan zulk onderzoek in de praktijk niet is voorafgegaan), nog enkele nieuwe technieken genoemd waarvoor dit belangrijk is: in vitro maturatie van eicellen (IVM), celkerntransplantatie ter voorkoming van mitochondriale aandoeningen en mogelijke toekomstige reproductieve toepassing van uit stamcellen gekweekte geslachtscellen. Opheffing van het verbod in artikel 24a vraagt om aanvullende bescherming van donoren van eicellen volgens de in het rapport van de eerste wetsevaluatie uitgezette lijnen. Ruimte voor adequaat preklinisch onderzoek is slechts één van de aspecten die met het oog op de verantwoorde introductie van nieuwe technieken aandacht behoeft, naast uniforme registratie van uitkomsten en langetermijn follow-up onderzoek.

Ten slotte is er reden opnieuw te kijken naar de termijn waarbinnen embryo's in vitro voor onderzoeksdoeleinden mogen worden doorgeweekt. Volgens de verbodsbepaling in artikel 24e mag dat niet langer dan tot een ontwikkelingsduur van 14 dagen. Tot nu toe was dit geen probleem omdat langer kweken dan één week al niet lukte. Daar lijkt verandering in te komen nu gewerkt wordt aan nieuwe kweeksystemen die het (om te beginnen bij de muis) mogelijk maken embryo's lang genoeg te kunnen doorkweken om onderzoek te kunnen doen naar de embryonale ontwikkeling na de implantatie. Deze resultaten hebben geleid tot nieuwe belangstelling voor fundamenteel wetenschappelijk onderzoek met menselijke embryo's tijdens, maar ook direct na de tweede week van de ontwikkeling. Daarmee rijst de vraag wat precies de argumenten zijn voor de veertiendagengrens, en hoe overtuigend ze zijn.

Mede in het licht van de bevindingen ten aanzien van voor de Embryowet relevante medisch wetenschappelijke ontwikkelingen, rijst de vraag of de definities die in de Embryowet worden gegeven van de begrippen 'geslachtscellen' (artikel 1b) en 'embryo' (artikel 1c) wel adequaat zijn. Het moet duidelijk zijn dat waar de wet spreekt over menselijke zaad- of eicellen, daaronder ook zijn begrepen: functioneel equivalente cellen die zijn gekweekt uit pluripotente stamcellen. Verder verdient het aanbeveling om de wettelijke definitie van een embryo te verruimen, zodat ook niet-levensvatbare embryo's onder de reikwijdte van de wet worden gebracht. Zo'n ruimere definitie kan samengaan met een eventueel verschil in normering voor handelingen met levensvatbare en niet-levensvatbare embryo's.

Wetgeving en beleid in andere landen

Voor de vergelijking van de regelgeving is een beknopte landenstudie uitgevoerd in België, Duitsland en het Verenigd Koninkrijk. In Duitsland zijn de beperkingen het meest vergaand; er is nauwelijks ruimte voor instrumenteel gebruik van embryo's. In België en het Verenigd Koninkrijk is meer ruimte voor het instrumenteel gebruik van embryo's dan in Nederland. Er zijn geen aanwijzingen dat de verschillen tussen Nederland en andere landen hebben geleid tot het uitwijken van onderzoekers naar het buitenland, maar gesprekspartners hebben wel aangegeven dat de strikte wetgeving in Nederland leidt tot een achterstand bij onderzoek dat zich bijvoorbeeld richt op de verantwoorde introductie van nieuwe reproductieve technieken.

De hoofdverplichtingen uit de Embryowet

Sinds de vorige evaluatie is op enkele punten vooruitgang geboekt. Ten tijde van de vorige evaluatie ontbrak een definitie voor wetenschappelijk onderzoek. Doordat de CCMO een definitie heeft vastgesteld, is op dit punt meer helderheid gekomen, maar voor instellingen blijft het lastig te beoordelen wanneer sprake is van wetenschappelijk onderzoek en wanneer niet. Een ander punt betreft de onkostenvergoeding die gegeven mag worden voor donatie van eicellen, zaadcellen of embryo's. Voor eicellen is deze vraag weer actueel geworden met de inrichting van eicelbanken, iets wat recent mogelijk is geworden doordat eicellen nu kunnen worden ingevroren en bewaard. Onvermijdelijk speelt de hoogte van de vergoeding een rol bij vraag of die banken voldoende donoren weten aan te trekken.

Ten slotte werd bij de vorige evaluatie eveneens gewezen op de reikwijdte en vormgeving van het informed consent dat individuen moeten afgeven alvorens zij hun restembryo's en geslachtscellen ter beschikking stellen. De Embryowet bevat op dit punt alleen globale eisen. Het verdient aanbeveling dat in elk geval in het Modelreglement wordt opgenomen dat de toestemming voor terbeschikkingstelling van geslachtscellen en embryo's betrekking moet hebben op duidelijk gespecificeerde onderzoeksdoelen (wetenschappelijk onderzoek in het algemeen is te breed), en dat betrokkenen die tot terbeschikkingstelling besluiten de mogelijkheid moet worden geboden voor ieder afzonderlijk onderzoeksproject met hun geslachtscellen of embryo's lichaamsmateriaal apart toestemming te geven.

Bevindingen Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting

De eerste evaluatie van de Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting (Wd kb) laat een groot aantal knelpunten zien die overwegend de uitvoeringspraktijk betreffen. Aan die knelpunten wordt hieronder aandacht geschonken.

Achtergrond en inhoud van de wet

De Wd kb is op 1 juni 2004 in werking getreden. Uitgangspunt van deze wet is 'het belang van het kind bij kennisname van de afstammingsgegevens'. In de praktijk betekent dit dat een kind dat door medewerking van een donor is verwekt vanaf zestienjarige leeftijd het recht heeft kennis te nemen van de identiteit van de donor (voor die leeftijd kunnen kinderen en/of hun ouders overigens wel fysieke en sociale gegevens van de donor opvragen). Hiertoe is een centrale databank ingericht waar gegevens over donoren worden bewaard. De Stichting Donorgegevens Kunstmatige Bevruchting (SDKB) is in het leven geroepen om de taken die uit (het systeem van) de Wd kb voortvloeien, uit te voeren; zo heeft zij onder meer tot taak om de medische gegevens, gegevens over fysieke kenmerken en sociale achtergrond en persoonsidentificerende gegevens tachtig jaar te bewaren en deze, op verzoek van huisarts, donorkind en/of zijn ouders, te verstrekken.

Wetgeving en beleid in andere landen

Voor de vergelijking van de regelgeving is een beknopte landenstudie uitgevoerd in België, Zweden en Spanje. In België en Spanje wordt uitgegaan van de anonimiteit van de donor, zij het dat in België nog

van deze hoofdregel kan worden afgeweken (via afspraken tussen donor en ouders) terwijl niet-anonieme donatie in Spanje helemaal niet is toegestaan. In Zweden wordt, net als in Nederland, alleen niet-anonieme donatie toegestaan. Het systeem in Zweden verschilt echter op een aantal punten wel weer van het Nederlandse systeem. Zo is in Zweden geen sprake van een centrale donorregistratie; Zweedse zelfregulering bepaalt overigens wel expliciet dat hulpverleners toekomstige ouders via voorlichting en counseling moeten ondersteunen bij het betrachten van openheid over de ontstaanswijze van hun kind.

De toepassing in de praktijk van de Wdkb

Centraal in de toepassing van de Wdkb staat de centrale databank waarin gegevens over donoren van geslachtscellen en embryo's worden bewaard. De eerste jaren kwam de gegevensregistratie langzaam op gang. Een blijvend knelpunt is het verkrijgen van gegevens daterend van voor de inwerkingtreding van de wet. Daarnaast blijken twintig instellingen nog geen gegevens te hebben ingevoerd in het registratiesysteem, terwijl zij wel kunstmatige bevruchting met donorgameten uitgevoerd hebben (waarvan 9 instellingen voor juni 2004 en 11 instellingen ook erna). Dit heeft mede te maken met onduidelijkheid bij instellingen over het begrip 'donor'; sommige instellingen beschouwen de eigen, door de wensouders meegebrachte donor niet als donor in de zin van de Wdkb. De Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ) onderneemt op dit moment geen activiteiten om de naleving van de Wdkb te verbeteren, maar dient die wel te ontplooiën.

Een ander knelpunt rond de toepassing van de wet is de opeenstapeling van taken die de SDKB heeft. De vraag is of de SDKB over voldoende tijd en middelen beschikt om al deze taken zorgvuldig uit te voeren en hoe uitgebreid deze taken ten uitvoer gelegd moeten worden, bijvoorbeeld waar het gaat om de begeleiding van donor en donorkind op het moment dat zij contact leggen.

Uitkomsten van het onderzoek naar wat ouders hun kinderen vertellen

Voordat kinderen aanspraak kunnen doen op informatie over hun donor, moeten zij eerst door hun ouders geïnformeerd zijn over hun ontstaanswijze. In hoeverre ouders hun kinderen informeren is in het enquêteonderzoek nagegaan. De meerderheid van de wensouders (60%) heeft aangegeven door de zorgverleners te zijn gestimuleerd om over de afstammings situatie te vertellen. Van de ouders zegt de meerderheid (54%) niet gestimuleerd te zijn, waarbij er geen verschil is tussen ouders die een kind voor of na inwerkingtreding van de wet hebben gekregen. Zowel ouders als wensouders geven aan voldoende informatie te hebben gekregen over hoe zij hun kind kunnen informeren over hun afstammings situatie. Onder de ouders met kinderen vanaf drie jaar blijkt een groot deel hun kind over de afstammings situatie te hebben verteld. Hierbij dient rekening gehouden te worden met het feit dat ouders die geneigd zijn tot openheid in dit onderzoek waarschijnlijk waren oververtegenwoordigd, doordat de enquête via internet is aangeboden en mogelijk vooral personen die lotgenotencontact zoeken de enquête ingevuld hebben. Als reden voor het vertellen over de afstammings situatie geven ouders aan dat zij het belangrijk vinden om al op jonge leeftijd open te zijn over de afstammings situatie. De ouders die hun kind nog niet verteld hebben over de afstammings situatie, geven aan dat zij dit nog niet gedaan hebben omdat zij het kind nog te jong vinden.

Vragen rondom donoranonimiteit en ouderlijke openheid

In de verschillende Europese landen wordt anders gedacht over de vraag of een kind het recht heeft zijn of haar verwekker te leren kennen. Dat in Nederland voor opheffing van de anonimiteitswaarborg is gekozen lijkt goed verdedigbaar, enerzijds omdat het kunnen leren kennen van de donor belangrijk kan zijn voor de met behulp van donorgameten verwekte kinderen, en anderzijds omdat de inbreuk op de reproductieve vrijheid van wensouders beperkt blijft. Vervolgens rijst wel de vraag hoe vanuit het perspectief van de Wdcb gedacht moet worden over de keuze van veel ouders die besluiten tot geheimhouding tegenover hun kinderen. Immers, indien nakomelingen niet van hun ontstaansgeschiedenis op de hoogte zijn, worden zij belemmerd in de mogelijkheid gebruik te maken van de door de Wdcb aan hen toegekende rechten. Vanuit maatschappelijk en ethisch perspectief zijn maatregelen die bedoeld zijn om ouders via sterke drang tot openheid te bewegen echter problematisch. In het internationale debat worden dergelijke maatregelen wel bepleit en in de Australische staat Victoria is er wetgeving die de aantekening 'donor conceived' op de geboorteakte verplicht stelt. In diezelfde staat zal binnenkort worden besloten over een wetsontwerp dat bovendien de opheffing van de donoranonimiteit retrospectief maakt. De achtergrond van het pleidooi voor dergelijke verdergaande wettelijke maatregelen is de gedachte dat het kind ernstig wordt geschaad als het later niet in staat zal zijn te weten van wie het in genetisch opzicht afstamt. Niet alleen is er voor die claim geen empirische onderbouwing, hij is ook gevaarlijk, omdat de morele basis van de praktijk van donorconceptie erdoor wordt ondermijnd. Die praktijk kan alleen bestaan als het ouderschap van degenen die van donorconceptie gebruik hebben gemaakt in alle opzichten volledig wordt erkend. Tegen die achtergrond moet ook bij de voorlichting over donorconceptie en de begeleiding van ouders gewaakt worden voor de boodschap dat de donor als 'genetische ouder' in zekere zin de werkelijke ouder is van het kind en dat contact met de donor zou neerkomen op herstel van een verbroken ouder-kind relatie. In dat opzicht gaan vergelijkingen met de context van adoptie bij voorbaat mank.

Ontwikkeling aantal en aard donoren en vragen rond donorschaaarste en donorwerving

In de periode voor en na inwerkingtreding van de Wdcb is het aantal donoren afgenomen. Enkele jaren na inwerkingtreding is het aantal donoren weer licht toegenomen. Een vergelijking van de motieven van zaaddonoren uit 1999 met zaaddonoren uit 2012 lijkt er op te wijzen dat de stelselwijziging nauwelijks heeft geleid tot een verandering van motieven. Het meest genoemde argument blijft het willen helpen van anderen bij de realisatie van hun kinderwens (92% vs 75%).

Hoewel het aantal donoren is afgenomen, zijn de wachtlijsten voor donorzaad over het algemeen niet toegenomen. Dit kan worden verklaard doordat wensouders met succes via andere wegen donoren trachten te vinden, bijvoorbeeld door deze te zoeken in de familie- of vriendenkring, in het informele circuit of in het buitenland. In zoverre is er wel sprake van een verborgen tekort. Verdere schaarste aan donorzaad zou het gevolg kunnen zijn van de door sommigen bepleite neerwaartse bijstelling van het maximum aantal kinderen per zaaddonor, maar of dat op termijn nodig is om rekening te houden met de psychosociale gevolgen van niet-anonieme donatie, valt pas te overzien als daar meer onderzoek naar is gedaan. Aan eiceldonoren bestaat een groot tekort. Buiten het 'spiegeldonatie'

programma van behandelcentrum Geertgen zijn er nauwelijks algemene eiceldonoren. Patiënten die geen vriendin of familielid hebben die voor hen kan doneren, zijn daardoor voor het realiseren van hun kinderwens aangewezen op het buitenland. Ook gelet op de risico's van de buitenlandroute en van het informele circuit is er reden om te proberen het aantal algemene donoren (zowel zaad- als eiceldonoren) te vergroten. Dat is in de eerste plaats een verantwoordelijkheid van het veld. In dat licht is de inrichting van eicelbanken een belangrijke ontwikkeling. Een andere manier om het tekort aan donorgeslachtscellen terug te dringen is het systeem van 'spiegeldonatie'. Dit komt neer op een ruilsysteem waarin paren geslachtscellen doneren om in aanmerking te komen voor geslachtscellen die ze niet hebben. De bezwaren van de beroepsgroep tegen dit systeem komen aan de orde in hoofdstuk 7. De conclusie is dat die bezwaren op zichzelf niet doorslaggevend hoeven te zijn. Van belang is vooral dat degenen die aan spiegeldonatie deelnemen goed zijn voorgelicht over alle mogelijke implicaties en er vrijwillig voor kiezen.

Beide wetten gezamenlijk

In het evaluatieonderzoek is aandacht besteed aan een tweetal punten die zich op het raakvlak van de Embryowet en de Wdkb bevinden.

Informatievoorziening over de terbeschikkingstelling en ondersteuning

Uit het enquêteonderzoek blijkt dat één op de vijf zaaddonoren die via de spermabank doneren een gesprek met een psycholoog of maatschappelijk werker heeft. Enkele instellingen geven aan dit gesprek inmiddels verplicht te hebben gesteld. Een ruime meerderheid van de zaad- en eiceldonoren is zowel schriftelijk als mondeling voorgelicht over de terbeschikkingstelling van hun gameten. De wijze waarop de voorlichting plaatsvindt verschilt per instelling. In alle instellingen wordt ingegaan op de consequenties die een donatie volgens de Wdkb met zich meebrengt. Eiceldonoren geven over het algemeen aan over meer onderwerpen voorgelicht te zijn dan zaaddonoren. Over het algemeen hebben zowel zaaddonoren als eiceldonoren het gevoel dat zij goed zijn voorgelicht: 79% vs. 91%. Informatie over de met hun zaadcellen verwekte nakomelingen heeft slechts een kleine meerderheid van de zaaddonoren gekregen. Veel zaaddonoren geven wel aan deze gegevens te willen ontvangen. Het gaat dan met name over de hoeveelheid nakomelingen die zijn verwekt en informatie over de gezondheid van het kind of het karakter. Overwogen dient te worden zaaddonoren aanspraak te geven op informatie over het aantal nakomelingen dat verwekt is met hun zaadcellen.

Samenloop met andere wetten

Zowel de Embryowet als de Wdkb hebben raakvlakken met onder andere de Wet op de geneeskundige overeenkomst (WGBO) en de Wet veiligheid en kwaliteit lichaamsmateriaal (Wvkl). De Wdkb heeft daarnaast raakvlakken met de Wet bescherming persoonsgegevens (Wbp), de Embryowet met de Wet medisch wetenschappelijk onderzoek met mensen (WMO). De verschillende wetten reguleren ieder afzonderlijke aspecten, waardoor er weinig overlap tussen de wetten bestaat.

1

Inleiding

1.1 Plaatsbepaling van deze wetsevaluatie

Embryowet

Dit evaluatierapport betreft de Embryowet en de Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting (Wdkb). De Embryowet, die op 1 september 2002 in werking is getreden, stelt grenzen aan handelingen met geslachtscellen en embryo's. Artikel 32 Embryowet bepaalt dat de minister iedere vijf jaar een verslag aan de Staten-Generaal zendt over de doeltreffendheid en de effecten van de Embryowet in de praktijk. In januari 2006 werd de eerste evaluatie van de Embryowet afgerond. Die evaluatie leidde tot de algemene conclusie dat het door de wetgever beoogde evenwicht tussen respect voor menselijke waardigheid en menselijk leven en andere waarden, zoals de genezing van zieken en het welzijn van minder vruchtbare paren is waargemaakt. Op onderdelen wees het eerste evaluatieonderzoek op een aantal knelpunten en problemen. Inmiddels is bij de Tweede Kamer een voorstel tot wijziging van de wet op een aantal van deze onderdelen ingediend.²

In dit onderzoek is de Embryowet voor de tweede maal geëvalueerd. Het doel van de tweede evaluatie van de Embryowet is aandacht te schenken aan reeds geconstateerde en nieuwe knelpunten en problemen in relatie tot de wet, mede in het licht van ontwikkelingen in de klinische praktijk en het medisch-wetenschappelijk onderzoek. Het onderzoek richt zich daarbij onder meer op een verkenning van de inhoud van protocollen die instellingen behoren vast te stellen met betrekking tot handelingen met geslachtscellen en embryo's. Tevens is aandacht besteed aan de wetgeving in drie Europese landen.

Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting (Wdkb)

De Wdkb is vanaf 1 juni 2004 van kracht en stelt kinderen die zijn ontstaan uit donorgameten of -embryo's vanaf het moment dat ze 16 jaar oud zijn in staat te weten te komen wie in hun geval de donor is geweest. Met de invoering van de Wdkb is de anonimiteitswaarborg voor donoren vervallen. Sinds 1 juni 2004 kunnen donoren uitsluitend hun geslachtscellen doneren als zij geen bezwaar hebben tegen het registreren van hun gegevens en de mogelijkheid dat deze gegevens worden

² Kamerstukken II 2010/11, 32 610, nrs. 1-3.

verstrekt aan hun nakomelingen. De Stichting Donorgegevens Kunstmatige Bevruchting (SDKB) vervult een centrale rol bij de uitvoering van de wet.

Deze (eerste) evaluatie van de Wdkb richt zich op de huidige praktijk van kunstmatige bevruchting met donormateriaal, de maatschappelijke effecten van de wet in die praktijk, de knelpunten die bij de uitvoering van de wet worden ervaren en de toekomstbestendigheid van de wet. Het onderzoek verschaft inzicht in het beleid van klinieken rond werving en selectie van donoren en de plaatsing van (wens)ouders op wachtlijsten en de wijze waarop wensouders omgaan met de eisen die ze aan donoren stellen. Ook is gekeken naar de regelgeving in drie Europese landen op dit gebied. Bij de uitvoering van de wet wordt de SDKB met een aantal ethische vragen en dilemma's geconfronteerd. Die zijn in dit onderzoek geanalyseerd en van aanbevelingen voorzien.

Beide wetten

De evaluatie van beide wetten bevat ook gezamenlijke aandachtspunten. De eerste vraag is welke raakvlakken er zijn tussen de praktijk van beide wetten en welke knelpunten dat geeft. In de tweede plaats gaat in het onderzoek bijzondere aandacht uit naar de voorlichting die noodzakelijk is voor vrije en geïnformeerde toestemming rond de terbeschikkingstelling van geslachtscellen en embryo's. Ten derde is het voor beide wetsevaluaties van belang zicht te verschaffen in relevante medisch-wetenschappelijke ontwikkelingen die zich sinds de invoering van beide wetten hebben voorgedaan of zich mogelijk binnen afzienbare termijn zullen voordoen. Daarbij is ook onderzoek verricht naar de ingevolge beide wetten ervaren knelpunten bij het doen van wetenschappelijk onderzoek.

1.2 Vraagstelling

Voor zowel de evaluatie van de Embryowet als de evaluatie van de Wdkb luidt de centrale onderzoeksvraagstelling als volgt:

Hoe verloopt de toepassing van de wet in de praktijk en doen zich daarbij knelpunten of problemen voor, in het bijzonder gelet op de ontwikkelingen in de praktijk, maatschappij en medische wetenschap? In hoeverre worden, gelet op het voorgaande, de doelstellingen van de wetgever gerealiseerd?

Ter uitwerking van de onderzoeksvraagstelling zijn verschillende deelvragen geformuleerd, verdeeld in een drietal categorieën; de evaluatie van de Embryowet, de evaluatie van de Wdkb en de beide evaluaties gezamenlijk.

1.2.1 Evaluatie van de Embryowet

Op grond van artikel 2 Embryowet geldt de verplichting een protocol op te stellen voor instellingen waarin buiten het menselijk lichaam embryo's tot stand worden gebracht of anderszins handelingen met embryo's worden verricht. Het onderzoek naar de instellingsprotocolplicht heeft zich in de eerste evaluatie gericht op de aanwezigheid van de protocollen en de verplichtingen die daar procedureel aan verbonden waren. In deze tweede evaluatie is wederom de aanwezigheid van de protocollen onderzocht en is daarnaast onderzoek gedaan naar de inhoud en de toepassing van de protocollen.

- 1.1 Hebben alle instellingen een protocol?
- 1.2 Wordt bij die protocollen het modelreglement gevolgd en zo nee, op welke punten wordt afgeweken?
- 1.3 Zijn er grote onderlinge verschillen tussen de protocollen van de instellingen?
- 1.4 Is er behoefte aan aanvulling of wijziging van het modelreglement?
- 1.5 Welke knelpunten worden door de instellingen ervaren in relatie tot hun plicht een protocol op te stellen?
- 1.6 Welke problemen ondervinden de instellingen bij de toepassing van een instellingsprotocol?

Onderzocht is eveneens op welke wijze invulling wordt gegeven aan de hoofdverplichtingen van de wet, welke vanuit ethisch perspectief relevante ontwikkelingen in de klinische praktijk en het medisch-wetenschappelijk onderzoek hebben plaatsgevonden en hoe de wettelijke regelingen in andere landen luiden.

- 1.7 Op welke wijze wordt op dit moment invulling gegeven aan de hoofdverplichtingen van de Embryowet?
- 1.8 Welke belangrijke medisch-wetenschappelijke ontwikkelingen hebben een relatie met de toepassing van of de inhoud van de Embryowet? In hoeverre kunnen die ontwikkelingen tot knelpunten met betrekking tot de Embryowet leiden, en op welke termijn kunnen die knelpunten redelijkerwijs worden verwacht?
- 1.9 Welke ontwikkelingen zijn zichtbaar in vergelijkbare wetgeving in enkele andere landen? Kunnen aan deze wettelijke regelingen voor Nederland relevante ideeën en suggesties worden ontleend?

1.2.2 Evaluatie van de Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting

Het doel van de Wdkb is informatieverstrekking aan kinderen geboren uit kunstmatige bevruchting met donorgameten. Onderzocht is hoe de Wdkb wordt toegepast, of deze wet overeenkomstig haar doelstellingen functioneert en welke knelpunten en problemen zich nu of in de toekomst (kunnen) voordoen. Eveneens is de praktijk in drie omringende landen onderzocht.

- 2.1 Wat is, gelet op de ethische discussie en internationale documenten en rechtspraak, de achtergrond en betekenis van het recht van het kind op (toegang tot) informatie over biologische afstamming?
- 2.2 Hoe zit de Wdkb in elkaar en welke uitgangspunten en overwegingen hebben geleid tot totstandkoming van de wet?
- 2.3 Is de terminologie van de wet voor de doelgroepen – de SDKB, de betrokken beroepsgroepen, (wens)ouders, donoren, donorkinderen, IGZ en VWS – voldoende helder?
- 2.4 Hoe is de kwantitatieve ontwikkeling van het aantal donoren, (wens)ouders, uit kunstmatige bevruchting met donorgameten geboren kinderen, spermabanken en klinieken, sinds de inwerkingtreding van de wet?
- 2.5 Wat zijn de gevolgen van de ontwikkelingen rond het aantal donoren voor de donoren, de (wens)ouders en hun kinderen en (het beleid van) de betrokken klinieken? Welke

- oplossingen zoeken zij voor deze effecten en in hoeverre speelt het beleid in omliggende landen daarbij een rol?
- 2.6 Welke ontwikkelingen vinden plaats op het gebied van alternatieven voor kunstmatige bevruchting met behulp van een donor? Zijn deze ontwikkelingen afdoende dan wel wenselijk?
 - 2.7 Welke motieven hebben (potentiële) donoren bij het donorschap en zijn die motieven gewijzigd? Vragen donoren naar gegevens over met hun gameten verwekte kinderen? Zoeken donoren contact met deze kinderen?
 - 2.8 Hoe gaan klinieken om met werving en selectie van donoren en typen (wens)ouders bij plaatsing op een wachtlijst en prioritering voor de behandeling en bij de omgang met donoreisen van (wens)ouders?
 - 2.9 Welke registratie vindt plaats van (potentiële) donoren, ook in relatie tot de norm van maximaal 25 kinderen per donor en moet dat maximum veranderen onder invloed van de invoering van het stelsel van in principe niet-anonieme donatie?
 - 2.10 Welke knelpunten en problemen rond de toepassing van de Wdkb en het functioneren van de SDKB kunnen zich mogelijk in de toekomst voordoen?
 - 2.11 Hoe zien wetgeving en beleid rond donatie van embryo's en geslachtscellen eruit in de ons omringende landen en welke gevolgen heeft dat voor de Nederlandse donatiepraktijk?
 - 2.12 Zijn er best practices in die landen die voor de Nederlandse praktijk meerwaarde zouden kunnen hebben?
 - 2.13 Welke juridisch-ethische vragen komen SDKB en de klinieken rond de toepassing van de wet tegen en hoe wordt daarmee door de betrokken actoren omgegaan?
 - 2.14 Hoe kunnen de juridisch-ethische vragen worden geduid en welke mogelijke oplossingen kunnen hiervoor worden aangereikt?

1.2.3 Beide evaluaties gezamenlijk

Zoals hiervoor, in paragraaf 1.1, is aangegeven kent de evaluatie van de Embryowet en de Wdkb een aantal gemeenschappelijke aandachtspunten. In dit kader zijn de volgende onderzoeksvragen te onderscheiden.

- 3.1 Wat is de praktijk van de voorlichting, informatievoorziening en ondersteuning vanuit klinieken aan (alle) typen donoren?
- 3.2 Hoe ervaren donoren de voorlichting over terbeschikkingstelling van hun embryo's en geslachtscellen en op welke punten kan die voorlichting worden verbeterd?
- 3.3 Hoe ervaren beroepsgroepen de gang van zaken rond de terbeschikkingstelling en zijn er knelpunten rond de in vrijheid gegeven geïnformeerde toestemming?
- 3.4 In hoeverre informeren ouders hun kind over de afstammings situatie, of zijn ze van plan dat te doen? Wat zijn voor hen (mogelijke) redenen dat niet te doen?
- 3.5 Hoe ervaren (wens)ouders van een donorkind de ondersteuning rond het vertellen van de afstammings situatie en is hiervoor voldoende educatief materiaal beschikbaar?
- 3.6 In hoeverre stimuleren zorgverleners ouders om hun kind te informeren over afstamming?

- 3.7 Welke relevante ontwikkelingen rond beide wetten hebben zich voorgedaan?
- 3.8 Ervaren onderzoekers knelpunten op het terrein van het wetenschappelijk onderzoek?
- 3.9 Welke toekomstige medisch-wetenschappelijke ontwikkelingen kunnen van invloed zijn op de werking van de wetten gezamenlijk?
- 3.10 Veroorzaakt de samenloop met andere wetten, zoals de Wet veiligheid en kwaliteit lichaamsmateriaal, het Burgerlijk Wetboek en Europese regelgeving, knelpunten en problemen?

1.3 Onderzoeksveld

Voordat in paragraaf 1.4 op de onderzoeks aanpak wordt ingegaan, is hieronder aangegeven wat de voor het onderzoek relevante actoren zijn.

(Wens)ouders

Allereerst gaat het hierbij om de (wens)ouders. Binnen deze groep zijn twee subgroepen te onderscheiden: 1) paren of alleenstaanden die met behulp van donorgameten een kind hebben gekregen en 2) paren of alleenstaanden die met behulp van donorgameten een kind willen krijgen, hierover nadenken of in verwachting zijn van een kind.

Donoren

Vervolgens zijn er de donoren. In dit onderzoek is onderscheid gemaakt tussen donoren van zaadcellen, donoren van eicellen en donoren van embryo's.

Uit donorgameten geboren kinderen

Kinderen die zijn geboren uit donorgameten (of uit donorembryo's) maken onderdeel uit van het onderzoeksveld, maar zijn niet bevraagd in dit onderzoek. Gelet op de datum van inwerkingtreding van de Wdcb zijn de kinderen op wie de wet betrekking heeft nog geen 12 jaar oud en dus nog niet uit hoofde van de wet door de SDKB over de donor geïnformeerd.

Instellingen

In Nederland zijn er dertien instellingen die beschikken over een vergunning voor het verrichten van ivf. Daarnaast is er een groot aantal instellingen waarin zwangerschappen tot stand worden gebracht met behulp van donorgameten, bijvoorbeeld door middel van IUI, maar waar geen ivf wordt uitgevoerd. Er zijn acht spermabanken in Nederland die deels gevestigd zijn bij ivf-instellingen en deels bij instellingen die geen ivf verrichten.

Tabel 1: Spermabanken in instellingen (N=33)

	vergunning voor ivf	geen vergunning voor ivf
Spermabank	6	2
Geen spermabank	7	18

SDKB

Voor de uitvoering van de Wdkb is de Stichting Donorgegevens Kunstmatige Bevruchting (SDKB) in het leven geroepen. De SDKB bewaart en beheert gegevens van donoren en behandelingen, verstrekt deze gegevens aan huisartsen, ouders en kinderen, verschaft voorlichting over de wet en draagt zorg voor begeleiding bij de verstrekking van de gegevens.

Overige organisaties

Het onderzoek heeft zich voornamelijk gericht op de hiervoor weergegeven actoren. Daarnaast maken wetenschappelijk onderzoekers, de Centrale Commissie Mensgebonden Onderzoek (CCMO), medisch-ethische toetsingscommissies (METC's), het ministerie van VWS, de Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ), CCKL (stichting voor de bevordering van de kwaliteit van het laboratoriumonderzoek en voor de accreditatie van laboratoria in de gezondheidszorg) en diverse welzijns- en belangenorganisaties en beroepsverenigingen onderdeel uit van het onderzoeksveld. Tot de welzijns- en belangenorganisaties zijn onder meer gerekend: Stichting Ambulante Fiom en Freya, de patiëntenvereniging voor vruchtbaarheidsproblematiek. Onder de beroepsverenigingen zijn onder andere de Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie (NVOG), de Vereniging van Klinisch Embryologen (KLEM) en de Nederlands-Belgische Vereniging voor Kunstmatige Inseminatie (NBVKI) verstaan.

1.4 Aanpak en verantwoording

Om een antwoord te geven op de deelvragen is een drietal deelonderzoeken uitgevoerd in welk kader verschillende onderzoeksactiviteiten zijn verricht.³

1.4.1 Juridisch onderzoek

Allereerst is een juridische analyse van de Embryowet en de Wdkb verricht. Voor de Embryowet lag het accent daarbij op de tijdens de eerste evaluatie van deze wet geconstateerde knelpunten. Van de Wdkb is een uitgebreidere analyse gemaakt omdat het de eerste evaluatie van deze wet betreft. Daarnaast is onderzoek gedaan naar de relatie van de Embryowet en de Wdkb met internationale en aanpalende wetgeving.

³ Het onderzoek is uitgevoerd van september 2011 tot en met september 2012.

1.4.2 Praktijkonderzoek

Om een actueel zicht op de uitvoeringspraktijk van beide wetten te krijgen is praktijkonderzoek verricht dat bestond uit vijf onderdelen:

- a Onderzoek bij instellingen en klinieken: de onderzoekers hebben gesprekken gevoerd met vertegenwoordigers van alle dertien ivf-instellingen. De overige klinieken zijn telefonisch bevroegd of desgewenst via een internetenquête.
- b Onderzoek bij de SDKB: de onderzoekers hebben gesproken met de secretaris en een aantal bestuursleden van de SDKB.
- c Onderzoek onder (wens)ouders: de (wens)ouders zijn bevroegd via een internetenquête. Oproepen voor deelname zijn geplaatst op sites van belangenorganisaties, instellingen en klinieken, op verschillende forums en op social media (twitter, facebook, hyves). Daarnaast zijn bij klinieken en bij de Stichting Ambulante Fiom posters en flyers in wachtkamers opgehangen en uitgedeeld. Ten slotte zijn flyers neergelegd op informatiebijeenkomsten van Freya en de publieksdag van de NVOG.
- d Onderzoek onder donoren: de donoren zijn bevroegd via een internetenquêtes. Het gaat hierbij alleen om donoren van zaad- en eicellen, de donoren van embryo's zijn niet bevroegd omdat dit bij de start van het onderzoek nog nauwelijks voorkwam. De zaaddonoren zijn benaderd via de negen spermabanken die staan ingeschreven bij de Nederlands-Belgische Vereniging voor Kunstmatige Inseminatie (NBVKI). Eiceldonoren zijn via een zestal instellingen benaderd, eveneens via tussenkomst van de NBVKI. Daarnaast zijn oproepen voor deelname geplaatst op sites van belangenorganisaties, instellingen en klinieken en via posters en flyers in wachtkamers.
- e Landenstudie: per wet is de regelgeving in een drietal landen bestudeerd, om een vergelijking te kunnen maken met de Nederlandse situatie. Bij de Embryowet ligt de nadruk op de ruimte voor wetenschappelijk onderzoek en zijn de landen België, Duitsland en het Verenigd Koninkrijk bestudeerd. Bij de Wdcb ligt de nadruk op hoe wordt omgegaan met donorgegevens; de vergelijking betreft België, Zweden en Spanje.

Er is een viertal vragenlijsten opgesteld ten behoeve van het onderzoek onder wensouders, ouders, zaaddonoren en eiceldonoren. De vragenlijst was beschikbaar via het internet. In totaal hebben 313 personen de vragenlijst geopend (bruto respons). Enkele respondenten zijn na de eerste of enkele vragen afgehaakt. Deze lijsten waren niet bruikbaar voor de analyse. In totaal zijn 282 vragenlijsten geheel of grotendeels ingevuld. In de onderstaande tabel is de respons per groep opgenomen.

Tabel 2: Respons enquête

doelgroep	bruto respons	netto respons
Wensouders	102	98
Ouders	136	120
Zaaddonoren	59	50
Eiceldonoren	16	14
Totaal	313	282

1.4.3 Onderzoek naar medisch-wetenschappelijke ontwikkelingen en ethische vragen

Met behulp van document- en literatuurstudie is een overzicht gegeven van relevante medisch-wetenschappelijke ontwikkelingen. Daarnaast zijn interviews gehouden met praktijkexperts (IGZ, VWS, Gezondheidsraad en hulpverleners).

1.4.4 Integratie en analyse

Na de afronding van de deelonderzoeken zijn de bevindingen met elkaar verbonden en heeft een analyse plaatsgevonden. De bevindingen en de analyse zijn getoetst in een invitational conference, waaraan onder meer vertegenwoordigers van het ministerie van VWS, KLEM, NVOG, belangenorganisaties van cliënten/patiënten en wetenschappelijke experts hebben deelgenomen.

In bijlage IX is een overzicht gegeven van de geïnterviewde personen en in bijlage X een overzicht van de deelnemers van de invitational conference.

1.5 Leeswijzer

De indeling van dit evaluatierapport is als volgt. In hoofdstuk 2 en 3 is een overzicht gegeven van de inhoud van de in deze evaluatie bestudeerde wetten. Hoofdstuk 2 is gewijd aan de Embryowet; op hoofdlijnen is aangegeven wat de doelstelling en inhoud van deze wet is, vervolgens is ingegaan op de belangrijkste uitkomsten van de eerste evaluatie van deze wet en de reactie daarop van het kabinet. Hoofdstuk 3 is gewijd aan de Wdkb; in dit hoofdstuk is uitgebreid ingegaan op de achtergrond en parlementaire behandeling van de wet, omdat het de eerste evaluatie van deze wet betreft. In beide hoofdstukken is aandacht voor de samenhang van deze twee wetten met andere wetten.

In hoofdstuk 4 en 5 is verslag gedaan van het praktijkonderzoek. Hoofdstuk 4 is het resultaat van de landenstudie. De Embryowet en de Wdkb zijn op hoofdlijnen vergeleken met drie landen. Voor de Embryowet zijn dat België, Duitsland en het Verenigd Koninkrijk en voor de Wdkb zijn dat België, Zweden en Spanje. Hoofdstuk 5 beschrijft de bevindingen van het praktijkonderzoek onder ivf-laboratoria, instellingen, de SDKB, (wens)ouders en donoren.

In hoofdstuk 6 en 7 wordt vanuit ethisch perspectief gekeken naar relevante ontwikkelingen in verband met beide wetten. Hoofdstuk 6 gaat over de Embryowet en bestaat uit twee delen. Eerst komen vragen aan de orde die samenhangen met ontwikkelingen in de praktijk van de voortplantingsgeneeskunde; daarna vragen die worden opgeroepen door ontwikkelingen op het gebied van medisch-wetenschappelijk onderzoek met stamcellen en menselijke embryo's. Hoofdstuk 7 gaat over de Wdkb. Het eerste deel heeft een meer beschouwend karakter; de aan de wet ten grondslag liggende morele keuzes worden besproken in het licht van de voortgaande internationale discussie over donoranonimiteit en ouderlijke openheid. Het tweede deel gaat in op actuele vragen rond donorschaarste en donorwerving. In het slot van het hoofdstuk komt de reikwijdte van de Wdkb aan de orde: in hoeverre moet de wet ook gelden voor eiceldonoren van wie alleen het mitochondriale DNA wordt gebruikt voor het verwekken van een kind?

In hoofdstuk 8 zijn ten slotte de belangrijkste bevindingen van het juridische, empirisch en ethische onderzoek samengebracht en in onderlinge samenhang geanalyseerd. Waar mogelijk zijn aanbevelingen voor wetgeving en praktijk gedaan.

2

Embryowet⁴

2.1 Inleiding

De Wet van 20 juni 2002, houdende regels inzake handelingen met geslachtscellen en embryo's (Embryowet), is op 1 september 2002 van kracht geworden. Artikel 32 van de wet verplicht de Minister om binnen drie jaar na inwerkingtreding (en vervolgens iedere vier jaar) aan de Tweede Kamer een verslag te sturen over de 'doeltreffendheid en de effecten van deze wet in de praktijk'. Het verslag van de eerste evaluatie is in januari 2006 uitgebracht.⁵ Dit hoofdstuk richt zich – behalve op de uitkomsten van die eerste evaluatie en de reactie van de regering daarop – vooral op de vraag, welke ontwikkelingen zich sindsdien hebben voorgedaan, inclusief de wetswijzigingen die inmiddels zijn doorgevoerd of nog bij het parlement in behandeling zijn.

De opzet van het hoofdstuk is als volgt. In par. 2.2. wordt eerst een beschrijving gegeven van doelstelling en hoofdlijnen van de Embryowet. Vervolgens worden de uitkomsten van de eerste evaluatie en de reactie van het kabinet daarop samengevat (par. 2.3). In par. 2.4 komen eerst de (voorstellen tot) wijziging van de wet aan de orde; daarop aansluitend worden een aantal andere ontwikkelingen besproken die in relatie tot de wet van belang zijn, zoals de discussies over het invriezen van eicellen (in verband met de mogelijkheid van een eigen zwangerschap op latere leeftijd) en over het doneren van eicellen (ten behoeve van zwangerschap bij anderen of wetenschappelijk onderzoek). Par. 2.5 betreft de vraag of zich op het gebied van andere wet- en regelgeving respectievelijk van internationale of Europese normen ontwikkelingen hebben voorgedaan die voor de Embryowet van belang zijn. Het hoofdstuk wordt afgesloten met een korte conclusie.

2.2 Doelstelling van de wet en inhoud op hoofdlijnen

2.2.1 Achtergrond en doelstelling

Door in-vitro-fertilisatie (ivf) komt het embryo buiten het lichaam van de moeder beschikbaar en is daarmee potentieel object van menselijke interventies, zoals bewaring, gebruik ten behoeve van wensouders die niet zelf kinderen kunnen krijgen, en gebruik voor wetenschappelijke doeleinden. Vooral die laatste bestemming heeft vanaf de jaren tachtig van de vorige eeuw internationaal en nationaal tot veel discussie geleid; die had betrekking op de status en beschermwaardigheid van het

4 Aan dit hoofdstuk werd een belangrijke bijdrage geleverd door J.K.M. Gevers, emeritus hoogleraar gezondheidsrecht AMC/UvA.

5 E.T.M.Olsthoorn-Heim e.a., *Evaluatie Embryowet*, Den Haag: ZonMw 2006.

embryo en de in verband daarmee te stellen grenzen aan handelingen met embryo's (en met de geslachtscellen waaruit zij zijn samengesteld). Was het aanvankelijk de bedoeling onderzoek met embryo's te regelen in de wetgeving betreffende medisch wetenschappelijk onderzoek, in de jaren negentig werd besloten tot een afzonderlijke regeling. In september 2000 werd het voorstel van wet ingediend dat leidde tot de Embryowet zoals die in 2002 werd aangenomen.

Uitgangspunt van de wet zijn twee fundamentele beginselen, namelijk het principe van respect voor de menselijke waardigheid en dat van respect voor het menselijk leven in het algemeen. Die beginselen dienen echter niet los te worden gezien van andere normatieve uitgangspunten, zoals het welzijn van het toekomstige kind, de genezing van zieken of de bevordering van hun gezondheid, en de belangen van onvruchtbare paren. Terwijl het respect voor menselijk leven aanspoort tot terughoudendheid bij het gebruik van embryo's voor wetenschappelijk onderzoek, kunnen en moeten die andere waarden en belangen wel bij de aan wetenschappelijk onderzoek te stellen grenzen worden meegewogen.

Doel van de wet is derhalve het waarborgen van respect voor het menselijk leven, maar dan op zodanige wijze dat recht wordt gedaan aan andere legitieme gezichtspunten. Dat laatste komt ook tot uiting in het feit dat de wet weliswaar een aantal handelingen met geslachtscellen en embryo's verbiedt, maar andere onder bepaalde voorwaarden toelaat. Voor de wetgever was daarbij van belang dat de gemaakte afwegingen voor de meeste groepen in onze maatschappij aanvaardbaar zijn en dat de in de wet gemaakte keuzen bij voorkeur zoveel mogelijk toekomstbestendig zijn.⁶ Aan beide laatstgenoemde randvoorwaarden is overigens nog niet zo gemakkelijk te voldoen. Over de toelaatbaarheid van handelingen met embryo's bestaat geen consensus; tegelijk is het moeilijk ervoor te zorgen dat de wet toekomstbestendig is in relatie tot de snelle voortgang op medisch-wetenschappelijk gebied.

De totstandkoming van de Embryowet moet mede worden gezien in het licht van het Verdrag inzake de rechten van de mens en de biogeneeskunde (Raad van Europa, 1997) dat enkele bepalingen bevat die voor handelingen met geslachtscellen en embryo's van belang zijn. Het verdrag is door Nederland weliswaar nog niet geratificeerd, maar het is de bedoeling dat in de toekomst wel te doen. Een van de bepalingen in het verdrag waarmee in dit verband rekening te houden is, is artikel 18 lid 1, dat verdragsstaten verplicht aan het embryo voldoende bescherming te bieden indien de wet het doen van onderzoek met embryo's toestaat.

2.2.2 Inhoud op hoofdlijnen

In de Embryowet komende verschillende soorten bepalingen voor, uiteenlopend van verboden, toekenning van rechten en toedeling verantwoordelijkheden, tot verplichtingen in de sfeer van protocollering, verslaglegging en rapportage. Het is een ingewikkelde wet, niet alleen voor wat betreft de achterliggende afwegingen maar ook qua inhoud en vorm. Daar komt bij dat een van de kernbepalingen in principe een tijdelijk karakter draagt, te weten het verbod in artikel 24 sub a em embryo's speciaal tot stand te brengen (en speciaal tot stand gebrachte embryo's te gebruiken) voor wetenschappelijk onderzoek en andere doeleinden dan het tot stand brengen van een zwangerschap, alsmede de daarmee samenhangende artikelen 9, 11 en 24 sub b. Ook is er nogal wat andere wet- en regelgeving die bij handelingen met geslachtscellen en embryo's naast de Embryowet van toepassing

6 *Kamerstukken II 2000/01, 27 423, nr.3, p.2-7.*

kan zijn (zie par. 2.5).

Ten slotte zijn regels ten aanzien van geslachtscellen en embryo's niet alleen in wetgeving te vinden. In zelfregulering is aan de Embryowet nadere invulling gegeven. Het belangrijkste resultaat daarvan is het Modelreglement Embryowet.⁷ Dit door beroepsorganisaties ontwikkelde reglement biedt een richtlijn voor het opstellen van een protocol op instellingsniveau (zie hieronder). Het bevat onder meer een modelovereenkomst inzake bewaarneming en -geving van embryo's voor andere doeleinden dan het bewerkstelligen van een zwangerschap bij het paar voor wie de embryo's tot stand zijn gebracht.

Algemene bepalingen

De wet begint met een paragraaf over algemene bepalingen (artikelen 1-4). De eerste daarvan bevat een aantal definities, waaronder die van 'embryo'. Volgens de wet is dat een 'cel of samenhangend geheel van cellen met het vermogen uit te groeien tot een mens'. Die definitie is belangrijk, omdat zij de werkingssfeer van de wet bepaalt.

Verder bevat deze paragraaf de verplichting voor alle instellingen waar buiten het lichaam embryo's tot stand gebracht worden (of anderszins handelingen met embryo's worden verricht), daarvoor een instellingsprotocol op te stellen. Dat protocol behoeft advies van een erkende medisch ethische toetsingscommissie (METC) en moet worden toegezonden aan de Centrale Commissie Mensgebonden Onderzoek (CCMO) en aan de Minister van VWS. Als binnen de instelling wetenschappelijk onderzoek met embryo's plaatsvindt, moet daarvoor een apart onderzoeksprotocol worden opgesteld dat goedkeuring behoeft van de CCMO. Van de CCMO wordt verder verwacht dat zij jaarlijks aan de Minister verslag uitbrengt over de toepassing van de wet, in het bijzonder over nieuwe ontwikkelingen die voor toepassing van de wet van belang zijn.

Terbeschikkingstelling van geslachtscellen en embryo's

De tweede paragraaf (artikelen 5-9) heeft betrekking op de zeggenschap over geslachtscellen en embryo's. In de betreffende artikelen wordt allereerst aangegeven voor welke doelen – anders dan de eigen zwangerschap – geslachtscellen en (rest)embryo's ter beschikking mogen worden gesteld; dat zijn in hoofdzaak de zwangerschap van een ander of wetenschappelijk onderzoek.⁸ De terbeschikkingstelling kan slechts schriftelijk en om niet worden gedaan. Voorts worden eisen gesteld aan de aan betrokkene(n) te verstrekken informatie en aan de door hen te geven toestemming. Als voor het verkrijgen van geslachtscellen een invasieve ingreep nodig is, gelden extra voorwaarden. Behalve dat de degene die de ingreep verricht de betrokkene moet informeren over de risico's en bezwaren die daaraan verbonden zijn, moet voor de ingreep tevens toestemming worden verkregen van de METC. Geslachtscellen en embryo's dienen te worden vernietigd na het verstrijken van de termijn waarvoor zij ter beschikking zijn gesteld (tenzij zij voor een ander doel ter beschikking worden

7 Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO, 2003

8 Het nog niet in werking getreden art. 9 geeft de doelen aan met het oog waarop geslachtscellen ter beschikking kunnen worden gesteld voor het speciaal tot stand brengen van embryo's anders dan voor de eigen zwangerschap (vooralsnog verboden op grond van art. 24 sub a).

gesteld); ook bij overlijden vindt vernietiging plaats, tenzij de overledene uitdrukkelijk toestemming heeft gegeven voor gebruik na zijn overlijden.

Onderzoek met embryo's en foetussen

De drie volgende paragrafen van de wet (3-5; artikelen 10-23) bevatten achtereenvolgens regels over wetenschappelijk onderzoek met embryo's waarmee geen zwangerschap tot stand wordt gebracht, met embryo's (buiten het moederlichaam) waarmee men wel een zwangerschap tot stand wil brengen en met embryo's die zich in het lichaam van de vrouw bevinden (foetussen). De eerste vorm van onderzoek – waarbij embryo's teloor gaan – kan reeds plaatsvinden als aannemelijk is dat het zal leiden tot vaststelling van nieuwe inzichten op het gebied van de medische wetenschap.⁹ Voor de andere twee soorten onderzoek gelden – in oplopende mate – strengere eisen. Onderzoek met embryo's waarbij een zwangerschap wordt beoogd moet naar verwachting resulteren in nieuwe inzichten op het terrein van kunstmatige voortplanting en de geboorte van een gezond kind. Onderzoek met foetussen moet niet alleen kunnen leiden tot nieuwe inzichten omtrent de zorg voor ongeborenen en pasgeborenen of de voltooiing van zwangerschappen, maar ook bijdragen aan de diagnostiek, de voorkoming of behandeling van ernstige aandoeningen bij de desbetreffende foetus terwijl dat niet kan worden uitgesteld tot na de geboorte. Voor alle drie de vormen van onderzoek geldt overigens dat het niet op een andere, minder ingrijpende manier moet kunnen plaats vinden (subsidiariteitseis).

Met betrekking tot de hierboven genoemde vormen van onderzoek worden tenslotte nadere eisen gesteld inzake het verkrijgen van een positief oordeel over het onderzoeksprotocol, de bescherming van de persoonlijke levenssfeer van degenen die hun geslachtscellen of embryo ter beschikking hebben gesteld, de te verstrekken informatie en de te verkrijgen toestemming van betrokkenen. Als het gaat om embryo's waarmee wordt beoogd een zwangerschap tot stand te brengen, is ook toestemming nodig van de echtgenoot of partner. Als onderzoek met foetussen ongunstiger verloopt (voor moeder of kind) dan voorzien in het onderzoeksprotocol moet de onderzoeker daarvan onmiddellijk melding doen.

Verboden handelingen

In paragraaf 6 (artikelen 24-27) worden een aantal handelingen met geslachtscellen en embryo's verboden. Zoals reeds aangegeven is het ingevolge artikel 24 sub a verboden een embryo speciaal tot stand te brengen (of speciaal tot stand gebrachte embryo's te gebruiken) voor andere doelen dan het bewerkstellingen van een zwangerschap; dit verbod is echter in beginsel tijdelijk en kan op een bij koninklijk besluit (KB) te bepalen tijdstip worden opgeheven. Dat laatste geldt niet voor de overige handelingen die in deze artikelen worden verboden, namelijk om:

- geslachtscellen en embryo's te gebruiken voor andere doelen dan waarvoor zij ter beschikking mogen worden gesteld of zonder dat zij voor het betreffende doel ter beschikking zijn gesteld;

9 Het nog niet in werking getreden art. 11 specificiert de doeleinden waarvoor op termijn, na opheffing van het verbod opgenomen in art. 24 sub a, met embryo's die speciaal voor wetenschappelijk onderzoek tot stand zijn gebracht, medische research mag worden uitgevoerd.

- een embryo zich buiten het moederlichaam langer dan veertien dagen te laten ontwikkelen;
- handelingen uit te voeren gericht op de geboorte van genetisch identieke individuen (reproductief kloneren);
- het genetisch materiaal van de kern van menselijke kiembaancellen opzettelijk te wijzigen alvorens daarmee een zwangerschap tot stand te brengen;
- een menselijke en een dierlijke geslachtscel samen te brengen met het oog op het doen ontstaan van een meercellige hybride;
- een uit menselijke en dierlijke dan wel alleen menselijke embryonale cellen tot stand gebrachte chimaere zich langer dan veertien dagen te laten ontwikkelen of in te brengen in een mens of een dier
- een embryo in te brengen in een dier;
- een dierlijk embryo in te brengen in een mens
- handelingen te verrichten om het geslacht van een toekomstig kind te kunnen kiezen, tenzij ter voorkoming van een ernstige geslachtsgebonden erfelijke aandoening bij het kind;
- voor verstrekking van ter beschikking gestelde geslachtscellen en embryo's aan derden meer te vragen dan een vergoeding van de kosten.

Overige punten

De paragrafen 7 en 8 (artikelen 28-34) bevatten onder meer de strafbepalingen, bepalingen inzake het toezicht en de regeling betreffende de inwerkingtreding van de wet. Bij dit laatste onderdeel is (in artikel 33 lid 2) ook de bepaling te vinden dat het verbod van artikel 24 sub a komt te vervallen op een bij KB te bepalen tijdstip.

2.3 Bevindingen uit de eerste evaluatie en kabinetsstandpunt

2.3.1 Bevindingen uit de evaluatie

Hoofdconclusie van het evaluatierapport is dat de doelstelling van de wet – grenzen stellen aan handelingen met geslachtscellen en embryo's – wordt bereikt en dat het beoogde evenwicht tussen de in het geding zijnde waarden en belangen daarbij wordt gerealiseerd. De systematiek van de wet voldoet in grote lijnen en de uitvoeringspraktijk is grosso modo conform de wet. Als belangrijkste probleem wordt genoemd dat de wet onvoldoende is toegesneden op de ontwikkeling in de wetenschap en onderzoek op het gebied van belangrijke gezondheidsproblemen in een aantal opzichten belemmert. Verder zijn een aantal meer specifieke knelpunten naar voren gekomen.

Algemene bepalingen

Volgens de onderzoekers roept zowel de reikwijdte van het begrip geslachtscellen als die van het begrip embryo vragen op. Ten aanzien van het eerste punt wordt aanbevolen kunstmatige gameten en andere functionele equivalenten van een geslachtscel uitdrukkelijk onder de wet te brengen. De

definitie van 'embryo' roept vooral de vraag op of niet-levensvatbare embryo's eronder vallen.¹⁰ De definitie zou in elk geval gepreciseerd moeten worden en in dit opzicht waarschijnlijk ook uitgebreid; daarbij zou overigens wel moeten worden gezien of er een verschil in normering zou moeten zijn voor handelingen met levensvatbare en met niet-levensvatbare embryo's. Een ander begrip dat voor toepassing van de wet van groot belang is, is het begrip 'wetenschappelijk onderzoek'. Dat wordt in de wet in het geheel niet gedefinieerd; ten onrechte, aldus het evaluatierapport.

Kanttekeningen worden vervolgens geplaatst bij de verplichting van ivf instellingen het door hen op te stellen protocol ter kennis te brengen van de CCMO en de Minister, en de verplichting van de CCMO jaarlijks aan de Minister te rapporteren over nieuwe ontwikkelingen. Volgens het evaluatierapport wordt het daarmee beoogde doel – zorgen dat de wetgever de vinger aan de pols kan houden – niet volledig bereikt omdat draagvlak voor naleving van de betreffende verplichtingen ontbreekt.

Aanbevolen wordt een en ander te heroverwegen.

Terbeschikkingstelling van geslachtscellen en embryo's

Allereerst wijst het evaluatierapport hier op de soms wel geopperde gedachte om vrouwen die eicellen doneren voor wetenschappelijk onderzoek ter compensatie van ongemak een ruimere vergoeding te betalen dan alleen voor gemaakte onkosten. De overheid zou de ontwikkelingen op dit punt nauwlettend moeten volgen.

Een volgend punt is dat van geïnformeerde toestemming voor terbeschikkingstelling van geslachtscellen en embryo's. Geconstateerd wordt dat de wet wel een positieve invloed heeft gehad op de toestemmingsprocedure, maar op dit gebied nog niet volledig wordt nageleefd; ivf-instellingen zouden hier nog een verbetering kunnen en moeten maken.

Als voor het verkrijgen van geslachtscellen een invasieve ingreep nodig is (te denken valt met name aan verkrijging van eicellen) vereist de wet mede toestemming van een erkende METC. De onderzoekers onderschrijven de bedoeling die de wetgever daarmee had – bescherming van de donor – maar wijzen erop dat die procedure in de praktijk problemen oproept en niet geschikt is om het beoogde doel te bereiken. In plaats van medisch-ethische toetsing zou beter kunnen worden gekozen voor ondersteuning van de donor bij diens beslissing, en wel door inschakeling van een onafhankelijke deskundige counselor.

Vragen blijken zich ook voor te doen rond de reikwijdte van de toestemming bij het ter beschikking stellen van embryo's voor wetenschappelijk onderzoek. Het gaat er daarbij met name om hoe specifiek de in dat verband te geven informatie moet zijn, bijvoorbeeld in relatie tot later gebruik voor nieuwe onderzoeksprojecten en/of transport naar het buitenland. Volgens de onderzoekers betreft het hier overigens een algemeen vraagstuk dat zich ook voordoet bij (nader) gebruik van ander lichaamsmateriaal. Aanbevolen wordt hiervoor nadere regels te formuleren.

Onderzoek met embryo's en foetussen

Het evaluatierapport vraagt hier eerst en vooral aandacht voor de strikte voorwaarden voor de toelaatbaarheid van wetenschappelijk onderzoek met foetussen. Gebleken is dat die er in de praktijk

¹⁰ Anderzijds is de definitie mogelijk te veelomvattend, omdat zij een enkele lichaamscel waarvan met geavanceerde technologie een embryo kan worden gemaakt, niet uitsluit.

toe leiden dat therapeutisch wetenschappelijk onderzoek met foetussen slechts beperkt mogelijk is, ook al houdt het geen of slechts een verwaarloosbaar risico in voor de foetus, en dat niet-therapeutisch onderzoek met foetussen in het geheel niet mogelijk is. Ook wordt gewezen op de onduidelijke afbakening met de Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen die op wetenschappelijk onderzoek met zwangeren van toepassing is. Gepleit wordt voor verruiming van de voorwaarden; daarmee zou ook beter aangesloten worden op de (ruimere) bepalingen in het betreffende additionele protocol bij het Biogeneeskunde Verdrag.¹¹

Vervolgens wijzen de onderzoekers erop dat als het verbod op het speciaal tot stand brengen en gebruiken van embryo's voor wetenschappelijk onderzoek wordt opgeheven (zie hieronder), het (nog niet ingevoerde) artikel 11 van de wet nog steeds belangrijke research kan belemmeren omdat dat artikel te restrictief is in het aanwijzen van de wetenschapsgebieden waarop zulk onderzoek is toegestaan. Aanbevolen wordt ook hier een verruiming te overwegen.

Verboden handelingen

Een belangrijk punt in het evaluatierapport is het verbod om een embryo speciaal tot stand te brengen en te gebruiken voor wetenschappelijk onderzoek en andere doelen dan het tot stand brengen van een zwangerschap (artikel 24 sub a). Dit verbod zou anno 2006 al een belemmering vormen voor wetenschappelijk onderzoek op het gebied van de voortplantingsgeneeskunde en fundamenteel onderzoek op enkele specifieke terreinen; op termijn zou het ook research op het gebied van celtherapie en farmacotherapie kunnen belemmeren. Daarnaast was ook in omringende landen sprake van verschuivende opvattingen, tot uiting komend in minder terughoudende wetgeving op dit punt. Er zouden volgens de onderzoekers eigenlijk geen goede redenen zijn om dit verbod niet – conform het oorspronkelijke voornemen – binnen de in artikel 33 lid 2 gestelde termijn op te heffen.¹²

Een meer specifiek knelpunt betreft het feit dat (nader) gebruik van geslachtscellen of embryo's voor kwaliteitsbewaking of onderwijs wettelijk niet is toegestaan. Dat gebruik komt echter in de praktijk veelvuldig voor – aldus het evaluatierapport – en de wet zou op dit punt aangepast moeten worden om ruimte te maken voor deze legitieme gebruiksdoelen.

Vervolgens wordt gesteld dat de reikwijdte van de wet met betrekking tot chimaeren niet duidelijk is. Aanbevolen wordt dit punt te onderzoeken en in bredere zin onderzoek te laten verrichten naar de ethische en juridische implicaties van nieuwe technologische ontwikkelingen op het gebied van mens-diercombinaties.

Ten slotte worden in het rapport kanttekeningen geplaatst bij het feit dat de wet geslachtskeuze slechts toelaat bij een kans op een ernstige geslachtsgebonden erfelijke aandoening. De behoefte aan deze optie kan echter ook voortkomen uit bezorgdheid van ouders dat hun eventuele toekomstige

11 Council of Europe, *Additional Protocol to the Convention on human rights and biomedicine concerning biomedical research*, Strasbourg 2005.

12 In de wet zoals die tijdens de eerste evaluatie luidde bepaalde art. 33 lid 2 dat na verloop van ten hoogste 5 jaar na inwerkingtreding van art. 24 sub a een voorstel zou worden gedaan het daarin opgenomen verbod te laten vervallen.

dochter draagster zal zijn van zo'n aandoening; dit in verband met het risico dat zij een gehandicapt kind krijgt.¹³ Bezien zou moeten worden of de wet op dit punt niet aangepast zou moeten worden.

Overige punten

De onderzoekers constateren allereerst dat het aan structureel toezicht op de naleving van de wet ontbreekt; de inspectie (IGZ) komt niet verder dan reageren op incidenten. Dat zou moeten veranderen. In dat verband wordt ook gewezen op de wenselijkheid dat ivf-instellingen hun inspanningen op het gebied van kwaliteitsbewaking harmoniseren en een uniform kwaliteitssysteem ontwikkelen; dat zou ook een goede basis zijn voor het toezicht van de IGZ.

Terwijl de wet het gebruik van geslachtscellen en embryo's na overlijden mogelijk maakt, ontbreekt het in de praktijk aan nadere richtlijnen op dit gebied; daarin zou het veld moeten voorzien. Nadere zelfregulering door de beroepsgroep zou ook moeten plaatsvinden met betrekking tot de zorgvuldigheidsvoorwaarden voor het doneren van eicellen voor wetenschappelijk onderzoek; met name na opheffing van het verbod op het speciaal tot stand brengen van embryo's voor research zouden die van belang zijn om de gezondheidsrisico's en belasting voor de betrokken vrouwen verder te beperken.

Tenslotte vraagt het evaluatierapport aandacht voor de noodzaak helderheid te scheppen over de regels voor grensoverschrijdend verkeer van geslachtscellen, embryonale stamcellen en embryo's.

2.3.2 Standpunt op de evaluatie

Nadat het evaluatierapport begin 2006 was verschenen, heeft het kabinet daarop bij brief van 5 oktober van dat jaar gereageerd.¹⁴ De ondertekenaar van de brief, de Staatssecretaris van VWS, neemt daarin met voldoening kennis van de positieve hoofdconclusies in het evaluatierapport, te weten dat de wet zijn kerndoel bereikt, dat daarbij sprake is van het beoogde evenwicht tussen diverse waarden en belangen, en dat de invoering goed is verlopen. Tegelijk wordt onderkend dat er verbeteringen mogelijk zijn; daarbij moet echter wel 'een weloverwogen balans tussen voortvarendheid en behoedzaamheid' in acht worden genomen. Terwijl in de brief uitvoering op de in het evaluatieverslag genoemde knelpunten wordt ingegaan, leidt dat het kabinet uiteindelijk tot de conclusie dat de wet slechts op enkele punten behoeft te worden aangepast.¹⁵

In de brief worden de bevindingen van de onderzoekers in een andere volgorde besproken dan hierboven – in het voetspoor van het evaluatierapport – is aangehouden. Hieronder wordt die laatste indeling gevolgd (die ook in par. 2.2.2 en 2.3.1 te vinden is).

Algemene bepalingen

Ten aanzien van de definitie van het begrip 'geslachtscellen' wordt opgemerkt dat de vraag of deze ook kunstmatige gameten omvat, vooralsnog geen urgente kwestie is. Nog afgezien van de vraag of

¹³ Bij het krijgen van een zoon is dit risico 50%.

¹⁴ *Kamerstukken II, 2006/07, 30 486, nr. 3.*

¹⁵ Voor een kritische bespreking van het kabinetsstandpunt op de evaluatie, zie W.J.Dondorp, 'De toekomstbestendigheid van de Embryowet', *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht* 2007, p. 110-116.

kunstmatige gameten al niet onder de wettelijke definitie vallen, zou er in het licht van de wetenschappelijke ontwikkelingen nog geen reden zijn om aan te nemen dat de wet op dit punt wijziging zou behoeven.

Uitvoerig wordt in de brief ingegaan op de definitie van 'embryo'. Voor wat betreft het expliciet daaronder brengen van niet levensvatbare embryo's in verband met de mogelijkheid dat in de toekomst allerlei embryoachtige entiteiten (zoals de cybride) tot stand worden gebracht, wordt gesteld dat de ontwikkelingen nog te hypothetisch zijn om de wet aan te passen. Dat standpunt wordt in de brief ook ingenomen ten aanzien van de vraag of de definitie (in andere opzichten) niet te ruim is. Dat het mogelijk is een embryo te maken door in een ontkernde eicel een lichaamscel te plaatsen, zou het nog niet nodig maken dat elke lichaamscel onder de wet zou vallen. Dat geldt volgens de brief ook voor ontwikkelingen waarbij opzettelijk een mutatie aangebracht wordt in de kern van een lichaamscel die voor celkerntransplantatie wordt gebruikt, en voor het uit niet bevruchte eicellen doen ontstaan van uniparentele embryo's of parthenoten. Ook het ontwikkelen van pluripotente cellen uit somatische cellen door directe programmering zou nog te zeer in de kinderschoenen staan om daaruit al consequenties te trekken voor de wet.

Ten aanzien van de in de wet ontbrekende definitie van wetenschappelijk onderzoek verwijst de brief naar de definitie die de CCMO van medisch-wetenschappelijk onderzoek heeft gegeven alsmede de toelichting daarop (onder meer inhoudend dat louter kwaliteitsonderzoek niet als wetenschappelijk onderzoek te kwalificeren is). De Staatssecretaris acht die definitie en toelichting voldoende helder en acht nadere omschrijving in de Embryowet niet nodig.

Voor wat betreft de vraag hoe de wetgever de vinger (beter) aan de pols kan houden met betrekking tot nieuwe wetenschappelijke ontwikkelingen, deelt de Staatssecretaris de bevinding van de onderzoekers dat er te weinig draagvlak is voor de verplichting van klinieken hun instellingsprotocol toe te zenden aan CCMO en Minister. Behalve die verplichting zou ook de taak van de CCMO jaarlijks nieuwe ontwikkelingen te rapporteren kunnen vervallen, omdat op andere wijze (onder meer via de periodieke publicatie van de Trendanalyse biotechnologie) al voldoende in de signaleringsbehoefte van de overheid voorzien is.

Terbeschikkingstelling van geslachtscellen en embryo's

Ten aanzien van de vraag of de vergoeding voor het ter beschikking stellen hoger zou mogen zijn dan de gemaakte kosten, stelt de brief dat voorkomen moet worden dat financiële overwegingen een rol spelen bij de keuze voor donatie. Net als bij ander lichaamsmateriaal zou donatie niet tot een beloning mogen leiden; nader onderzoek naar deze problematiek is niet noodzakelijk.

Op de naleving van de regels ten aanzien van informatie en toestemming wordt in de brief slechts kort ingegaan. De Staatssecretaris onderstreept het belang van goede voorlichting en wijst er daarbij onder meer op dat het na inwerkingtreding van de wet opgestelde modelprotocol praktische hulp kan bieden aan de klinieken bij het geven van goede informatie. Op het (algemenere) probleem van de reikwijdte van geïnformeerde toestemming ten aanzien van nader gebruik van geslachtscellen en embryo's voor onderzoeksdoeleinden wordt in de brief niet ingegaan.

Wel komt de eis van toestemming van een METC voor invasieve verkrijging van geslachtscellen (lees: eicellen) uitvoerig aan de orde. Aan de opvatting in het evaluatierapport dat de METC's beter ontheven kunnen worden van hun taak zich uit te spreken over individuele eiceldonaties, wordt in het kabinetsstandpunt deels tegemoet gekomen, namelijk voor zover het donatie ten behoeve van

zwangerschap betreft. In dat geval kan de bescherming van donoren inderdaad beter geregeld worden door inschakeling van een onafhankelijke, psychosociaal counselor. De Staatssecretaris zegt toe artikel 5 lid 3 in die zin aan te zullen passen (en verwijst voor inschakeling van de counselor naar het modelprotocol bij de Embryowet). Als geslachtscellen worden gedoneerd voor wetenschappelijk onderzoek, zouden de METC's echter wel hun taak moeten behouden, omdat het van belang is dat – naast de toetsing van het onderzoeksprotocol als zodanig door de CCMO – ook getoetst wordt of in het individuele geval het met de terbeschikkingstelling te dienen belang in evenredige verhouding staat tot de risico's en bezwaren van eiceldonatie.

Onderzoek met embryo's en foetussen

Voor wat betreft wetenschappelijk onderzoek met foetussen volgt de brief de opvatting in het evaluatierapport dat de daarvoor in artikel 20 van de wet geformuleerde voorwaarden te streng lijken. Met name de consequentie dat onderzoek dat de foetus zelf niet ten goede kan komen maar geen of slechts een verwaarloosbaar risico voor de foetus met zich brengt, in het geheel niet wordt toegelaten, gaat wellicht te ver. Dit punt verdient dan ook volgens de Staatssecretaris mogelijk heroverweging, afhankelijk van de vraag of de noodzaak van bijstelling door toekomstige casuïstiek wordt ondersteund. Afhoudender wordt gereageerd op de vaststelling van de onderzoekers dat de afbakening tussen Embryowet en Wet wetenschappelijk onderzoek met mensen (onderzoek met zwangeren valt onder die laatste wet) niet voldoende duidelijk is. Volgens de brief is er op dat punt (nog) onvoldoende grond om tot wetswijziging te besluiten.

Verruiming van de in artikel 11 opgenomen limitatief opgesomde gebieden waarop – na opheffing van het verbod van artikel 24 sub a – onderzoek met speciaal daarvoor tot stand gebrachte embryo's toegelaten zou zijn, is pas aan de orde – aldus de brief – als definitief besloten is tot opheffing van het betreffende verbod (zie hieronder).

Verboden handelingen

Het voorstel van de onderzoekers om het in artikel 24 sub a neergelegde verbod op het speciaal tot stand brengen van embryo's of het gebruiken van dergelijke speciaal tot stand gebrachte embryo's voor onderzoek (of andere doelen dan het tot stand brengen van een zwangerschap) op te heffen krijgt uiteraard in de kabinetsreactie veel aandacht. In de brief wordt geconstateerd dat het evaluatierapport toch een gemengd beeld oplevert voor wat betreft de wenselijkheid van die opheffing. Zo blijkt bijvoorbeeld veel onderzoek nog in de kinderschoenen te staan en valt over de werkelijke perspectieven in de klinische praktijk nog weinig te zeggen. Er is volgens de brief bijvoorbeeld geen bewijs dat het mogelijk is via celkerntransplantatie menselijke embryo's tot stand te brengen en daaruit vervolgens embryonale stamcellen te verkrijgen; dit nog afgezien van het feit dat bij celtherapie op den duur wellicht volstaan kan worden met somatische cellen. Voor wat betreft de versoepeling van de regelgeving in andere landen wordt erop gewezen dat Nederland anno 2006 nog steeds een middenpositie inneemt en dat er nog steeds veel landen zijn met strengere regels. Al met al is volgens de Staatssecretaris geen sprake van een eenduidig beeld; daarbij komt dat het bij opheffing van het verbod om een zeer gevoelige beslissing gaat die beter niet vlak voor de verkiezingen (van november 2006) genomen kan worden. De conclusie luidt dat een volgend kabinet

daarover beter kan beslissen¹⁶ en dat de wet daarvoor ook de nodige ruimte biedt.¹⁷

De bevinding dat de wet onnodige belemmeringen oplevert voor (gebruik van embryo's voor) onderwijs en kwaliteitsverbetering wordt in de kabinetsreactie onderschreven. Bezien zal worden welke de mogelijkheden zijn om de doelen waarvoor embryo's gebruikt mogen worden, uit te breiden, en of daarvoor dan speciale voorwaarden moeten gelden.

Voor wat betreft de implicaties van de wet ten aanzien van chimaeren wordt in de brief toegelicht waarom – anders dan gesteld in het evaluatierapport – van onduidelijkheid van de op dit punt in de wet opgenomen verboden geen sprake zou zijn. Ten aanzien van de bredere vraag betreffende de ontwikkelingen op het gebied van mens-dier combinaties kondigt de Staatssecretaris aan dat zij in overleg zal treden met het wetenschappelijk veld over de wenselijkheid van een anticiperende ethische en juridische analyse.

De in het evaluatierapport opgeworpen vraag of het verbod op geslachtskeuze te weinig uitzonderingen toelaat, wordt in de kabinetsreactie ontkennend beantwoord. Volgens de brief is de enige in de wet opgenomen rechtvaardigingsgrond voor afwijking van het verbod het voorkomen van ernstige geslachtsgebonden aandoeningen bij het kind. Als die uitzondering wordt uitgebreid tot het voorkomen van dragerschap, zou de voorkeur in feite uitgaan naar embryo's van het mannelijk geslacht; dat zou een niet te rechtvaardigen inbreuk inhouden op het principe van gelijke behandeling. In dit verband wordt er ook op gewezen dat het kabinet in zijn standpunt over pre-implantatie genetische diagnostiek (PGD) dragerschap onvoldoende acht voor het uitvoeren van dergelijke diagnostiek.

Overige punten

De Staatssecretaris is het met de onderzoekers eens dat het doelmatig is de verschillende activiteiten van de klinieken op het gebied van de kwaliteitsbewaking samen te brengen in een geïntegreerd kwaliteitssysteem. De IGZ zal gevraagd worden om te bezien hoe zij binnen haar systematiek van gelaagd en gefaseerd toezicht haar toezichtstaak ten volle kan uitoefenen, met gebruikmaking van het te ontwikkelen kwaliteitssysteem.

Ten aanzien van de gebleken behoefte aan richtlijnen voor hulp bij kunstmatige voortplanting na overlijden van een van de partners zal de beroepsgroep worden gevraagd een leidraad op te stellen. Voor wat betreft het voorstel in het evaluatierapport aan de beroepsgroep te verzoeken een richtlijn te formuleren die ten doel heeft de gezondheidsrisico's bij donatie te beperken oordeelt de Staatssecretaris eveneens positief. Aan de Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie zal worden gevraagd een dergelijke richtlijn op te stellen.

Tenslotte wordt in de kabinetsreactie aandacht besteed aan het grensoverschrijdend verkeer van embryo's. Opgemerkt wordt dat de EG-richtlijn inzake cellen en weefsels daarop niet van toepassing is. Niettemin lijkt de in- en uitvoer van embryo's geen grote problemen op te leveren. De in de wet verboden handelingen met embryo's zijn uiteraard ook op ingevoerde embryo's van toepassing; voor de uitvoer geldt dat de wetgeving van het land van bestemming van toepassing is.

16 Zie daarover verder par. 2.4.1

17 Dat laatste slaat op het feit dat ingevolge de toenmalige versie van de wet voor 1 september 2007 een voorstel zou moeten worden ingediend om het verbod van art. 24 sub a te laten vervallen.

2.4 Ontwikkelingen sindsdien

2.4.1 (Voorgenomen) wetswijzigingen

Sedert het uitbrengen van het evaluatierapport begin 2006 is de Embryowet twee maal gewijzigd. De eerste wijziging betreft de inhoud van de bij donatie van geslachtscellen en embryo's te verstrekken informatie; de tweede het schrappen van de termijn waarin een voorstel moet worden gedaan voor het opheffen van het verbod van het speciaal voor onderzoek tot stand brengen van embryo's (artikel 24 sub a). Daarnaast is een wetsvoorstel aanhangig met enkele wetswijzigingen naar aanleiding van (het kabinetsstandpunt op) het evaluatierapport.

Inhoud van de aan donoren te verstrekken informatie

Na invoering van de Embryowet is een Europese richtlijn tot stand gekomen inzake de vaststelling van kwaliteits- en veiligheidsnormen voor het doneren, verkrijgen, testen, bewerken, bewaren en distribueren van menselijke cellen en weefsels.¹⁸ De bijlage bij die richtlijn geeft aan welke informatie minimaal verstrekt moeten worden aan degene die cellen of weefsel doneert. Het gaat hier om doel en aard van de verkrijging, de gevolgen en risico's ervan, eventueel verrichte analyses, registratie en bescherming van donorgegevens, medisch beroepsgeheim, het therapeutisch doel en de potentiële voordelen, alsmede de toepasselijke waarborgen ter bescherming van de donor. Ook geslachtscellen vallen onder de bepalingen van de richtlijn.

Ter implementatie van de richtlijn zijn bij Wet van 21 december 2006¹⁹ de leden 4 en 5 toegevoegd aan artikel 5 Embryowet ter aanvulling op de in dat artikel reeds opgenomen bepalingen betreffende de aan donoren te verstrekken inlichtingen. Lid 4 bepaalt dat die inlichtingen tenminste omvatten hetgeen in de bijlage bij de richtlijn is opgenomen; lid 5 bepaalt dat als de richtlijn gewijzigd wordt, zij geldt vanaf de dag dat Nederland die wijziging geïmplementeerd moet hebben.

Schrappen van de termijn voor opheffing van het verbod neergelegd in artikel 24 sub a

Zoals hierboven aangegeven had de Staatssecretaris in haar reactie op de wetsevaluatie de beslissing over opheffing van het verbod op het speciaal tot stand brengen van embryo's voor andere doeleinden dan zwangerschap overgelaten aan een volgend kabinet. In het voorafgaand aan het aantreden van dat kabinet gesloten Coalitieakkoord is afgesproken het verbod in elk geval voor de nieuwe kabinetsperiode te handhaven.²⁰

In verband daarmee was aanpassing van artikel 33 lid 2 noodzakelijk, want dat kwam er in zijn toenmalige vorm op neer dat voor 1 september 2007 een voordracht voor een KB ter opheffing van het verbod zou moeten worden gedaan. In de toelichting op het betreffende wetsvoorstel²¹ ging de regering opnieuw op de wetenschappelijke ontwikkelingen in, met als conclusie dat daarin, alles

18 Richtlijn 2004/23/EG van 31 maart 2004.

19 *Stb.* 2007, 58.

20 *Kamerstukken II*, 2006/07, 30 891, nr. 4.

21 *Kamerstukken II*, 2006/07, 31 046, nr. 3.

afwegend, vooralsnog geen reden gelegen was het verbod te laten vervallen. Bij de parlementaire behandeling van het voorstel benadrukte zij tegelijkertijd dat er welbewust van was afgezien het verbod in de wet permanent te maken, want 'in het proces van onderzoek naar en implementatie van nieuwe technologische en medische ontwikkelingen zal bij elke stap moeten worden afgewogen in hoeverre de op dat moment aannemelijke positieve effecten het (nog steeds) verantwoord doen zijn deze te laten prevaleren boven de bezwaren'.²² Doordat het wetsvoorstel het verbod verlengt, maar de mogelijkheid om het verbod in de toekomst te laten vervallen openhoudt, wordt het vervallen van het verbod niet meer primair gekoppeld aan een datum, maar gestoeld op wetenschappelijke en maatschappelijke inzichten, aldus de regering.

De betreffende wet, tot stand gekomen op 6 november 2008,²³ heeft ertoe geleid dat artikel 33 lid 2 nog steeds bepaalt dat het verbod van artikel 24 sub a vervalt op een bij KB te bepalen tijdstip, maar dat er geen deadline meer is voor het indienen van de voordracht voor een dergelijk besluit.

Wijziging van de wet naar aanleiding van de evaluatie

In de Beleidsbrief medische ethiek van 7 september 2007 geeft de inmiddels aangetreden nieuwe Staatssecretaris van VWS aan dat zij zich kan vinden in de keuzes die haar voorganger in het standpunt op de evaluatie heeft gemaakt en dat het nieuwe kabinet de daarin gedane toezeggingen voor aanpassing van de Embryowet gestand zal doen.

De voorgenen wijzigingen betreffen achtereenvolgens:

- het laten vervallen van de verplichting van instellingen waar embryo's in vitro tot stand worden gebracht hun instellingsprotocol ter kennis te brengen aan Minister en CCMO;
- het laten vervallen van de verplichting van de CCMO om jaarlijks nieuwe ontwikkelingen te signaleren betreffende handelingen met geslachtscellen en embryo's;
- in het geval van invasieve ingrepen voor het verkrijgen van geslachtscellen ten behoeve van de zwangerschap van een ander vervalt de beoordeling door de METC (en krijgt de psychosociale counselor een rol);
- versoepeling van de in artikel 20 opgenomen bepalingen over onderzoek met foetussen, in die zin dat er in elk geval ruimte zal worden gecreëerd voor risicoloos wetenschappelijk onderzoek met de foetus.

Ten aanzien van het laatste punt was in de reactie op de evaluatie nog gesteld dat het ontbrak aan voldoende casuïstiek en dat men vooralsnog de vinger aan de pols zou houden. Nadat vervolgens ook de CCMO in zijn jaarverslag van 2007 had gewezen op de belemmerende effecten van artikel 20 en er over dit punt de nodige kamervragen waren gesteld, besloot de regering tot aanpassing.²⁴ In het (uiteindelijk pas op 26 januari 2011 bij de Tweede Kamer ingediende) wetsvoorstel²⁵ zijn de genoemde wijzigingen terug te vinden. De bepaling over het ter kennis brengen van

22 *Kamerstukken I*, 2008/09, 31 046, B, p. 3.

23 *Stb.* 2008, 511.

24 *Kamerstukken II*, 2008/09, 29 323, nr.71.

25 Wijziging van de Embryowet in verband met de evaluatie van deze wet, *Kamerstukken II*, 2010/11, 32 610, nrs. 2-3; medio 2012 was het wetsvoorstel nog steeds in behandeling bij de Tweede Kamer..

instellingsprotocollen vervalt. De signaleringsplicht van de CCMO wordt beperkt tot nieuwe ontwikkelingen 'voor zover deze blijken uit de voorgelegde onderzoeksprotocollen' (waarvan de CCMO al via haar reguliere jaarverslag melding pleegt te maken). De toestemming van de METC bij invasieve verkrijging van geslachtscellen wordt vervangen door ondersteuning van de besluitvorming van de donor (in artikel 2 lid 3 dat de inhoud van het modelprotocol regelt wordt toegevoegd, dat het modelprotocol moet bepalen hoe de donor in dat geval ondersteund wordt). En ten slotte wordt een nieuw lid toegevoegd aan artikel 20, inhoudend dat ook wetenschappelijk onderzoek dat niet kan bijdragen aan de diagnostiek, de voorkoming of behandeling van ernstige aandoeningen bij de foetus, is toegestaan, mits het kan bijdragen aan de zorg voor andere foetussen, de bezwaren en risico's voor de in het onderzoek betrokken foetus en de zwangere vrouw minimaal zijn, en het niet kan worden uitgesteld tot na de geboorte.

In de regels betreffende onderzoek met foetussen worden in het wetsvoorstel nog vier andere wijzigingen van meer beperkte aard aangebracht. De eerste is dat onder 'onderzoek met foetussen' wordt begrepen wetenschappelijk onderzoek met zwangerschapsondersteunende weefsels (zoals placenta of navelstreng). De tweede betreft de mogelijkheid dat onderzoek met foetussen in plaats van door de CCMO door een erkende METC wordt getoetst (met name als de foetus niet wordt onderworpen aan invasieve handelingen of zijn toestand niet opzettelijk wordt gewijzigd). Ten derde worden de METC's waar zij tot toetsing geroepen zijn, verplicht de CCMO een afschrift te sturen van het onderzoeksprotocol (of de hoofdzaken ervan) alsmede van hun oordeel daarover. In de vierde plaats moeten onderzoekers de mededeling ex artikel 22 over een noemenswaardig ongunstiger verloop of voortijdige beëindiging van het onderzoek doen aan de commissie die het onderzoek heeft beoordeeld (METC of CCMO); als de METC zo'n mededeling krijgt, licht zij ook de CCMO in.²⁶

2.4.2 Andere ontwikkelingen ten aanzien van de wet

Hieronder worden enkele ontwikkelingen aangestipt die in relatie tot de wet van belang zijn. Wij beperken ons tot zaken waarover het kabinet zich jegens het parlement heeft uitgesproken. Achtereenvolgens komen aan de orde de discussie over pre-implantatie genetische diagnostiek (PGD), het invriezen van eicellen, vergoeding bij donatie van eicellen, en stamcelonderzoek.

Pre-implantatie genetische diagnostiek

Bij PGD worden enkele cellen van een embryo in vitro afgenomen en onderzocht op genetische aandoeningen; alleen embryo's zonder de onderzochte afwijkingen worden geïmplant. De Embryowet verzet zich niet tegen PGD; randvoorwaarden zijn wel te vinden in het kader van de Wet bijzondere medische verrichtingen en de daarop gebaseerde planningsbesluiten. Toen de nieuwe Staatssecretaris van VWS bij brief van 26 mei 2008 aan de Tweede Kamer liet weten ten aanzien van de indicatiestelling voor PGD bij genetische aandoeningen met onvolledige penetrantie een ruimer beleid te willen voeren dan haar voorgangster, veroorzaakte dat veel politieke beroering. Juridisch gezien was dat verrassend, omdat volgens (de bijlage bij) het Planningsbesluit klinisch genetisch onderzoek en erferlijkheidsadviesing (2003) PGD overwogen kan worden als er sprake van is 'dat de wensouders een individueel verhoogd risico hebben op een kind met een

²⁶ De laatste twee punten zijn bij Nota van Wijziging van 28 oktober 2011 aan het wetsvoorstel toegevoegd.

ernstige genetische aandoening of ziekte'; als de kans dat de betreffende aandoening zich voordoet voldoende reëel is, vallen daar ook onder aandoeningen met onvolledige penetrantie. Politiek was en is 'embryoselectie' echter een heikel onderwerp; met name de christelijke partijen vrezden een hellend vlak. Uiteindelijk heeft de discussie geresulteerd in een nieuwe Regeling preimplantatie genetische diagnostiek van 16 februari 2009. Daarin neemt de individuele beoordeling per casus (door een multidisciplinair team) toch weer een centrale plaats in. De commotie rond PGD illustreert hoe gevoelig bepaalde handelingen met embryo's zijn, ook als het gaat om individuele hulpverlening bij het tot stand brengen van een zwangerschap. Maar zoals aangegeven: de Embryowet was hier niet rechtstreeks in het geding.

Invriezen van eicellen

Dat laatste geldt ook voor het invriezen (vitrificatie) van eicellen, een onderwerp dat met name tot discussie leidde toen het AMC in 2009 aankondigde eicellen te willen gaan invriezen van vrouwen die op latere leeftijd kinderen willen krijgen. Discussiepunt was vooral of het om sociale, niet-medische redenen invriezen van eicellen en het gebruiken daarvan op een tijdstip waarop de vrouw geen eicellen meer produceert (oorspronkelijk was het voornemen ze tot het vijftigste jaar terug te plaatsen), toegelaten zou moeten worden. In haar reactie op kamervragen benadrukte de Staatssecretaris dat de Embryowet niet in de weg staat aan het invriezen van eicellen om niet-medische redenen. Wel wees zij erop dat de grens tussen medische en niet-medische redenen in de praktijk vaak diffuus is. Ten aanzien van de leeftijd van terugplaatsing verwees zij naar de leeftijdsgrens van 45 jaar voor de acceptor van gedoneerde eicellen in het modelreglement bij de Embryowet. Verder besloot zij de beroepsverenigingen van gynaecologen en embryologen te vragen een richtlijn te ontwikkelen over toepassing van vitrificatie om niet-medische redenen. Het AMC zegde toe zich te zullen conformeren aan hetgeen de beroepsgroep over de leeftijd voor terugplaatsing zou besluiten.²⁷

Beroepsgroep en politiek lijken inmiddels geen principiële bezwaren meer te hebben tegen invriezen van eicellen op zowel medische als niet-medische indicaties.²⁸ Het UMCU heeft een eicelbank geopend waar gedoneerde eicellen worden ingevroren en bewaard voor vrouwen die niet met een eigen eicel zwanger kunnen worden.²⁹

Ook dit gebeuren toont aan hoe gevoelig handelingen met (in dit geval) eicellen liggen en dat ook aspecten die in de Embryowet niet geregeld zijn (omdat zij veeleer liggen in de sfeer van verantwoorde hulpverlening) tot veel discussie aanleiding kunnen geven.

Compensatie bij donatie van eicellen.

Wel in de Embryowet geregeld is, dat eicellen (en in ruimere zin geslachtscellen) slechts 'om niet' ter beschikking kunnen worden gesteld ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek of de zwangerschap van een ander (artikel 5 lid 2). Eind 2011 zijn in relatie tot dit wetsartikel kamervragen

27 *Kamerstukken II, 2009/10, Aanhangsel van de handelingen, nrs. 255-257, p. 545-553.*

28 *Kamerstukken II, 2010/11, 32 500 XVI, nr. 141.*

29 M.E. Bos e.a., 'Brede steun voor eicelbank in Nederland', *Ned Tijdschr Geneesk* 2012, p. 190-195.

gesteld over respectievelijk het wederkerigheidssysteem toegepast door de Geertgenkliniek³⁰, bemiddelingssites voor sperma- en eiceldonoren, en de vergoeding voor eiceldonatie aan de bank van het UMCU.³¹

In haar antwoord op de vragen ten aanzien van het wederkerigheidssysteem memoreert de Minister dat de beroepsorganisatie van gyneacologen terughoudend heeft gereageerd omdat het in volledige vrijheid kunnen beslissen bij dat systeem in het gedrang kan komen. Zij kondigt vervolgens aan zich te zullen beraden en in de loop van 2012 met een bredere analyse en standpunt te komen, mede gezien de samenhang met andere vraagstukken rond donatie. In antwoord op de vragen ten aanzien van de bemiddelingssites geeft de Minister aan dat de wetgeving in Europese landen ten aanzien van eiceldonatie heel verschillend is. Terwijl bijvoorbeeld in Duitsland en Oostenrijk een algeheel verbod geldt, laat de Deense wetgeving ruimte voor een commerciële spermabank waar donoren worden betaald voor hun donatie en wensouders betalen voor het verkregen sperma. In Nederland sluit de Embryowet echter uit dat een financiële vergoeding in het vooruitzicht wordt gesteld bij het aanbieden van geslachtscellen.

In het geval van de eicelbank van het UMCU was de vraag aan de orde of een zekere vergoeding – in casu € 1000 – toch niet als kostenvergoeding toelaatbaar zou zijn, gezien de tijd die het kost en de belasting die eiceldonatie met zich brengt. Het antwoord van de Minister is genuanceerd: een eerste navraag bij de beroepsvereniging zou haar hebben geleerd dat een bedrag tussen de 500 en 1000 euro redelijk is; maar zij zou het formele antwoord over de hoogte van het bedrag afwachten.

Onderzoek met embryo's

Volgens het evaluatierapport vormt het verbod op het doen ontstaan van embryo's voor andere doeleinden dan zwangerschap 'op dit moment' (dat wil zeggen in 2006) al een belemmering voor bepaalde vormen van met name preklinisch onderzoek, namelijk onderzoek naar bepaalde vernieuwingen in de voortplantingsgeneeskunde en fundamenteel onderzoek op enkele specifieke terreinen. In de parlementaire stukken die verschenen zijn sedert de evaluatie wordt echter vooral aandacht besteed aan het mogelijk gebruik van embryonale stamcellen voor celtherapie. Het via celkerntransplantatie tot stand brengen van menselijke embryo's als bron van stamcellen is vanwege het in artikel 24 sub a Embryowet opgenomen verbod echter niet toegestaan.³²

De regering zag en ziet daarin echter vooralsnog geen reden voor versoepeling van de wet, vooral ook omdat zij eerst vastgesteld wil zien dat er geen aanvaardbare alternatieven zijn. In dit verband wordt in de parlementaire stukken vooral verwezen naar het gebruik van geïnduceerd pluripotente stamcellen (iPS-cellen).³³ Die gereprogrammeerde lichaamcellen, die mogelijk een alternatief zouden kunnen zijn voor embryonale stamcellen omdat zij eveneens pluripotent zijn, zijn geen embryo's in de zin van artikel 1 Embryowet. Het verbod op het speciaal voor onderzoek tot stand

30 Het gaat daarbij om een systeem van spiegel donatie: de vrouw die donorzaad wil verkrijgen wordt eerder geholpen (zonder wachtlijst) als zij bereid is tot eiceldonatie

31 Zie de antwoorden op de betreffende kamervragen van de Minister van VWS van resp. 21 november 2011, 24 november 2011 en 20 januari 2012.

32 Art. 24 sub f (verbod reproductief kloneren) verzet zich echter niet tegen dit zogenaamde 'therapeutisch kloneren'.

33 Vgl. H.M.M. Mikkers e.a., 'Stamcellen: therapeutische toepassingen en experimentele technieken', *Ned Tijdschr Geneesk* 2001; 155: A3565.

brengen van embryo's is hier dus niet van toepassing.³⁴

Of daadwerkelijk van een alternatief sprake is moet overigens nog blijken. In de reactie op de Trendanalyse Biotechnologie 2009³⁵ wordt als standpunt geformuleerd dat het nog niet zeker is dat voor sommige onderzoeken of klinische toepassingen volstaan kan worden met het gebruik van adulte stamcellen of iPS-cellen en dat daarvoor mogelijk toch embryonale stamcellen moeten kunnen worden gebruikt.

Vooralsnog wordt echter vastgehouden aan de gekozen lijn: in de Nota naar aanleiding van het Verslag bij het wetsvoorstel tot wijziging van de Embryowet in verband met de evaluatie (zie par. 2.4.1) geeft de regering te kennen dat haars inziens ook anno 2011 de wetenschappelijke ontwikkelingen en de opvattingen in andere landen (nog) geen aanleiding geven het verbod op te heffen.³⁶ In de resultaten van een in 2008 gepubliceerd publieksonderzoek waarbij bleek dat 49% van de respondenten voorstander was van handhaving van het verbod en 37% tegenstander, zag zij ook maatschappelijke steun voor haar standpunt.³⁷

2.5 Overige regelgeving en internationale aspecten

2.5.1 Overige regelgeving

De Embryowet staat niet op zichzelf maar heeft – zeker bij toepassing in de praktijk – raakpunten met andere wet- en regelgeving, bijvoorbeeld die op het gebied van kwaliteit en veiligheid, patiëntenrechten, wetenschappelijk onderzoek en uitvoering van bijzondere medische verrichtingen. In hoofdstuk 3 van het verslag van de eerste evaluatie van de wet wordt uitvoerig op die samenhang met andere wetten ingegaan.³⁸

Ook in die aanpalende wet- en regelgeving hebben zich sedert de eerste evaluatie uiteraard veranderingen voorgedaan. Dat geldt bijvoorbeeld voor het Eisenbesluit op grond van de Wet veiligheid en kwaliteit lichaamsmateriaal, voor planningsbesluiten op grond van de Wet bijzondere medische verrichtingen, en voor de Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen. Op sommige deelterreinen, zoals dat van patiëntenrechten of zeggenschap over lichaamsmateriaal zijn zelfs geheel nieuwe wetten in voorbereiding. In die belendende regelingen hebben zich echter in de bedoelde periode geen ontwikkelingen voorgedaan die voor toepassing van de Embryowet van direct belang zijn.

2.5.2 Internationale aspecten

Zoals in par. 2.2.1 aangegeven moet de totstandkoming van de Embryowet mede gezien worden in het licht van het Biogeneeskunde Verdrag. Hoewel de regering al langere tijd van plan is dat verdrag

34 *Kamerstukken II*, 2008/09, 29 323, nr. 71, p. 4.

35 *Kamerstukken II*, 2010/11, 27 428, nr. 183.

36 *Kamerstukken II*, 2011/12, 2011-2012, 32 610, nr. 7, p. 13-14.

37 *Meer dan status alleen: burgerperspectieven op embryo-onderzoek*, Den Haag: Rathenau Instituut 2008; voor een kritische bespreking van dit publieksonderzoek, zie G.M.W.R. de Wert e.a., 'Burgerperspectieven op embryo-onderzoek? Een gemiste kans', *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht* 2008, p. 257-262.

38 E.T.M. Olsthoorn-Heim e.a., o.c., p. 37-44.

ter ratificering aan de Kamer voor te leggen, is het daartoe ook in de besproken periode nog niet gekomen. Mocht men daartoe wel overgaan dan zijn er onderdelen waarbij een voorbehoud moet worden gemaakt. Dat geldt uiteraard allereerst voor artikel 18 lid 2 van het verdrag, dat het doen ontstaan van embryo's voor onderzoeksdoeleinden niet toestaat. Ook na de schrapping van de termijn voor opheffing van het verbod (zie par. 2.4.1), staat de Embryowet vanwege de gehandhaafde tijdelijkheid van het daarin opgenomen verbod nog steeds op gespannen voet met het verdrag. In de tweede plaats verbiedt artikel 13 van het verdrag veranderingen in het menselijk genoom anders dan voor preventieve, diagnostische of therapeutische doelen. Artikel 24 sub g Embryowet kent echter slechts een (beperkt) verbod om de kern van kiembaancellen waarmee een zwangerschap tot stand wordt gebracht, te wijzigen.³⁹

Het Biogeneeskunde Verdrag voorziet in de totstandkoming van additionele protocollen ter uitwerking en aanvulling van de in het verdrag opgenomen bepalingen. In dit verband is ook overwogen een aanvullend protocol tot stand te brengen inzake de bescherming van het embryo en de foetus. Over de status van het embryo en de foetus lopen internationaal de meningen echter zeer uiteen. Met het protocol is dan ook niet veel vooruitgang geboekt en kennelijk is besloten dit traject voorlopig stil te leggen.⁴⁰

Gezien de zeer uiteenlopende posities van de lid-staten ten aanzien van handelingen met geslachtscellen en embryo's is ook het Europese Hof voor de Rechten van de Mens terughoudend als het gaat om beoordeling van nationale wetgeving op dat terrein. Zo werd in een recente uitspraak⁴¹ beslist dat het Oostenrijkse verbod op ivf-behandeling met gebruikmaking van gedoneerde sperma- of eicellen verenigbaar is met artikel 8 EVRM (recht op prive- en gezinsleven). Gelet op de gevoelige morele vragen die in het geding zijn, de snelle ontwikkelingen in de medische wetenschap, en het ontbreken van een sterk verankerde consensus in Europa komt de staat hier een ruime beoordelingsvrijheid toe, aldus het Hof. Wel merkt het nog op dat dit rechtsgebied, dat onderhevig is aan bijzonder dynamische ontwikkelingen in wetenschap en recht, door de staten voortdurend opnieuw beoordeeld dient te worden.

2.6 Conclusie

De Embryowet regelt een gevoelige materie waarbij in de samenleving sprake is van uiteenlopende opvattingen over de rond het handelen met geslachtscellen en embryo's te trekken grenzen. De wetgever zag zich voor de taak gesteld een evenwicht te vinden tussen verschillende waarden en belangen en tevens recht te doen aan de snelle ontwikkelingen in de biomedische wetenschappen. Dat heeft tot een complexe wet geleid.

Tegen die achtergrond is de hoofdconclusie van de eerste evaluatie van de wet – dat deze het beoogde doel op evenwichtige wijze bereikt – beslist positief te noemen. Tegelijkertijd worden een aantal knelpunten gesignaleerd. De belangrijkste daarvan is ongetwijfeld dat de wet in zijn huidige vorm de voortgang van belangrijk wetenschappelijk onderzoek op een aantal punten belemmert of

39 Zie Gezondheidsraad, *Celkerntransplantatie in het mitochondriale DNA* (2001/07), Den Haag: Gezondheidsraad 2001; zoals al aangeven in het rapport van de eerste evaluatie (p. 46) heeft de regering al in een vroeg stadium aangekondigd ook op dit punt een voorbehoud te willen maken.

40 *Kamerstukken I*, 2008/09, 31 046, B, p. 2.

41 *Zaak S.H. en anderen vs. Oostenrijk*, EHRM 3 november 2011, nr. 57813/00.

dreigt te belemmeren. De reactie op het evaluatierapport is echter terughoudend. Slechts op enkele punten wordt voor wetswijziging gekozen of althans voor nadere overweging van de gemaakte keuzen; voor het overige – en dat geldt ook voor het belangrijkste knelpunt – kiest men ervoor de ontwikkelingen af te wachten en de vinger aan de pols te houden.

Sedert het uitbrengen van het verslag van de eerste evaluatie is de wet tweemaal gewijzigd. Die aanpassingen zijn beperkt van karakter. Dat geldt ook voor het schrappen van de termijn waarbinnen een voorstel tot opheffing van het verbod van artikel 24 sub a moet worden gedaan, want daarmee is de tijdelijkheid van dat verbod niet vervallen. Ook als het wetsvoorstel tot bijstelling van de wet naar aanleiding van de evaluatie wordt aangenomen, zal geen sprake zijn van grote veranderingen in de wet.

Intussen blijft de vraag of wetenschappelijke ontwikkelingen nopen tot aanpassing van de wet actueel; die ontwikkelingen hebben de regering echter ook in de afgelopen jaren niet doen besluiten op principiële punten een andere keuze te maken. Ook internationaal worstelt men met de vraag welke grenzen aan handelingen en geslachtscellen te stellen zijn. In Europees verband is men er niet in geslaagd de betreffende bepalingen in het Biogeneeskunde Verdrag nader uit te werken in een additioneel protocol; vanwege het ontbreken van consensus tussen lidstaten stelt ook het Europese Hof zich terughoudend op bij het toetsen van nationale wetgeving aan het EVRM.

3

Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting

3.1 Inleiding

In geval van onvruchtbaarheid, risico op het doorgeven van een erfelijke aandoening aan het nageslacht, of ontbreken van een mannelijke partner, is er de mogelijkheid van kunstmatige donorbevruchting (KDB). Een donor stelt zijn of haar geslachtscellen om niet ter beschikking voor de zwangerschap van een ander, maar kan die terbeschikkingstelling (zolang de geslachtscellen nog niet zijn gebruikt) te allen tijde herroepen (artikel 5, eerste en tweede lid Embryowet). In principe kan iedere persoon zijn of haar geslachtscellen aan een ander schenken, tenzij sprake is van een natuurlijke of familierechtelijke relatie tussen donor en wensouder in opgaande en neergaande lijn (artikel 1:41 BW). De wetgever acht dergelijke verwantschappen vanuit maatschappelijk oogpunt ontoelaatbaar, maar de bepaling heeft tevens tot gevolg dat de grootste risico's op inteelt, namelijk die bij donatie van geslachtscellen aan eerstegraads verwanten, worden voorkomen. Ofschoon met name in het verleden vanuit verschillende hoeken van de samenleving bezwaren zijn geuit tegen KDB – het zou psychisch (te) belastend voor kinderen zijn omdat zij daardoor in een moeilijke positie ten opzichte van hun ouders terecht kunnen komen –, is het inmiddels in de meeste landen, waaronder Nederland, aanvaard en onder voorwaarden wettelijk toegestaan.

In Nederland was het aanvankelijk gebruikelijk het kind niet te vertellen dat het via medewerking van een donor was ontstaan; halverwege de jaren 70 wordt het automatisme van geheimhouding over kunstmatige inseminatie met medewerking van een donor (KID) doorbroken. Belangrijkste omstandigheden die daartoe aanleiding geven, zijn de opkomst van KID op sociale indicatie (lesbische paren en alleenstaande vrouwen) en veranderende opvattingen over het belang van het kind om, met het oog op een evenwichtige ontwikkeling tot volwassen individu, de eigen biologische afstamming te kennen.⁴² Een vraag die vervolgens opkomt is hoe met informatie over de donor, in het bijzonder diens persoonsidentificerende gegevens moet worden omgegaan. Met name over dat laatste wordt binnen Europa verschillend gedacht. In Nederland geldt thans dat de persoon die door medewerking van een donor is verwekt in principe het recht heeft om vanaf zestienjarige leeftijd kennis te nemen

42. Zie hierover J.K. de Bruyn, 'Maatschappelijke ontwikkelingen rond KID', *Ned Tijdschr Klin Chem* 2001, p. 309-313.

van de identiteit van de donor.⁴³ Een en ander is wettelijk geregeld in de Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting (Wd kb)⁴⁴ die op 1 juni 2004 integraal in werking trad.

In dit hoofdstuk wordt achtereenvolgens ingegaan op de grondrechtelijke context van de wet (par. 3.2), de achtergrond en parlementaire behandeling van het wetsvoorstel (par. 3.3) en de systematiek en inhoud van de wet (3.4). Ook wordt op de samenloop met en betekenis van andere wetgeving ingegaan (3.5). In de laatste paragraaf worden de belangrijkste bevindingen op een rij gezet (3.6).

3.2 Het (grond)recht op kennisname van afstammingsgegevens

3.2.1 Inleiding

De Nederlandse grondwet omschrijft niet met zoveel woorden een (algemeen) recht op informatie over de eigen identiteit, maar onderhavig recht lijkt op het niveau van de internationale mensenrechtenverdragen wel erkenning te hebben gevonden. Artikel 7 van het Verdrag inzake de rechten van het kind (1989) stipuleert het volgende: 'Het kind wordt onmiddellijk na de geboorte ingeschreven en heeft vanaf de geboorte het recht op een naam, het recht een nationaliteit te verwerven en, voor zover mogelijk, het recht zijn of haar ouders te kennen, en door hen te worden verzorgd'.⁴⁵ Ofschoon er discussie mogelijk is over de precieze betekenis van de term 'ouder' in de verdragsbepaling (is hierbij door de opstellers van het Verdrag niet primair gedacht aan de sociale ouders van het kind?), zou men uit deze verdragsbepaling kunnen afleiden dat een ieder er recht op heeft zijn biologische herkomst te kennen. De wezenlijke betekenis van het recht voor het individu zijn biologische herkomst te kennen, is verder af te leiden uit relevante rechtspraak van het Hof voor de rechten van de mens en de Nederlandse rechter met betrekking tot het recht op bescherming van het privéleven (kortweg: privacy), zoals verankerd in artikel 8 Europees Verdrag voor de rechten van de mens en de fundamentele vrijheden (EVRM) en artikel 10 Grondwet. In deze paragraaf worden de belangrijkste uitgangspunten die uit die jurisprudentie naar voren komen, uiteengezet.

3.2.2 Rechtspraak met betrekking tot artikel 8 EVRM

De zaak Gaskin,⁴⁶ die eind jaren tachtig van de vorige eeuw speelde, was aanleiding voor het Hof voor de Rechten van de Mens (EHRM) om zich in de context van artikel 8 EVRM voor het eerst uit te spreken over de vraag in hoeverre burgers recht hebben op toegang tot persoonlijke (intieme) gegevens, bijvoorbeeld opgeslagen in medische of persoonsdossiers die in de context van een vertrouwensrelatie zijn aangelegd. Het ging in deze zaak om toegang tot – door onder andere de sociale dienst vastgelegde – gegevens over de jeugd, ontwikkeling en levensgeschiedenis (waaronder

43 Het recht om de eigen afstamming in de context van KDB te leren kennen heeft geen gevolgen voor het juridische ouderschap met betrekking tot het kind. Een persoon, niet zijnde de moeder uit wie het kind geboren wordt, komt daarvoor namelijk niet in aanmerking vanwege (louter) biologisch ouderschap, maar omdat deze de partner is van de vrouw uit wie het kind geboren wordt, of omdat deze bij de burgerlijke stand heeft aangegeven juridische ouder van het kind te zijn (erkenning).

44 *Stb.* 2002, 240.

45 Het Verdrag inzake de rechten van het kind werd in 1997 door Nederland geratificeerd (*Trb.* 1997, 83).

46 *Gaskin t. Verenigd Koninkrijk*, Europees Hof voor de rechten van de mens, 7 juli 1989, 10454/83.

het verblijf in kindertehuizen en pleeggezinnen) van klager. Klager wilde inzage in die gegevens omdat deze informatie konden verschaffen over mishandeling in die periode op grond waarvan hij mogelijk een schadevergoedingsactie wilde instellen, maar dat lukte hem niet. Het EHRM oordeelde indertijd als volgt: niet zozeer de weigering tot inzage in de persoonlijke gegevens van klager vormt een inbreuk op artikel 8 EVRM als wel het feit dat er geen procedure voor klager is om de weigering aan een onafhankelijk instantie te kunnen voorleggen.⁴⁷ In eerste aanleg was de Europese Commissie voor de Rechten van de Mens overigens al wel van een inbreuk op het door artikel 8 EVRM beschermde rechtsgoed uitgegaan: '(...) everyone should be able to establish details of their identity as individual human beings and (...) in principle (...) should not be obstructed by the authorities from obtaining such very basic information without specific justification'.⁴⁸

Deze jurisprudentiële lijn wordt in latere aan het EHRM voorgelegde zaken, zoals de zaken *Mikulic*⁴⁹ en *Odièvre*⁵⁰ over het verkrijgen van informatie over de eigen identiteit, voortgezet. ⁵¹ Zo stelt het EHRM in (par. 64 van) de zaak *Mikulic* – het gaat hierin om een dochter die vanwege een vastgelopen vaderschapsactie langdurig in onzekerheid over haar biologische herkomst verkeert – dat '(...) persons (...) have a vital interest, protected by the Convention, in receiving the information necessary to uncover the truth about an important aspect of their personal identity'. Tegelijkertijd is uit de al genoemde zaken *Mikulic* en *Odièvre* af te leiden dat het recht op toegang tot informatie over biologische herkomst geen absoluut recht is en dat uitoefening ervan in botsing kan komen met de privacybelangen van anderen. In de zaak *Odièvre* gaat het om de belangen van een moeder die een kind ter adoptie heeft afgestaan en daarmee sindsdien geen contact meer heeft gezocht: het onthullen van de identiteit van de moeder (zonder haar instemming) levert een forse inbreuk op haar privéleven op.⁵² Dat een afweging van belangen in een dergelijke situatie – het kind wil kennismaken van de identiteit van zijn biologische ouder(s), maar die wil(len) anoniem blijven – bepaald geen eenvoudige zaak is, wordt door het EHRM nog eens benadrukt in de zaak *Mikulic*.⁵³ Mede om die reden laat het Hof de nationale autoriteiten in dit soort kwesties een tamelijk ruime beoordelingsvrijheid (*margin of appreciation*); de verantwoordelijkheid voor een eerlijke belangenafweging (*fair balance*) en daaruit voortvloeiende regelgeving ligt primair bij de overheid van de betreffende staat.

47 Het Hof leidt deze (procedurele) norm af uit de op de overheid rustende *positieve* verplichting ex art. 8 EVRM. Uit deze bepaling vloeien voor de overheid naast negatieve verplichtingen (niet treden in de privé-sfeer van burgers) ook positieve verplichtingen (treffen van maatregelen ter bescherming van de privacy) voort.

48 Gaskin t. Verenigd Koninkrijk, EHRM, 7 juli 1989, 10454/83, par. 39.

49 Zaak Mikulic t. Kroatië, EHRM 7 februari 2002, nr. 53176/99.

50 Zaak Odièvre t. Frankrijk, EHRM 13 februari 2003, nr. 42326/98.

51 Hendriks concludeert dat het Hof erkent '(...) dat kennis omtrent de eigen afstamming in beginsel door [art. 8 van] het EVRM wordt beschermd, in de zin dat betrokkene toegang moet kunnen krijgen tot gegevens hieromtrent'; A.C. Hendriks, 'De betekenis van het EVRM voor het gezondheidsrecht', in: *Gezondheidszorg en Europees recht, preadvies voor de Vereniging voor Gezondheidsrecht*, Den Haag: Sdu 2009, p. 59.

52 Ibid.

53 Ibid.

3.2.3 Nederlandse rechtspraak met betrekking tot artikel 10 Gw

De vraag in hoeverre een kind recht heeft op kennisname van gegevens over zijn biologische herkomst, komt aan de orde in een serie, aan de Nederlandse rechter voorgelegde uitspraken die gaan over een conflict tussen inmiddels volwassen geworden kinderen en de instelling Valkenhorst (vroeger: Moederheil) waar hun ongehuwde moeder indertijd is bevallen. In deze zaken vorderen de kinderen inzage in en afschrift van de persoonlijke (zorg)dossiers van hun moeders omdat ze verwachten daarin informatie te vinden over de identiteit van hun biologische vader (en moeder). Valkenhorst wil echter aan deze verzoeken niet meewerken, tenzij de moeder in kwestie voor het verstrekken van de gevraagde informatie toestemming heeft verleend. De instelling verwijst daarbij naar de op hulpverleners rustende geheimhoudingsplicht: zou die worden doorbroken, dan komt niet alleen de vrije toegang van de zorgverlening in gevaar, maar wordt ook onvoldoende recht gedaan aan de individuele privacybelangen van de betrokken moeders (en indirect de vaders). Hoe oordeelde de rechter over de vordering van de kinderen? In de eerste rechtszaak – *Valkenhorst I* – concludeert de Rechtbank Breda⁵⁴ nog dat het belang van geheimhouding van in die context prijsgegeven gegevens van de inmiddels overleden moeder zwaarder moet wegen dan het belang van het kind op kennisname van afstammingsgegevens. Het Hof Den Bosch⁵⁵ dat de zaak in hoger beroep behandelde, kiest twee jaar later echter een andere koers; het Hof ziet weliswaar het belang van de vertrouwensfunctie van een instelling als Valkenhorst (deze functie stelt hoge eisen aan de zorgvuldigheid waarmee met opgeslagen persoonsgegevens wordt omgegaan), maar vreest niet dat vrouwen heden ten dage de zorgverlening zullen mijden door het beroepsgeheim in het voordeel van de kinderen te doorbreken. Ergo: het belang van het kind om de identiteit van de ouders te kennen weegt zwaarder dan het belang van geheimhouding na overlijden. Het Hof maakt expliciet vermelding van de rechtspraak van het Hof met betrekking tot artikel 8 EVRM en van artikel 7 Verdrag inzake de rechten van het kind.

In *Valkenhorst II* is min of meer dezelfde problematiek aan de orde, met dien verstande dat in deze zaak een geschil aan de orde is tussen een dochter (die de identiteit van haar biologische vader wil leren kennen) en haar nog levende moeder die toestemming voor inzage in haar persoonlijke dossier weigert. Rechtbank⁵⁶ en Hof⁵⁷ achten het belang van de dochter onvoldoende zwaarwegend om het toestemmingsrecht en het daaraan ten grondslag liggende privacybelang van haar moeder opzij te zetten, maar de Hoge Raad⁵⁸ vernietigt de arresten, zijn beslissing als volgt onderbouwend:

'Het recht om te weten van welke ouders men afstamt is niet absoluut: (...) [het] moet (...) wijken voor de rechten en vrijheden van anderen wanneer deze in het gegeven geval zwaarder wegen. Het Hof heeft dan ook niet blijk gegeven van een onjuiste rechtsopvatting door de aanspraak van (...) [de dochter] af te wegen tegen het door Valkenhorst ingeroepen geheimhoudingsrecht ten einde na te gaan welk van deze beide rechten in het gegeven geval prevaleert. (...) (...)

54 Rechtbank Breda 2 juni 1989, NJ 1989, 726.

55 Hof Den Bosch 18 september 1991, NJ 1991, 796.

56 Rechtbank Breda 5 maart 1991, NJ 1991, 370.

57 Hof Den Bosch 25 november 1992, NJ 1993, 211.

58 Hoge Raad 15 april 1994, NJ 1994, 608.

Wat betreft de onderlinge rangorde tussen enerzijds het recht van een meerderjarig natuurlijk kind (...) om te weten door wie het is verwekt, en anderzijds het (in het recht op respect voor haar privéleven besloten) recht van de moeder om zulks tegenover haar kind verborgen te houden, moet – anders dan het Hof klaarblijkelijk tot uitgangspunt heeft genomen – worden geoordeeld dat het recht van het kind prevaleert. Behalve door het vitaal belang van dit recht voor het kind wordt deze voorrang daardoor gewettigd dat de natuurlijke moeder in de regel mede verantwoordelijkheid draagt voor het bestaan van dat kind'.⁵⁹

Samenvattend: ons hoogste rechtscollege markeert in *Valkenhorst II* het fundamentele karakter van het recht om te (kunnen) weten van welke ouders men afstamt (het betreft hier zeer persoonlijke informatie die voor een individu noodzakelijk kan zijn om de eigen jeugd en ontwikkeling beter te begrijpen), en stelt het in rang zelfs boven het recht op privacy van nog levende biologische ouders. De Hoge Raad verwijst in zijn beslissing naar 'het algemene persoonlijkheidsrecht' dat aan een recht op kennisname van afstammingsgegevens – evenals aan andere fundamentele rechten zoals het recht op vrijheid van gedachte, geweten en godsdienst en het recht op vrijheid van meningsuiting – ten grondslag ligt. Advocaat-Generaal Koopmans merkt hierover in zijn conclusie (par. 19) bij het arrest nog het volgende op:

'(...) Het persoonlijkheidsrecht wordt noch in het EVRM noch in de Nederlandse grondwet met zoveel woorden erkend. Ik zou echter geneigd zijn te menen dat dit recht een van de onuitgesproken uitgangspunten vormt van onze rechtsorde. (...) Ook de gedachte van de autonomie van het individu, die aan een groot deel van ons vermogensrecht ten grondslag ligt, steunt op het bestaan van een persoonlijkheidsrecht. Met de Duitse constitutionele rechter meen ik dat het recht op de eigen identiteit deel uitmaakt van dat persoonlijkheidsrecht, en dat kennis van de eigen afstamming onontbeerlijk is voor kennis van die identiteit. Het kind dat kennis van gegevens omtrent afstamming eist, oefent derhalve een grondrecht uit. (...)'

Voorts zij vermeld dat de Hoge Raad in een in 1997 gewezen arrest⁶⁰ nog een stapje verder gaat:⁶¹ een kind maakt niet alleen aanspraak op kennisname van – in een dossier vastgelegde – afstammingsgegevens, maar heeft ook recht op verschaffing van dergelijke informatie door een moeder (of vader) indien die daarover beschikt. Ook in die situatie moet het privacybelang van de ouder wijken voor het belang van het kind om de eigen identiteit te (leren) kennen. In het licht van deze uitspraak zou men kunnen redeneren dat ouders wier kind via KDB is verwekt de

59 Rechtsoverweging 3.3 en 3.4.3. De Hoge Raad (HR) merkt aan het eind van deze rechtsoverweging nog op '(...) dat het te dezen niet gaat om kunstmatige donorinseminatie'. De HR wilde zich indertijd kennelijk niet uitspreken over de vraag hoe belangen in de situatie van KID moeten worden afgewogen, waarschijnlijk omdat er op dat moment al een discussie gaande was over de inhoud van een – op dat moment bij het parlement aanhangig – wetsvoorstel over deze materie, waarin de rechter zich niet wilde mengen; H.J.J. Leenen/J.K.M. Gevers en J. Legemaate, *Handboek gezondheidsrecht. Deel I: Rechten van mensen in de gezondheidszorg*, Houten: Bohn Stafleu van Loghum 2007, p. 114.

60 Hoge Raad 3 januari 1997, *NJ* 1997, 451.

61 D. Wolfhagen, 'Wat niet weet, wat niet deert', *Nemesis* 1997, p. 100.

verantwoordelijkheid hebben hierover jegens het kind openheid te betrachten. Sinds 1997 is er geen jurisprudentie meer verschenen die tot fundamentele wijziging van de zojuist besproken uitgangspunten heeft geleid.

Ter afsluiting zij opgemerkt dat een eventuele (juridische) plicht van ouders hun kinderen op jonge leeftijd van hun ontstaansgeschiedenis op de hoogte te stellen (daarvan is nu geen sprake), betekent dat er voor die kinderen in de praktijk geen ruimte zou zijn van een dergelijk feit geen kennis te nemen (recht op niet-weten).

3.3 Achtergrond en parlementaire geschiedenis van de Wdkb

3.3.1 Eerste initiatieven tot opstellen van wetgeving

De maatschappelijke discussie omtrent de wettelijke vormgeving van het recht van het kind op kennisname van informatie over de biologische ouders⁶² begint met indiening van het wetsvoorstel 'Herziening van het afstammingsrecht' in 1988. Hoewel de regering in eerste instantie voornemens lijkt het principe van openheid jegens kinderen omtrent hun afstamming in het betreffende wetsvoorstel voorop te stellen, kiest zij in de loop van de parlementaire behandeling toch voor een andere route. Zij verwijst ten aanzien van dit punt naar de Nota Kunstmatige bevruchting en draagmoederschap⁶³ waarin wordt uitgegaan van de anonimiteit van de donor. Het wetsvoorstel haalt de eindstreep niet en wordt vijf jaar laten weer ingetrokken.

Eind jaren tachtig, begin jaren negentig van de vorige eeuw is er binnen de samenleving (nog) geen overeenstemming over de vraag of de donor anoniem moet (kunnen) blijven.⁶⁴ Men is het er wel over eens dat nader onderzoek naar de psychische gevolgen van het niet kunnen krijgen van toegang tot informatie over de afstamming van belang is,⁶⁵ maar de regering ziet hier uiteindelijk van af omdat dat '(...) nogal wat risico's van methodologische en ethische aard met zich brengt en [omdat] dat langdurig van aard zou zijn'.⁶⁶

62 Daarmee samen hing de discussie over wettelijke vormgeving van de uitvoering van een vaderschapstest.

63 *Kamerstukken II 1987/88*, 2706, nr. 2.

64 Zie hierover o.a.: J. Kremer, 'Een kind heeft recht op adequate ouders', *Medisch Contact* 1988, p. 1276; J. Kremer & H.J.J. Leenen, 'De anonimiteit van de donor bij kunstmatige inseminatie met donorsperma in historisch perspectief', *Ned Tijdschr Geneesk* 1991, p. 1476-1478; Th.A. Boer, 'Opheffing van anonimiteit van donors bij kunstmatige inseminatie; een morele beoordeling van de tegenargumenten', *Ned Tijdschr Geneesk* 1992, p. 1332-1335.

65 Uit een verkennende studie van F.M.E. Slijper & F.C. Verhulst (*Rapport betreffende de onderzoikbaarheid van psychische gevolgen voor KID-kinderen om geen toegang tot afstammingsgegevens te hebben*, 1991) was gebleken dat onderzoek naar de psychosociale, cognitieve en identiteitsontwikkeling mogelijk en wenselijk was.

66 *Kamerstukken II 1992/93*, 23 207, nr. 3, p. 2. Forder vindt de onderbouwing van de beslissing om geen verder onderzoek onder kinderen uit te voeren (en name het argument dat dergelijk onderzoek te lang zou duren) niet erg sterk; zie C. Forder, 'Het recht op afstammingsgegevens: "Wilde speculations"', *Ars Aequi* 1998, p. 87-90.

In het kader van de voorbereiding van een nieuw wetsontwerp over de materie worden door de regering wel een aantal deskundigen en het veld geconsulteerd. Bijzondere aandacht wordt in dat verband geschonken aan een voorstel van de werkgroep 'Afstamming en Donorinseminatie' getiteld 'Verandering beleid en praktijk inzake kunstmatige inseminatie met behulp van een donor'. In het voorstel van de werkgroep, dat ook werd ondersteund door de beroepsverenigingen Nederlands-Belgische Vereniging voor Kunstmatige Inseminatie (NBVKI) en de Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie (NVOG), wordt wetgeving die meteen zou uitgaan van een volledige opheffing van de anonimiteit van de donor afgeraden; voor een dergelijke ingrijpende verandering is tijd nodig. Wanneer die tijd niet genomen wordt, zou het risico groot zijn dat deze verandering de nodige negatieve gevolgen heeft. De werkgroep denkt daarbij aan een sterke vermindering van het aantal donoren, het verkrijgen van sperma buiten de reguliere kanalen om ('zwart-zaadcircuit'), het ondergaan van KID in landen waar de anonimiteit nog wel wordt gewaarborgd ('KID-toerisme') en een negatieve invloed op het overheidsbeleid om ouders te stimuleren open te zijn over de verwekkingsstatus van hun kind. Als alternatief voor volledige openheid stelt de werkgroep een 'tweesporenbeleid' voor, waarin de donor ervoor kan kiezen anoniem te blijven of ervoor kan kiezen dat zijn identiteit, indien het kind die wil leren kennen, wordt prijsgegeven.⁶⁷

Eind juni 1992 wordt door de regering een concept-wetsvoorstel 'Wet donorgegevens kunstmatige inseminatie' bekend gemaakt; het belang van het kind bij kennisname van afstammingsgegevens staat hierin voorop. De beroepsverenigingen laten zich kritisch uit over het concept en pleiten wederom voor het zojuist genoemde tweesporenbeleid⁶⁸ en het uitvoeren van nader onderzoek met betrekking tot de ervaringen van kinderen die via KID zijn verwekt, met het anoniem-zijn van de donor.

Organisaties zoals de Raad voor het Jeugdbeleid⁶⁹ en de Stichting Afstammingsrecht geven daarentegen aan dat wat hen betreft de positie van het kind nog niet stevig genoeg in het wetsvoorstel is verankerd: '(...) [K]inderen dienen de mogelijkheid te hebben om te weten van wie zij afstammen. Dit is een fundamenteel recht. Kinderen behoeven daartoe niet aan te tonen dat of waarom het voor hen van belang is te weten wie de donor is', aldus het advies van de Raad voor het Jeugdbeleid.⁷⁰ De Raad adviseert derhalve in de wet te regelen dat een kind, onafhankelijk van de toestemming van de donor, zodra het daartoe de behoefte voelt,⁷¹ moet kunnen achterhalen wie zijn biologische ouder(s) is (zijn).

67 *Kamerstukken II 1992/93*, 23 207, nr. 3, p. 3.

68 Bij dit 'tweesporenbeleid' zijn er twee loketten: een A(noniem)-loket voor anonieme donoren; en een B(ekend)-loket voor niet-anonieme donoren.

69 Raad voor het Jeugdbeleid, *De naam van de oöievaar. Een advies over de registratie van donorgegevens bij kunstmatige bevruchting*, Amsterdam 1992.

70 *Ibid.*, p. 5.

71 De Raad voor het jeugdbeleid vindt het hanteren van een leeftijdsgrens (in het aan haar voorgelegde concept-wetsvoorstel: 16 jaar) voor het indienen van een verzoek om kennisname van identiteitsgegevens van de donor niet nodig: 'Het kind dat naar de stichting gaat voor (...) [afstammings]informatie is daar blijkbaar aan toe.' Adequate sociale en psychologische begeleiding speelt hierbij dan echter wel een essentiële rol. *Ibid.*, p. 9.

De Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering van de Geneeskunst (KNMG)⁷² en de toenmalige Nationale Raad voor de Volksgezondheid, thans: Raad voor de Volksgezondheid & Zorg (RVZ),⁷³ plaatsen in hun commentaren op het wetsvoorstel eveneens serieuze kanttekeningen bij het concept-wetsvoorstel. Beide organisaties menen – net als de NVOG en de NBVKI – dat niet wetgeving, maar zelfregulering in dit verband de aangewezen vorm van regulering is,⁷⁴ te meer omdat er nog geen onderzoek heeft plaatsgevonden naar de psychosociale gevolgen van het voorlichten van via kunstmatige bevruchting verwekte kinderen over hun verwekkingsstatus. Pas als uit dergelijk onderzoek naar voren zou komen dat anonieme KID tot ernstige psychische problemen onder de op die wijze verwekte kinderen leidt, is er aanleiding de toegang tot afstammingsgegevens wettelijk te regelen. Bij inwerkingtreding van de beoogde regeling voorzien de KNMG en de RVZ eveneens een forse terugloop van donoren, het ontstaan van een ‘zwart-zaadcircuit’ en het uitwijken van wensouders naar landen waar anonieme zaaddonatie wel tot de mogelijkheden behoort. De KNMG wijst ten slotte nog expliciet op het belang van het kunnen kennismaken van medische en genetische gegevens van de donor voor het kind (diagnostiek en therapie) en voor toekomstige kinderen van de wensouders. Dergelijke gegevens moeten beschikbaar zijn,⁷⁵ zij het dat deze niet mogen leiden tot identificatie van de donor wanneer deze ervoor heeft gekozen anoniem te willen blijven.

3.3.2 Indiening wetsvoorstel donorgegevens kunstmatige inseminatie

In het op 18 juni 1993 ingediende voorstel van Wet donorgegevens kunstmatige inseminatie⁷⁶ kiest de regering, alles afwegende (en ondanks de bedenkingen van het veld) toch voor een systeem dat uitgaat van openheid over de identiteit van de donor:⁷⁷

‘Het niet weten en niet kunnen weten wie je vader en moeder zijn, grijpt velen, in het bijzonder degenen die dat overkomt, zeer diep aan. Kennis omtrent de afstamming biedt mensen een basis. Ontbreekt die basis dan missen mensen een bouwsteen die hen een dieper inzicht in zichzelf zou kunnen geven.’ (...)

‘Wanneer het kind niet opgroeit met zijn natuurlijke ouders vinden wij [de regering] het van belang dat het [kind] een mogelijkheid heeft te weten van wie het afstamt in de biologische betekenis van het woord.’ (...)

72 KNMG, *Commentaar op Voorontwerp van wet ‘Donorgegevens Kunstmatige Inseminatie*, Utrecht 1992.

73 RVZ, *Advies donorgegevens kunstmatige inseminatie*, Zoetermeer 1992.

74 Zie in die zin ook H.J.J. Leenen, ‘Het recht op kennisname van de identiteit van de gametendonor en diens anonimiteit’, *Nederlands Juristenblad* 1993, p. 1101-1106 (p. 1105) die stelt dat het ‘[b]ij ethische pluriformiteit (...) niet op de weg van de wetgever [ligt] één bepaalde opvatting bij wet aan de bevolking op te leggen. Dit algemeen aanvaarde standpunt moet ook worden gevolgd ten aanzien van de anonimiteit van de donor en het scheppen van een recht om de identiteit van de gametendonor te kennen.’

75 De KNMG vindt in dit verband dat ‘[d]e donor (...) moreel verplicht [is] om een op latere leeftijd optredende genetische ziekte te melden aan de organisatie of de hulpverlener die betrokken is geweest bij de KID procedure’. *Ibid.*, p. 17.

76 Voluit: Regels voor de bewaring, het beheer en de verstrekking van gegevens van donoren en kunstmatige donorinseminatie. Zie *Kamerstukken II 1992/93*, 23 207, nrs. 1-3.

77 Zie voor een nadere reflectie op dit uitgangspunt: C. Forder, ‘Het recht op afstammingsgegevens: “Wilde speculations”’, *Ars Aequi* 1998, p. 87-90.

Dit wetsvoorstel beoogt een regeling te bieden voor de verstrekking van afstammingsgegevens in geval van kunstmatige donorinseminatie (...).⁷⁸

De regering zegt over haar wetgevende rol bij KID het volgende: 'Aan de ene kant betreft (...) [deze] de zorg voor waarborgen ten aanzien van de in medisch-technisch opzicht in acht te nemen zorgvuldigheidseisen, aan de andere kant de zorg voor waarborgen ten aanzien van de mogelijkheden tot kennis over de afstamming'.⁷⁹ Met betrekking tot het eerste element vertrouwt de regering op zelfregulering, met betrekking tot kennisname van gegevens over biologische herkomst is dat klaarblijkelijk niet het geval. Haar argumentatie is dat met zelfregulering terzake, *casu quo* het door de beroepsorganisaties bepleite tweesparenbeleid '(...) onvoldoende tegemoet wordt gekomen aan het steeds sterker wordende verlangen naar goede waarborgen om in ieder geval de mogelijkheid te hebben meer te weten te komen omtrent de biologische afstamming'.⁸⁰ De regering tekent daarbij wel aan dat – vanwege de door de beroepsgroepen gevreesde negatieve gevolgen van het opheffen van de anonimiteit van de donor (zie hiervoor) – het belang van een goed functionerend KDB-systeem niet volledig ondergeschikt moet worden gemaakt aan het belang van kinderen om te weten te komen wie hun biologische vader (of moeder) is. In het wetsvoorstel heeft zij daartoe een principe opgenomen dat het kind daarvan alleen kan kennisnemen indien de donor daarmee (schriftelijke) heeft ingestemd. Wanneer een donor die toestemming weigert '(...) is voorzien in een mogelijkheid deze gegevens alsnog te verschaffen na afweging van alle bij de verstrekking van de gegevens betrokken belangen, dus ook die van de donor'.⁸¹ Artikel 3, tweede lid van het wetsvoorstel luidt tegen die achtergrond als volgt:

'De persoonsidentificerende gegevens van de donor worden aan degene die weet of vermoedt dat hij is verwekt door en ten gevolge van kunstmatige inseminatie en die de leeftijd van zestien jaar heeft bereikt, op zijn verzoek verstrekt, indien de donor daarmee, nadat het verzoek tot verstrekking is ingediend, heeft ingestemd. Deze gegevens worden eveneens verstrekt, indien na een afweging van belangen van de verzoeker bij de verstrekking van deze gegevens en die van de donor bij niet-verstrekking, alle omstandigheden in aanmerking genomen, de belangen van de verzoeker zo zwaar wegen dat verstrekking niet achterwege dient te blijven'.

Over de belangenafweging zegt de regering nog het volgende: '(...) de identiteit [van de donor zal] alleen mogen worden onthuld, indien na afweging van de belangen van de donor en de verzoeker die van de verzoeker zo zwaar wegen dat de persoonsgegevens dienen te worden verschaft'.⁸² Een dergelijke regeling kan uiteraard alleen goed functioneren, zo erkent de regering, indien donoren en wensouders duidelijk en volledig over de wet worden geïnformeerd.⁸³

78 *Kamerstukken II 1992/93, 23 207, nr. 3, p. 1.*

79 *Kamerstukken II 1992/93, 23 207, nr. 3, p. 7.*

80 *Ibid.*

81 *Kamerstukken II 1992/93, 23 207, nr. 3, p. 11.*

82 *Ibid.*

83 *Kamerstukken II 1992/93, 23 207, nr. 3, p. 8.*

3.3.3 Behandeling van het wetsvoorstel in de Tweede Kamer

Tijdens de verdere parlementaire behandeling van het wetsvoorstel in de Tweede Kamer (die met een onderbreking van drie jaar uiteindelijk bijna acht jaar in beslag neemt)⁸⁴ wordt de discussie over de negatieve en positieve kanten van het opheffen van de anonimiteit van de donor voortgezet. De kamerfracties nemen verschillende standpunten in, maar over één zaak zijn ze het vrijwel allemaal eens: het is te betreuren dat de regering geen heil ziet in een onderzoek naar de psychosociale ontwikkeling van kinderen die via KID zijn verwekt.⁸⁵

Nadat het wetsvoorstel een tijdje heeft stil gelegen, stuurt een inmiddels nieuw aangetreden regering op 27 oktober 1997 een brief over de voortgang van het wetsvoorstel aan de Tweede Kamer.⁸⁶ De conclusie van die brief luidt dat de uitgangspunten van het in 1993 ingediende wetsvoorstel donorgegevens kunstmatige bevruchting door de regering worden onderschreven. Zij licht die conclusie als volgt toe:

'Onderzoek naar de gevolgen die het voor kinderen kan hebben om geen toegang te hebben tot de afstammingsgegevens is niet gestart en zal ook niet gestart worden, gelet op de problemen die de uitvoering van dergelijk onderzoek met zich brengt. Dat onderzoek zou jaren vergen en geen antwoord kunnen geven op de vraag welke de gevolgen zijn van anonimiteit van de donor voor kinderen die niet zijn ingelicht over de wijze waarop zij zijn verwekt. Daarenboven geldt dat feitelijke constatering die uit goed onderzoek voortvloeien weliswaar meer inzicht zouden kunnen bieden in de waarde van maatschappelijke belangen en gevolgen (...), maar dat de beslissing tot een regeling die uitgaat van de verschaffing van persoonsidentificerende gegevens van de donor in bepaalde gevallen van andere orde is. Deze kan daarom ook los van deze feitelijke gegevens genomen worden.'⁸⁷

De regering kondigt in bovengenoemde brief ook uitbreiding van de reikwijdte van het wetsvoorstel aan: 'Omdat (...) anonieme eiceldonatie en anonieme embryodonatie zo af en toe in de praktijk voorkomen, zullen wij het wetsvoorstel tevens van toepassing laten zijn op eicel- en embryodonatie'.⁸⁸ Deze wijziging in het wetsvoorstel wordt ruim een half jaar later via indiening van de tweede nota van wijziging van 26 mei 1998 gerealiseerd.⁸⁹

Tijdens de eind jaren negentig voortgezette parlementaire behandeling van het wetsvoorstel worden de risico's en negatieve gevolgen van het opheffen van de anonimiteit van de donor veelvuldig in het debat naar voren gebracht, maar de regering blijft van mening dat deze bezwaren niet onoverkomelijk zijn. Het teruglopen van donoren staat aan een goed functionerend KID-systeem niet

84 De eerste periode van behandeling van kamerstuk 23 207 door de Tweede Kamer loopt van juni 1993 tot april 1994 (nrs. 1-8). De tweede periode loopt van oktober 1997 tot februari 2001 (nrs. 9-25).

85 *Kamerstukken II 1993/94*, 23 207, nr. 5, p. 1-7 en nr. 8, p. 3-7.

86 *Kamerstukken II 1997/98*, 23 207, nr. 9.

87 *Ibid.*, p. 4.

88 *Ibid.*

89 *Kamerstukken II 1997/98*, 23 207, nr. 11.

in de weg, aldus de regering, al zal dan wel een wachtlijst moeten worden aangelegd.⁹⁰ Hetzelfde geldt voor de mogelijkheid voor wensouders om naar het buitenland te gaan of gebruik te maken van kunstmatige bevruchting buiten het reguliere circuit om. Probleem hierbij kan overigens niet alleen ontduiking van de Wdkb (en daarmee het uitgangspunt van openheid over de identiteit van de donor) zijn, maar ook dat ouders en hun toekomstige kinderen mogelijk aan medische risico's worden blootgesteld omdat de gebruikte zaadcellen niet (op belangrijke ziekten als hepatitis B, HIV of erfelijke afwijkingen) worden gescreend. De regering vindt de gang naar het buitenland evenwel acceptabel,⁹¹ en ziet een 'escape' naar het zwart-zaadcircuit primair als een verantwoordelijkheid van de wensouders zelf.⁹² Ook het gevaar dat ouders terughoudend zullen zijn om hun kinderen over hun verwekkingsstatus te informeren, vormt voor de regering geen aanleiding haar koers bij te stellen: algemene en specifieke voorlichting(sactiviteiten) kunnen dit zoveel mogelijk beperken.⁹³

Hoewel de bezwaren waarmee opheffing van anonieme donatie gepaard kan gaan volgens de regering acceptabel zijn, vinden de toenmalige ministers van VWS en Justitie het toch verstandig een onderzoek te laten uitvoeren naar de bereidheid tot spermadonatie bij opheffing van de anonimiteitswaarborg. Over de uitkomsten van het in 1999, onder verantwoordelijkheid van ZorgOnderzoek Nederland (thans: ZonMw), uitgevoerde onderzoek⁹⁴ wordt het parlement bij brief van 19 november 1999⁹⁵ geïnformeerd. Uit het onderzoeksrapport komt onder meer naar voren dat 34% van de huidige donoren bereid is het donorschap te continueren indien de anonimiteitswaarborg wordt opgeheven; 16 % weet het nog niet. Van de aspirant-donoren reageert 25 % positief en eveneens 25 % heeft daar nog geen oordeel over. Bovendien blijkt uit het onderzoek dat binnen het veld van KID weinig voorstanders van het wetsvoorstel zijn te vinden. De tegenstanders zijn overigens niet tegen openheid over KID, maar menen dat die ook te realiseren is door aansluiting te zoeken bij de huidige ontwikkelingen in de praktijk, zoals het twee lokettensysteem, het opstellen van een donorpaspoort (waarin fysieke en persoonlijke kenmerken alsmede sociale achtergrond worden omschreven) en adequate voorlichting aan wensouders, toekomstige donoren en het algemene publiek. De reactie van de regering op het onderzoek is tamelijk laconiek:⁹⁶

'Uitgaande van (...) het onderzoek kan worden geconcludeerd dat onder de huidige omstandigheden invoering van de regeling inzake verstrekking van de persoonsidentificerende gegevens van de spermadonor tegen zijn wil zou leiden tot

90 *Kamerstukken II 1997/98, 23 207, nr. 10, p. 8.*

91 De regering: 'Zoals gesteld in de brief van 27 oktober 1997 aan de Tweede Kamer betekent dat dat weliswaar een aantal kinderen dan nog steeds geen toegang kan krijgen tot hun afstammingsgegevens, maar het grootste deel van de kinderen zal die mogelijkheid wel hebben'. Ibid.

92 *Kamerstukken II 1997/98, 23 207, nr. 9, p. 3:* 'Wij beschouwen het primair als de verantwoordelijkheid van de toekomstige ouder(s) om bij een keuze voor wegen buiten de gezondheidszorg hun motieven te wegen tegenover het belang van het kind'.

93 Ibid.

94 M. Trommelen e.a., *Bereidheid tot donatie van sperma bij opheffing van de anonimiteitswaarborg van de donor*, Den Haag: ZON 1999.

95 *Kamerstukken II 1999/2000, 23 207, nr. 13.*

96 Ibid., p. 3.

een verdere terugloop van het donorenbestand. Zoals ook blijkt uit de voorgaande schriftelijke gedachteswisseling met uw Kamer over dit onderwerp hebben wij er altijd rekening mee gehouden dat het aantal donoren als gevolg van de onderhavige regeling zal teruglopen, hetgeen tot langere wachttijden voor paren met een kindwens zal leiden. Het belang dat een kind onder omstandigheden (...) kan hebben bij de verschaffing van de donorgegevens moet hier zwaarder wegen dan het belang van deze paren op een snelle vervulling van hun kindwens. De vraag is echter gelet op de onderzoeksresultaten in hoeverre invoering van de voorziening van gedwongen anonimiteitsopheffing thans maatschappelijk aanvaardbaar kan worden geacht. Het onderzoek doet vermoeden dat het bij donoren schort aan genuanceerde kennis over het wetsvoorstel, vooral met betrekking tot de getrapte wijze van gegevensverschaffing. In dit opzicht zijn voorlichting en begeleiding voorafgaande aan de donaties van grote betekenis. (...) Een niet onbelangrijk aspect is echter ook dat de voorlichting evenzeer op attitudeniveau zou moeten plaatsvinden teneinde donoren te overtuigen van het belang van kennis van het kind omtrent de eigen afstamming.'

Kort en goed: de regering ziet op grond van het onderzoek geen aanleiding haar wetsvoorstel aan te passen; wel lijkt het haar – omwille van goede voorlichting en het zoveel mogelijk voorkomen van een daling van donoren – verstandig de mogelijkheid van anonieme donatie pas twee jaar na plaatsing van de wet in het Staatsblad (28 mei 2002) op te heffen.⁹⁷

3.3.4 Amendement Van der Staaij c.s.

Vlak voor de aanvaarding van het wetsvoorstel door de Tweede Kamer – op 24 januari 2001 – wordt nog een belangrijk amendement⁹⁸ ingediend door een zevental kamerleden. De leden betogen dat de huidige, in artikel 3, tweede lid van het wetsvoorstel neergelegde regeling (zie § 3.3.2) neerkomt op een 'open belangenafweging' waarmee de rechtszekerheid van alle betrokkenen, in het bijzonder van kinderen die te maken krijgt met KDB, onvoldoende is gediend. Men stelt daarom voor de regeling voor verstrekking van persoonsidentificerende donorgegevens aan het kind van zestien jaar of ouder zodanig te wijzigen dat aan het belang van het kind een doorslaggevend gewicht wordt toegekend;

97 Zie derde nota van wijziging, *Kamerstukken II* 1997/98, 23 207, nr. 15. In de memorie van antwoord d.d. 5 juli 2001 aan de leden van de Eerste Kamer (*Kamerstukken I* 2000/01, 23 207, nr. 201b, p. 2) licht de regering dit besluit nog eens toe: voorlichting over het wetsvoorstel en de daaraan ten grondslag liggende overwegingen '(...) zal naar verwachting voorkomen dat donoren om verkeerde redenen zullen afhaken dan wel dat potentiële donoren niet alsnog bereid zullen zijn donor te worden. De kans dat dit effect zal worden bereikt wanneer het onderdeel over de opheffing van de anonimiteit van de donor onmiddellijk in werking treedt, is bijzonder gering. Met het oog daarop is gekozen voor een uitgestelde inwerkingtreding van dat onderdeel. Een overgangperiode tussen nu en twee jaar na de datum plaatsing van de regeling in het Staatsblad, waarin de verschillende voorlichtingsactiviteiten kunnen worden ontplooid, is onder deze omstandigheden alleszins wenselijk.'

98 Amendement van Van der Staaij, Rouvoet, Swildens-Rozendaal, O.P.G. Vos, Ross-van Dorp, Dittrich, Halsema, *Kamerstukken II* 1997/98, 23 207, nr. 24; het amendement kwam in de plaats van een eerder, door Rouvoet en Van der Staaij ingediend amendement (nr. 17).

daardoor zal verstrekking van betreffende gegevens regel zijn, en blijft deze alleen achterwege indien aannemelijk wordt gemaakt dat zwaarwegende belangen van de donor zich daartegen verzetten. Het kind hoeft zijn belang bij toegang tot de persoonsidentificerende gegevens van de donor, ook wanneer de donor anoniem wil blijven, niet nader te onderbouwen.

Tijdens de algemene behandeling van het wetsvoorstel in de Tweede Kamer⁹⁹ komt naar aanleiding van het amendement de vraag naar voren welke belangen van de donor zo zwaarwegend zouden kunnen zijn dat die opwegen tegen het belang van het kind om zijn biologische ouder(s) te leren kennen. Als mogelijke situaties worden genoemd een donor die in detentie verblijft of een geestelijke stoornis heeft, maar niet iedereen acht deze omstandigheden voldoende om tegemoet te komen aan de anonimiteitswens van de donor.¹⁰⁰ Na uitvoerige discussie over het amendement met de verantwoordelijke bewindslieden – de minister van Justitie blijft de voorkeur uitspreken voor een open belangenafweging – wordt het uiteindelijk met algemene stemmen aangenomen. Het nieuwe artikel 3, tweede lid komt daarmee als volgt te luiden:

'De persoonsidentificerende gegevens van de donor worden aan degene die weet of vermoedt dat hij is verwekt door en ten gevolge van kunstmatige bevruchting en die de leeftijd van zestien jaren heeft bereikt, op zijn verzoek verstrekt, nadat de donor daarmee schriftelijk heeft ingestemd. Verstrekking blijft, indien de donor daarmee niet instemt, uitsluitend achterwege indien, in aanmerking genomen de gevolgen die niet-verstrekking voor de verzoeker zou kunnen hebben, zwaarwegende belangen van de donor meebrengen dat verstrekking niet behoort plaats te vinden'.

3.3.5 Behandeling van het wetsvoorstel in de Eerste Kamer

Op 6 februari 2001 wordt het wetsvoorstel donorgegevens kunstmatige donorbevruchting¹⁰¹ bij de Eerste Kamer ingediend. Vergeleken met de behandeling in de Tweede Kamer, verloopt de Eerste Kamerbehandeling van het voorstel voorspoedig: de Senaat aanvaardt het op 25 april 2002. Blijkens het voorlopig verslag van de vaste commissie voor Justitie¹⁰² zijn het met name de CDA-, VVD-, PvdA-fractie en de klein christelijke fracties (SGP, RPF-GPV) die naar aanleiding van de inhoud van het voorstel nog een aantal (verduidelijkende) vragen hebben en nog enkele discussiepunten naar voren brengen. Wij beperken ons in deze paragraaf tot een drietal, meer principiële kwesties. Allereerst vragen de leden van de VVD-fractie aandacht voor het feit dat gaandeweg de nadruk in het wetsvoorstel steeds meer is komen te liggen op de rechten van KID-kinderen waardoor de belangen van donoren en wensouders in het gedrang zouden kunnen komen.¹⁰³ In haar antwoord maakt de regering nog eens duidelijk waar de Wdkb in essentie om draait: 'Kennis omtrent de eigen

99 *Handelingen II* 2000/01, nr. 41, p. 3260-3278 en nr. 42, p.3302-3334.

100 *Ibid.*, p. 42-3305. Vgl. standpunt (op p. 42-33325) van kamerlid Dittrich die stelt dat hij genoemde situaties niet ziet als '(...) een zwaarwegend argument om een verzoek om gegevensverstrekking niet te honoreren'. Hij kan zich zelfs '(...) heel weinig zwaarwegende argumenten in deze zin voorstellen, maar het lijkt (...) [hem] toch goed om in de tekst van de wet een belangenafweging op te nemen, zij het dan dat die in (...) [zijn] verwachting minimaal zal zijn'.

101 *Kamerstukken I* 2000/01, 23 207, nr. 201.

102 *Kamerstukken I* 2000/01, 23 207, nr. 201a.

103 *Kamerstukken I* 2000/01, 23 207, nr. 201a, p. 3.

afstamming kan voor het individu van groot belang zijn. Ook de praktijk laat dat zien. Het belang van het kunnen weten van wie men afstamt vormt dan ook de invalshoek van de onderhavige regeling. Daarmee wordt erkend dat het kind dat door middel van kunstmatige bevruchting is verwekt in beginsel recht heeft op informatie over zijn afstammingsgegevens. De tekst van artikel 3, tweede lid [Wdkb], zoals deze thans luidt, maakt duidelijk dat het belang van het kind bij inzage in de persoonsidentificerende gegevens van de donor een gegeven is. '(...) [I]n de situatie van weigering [van de donor zijn of haar persoonsidentificerende gegevens te verstrekken] behoeft het kind zijn belang daarbij niet nader te adstrueren. Dat de belangen van het kind voldoende zwaarwegend zijn, wordt verondersteld. Hierbij moet niet uit het oog worden verloren dat het kind de keuze om op die wijze te worden verwekt niet heeft gehad, terwijl bij de donor en de wensouders wel sprake is geweest van en bewuste keuze voor deze wijze van voortplanting'.¹⁰⁴ Vanwege die achtergrond acht de regering het niet alleen terecht dat de belangen van donoren minder gewicht in de schaal leggen, maar ook dat '(...) de belangen van de ouder ondergeschikt worden gemaakt aan die van het kind, dat zekerheid wil hebben omtrent de afstamming en daarbij gegevens omtrent de donor wil ontvangen'.¹⁰⁵

Voorts worden er van de zijde van de CDA-fractie twijfels geuit over het voorstel van de regering om het bestuur van de op te richten Stichting Donorgegevens Kunstmatige Bevruchting te laten oordelen over situaties waarin de belangen van het donorkind, dat de identiteit van de donor wil leren kennen, en de belangen van de donor, die daaraan niet wil meewerken, botsen.¹⁰⁶ In reactie geeft de regering aan dat de voorgestelde multidisciplinaire samenstelling van het bestuur (zie artikel 5, tweede lid Wdkb) en de ministeriële benoemingsprocedure moeten waarborgen dat sprake is van objectieve en onafhankelijke oordeelsvorming in dit soort situaties. Een beslissing door het bestuur, die uiteraard moet worden gemotiveerd, kan juist een rauwelijkse gang naar de rechter voorkomen.¹⁰⁷ Door verschillende kamerfracties wordt ook betwijfeld of de bestuursrechter de meest geëigende gerechtelijke instantie is bij wie kind of donor in beroep kan gaan. Ligt een gang naar de familierechter vanwege diens ervaring met dit soort kwesties (dergelijke belangenafwegingen vormen bij uitstek haar werkterrein) niet meer voor de hand? Ook zou de rechtseenheid hiermee worden gediend.¹⁰⁸ Het komt op dit punt zelfs tot een motie van Timmerman-Buck (CDA) c.s. waarin de regering wordt gevraagd '(...) een wetsvoorstel bij de Tweede Kamer in te dienen waarin het voorliggende wetsvoorstel, indien dit kracht van wet heeft gekregen, wordt gewijzigd in dier voege dat beroep open zal staan op de familierechter in plaats van de bestuursrechter'.¹⁰⁹ De regering had eerder in repliek al aangegeven geen problemen in een toetsende rol voor de bestuursrechter te zien (die inmiddels al tamelijk veel ervaring heeft met privacy- en aanverwante kwesties), maar besluit naar aanleiding van de ingediende motie hierover advies in te winnen bij de Raad voor de Rechtspraak en de Raad van State. Omdat beide organen zich kunnen vinden in het standpunt van de regering dat de bestuursrechter zeer wel in staat kan worden geacht beslissingen van de Stichting over

104 *Kamerstukken I 2000/01, 23 207, nr. 201b, p. 5.*

105 *Kamerstukken I 2000/01, 23 207, nr. 201b, p. 7.*

106 *Kamerstukken I 2000/01, 23 207, nr. 201a, p. 2.*

107 *Kamerstukken I 2000/01, 23 207, nr. 201b, p. 4.*

108 *Kamerstukken I 2000/01, 23 207, nr. 201a, p. 4 en nr. 3, p. 1-2.*

109 *Kamerstukken I 2000/01, 23 207, nr. 3c.*

verstrekking van identiteitsgegevens van de donor te toetsen, komt de in de motie voorgestelde wetswijziging er niet en blijft de bestuursrechter de bevoegde rechterlijke instantie.¹¹⁰

3.4 Systematiek en inhoud van de Wdkb

3.4.1 Inleiding

De Wdkb regelt via een vijftiental wetsbepalingen het aanleveren, bewaren en beheren van donorgegevens bij kunstmatige bevruchting via zaadcellen, eicellen en embryo's. Kern van de regeling is de inrichting van een centrale database (centraal digitaal registratiesysteem) waarin gegevens over donoren van geslachtscellen of embryo's, aangeleverd door de bij KDB betrokken centra of beroepsbeoefenaren, voor een periode van tenminste tachtig jaar worden bewaard. De database wordt beheerd door een stichting – de Stichting Donorgegevens Kunstmatige Bevruchting (SDKB) – die op verzoek gegevens over de donor verstrekt aan het kind dat weet of vermoedt dat het langs de weg van KDB is verwekt, of zijn (huis)arts of wettelijke vertegenwoordigers. De database bevat medische gegevens, fysieke en persoonlijke kenmerken, gegevens over de sociale achtergrond van de donor en identiteitsgegevens. Voor deze vier categorieën gegevens gelden verschillende toegangsregimes.

3.4.2 Inwerkingtreding van de wet; uitvoeringsregelingen

De Wdkb verschijnt op 28 mei 2002 in het Staatsblad¹¹¹ en treedt – uitgezonderd artikel 3, tweede lid, tweede volzin, en het derde tot en met het vijfde lid¹¹² – anderhalf jaar later, op 1 januari 2004, in werking. De inwerkingtreding van zojuist genoemde artikelliden is apart geregeld. Artikel 14 Wdkb bepaalt dat deze pas '(...) in werking treden met ingang van de eerste kalendermaand na verloop van twee jaren na de datum van uitgifte van het Staatsblad waarin deze wet wordt geplaatst'.¹¹³ Van een volledige inwerkingtreding van de wet is derhalve sprake op 1 juni 2004.¹¹⁴

De Wdkb – qua omvang een relatief bescheiden wet – moet in samenhang met de hierop gebaseerde uitvoeringsregelingen worden beschouwd. In dit verband zijn met name van belang:

- Besluit donorgegevens kunstmatige bevruchting (gebaseerd op artikel 2, eerste lid, en artikel 3 achtste lid Wdkb).¹¹⁵ Het besluit specificeert welke donorgegevens in het register van de SDKB worden opgenomen.

110 *Kamerstukken I 2000/01, 23 207, nr. 201b, p. 8, nr. 3a, p. 2-3 en nr. A, p. 1-3.*

111 *Stb.* 2002, 240.

112 Koninklijk Besluit van 3 december 2003, *Stb.* 2003, 510.

113 Art. 14 Wdkb.

114 Voor integrale inwerkingtreding vindt nog een kleinere, technische wetswijziging plaats; zie Wet van 17 december 2003, *Stb.* 2004, 32.

115 Besluit van 11 augustus 2003, houdende bepaling van de gegevens en bescheiden als bedoeld in art. 2, eerste lid, onderscheidenlijk artikel 3, achtste lid, van de Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting, *Stb.* 2003, 320.

- Reglement van de SDKB (gebaseerd op artikelen 2, 4 en 7 Wdkb). Het reglement bevat regels betreffende het verzamelen, bewaren, beheren en het op verzoek verstrekken van de gegevens, het verschaffen van voorlichting en het zorgdragen voor de begeleiding bij de verstrekking van de gegevens. Het behoeft – op grond van artikel 6, eerste lid Wdkb – goedkeuring van de Ministers van Veiligheid en Justitie en VWS; deze werd laatstelijk verleend op 19 juli 2011.¹¹⁶
- Regeling toezicht Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting (delegatiebepaling: artikel 10 Wdkb).¹¹⁷ Deze regeling bepaalt dat de hoofdinspecteurs, de inspecteurs en de onder hun bevelen werkzame ambtenaren van de Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ) belast zijn met het toezicht op de naleving van de Wdkb en daarop gebaseerde lagere regelgeving.

3.4.3 Reikwijdte

De wet legt verplichtingen op aan iedere natuurlijke of rechtspersoon die 'kunstmatige donorbevruchting' verricht of doet verrichten. Onder kunstmatige donorbevruchting wordt op grond van artikel 1, *sub c* Wdkb verstaan 'het beroeps- of bedrijfsmatig verrichten van handelingen, gericht op het anders dan op natuurlijke wijze tot stand komen van een zwangerschap met gebruikmaking van: 1. zaad van een ander dan de echtgenoot, geregistreerde partner of andere levensgezel van de vrouw of 2. een eikel van een andere vrouw'. Onder de omschrijving van KDB valt ook gebruikmaking van gedoneerde embryo's. De regering vond het niet nodig deze mogelijkheid expliciet in de begripsomschrijving van KDB op te nemen, verwijzend naar het feit dat zij al voortvloeit uit de huidige definitiebepaling.¹¹⁸

De donor wordt omschreven als 'degene die zaad of een eikel heeft afgestaan ten behoeve van kunstmatige donorbevruchting'.

3.4.4 Belangrijkste normadressanten

De Wdkb legt in de eerste plaats verplichtingen op aan (in Nederland gevestigde) natuurlijke of rechtspersonen die KDB (doen) verrichten. Onder de 'verrichter' worden niet alleen begrepen de Nederlandse ivf-klinieken, maar ook de in Nederland werkzame artsen die zijn betrokken bij inseminatie, en de Nederlandse sperma- en eicelbanken.¹¹⁹ Deze zijn allen verplicht om bij de uitvoering van (een handeling in het kader van KDB) de gegevens betreffende de donor en de vrouw die KDB ondergaat aan te leveren aan de SDKB (artikel 2 en artikel 12, eerste lid Wdkb).

116 Besluit van de Staatssecretaris van Veiligheid en Justitie en de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport van 19 juni 2011, nr. 5701752/11/6, houdende goedkeuring van het reglement van de Stichting donorgegevens kunstmatige bevruchting, *Stcrt.* 2011, 14290.

117 Besluit van de Staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport van 15 december 2003, IBE/E-2436365, houdende vaststelling van het besluit Regeling toezicht Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting, *Stcrt.* 2003, 247.

118 De regering redeneert als volgt: 'In de definitiebepaling van artikel 1 onder c is in de opsomming van gevallen van kunstmatige donorbevruchting het woord <<of>> gebruikt, waarmee wordt aangegeven dat genoemde gevallen zich ook tegelijk kunnen voordoen. De definitie van kunstmatige donorbevruchting is derhalve zo geredigeerd dat onderscheiden wordt in zaaddonatie, eiceldonatie en zaad- en eiceldonatie, te weten embryodonatie'. *Kamerstukken I 2000/01, 23 207, nr. 201b, p. 4.*

119 Zie ook art. 1, sub h Reglement SDKB.

De SDKB, een (zelfstandig) bestuursorgaan,¹²⁰ is de belangrijkste adressant van de wet. Zij heeft tot taak:

- de door de instellingen of beroepsbeoefenaars aangeleverde donorgegevens te bewaren (gedurende tenminste tachtig jaar, te rekenen van de dag waarop de Stichting de gegevens ontvangt) en te beheren (artikel 4, eerste lid *sub a* en artikel 8 Wdkb);
- donorgegevens te verstrekken aan de huisarts, het donorkind en/of zijn ouders op zijn/hun verzoek (artikel 3 eerste en tweede lid en artikel 12, tweede tot en met vierde lid Wdkb);
- de donor (bij overlijden of onbereikbaarheid: zijn familieleden) van het verzoek van een donorkind van 16 jaar of ouder tot verstrekking van zijn persoonsidentificerende gegevens op de hoogte stellen, daarvoor zijn instemming te vragen en hem onverwijld in kennis te stellen van een voorgenomen verstrekking alsmede de gronden waarop dit voornemen berust, indien hij daarmee niet heeft ingestemd (artikel 3, tweede tot en met vierde lid Wdkb);
- deskundige begeleiding te bieden bij het verstrekken van donorgegevens (artikel 3, zevende lid en artikel 4, eerste lid, *sub c* Wdkb);
- voorlichting te verschaffen over de bewaring, het beheer en het verstrekken van donorgegevens (artikel 4, eerste lid, *sub c* Wdkb);
- het (op verzoek van de betrokken moeder) verstrekken van een verklaring als bedoeld in artikel 227, vierde lid, Boek 1 BW (artikel 3a Wdkb).¹²¹

Een kleine taak is weggelegd voor een derde adressant: de gemeentebesturen. Die worden geacht de SDKB alle inlichtingen, afschriften en uittreksels uit hun registers te verschaffen waarom de Stichting ter uitvoering van haar taak vraagt (artikel 9 Wdkb). Dit betekent in concreto dat de SDKB moet kunnen beschikken over een aansluiting op het netwerk van de Gemeentelijke basisadministratie (GBA).¹²²

De Wdkb impliceert ten slotte een taak voor de IGZ: deze moet toezicht houden op de naleving van de Wdkb en daarop gebaseerde lagere regelgeving (zie artikel 10 Wdkb en de hierboven al genoemde Regeling toezicht Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting).

Tot slot zij opgemerkt dat de Wdkb geen (juridische) verplichtingen oplegt aan (een) ouder(s), ook al spelen zij een belangrijke rol in het kader van de uitvoering van de wet. Immers, als zij kun kind niet vertellen dat het via KDB is verwekt, verkeert het kind in beginsel in onwetendheid en zal het, tenzij het van een ander heeft gehoord op welke wijze het is ontstaan of op een of andere wijze vermoedt

120 *Kamerstukken I 2000/01, 23 207, nr. 201b, p. 8.*

121 Art. 3a Wdkb is bij wet van 24 oktober 2008 tot wijziging van Boek 1 van het Burgerlijk Wetboek in verband met verkorting van de adoptie-procedure (...), *Stb.* 2008, 425, ingevoegd en in art. 1 Reglement van de SDKB nader uitgewerkt. Op grond van deze regeling geldt sinds 1 januari 2009 dat de (toekomstige) biologische moeder van een donorkind de SDKB in het kader van een meemoeder-adoptieprocedure kan verzoeken om een verklaring waarin wordt aangegeven dat het kind is verwekt ten gevolge van KDB en dat de identiteit van de donor ten tijde van de bevruchting voor de (toekomstige) moeder onbekend was. Op die wijze kan worden bewerkstelligd dat de adoptie door de meemoeder geldt vanaf het tijdstip van de geboorte van het kind. Adoptie door de meemoeder vanaf de geboorte van het kind kan overigens ook via de zjujst geschetste procedure indien de bevruchting heeft plaatsgevonden via een bekende donor.

122 Zie art. 3 Reglement SDKB.

dat het via donorbevruchting is ontstaan, geen gebruik (kunnen) maken van de hem via de Wdcb toegekende rechten. De regering wijst meermaals op het belang van openheid door ouders jegens hun kinderen over hun ontstaanswijze,¹²³ maar zij acht een wettelijke verplichting voor hulpverleners om ouders hierover voor te lichten (dit was voorgesteld door de Stichting Afstammingsrecht), ondanks herhaaldelijke pleidooien in die richting van de zijde van de GVP- en de CDA-fractie,¹²⁴ niet aangewezen.¹²⁵ De regering stelt te willen vertrouwen op hetgeen binnen de beroepsgroep aan (minimum)kwaliteitsnormen is overeengekomen, namelijk om wensouder(s) niet alleen informatie te verstrekken over de techniek van KDB en de bevruchtungskansen, maar ook over de specifieke psychosociale,¹²⁶ genetische, medische en maatschappelijke gevolgen van niet-biologisch ouderschap. In dat laatste verband acht de beroepsgroep het bij voorrang van belang, aldus de regering, dat de voor- en nadelen van openheid dan wel geheimhouding en de maatschappelijke ontwikkelingen in deze met de wensouders worden besproken.¹²⁷

3.4.5 Aanlevering van donorgegevens aan de SDKB

De verplichting voor natuurlijke en rechtspersonen om gegevens betreffende de donor te registreren en aan de SDKB te verstrekken rust, zoals in hiervoor al aangegeven, niet alleen op een instelling die KDB beroeps- of bedrijfsmatig uitvoert (zoals een spermabank, een ivf-kliniek of fertiliteitsafdeling binnen een ziekenhuis), maar ook op een individuele of in groepsverband werkende arts (zoals de huisarts) die met behulp van ter beschikking gesteld donorzaad een vrouw insemineert.¹²⁸ Artikel 2, eerste lid van het Reglement van de SDKB (hierna: het Reglement) bepaalt dat uiterlijk 24 weken¹²⁹ nadat de kunstmatige bevruchting heeft plaatsgevonden de verrichter aan de SDKB de volgende gegevens verstrekt: de persoonsidentificerende gegevens van de vrouw bij wie de KDB heeft plaatsgevonden; de datum waarop de KDB heeft plaatsgevonden; en de medische, fysieke, sociale en

123 De regering stelt in de MvT (*Kamerstukken II 1992/93, 23 207, nr. 3, p. 10*): 'Het lijkt ons raadzaam dat er aan (...) [voorlichting] (...) behoorlijke aandacht wordt besteed in de vorm van voorlichting en, zo nodig, begeleiding van ouders. Ouders moeten niet alleen worden voorgelicht over de technische aspecten van kid, maar ook over de wijze waarop zij hun kind kunnen voorlichten over de verwekking, over de persoon van de donor en over de mogelijke psychische effecten van de voorlichting voor het kind. Daarbij kan ook aan de orde komen de tijdstippen waarop en de wijze waarop het kind het een en ander verteld zou kunnen worden. De doelstelling van dit wetsvoorstel, verbetering van de openheid over afstammingsgegevens, wordt ook daarmee gediend'.

124 *Kamerstukken II 1993/94, 23 207, nr. 5, p. 12-13 en p. 2 en Kamerstukken II 1993/94, 23 207, nr. 8, p. 11.*

125 *Kamerstukken II 1992/93, 23 207, nr. 3, p. 10, Kamerstukken II 1993/94, 23 207, nr. 6, p. 16 en Kamerstukken II 1997/98, 23 207, nr. 10, p. 3-4 en p. 9.*

126 Men denke in dit verband bijv. ook aan problemen rond acceptatie van mannelijke infertiliteit door de partner van de recipiënte.

127 *Kamerstukken II 1993/94, 23 207, nr. 6, p. 16-17.*

128 Er worden blijkens art. 2, achtste lid van het Reglement SDKB geen kosten voor de registratie in rekening gebracht.

129 In een eerste versie van het Reglement van de SDKB ging men nog uit van een aanlevertermijn van 6 weken. Men heeft die termijn teruggebracht naar 24 weken, met name vanwege de invoering van de zogenaamde 'meemoeder-adoptieprocedure'. In de toelichting van het Reglement wordt gesteld dat die kortere termijn nodig is om een verklaring te kunnen opstellen dat het kind is verwekt door KDB en dat de identiteit van de donor ten tijde van de KDB onbekend was voor de moeder. Bovendien leert de praktijk dat veel ouders niet lang na de geboorte van hun kind de SDKB verzoeken om verstrekking van fysieke en sociale donorgegevens.

persoonsidentificerende gegevens van de donor. Voor donorgegevens die al beschikbaar waren op het moment van inwerkingtreding van de wet (1 januari 2004) geldt eveneens dat ze bij de Stichting moeten worden aangeleverd.

Uit artikel 2, zesde lid van het Reglement van de SDKB volgt dat donorgegevens ook moeten worden verzameld en aangeleverd aan de Stichting indien sprake is van gedeeltelijke uitvoering van de kunstmatige bevruchting door een verrichter in het buitenland of door een niet beroeps- of bedrijfsmatig handelende verrichter: ¹³⁰ '(...) een Nederlandse sperma- of eicelbank [moet] de gegevens ook aan de Stichting (...) verstrekken als de kunstmatige donorbevruchting in een buitenlandse instelling of middels thuisinseminatie is verricht en (...) een Nederlandse instelling [moet] de gegevens ook aan de Stichting (...) verstrekken als het sperma of de eicellen die gebruikt zijn bij de kunstmatige donorbevruchting afkomstig zijn van een buitenlandse sperma- of eicelbank'. Artikel 2, zevende lid van het Reglement stipuleert voorts dat '[b]ekendheid van de moeder met de identiteit van de donor en eventuele afspraken tussen de moeder en de donor over de betrokkenheid van de donor bij de verzorging en opvoeding van het kind ontslaan de verrichter niet van de verplichting de gegevens aan de Stichting te verstrekken'.

In het Besluit donorgegevens kunstmatige bevruchting (Besluit dkb) wordt nader aangegeven om welke gegevens het precies gaat. De medische gegevens die moeten worden aangeleverd hebben betrekking op aandoeningen die van belang kunnen zijn voor een gezonde ontwikkeling van het kind (zoals chronische luchtweginfectie of darmproblemen) of die uit de uitgebreide bloedgroeypering (zoals vastgesteld door de bij KDB betrokken beroepsgroepen¹³¹) naar voren komen; gegevens over erfelijke ziekten zijn hiervan niet uitgesloten.¹³² Wanneer een vastgestelde aandoening bij een aspirant donor echter ernstig is of effecten heeft op nakomelingen, zal deze in principe niet voor donorschap in aanmerking komen; het is in die situatie niet zinvol (en ook niet gerechtvaardigd) betreffende informatie in het register van de SDKB op te nemen.¹³³

De aan te leveren fysieke kenmerken betreffen: lichaamslengte, gewicht, huidskleur, kleur van de ogen en haarkleur en type haar.¹³⁴ De overige (sociale) gegevens van de donor die moeten worden verstrekt, betreffen in elk geval opleiding,¹³⁵ beroep, leeftijd, burgerlijke staat, gezinssamenstelling en een door de donor opgestelde beschrijving van hem kenmerkende eigenschappen en karaktertrekken.¹³⁶ In dat laatste verband stelt de donor zelf een subjectieve beschrijving op van eigenschappen en karaktertrekken die hem of haar kenmerken; men denke aan kenmerken als

130 Men denke hierbij aan mensen die zonder tussenkomst van hulpverlener of instelling kunstmatige inseminatie verrichten.

131 Art. 2 Besluit dkb. De regering merkt in de toelichting op het Besluit dkb (p. 5) op dat de beroepsgroepen NBVKI, KLEM en NVKC in het 'Protocol specifieke kwaliteitseisen semenbanken' moeten vastleggen naar welke bloedgroepen onderzoek moet worden gedaan.

132 De regering stelt in de toelichting op het Besluit dkb, p. 5: 'Van geval tot geval zal moeten worden beoordeeld welke gegevens hier van belang zouden kunnen zijn voor de gezonde ontwikkeling van de nakomeling en derhalve moeten worden geregistreerd'.

133 Zie toelichting Besluit dkb, p. 4-5.

134 Art. 3, eerste lid Besluit dkb.

135 De opleiding zoals die op het tijdstip van terbeschikkingstelling van zaad- of eicellen door de donor zijn voltooid dan nog wel worden gevold; zie art. 3, tweede lid Besluit dkb.

136 Art. 3, derde lid Besluit dkb.

spontaan, verlegen, emotioneel, avontuurlijk et cetera.¹³⁷ Deze gegevens mogen afzonderlijk noch in combinatie herleidbaar zijn tot een individuele persoon.

De persoonsidentificerende gegevens van de donor betreffen zijn geslachtsnaam, voornamen, geboortedatum en woonplaats (artikel 2, eerste lid, *sub c* Wdkb).¹³⁸

De SDKB mag niet uit eigen beweging de donor benaderen en hem of haar vragen de bij haar bewaarde gegevens, zoals bepaalde persoons- of fysieke kenmerken of gegevens over gezondheid en erfelijke ziekten, te controleren en zo nodig te actualiseren. Het initiatief hiertoe kan alleen de donor zelf nemen, eventueel aangemoedigd door afspraken hierover met de instelling alwaar de donatie heeft plaatsgevonden.¹³⁹

Op de instelling waar de KDB is uitgevoerd of de donatie heeft plaatsgevonden rust de verantwoordelijkheid de donor in te lichten omtrent het belang dat de Stichting op de hoogte wordt gehouden van eventuele adreswijzigingen.¹⁴⁰ Zodra een donor nieuwe of gewijzigde gegevens aan de SDKB aanlevert, zal zij die in haar registratie moeten opnemen (zie artikel 4, eerste lid, *sub a* Wdkb).¹⁴¹ De SDKB kan overigens wel uit eigener beweging de daartoe bestemde registers (zoals de GBA) raadplegen om de benodigde adresgegevens te controleren (artikel 9 Wdkb).¹⁴²

Ten slotte volgt uit artikel 2, vierde lid Wdkb dat de verplichting om gegevens aan te leveren niet geldt of vervalt zodra komt vast te staan dat de bevruchting niet tot de geboorte van een kind heeft geleid. Als de instelling daarvan op de hoogte is, of daarover door de vrouw die de behandeling heeft ondergaan is geïnformeerd, zal zij zich tot de donorregistratie moeten wenden en hiervan melding moeten maken. De SDKB zal die gegevens dan uit de registratie moeten verwijderen (zie ook artikel 2, vierde lid Reglement SDKB).¹⁴³

3.4.6 Verstrekking van donorgegevens op verzoek van kind,¹⁴⁴ ouders of huisarts

Ten aanzien van de drie categorieën donorgegevens – medische gegevens; fysieke en persoonlijke kenmerken en gegevens over de sociale achtergrond; en identiteitsgegevens – gelden verschillende

137 Zie toelichting Besluit dkb, p. 6.

138 Het gaat hierbij om persoonsidentificerende gegevens *ten tijde van* de donatie, die dus mogelijk 16 jaar later niet meer (geheel) actueel zijn.

139 'Zo ligt het, waar het betreft medische gegevens, in de rede dat de instelling met de donor afspreekt om wanneer zich na een aantal jaren een bepaalde ziekte of erfelijke aandoening mocht openbaren, contact met haar op te nemen zodat aanpassing van de geregistreerde gegevens kan plaatsvinden. Overigens zal in de meeste gevallen ten tijde van de aanmelding bij de anamnese, waaronder een uitgebreide familieanamnese, blijken dat er sprake is van een erfelijke aandoening. Betrokkene zal dan niet als donor worden geaccepteerd', aldus de regering. *Kamerstukken I 2000/01, 23 207, nr. 201b, p. 3.*

140 *ibid.*, p. 7.

141 *Kamerstukken I 2000/01, 23 207, nr. 201b, p. 3.*

142 De regering stelt dat de Stichting al het mogelijke moet kunnen doen om de donor te traceren. *Ibid.*

143 Deze verantwoordelijkheden vloeien voort uit het systeem van de Wdkb en uit art. 11 Wbp.

144 Wil een kind om verstrekking van gegevens kunnen verzoeken, dan moet het van zijn ontstaansgeschiedenis op de hoogte zijn. Binnen het systeem van de wet wordt ervan uitgegaan dat het kind zo vroeg mogelijk op de hoogte wordt gebracht van het feit dat het met behulp van een donor is verwekt. Het betreft hier een belangrijke ouderlijke verantwoordelijkheid die echter niet als een juridische verplichting in de Wdkb is opgenomen.

verstrekkingssystemen. Bij iedere gegevensverstrekking aan een donorkind draagt de SDKB zorg voor een deskundige begeleiding (artikel 3, zevende lid Wdkb).

De Wdkb bepaalt dat de medische gegevens van de donor alleen aan de huisarts van het kind (en dus niet aan andere artsen, zoals een kinderarts) op diens verzoek worden verstrekt (artikel 3, eerste lid, *sub a* Wdkb). De verstrekking geschiedt schriftelijk.¹⁴⁵

Het kind dat weet of vermoedt dat het via KDB is verwekt, kan zelf, mits het de leeftijd van twaalf jaar heeft bereikt, vragen om verstrekking van persoonlijke en fysieke kenmerken en sociale gegevens van de donor. Indien het kind nog geen zestien is, worden de ouders hiervan – met medeweten van het kind – op de hoogte gesteld; op hun verzoek worden de gegevens eveneens aan hen verstrekt (artikel 3, zesde lid Wdkb). Bij kinderen onder de twaalf jaar, kunnen de ouders, of één van de ouders, om deze gegevens verzoeken (artikel 3, eerste lid, *sub b* en *sub c* Wdkb). De verstrekking geschiedt wederom schriftelijk.¹⁴⁶

Vanaf het zestiende levensjaar kan het kind dat weet of vermoedt¹⁴⁷ dat het via KDB is verwekt vragen om terbeschikkingstelling van de identiteitsgegevens van de donor; verstrekking van de betreffende gegevens vindt eerst plaats nadat de donor hiermee heeft ingestemd. Artikel 6, tweede lid Reglement SDKB bepaalt dat '[v]oor het verkrijgen van instemming van de donor om aan een donorkind de persoonsidentificerende gegevens van de donor te verstrekken, (...) de Stichting op zodanige wijze contact op[neemt] met deze donor dat zijn persoonlijke levenssfeer niet onevenredig wordt geschaad'. Het vierde lid van artikel 6 stipuleert: 'De Stichting informeert de donor over de gang van zaken bij een verzoek tot verstrekking van zijn persoonsidentificerende gegevens, het tijdspad en de mogelijke consequenties.' Op grond van artikel 9, tweede lid van het Reglement draagt de Stichting tevens zorg voor passende psychosociale begeleiding van het donorkind aan wie de persoonsidentificerende worden verstrekt.

Als een donor niet met een verzoek van het kind om verstrekking van zijn identiteitsgegevens instemt, kunnen deze toch worden verstrekt, tenzij de privacybelangen van de donor en de daaruit voortvloeiende wens om anoniem te blijven zo zwaarwegend zijn dat verstrekking niet behoort plaats te vinden (artikel 3, tweede lid Wdkb). Deze regeling berust op het uitgangspunt dat een kind dat via KDB is verwekt recht heeft op informatie over zijn afstamming; het kind heeft het belang dat het daarbij heeft nimmer toe te lichten (het zwaarwegende karakter daarvan wordt verondersteld), ook niet wanneer de donor weigert zijn identiteit prijs te geven. Ook eventuele belangen van ouders, die problemen hebben met de opheffing van de anonimiteit van de donor zijn hieraan ondergeschikt.¹⁴⁸ De donor dient daarentegen aannemelijk te maken dat zijn belangen zodanig zwaarwegend zijn dat zij prevaleren boven de gevolgen die het niet verstrekken van de persoonsidentificerende gegevens voor het kind zou hebben. In die zin ligt de 'bewijslast' bij de donor.¹⁴⁹

145 Art. 4 Reglement SDKB.

146 Art. 5 Reglement SDKB.

147 In de parlementaire toelichting op de Wdkb wordt 'een vermoeden' niet of nauwelijks nader toegelicht, maar de SDKB geeft aan dat ze dit begrip ruim uitlegt en dat ze te zijner tijd ieder (redelijk) verzoek van een kind op kennisname van zijn biologische identiteit in behandeling zal nemen.

148 *Kamerstukken I 2000/01, 23 207, nr. 3a, p. 1.*

149 *Kamerstukken I 2000/01, 23 207, nr. 201b, p. 5.*

In welke omstandigheden de belangen van de donor zich tegen bekendmaking van zijn identiteit verzetten, moet van geval tot geval worden beoordeeld, zo stelt de regering;¹⁵⁰ als '(...) voorbeeld valt te denken aan de donor die ten tijde van de donatie nog zeer jong was en geen gezin had, en die velen jaren later gelet op zijn dan bestaande gezinssituatie ernstig te nemen bezwaren heeft tegen confrontatie met het KID-kind. Het kan ook zijn dat de donor in een zodanige psychische toestand verkeert dat het niet verantwoord is tot bekendmaking van zijn persoonsidentificerende gegevens over te gaan. Het gaat om ernstig te nemen omstandigheden, derhalve is het niet aannemelijk dat dergelijke omstandigheden zich dikwijls zullen voordoen'.¹⁵¹ Het afzien van verder donorschap beschouwt de regering overigens niet als voldoende zwaarwegend.¹⁵² In de praktijk (via beslissingen van de SDKB en uitspraken van de bestuursrechter) zal zich nader moeten uitkristalliseren wanneer de belangen van de donor zo zwaarwegend zijn dat die de belangen van het kind de identiteit van de biologische vader of moeder te kennen, 'overrulen'. De SDKB heeft bij het omzetten van artikel 3, tweede lid Wdkb naar een bepaling in haar reglement een opvallend ruime formulering gekozen. Artikel 8, derde lid bepaalt dat '[d]e Stichting (...) een zorgvuldige afweging [maakt] tussen de belangen van het verzoekende donorkind en de belangen van de donor'.

Doet zich bij embryodonatie de situatie voor waarin zaaddonor en eiceldonor het niet eens zijn over de verstrekking van hun persoonsidentificerende gegevens aan het kind, dan wordt alleen de verstrekking van de gegevens van de donor die bezwaar heeft tegen het onthullen van zijn identiteit aan de toets van artikel 3, tweede lid, tweede volzin onderworpen.¹⁵³ Is de donor het niet eens met een beslissing van de SDKB, dan geldt wederom dat deze bezwaar kan aantekenen bij de Stichting tegen het voorgenomen besluit en dat hij vervolgens in beroep kan gaan bij de bestuursrechter. Artikel 3, vierde lid Wdkb bepaalt dat wanneer het bestuur van de SDKB voornemens is de identiteit van de donor tegen zijn wil te onthullen, deze van dit voornemen en de gronden waarop het voornemen berust onverwijld schriftelijk in kennis moet worden gesteld. De donor kan vervolgens binnen dertig dagen na de dag van verzending van de kennisgeving tegen de voorgenomen verstrekking bezwaar maken bij de SDKB; verstrekking van de identiteitsgegevens kan eerst plaatsvinden wanneer de beslissing op het bezwaar onherroepelijk is geworden.

Indien de bij de SDKB geregistreerde donor¹⁵⁴ overleden is of onvindbaar,¹⁵⁵ en bijgevolg niet om toestemming voor het verstrekken van de op hem betrekking hebbende persoonsgegevens kan worden gevraagd, is uitgangspunt van (artikel 3, derde lid van) de Wdkb dat in een dergelijke situatie de persoonsgegevens niet worden verstrekt (het ontbreken van toestemming van de donor wordt op één lijn gesteld met de omstandigheid waarin deze toestemming weigert). Verstrekking van de identiteitsgegevens is niettemin mogelijk indien de echtgenoot of levenspartner, of indien deze

150 *Kamerstukken I 2000/01, 23 207, nr. 201b, p. 3 en p. 5.*

151 *Kamerstukken I 2000/01, 23 207, nr. 201b, p. 3.*

152 *Kamerstukken I 2000/01, 23 207, nr. 201b, p. 5.*

153 *Zie Kamerstukken I 2000/01, 23 207, nr. 201b, p. 4.*

154 Hieronder vallen ook buitenlandse donoren; zie par. 3.4.5.

155 Op de SDKB rust een inspanningsverplichting om al het mogelijke te doen om de donor te achterhalen: 'Via de gemeentelijke basisadministratie zal moeten worden nagegaan of de destijds verschaftte adresgegevens nog kloppen en zal zo nodig nader onderzoek plaatsvinden.' *Kamerstukken I 2000/01, 23 207, nr. 201b, p. 7.*

ontbreekt, een bloedverwant in de eerste of tweede graad daarmee namens de donor instemt. Het dient in het laatste geval bij voorkeur te gaan om een persoon die een nauwe persoonlijke betrekking had met de donor.¹⁵⁶ Indien de benodigde plaatsvervangende toestemming door de vertegenwoordiger(s) wordt geweigerd, maar het kind om verstrekking van de persoonsidentificerende gegevens van de donor blijft vragen, wordt zijn verzoek – net als bij weigering van toestemming door een levende donor – getoetst aan het in artikel 3, tweede lid Wdcb neergelegde criterium.¹⁵⁷ Kunnen door de vertegenwoordiger(s) geen zwaarwegende belangen van de donor tegen verstrekking worden aangevoerd, of is er geen partner of naaste familie van de donor te traceren, dan worden de identiteitsgegevens alsnog verschaft.

Toepassing van de regeling ex artikel 3, derde lid Wdcb sluit niet uit dat een partner of verwant wiens plaatsvervangende toestemming wordt gevraagd, voor het eerst hoort over donorschap van hun familielid; de donor is ten opzichte van de familie dan in elk geval niet meer anoniem met alle mogelijke gevolgen van dien. In dit licht is er gedurende de parlementaire behandeling veelvuldig op gewezen dat het van groot belang is dat de SDKB familieleden op discrete wijze en met de grootst mogelijke zorgvuldigheid benadert en met eventuele conflicten tussen familieleden onderling over het verstrekken van de identiteit van de donor deskundig omgaat.¹⁵⁸ De regering heeft vervolgens toegezegd '(...) dat er op zal worden toegezien dat de procedure bij het benaderen van de verwanten in de gegeven situatie op zorgvuldige en verantwoorde wijze – bij reglement van de Stichting – [zal] (...) worden geregeld'. De Stichting geeft in artikel 7, tweede lid van het Reglement SDKB evenwel slechts aan dat zij de verwanten 'op zorgvuldige wijze' zal benaderen.

Voor donoren die vóór volledige inwerkingtreding van de wet geslachtsellen hebben gedoneerd, is in verband met het onthullen van de identiteit van de donor een overgangsbepaling opgenomen.¹⁵⁹ Dit betekent dat de regeling zoals neergelegd in artikel 3, tweede lid Wdcb pas vanaf 1 juni 2020 (de eerste donorkinderen zijn dan zestien) toepassing vindt.

Tot aan het moment van volledige inwerkingtreding van de wet (1 juni 2004) kon een donor tegenover de SDKB schriftelijk verklaren dat zijn persoonsidentificerende gegevens niet aan een met zijn geslachtsellen verwekt donorkind worden verstrekt. Heeft een donor die voor 1 juni 2004 doneerde zo'n verklaring niet opgesteld, maar weigert hij op het moment dat een donorkind daarom verzoekt toestemming voor inzage in zijn identiteitsgegevens (of kan hem vanwege overlijden of onvindbaarheid geen toestemming worden gevraagd), dan moet die weigering worden gerespecteerd.

156 *Kamerstukken I 2000/01*, 23 207, nr. B, p. 3.

157 De regering merkt op dat een toets aan het in art. 3, tweede lid neergelegde criterium in deze omstandigheden van een andere aard is dan in het geval de donor nog wel in leven is, of bekend zou zijn. De donor kan immers zelf niet worden gehoord. Zie *Kamerstukken I 2000/01*, 23 207, nr. 201b, p. 2-3.

158 *Kamerstukken I 2000/01*, 23 207, nr. 201b, p. 7 en nr. A, p. 3-4.

159 Bepalend is het tijdstip van donatie, en niet van de KDB; *Kamerstukken I 2000/01*, 23 207, nr. 201b, p. 8.

3.5 Samenhang met andere wetgeving

3.5.1 WGBO

Bij donatie van geslachtscellen aan een sperma- of eicelbank door een gezonde vrijwilliger is weliswaar geen sprake van verrichtingen die ertoe strekken de gezondheidstoestand van de donor te bevorderen, zoals bij reguliere medische behandeling, maar worden de handelingen om de geslachtscellen af te nemen dan wel beschikbaar te krijgen voor voortplanting (denk aan de beoordeling of de geslachtscellen bruikbaar zijn voor donatie en, bij donatie van eicellen, aan het uitnemen hiervan) wel door een arts in functie verricht. Hierdoor zijn de bepalingen uit afdeling 5, boek 7 Burgerlijk Wetboek (de overeenkomst inzake de geneeskundige behandeling) rechtstreeks van toepassing;¹⁶⁰ de hulpverlener die de donor informeert over de te volgen procedure (meestal: fertiliteitsarts of gynaecoloog) zal zich derhalve moeten houden aan de in de WGBO neergelegde verantwoordelijkheden, waaronder eerst en vooral de verplichting de donor adequaat te informeren over mogelijke bezwaren en (medische) risico's van de donatie. Dat laatste is met name aan de orde bij vrouwen waarbij specifiek met het oog op donatie eicellen worden afgenomen. De informatieplicht betekent echter ook, en niet in de laatste plaats, dat aan de donor duidelijk wordt gemaakt dat ouders aan hun kinderen behoren te vertellen dat zij met donorgameten zijn verwekt, en dat de betrokken donorkinderen vanaf hun zestiende levensjaar de identiteit van de donor uit wie zij zijn ontstaan, kunnen achterhalen.

De fertiliteitstarts of gynaecoloog zal de geslachtscellen volgens de medisch-professionele standaard moeten screenen.¹⁶¹ In dit verband zij gewezen op het sinds 30 juni 2010 geldende standpunt 'Screening van infectieziekten bij kunstmatige voortplanting' van de NVOG; hierin is aangegeven wanneer en waarop geslachtscellen moeten worden gescreend, hoe de laboratoria en de donorbank moeten worden ingericht, hoe moet worden omgegaan met een positieve testuitslag en hoe met oud materiaal (opgeslagen voor vaststelling van het zojuist genoemde standpunt) moet worden omgegaan. Voor effectieve screening is overigens niet alleen een juiste werkwijze van belang, maar ook dat de donor de noodzakelijke inlichtingen aan de bij de donatie betrokken arts verstrekt en zonodig medewerking verleent aan nader onderzoek (artikel 7: 452 BW). Indien het bij nader onderzoek om DNA-onderzoek zou gaan, moeten heldere afspraken worden gemaakt over het meedelen van de uitslag aan de donor. Op grond van artikel 7:449 BW mag de donor aangeven van eventuele relevante bevindingen geen kennis te willen nemen; alleen in de situatie dat zijn medisch belang dan wel dat van anderen (familieleden) niet opweegt tegen 'niet-weten', mag aan een dergelijke wens voorbij worden gegaan. Indien de donor met een dergelijke gang van zaken niet akkoord kan gaan, ligt het in de rede dat de donor van donatie afziet.

Omdat de WGBO rechtstreeks van toepassing is op donatie van geslachtscellen geldt ook het medisch

160 Zie ook B. Sluyters en M.C.I.H. Biesart, *De geneeskundige behandelingsovereenkomst na invoering van de WGBO*, Zwolle: W.E.J. Tjeenk Willink 1995, p. 139.

161 H.J.J. Leenen/J.K.M. Gevers en J. Legemaate, *Handboek gezondheidsrecht. Deel I: Rechten van mensen in de gezondheidszorg*, Houten: Bohn Stafleu van Loghum 2007, p. 112.

beroepsgeheim onverkort. Dat laatste betekent dat de verkregen informatie¹⁶² van de donor geheim moet worden houden. Bij donatie van geslachtscellen ten behoeve van kunstmatige bevruchting is de instelling evenwel – op grond van artikel 2 Wdkb – verplicht bepaalde gegevens van de donor aan de SDKB aan te leveren die deze vervolgens langdurig in een database bewaart; er is, met andere woorden, sprake van een wettelijk voorschrift om de in artikel 7: 457 BW neergelegde geheimhoudingsplicht te doorbreken.

Ter afsluiting de vraag in hoeverre sprake is van een plicht de ontstaanswijze van het kind in diens belang in zijn eigen dossier te registreren en te bewaren, en zo ja op wiens schouders die verantwoordelijk dan zou rusten. Op grond van de WGBO geldt dat de hulpverlener alle informatie van hulpvragers die in het licht van de medisch professionele standaard noodzakelijk is (artikel 7: 454, eerste lid en derde lid BW) vastlegt en bewaart gedurende vijftien jaar (of zoveel langer als volgt uit het goed hulpverlenerschap). Bij het bieden van voortplantingshulp beperken die verplichtingen zich in beginsel tot de wensouders en niet tot het door KDB geboren kind. De hulpverleners die op de een of andere wijze bij (de geboorte van) het kind betrokken raken, zouden hoogstens, indien ze weet hebben van de wijze waarop het kind is verwekt en indien dat voor de gezondheid van het kind noodzakelijk is, de omstandigheid van kunstmatige donorbevruchting in zijn dossier moeten vermelden.¹⁶³ Dit brengt echter wel weer als risico met zich mee dat het kind niet (geleidelijk) van zijn ouders, maar (plotseling) van zijn behandelend arts zou vernemen dat het via KDB is ontstaan.¹⁶⁴

3.5.2 Wet bescherming persoonsgegevens

De Wet bescherming persoonsgegevens (Wbp) die op handelingen met persoonsgegevens van toepassing is,¹⁶⁵ verbiedt in principe het verwerken (verzamelen, registreren et cetera) van gegevens die in het kader van donatie van geslachtscellen en embryo's worden verzameld en vastgelegd (artikel 16 Wbp); een wettelijke regeling die het verzamelen, bewaren en in bepaalde situaties verstrekken van gegevens verplicht stelt, zoals in de Wdkb opgenomen, heft dit verbod echter op. Hierdoor zijn alle betrokken partijen (instellingen, individuele zorgverleners en de SDKB) gelegitimeerd de in artikel 2, eerste lid Wdkb omschreven categorieën gegevens te verwerken.

Hoe is precies de verhouding tussen de Wdkb en de Wbp? De Wdkb is aan te merken als een bijzondere privacywet – *lex specialis* – ten opzichte van de Wbp – *lex generalis* – in die zin dat zij speciale regels bevat voor de opslag en verstrekking van de in het kader van sperma-, eicel- en embryodonatie verzamelde persoonsgegevens van de donor. Wanneer zowel de Wdkb als de Wbp een aspect rond het verwerken van donorgegevens regelen, maar hiervoor verschillende regimes hanteren, derogeert de Wdkb aan de Wbp. Laatstgenoemde wet vormt echter wel weer het kader voor aspecten die niet (expliciet) in de Wdkb zijn geregeld. Te wijzen is op onder meer: het uitgangspunt van doelbinding (persoonsgegevens mogen niet voor andere doelen worden gebruikt dan waarvoor ze primair zijn verzameld); de eisen in het kader van de kwaliteit van de gegevens

162 Die informatie kan ofwel naar voren komen uit screeningsonderzoek met de geslachtscellen en zonodig de donor, uitgevoerd om vast te stellen of de geslachtscellen geschikt zijn voor donatie, ofwel uit het gesprek dat met de potentiële donor – voorafgaand aan zijn donatie – wordt gevoerd.

163 In de praktijk lijkt dit overigens niet of nauwelijks te gebeuren.

164 Kinderen hebben vanaf twaalf jaar een zelfstandig recht op informatie en op inzage in hun gegevens.

165 Omdat in de Wdkb de toepasselijkheid van de Wbp niet is uitgesloten, dient zij in samenhang met de Wbp te worden beschouwd.

(juistheid, toereikendheid en nauwkeurigheid van de gegevens); de maatregelen die ter beveiliging van de gegevens moeten worden getroffen; de rechten van de betrokkene; en het toezicht door het College bescherming persoonsgegevens.

3.5.3 Wet veiligheid en kwaliteit lichaamsmateriaal en Embryowet

De Wet veiligheid en kwaliteit lichaamsmateriaal (Wvkl) en de Embryowet regelen geheel andere aspecten rond donatie van geslachtscellen dan de Wdkb.

Een uitzondering moet worden gemaakt voor het recent – bij wetwijziging van 25 februari 2012¹⁶⁶ – ingevoegde artikel 21 Wvkl dat in aanvulling op de algemene bepalingen van de Wbp de vertrouwelijkheid van opgeslagen donorgegevens waarborgt. Het eerste lid verbiedt '[o]ngeoorloofde toegang tot gegevens of systemen waarmee de identificatie van donoren of ontvangers mogelijk wordt (...)' en het tweede lid bepaalt dat '(...) [b]ehoudens het bepaalde in de artikelen 8 en 21 van de Wet bescherming persoonsgegevens, (...) elk gebruik van systemen of gegevens waarmee identificatie van donoren of ontvangers mogelijk wordt met als doel donoren of ontvangers te traceren voor andere doeleinden dan hun geneeskundige behandeling verboden [is]'. Men kan zich afvragen of de bescherming die in deze wetsbepaling ligt besloten nog toevoegt aan de bescherming die het medisch beroepsgeheim (zoals onder andere geregeld in de WGBO) reeds aan donoren biedt. Het in de Wdkb bepaalde moet in elk geval worden gezien als een wettelijke uitzondering¹⁶⁷ op beide regelingen.

De Wvkl bevat echter verder met name wettelijke waarborgen in verband met de veiligheid en kwaliteit van lichaamsmateriaal dat wordt gebruikt bij geneeskundige behandeling. Onder 'lichaamsmateriaal' zoals geformuleerd in artikel 1, eerste lid, *sub b* Wvkl vallen ook geslachtscellen van patiënten en donoren die in het kader van KDB worden gebruikt. De Wvkl beoogt de gevaren en risico's die bij het gebruik van dergelijk lichaamsmateriaal komen kijken (besmetting, verlies van kwaliteit) via een systeem van vergunningverlening te ondervangen. De Wvkl voorziet erin dat beoordeeld wordt of een (potentiële) donor voldoet aan de donorselectiecriteria en dat beoordeling plaatsvindt van de vereiste laboratoriumtests; dit geschiedt onder verantwoordelijkheid van de sperma- of eicelbank ('orgaanbank' in de zin van de Wvkl). Uit de Wvkl volgt dat onderscheid moet worden gemaakt tussen de situatie waarbij een derde fungeert als donor van de geslachtscellen en de situatie waarbij een vruchtbaarheidsbehandeling plaatsvindt aan de hand van eigen geslachtscellen van de wensouders (partnerdonatie). In die laatste situatie bestaat er namelijk géén verplichting tot het aanbieden van de geslachtscellen aan een orgaanbank, omdat er dan geen noodzaak is tot bescherming van de vrouw bij het inbrengen van het sperma, of van een via een ivf-procedure tot stand gebracht embryo (de risico's op besmetting zijn dan immers niet groter dan die reeds zijn verbonden aan intiem seksueel verkeer van het stel dat gericht is op het tot stand brengen van een zwangerschap).

Voor wat betreft de Embryowet – hierin is de zeggenschap van een individu over zijn of haar

166 Wet van 25 februari 2012 tot wijziging van de Wet veiligheid en kwaliteit lichaamsmateriaal ter implementatie van Richtlijn 2010/53/EU inzake kwaliteits- en veiligheidsnormen voor menselijke organen, bestemd voor transplantatie, *Stb* 2012, 98.

167 Grondslag hiervoor vormt artikel 23, eerste lid, sub f Wb: verwerking van persoonsgegevens vindt plaats omdat dit 'noodzakelijk is met het oog op een zwaarwegend algemeen belang, passende waarborgen worden geboden ter bescherming van de persoonlijke levenssfeer en dit bij wet wordt bepaald (...).

geslachtscellen geregeld – wordt verwezen naar hoofdstuk 2, par. 2.2.2 alwaar deze problematiek aan de orde komt.

3.6 Besluit

Uit de rechtspraak van het EHRM (vanaf eind jaren tachtig tot heden) kan worden afgeleid dat een kind aanspraak maakt op informatie over de eigen afstamming, tenzij de uitoefening van dit recht een onevenredige inbreuk vormt op de belangen van de biologische ouder(s). Wanneer dit het geval is, wordt in beginsel overgelaten aan de nationale autoriteiten die daarbij een ruime beoordelingsvrijheid hebben. Is het recht op kennisname van de eigen identiteit van het kind dat door KDB is verwekt geen absoluut, onder alle omstandigheden uit te oefenen recht, het heeft via de rechtspraak van de Hoge Raad in de zogenaamde Valkenhorst-jurisprudentie wel een sterke positie binnen het Nederlandse recht verworven. De lijn van de rechtspraak is in de Wdkb doorgetrokken: donorkinderen van zestien jaar of ouder kunnen vanaf 2020¹⁶⁸ bij de SDKB – de beheerder van centrale donoregistratie – de identiteitsgegevens van de donor opvragen. Alleen als een donor, die daaraan niet wil meewerken, daarvoor zwaarwegende belangen kan aanvoeren, kan de SDKB besluiten een verzoek niet in te willigen. De verantwoordelijkheid van ouders om hun kind van zijn ontstaansgeschiedenis, als het daaraan toe is, op de hoogte te brengen, is niet in de Wdkb geregeld. Men kan weliswaar redeneren dat deze uit het systeem van de Wdkb voortvloeit, maar daarmee is het nog geen juridische plicht.

¹⁶⁸ In 2021 zijn de eerste donorkinderen 16 jaar en treedt het regime van de Wdkb met betrekking tot kennisname van de identiteit van de donor de facto in werking

4

Wetgeving in andere landen

4.1 Inleiding

In dit hoofdstuk wordt in hoofdlijnen een beeld gegeven van de regelgeving in enkele andere Europese landen. Daarbij ligt het accent bij de belangrijkste discussiepunten in de Nederlandse wetgeving zoals die in de voorafgaande hoofdstukken naar voren zijn gekomen. Voor de Embryowet gaat het daarbij vooral om de ruimte voor wetenschappelijk onderzoek en in het bijzonder om het verbod van het tot stand brengen van embryo's voor onderzoeksdoeleinden; bij de Wdcb staat de vraag centraal hoe wordt omgegaan met donorgegevens. Binnen het bestek van deze evaluatie kan geen uitputtende beschrijving worden gegeven van de rechtsontwikkeling in die landen; het gaat erom de wetgeving in ons land aan die elders te kunnen spiegelen en zo mogelijk tot betere aanbevelingen te komen ten aanzien van beleid en wetgeving in Nederland.

De keuze voor de te onderzoeken landen kan als volgt worden gemotiveerd. Om problemen rond taalbarrières en moeilijk toegankelijke bronnen te voorkomen, is in beginsel besloten de wetgeving in de ons omringende landen (België, Duitsland, Verenigd Koninkrijk) weer te geven. Voorwaarde is dan natuurlijk wel dat die wetgeving voldoende 'contrast' vertoont met de Nederlandse wetgeving. Op het gebied van de embryowetgeving bleek aan die voorwaarde voldaan. In par. 4.2 passeert de Belgische, Duitse en Engelse wetgeving de revue. Echter, om duidelijke verschillen tussen de Nederlandse en buitenlandse wetgeving in beeld te brengen, is op het gebied van de kunstmatige donorbevruchting naast buurland België voor de niet direct aangrenzende landen Zweden en Spanje gekozen.

4.2 Handelingen met geslachtscellen en embryo's¹⁶⁹

4.2.1 België

Ter inleiding

Voor de onderwerpen die in ons land in de Embryowet geregeld zijn, moet men in België bij twee zeer verschillende wetten te rade gaan, te weten enerzijds de Wet betreffende het onderzoek op embryo's in vitro (2003) en anderzijds de Wet betreffende de medisch begeleide voortplanting en de

¹⁶⁹ Aan deze paragraaf werd een belangrijke bijdrage geleverd door J.K.M. Gevers, emeritus hoogleraar gezondheidsrecht AMC/Uva.

bestemming van de overtallige embryo's en gameten (2007). Laatstgenoemde wet – die een veel breder bereik heeft en waarbij niet onderzoek maar hulp bij voortplanting de centrale invalshoek is – bevat bovendien een aantal elementen die bij ons buiten de Embryowet wettelijk geregeld zijn (in het kader van de planningsbesluiten op grond van de Wet Bijzondere Medische Verrichtingen of in de Wdkb) of die niet (of slechts via zelfregulering) geregeld zijn.

Beide wetten komen hieronder achtereenvolgens aan de orde. Voor het antwoord op de vraag wat de ruimte is voor onderzoek met embryo's, moet men uiteraard vooral bij de Wet van 2003 te rade gaan. Daaraan zal hieronder dan ook de meeste aandacht worden besteed. Na bespreking van beide wetten wordt afgesloten met een korte beschouwing.

Wet betreffende het onderzoek op embryo's in vitro

De Wet van 11 mei 2003¹⁷⁰ is – vergeleken bij soortgelijke wetgeving in andere Europese landen – van betrekkelijk late datum. De traditionele tegenstelling tussen katholieken en vrijzinnigen heeft wetgeving lang geblokkeerd en zij werd pas mogelijk toen de christen-democraten geen deel uitmaakten van de federale regering.¹⁷¹ De wet heeft – wellicht mede vanwege die achtergrond – een liberale inslag in vergelijking met veel andere Europese landen, inclusief de grote buurlanden Frankrijk en Duitsland.¹⁷² Aan de wet liggen, behalve de gedachte dat met embryo's respectvol moet worden omgegaan, ook ten grondslag het geloof in het belang van de vrijheid van onderzoek en de aanvaarding van ethisch pluralisme in de Belgische samenleving.¹⁷³

De reikwijdte van de wet is wat ruimer dan haar titel doet vermoeden; zij bevat bijvoorbeeld ook regels over het tot stand brengen van embryo's voor wetenschappelijke onderzoek en enkele bepalingen over de donatie en het gebruik van gameten. Verder verbiedt zij ook bepaalde vormen van dienstverlening, zoals geslachtsselectie. Een belangrijke bepaling in verband met de werkingssfeer, te weten de definitie van 'embryo' (cel of samenhangend geheel van cellen met het vermogen uit te groeien tot een mens) is identiek aan die in de Nederlandse Embryowet. Bij de parlementaire behandeling is opgemerkt dat 'het vermogen om uit te groeien tot een mens' essentieel is en dat niet-levensvatbare embryo's dan ook niet als embryo in de zin van de wet te beschouwen zijn.¹⁷⁴

De kern van de wet is te vinden in artikel 3. Volgens dat wetsartikel is wetenschappelijk onderzoek op embryo's in vitro toegestaan als aan de in de wet genoemde voorwaarden is voldaan en meer in het bijzonder als het een therapeutisch doel heeft of bijdraagt aan een betere kennis inzake vruchtbaarheid, transplantatie, of het voorkomen of behandelen van ziekten. Verder moet er geen andere onderzoeksmethode *bestaan* die even doeltreffend is. Het onderzoek dient voorts beperkt te blijven tot de eerste 14 dagen van het ontwikkelingsstadium van het embryo (de periode van het invriezen niet inbegrepen). De overige in artikel 3 genoemde voorwaarden zijn merendeels van

170 B.S. 28 mei 2003.

171 G. Pennings, A. van Steirteghem, 'De Belgische wet op onderzoek op embryo's in vitro', *Tijdschrift voor Fertiliteitsonderzoek* 2004, p.12-15.

172 Voor Duitsland zie hieronder; voor Frankrijk zie S. Hennette-Vauchez, 'Words count: how interest in stem cells has made the embryo available - a look at the French law of bioethics', *Med. Law Review* 2009, p. 52-75.

173 G. Pennings, A. van Steirteghem, o.c.

174 Zie H. Nys, *Geneeskunde, recht en medisch handelen*, Story Scientia 2005, p.481-502; in de uitvoerige bespreking van de wet in dit handboek wordt veelvuldig verwezen naar de parlementaire stukken.

bijkomende aard (het onderzoek moet gebaseerd zijn op de recentste wetenschappelijke bevindingen, voldoen aan de eisen van juiste methodologie, plaatsvinden in een erkend laboratorium en uitgevoerd worden door gekwalificeerd personeel). Onderzoek met embryo's *in vitro* is dus voor een ruime doelstelling toegestaan. Met name het 'voorkomen of behandelen van ziekten' (waarbij de beperking tot ernstige ziekten tijdens de parlementaire behandeling werd geschrapt) is zo breed dat het haast elk embryo-onderzoek kan rechtvaardigen.¹⁷⁵

Is ook bij ons de doelstelling waarvoor onderzoek met embryo's is toegelaten ruim (althans als het gaat om embryo's waarmee geen zwangerschap tot stand wordt gebracht), ten aanzien van de mogelijkheid van het creëren van embryo's voor onderzoeksdoeleinden biedt de Belgische wetgeving meer ruimte. Volgens artikel 4 is dat weliswaar in beginsel verboden, maar dat geldt niet 'indien het doel van het onderzoek niet kan worden bereikt door onderzoek op overtallige embryo's'. Daaraan wordt nog wel toegevoegd 'voor zover voldaan is aan de voorwaarden van deze wet', maar deze geeft nergens nadere, specifieke voorwaarden voor onderzoek met speciaal daarvoor tot stand gebrachte embryo's; daarvoor geldt hetzelfde (ruime) regime als voor onderzoek met embryo's *in vitro* in het algemeen.

Terwijl dus een bepaling zoals bij ons opgenomen in artikel 24 sub a Embryowet in de Belgische wet ontbreekt, zijn andere verboden zoals die ook in de Embryowet staan, er merendeels wel in terug te vinden. Behalve het al genoemde verbod op het overschrijden van de 14-dagen termijn, verbiedt artikel 5 het implanteren van menselijke embryo's bij dieren of het creëren van chimaeren of hybride wezens, embryo's waarop onderzoek is verricht te implanteren bij mensen¹⁷⁶, embryo's en embryonale stamcellen te gebruiken voor commerciële doelen, en onderzoek of behandelingen uit te voeren die gericht zijn op geslachtsselectie (met uitzondering van de selectie ter voorkoming van geslachtsgebonden ziekten). Ten slotte verbiedt artikel 6 reproductief menselijk kloneren.¹⁷⁷ Een opvallend verschil met de Embryowet is dat de Belgische wetgeving geen verbod kent het genetisch materiaal van menselijke kiembaancellen opzettelijk te wijzigen, maar wel weer een verbod om onderzoek of behandelingen met eugenetisch oogmerk uit te voeren.¹⁷⁸

Volgens artikel 7 moet elk onderzoek op embryo's *in vitro* vooraf ter advisering (in feite goedkeuring, want er moet sprake zijn van een gunstig advies) zijn voorgelegd aan de medisch ethische commissie van de betrokken universitaire instelling. De betrokken personen (bij restembryo's: degenen voor wie het embryo tot stand is gebracht) moeten na uitvoerige informatie toestemmen in het gebruik daarvan voor onderzoeksdoeleinden, aldus artikel 8.¹⁷⁹ Verder dient elk voorgenomen onderzoek ter kennis gebracht te worden aan de bij artikel 9 ingestelde Federale Commissie voor medisch en wetenschappelijk onderzoek op embryo's *in vitro*.¹⁸⁰ Die multidisciplinaire commissie – die ook de

175 H. Nys, o.c., p. 490.

176 Behalve als het onderzoek uitgevoerd is met een voor het embryo zelf therapeutisch doel of wanneer het gaat om een observatiemethode die de integriteit van het embryo niet schaadt.

177 Te weten 'het voortbrengen van een of meerdere menselijke individuen wier genen identiek zijn met die van het organisme van waaruit het kloneren werd gerealiseerd.'

178 Dat wil zeggen 'gericht op de selectie of de verbetering van niet-pathologische genetische kenmerken van de menselijke soort.'

179 Op 13 oktober 2011 is een wijzigingsvoorstel van artikel 8 ingediend om het te harmoniseren met artikel 2 van de Wet betreffende de medisch begeleide voortplanting (2007).

180 Bij Koninklijk Besluit van 22 september 2004 zijn de administratieve en financiële middelen vastgesteld die aan de Federale Commissie ter uitvoering van haar taken zijn toegekend.

ontwikkelingen op het gebied van wetenschappelijk onderzoek volgt, de wetstoepassing evalueert, adviezen en aanbevelingen formuleert en jaarlijks aan het parlement rapporteert – onderzoekt elk aan haar meegedeeld onderzoeksproject en kan de uitvoering verbieden of stopzetten. Richt de Wet van 2003 zich hoofdzakelijk op (onderzoek met) embryo's, enkele bepalingen bevatten ook voorschriften betreffende gameten. Zo is ook het gebruik van gameten voor commerciële doeleinden verboden. Verder heeft het verbod in artikel 5 om onderzoek of behandelingen uit te voeren die gericht zijn op geslachtsselectie ook betrekking op gameten. Ook de bepaling in artikel 8 over informed consent bij gebruik voor onderzoeksdoelen strekt zich uit over gameten. Ten slotte bepaalt artikel 4 (dat ruimte laat voor het creëren van embryo's voor onderzoek) dat de daarvoor veelal noodzakelijke eicelstimulatie alleen is toegestaan als de betrokken vrouw meerderjarig is, schriftelijk toestemming heeft gegeven en 'de stimulatie wetenschappelijk verantwoord is'. Toestemming van een medisch ethische commissie – zoals vereist in de Embryowet – is daarvoor echter niet nodig.

Wet betreffende de medisch begeleide voortplanting en de bestemming van de overtallige embryo's en gameten

De Wet van 7 juli 2007¹⁸¹ heeft, zoals de titel aangeeft, primair betrekking op de hulp bij voortplanting, en wel hetzij in de vorm van kunstmatige inseminatie, hetzij met gebruik van een techniek van ivf. Een belangrijke algemene bepaling is te vinden in artikel 7: voorafgaand aan elke medische stap die verband houdt met medisch begeleide voortplanting stellen de wensouders en het geraadpleegde fertiliteitscentrum een overeenkomst op. De inhoud daarvan is uiteraard afhankelijk van de gevraagde hulp. Als deze bijvoorbeeld bewaring van embryo's inhoudt in verband met een latere kinderwens, moeten in de overeenkomst voorzieningen zijn opgenomen betreffende scheiding, overlijden of verstrijken van de bewaartermijn. Verder zijn algemene bepalingen opgenomen over onder meer leeftijdsgrenzen voor afname van eicellen (45 jaar) en implantatie van embryo's respectievelijk kunstmatige inseminatie (47 jaar), en over de mogelijkheid voor fertiliteitscentra hulp te weigeren met een beroep op gewetensbezwaren.

In verband met de materie geregeld in onze Embryowet is artikel 9 van belang dat bepaalt dat er (behoudens om medische redenen) niet mag worden overgegaan tot een nieuwe afname van gameten om andere embryo's te creëren zolang de wensouders nog beschikken over 'overtallige' embryo's (restembryo's) die zijn ingevroren met het oog op een latere kinderwens. Als de termijn voor het bewaren voor latere zwangerschap (in beginsel 5 jaar) verstreken is, worden de restembryo's vernietigd, dan wel opgenomen in een programma voor embryodonatie of 'in een wetenschappelijk onderzoeksprotocol overeenkomstig de Wet van 11 mei 2003'. Ze mogen echter nooit een andere bestemming krijgen dan bepaald in de hierboven genoemde overeenkomst.

De bepalingen die betrekking hebben op gebruik van overtallige embryo's in wetenschappelijk onderzoek (artikelen 19-21) herhalen of verduidelijken een aantal regels die ook al uit de Wet van 2003 af te leiden zijn: het 'gratis' gebruik daarvan voor onderzoek is geoorloofd; handel met overtallige embryo's is verboden; en de bestemming voor wetenschappelijk gebruik moet uitdrukkelijk opgenomen zijn in de overeenkomst tussen wensouders en het fertiliteitscentrum. Vergelijkbare regels gelden voor gebruik van gameten in wetenschappelijk onderzoek (artikelen 48-

181 B.S. 17 juli 2007.

50); in afwijking van het principe van gratis gebruik bepaalt de wet hier echter dat bij koninklijk besluit een vergoeding vastgesteld kan worden 'om verplaatsingskosten of loonverlies van de persoon bij wie een afname wordt verricht te dekken'; die vergoeding kan ook de ziekenhuiskosten dekken die samenhangen met de afname van eicellen.

Voorts kent de wet bepalingen over de donatie van overtallige embryo's en gameten. Interessant zijn onder meer de eis van strikte anonimiteit van de donor(en) (artikel 28 resp. 57) en het voorschrift dat met het materiaal van eenzelfde donor(paar) bij niet meer dan zes verschillende vrouwen kinderen verwekt mogen worden (artikel 26 resp. 55); zie daarover verder par. 4.3.1. Een laatste onderdeel van de wet betreft genetische pre-implantatiediagnostiek (artikelen 66-72). Kern daarvan is dat deze niet mag plaatsvinden met het oog op eugenetische of geslachtsselectie. Daarvan mag echter bij uitzondering worden afgeweken als dat nodig is in het therapeutisch belang van een reeds geboren kind van de wensouders en ter voorkoming van geslachtsgebonden aandoeningen (artikel 67, 2° in fine).

Afsluitende opmerkingen

De Belgische wetgeving biedt ruime mogelijkheden voor onderzoek met embryo's *in vitro*. Anders dan de Nederlandse Embryowet laat zij het speciaal tot stand brengen van embryo's voor onderzoeksdoelinden toe, althans als het onderzoek niet met restembryo's kan worden gedaan. Vooral dat laatste aspect onderscheidt haar van het wettelijk regiem in de meeste andere Europese landen. Maar in veel andere opzichten bevat zij elementen die ook in andere jurisdicties te vinden zijn, zoals het verbieden van een aantal handelingen met embryo's. De strekking van de wetgeving (het aan banden leggen van onderzoek en andere handelingen met embryo's respectievelijk met gameten) is niet wezenlijk anders. Dat geldt ook voor het onderliggend fundament (respect voor menselijk leven); alleen is op bepaalde punten een wat andere afweging gemaakt ten opzichte van andere waarden en belangen.

Een interessant verschil met Nederland is de andere opzet van de wetgeving. De Wet van 2003 die in hoofdzaak onderzoek met embryo's betreft, is korter en bondiger dan de Embryowet; de Wet van 2007 is daarentegen aanzienlijk breder en bevat ook zaken die in ons land in andere regelgeving, of in het geheel niet wettelijk geregeld zijn.

4.2.2 Duitsland

Ter inleiding

Duitsland staat erom bekend dat het – overigens niet als enige land in Europa¹⁸² – op het gebied van handelingen met geslachtscellen en embryo's zeer restrictieve wetgeving kent. Het betreft de Gesetz zum Schutz von Embryonen (Embryonenschutzgesetz; 1990). Die wet verbiedt in wezen alle handelingen met embryo's die niet het betreffende embryo zelf ten goede kunnen komen; ook voor eicel- en embryodonatie laat de wet geen ruimte. Lange tijd was het onduidelijk of pre-implantatie genetische diagnostiek (PGD) wel met de wet verenigbaar was; uiteindelijk is in 2011 een artikel 3a in de Embryonenschutzgesetz ingevoerd dat deze vorm van diagnostiek onder strikte voorwaarden bij

182 Ook de wetgeving in bv. Ierland, Italië en Oostenrijk is zeer conservatief.

wijze van uitzondering toelaat.

In 2002 is de embryowetgeving aangevuld met de Stammzellgesetz die de invoer en het gebruik van embryonale stamcellen in beginsel verbiedt; ook die wet kent echter een uitzonderingsregeling. Deze wet is in 2008 aangepast, maar doel en strekking van de wet bleven daarbij intact.

Hieronder komt eerst de Embryonenschutzgesetz aan de orde, dan de Stammzellgesetz.

De Embryonenschutzgesetz

Deze wet van 13 december 1990¹⁸³ is ingevoerd op 1 januari 1991. Er zijn waarschijnlijk weinig Duitse wetten waaruit zo sterk de terughoudendheid spreekt die sedert de Tweede Wereldoorlog in Duitsland naar voren treedt zodra het menselijk leven of de menselijke waardigheid in het geding kunnen komen.¹⁸⁴ Dit in weerwil van het gegeven dat naast de bescherming van de menselijke waardigheid en het recht op leven ook de vrijheid van wetenschap en onderzoek een grondwettelijk beschermd goed is (resp. artikelen 1, 2 en 5 Grundgesetz). De Embryonenschutzgesetz verbiedt elk instrumenteel gebruik van embryo's en laat alleen onderzoek toe dat het embryo zelf ten goede komt. De wet – die hoofdzakelijk uit een lijst van strafbepalingen bestaat – gaat echter veel verder dan alleen het verbieden van onderzoek waarbij embryo's verloren gaan. Ook als er met een embryo wel een zwangerschap wordt gerealiseerd zijn er restricties: een zwangerschap mag alleen worden bewerkstelligd bij de vrouw van wie de betreffende eicel afkomstig was. Verder verbiedt de wet ook handelingen die los staan van de beschikbaarheid van embryo's *in vitro*, zoals kunstmatige inseminatie met zaad van een overleden man of ter bevruchting van een draagmoeder.

Voor de reikwijdte van de wet moet men te rade gaan bij artikel 8. Dat definieert een 'embryo' als de menselijke eicel die bevrucht is en het vermogen bezit zich verder te ontwikkelen, en wel vanaf het moment van fusie van de celkernen;¹⁸⁵ daarnaast wordt onder 'embryo' begrepen iedere totipotente cel die afgenomen is van een embryo en die naar mag worden aangenomen in staat is tot deling en zich in geëigende omstandigheden tot een mens kan ontwikkelen. Behalve deze definitiebepaling bevat de wet slechts een ander artikel dat geen strafrechtelijk gesanctioneerd verbod inhoudt; dat is artikel 9 dat kunstmatige bevruchting, embryo transfer en bewaring van embryo's tot aan artsen voorbehouden handelingen maakt en daarbij bepaalt dat niemand verplicht is die handelingen uit te voeren of daaraan deel te nemen.

De kern van de wet wordt gevormd door de verboden opgesomd in de artikelen 1-7. Een aantal daarvan (artikelen 3-7) vindt men (soms in minder strenge vorm) ook in landen met een meer liberale wetgeving (inclusief ons land), zoals het verbod van geslachtskeuze (in de Embryonenschutzgesetz alleen bij uitzondering toegestaan ter voorkoming van ernstige geslachtsgebonden erfelijke ziekten), het uitvoeren van kunstmatige bevruchting of embryotransfer zonder toestemming van de betrokkenen, het veranderen van de genetische informatie van kiembaancellen, kloneren (in de wet ruim geformuleerd als het tot ontwikkeling brengen van een menselijk embryo met dezelfde genetische informatie als een reeds bestaand embryo, foetus, levend mens of overledene) en het tot

183 BGBl. 1990, I S.2746.

184 S.Halliday, A comparative approach to the regulation of human embryonic stem cell research in Europe, *Med. Law Review* 2004, p.40-69; J.A.Robertson, Reproductive technology in Germany and the United States: an essay in comparative law and bioethics, *Columbia Jnl. of Transnational law* 2004, p.189-227.

185 Dat komt erop neer dat een embryo van een dag oud nog geen embryo is in de zin van de wet.

stand brengen van chimaeren of hybriden.

Het restrictieve karakter van de wet komt het meest tot uitdrukking in de artikelen 1-2. Artikel 1 (betreffende onacceptabel gebruik van voortplantingstechnologie) verbiedt onder meer (op straffe van maximaal drie jaar gevangenisstraf of een geldboete):

- pogingen een eikel kunstmatig te bevruchten voor een ander doel dan het bewerkstelligen van een zwangerschap bij de vrouw van wie de eikel afkomstig is;
- pogingen tot transfer van meer dan drie embryo's in een behandelingscyclus;
- pogingen meer eicellen van een vrouw te bevruchten dan bij haar in een cyclus geïmplantéerd kunnen worden;
- pogingen om kunstmatige inseminatie of embryo transfer uit te voeren bij een vrouw die slechts als draagmoeder optreedt.

Door te eisen dat kunstmatige bevruchting van een menselijke eikel slechts toegestaan is als dat ten doel heeft een zwangerschap te realiseren bij de vrouw van wie de eikel afkomstig is, belemmert artikel 1 ook eikel- of embryodonatie. Onder de noemer 'niet toegelaten gebruik van voortplantingstechnologie' dient tenslotte ook melding gemaakt te worden van het verbod (in artikel 4, derde lid) van kunstmatige inseminatie met zaad van een overleden man.

Artikel 2 van de wet heeft betrekking op 'niet toegelaten gebruik van menselijke embryo's'. Het stelt iedereen strafbaar die een embryo verstrekt, verkrijgt of gebruikt voor een doel dat niet de instandhouding van het embryo dient (dat verbod betreft zowel embryo's die buiten het lichaam tot stand zijn gebracht als embryo's die zijn weggenomen bij een vrouw voordat de nidatie in de baarmoeder voltooid is). Hetzelfde geldt voor een ieder die een menselijk embryo verder buiten het lichaam laat ontwikkelen voor een ander doel dan het tot stand brengen van een zwangerschap. Deze bepalingen komen erop neer dat – voor zover er gelet op de bepalingen van artikel 1 nog sprake is van restembryo's – het gebruik daarvan voor wetenschappelijk onderzoek is uitgesloten; belangrijker voor de praktijk is misschien nog wel dat zij ook het wetenschappelijk onderzoek met geïmporteerde embryo's onmogelijk maken.

De breed omschreven verboden in de Embryonenschutzgesetz die niet alleen de bescherming van het embryo als onderzoeksobject beogen maar elk instrumenteel gebruik verbieden, hebben ook twijfel doen ontstaan over de toelaatbaarheid van PGD.¹⁸⁶ In een strafrechtelijke uitspraak van 6 juli 2010 heeft de Duitse rechter (het Bundesgerichtshof) bepaald, dat de wetgever in 1990 deze vorm van diagnostiek (nog) niet voor ogen heeft gehad en dat aan de terzake onduidelijke bepalingen van de Embryonenschutzgesetz derhalve geen verbod van (alle vormen van) genetisch onderzoek van embryo's voorafgaand aan de implantatie kan worden ontleend.¹⁸⁷ Ruim een jaar later – op 7 november 2011 – heeft de Duitse Bondsraad een wijziging van de wet aanvaard die PGD binnen strikte grenzen toelaat. Volgens het nieuwe artikel 3a is PGD in principe verboden. Van een uitzondering op de strafbaarstelling is alleen dan sprake als er vanwege de genetische eigenschappen van een van de ouders een grote kans bestaat op een ernstige erfelijke ziekte of op een miskraam. Bijkomende

186 Vgl. F. Hufen, Praimplantationsdiagnostik aus verfassungsrechtlicher Sicht, *Medizin Recht* 2001, p. 440-451 die voor afzonderlijke wettelijke regeling van deze materie pleit.

187 Zie H-G. Dederer, 'Zur Straflosigkeit der Praimplantationsdiagnostik', *Medizin Recht* 2010, p. 819-822.

voorwaarden zijn de goedkeuring door een interdisciplinair samengestelde ethische commissie en uitvoering door een gekwalificeerde arts in een centrum dat een vergunning heeft voor PGD.¹⁸⁸

Stammzellgesetz

Toen eind jaren 90 ten gevolge van wetenschappelijke ontwikkelingen behoefte ontstond aan embryonale stamcellen voor research doeleinden, bleek het Embryonenschutzgesetz een obstakel voor het verkrijgen daarvan; embryo's konden immers alleen gecreëerd worden om een zwangerschap te bewerkstelligen, niet om er stamcellen uit te oogsten. De definitie van 'embryo' in de wet ('bevruchte eicel of totipotente cel die in staat is zich tot mens te ontwikkelen') verhinderde echter niet de import en verkrijging van (pluripotente, niet zelf een 'embryo' vormende) embryonale stamcellen uit het buitenland. Dat schiep echter een probleem: was het aanvaardbaar dat Duitse wetenschappers met stamcellen zouden werken die elders, in strijd met Duitse regels waren verkregen, met dan bovendien nog de kans dat men in het buitenland extra embryo's zou gaan aanmaken om aan de 'vraag' uit Duitsland te voldoen? De daaruit voortvloeiende discussie werd beslecht door een advies van de Nationaler Ethikrat die eind 2001 oordeelde dat de import van embryonale stamcellen aanvaardbaar was mits zij uit overtollige restembryo's waren verkregen en die voorstelde die invoer voor een periode van drie jaar onder strikte voorwaarden toe te staan.¹⁸⁹ Dit leidde tot de Stammzellgesetz (Wet van 28 juni 2002, in werking getreden op 1 juli 2002).¹⁹⁰ Voorop in de wet staat het verbod van invoer van embryonale stamcellen.¹⁹¹ Tegelijkertijd beoogt zij echter de voorwaarden vast te leggen onder welke de invoer en het gebruik van deze cellen voor onderzoeksdoeleinden bij wijze van uitzondering zijn toegelaten. Die voorwaarden komen erop neer – aldus artikel 4 – dat vergunning nodig is van een daartoe aan te wijzen autoriteit.¹⁹² Die moet er onder meer van overtuigd zijn dat de embryonale stamcellen in het buitenland gewonnen zijn uit restembryo's die oorspronkelijk tot stand zijn gebracht met het oog op het realiseren van een zwangerschap, dat het gaat om stamcellen die in het andere land voor 1 januari 2002 uit die embryo's verkregen zijn (en vervolgens in cultuur gehouden of bewaard zijn),¹⁹³ en voorts dat er tegenover het ter beschikking stellen van die embryo's geen geldelijk voordeel heeft bestaan. Wetenschappelijk onderzoek met de verkregen stamcellen moet volgens artikel 5 hoogwaardige medisch-wetenschappelijke doelen dienen, waarbij voor zover mogelijk sprake is van voorafgaand onderzoek *in vitro* of met diermodellen. In elk geval moet de met het onderzoek nagestreefde kennis alleen door gebruik van embryonale stamcellen kunnen worden verkregen. Elk onderzoeksvoorstel moet voorgelegd worden aan de bij artikel 8 Stammzellgesetz ingestelde, interdisciplinaire Centrale Ethik-Kommission für Stammzellforschung. De vergunningverlenende autoriteit houdt met het

188 F. Czerner, Die Kodifizierung der Præimplantationsdiagnostik in art.3a Embryonenschutzgesetz, *Medizin Recht* 2011, p. 783-789.

189 Nationaler Ethikrat, Stellungnahme zum Import menschlicher embryonaler Stammzelle, Berlin, Dezember 2001.

190 BGBl. 2002, I S.2277.

191 Mede om te vermijden 'dass van Deutschland aus eine Gewinnung embryonaler Stammzellen oder reine Erzeugung von Embryonen zur Gewinnung embryonaler Stammzellen veranlasst wird', aldus artikel 1.

192 Volgens de Verordnung über die Zentrale Ethikkommission für Stammzellforschung und über die zuständige Behörde nach dem Stammzellgesetz (BGBl.2002, I S.2663) het Robert Koch Instituut in Berlijn.

193 Met deze tijdslimiet wilde men voorkomen dat in het buitenland op extra restembryo's voor Duits gebruik zou worden aangestuurd.

oordeel van die commissie rekening en kan daarvan alleen gemotiveerd afwijken.

De Stammzellgesetz heeft de discussie niet doen verstommen. Zo is gesteld dat de wetgever uiteindelijk toch een dubbele standaard hanteert (namelijk onderzoek mogelijk maken met materiaal dat in eigen land niet verkregen mag worden),¹⁹⁴ dat de wet de vrijheid van wetenschap te zeer aan banden legt,¹⁹⁵ en dat de eis dat stamcellen uit restembryo's voor 1 januari 2002 verkregen moeten zijn, met de loop der jaren een steeds beperkender effect heeft. Dat laatste punt heeft inmiddels in aanpassing van de wet geresulteerd; bij wet van 14 augustus 2008 is bepaald dat de stamcellen voor 1 mei 2007 uit de restembryo's gewonnen moeten zijn.

Afsluitende opmerkingen

De Embryonenschutzgesetz heeft een breder bereik dan haar naam doet vermoeden. De strafbepalingen in de wet betreffen in ruimere zin niet toelaatbaar geachte vormen van gebruik van voortplantingstechnologie; zij gaan niet alleen over embryo's *in vitro*. Niettemin hebben de wettelijke bepalingen die wetenschappelijk onderzoek op dat laatste terrein aan banden leggen internationaal de meeste aandacht getrokken. De perceptie dat de Duitse wetgeving op dit punt zeer streng is, is juist, vooral waar zij elk instrumenteel gebruik van embryo's verbiedt. Maar anderzijds zijn er ook parallellen met wetgeving in andere landen, bijvoorbeeld ten aanzien van de verbodsbepalingen inzake handelingen als geslachtskeuze, kloneren, en wijziging van kiembaancellen. Ook het voorop stellen van strenge verboden, om vervolgens via uitzonderingen gecombineerd met externe, onafhankelijke toetsing (zoals in de Stammzellgesetz) toch enige ruimte voor onderzoek te scheppen is niet uniek voor Duitsland.¹⁹⁶

In Duitsland ontbreekt net als in Nederland een meer omvattende wettelijke regeling op het gebied van *in vitro* fertilisatie en kunstmatige voortplanting, zoals die sedert 2007 in België bestaat. Wel zijn aspecten daarvan – kunstmatige inseminatie, draagmoederschap, PGD – partieel in de Embryonenschutzgesetz geregeld. Vanuit wetenschappelijke en deels ook uit politieke (FDP) en evangelische hoek wordt de laatste jaren wel voor een dergelijke omvattende 'Fortpflanzungs(medizin)gesetz' gepleit, vooralsnog echter zonder resultaat.¹⁹⁷

4.2.3 Verenigd Koninkrijk

Ter inleiding

De Engelse¹⁹⁸ wetgeving ten aanzien van handelingen met geslachtscellen en embryo's dateert evenals de Duitse van betrekkelijk vroege datum; al in 1990 kwam de Human Fertilisation and Embryology Act tot stand. Het in 1984 uitgebrachte Warnock rapport vormde hiervoor een

194 S. Halliday, o.c., p.64-65

195 K-A Schwarz, 'Strafrechtliche Grenzen der Stammzellenforschung?' *Medizin Recht* 2003, p.158-163.

196 Vgl. de ontwikkeling in Frankrijk waar - met behoud van strenge verbodsbepalingen - geleidelijk toch meer ruimte is geschapen voor research met embryo's en embryonale stamcellen; S. Hennette-Vaucher, o.c.

197 Wel is in 2009 een Gendiagnostikgesetz tot stand gekomen die op 1 februari 2010 in werking getreden is.

198 Gemakshalve zal hieronder vaak over Engeland en Engels worden gesproken; de te bespreken wetgeving heeft in principe echter op het gehele Verenigd Koninkrijk betrekking, d.w.z. behalve op Engeland en Wales ook op Schotland en Noord Ierland.

belangrijke basis.¹⁹⁹ De Engelse wet verschilt echter aanzienlijk van de Duitse. Niet alleen is zij ten aanzien van embryo-onderzoek eerder faciliterend dan verbiedend (zonder dit onderzoek overigens geheel vrij te geven), ook heeft de Engelse wetgever een andere benadering gekozen, waarbij een pragmatische insteek, ruimte voor nieuwe ontwikkelingen en voorkeur voor procedurele aanpak sleutelwoorden zijn. Een ander opvallend punt is dat de wetgeving in het Verenigd Koninkrijk al zo vroeg een zo omvattend karakter had.

Ondanks de geleidelijke, pragmatische benadering maakt dat laatste punt de regelgeving natuurlijk toch gevoelig voor nieuwe ontwikkelingen, zoals die betreffende onderzoek met embryonale stamcellen. Die hebben het wettelijk kader dan ook niet onberoerd gelaten, met als belangrijkste resultaat de Human Reproductive Cloning Act van 2001. In 2008 is de wet van 1990 op een groot aantal punten aangepast om aan nieuwe ontwikkelingen recht te doen;²⁰⁰ daarbij is de strekking en het karakter van de wet echter niet wezenlijk veranderd. Hieronder wordt eerst de Human Fertilisation and Embryology Act 1990 besproken. Vervolgens wordt ingegaan op de aanvullingen op en wijzigingen van die wet, in het bijzonder de wijzigingen als gevolg van de totstandkoming van de Human Fertilisation and Embryology Act 2008.

Human Fertilisation and Embryology Act 1990

De wet van 1990 heeft vorm gegeven aan een groot aantal aanbevelingen van het Warnock Committee. De onderliggende filosofie is dan ook dezelfde. Volgens de commissie kon het embryo aanspraak maken op een zeker respect, maar 'that respect cannot be absolute, and may be weighed against the benefits arising from research'.²⁰¹ De Human Fertilisation and Embryology Act, die overigens behalve wetenschappelijk onderzoek ook bepaalde vormen van dienstverlening bij onvruchtbaarheid regelt, ademt dezelfde geest, en dit uitgangspunt zou leidend blijven bij wetgeving en beleid in het Verenigd Koninkrijk.²⁰²

Afgezien van het stellen van enkele materiele verboden is de strekking van de wet vooral het onder toezicht brengen van een aantal vormen van onderzoek en dienstverlening door middel van een vergunningensysteem. Ook dit is terug te voeren op het Warnock Report: 'The protection of the public, which we see as the primary objective of regulation, demands the existence of an authority ... specifically charged with responsibility to regulate and monitor practice in relation to those sensitive areas which raise fundamental ethical questions. We therefore recommend the establishment of a new statutory licensing authority to regulate both research and those infertility services which we have recommended should be subject to control.'²⁰³ Hoewel zoals gezien ook de regulering van (bepaalde nieuwe vormen van) 'reproductive care' tot de doelstellingen van de wet behoort, is 'public concern' over de status en de bescherming van het embryo de belangrijkste drijfveer voor wetgeving

199 Report of the Committee of Inquiry into Human Fertilisation and Embryology (Warnock Report), Cmnd. 9314, London 1984.

200 Human Fertilisation and Embryology Act 2008.

201 Warnock Report, o.c., par. 11.15.

202 Zie in dit verband ook het House of Commons Science and Technology Committee's Report on Human Reproductive Technologies and the Law (Stat.Office, London 2005, par. 46) volgens hetwelk er nooit algehele eenstemmigheid zal zijn over het gewenste niveau van bescherming van het embryo; essentieel zouden daarom het blijven zoeken naar consensus op onderdelen alsmede trouw aan 'the gradualist approach, of which the Warnock Committee is one important example'.

203 Warnock Report, o.c., par. 13.3

geweest; regelgeving moest eerst en vooral het gebruik van embryo's voor wetenschappelijk onderzoek legitimeren.²⁰⁴ In essentie komt de wet er op dat laatste punt op neer dat het creëren en gebruiken van embryo's voor researchdoeleinden is toegestaan mits dit noodzakelijk is voor het bereiken van in de wet limitatief omschreven onderzoeksdoelen; andere randvoorwaarden betreffen het verbod van instrumenteel gebruik van embryo's na de 14-dagen grens en de geïnformeerde en schriftelijke toestemming van degenen van wie de betreffende gameten of embryo's afkomstig zijn. De wet is omvangrijk (de 39 artikelen beslaan in de officiële uitgave meer dan 30 pagina's).²⁰⁵ Zij heeft bovendien als bijlagen nog vier uitvoerige Schedules die eveneens wettelijke status hebben en bepaalde onderwerpen nader uitwerken, zoals de Human Fertilisation and Embryology Authority (HFEA) (Schedule 1), vergunningen voor wetenschappelijk onderzoek (onderdeel van Schedule 2), en toestemming voor gebruik van gameten en embryo's (Schedule 3).

De belangrijkste bepalingen zijn te vinden in de artikelen 3 en 4 van de wet. Volgens artikel 3 is een vergunning nodig voor het creëren, bewaren of gebruiken van een embryo. Verboden zijn:

- het inbrengen in een vrouw van andere dan menselijke embryo's of gameten;
- het bewaren of gebruiken van een embryo na het verschijnen van de 'primitive streak' (de 14-dagen termijn);
- het plaatsen van een menselijk embryo in een dier;
- het vervangen van de celkern van een embryo door een celkern van een andere persoon of embryo.
- Verderop in de wet zijn nog een aantal andere verboden te vinden in de vorm van wettelijke vergunningsvoorwaarden, zoals:
 - dat in principe geen geldelijke of andere beloning mag worden gegeven voor het verstrekken van gameten of embryo's (artikel 12 (e));
 - dat een embryo dat is bestemd of gebruikt voor research niet voor een ander doel mag worden gebruikt, zoals het realiseren van een zwangerschap (artikel 15 (4)).

Artikel 4 verbiedt bepaalde handelingen met gameten. Verboden zijn onder meer bewaring van gameten en gebruik van donorgameten voor kunstmatige bevruchting zonder dat daarvoor een vergunning is verkregen.

De artikelen 5-10 hebben betrekking op de instelling, samenstelling, taken en bevoegdheden van de HFEA. Behalve het volgen van de ontwikkelingen en het geven van informatie en advies is de belangrijkste taak van deze autoriteit het instellen van commissies voor het verlenen van vergunningen voor hetzij bepaalde fertiliteitsbehandelingen, hetzij bewaring van gameten of embryo's, hetzij activiteiten op het gebied van wetenschappelijk onderzoek. Daaraan gekoppeld is de taak de activiteiten waarvoor vergunning is verleend te monitoren en te inspecteren. Een en ander wordt nader uitgewerkt in het aan de wet toegevoegde Schedule 1 (The Authority: Supplementary Provisions). Ingevolge de artikelen 23-26 van de wet kan de HFEA als het haar goeddunkt aanwijzingen (directives) doen uitgaan ter verdere implementatie van de wet; die aanwijzingen zijn verbindend voor degenen op wie zij betrekking hebben. Daarnaast moet de HFEA een Code of Practice

204 M. Brazier, 'Regulating the reproduction business', *Med Law Review* 1999, p.166-193.

205 Voor een uitvoerige bespreking zie A.Grubb, J.Laing, *Principles of Medical Law*, 2nd ed., Oxford 2004, p. 644-670.

uitvaardigen en in stand houden.²⁰⁶ Het afwijken daarvan leidt niet rechtstreeks tot aansprakelijkheid, maar kan wel consequenties hebben in de vergunnings sfeer. Het bij de wet behorende Schedule 2 bevat onder meer nadere bepalingen betreffende 'licences for research'. Hier vindt men (in artikel 3 (2)) allereerst de doelen waarvoor wetenschappelijk onderzoek met embryo's is toegestaan. Dat moet respectievelijk van belang zijn voor de behandeling van onvruchtbaarheid, het inzicht in de oorzaken van aangeboren ziekten of van miskramen, of de ontwikkeling van effectievere contraceptietechnieken dan wel van methoden van pre-implantatie diagnostiek. Het gaat dus steeds om doelen die nauw met procreatie verband houden. Wel is het mogelijk dat hieraan bij lagere wetgeving andere doelen worden toegevoegd.²⁰⁷ Aan die mogelijkheid is in 2001 ook gevolg gegeven (zie hieronder). Artikel 3 (4) van Schedule 2 bevat nog een belangrijk verbod in de onderzoeksfeer, namelijk het veranderen van de genetische structuur van elke cel die deel uitmaakt van een embryo. Ten slotte zal volgens artikel 3 (6) geen vergunning verleend worden zolang niet vaststaat dat het voorgestelde gebruik van embryo's noodzakelijk is voor het doel van het onderzoek. Dat geldt ook voor het gebruik van overtollige embryo's in relatie tot het speciaal aanmaken van embryo's voor research doeleinden.²⁰⁸ Naast het feit dat een aantal handelingen met embryo's niet voor vergunning in aanmerking komen, het vergunningensysteem zelf, de 14-dagen termijn en de beperking van toegestane onderzoeksdoelen, begrenst ook deze subsidiariteitseis instrumenteel gebruik van het embryo. Daarmee wordt recht gedaan aan de grondgedachte dat het embryo een speciale status heeft en men er niet naar goeddunken mee kan handelen, een opvatting die overigens ook onder hulpverleners en onderzoekers die met embryo's werken, blijkt te leven.²⁰⁹ Ten slotte kent de Human Fertilisation and Embryology Act 1990 specifieke regels inzake informatie en toestemming van gameetdonoren. Bepalingen op dat laatste punt vindt men – behalve in artikel 13 (6) voor handelingen met gameten en embryo's voor hulpverleningsdoelen – met name in het bij de wet behorende Schedule 3: 'Consent to use of gametes or embryos'.²¹⁰

Aanvulling en wijziging van de Wet van 1990

Aan een element van de wet van 1990 is hierboven nog geen aandacht besteed. Dat is – niet onbelangrijk – de definitie van 'embryo'. Volgens artikel 1 (1) is dat 'a live human embryo where fertilisation is complete'. Die definitie bleek al spoedig onvolledig vanwege de mogelijkheid embryo's niet alleen door bevruchting maar ook op andere wijzen, zoals door celkerntransplantatie tot stand te brengen. Die laatste mogelijkheid is vooral door de ontwikkelingen op het gebied van onderzoek met embryonale stamcellen in beeld gekomen. Ook anderszins bleek de wet van 1990 daartegen niet goed

206 Zie A.Grubb, J.Laing, o.c., p. 669-670.

207 Deze mogelijkheid om de wet bij lagere regelgeving aan te passen komt wel vaker voor in de wet en verhoogt uiteraard haar flexibiliteit.

208 Aldus ook reeds het Warnock Report; zie S.Halliday, o.c., p. 44, die voorts met verwijzing naar het House of Lords Select Committee's Report on Stem Cell Research (2002) aangeeft dat in de praktijk verreweg het grootste deel van het embryo-onderzoek met restembryo's plaatsvindt.

209 B. Farsides, R. Scott, 'No small matter for some: practitioners' views on the moral status and treatment of human embryos', *Med Law Review* 2012, p. 90-107.

210 Voor een bespreking zie – behalve A. Grubb, J. Laing, o.c., p.688-699 – R.Morgan, 'Embryonic stem cells and consent: incoherence and inconsistency in the UK regulatory model', *Med. Law Review* 2007, p. 279-319.

bestand, omdat artikel 3 (3) (d) alleen het vervangen van de celkern van een embryo verbiedt en niet bijvoorbeeld het vervangen van de celkern van een eicel. Hoewel de HFEA volhield dat elke vorm van kloneren onder de wet viel en daarmee tenminste vergunningsplichtig was, gaf zij toch in overweging om althans reproductief kloneren expliciet te verbieden, los van de daarvoor gebruikte techniek.²¹¹ Die aanbeveling werd dringend, toen een Engelse rechtbank oordeelde dat gekloneerde embryo's die verkregen worden door vervanging van de kern van een cel niet door de wet van 1990 beschermd worden, hetgeen zou betekenen dat reproductief kloneren op geen enkele wijze aan banden zou zijn gelegd.²¹² Nog voordat de rechter in hoger beroep tot een andersluidend oordeel kwam²¹³, nam het Engelse parlement haastig de Human Reproductive Cloning Act aan (Wet van 4 december 2001), die het bij een vrouw implanteren van een menselijk embryo dat anders dan door fertilisatie tot stand is gebracht, tot een strafbaar feit maakt.

Naast de beperkte definitie van 'embryo' in de wet van 1990, werd ook de in Schedule 2 opgenomen omschrijving van met embryo-research toegestane doeleinden gaandeweg als een te nauw keurslijf ervaren.²¹⁴ In 2001 werd dan ook gebruik gemaakt van de in Schedule 2 opgenomen mogelijkheid die doeleinden bij lagere regelgeving te verbreden. Aan de Human Fertilisation and Embryology (Research Purposes) Regulations 2001 werden drie nieuwe doelen toegevoegd: het vergroten van kennis over de ontwikkeling van embryo's; het vergroten van kennis over ernstige ziekten; en het bijdragen aan toepassing van die kennis bij het ontwikkelen van behandelingen voor ernstige ziekten.²¹⁵

In het licht van de voortgaande medische en wetenschappelijke ontwikkelingen kondigde de Britse regering in 2004 een vergaande wijziging van de wet van 1990 aan. In een in 2006 gepubliceerd White Paper werden daartoe een aantal voorstellen gedaan.²¹⁶ Het betreffende wetsvoorstel werd in 2007 bij het parlement ingediend en resulteerde in de Human Fertilisation and Embryology Act van 2008. Die wet kent drie delen, waarvan in dit kader vooral het eerste van belang is.²¹⁷ In dat eerste deel worden veel bepalingen van de wet van 1990 gewijzigd, waarbij mede recht werd gedaan aan de uitbreiding van de toegestane doeleinden voor embryo-research in 2001 en aan de strekking van de Human Reproductive Cloning Act van hetzelfde jaar; die laatste wet werd bij de wet van 2008 dan ook ingetrokken. Een aantal belangrijke wijzigingen worden hieronder genoemd.²¹⁸

De wet verbreedt de definitie van 'embryo' tot alle levende menselijke embryo's (ongeacht de wijze van totstandkoming). Onder die definitie vallen niet embryo's gecreëerd door combinatie van menselijke en dierlijke gameten of menselijke embryo's die met gebruikmaking van dierlijke cellen of

211 Cloning issues in reproduction, science and medicine, HGAC/HFEA, 1998, par. 9.2.

212 R (on the application of Quintavalle – on behalf of Pro Life Alliance) v Secretary of State for Health, [2001] 4 All ER 1013; zie ook N. Jeger, 'Menselijk reproductief en therapeutisch kloneren: een juridische stand van zaken en een niet-juridische evaluatie', *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht* 2004, m.n. p. 430-431.

213 In laatste instantie was dat het House of Lords, [2003] U.K.H.L. 13, [2003] 1 F.C.R. 577.

214 Zie Cloning issues in reproduction, science and medicine, o.c. 1998, par. 5.9-5.10.

215 S. Halliday, o.c., p.47.

216 Review of the human Fertilisation and Embryology Act: Proposals for revised legislation (including establishment of the Regulatory Authority for Tissue and Embryos), Cmd. 6989, London, December 2006.

217 Deel 2 gaat over ouderschap bij kunstmatige voortplanting; deel 3 over diverse onderwerpen.

218 Zie voor een toegankelijke bespreking van de wet: Human Fertilisation and Embryology Act 2008, Explanatory Notes, Department of Health, 2008, m.n. p. 1-22.

DNA gewijzigd zijn. Voor dergelijke 'human admixed embryo's' zijn afzonderlijke bepalingen in de wet opgenomen.²¹⁹ Opmerkelijk is daarbij (zie ook al eerder in deze paragraaf) dat de wet van 2008 de lagere wetgever in staat stelt om de definities van embryo of gameten ook in de toekomst aan te passen waar de ontwikkelingen in geneeskunde of wetenschap dat nodig of wenselijk maken. Artikel 3 van de wet wijzigt artikel 3 van de wet van 1990. Die wijzigingen hebben ten doel het plaatsen in een vrouw van embryo's die genetisch gemodificeerd zijn, het resultaat zijn van kloneren, of gecreëerd zijn met behulp van kunstmatige of genetisch gemodificeerde gameten, te verbieden (waarmee de wet van 2001 inzake reproductief kloneren kon vervallen).

De wet van 1990 besteedde geen specifieke aandacht aan het testen van embryo's in de context van hulpverlening (voor pre-implantatie diagnostiek en/of eventueel voor geslachtskeuze). Omdat daarvoor embryo's moeten worden aangemaakt of gebruikt, was daarvoor wel een vergunning van de HFEA nodig, die werd alleen op medische gronden verleend.²²⁰ Het aan de wet van 2008 toegevoegde Schedule 2 bevat in artikel 3 ter zake een uitvoerige wettelijke regeling, inclusief de gronden waarop PGD en geslachtskeuze zijn toegestaan. Geslachtskeuze op niet-medische gronden wordt daarbij verboden (ook als het om selectie van spermacellen gaat). Datzelfde Schedule 2 voorziet ook in een nieuwe lijst van doeleinden waarvoor embryo-research is toegelaten. Naast de reeds in de wet van 1990 en de Regulations van 2001 toegestane doelen, voegt het enkele elementen toe, bijvoorbeeld dat het onderzoek – behalve op ernstige ziekten – ook op andere ernstige medische aandoeningen gericht kan zijn, zoals neuraal trauma of weefselbeschadigingen, of op de ontwikkeling van behandelingen voor ernstige ziekten of aandoeningen. Een andere wijziging in Schedule 2 is dat het voormalige verbod de genetische structuur van de cel van een embryo te wijzigen, wordt geschrapt; dat betekent dat onderzoek dat genetische modificatie van embryo's impliceert, toegestaan is, althans als daarvoor een vergunning is verkregen van de HFEA.

Ten slotte wordt door de Human Fertilisation and Embryology Act van 2008 ook Schedule 3 van de wet van 1990 (inzake toestemming voor bewaring en gebruik van humane cellen en embryo's) op een groot aantal punten aangepast; het gaat daarbij overigens niet om fundamentele wijzigingen maar om aanvullingen en verfijningen die hier daarom niet besproken zullen worden.

Het wetsvoorstel dat uiteindelijk leidde tot de wet van 2008 voorzag oorspronkelijk in opheffing van de HFEA. Zijn taken zouden – samen met die van de Human Tissue Authority – worden ondergebracht bij een nieuwe instantie, te weten de Regulatory Authority for Tissue and Embryos.²²¹ Eind 2007 werd echter besloten de Human Tissue Authority toch te handhaven. Toen in 2010 een nieuw kabinet aantrad, kondigde dat vergaande dereguleringsplannen aan. In dat kader werd opnieuw het einde van de HFEA aangekondigd. Een deel van zijn taken (regulering van vruchtbaarheidsbehandelingen) zou overgaan naar de Care Quality Commission, een ander deel (het verlenen van vergunningen voor onderzoek) naar een nieuwe 'super regulator' waarin toch ook weer de Human Tissue Authority zou

219 Zie daarvoor art. 4 dat een nieuwe Section 4 A 'Prohibitions in connection with genetic material not of human origin' in de wet van 1990 inbrengt.

220 Zie daarover verder A. Grubb, J. Laing, o.c., p. 711-715.

221 R. Morgan, 'Embryonic stem cells and consent: incoherence and inconsistency in the UK regulatory model', *Med. Law Review* 2007, p.279-319 (zie m.n. p. 281).

opgaan.²²² Tot op heden is aan die plannen in elk geval ten aanzien van de HFEA nog geen uitvoering gegeven.

Afsluitende opmerkingen

De Engelse wetgeving is in vergelijking met de meeste andere landen liberaal van strekking. Dat geldt ook als men haar vergelijkt met de Nederlandse wetgeving, zeker zolang daarin het creëren van embryo's voor andere doelen dan het bewerkstelligen van een zwangerschap verboden blijft. Tegelijk beoogt de Engelse wetgeving recht te doen aan de ook in dat land onderschreven speciale status van het embryo. Uit de voorafgaande beschrijving moge blijken dat het ook in het Verenigd Koninkrijk inderdaad niet aan bescherming van het embryo ontbreekt. Naast een aantal absolute verboden, is die bescherming echter, zoals hierboven uiteengezet, vooral procedureel van aard; zie de centrale plaats van het vergunningensysteem en de belangrijke rol van de HFEA daarin.

In vergelijking met Nederland valt verder op dat de Human Fertilisation and Embryology Act het gebied van handelingen met geslachtscellen en embryo's in bredere mate bestrijkt dan bij de Embryowet in ons land het geval is. De Engelse wet is wat dat betreft beter te vergelijken met de Belgische van 2007, zij het dat men in het laatstgenoemde land voor de bescherming van het embryo bij onderzoek nog bij een afzonderlijke wet (die van 2003) te rade moet gaan.

4.2.4 Conclusie

In elk van de drie onderzochte landen heeft de embryowetgeving een eigen achtergrond en ontwikkeling. Gemeenschappelijk is echter de gevoelde noodzaak een evenwicht te vinden tussen enerzijds de bescherming van het embryo en anderzijds de behartiging van andere belangen, waaronder de ruimte voor tot wetenschappelijk onderzoek. Die afweging heeft tot verschillende uitkomsten geleid. Bepalend daarin lijken met name de uitkomst van maatschappelijke discussie en politiek debat te zijn geweest.

Het meest opvallende verschil tussen de besproken landen ligt in de ruimte die zij laten voor instrumenteel gebruik van embryo's. Terwijl die ruimte in Duitsland nagenoeg afwezig is, is zij in België en zeker in het Verenigd Koninkrijk groot, groter ook dan tot nu toe ingevolge de Nederlandse wetgeving het geval is. Tegelijk is in alle vier de landen in meerdere of mindere mate sprake van beperkingen van handelingen die met embryo's (en tot op zekere hoogte ook met geslachtscellen) mogen worden verricht. Een interessante vraag is of die bescherming in termen van artikel 18, eerste lid van het Biogeneeskunde Verdrag steeds kan gelden als 'adequaat'. Een definitief antwoord daarop is gelet op de vaagheid van die verdragsbepaling waarschijnlijk moeilijk te geven.²²³

Zoals eerder aangegeven verschillen de besproken landen echter ook in een ander opzicht. Er blijkt sprake van een zeer uiteenlopend wetgevingsbeleid. Dat betreft niet alleen de vraag wat onderwerp van regeling is (uiteenlopend van bescherming van het embryo in relatie tot wetenschappelijk onderzoek tot regulering van het gebied van kunstmatige voortplanting in brede zin), maar ook de vraag of en hoe de bestreken onderwerpen over een of meer verschillende wetten verdeeld zijn. Een

222 *Nature News*, August 3, 2012.

223 Zie hierover met name L.Walin, 'Ambiguity of the embryo protection in the Human Rights and Biomedicine Convention: experiences from the Nordic Countries', *European Journal of Health Law* 2007, p. 131-148.

ander punt is de keuze voor een overwegend materiele, dan wel procedurele benadering; terwijl in het Verenigd Koninkrijk die laatste voorop staat, is in Duitsland eerst en vooral voor materiele verbodswetgeving gekozen.

Nederland lijkt ook op deze punten een tussenpositie in te nemen. Een wet zoals de Engelse van 1990 resp. 2008 of de Belgische van 2007, die in principe het terrein van kunstmatige voortplanting omvat, ontbreekt bij ons; anderzijds regelt de Embryowet meer dan alleen bescherming van het embryo. Voorts omvat onze wetgeving zowel elementen van een materiele als procedurele benadering. Maar terwijl zij minder dan de Duitse Embryonenschutzgesetz het karakter heeft van verbodswetgeving, heeft zij tegelijk ook een minder procedurele inslag dan de Engelse wetgeving; de rol van de Centrale Commissie Mensgebonden Onderzoek bij de medisch-ethische toetsing van voorstellen voor onderzoek met embryo's is immers van een andere orde dan de bevoegdheid van de HFEA om te beslissen of bepaald onderzoek ten principale toelaatbaar is.

In de onderzochte landen is de wetgeving ten slotte niet zozeer de uitkomst van duurzame consensus, maar veeleer van (soms moeizaam bereikt) compromis.²²⁴ Dat compromis kan door maatschappelijke en wetenschappelijke ontwikkelingen weer gemakkelijk onder druk komen te staan. In elk geval hebben in de besproken landen de ontwikkelingen op het gebied van embryonale stamcellen tot discussie, en in sommige landen (Duitsland, Verenigd Koninkrijk) ook tot wetsaanpassingen geleid. Te voorzien is dat dat proces door zal gaan. Gesteld is wel dat 'an emerging pattern in the legal landscape reveals a move towards the liberalization of national policies'.²²⁵ Als die observatie juist is, dan is zij in de onderzochte landen niet of niet in sterke mate zichtbaar. De wetwijzigingen die hebben plaatsgevonden strekken er vooral toe om voor zover dat nodig is aan nieuwe ontwikkelingen tegemoet te komen en laten het bereikte compromis inzake bescherming van het embryo versus andere belangen intact.

4.3 Verzameling, bewaring en verstrekking van donorgegevens

4.3.1 België

Ter inleiding

De wijze waarop met de gegevens van donoren van geslachtscellen en embryo's wordt omgegaan is geregeld in de Wet betreffende de medisch begeleide voortplanting en de bestemming van de overtallige embryo's en gameten uit 2007 (Wet MBV). De wet is niet alleen gericht, zoals de Nederlandse Embryowet, op de positie van wensouders die een vruchtbaarheidsbehandeling (willen) ondergaan, maar ook op de positie van donoren die via donatie van hun geslachtscellen wensouders kunnen helpen die geen of ongeschikte gameten hebben. Hoofdstuk IV van Titel 5 ('Gameten') behandelt de positie van donoren; in afdeling 2 van dit hoofdstuk wordt in meer detail het doneren van gameten geregeld. Zoals in par. 4.2.1 al werd aangegeven, bevat de Belgische wetgeving een aantal opvallende bepalingen die afwijkend dan wel aanvullend zijn ten opzichte van de Nederlandse

224 Zie in dezelfde zin t.a.v. Frankrijk, S.Hennette-Vauchez, o.c., p. 74.

225 R.M. Isasi, B.M. Knoppers, 'Mind the gap: policy approaches to embryonic stem cell and cloning research in 5countries', *European Journal of Health Law* 2006, p. 9-26.

wetgeving. België kent eveneens voor de verzameling, bewaring en verstrekking van donorgegevens andere regels dan Nederland, zo zal hieronder worden toegelicht.

In de Belgische wet is om te beginnen een aantal algemene beginselen rondom donatie geregeld die we in Nederland niet in wetgeving zelf aantreffen. Zo wordt expliciet in artikel 54 gesteld dat het gelijktijdig insemineren van gameten afkomstig van verschillende donoren verboden is, en stipuleert artikel 55 dat uit de gameten van eenzelfde donor bij niet meer dan zes verschillende vrouwen kinderen mogen worden verwekt.²²⁶ Voorts bepaalt artikel 56 dat vanaf het moment van inseminatie van de gedoneerde gameten de afstammingsregels van het Burgerlijk Wetboek in het voordeel werken van de wensouder(s) die de gameten ontvangt heeft (hebben) en dat donoren noch wensouders een rechtsvordering kunnen instellen betreffende de afstamming van het donorkind en de daaruit voortvloeiende vermogensrechtelijke gevolgen.

Juridisch kader voor de omgang met donorgegevens

De belangrijkste bepaling terzake van opslag van en toegang tot de gegevens van de gametendonor is neergelegd in artikel 57:

‘Wanneer gameten gebruikt worden voor een donatieprogramma, moet het geraadpleegde fertiliteitscentrum alle gegevens die zouden kunnen leiden tot de identificatie van de donor ontoegankelijk maken. De niet-anonieme donatie berustend op de toestemming van de donor en de ontvanger(s) is toegestaan.

Iedere persoon die in of voor een fertiliteitscentrum werkt en die op welke manier dan ook kennis neemt van informatie waarmee de donoren van gameten kunnen worden geïdentificeerd, is gebonden door het beroepsgeheim en kan worden gestraft overeenkomstig artikel 458 van het Strafwetboek.’

In België moet de identiteit van een donor die zich aanmeldt dus in principe (door alle betrokken medewerkers van het fertiliteitscentrum) geheim worden gehouden, op straffe van schending van het medisch beroepsgeheim, tenzij de donor en de ontvanger(s) afspreken dat zij van dat uitgangspunt afwijken door welbewust voor niet-anonieme donatie te kiezen.²²⁷ Dit uitgangspunt werd overigens ook voordat de wet van 2007 in werking trad, breed aanvaard in België.²²⁸ Hiernaast gold en geldt

226 In Nederland wordt een dergelijk beleid als *good clinical practice* gezien

227 Binnen België is gediscussieerd over de vraag of een anoniem donorsysteem in het licht van artikel 7 Internationaal Verdrag voor de Rechten van het Kind (IVRK) aanvaardbaar is. Sommige auteurs stellen dat uit het IVRK volgt dat het kind het recht heeft om op een bepaalde leeftijd de identiteitsgegevens van de donor te verkrijgen en beantwoorden die vraag dus ontkennend; zie bijv. P. Senaev, *Compendium van het personen- en familierecht*, Leuven: Acco 2008; G. Baeteman, *Overzicht van het personen- en gezinsrecht*, Antwerpen: Kluwer 1993. Anderen vragen zich echter af of de aanspraak om de eigen ouders te kennen wel primair betrekking heeft op de biologische ouders, en niet (eerder) op de sociale ouders. Bijv. F. Swennen, *Familierecht in kort bestek*, Antwerpen: Intersentia 2008.

228 H. Nys, o.c., p. 219: ‘Bij het gebruik van donorgameten, wordt groot belang gehecht aan het waarborgen van de anonimiteit van de gametendonor zowel tegenover de ouders als het kind.’

ook het omgekeerde: de gametendonor heeft geen recht op kennisname van de identiteit van de kinderen die via zijn of haar gameten zijn verwekt.²²⁹ De juridische grondslag voor geheimhouding moet worden gezocht in het medisch beroepsgeheim. Zowel het doen van afstand van de geslachtscellen als de naam van de donor vallen onder de geheimhoudingsplicht van de arts.²³⁰ Bij schending van het beroepsgeheim kan er strafrechtelijke vervolging plaatsvinden. Overigens waren er voor inwerkingtreding van de wet centra die ook niet-anonieme donaties toelieten.²³¹ Hiervoor is onder (artikel 57 van) de Wet MBV juridisch gezien nog steeds ruimte: indien wensouders en donor daar beiden mee instemmen, is het mogelijk te kiezen voor niet-anonieme donatie. Blijkens de 'Juridische Gids over ouderschap voor holebi's en transgenders' (een door ambtenaren, advocaten en medewerkers van adoptiecentra opgestelde voorlichting voor wensouders) gaat de voorkeur van de fertiliteitscentra uit naar anonieme donatie.²³²

Bij donatie van gameten wordt een overeenkomst gesloten tussen de donor en het fertiliteitscentrum. De donatieovereenkomst behoort te berusten op eerlijke informatie aan de donor over de procedure voor afname van de gameten en de gevolgen van de donatie. De Wet MBV bepaalt dat daarin in elk geval wordt vermeld dat de donor een verbintenis is aangegaan om alle noodzakelijke onderzoeken te ondergaan en alle gegevens die noodzakelijk zijn te verstrekken, onder andere om na te gaan of de gedoneerde gameten gezond zijn (artikel 59, eerste lid). Ook wordt in de overeenkomst opgenomen welke bestemming (vernietiging of wetenschappelijk onderzoek) de donor wil geven aan zijn gameten indien hij uiteindelijk toch zou besluiten niet mee te werken aan onderzoek dat moet uitwijzen of de gameten gezond zijn, dan wel indien – nadat dergelijk onderzoek is uitgevoerd – zijn gameten niet voor donatie geschikt zouden blijken (artikel 59, tweede en derde lid). Is een donatieprocedure waaraan een overeenkomst ten grondslag ligt eenmaal gestart, dan is deze onherroepelijk. De termijn voor bewaring van de gameten is niet wettelijk vastgesteld, maar wordt bepaald door de fertiliteitscentra (artikel 63).

De Wet MBV bepaalt ook dat de fertiliteitscentra relevante informatie van gametendonoren moeten verzamelen en bewaren en aan bepaalde partijen mogen mededelen (artikel 64 en 65). Het gaat daarbij om medische informatie over de donor die van belang kan zijn voor een gezonde ontwikkeling van het toekomstige kind en om de fysieke kenmerken van de donor. De fysieke kenmerken mogen door het fertiliteitscentrum worden meegedeeld aan de wensouders wanneer zij daarom vragen of op het moment dat zij een keuze voor een bepaalde donor maken. De medische gegevens mogen aan de huisarts van het donorkind of de ouders worden verstrekt indien de gezondheidstoestand van het kind dit vereist. In het door de Belgische wetgever gekozen systeem maakt het via KB verwekte kind kennelijk ook geen aanspraak op kennisname van andere (dan identiteits)gegevens van de donor; het initiatief tot kennisname van die gegevens kan alleen liggen bij de ouders of de huisarts van het kind

229 Ibid., p. 221.

230 H. Nys, o.c., p. 220.

231 G. Verschelden, *Afstamming*, Mechelen: Kluwer 2004.

232 Zie p. 8 van de Gids: 'Soms kiezen lesbische paren voor het gebruik van sperma van de broer van de meemoeder zodat het kind een genetische band heeft met beide vrouwen. Juridisch gezien is dat mogelijk, maar je moet rekening houden met een niet onbelangrijk psychologisch aspect. Misschien komt het kind vroeg of laat te weten dat zijn oom in feite zijn genetische vader is. Dat kan mogelijk tot spanningen leiden, zowel in het gezin van het kind als in dat van de genetische vader.'

die dan dus van de KB op de hoogte moet zijn. Gelet op de terminologie van artikel 65 ('De gegevens (...) *mogen* worden meegedeeld door het fertiliteitscentrum') is het centrum niet verplicht de gevraagde gegevens te verstrekken. Met name bij een verzoek om verstrekking van gezondheidsgegevens van de donor doet zich immers het probleem voor dat die gegevens tegelijkertijd vallen onder het medisch beroepsgeheim van de betrokken fertiliteitsarts. Deze zal, met andere woorden, zelf moeten (en mogen) beoordelen of hij aan een verzoek om gegevensverstrekking van de huisarts of de ouders gehoor geeft.²³³

4.3.2 Zweden

Ter inleiding

Zweden was het eerste land ter wereld dat wetgeving introduceerde die aan de anonimiteit van gametendonoren een einde maakte.²³⁴ De Zweedse *Lag om Insemination* (Inseminatiewet),²³⁵ een revolutionaire wet in die tijd, werd op 20 december 1984 aangenomen en trad op 1 maart 1985 in werking. Voordat de inseminatiewet werd aangenomen, was het gebruikelijk alle gegevens over de donor te vernietigen zodat deze voor zowel het ontvangende koppel als het kind een volstrekt onbekende bleef; daarnaast werden de ouders aangemoedigd het kind noch de omgeving van de donorinseminatie op de hoogte te brengen.²³⁶

De koers die Zweden reeds midden jaren tachtig inzette, is een aantal andere (Europese) landen, waaronder Noorwegen, Zwitserland, Engeland ook gevolgd, zij het vele jaren later. De Zweedse inseminatiewet heeft ook de Nederlandse wetgever, begin jaren negentig, geïnspireerd: de wetgever besteedde in de memorie van toelichting bij de Wdkb aan (onder meer) deze buitenlandse wet uitvoerig aandacht en koos uiteindelijk voor een min of meer vergelijkbaar uitgangspunt (opheffing donoranonimiteit).²³⁷ De Nederlandse regering geeft later – tijdens de behandeling van het wetsvoorstel in de Tweede Kamer – overigens wel uitdrukkelijk aan zich te realiseren dat er na de invoering van de wetgeving in Zweden serieuze problemen waren ontstaan, zoals een forse terugloop van het donorbestand,²³⁸ die zij wilde voorkomen door de Wdkb pas twee jaar na parlementaire

233 Zie uitvoeriger H. Nys, o.c., p. 221.

234 J. Stoll, *Swedish donor offspring and their legal right to information*, Uppsala University 2008, p. 15.

235 SFS (Svensk författningssamling) 1984: 1140.

236 C. Gottlieb, O. Lalos & F. Lindblad, 'Disclosure of donor insemination to the child: the impact of the Swedish legislation on couples' attitude', *Human Reproduction* 2000, p. 2052.

237 *Kamerstukken II 1992/93*, 23 207, nr. 3, p. 18-19.

238 De forse terugloop wordt toegeschreven aan het feit dat voor invoering van de nieuwe wet in Zweden de regel van anonimiteit gold. *Kamerstukken II 1992/93*, 23 207, nr. 3, p. 18. De Nederlandse regering constateert in de memorie van antwoord aan de Eerste Kamer (5 juli 2001) overigens dat (blijkens recente informatie uit Zweden van de kant van de Parlementaire Commissie inzake de situatie van kinderen in homoseksuele gezinnen) de situatie in Zweden vrij snel weer was bijgetrokken: 'Na één jaar waren er van de 1ziekenhuizen weer 6 die voldoende spermadonoren hadden. Er zou sprake zijn van een ander type donor dan vroeger: vaak wat oudere mannen met een eigen gezin en ervaringen met kinderloosheid in de familie of vriendenkring'. *Kamerstukken I 2000/01*, 23 207, nr. 201b, p. 6.

goedkeuring in te voeren en de tussengelegen periode te benutten voor een uitgebreide, op donoren en wensouders gerichte voorlichtingscampagne.²³⁹

Enkele jaren na invoering van de inseminatiewet kwam in Zweden ook wetgeving inzake *in vitro* fertilisatie tot stand (*Lag om befruktning utanför kroppen*, In Vitro Fertilisation Act).²⁴⁰ Beide wetten werden in 2006 door één (brede) wet vervangen: *Lag om genetisk integritet* (Wet op de genetische integriteit),²⁴¹ maar dat heeft voor wat betreft de omgang met donorgegevens niet tot vermeldenswaardige wijzigingen geleid.²⁴² Laatstgenoemde wet reguleert een groot aantal aspecten rond genetica en voortplanting. De (inhoudelijke) hoofdstukken van de Wet op de genetische integriteit (WGI) betreffen genetisch onderzoek en genterapie, genetisch onderzoek bij algemene medische screening, prenatale (genetische) diagnostiek en pre-implantatie diagnostiek, wetenschappelijk onderzoek en behandeling met gebruikmaking van menselijke eicellen, inseminatie en bevruchting buiten het lichaam. Alvorens op de specifieke bepalingen rond omgang met donorgegevens in te gaan, eerst nog enkele algemene opmerkingen over de Zweedse wet. Deze bevat (onder meer) twee belangrijke verbodsbepalingen in relatie tot het gebruik van donorgameten. Zo mogen er geen donorgameten van overleden donoren worden gebruikt (artikel 6.4/7.6 WGI), en is het niet toegestaan om (ingevroren) gameten voor KDB te importeren zonder autorisatie van de National Board of Welfare and Health (artikel 6.7 WGI). Het maximum aantal kinderen dat via de gameten van één donor mag worden verwekt is, net als in Nederland, niet in de wet vastgelegd. Tot 2009 was dit gemaximeerd tot zes, maar die grens is sindsdien losgelaten.²⁴³

Naast de zojuist genoemde wet uit 2006 is te wijzen op door de 'National Board of Health and Welfare' opgestelde zelfregulering ('Regulations and guidelines on assisted conception'²⁴⁴). In deze (rechtens niet-afdwingbare) normen (hierna: Richtlijn geassisteerde voortplanting) is nadere uitwerking gegeven aan de wettelijke bepalingen; ze gelden sinds 1 januari 2003.

Juridisch kader voor de omgang met donorgegevens

De bepalingen inzake verzameling, bewaring en verstrekking van donorgegevens zijn neergelegd in de laatste twee hoofdstukken van de Zweedse wet: inseminatie; en bevruchting buiten het lichaam. Die hoofdstukken bevatten beide drie (spiegel)bepalingen die opslag van en toegang tot donorgegevens regelen.

Kern van de Zweedse wet (en daarop gebaseerde zelfregulering) is dat ieder kind, dat in staat is tot een redelijke waardering van zijn belangen terzake, kennis kan nemen van de identiteit en enkele andere gegevens van de donor uit wie het is voortgekomen, mits het kind werd verwekt in een

239 *Handelingen II* 2000/01, nr. 42, p. 3314 en nr. 42, p.3302-3334.

240 SFS 1988: 711. Voor invoering van deze wet was eiceldonatie verboden in Zweden. De Zweedse inseminatiewet had oorspronkelijk dus alleen betrekking op spermadonatie.

241 SFS 2006: 351.

242 J. Stoll, o.c., p. 42.

243 P.M.W. Janssens, A.W. Nap & L.F.J.M.M. Bancsi, 'Reconsidering the number of offspring per gamete donor in the Dutch open-identity system', *Human Fertility* 2011, p. 104- 112 (p. 105).

244 SOSFS 2002:13.

publiek gefinancierd Zweeds ziekenhuis of in een instelling die een vergunning heeft gekregen voor het uitvoeren van kunstmatige bevruchting van de Zweedse 'National Board of Health and Welfare' (artikel 6.2/7.4 WGI). Kinderen die via particuliere voorzieningen of een behandeling in het buitenland worden geboren hebben geen recht om de identiteit van hun biologische ouder te leren kennen.²⁴⁵ Het toegangsrecht geldt voor kinderen die op of na de datum van inwerkingtreding van de wet via KDB zijn verwekt (dus vanaf 1 maart 1985).²⁴⁶

De exacte wetsbepaling (artikel 6.5/ 7.7 WGI) luidt:

'A person conceived through insemination with sperm from a man to whom the woman is not married or with whom the woman does not cohabit has the right to access the data on the donor recorded in the hospital's special journal, if he or she has reached sufficient maturity.'

De Zweedse wet bepaalt niet, zoals de Nederlandse Wdkb, dat het kind vanaf een bepaalde leeftijd kennis mag nemen van gegevens van de donor, maar vereist dat het kind ten tijde van het verzoek zijn belangen voldoende kan behartigen (dit geldt voor zover de persoonsidentificerende als de sociale gegevens van de donor);²⁴⁷ uit de toelichting bij de wet volgt dat jongeren daartoe normaal gesproken pas in hun latere tienerjaren (vijftiende, zestiende levensjaar) in staat zijn; een bij het verzoek betrokken persoon van de 'Social Welfare Board' moet daarvan een inschatting maken.²⁴⁸

Een ander opvallend verschil met Nederland is dat in Zweden niet is gekozen voor een centrale donoregistratie. De donorgegevens behoren door de fertiliteitscentra zelf voor een periode van tenminste 70 jaar te worden bewaard in speciaal daartoe bestemde ziekenhuisdossiers (artikel 6.4/7.6 WGI). De wet geeft niet aan welke gegevens precies bewaard moeten worden. Hoofdstuk 11 van de Richtlijn geassisteerde voortplanting werkt de wettelijke bepaling verder uit.²⁴⁹ Zo wordt van de bij KDB betrokken hulpverleners verwacht dat zij bij het maken van aantekeningen in het medisch dossier van de donor rekening houden met het wettelijk voorgeschreven recht van het kind uit te vinden van wie het afstamt en kennis te nemen van informatie over de donor. Bij dat laatste kan onder meer worden gedacht aan uiterlijke kenmerken, zoals haar-, oog en huidskleur, gewicht en lengte, werk, interesses en familierelaties en mogelijk een foto.²⁵⁰ Voorts bepaalt de Richtlijn dat het medisch dossier van de donor onder een code en niet direct onder diens naam moet worden bewaard. In het medisch dossier van de vrouw moet (via vermelding van de code) worden bijgehouden welke donor(en) bij de KDB betrokken is (zijn) geweest, en of de behandeling tot een zwangerschap heeft geleid.

245 J. Stoll, o.c., p. 45.

246 Vanaf het moment van inwerkingtreding van de Inseminatiewet in 1985 mochten de fertiliteitscentra geen gebruik meer maken van donorzaad dat voor inwerkingtreding van de wet was verkregen en opgeslagen. Zie J. Stoll, o.c., p. 45 (noot 123).

247 Vgl. meer gedifferentieerde systeem van de Nederlandse Wdkb die kinderen vanaf 12 jaar recht geeft op fysieke en sociale informatie over de donor, en hen vanaf 16 jaar de mogelijkheid biedt om toegang te vragen tot identiteitsgegevens van de donor.

248 J. Stoll, o.c., p. 46 (zie m.n. noot 134 en 135).

249 Zie uitvoeriger J. Stoll, o.c., p. 48-50.

Doordat een centrale registratie ontbreekt kan het voor het kind dat vermoedt (maar niet zeker weet) dat het via KDB is verwekt lastig te achterhalen zijn waar 'zijn' relevante donorgegevens zijn opgeslagen. De Zweedse wetgever heeft aan dit probleem tegemoet willen komen door het kind de mogelijkheid te bieden om bij de zoektocht naar de donor assistentie te zoeken bij de zojuist al genoemde Social Welfare Board (artikel 6.5 WGI).²⁵¹

Een tweede opmerkelijk verschil tussen de Nederlandse en de Zweedse wet is dat de ouders van het kind geen eigenstandig recht hebben op toegang tot persoonsidentificerende informatie over de donor, ook niet namens het kind zolang het dat zelf nog niet kan. Dit betekent dat een verzoek om kennisname van donorgegevens alleen aan de orde kan zijn wanneer het adolescente donorkind dat zijn belangen adequaat kan behartigen, besluit een dergelijke stap te zetten.²⁵²

Donoren hebben, net als de ouders van het via KDB verwekte kind, geen recht op inzage in gegevens betreffende de kinderen die via hun gameten zijn verwekt; dat is overigens in Nederland niet anders.

Er is ook een belangrijke parallel met de Nederlandse Wdwb, namelijk dat ouders, die naast de betrokken hulpverlener(s) als enige weet hebben van de KDB, niet op enige wijze door de Zweedse WGI dan wel de Richtlijn geassisteerde voortplanting verplicht worden gesteld hun kind(eren) van hun ontstaansgeschiedenis op de hoogte te stellen. Dit laatste wordt, wil de WGI goed kunnen functioneren, naar mag worden aangenomen wel van ouders verwacht, maar de Zweedse wet refereert niet aan deze ouderlijke verantwoordelijkheid, en bevat ook geen bepalingen die expliciet opdragen tot voorlichting aan en counseling van ouders. De Richtlijn geassisteerde voortplanting beveelt (in hoofdstuk 10) wel aan om ouders, in het licht van de toekomstige situatie van hun kind en het belang van openheid jegens hem of haar, de mogelijkheid te bieden een (of meer) gesprek(ken) te voeren met een psycholoog en een maatschappelijk werker, zowel voor als na de

251 Artikel 6.5 WGI (tweede alinea): 'If a person has reason to assume that he or she was conceived through such insemination, the social welfare committee is obliged, on request, to help this person find out if there are any data recorded in a special journal'.

252 De eerste Zweedse kinderen die onder de inseminatiewet via donorgameten zijn verwekt zijn achterin de twintig, en hebben dus al geruime tijd de mogelijkheid de identiteit van hun donor te leren kennen. Het lijkt er echter op dat deze 'kinderen' (inmiddels volwassenen) tot op heden weinig van deze mogelijkheid gebruik hebben gemaakt. Dit kan ermee te maken hebben dat de meeste, via KDB verwekte kinderen überhaupt *niet weten* dat ze op die wijze zijn verwekt. Uit een eind jaren negentig in Zweden uitgevoerd onderzoek naar de naleving van de Zweedse wet kwam naar voren dat 89 % van de ouders hun kinderen niet had geïnformeerd over hun ontstaanswijze, terwijl dit voor het functioneren van de wet wel essentieel is; zie C. Gottlieb, O. Lalos & F. Lindblad, 'Disclosure of donor insemination to the child: the impact of the Swedish legislation on couples' attitude', *Human Reproduction* 2000, p. 2052-2056. Uit een onderzoek van Isaksson e.a. (S. Isaksson et al, 'Two decades after legislation on identifiable donors in Sweden: are recipient couples ready to be open about using gamete donation?', *Human Reproduction* 2011, 853-860) blijkt dat de meeste ouders (ongeveer negentig procent van de respondenten) die gebruik hebben gemaakt van donorgameten inmiddels het belang van openheid naar hun kind(eren) toe over de wijze van hun verwekking en hun genetische achtergrond onderschrijven. Vraag blijft wel in hoeverre ouders 'de daad bij het woord voegen' en hun kinderen daadwerkelijk informeren. De onderzoekers concluderen (in hun abstract) in elk geval dat '[r]ecipient couples may benefit from more information and support regarding parenthood after gamete donation. Further studies are required to follow-up on the future parents' actual disclosure behaviour directed to offspring'.

donorbevruchting.²⁵³ De gesprekken die voorafgaan aan de bevruchting zullen overigens niet alleen tot doel hebben de toekomstige ouders goed voor te lichten en voor te bereiden op wat komen gaat, maar ook of eigenlijk eerst en vooral om te beoordelen of zij voor kunstmatige (donor)bevruchting in aanmerking komen. In dat verband bepaalt de Richtlijn dat de verantwoordelijke gynaecoloog zich er onder andere van vergewist dat de ouders zich realiseren en ermee kunnen omgaan dat maar één van beide ouders genetisch met hun kind verbonden is, en dat zij hun kind te zijner tijd van zijn ontstaanswijze op de hoogte zullen stellen. Of de Richtlijn, met name op dit laatste punt, goed wordt nageleefd wordt overigens betwijfeld.²⁵⁴

4.3.3 Spanje

Ter inleiding

In Spanje – alwaar sprake is van een bloeiende, internationaal georiënteerde praktijk van donatie en kunstmatige (donor)bevruchting – zijn de uitgangspunten over de positie van de donor onder meer terug te vinden in de Wet op geassisteerde menselijke voortplantingstechnieken uit 2006.²⁵⁵ Deze wet verving een eerdere wet met gelijklopende naam die dateerde uit 1989.

De Spaanse wet bevat een specifiek hoofdstuk (II) met betrekking tot de positie van personen die gebruik maken van voortplantingshulp. In dat hoofdstuk is een paragraaf opgenomen (par. 5) die de positie van de donor op hoofdlijnen adresseert. In artikel 5.1 wordt onder meer aangegeven dat de donatie om-niet geschiedt. Dat laatste houdt in dat hoogstens de gemaakte onkosten door de centra die donorgameten bewaren, mogen worden vergoed; in geen geval mag donatie leiden tot persoonlijk gewin; zie artikel 5.3 van de wet. Een contract tussen de donor en het tot geassisteerde voortplanting geautoriseerde centrum ligt aan de basis van iedere donatie; de donor dient alvorens hij het contract afsluit geïnformeerd te zijn over de doelen en de gevolgen van zijn donatie (artikel 5.4). Uit artikel 5.6 volgt dat ook buitenlandse donoren hun gameten aan een geautoriseerde Spaanse kliniek voor gebruik bij wensouders ter beschikking mogen stellen. Uit de gameten van één donor mogen niet meer dan zes kinderen worden voortgebracht (artikel 5.7).²⁵⁶

253 J. Stoll, o.c., p. 54-55.

254 Ibid.

255 Boletín Oficial del Estado, 27 May 2006, No. 126, pp. 19947-19956 (*Ley 14/2006, de 26 de mayo, sobre técnicas de reproducción humana asistida*). Er is in het kader van deze paragraaf gebruik gemaakt van de Engelse vertaling, die beschikbaar is via <http://www.eshre.eu/ESHRE/English/Guidelines-Legal/Legal-documentation/Spain/Donor-anonymity/page.aspx/188>.

256 Of de centra zich in de praktijk ook altijd aan deze grens (kunnen) houden, hangt kennelijk af van de informatie die de donor hierover verstrekt, zo is af te leiden uit artikel 5.7: '(...) In order to effectively maintain this limit, donors must declare at every donation whether they have provided gametes on previous occasions, as well as the conditions concerning the donation, the date and the centre where the donations were made (...)'. De centra zijn er in elk geval blijkens hetzelfde artikel wel verantwoordelijk voor: 'The responsibility falls upon every centre or health service that uses donor gametes to irrefutably confirm donor identity, and, if applicable, it must also investigate the outcomes of previous donations as to the children born from such donations. If it is established that the number of children born exceeds the set limit, the samples originating from the donor will be destroyed'.

Juridisch kader voor de omgang met donorgegevens

De kern van de omgang met donorgegevens wordt omschreven in artikel 5.5 Wet op geassisteerde menselijke voortplantingstechnieken.²⁵⁷ In deze bepaling wordt het uitgangspunt van de wet voorop gesteld: donatie van gameten geschiedt anoniem, en de sperma- en eicelbanken behoren de vertrouwelijkheid van donorgegevens te waarborgen. De wet biedt ook geen ruimte voor niet-anonieme donatie, wanneer de donor en de wensouders daartoe gezamenlijk bereid zouden zijn. Het kind zelf of zijn ouders kunnen overigens wel van algemene informatie over de donor kennismaken, zo blijkt uit artikel 5.5, maar om welke gegevens het precies gaat, en hoe dat recht geëffectueerd moet worden, wordt niet in de wet zelf, zoals in bijvoorbeeld Nederland het geval is, bepaald. Voorop staat dat de identiteit van de donor strikt vertrouwelijk moet blijven, tenzij sprake is van een uitzonderingssituatie. Die situatie kan eruit bestaan dat het noodzakelijk is de identiteit van de donor aan het kind bekend te maken omdat daardoor een groot gevaar voor het leven of de gezondheid van het betrokken kind kan worden tegengegaan, dan wel indien dit is vereist voor een strafrechtelijk of opsporingsdoel (in die laatste situatie mag de identiteit van de donor niet in de publiciteit worden gebracht). Met name deze tweede uitzondering op het uitgangspunt van donoranonimiteit is opmerkelijk omdat deze niet het belang van het kind zelf dient, maar een algemeen belang. Naast artikel 5.5 is artikel 21 Wet op geassisteerde menselijke voortplantingstechnieken van belang. Deze wetsbepaling regelt de registratie van donorgegevens. In het eerste lid wordt bepaald dat er een nationaal register, ressorterend onder het ministerie van volksgezondheid, is waarin de identiteitsgegevens en de verblijfplaats²⁵⁸ worden opgenomen en bewaard van de personen die gameten en embryo's voor voortplantingsdoelen doneren. Bewaring van de donorgegevens geschiedt (uiteraard) met in achtname van de op grond van artikel 5.5 noodzakelijke vertrouwelijkheidswaarborg. Uit artikel 21, tweede lid volgt dat in het register ook de kinderen worden vermeld die via donorbevruchting zijn verwekt en de identiteitsgegevens en verblijfplaats²⁵⁹ van het ontvangende paar of de ontvangende moeder. Artikel 21, derde lid van de Spaanse wet bepaalt dat de regering de organisatie en het functioneren van het nationale donorregister regelt.

257 Artikel 5.5: 'Donation is to be anonymous, and gamete banks must guarantee the confidentiality of donor identity data. Donor and activity records must also be kept private. Individuals born as a result of assisted reproduction have the right to obtain general information about donors, but not their identities. The individuals themselves or their legal representatives can get access to this information. Gamete and pre-embryo receptors also have the right to request this information. Only in exceptional circumstances such as unequivocal danger to the life or health of the child born through assisted reproduction, or regarding Procedural Criminal Law matters can the identity of donors be revealed. This would only occur when identity disclosure is fundamental in avoiding health dangers to the child or securing the desired legal outcome and would be a restricted disclosure not entailing publicity of donor identity.'

258 Verblijfplaats ten tijde van het moment van de donatie.

259 Verblijfplaats ten tijde van het moment dat gebruik wordt gemaakt van de donorgameten of het donorembryo.

4.3.4 Conclusie

Op grond van de beschrijving van de wet- en regelgeving ten aanzien van de omgang met donorgegevens en toegang tot de identiteit van de donor in de drie besproken landen kan worden geconcludeerd, wat op grond van de in Nederland gevoerde discussie over opheffing van donoranonimiteit al kon worden vermoed: over de gewenste invulling van het internationaal gewaarborgde recht van het kind op het kunnen kennen van de gameetdonor (zie artikel 7 Verdrag inzake de rechten van het kind) wordt binnen Europa heel verschillend gedacht. Geldt in Zweden reeds sinds midden jaren tachtig een ongeclausuleerd recht van het kind op kennisname van de identiteit van de persoon van wie het kind biologisch gezien afstamt, en kan dit door ieder kind dat in staat is tot een redelijke waardering van zijn belangen (vanaf vijftien/zestien jaar) worden uitgeoefend, in België en Spanje prevaleert het privacybelang van de donor, en de daarmee verbonden beschikbaarheid van donorgameten.²⁶⁰ In België is niet-anonieme donatie overigens wel mogelijk, maar deze wordt in de praktijk ontmoedigd. Op grond van de Spaanse wet is dat laatste überhaupt niet toegestaan. Overigens is de anonimiteitswaarborg in België noch Spanje absoluut, waarbij de Spaanse wetgever ervoor heeft gekozen de uitzonderingen in de wet zelf op te nemen. Een opvallend onderdeel van de Spaanse wetgeving is voorts dat deze, ondanks de wettelijke gewaarborgde anonimiteit, een nationaal donorregister in het leven roept aan de hand waarvan niet alleen de donoren, maar ook de ontvangers van donorgameten en hun kinderen traceerbaar zijn. Hoe moet de Nederlandse Wdkb in het licht van deze drie buitenlandse rechtssystemen worden beoordeeld? De conclusie luidt dat de Nederlandse wetsbepalingen in zekere zin het midden lijken te houden tussen het Zweedse regime, dat met eventuele privacybelangen van donoren geen rekening houdt en de wetgeving in België en Spanje die het recht op het kunnen kennen van de eigen genetische achtergrond ondergeschikt maakt aan donoranonimiteit. De Nederlandse wet biedt het kind dat via KDB is verwekt immers een duidelijk geformuleerde en (in vergelijking met Zweden) laagdrempelige aanspraak op kennisname van donorgegevens en – vanaf zestien jaar – de identiteit van de donor, maar laat de deur voor de belangen van de donor nog een heel klein beetje open; de SDKB beslist immers over kennisname van donorgegevens en kan in uitzonderlijke gevallen op grond van artikel 3, tweede lid Wdkb besluiten dat de donor zulke zwaarwegende langens heeft dat de belangen van het kind om zijn eigen biologische ouder(s) te kennen daarvoor moeten wijken. Hierbij moet worden aangetekend dat er tijdens de parlementaire behandeling geen evidente voorbeelden naar voren zijn gekomen van dusdanig zwaarwegende belangen. De centrale registratie van donorgegevens zoals we die in Nederland (en overigens ook in Spanje) kennen, lijkt, in vergelijking met het Zweedse registratiesysteem (de donorgegevens worden alleen door de centra zelf bewaard), met name voor het kind dat niet zeker weet, maar *vermoedt* dat het via KDB is ontstaan, van groot belang. Een kwetsbaar punt van het Nederlandse regime is en blijft dat kinderen voor het uitoefenen van hun rechten primair afhankelijk zijn van de openheid die hun ouders betrachten over hun ontstaanswijze, maar dat is onder de Zweedse wet niet anders. Omdat ouders niet zelden moeite hebben met het inlichten van hun kind(eren), legt de Zweedse

260 Handhaving van donoranonimiteit lijkt ook de wetgevende trend in Europa en de Angelsaksische landen. Op mondiaal niveau tekent zich echter geleidelijk aan een recht af op kennisname van de donoridentiteit; zie E. Blyth & L. Frith, 'Donor conceived people's access to genetic and biographical history: an analysis of provisions in different jurisdictions permitting disclosure of donor identity', *International Journal of Law, Policy and the Family* 2009, p. 174-191.

zelfregulering expliciet verantwoordelijkheid bij de betrokken hulpverleners om toekomstige ouders bij het nakomen van deze ouderlijke verantwoordelijkheid zo goed mogelijk te ondersteunen. In dat verband wordt voorlichting en counseling aanbevolen, niet alleen na, maar juist ook voorafgaand aan het verlenen van voortplantingshulp.

5

Toepassing van de Embryowet en de Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting in de praktijk

5.1 Inleiding

Dit hoofdstuk is een verslag van het empirisch onderzoek van de evaluatie van de Embryowet en de Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting (Wdkb). Het empirisch onderzoek betreft interviews onder verschillende instellingen die werken met donorgameten, waaronder ivf-laboratoria, gesprekken met bestuursleden van de Stichting Donorgegevens Kunstmatige Bevruchting (SDKB) en een viertal enquêtes onder zaaddonoren, eiceldonoren, wensouders en ouders. Daarnaast is gesproken met Freya, de patiëntenvereniging voor vruchtbaarheidsproblematiek, en met Stichting Ambulante FIOM. Hieronder is per onderzoeksobject aangegeven wie bevestigd zijn.

Ivf-laboratoria

Er zijn in Nederland dertien instellingen met een ivf-laboratorium. Vertegenwoordigers van twaalf van deze instellingen zijn face-to-face geïnterviewd. De andere instelling is telefonisch geïnterviewd. De ivf-instellingen moeten onder andere over een instellingsprotocol beschikken. In deze tweede evaluatie van de Embryowet is deze protocolplicht voornaamste onderwerp van onderzoek. Daarnaast zijn enkele hoofdverplichtingen van de wet aan de orde gekomen, zoals de terbeschikkingstelling van gameten en embryo's.

De interviews bij ivf-laboratoria zijn afgenomen tussen september 2011 en mei 2012. In bijlage IX zijn de gesprekspartners opgenomen.

Instellingen die werken met donorgameten

Er is een groot aantal instellingen dat werkt met donorgameten. Dit zijn allereerst de in de vorige alinea besproken dertien vergunninghoudende instanties²⁶¹. Daarnaast voert Behandelcentrum Geertgen een flink aantal behandelingen uit; deze instelling heeft een spermabank en biedt daarnaast ook behandelingen met gedoneerde eicellen aan. Met vertegenwoordigers van

261 Een ivf-laboratorium heeft volgens het Besluit Aanwijzing bijzondere medische verrichtingen (Babmv) op grond van de Wbmv een vergunning nodig voor het verrichten van ivf, artikel 1 sub i Babmv.

Behandelcentrum Geertgen is face-to-face gesproken. Daarnaast hebben andere instellingen die werken met donorgameten, maar die geen ivf-laboratorium zijn, telefonisch een vragenlijst voorgelegd gekregen; sommige instellingen gaven aan de vragenlijst liever online in te willen vullen en daaraan is gehoor gegeven door hen toegang te geven tot een internetenquête.

Voor het benaderen van de instellingen is gebruik gemaakt van het jaarverslag 2010 van de SDKB, waarin alle instellingen zijn opgenomen die behandelingen met donorgameten hebben gemeld. Dit zijn – behalve de eerder genoemde ivf-laboratoria²⁶² – nog 20 instellingen. Drie van deze instellingen waren inmiddels gesloten en één instelling betreft een buitenlandse instelling. De overige 16 instellingen zijn telefonisch benaderd en hebben telefonisch de vragen beantwoord dan wel online de vragenlijst ingevuld. Door 4 instellingen is de vragenlijst, ondanks meerdere herinneringen, niet ingevuld. De respons is daarmee 75%. De instellingen zijn bevraagd over onderwerpen als de terminologie van de Embryowet en de Wdkb, de voorlichting aan donoren en wensouders, de werving en selectie en de knelpunten die worden ervaren.

Ten slotte zijn extra vragen gesteld aan de acht spermabanken²⁶³, waarvan er zes horen bij een vergunninghoudende instantie. Aan deze instellingen met een spermabank zijn aanvullende vragen gesteld over onder andere de werving van donoren, de wensen van donoren en wensouders en de terbeschikkingstelling van gameten en embryo's. In onderstaand overzicht is weergegeven hoeveel vergunninghoudende instellingen en hoeveel andere instellingen over een spermabank beschikken:

Tabel 5.1.1: Spermabanken in instellingen (N=33)

	vergunning voor ivf	geen vergunning voor ivf
Spermabank	6	2
Geen spermabank	7	18

De telefonische interviews zijn afgenomen in februari 2012. De instellingen die aangegeven hebben de vragenlijst liever online in te vullen, hebben dit in de periode tussen februari en mei 2012 gedaan.

Stichting Donorgegevens Kunstmatige Bevruchting

De SDKB is opgericht met het oog op de uitvoering van de Wdkb; het gaat om het bewaren en beheren van de gegevens van donoren en over behandelingen, het verstrekken van deze gegevens aan huisartsen, ouders en kinderen, het verschaffen van voorlichting over de wet en het zorgdragen voor begeleiding bij het verstrekken van de gegevens. Ten behoeve van dit onderdeel is met verschillende bestuursleden van de SDKB gesproken en zijn documenten zoals de jaarverslagen en het Reglement van de SDKB bestudeerd. De interviews met de bestuursleden van de SDKB hebben plaatsgevonden in november 2011.

262 Eén van de ivf-laboratoria zonder spermabank was in 2010 nog niet geregistreerd. In 2011 heeft deze instelling ook donorbehandelingen ingevoerd en is daarmee geregistreerd bij de SDKB.

263 Met spermabanken wordt in dit hoofdstuk gedaan op de gangbare definitie in het werkveld: een spermabank waarbij zaad te verkrijgen is voor een ieder.

Daarnaast heeft een inventarisatie plaatsgevonden onder instellingen die kunstmatige inseminatie aanbieden om na te gaan in hoeverre zij behandelingen met donorgameten aanbieden en of zij deze behandelingen registreren bij de SDKB. Deze inventarisatie heeft in december 2011 plaatsgevonden.

Enquêtes onder donoren en (wens)ouders

Er is een viertal vragenlijsten opgesteld ten behoeve van het onderzoek onder wensouders, ouders, zaaddonoren en eiceldonoren. De vragenlijst was beschikbaar via het internet in de periode maart tot en met juni 2012. Alle doelgroepen zijn benaderd via websites, forums en social media. Daarnaast zijn posters opgehangen en flyers neergelegd bij verschillende klinieken die behandelingen met donorgameten aanbieden. Voor donoren zijn aparte brieven gemaakt, die uitgedeeld zijn door de spermabanken.

Doel van het onderzoek onder (wens)ouders is om te achterhalen hoe (wens)ouders reageren op het beleid dat instellingen hebben vastgesteld voor wachtlijsten en hoe de ouders reageren op de regeling rond de afstamings situatie. In hoeverre informeren zij hun kinderen over de wijze waarop zij zijn ontstaan, en welke overwegingen en dilemma's spelen daarbij een rol? Daarnaast is gekeken of de terminologie van de Wdkb voldoende duidelijk is voor de (wens)ouders en of zij op de hoogte zijn van de gevolgen die de Wdkb voor hen heeft.

Doel van het onderzoek onder donoren is om te achterhalen wat de donoren vinden van de wijziging van het stelsel door invoering van de Wdkb en hoe zij daarop hebben gereageerd. Ook is gekeken hoe de donoren staan tegenover mogelijk contact met de nakomelingen die ten gevolge van hun donatie zijn geboren. Er is gekeken of de motieven van donoren veranderd zijn en hoe zij de voorlichting rond de terbeschikkingstelling van hun gameten hebben ervaren.

In totaal hebben 313 mensen de vragenlijst geopend (bruto respons). Enkele respondenten hebben de vragenlijst enkel geopend of zijn na enkele vragen afgehaakt. Deze lijsten waren niet bruikbaar voor de analyse. In totaal zijn 282 vragenlijsten geheel of grotendeels ingevuld (netto respons). In de onderstaande tabel is de respons per groep opgenomen.

Tabel 5.1.2: Respons enquête

doelgroep	bruto respons	netto respons
Wensouders	102	98
Ouders	136	114
Zaaddonoren	59	50
Eiceldonoren	16	14
Totaal	313	282

Zowel de donoren als (wens)ouders zijn niet rechtstreeks aangeschreven, vanwege privacyoverwegingen. Zaad- en eiceldonoren konden niet rechtstreeks aangeschreven worden, omdat de instellingen en de SDKB met de donoren afgesproken hebben hen niet te benaderen. De (wens)ouders zijn niet rechtstreeks aangeschreven, omdat niet alle ouders hun omgeving of hun kind

verteld hebben over de behandeling met donorgameten, waardoor de brief per ongeluk door anderen gelezen zou kunnen worden. Dit heeft als gevolg dat de respons lager is dan gehoopt. Bij de groep zaaddonoren is de enquête voornamelijk ingevuld door donoren die aan onbekenden hebben gedoneerd na inwerkingtreding van de Wdkb (80%); ondanks dat de respons aan de lage kant is, is de enquête dus wel door een homogene groep ingevuld, wat de resultaten betrouwbaarder maakt. Bij de eiceldonoren is eveneens sprake van een specifieke groep; de enquête is voornamelijk ingevuld door respondenten die bij Behandelcentrum Geertgen hebben gedoneerd in ruil voor zaadcellen (64%). Deze enquête kan daarom niet als representatief voor de gehele groep eiceldonoren gezien worden, maar geeft wel een indicatie hoe eiceldonoren over de gevraagde onderdelen denken. De groep wensouders en ouders is voldoende representatief wanneer gekeken wordt naar de spreiding over de verschillende gezinssituaties: heteroseksuele relatie, lesbische relatie en alleenstaanden. Bij de ouders bestaat voldoende spreiding over de instellingen waar zij behandeld zijn. De ouders hebben voornamelijk gebruik gemaakt van onbekende donoren.

Leeswijzer

In paragraaf 5.2 zijn de onderzoeksresultaten naar de protocolplicht voor ivf-laboratoria weergegeven. In paragraaf 5.3 is de praktijk in instellingen die werken met donorgameten weergegeven; met name de terminologie, de ontwikkelingen ten aanzien van het aantal donoren, de voorlichting aan en werving van (wens)ouders en donoren en hoe de terbeschikkingstelling is geregeld komen aan de orde. Vervolgens is in paragraaf 5.4 verslag gedaan van de uitvoering van de Wdkb door de SDKB. Ten slotte zijn in paragraaf 5.5 en 5.6 de resultaten van de internetenquêtes weergegeven.

5.2 Ivf-instellingen met een laboratorium

5.2.1 Inleiding

In deze paragraaf wordt de protocolplicht voor ivf-instellingen met een laboratorium besproken. Evenals ten tijde van de eerste evaluatie van de Embryowet in 2006 zijn er in Nederland dertien instellingen met een ivf-laboratorium. Deze zogenaamde ivf-instellingen hebben een laboratorium deel en een klinisch deel. Uitsluitend in deze dertien instellingen worden buiten het menselijk lichaam embryo's tot stand gebracht.

5.2.2 Protocolplicht

Uit artikel 2, eerste lid, Embryowet volgt dat het bestuur van de instelling waar buiten het menselijk lichaam embryo's tot stand worden gebracht of anderszins handelingen met embryo's worden verricht, een protocol dient vast te stellen over de handelingen met geslachtscellen en embryo's. Dit protocol wordt het instellingsprotocol genoemd. In het tweede en derde lid van artikel 2 Embryowet is bepaald over welke onderwerpen het protocol in ieder geval regels moet bevatten. In tabel 5.2.1 zijn deze onderwerpen weergegeven.

Tabel 5.2.1: De protocolplicht volgens artikel 2 Embryowet

	<i>Onderwerpen waarover het instellingsprotocol op basis van de Embryowet regels moet bevatten</i>
A	de wijze waarop de ovulatiestimulatie plaatsvindt
B	de wijze waarop geslachtscellen worden verkregen
C	de werkwijze bij de bevruchting
D	de werkwijze bij de ontwikkeling van embryo's
E	de werkwijze bij de implantatie van embryo's
F	de wijze waarop geslachtscellen en embryo's worden bewaard
G	de wijze waarop de herkomst en bewaring van geslachtscellen en embryo's worden vastgelegd
H	de termijn gedurende welke geslachtscellen en embryo's worden bewaard
I	de gang van zaken nadat de termijn voor het bewaren van geslachtscellen en embryo's is verlopen
J	De werkwijze bij terbeschikkingstelling van geslachtscellen en embryo's voor andere doeleinden
K	De werkwijze bij terbeschikkingstelling van geslachtscellen en embryo's bij gebruik na overlijden
L	De wijze waarop betrokkene wordt ondersteund bij de beslissing omtrent donatie in het geval een invasieve ingreep noodzakelijk is

Het onderzoek naar de instellingsprotocollen heeft zich tijdens de evaluatie in 2006 beperkt tot onderzoek bij de dertien ivf-instellingen. Uit het eerste lid van artikel 2 Embryowet kan worden afgeleid dat ook andere instellingen dan de dertien vergunninghoudende instellingen verplicht zijn een instellingsprotocol op te stellen als zij 'anderszins handelingen met embryo's verrichten'. In één instelling in Nederland worden alle handelingen met embryo's verricht, behalve het vergunningplichtige deel: het samenvoegen van de eicel en zaadcel. Dit gebeurt voor deze instelling in het buitenland. Omdat deze instelling wel de terugplaatsing verzorgt, dient deze op grond van de Embryowet derhalve ook een instellingsprotocol te hebben.

Tijdens de interviews met ivf-instellingen is gevraagd naar de samenwerking met transportklinieken en satellietklinieken. In een transportkliniek wordt voorlichting, stimulatie en punctie uitgevoerd, in de ivf-instelling volgt dan de laboratoriumfase en de plaatsing. Bij een satellietkliniek wordt de voorlichting en de stimulatie uitgevoerd, de ivf-kliniek handelt alles af vanaf de punctie. Op beide manieren wordt er door de andere instelling 'meegelift' op de vergunning van de ivf-instelling. Het is daarom belangrijk dat de ivf-instellingen goed zicht houden op de wijze waarop deze handelingen in de transport- en satellietinstellingen worden uitgevoerd. Uit de interviews blijkt dat de afspraken hierover helder zijn en dat er regelmatig contact is met deze instellingen. Er worden geen problemen ondervonden in deze constructies.

Daarnaast bevat de bijlage bij het Planningsbesluit in-vitrofertilisatie een aantal onderwerpen waarover regels moeten worden gesteld in het instellingsprotocol (onder 8.1 tot en met 8.4). Deze onderwerpen zijn opgenomen in tabel 5.2.2. De regels in het Planningsbesluit zijn gericht op de instellingen die een vergunning voor ivf hebben. Het instellingsprotocol van de instelling die geen vergunning heeft voor ivf, maar wel andere handelingen verricht met embryo's, hoeft de volgende onderwerpen derhalve niet te bevatten.

Tabel 5.2.2: De protocolplicht volgens het Planningsbesluit

Onderwerpen waarover het instellingsprotocol op basis van het Planningsbesluit regels moet bevatten

M de voorlichting over de aard, de mogelijke risico's en de gevolgen van de behandeling
N de begeleiding voor, tijdens en na de behandeling
O de wijze waarop de afronding van de behandeling plaatsvindt inclusief de evaluatie en de nazorg
P de ervaring en deskundigheid van degenen die bij de in-vitrofertilisatie betrokken zijn

In het geval ivf met eiceldonatie wordt toegepast

Q de indicatiestelling voor de behandeling, waaronder begrepen de maximum-leeftijd van de vrouw bij wie het embryo wordt geïmplant

In het geval ICSI wordt toegepast

R de indicatiestelling voor een ICSI-behandeling
S de voorlichting over de mogelijke risico's van een ICSI-behandeling voor het toekomstige kind
T de wijze waarop het sperma voor een ICSI-behandeling wordt geselecteerd
U het aanbieden van preconceptieel chromosoomonderzoek aan de man en prenataal onderzoek aan de vrouw

In het geval ivf in combinatie met draagmoederschap wordt toegepast

V de voorlichting aan de partners en de draagmoeder over de consequenties van de keuze voor draagmoederschap

Het instellingsprotocol in de instellingen

In het eindrapport van de vorige evaluatie van de Embryowet is gesteld dat alle ivf-instellingen een instellingsprotocol hebben of werken aan de totstandkoming daarvan. Deze bevinding is in die zin opmerkelijk dat in deze evaluatie door het merendeel van de ivf-instellingen is aangegeven dat zij geen afzonderlijk document kennen dat aangeduid kan worden als een instellingsprotocol. Wel beschikken de instellingen over een kwaliteitssysteem waarin Standard Operating Procedures (SOP's), ook wel aangeduid als primaire procesbeschrijvingen of werkinstructies, zijn opgenomen. Instellingen geven aan over de SOP's te moeten beschikken om CCKL-geaccrediteerd²⁶⁴ te worden. De SOP's vormen volgens de meeste ivf-instellingen gezamenlijk een instellingsprotocol. Hierbij moet worden opgemerkt dat de CCKL-accreditatie uitsluitend betrekking heeft op het laboratorium, terwijl de Embryowet en het Planningsbesluit ook regels stellen die op het klinische deel van de instelling van toepassing zijn. Met de SOP's die geschreven zijn in het kader van de Wvkl wordt derhalve wel voldaan aan de eisen die in de Embryowet en het Planningsbesluit gesteld zijn ten behoeve van het laboratoriumgedeelte, maar niet waar het gaat om eisen voor het kliniekgedeelte. Als een instelling

264 Laboratoria die erkend zijn door CCKL en een accreditatie hebben ontvangen, gaan zorgvuldig om met de aan hen toevertrouwde lichaamsmaterialen. Zij hebben een kwaliteitssysteem dat regelmatig getoetst wordt, zodat patiënt en zorgverzekeraar blijvend verzekerd zijn van kwaliteit. CCKL voert die onafhankelijke keuringen uit. www.cckl.nl

CCKL-geaccrediteerd is, betekent dit dus niet automatisch dat ook wordt voldaan aan alle eisen die de Embryowet en het Planningsbesluit stellen.

In totaal blijken slechts vijf instellingen (deels) een instellingsprotocol te hebben opgesteld. Twee instellingen geven aan het CBO Modelreglement van toepassing te hebben verklaard als instellingsprotocol. De derde instelling heeft eveneens het CBO Modelreglement van toepassing verklaard, maar hiervan blijkt het hoofd van het ivf-laboratorium niet op de hoogte. Pas in een later stadium van het onderzoek, na bestudering van de SOP's, blijkt de instelling het CBO Modelreglement, aangevuld met eigen regels en procedures te hanteren. De vierde instelling heeft een apart instellingsprotocol opgesteld, enkel om aan de wet te voldoen. Het gaat om een overkoepelend document waarin de onderwerpen van de Embryowet de paragrafen vormen en waarin het beleid wordt beschreven en er verwijzingen staan naar de onderliggende SOP's. De onderwerpen van het Planningsbesluit zijn in dit instellingsprotocol niet verwerkt. De vijfde instelling heeft recent een instellingsprotocol opgesteld, maar deze blijkt slechts enkele onderwerpen uit de Embryowet en het Planningsbesluit te bevatten. Een zesde instelling geeft tijdens het interview aan een instellingsprotocol aan het opstellen te zijn, maar bij bestudering bleek dat slechts twee van de in de Embryowet genoemde onderdelen hierin zijn opgenomen.

In de onderstaande tabel is opgenomen op welke punten de inhoud van de instellingsprotocollen voldoet aan de eisen van de Embryowet en het Planningsbesluit. Aan alle bezochte instellingen is een inhoudsopgave van het protocol gevraagd. Waar de instellingen geen instellingsprotocol hadden, is een overzicht van de SOP's gevraagd. Het gehele samenstel van SOP's bleek zo omvangrijk dat de inhoud van de SOP's niet is beoordeeld, maar enkel is gekeken of de onderwerpen die volgens de Embryowet en het Planningsbesluit in het protocol geregeld moeten worden, zijn opgenomen in de SOP's. De resultaten van het onderzoek zijn weergegeven in tabel 5.2.3.

Tabel 5.2.3: Inhoud van de instellingsprotocollen

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14
A ovulatiestimulatie	I	I	I	V	I	I	I	III	I	I	I	IV	IV	I
B verkrijgen geslachtscellen	I	I	I	V	I	I	I	III	I	III	I	IV	IV	I
C bevruchting	I	I	I	V	I	I	I	III	I	III	I	IV	IV	XIII
D ontwikkeling embryo's	I	I	I	V	I	I	I	III	I	III	I	IV	IV	I
E implantatie embryo's	I	I	I	V	I	I	I	III	I	III	I	IV	IV	I
F bewaren	I	I	I	V	I	I	I	III	I	III	I	IV	IV	I
G vastleggen herkomst en bewaring	I	I	I	V	I	I	I	III	I	III	I	IV	IV	I
H termijn bewaren	II	II	I	V	II	I	II	III	II	VI	I	IV	IV	II
I verlopen bewaartermijn	II	II	I	V	II,X, XI	I	II	III	II	III	I	IV	IV	II
J andere doeleinden	II	II	II	V	XI	I	X	III	II	III	VIII	IV	IV	I
K na overlijden	II	I, IV	I	V	II	I	II	III	II	II	VIII	IV	IV	I
M voorlichting	I	I	I	V	I	X	X	III	I	III	I	IV	IV	XIII
N begeleiding	I	I	I	V	I	I	X	I	I	IX	VIII	IV	IV	XIII
O afronding, evaluatie, nazorg	I	I	I	V	I	I	X	I	I	IX	I	IV	IV	XIII
P ervaring en deskundigheid	I	I	I	V	I	I	I	I	I	III	I	IV	IV	XIII
Q indicatiestelling ivf met eiceldonatie	I	I	I	V	VII	I	XIII	I	I	I	VIII	IV	IV	XIII
R indicatiestelling bij ICSI	I	I	I	V	I	I	X	I	I	III	VIII	I	I	XIII
S voorlichting bij ICSI	I	I	I	V	I	X	X	I	X	III	I	IV	IV	XIII
T selectie sperma bij ICSI	I	I	I	V	I	I	I	I	I	III	I	I	I	XIII
U aanbieden onderzoek bij ICSI	VI	I	I	I	IX	I, VI	X	III	I	III	I, VI	I	I	XIII
V voorlichting bij draagmoederschap	XIII	I	XII	XII	XII	XII	XII	III	XII	XII	XII	XII	XII	XII

I = opgenomen in SOP's/standaardprocedures

II = opgenomen in standaardcontract donor/wensouders

III = opgenomen in instellingsprotocol

IV = modelreglement van toepassing verklaard

V = modelreglement is overgenomen en ingevuld naar de plaatselijke situatie

VI = intern vastgelegd dat de richtlijn van de NVOG wordt gevolgd

VII = vastgesteld in beleidsregels

VIII = vastgesteld in reglement

IX = vastgelegd in standaard formulier

X = vastgelegd in standaard informatiefolder

XI = vastgelegd in standaard brief

XII = niet vastgelegd

XIII = niet van toepassing

Uit bovenstaande tabel blijkt dat vrijwel alle procedures die worden uitgevoerd in de instelling op enige wijze zijn vastgelegd binnen de instelling. Wanneer het onderwerp nog niet is vastgelegd, wordt er wel aan gewerkt. Het betreft hier veelal het klinische deel. Grote onderlinge inhoudelijke verschillen tussen de SOP's in het laboratorium zijn er niet, omdat iedere ivf-instelling CCKL geaccrediteerd dient te zijn. Ten tijde van de evaluatie in 2006 waren twee instellingen CCKL-geaccrediteerd, op het moment van schrijven zijn op één instelling na alle ivf-laboratoria CCKL-geaccrediteerd. Deze instelling geeft aan over een andere accreditatie te beschikken die naar haar eigen oordeel voldoende is.²⁶⁵

Hoewel uit tabel 5.2.3 niet blijkt dat de protocollen sterk van elkaar verschillen, hanteren de instellingen wel verschillende kwaliteitssystemen en de toepasselijke protocollen hebben niet steeds dezelfde naam. De SOP's vormen een dynamisch geheel en ontwikkelen zich steeds. De SOP's worden regelmatig geëvalueerd en, waar nodig, aangepast. Van een standaard inhoudsopgave waarin alle vereiste protocollen zijn opgenomen, is ook geen sprake.

De onderwerpen die volgens de Embryowet geregeld moeten worden, zijn wanneer het over het laboratoriumgedeelte gaat veelal opgenomen in de SOP's. De onderdelen die zich afspelen in de kliniek, zijn in veel gevallen niet in de SOP's opgenomen, maar op andere wijze vastgelegd (zie tabel 5.2.3). De instellingen voldoen derhalve niet aan de procedurele verplichting uit de wet om een instellingsprotocol op te stellen, maar dit heeft niet tot gevolg dat regels uit de Embryowet en het Planningsbesluit niet worden nageleefd.

Het modelreglement

In het eindrapport van de vorige evaluatie is gesteld dat zes van de dertien ivf-instellingen werken volgens het modelreglement, soms met aanvullingen. Ten tijde van deze evaluatie zijn er drie ivf-instellingen die het modelreglement hanteren als instellingsprotocol. Twee daarvan hebben dit modelreglement aangevuld. Eén daarvan heeft een eigen addendum toegevoegd aan het modelreglement. Deze drie instellingen geven overigens aan dat het modelreglement als instellingsprotocol in de dagelijkse praktijk geen betekenis heeft, maar dat zij het modelreglement alleen maar hebben vastgesteld als instellingsprotocol om aan de wettelijke verplichting te voldoen. In de praktijk wordt er ook in deze instellingen gewerkt volgens de SOP's.

Naast de instellingen die het modelreglement van toepassing hebben verklaard als instellingsprotocol, geven sommige andere instellingen aan dat zij het modelreglement raadplegen voor bijvoorbeeld standaardcontracten of over het onderwerp zeggenschap. Het gaat dan veelal om onderwerpen die niet op grond van de Embryowet en het Planningsbesluit in een instellingsprotocol hoeven te worden geregeld. Dat het modelreglement nu minder wordt gebruikt als instellingsprotocol dan ten tijde van de vorige evaluatie komt waarschijnlijk doordat de SOP's destijds nog niet gereed waren. Inmiddels hebben alle instellingen SOP's, die in de dagelijkse praktijk een grotere betekenis hebben gekregen dan het modelreglement.

²⁶⁵ Deze instelling beschikt over een ISO 9001:2008 certificaat en een ZKN-keurmerk (ZKN is de brancheorganisatie van zelfstandige klinieken in Nederland).

Een aantal van de gesprekspartners heeft aangegeven dat er geen behoefte is aan actualisering van het modelreglement, ofwel omdat het voldoende handvatten biedt voor de dagelijkse praktijk (2 instellingen) ofwel omdat men het niet gebruikt (5 instellingen). Andere gesprekspartners zijn het daar deels mee oneens en vinden dat een aantal punten geactualiseerd moeten worden. Zo stelt één instelling dat het modelreglement teveel uitgaat van de verhouding tussen man en vrouw, terwijl in de instellingen meer groepen worden onderscheiden, namelijk vrouw-vrouw, de alleenstaande vrouw en man-man relaties (draagmoederconstructie).

De bewaarovereenkomst met betrekking tot ingevroren embryo's in het modelreglement is naar de mening van een andere instelling gedateerd. Ten tijde van de totstandkoming van het reglement²⁶⁶ werden embryo's nauwelijks ingevroren (ongeveer 15%) en nu wordt dat gedaan bij ruim 60% van alle behandelingen. De administratieve belasting voortvloeiend uit dit contract zou groot zijn, doordat de instelling aan het eind van de bewaarperiode per aangetekende brief met bericht van ontvangst de overeenkomst op dient te zeggen.

Het modelreglement is summier, maar de instellingen die er mee werken vinden ook niet dat alles uitputtend in een dergelijk reglement moet worden geregeld. Het wordt juist prettig gevonden dat alleen de grote lijnen er in omschreven staan. Dit geeft de vrijheid om de onderwerpen op passende wijze in te vullen voor de lokale situatie. Eén van de instellingen geeft aan dat het modelreglement om die reden beter globaler ingevuld zou moeten worden.

5.2.3 Conclusie

Het is opvallend dat, in tegenstelling tot wat ten tijde van de eerste evaluatie werd geconstateerd, er bij de huidige evaluatie slechts vijf instellingen zijn die een instellingsprotocol hebben. In drie van deze instellingen geldt het modelreglement als instellingsprotocol en twee instellingen hebben een eigen instellingsprotocol vastgesteld. In al deze gevallen bestaat het instellingsprotocol enkel en alleen om aan de wet te voldoen. In de praktijk worden deze instellingsprotocollen niet of nauwelijks gebruikt.

Dat de overige instellingen geen instellingsprotocol hebben, wil niet zeggen dat zij niet aan de gestelde regels uit de Embryowet en het Planningsbesluit voldoen. In deze instellingen zijn deze onderwerpen wat betreft het laboratorium geregeld in de standaard procedureomschrijvingen/SOP's en wat betreft de kliniek soms in de SOP's en soms op andere wijze zoals via beleidsregels, reglement of standaardformulieren. Hoewel door slechts vijf instellingen de protocolplicht is nageleefd, heeft dit dus niet tot gevolg dat regels uit de Embryowet en het Planningsbesluit niet nageleefd worden.

²⁶⁶ Het reglement dateert uit 2003.

5.3 De praktijk in instellingen die werken met donorgameten

5.3.1 Inleiding

Zowel de Embryowet als de Wdkb leggen verplichtingen op aan de instellingen die werken met (donor)geslachtscellen en embryo's. Het empirisch onderzoek naar de praktijk onder de Embryowet concentreert zich op de protocolplicht in de wet, dit is besproken in de vorige paragraaf. Daarnaast stelt deze wet eisen aan de voorlichting aan (wens)ouders en donoren. De Wdkb regelt dat gegevens van de donor, de moeder en de datum van de succesvolle behandeling geregistreerd moeten worden bij de SDKB.

In deze paragrafen zijn de resultaten van het empirisch onderzoek onder instellingen weergegeven. Het gaat om twaalf face-to-face gesprekken en één telefonisch gesprek met instellingen die een vergunning hebben om ivf te mogen uitvoeren en een face-to-face gesprek met vertegenwoordigers van Behandelcentrum Geertgen. Eveneens worden in deze paragraaf de resultaten van de vragenlijst onder 12 instellingen²⁶⁷ samengevat die voorbereidende handelingen hebben uitgevoerd om een bevruchting met donorzaad mogelijk te maken. Ten slotte zijn extra vragen gesteld aan de acht spermabanken²⁶⁸, waarvan er zes horen bij een vergunninghoudende instantie. In onderstaand overzicht is weergegeven hoeveel vergunninghoudende instellingen en hoeveel andere instellingen over een spermabank beschikken:

Tabel 5.3.1: Spermabanken in instellingen (N=33)

	vergunning voor ivf	geen vergunning voor ivf
Spermabank	6	2
Geen spermabank	7	18

In paragraaf 5.3.2 is aangegeven in hoeverre de instellingen de terminologie van de Wdkb en de Embryowet als duidelijk ervaren. In paragraaf 5.3.3 komen de ontwikkelingen op het gebied van het aantal donoren aan de orde. In paragraaf 5.3.4 zijn de wervings- en selectieprocedures van instellingen beschreven en de manier waarop de voorlichtingsrol in de praktijk door de instellingen wordt ingevuld. In de laatste paragraaf (5.3.5) zijn de knelpunten rond de terbeschikkingstelling van gameten en embryo's beschreven.

267 Alle instellingen die geregistreerd staan bij de SDKB (volgens het jaarverslag 2010) zijn benaderd (33). Daarvan is met 12 vergunninghoudende instellingen face-to-face gesproken (UMC Nijmegen voert geen behandelingen met donorgameten uit en staat daarom niet geregistreerd) en bovendien met Behandelcentrum Geertgen. Drie van de geregistreerde instellingen bleken ten tijde van het onderzoek gesloten, waardoor deze niet benaderd konden worden. Eén instelling betreft een buitenlandse instelling. De 16 overige instellingen zijn eerst telefonisch en daarna per mail benaderd om de vragenlijst in te vullen. Door 4 instellingen is de vragenlijst, ondanks meerdere herinneringen, niet ingevuld. De respons is daarmee 75%.

268 Aan deze instellingen met een spermabank zijn aanvullende vragen gesteld over onder andere de werving van donoren, de wensen van donoren en wensouders en de terbeschikkingstelling.

5.3.2 Terminologie Embryowet en Wdkb

In de praktijk bestaan niet of nauwelijks problemen met de begrippen van de Embryowet. Wel heeft een aantal instellingen gemeld dat de definitie van embryo en foetus in de Embryowet, afwijkt van het begrip embryo en foetus zoals deze door de beroepsgroep wordt gehanteerd. De wet onderscheidt een foetus en een embryo op basis van de plaats waar het embryo of de foetus zich bevindt: *een foetus is een embryo in het menselijk lichaam*. Het medisch woordenboek geeft echter aan dat een foetus een acht weken oude embryo is, waardoor niet de plaats, maar de ontwikkeling dus het onderscheid biedt.

Ook geven de meeste instellingen aan de terminologie van de Wdkb duidelijk te vinden. Slechts door twee instellingen is aangegeven dat 'de natuurlijke persoon of rechtspersoon die kunstmatige donorbevruchting verricht of doet verrichten' en 'persoonsidentificerende kenmerken van de donor' onduidelijk is.

Het begrip 'donor' in de Wdkb biedt voor sommige instellingen nog onduidelijkheid. Door ten minste vijf instellingen wordt er vanuit gegaan dat hieronder alleen de 'algemene' donor valt, die via de spermabank doneert. Andere 'eigen', door de wensouder(s) meegebracht donoren blijken door deze instellingen niet onder de definitie van 'donor' volgens de Wdkb te worden geschaard. Het gaat om instellingen die om deze reden niet geregistreerd hebben bij de SDKB (zie verder paragraaf 5.4.2). In een andere instelling vindt men het opmerkelijk dat de definitie van 'donor' niet in alle wetten hetzelfde is. Een donor is voor de Wet veiligheid en kwaliteit lichaamsmateriaal (Wvkl) bijvoorbeeld iedereen die gameten geeft, dus ook de eigen partner. In de Wdkb valt de eigen partner echter buiten het donorbegrip.

5.3.3 Ontwikkelingen op het gebied van het aantal donoren en de vraag naar donorzaad

Ontwikkeling van spermabanken en donoren

Sinds de invoering van de Wdkb in 2004 is de anonimiteitswaarborg van donoren opgeheven. De inwerkingtreding van deze wet, maar vooral ook de periode van onzekerheid in de jaren waarin het wetsvoorstel aanhangig is geweest (1993 t/m 2004) heeft gevolgen gehad voor het aantal donoren, het aantal (wens)ouders, het aantal uit kunstmatige bevruchting geboren donorkinderen, het aantal spermabanken en het aantal klinieken. Hieronder wordt de ontwikkeling vanaf de jaren '90 besproken.

In de onderstaande tabellen is voor de periode vanaf de jaren '90 tot vlak na inwerkingtreding van de Wdkb het aantal donoren en spermabanken beschreven. Vanaf de jaren '90 werd onderscheid gemaakt tussen A- en B-donoren; beide groepen doneerden via de spermabank en waren derhalve onbekend voor de wensouders, maar B-donoren waren op termijn traceerbaar voor het donorkind. Traceerbaar betekent dat deze zogenoemde B-donoren hebben aangegeven dat hun persoons-identificerende gegevens aan de met hun donorzaad verwekte kinderen verstrekt mogen worden vanaf hun zestiende levensjaar. Naast de A- en B-donoren zijn eigen donoren opgenomen in de tabel, hierbij gaat het om donoren die de wensouder(s) zelf meenemen naar de kliniek. Uit tabel 5.3.2 blijkt

dat het aantal donoren in 2005 flink is afgenomen ten opzichte van 1990, namelijk met 58%. Het aantal spermabanken is met 43% eveneens flink afgenomen. Dit laatste is te zien in tabel 5.3.3.

Tabel 5.3.2: Aantal beschikbare zaaddonoren in 1990, 1997, 2003 en 2005 ²⁶⁹

Zaaddonoren	1990	1997	2003	2005
A-donoren	901	511	110	-
B-donoren	16	78	180	185
Eigen donoren	32	143	175	210
Totaal	949	732	465	395

Tabel 5.3.3: Aantal spermabanken in 1990, 1997, 2003, 2005 ²⁷⁰ en 2012 ²⁷¹

	1990	1997	2003	2005	2012
Spermabanken	21	13	14	12	8

In tabel 5.3.2 is het aantal beschikbare donoren bij de spermabanken weergegeven. Na 2005 heeft geen registratie meer plaatsgevonden bij de NBVKI van het aantal beschikbare donoren. Sinds mei 2006 registreert de SDKB het aantal succesvolle behandelingen met donorzaad per jaar en het aantal donoren waarvan zaad wordt gebruikt bij deze behandelingen. In tabel 5.3.4 is dit weergegeven. Deze cijfers kunnen niet één op één vergeleken worden met de cijfers in tabel 5.3.2, doordat niet te achterhalen is in welk jaar of welke jaren de donor gedoneerd heeft, maar enkel op welk moment het donorzaad gebruikt is. Ook heeft deze wijze van registreren tot gevolg dat de donoren enkel geregistreerd worden wanneer met behulp van het donorzaad of de donoreicellen een succesvolle zwangerschap tot stand is gekomen. De beschikbaarheid van voldoende donorzaad kan er dus niet uit afgeleid worden. Ook omdat er bij de registraties van de SDKB geen onderscheid wordt gemaakt tussen eigen en algemene donoren; de eerste groep donoren zal slechts bij één vrouw één of meerdere kinderen laten ontstaan, terwijl de kliniek-donor voor meer vrouwen beschikbaar is. Tabel 5.3.4 geeft echter wel een indicatie van het aantal zaaddonoren.

Bij vergelijking van tabel 5.3.4 met tabel 5.3.2 lijkt het aantal donoren flink verminderd ten opzichte van het aantal donoren in de jaren '90. In tabel 5.3.4 is een stijgende lijn te zien enkele jaren na inwerkingtreding van de Wdwb. De aantallen geven niet de donoren en behandelingen per jaar weer, maar het aantal registraties per jaar, wat tot gevolg heeft dat de onderstaande cijfers per jaar niet volledig betrouwbaar zijn.

²⁶⁹ Cijfers, zoals gepresenteerd door de NBVKI. P.M.W. Janssens e.a., 'Wet donorgegevens Kunstmatige Bevruchting: inhoud en gevolgen', *NTvG* 2005, 149, p. 1412-1416.

²⁷⁰ Cijfers tot en met 2005, zoals gepresenteerd door de NBVKI. P.M.W. Janssens e.a., 'Wet donorgegevens Kunstmatige Bevruchting: inhoud en gevolgen', *NTvG* 2005, 149, p. 1412-1416.

²⁷¹ Eigen inventarisatie.

Tabel 5.3.4: Aantal geregistreerde donorbehandelingen per jaar²⁷²

	2006	2007	2008	2009	2010	2011
Aantal geregistreerde donoren per jaar (zowel eicel- als zaadcel-donoren) ²⁷³	90 ²⁷⁴	229	131	248	150	190
Aantal succesvolle behandelingen met zaadcellen per jaar	360	432	504	516	576	427
Aantal succesvolle behandelingen met eicellen per jaar	15	26	29	31	11	3

De stijging in de jaren na inwerkingtreding van de Wdkb komt overeen met hetgeen instellingen aangeven tijdens de interviews; de commotie rondom de invoering van de Wdkb is na de daadwerkelijke inwerkingtreding afgenomen. Nu er duidelijkheid is voor de donoren, volgen langzamerhand weer meer aanmeldingen. Dit is vergelijkbaar met de ontwikkeling in het aantal donoren in andere landen die de anonimiteitswaarborg hebben afgeschaft, zoals Zweden en Victoria (Australië).²⁷⁵

Ontwikkeling aantal behandelingen

Uit de voorgaande tabel (tabel 5.3.4) blijkt dat het aantal succesvolle behandelingen per jaar zowel bij zaad- als bij eicellen toeneemt. De stijging van het aantal behandelingen met zaadcellen is onder andere te verklaren doordat steeds meer klinieken overgaan tot het behandelen van lesbische stellen en alleenstaanden. Een andere verklaring is dat één van de grootste klinieken, Behandelcentrum Geertgen, rond inwerkingtreding van de Wdkb begonnen is met het systeem van wederkerigheid (zie hierna), wat tot extra behandelingen, zowel met zaad- als eicellen, heeft geleid. Voor de afname die de laatste twee jaar te zien is voor eicellen en het laatste jaar voor zaadcellen, wordt door de SDKB als verklaring gegeven dat een aantal van deze behandelingen pas in 2012 geregistreerd is vanwege inlogproblemen in het registratiesysteem bij de instellingen (zie daarvoor paragraaf 5.4.3).²⁷⁶

272 Informatie uit jaarverslagen SDKB. Registraties van donoren en behandelingen hoeven niet in dat jaar plaats te hebben gevonden.

Hieronder vallen dus eveneens registraties van behandelingen die vóór 2004 plaatsgevonden hebben.

273 Het jaarverslag van de SDKB maakt geen onderscheid tussen zaad- en eiceldonoren.

274 Registratie vanaf mei 2006.

275 In andere landen waar de anonimiteitswaarborg is afgeschaft, blijkt ook dat het aantal donoraanmeldingen na enkele jaren weer toeneemt, zoals in Zweden (waar donoren niet meer anoniem kunnen doneren sinds 1984) en Victoria (Australië, sinds 1998). In dit artikel wordt aangegeven dat het type donor veranderd na het afschaffen van de anonimiteitswaarborg en dat klinieken daarop moeten insprijgen door op een andere wijze donoren te werven. Donoranonimiteit is niet de enige factor in de daling of stijging van het aantal donoren. E. Blyth & L. Frith, 'The UK's gamete donor 'crisis' – a critical analysis', *Critical Social Policy*, 2008, 28: 74 - 95.

276 De aantallen in het jaarverslag geven weer wanneer de behandelingen zijn toegevoegd in het registratiesysteem, niet wanneer de behandeling heeft plaatsgevonden. De SDKB heeft aangegeven dat in 2012 de meeste behandelingen uit 2011 alsnog geregistreerd zijn.

Verschillende gesprekspartners geven aan dat de cijfers van de geregistreerde behandelingen in het jaarverslag van de SDKB slechts een beperkt beeld geven van het aantal kinderen dat uit kunstmatige inseminatie met donorzaad geboren wordt in Nederland. Een aantal instellingen blijkt behandelingen niet te registreren (zie verder paragraaf 5.4.3) en daarnaast bestaat bij verschillende instellingen het vermoeden dat een belangrijk deel van de inseminaties met donorzaad in het particuliere circuit en het buitenland plaatsvinden. De indruk van instellingen zelf is dat het aantal wensouders dat gebruik wil maken van kunstmatige inseminatie met donorgameten is toegenomen dan wel gelijk is gebleven, bijna niemand denkt dat het is afgenomen. Wel wordt door de meeste instellingen aangegeven dat de samenstelling van deze groep is veranderd: het aantal heteroseksuelen dat donorgameten wil gebruiken is afgenomen, terwijl het aantal lesbische stellen en alleenstaande vrouwen is toegenomen. Dat heteroseksuelen minder donorgameten nodig hebben is volgens de instellingen het gevolg van de ontwikkeling van nieuwe technieken, met name door de introductie van ICSI, maar ook door MESA, PESA en TESE²⁷⁷. Hierdoor zal er eerder dan vroeger een zwangerschap met het zaad van de eigen man tot stand kunnen worden gebracht.

Alle instellingen houden bij hoeveel kinderen door een zaaddonor verwekt mogen worden of hoeveel gezinnen met zijn zaad geholpen worden. Landelijk is een aantal van maximaal 25 kinderen vastgesteld²⁷⁸, maar de meeste instellingen vinden dit te hoog en hebben zelf een lager maximum aantal gezinnen of kinderen vastgesteld (bijvoorbeeld vijf gezinnen of vijftien kinderen). In de verschillende instellingen zijn verschillende maxima vastgesteld. Instellingen kijken voorafgaand aan de donatie in het eigen systeem naar het aantal donaties van de betreffende donor, maar er wordt geen koppeling gemaakt met registratiesystemen van andere instellingen. Bovendien blijkt uit verschillende gesprekken met instellingen en organisaties dat een aantal donoren behalve via een spermabank vermoedelijk ook in het particuliere circuit doneert. De SDKB heeft als centraal registrerende instantie wel inzicht in het aantal kinderen dat door een donor verwekt is (als de zwangerschappen zijn geregistreerd), maar heeft geen wettelijke taak om actief hierop toezicht te houden.

Ontwikkeling van het aantal klinieken

De inwerkingtreding van de Wdkb heeft tot gevolg gehad dat een aantal instellingen gestopt is met het aanbieden van behandelingen met donorgameten. Uit een inventarisatie blijkt dat er in Nederland ten minste 42 instellingen²⁷⁹ zijn die behandelingen met donorzaad- en/of donoreicellen

277 Technieken waarbij zaad wordt weggenomen uit de bijbal van de man.

278 J.K. de Bruyn, *Advies medisch-technische aspecten van kunstmatige donorinseminatie*, Utrecht: Centraal BegeleidingOrgaan voor de intercollegiale toetsing 1992 (CBO richtlijn, vastgesteld in overleg met de Nederlands-Belgische Vereniging voor Kunstmatige Inseminatie, de Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie en de Vereniging voor Klinische Genetica Nederland).

279 Inventarisatie heeft plaatsgevonden in december 2011.

aanbieden.²⁸⁰ De meeste behandelingen vinden plaats bij 12 instellingen, de overige instellingen voeren incidenteel behandelingen met donorgameten uit.²⁸¹

Er bestaat geen aanleiding om aan te nemen dat het aantal klinieken sinds inwerkingtreding van de Wdkb is afgenomen; het precieze aantal klinieken is echter niet bekend. Op dit moment zijn er voldoende instellingen waar (wens)ouders met hun kinderwens terecht kunnen, de inwerkingtreding van de Wdkb heeft niet gezorgd voor een schaarste aan klinieken. Wel zijn er in enkele klinieken nog wachtlijsten, maar dit heeft meer te maken met het aanbod aan donorgameten dan dat er te weinig klinieken zijn.

Gevolgen van ontwikkelingen

Wensouders staan, afhankelijk van de spermabank, maximaal drie jaar op een wachtlijst om in aanmerking te komen voor donorzaad. Vier van de acht spermabanken hebben geen wachttijd.²⁸² Er zijn twee spermabanken die een wachtlijst van maximaal drie jaar hebben en twee hebben een wachttijd van anderhalf jaar. Tot voor kort was er slechts één bank in Nederland die ook donoreicellen kon verstrekken. Om de wachttijd bij spermabanken te vermijden en eicellen te verkrijgen worden door wensouders verschillende wegen bewandeld. Een deel van hen gaat op zoek naar een donor in de vrienden-, familie- of kennissenkring. Door een aantal instellingen wordt de mogelijkheid van het zoeken naar een bekende donor aangedragen wanneer wensouders aangeven dat zij donorgameten wensen te gebruiken. Met een bekende donor kan men zich melden bij een instelling om daar vruchtbaarheidsbehandelingen met donorzaad of donoreicellen te doorlopen.

Een ander gevolg van een tekort aan beschikbaarheid van zaad- en eicellen is het zoeken van een donor via het internet. Deze donor kan meegenomen worden naar de behandeling in instellingen en als een bekende donor geïntroduceerd worden. Een andere mogelijkheid – bij donorzaad – is om zwanger te worden door thuisinseminatie met behulp van donorzaad. In sommige instellingen wordt geschat dat meer dan de helft van de vrouwen die zwanger worden met behulp van een donor dit worden via thuisinseminatie met behulp van donor via het internet. De keuze voor thuisinseminatie vindt niet alleen plaats omdat de wachtlijsten te lang zijn, maar volgens instellingen in sommige gevallen ook omdat de ouders liever een anonieme donor hebben. Zij willen niet dat een donor op een latere leeftijd van het kind misschien een vaderrol gaat spelen of vinden dat een donor er alleen is om te doneren en vinden het boek daarmee gesloten. Ook wordt door wensouders voor thuisinseminatie gekozen omdat zij de procedure bij de instelling te lang vinden duren of als omslachtig ervaren. Bij een dergelijke behandeling met donorzaad in een instelling gelden namelijk een aantal veiligheidseisen. Zo wordt het zaad een half jaar in quarantaine gehouden en wordt het zaad gescreend op infectieziekten. Door zelfinseminatie kan deze procedure overgeslagen worden.

280 Uit het jaarverslag 2011 van de SDKB blijkt dat er 31 instellingen zijn die nog steeds behandelingen aanbieden (registratie van 34 instellingen, drie gesloten, één buitenlandse instelling). Daarnaast blijkt uit een telefonische ronde onder instellingen dat er nog 11 instellingen zijn die niet registreren bij de SDKB, maar wel behandelingen met donorgameten aanbieden (zie paragraaf 5.4.3).

281 Uit het jaarverslag 2011 van de SDKB. Enkel instellingen die minimaal 1 succesvolle behandelingen met zaad- of eicellen hebben uitgevoerd, zijn meegerekend. Drie instellingen zijn inmiddels gesloten en daarom niet meegeteld.

282 De interviews in deze instellingen zijn gehouden tussen september 2011 en mei 2012.

Daarnaast worden in een aantal instellingen donorbehandelingen uitgevoerd met behulp van zaad afkomstig van een bepaalde spermabank uit Denemarken, waarvan de zaaddonor traceerbaar is.²⁸³ Het gebruik van donorzaad uit Denemarken wordt niet actief gestimuleerd door instellingen, maar ouders brengen dit donorzaad op eigen initiatief mee naar de instelling. Andere instellingen in Nederland werken niet met donorzaad uit Denemarken, omdat zij vrezen dat het leggen van contact met een dergelijke donor in de toekomst niet gemakkelijk zal zijn.²⁸⁴ In ten minste drie instellingen is het voor vrouwen ook mogelijk zich te laten insemineren met Duits donorzaad.

Verder is er volgens de instellingen sprake van 'fertiliteitstoerisme'; wensouders die in Nederland geen mogelijkheid hebben om zwanger te worden (vanwege wachtlijsten of omdat zij geen donor in hun omgeving kunnen vragen) ondergaan een behandeling met donorzaad of eicellen in het buitenland. Bijvoorbeeld behandelingen in Barcelona waar voldoende (anonieme) eiceldonoren beschikbaar zijn. Een reden voor het ondergaan van een behandeling met donorzaad of donoreicellen in het buitenland is daarnaast dat deze donoren anoniem zijn. De donoren van deze gameten worden niet ingeschreven in het register van de SDKB omdat er geen Nederlandse instelling bij de kunstmatige donorbevruchting aanwezig is (registratieplicht geldt alleen voor instellingen die onder de Nederlandse wet vallen).

Om het tekort aan zaaddonoren tegen te gaan wordt door de meeste klinieken actief aan werving gedaan, maar één Nederlandse instelling heeft ook naar andere oplossingen gezocht om de wachtlijsten te verkorten. In Behandelcentrum Geertgen is er voor gekozen het tekort van donoren aan te pakken door middel van een ruilsysteem. Wanneer wensouders in aanmerking willen komen voor donoreicellen dienen zij in beginsel zaadcellen te donoren en wanneer zij donorzaadcellen willen gebruiken dienen zij in beginsel eicellen te donoren. Wanneer de wensouders zelf geen gameten willen donoren, worden zij in Behandelcentrum Geertgen alleen behandeld wanneer zij een eigen donor of eigen donorzaad uit bijvoorbeeld Denemarken meenemen. Wanneer de wensouders wel willen meewerken aan het wederkerigheidssysteem, maar het blijkt dat zij niet kunnen meewerken aan het systeem (omdat hun gameten niet goed genoeg zijn om voor donatie in aanmerking te komen), dan worden zij wel geholpen. Het gaat erom dat mensen bereid zijn om mee te werken aan het systeem, niet dat zij daadwerkelijk meewerken aan het systeem.

5.3.4 Werving, selectie, voorlichting en terbeschikkingstelling

Werving en selectie van donoren

Van de acht spermabanken doen er zeven aan werving van zaaddonoren. Deze zeven werven zaaddonoren door middel van een oproep op hun eigen website. Eén spermabank werft daarnaast via de krant. Twee spermabanken hebben dit in het verleden ook gedaan, maar dat leverde dermate weinig donoren op dat men er mee is gestopt. Eén spermabank doet daarnaast aan actieve werving

283 Hierover meer in paragraaf 5.4.3.

284 De Deense spermabank houdt bij de verkoop van zaadcellen rekening met de geldende maxima in het land van de ontvanger(s), maar omdat dit maximum per land geldt zullen de Deense zaaddonoren in meerdere landen het maximum aantal kinderen kunnen verwekken.

door telkens een nieuwe doelgroep aan te spreken. Daartoe heeft deze spermabank de laatste jaren flyers bij huisartsen, fysiotherapiepraktijken en sportcentra verspreid. Voorts is er een instelling die oproepjes op social media plaatst.

Niet alleen in klinieken met een spermabank wordt met donormateriaal gewerkt; er zijn ook instellingen waar behandelingen worden uitgevoerd met het materiaal van een eigen meegebrachte donor. In alle instellingen (zowel met als zonder algemene spermabank) worden zaaddonoren nadat een intake-gesprek heeft plaatsgevonden, gescreend op infectieziekten. Ook wordt gevraagd naar ziekten in de familie. Voorts wordt gekeken naar de kwaliteit van het zaad, dit gebeurt door het zaad op kwaliteit te testen nadat het zaad na een quarantaineperiode van een half jaar weer ontdooid wordt. Deze procedure wordt bij de meeste instellingen, zowel bij algemene donoren als bij eigen donoren toegepast. In dit onderzoek zijn echter aanwijzingen naar voren gekomen dat enkele instellingen zich bij 'eigen' donoren niet aan de veiligheidseisen houden; de door wensouders zelf meegebrachte donor wordt onder het begrip 'partner' geschaard, zodat voor deze groep simpeler procedures doorlopen kunnen worden dan zou moeten volgens de wet. De zaadcellen hoeven bij een partner bijvoorbeeld niet ingevroren te worden en dat brengt – behalve minder kosten – ook risico's mee voor de ontvanger. Voorts noemt één instelling op haar website dat vrouwen zonder tussenkomst van het medische circuit zelfinseminatie kunnen toepassen.

Na het intake-gesprek en de medische screening vindt in ten minste vijf instellingen een gesprek met een psycholoog plaats. Verder is er een spermabank waar de zaaddonor gedurende het gehele proces begeleiding krijgt van een psycholoog. Volgens de instellingen blijkt na de medische screening en de psychologische testen ongeveer de helft van de mannen daadwerkelijk geschikt te zijn als zaaddonor. De meest genoemde reden om iemand af te wijzen als donor is de kwantiteit en kwaliteit van het zaad na invriezen (niet elk zaad blijkt geschikt om in te vriezen). Ook een ziekte bij de kandidaatdonor of diens verwanten kan een reden zijn om een donor af te wijzen, maar het komt minder vaak voor dat dit aan de orde is.

Door de meeste spermabanken wordt wel gevraagd of de kandidaat-donoren al eens bij een andere instelling hebben gedoneerd, maar dit wordt niet gecontroleerd bij de andere instellingen. Eén instelling heeft in het donorcontract een clausule opgenomen waarin de zaaddonor verklaart niet gelijktijdig voor een andere instelling op te treden en de instelling op de hoogte te stellen indien hij in het verleden als zaaddonor heeft opgetreden.

In Nederland was het, tot 2012, alleen bij Behandelcentrum Geertgen mogelijk om eicellen van een algemene donor te verkrijgen. In andere instellingen is eiceldonatie alleen mogelijk wanneer wensouders een eigen eiceldonor meenemen. In de eerste helft van 2012 hebben zowel UMC Utrecht als het Medisch Centrum Kinderwens de deuren van een algemene eicelbank geopend. Op dit moment vindt in beide instellingen slechts werving van donoren plaats en kan men deze eicellen nog niet verkrijgen. Beide instellingen verstrekken een onkostenvergoeding; UMC Utrecht een vergoeding van € 1000 en het Medisch Centrum Kinderwens een vergoeding van € 900. De vergoeding is bedoeld voor de tijd en belasting die de invasieve behandeling kost. Voor de algemene eiceldonoren gelden

dezelfde eisen als voor de eigen eiceldonoren. In het UMCU wordt elke eiceldonatie besproken in een beraadgroep²⁸⁵ en vervolgens als hamerstuk naar de METC gestuurd.

Sinds eind 2012 is ook embryodonatie mogelijk in het Medisch Centrum Kinderwens. Sommige ouders bleken behoefte te hebben om de restembryo's af te staan ten behoeve van de zwangerschap van een ander. De restembryo's worden alleen voor donatie gebruikt bij vrouwen die op geen enkele andere wijze zwanger kunnen worden. Bij de donoren wordt gekeken of man en vrouw eensgezind zijn over de beslissing, of zij in goede gezondheid zijn en of er geen risico is op genetisch overdraagbare aandoeningen. Om deze eisen te beoordelen is een protocol opgesteld. Onder andere een gesprek met een psycholoog en een bespreking in het team over de donatie behoren tot de standaardprocedure.

Voorlichting aan donoren

De mate van voorlichting, informatievoorziening en ondersteuning aan donoren verschilt per instelling. In alle instellingen wordt een potentiële donor voorgelicht over de consequenties die een donatie met zich meebrengt volgens de Wdwb; namelijk dat zijn of haar gegevens geregistreerd zullen worden en dat de kinderen die eventueel geboren worden contact met hem kunnen opnemen wanneer zij 16 jaar zijn. Daarnaast wordt in alle spermabanken gesproken over het maximaal aantal kinderen dat met het zaad van de donor mag worden verwekt of het aantal vrouwen dat maximaal met behulp van hun zaad zwanger mag worden. Twee spermabanken geven aan dat zaaddonoren nooit de behoefte hebben om af te wijken van het maximum dat de instelling heeft bepaald. In de meeste instellingen krijgt de donor voorlichtingsmateriaal mee naar huis.

Donoren stellen soms als voorwaarde dat hun zaadcellen alleen gebruikt mogen worden voor bepaalde ontvangers. Met uitzondering van twee spermabanken wordt overal gehoor gegeven aan de voorwaarde van een donor dat zijn sperma alleen mag worden gebruikt voor heterostellen. In één spermabank is het zelfs beleid dat aan de zaaddonor moet worden gevraagd of zijn zaad ook mag worden gebruikt voor lesbische stellen en/of alleenstaanden. Eén van de twee spermabanken die de voorwaarde dat sperma alleen gebruikt mag worden voor heterostellen niet honoreert, doet dit in afwachting van een recent door de NVOG en KLEM neergelegde vraag hierover bij de Commissie Gelijke Behandeling. Twee spermabanken hebben aangegeven rekening te houden met de wens van de donor dat zijn geloofsovertuiging en die van de wensouders niet conflicterend zouden zijn, maar dergelijke eisen komen weinig voor. In een andere instelling is het mogelijk voor een donor om aan te geven dat er rekening dient te worden gehouden met de sociale status van de wensouders. Een recente ervaring met een kandidaat-spermadonor die bij aanmelding (bij verschillende instellingen) liet weten zijn zaad alleen aan blanke vrouwen te willen doneren omdat hij het onverdraaglijk zou vinden dat er van hem 'halfbloed' nakomelingen zouden rondlopen, heeft de meeste centra meer alert gemaakt op de noodzaak om kandidaten met moreel onaanvaardbare motieven direct te weigeren.

285 Deze beraadgroep bestaat uit een tiental personen: het hoofd van de afdeling voorplantingsgeneeskunde, een gynaecoloog, een neonatoloog, een uroloog, een ethicus, een embryoloog, een verpleegkundige, een obstetricus/gynaecoloog en een maatschappelijk werkster.

In een aantal spermabanken wordt de tendens waargenomen dat donoren de laatste jaren steeds vaker navragen of er met hun gameten kinderen zijn verwekt. Informatie over of en hoeveel kinderen er zijn geboren wordt door alle spermabanken op aanvraag verstrekt aan de donor. In één instelling wordt overwogen om donoren standaard te laten weten hoeveel kinderen er met hun zaad geboren zijn.

Terbeschikkingstelling van gameten

Met betrekking tot terbeschikkingstelling van de geslachtscellen hebben de instellingen contracten die door de donoren ondertekend moeten worden. In alle instellingen is terbeschikkingstelling na overlijden van de donor aan strenge regels gebonden. In een enkele instelling wordt er nooit aan meegewerkt. In instellingen die er wel aan meewerken, doen dit enkel als van tevoren uitdrukkelijke schriftelijke afspraken over het gebruik na overlijden zijn gemaakt. Dit speelt met name een rol in situaties waarin ouders een volgend kind van dezelfde donor wensen. Wanneer er geen uitdrukkelijke schriftelijke afspraken zijn, zullen de gameten worden vernietigd.

Voorlichting aan wensouders

De maximale leeftijd waarop een vrouw een vruchtbaarheidsbehandeling kan ondergaan verschilt per instelling en is bij sommige instellingen tevens afhankelijk van het feit of een vrouw reeds een kind heeft gehad of niet. De hoogst gehoorde maximum leeftijd voor een behandeling met donorzaad is 43.

In een enkele instelling krijgen heterostellen voorrang op de wachtlijst ten opzichte van alleenstaanden en lesbische stellen. In één instelling worden lesbische stellen niet geholpen en in drie instellingen worden alleenstaanden niet geholpen. Als reden voor het niet behandelen van alleenstaande vrouwen wordt genoemd dat het onduidelijk is wat het effect is op het kind als hij of zij opgevoed wordt door een vrouw zonder partner. Eén instelling geeft aan dat een alleenstaande vrouw aan meer eisen moet voldoen om in aanmerking te komen voor een donorprocedure, omdat het kind volledig op deze persoon is aangewezen voor onderhoud en opvoeding. De alleenstaande moet daarom een stabiel leven en voldoende inkomen hebben en ze moet gezonder zijn dan een vrouw met een partner. In één instelling krijgen ouders die al een kind hebben gekregen met behulp van een donor, voorrang op de wachtlijst als zij een tweede kind willen.

Alle spermabanken proberen zoveel mogelijk een match te maken tussen de donor en de wensouders op basis van huidskleur en overige uiterlijke kenmerken. De mate waarin de wensouders verder hun voorkeuren met betrekking tot de donor ingewilligd zullen zien verschilt per spermabank. Dit heeft veelal te maken met de hoeveelheid beschikbare zaaddonoren. Wanneer er slechts een beperkt aantal donoren is, kunnen weinig eisen ingewilligd worden. Door de spermabanken wordt benadrukt dat wensouders over het algemeen geen of weinig eisen stellen aan een zaaddonor. Wanneer er eisen worden gesteld door wensouders heeft dit veelal betrekking op het opleidingsniveau van de zaaddonor; deze eisen kunnen meestal ingewilligd worden doordat een groot deel van de zaaddonoren volgens de instellingen hoogopgeleid is.

De voorlichting aan en begeleiding van wensouders bij vruchtbaarheidsbehandelingen en behandelingen waarbij donorgameten gebruikt worden verloopt verschillend. Wensouders worden bij het gebruik van donorzaad in alle instellingen intensief begeleid. In een aantal instellingen dienen de wensouders één of meerdere gesprekken met een psycholoog te voeren, alvorens het behandelteam besluit al dan niet over te gaan tot een behandeling met donorzaad.

In alle instellingen worden wensouders tijdens een voorlichtingsgesprek geïnformeerd over het informeren van een eventueel kind over zijn of haar afstamming. Deze gesprekken vinden plaats met de psycholoog, de gynaecoloog en/of de interne donorbankbeheerder. De mate waarin wensouders worden gestimuleerd om hun kind over de afstammingssituatie te informeren is verschillend. In enkele instellingen wordt gemeld dat de wensouders informatie krijgen over de voors en tegens van zowel informeren als niet informeren zonder dat daarbij door de hulpverleners een voorkeur wordt uitgesproken. De meeste instellingen benadrukken bij ouders dat het vertellen van het kind over de afstammingssituatie de voorkeur heeft. In één instelling wordt er educatief materiaal beschikbaar gesteld om ouders te ondersteunen bij het vertellen over de afstammingssituatie.

Terbeschikkingstelling van embryo's

Met betrekking tot terbeschikkingstelling van embryo's worden contracten ondertekend door de (wens)ouders. In de meeste instellingen hebben (wens)ouders drie opties: vernietigen, bewaren voor een volgende zwangerschap of ter beschikking stellen voor wetenschappelijk onderzoek.

5.3.5 Knelpunten

Embryowet

Artikel 24 sub a Embryowet verbiedt het tot stand brengen van embryo's voor andere doeleinden dan zwangerschap. Waar in 2006 nog wordt aangegeven dat het verbod een probleem oplevert bij het trainen van medewerkers bij ICSI, wordt nu aangegeven dat hier een weg is gevonden. In het kader van de training van medewerkers laten instellingen medewerkers eicellen injecteren anders dan met spermacellen. Wanneer de medewerkers hier geoefend in zijn, mogen zij een deel van de voor een ICSI-behandeling bestemde eicellen injecteren met een spermacel (bijvoorbeeld 2 van de 20). De overige eicellen worden geïnjecteerd door een ervaren medewerker. Op die manier kan worden geoefend, zonder dat het tot kwaliteitsverlies leidt.

Het verbod op betaling voor donatie (artikel 27 Embryowet) is lastig waar het gaat om de grenzen van de onkostenvergoeding. Voor zaaddonoren is dit al redelijk uitgekristalliseerd; de donoren ontvangen een onkostenvergoeding, bestaande uit vergoeding van hun reiskosten en bij enkele instellingen een klein bedrag (€ 20) voor het komen van de donor naar de kliniek (een bedrag dat overigens volgens een instelling vaak wordt afgewezen door donoren). Recent is de vraag naar de onkostenvergoeding weer actueel geworden, door het oprichten van eicelbanken bij het Universitair Medisch Centrum Utrecht en het Medisch Centrum Kinderwens.

Instellingen geven aan dat zij twee problemen ondervinden bij de terbeschikkingstelling van embryo's. Het eerste probleem bestaat bij het verlopen van de bewaartermijn. Na afloop van de bewaartermijn wordt contact opgenomen met de bewaargevers om te vragen wat zij willen dat er gebeurt met de embryo's. Wanneer niet wordt gereageerd vindt men het in de meeste instellingen bezwaarlijk om de embryo's te vernietigen, hoewel dat volgens het ondertekende contract kan. Het tweede probleem bestaat op het moment dat ouders kiezen voor 'wetenschappelijk onderzoek'. Twee instellingen geven aan dat als ouders daarvoor kiezen, er toch op het moment dat de embryo's gebruikt worden, door de ouders toestemming gegeven moet worden voor het concrete onderzoek; de aard en het doel van het wetenschappelijk onderzoek moeten worden toegelicht.²⁸⁶ Dit zorgt voor problemen omdat de wensouders in een contract ten tijde van hun behandeling hebben aangegeven dat restembryo's voor wetenschappelijk onderzoek gebruikt mogen worden en deze (wens)ouders in een later stadium – als het wetenschappelijk onderzoek gaat plaatsvinden – geïnformeerd moeten worden over het doel van het onderzoek. De (wens)ouders moeten dan weer naar de instelling om hiervoor toestemming te geven, of in enkele gevallen – als de instelling zelf geen wetenschappelijk onderzoek uitvoert – naar een andere instelling om hiervoor toestemming te geven. Als de (wens)ouders aangeven dat hun embryo's niet gebruikt mogen worden, dan moeten de embryo's bewaard blijven. Dit vergt dusdanige opslagcapaciteit dat één instelling heeft aangegeven de optie 'wetenschappelijk onderzoek' niet meer aan te bieden bij wensouders.

Wdkb

Door de instellingen worden diverse knelpunten ervaren. Door wachtlijsten voor donoren zullen wensouders meer overgaan tot het zoeken van een donor in hun familie-, vrienden- of kennissenkring. Een aantal instellingen spreekt het vermoeden uit dat in het geval van deze bekende (eicel- of zaadcel-)donor niet gesproken kan worden van in vrijheid gegeven toestemming, omdat de donor zich verplicht zou voelen familie of vrienden te helpen. De niet in vrijheid gegeven toestemming is ook de reden dat de overige instellingen wantrouwend staan tegenover het wederkerigheidssysteem dat wordt gehanteerd in Behandelcentrum Geertgen.

Niet een knelpunt dat uit de Wdkb zelf voortvloeit, maar wel als aanverwant onderwerp genoemd door de instellingen, is dat veiligheidseisen (zoals gesteld in de Wvkl) rondom donatie toenemen, waardoor ook de kosten daarvan stijgen. Daarbij moet een donor steeds vaker voor verschillende tests naar de instelling komen, dus dat is een steeds grotere belasting voor de donor.

Door een aantal instellingen wordt de nieuwe termijn waarbinnen de registratie moet worden gedaan bij de SDKB (24 weken)²⁸⁷ als knelpunt ervaren. De medewerkers van de instelling hebben gedurende de zwangerschap geen contact met de wensouders en horen vaak pas weer van de wensouders als het kind geboren is. Daarnaast zorgt deze termijn ervoor dat de instellingen twee keer naar de zwangerschap moeten vragen; één keer met 24 weken en één keer als de zwangerschap voldragen is, om te controleren of er geen miskraam is gevolgd. Niet alle instellingen die telefonisch dan wel via een online vragenlijst antwoord hebben gegeven, zijn op de hoogte van deze

²⁸⁶ Artikel 8, tweede lid Embryowet.

²⁸⁷ Artikel 2, eerste lid Reglement SDKB.

termijnwijziging; het gaat in de meeste gevallen om instellingen die niet zelf registreren maar dat aan een andere (veelal de spermabank) overlaten, in één geval registreert de instelling wel zelf.

5.4 De uitvoering van de Wdkb door de Stichting Donorgegevens Kunstmatige Bevruchting

5.4.1 Inleiding

Voor de uitvoering van de Wdkb is de Stichting donorgegevens kunstmatige bevruchting (SDKB) opgericht, die de gegevens van donoren en over behandelingen bewaart en beheert (artikel 4, eerste lid, sub a), deze gegevens verstrekt aan huisartsen, ouders en kinderen (artikel 3), voorlichting verschaft over de wet en zorg draagt voor begeleiding bij de verstrekking van de gegevens (artikel 4, eerste lid, sub c).

Deze paragraaf beschrijft de uitvoering van de Wdkb en het Besluit dkb door de SDKB en de knelpunten daarbij. Er hebben interviews plaatsgevonden met de voorzitter, de secretaris en drie bestuursleden. Daarnaast zijn documenten bestudeerd (onder meer het Reglement van de SDKB en de jaarverslagen). Ten slotte zijn instellingen die behandelingen met kunstmatige inseminatie aanbieden gebeld om te informeren of zij registreren en welke ervaringen zij met het registratiesysteem hebben.

5.4.2 De SDKB

Het bestuur van de SDKB bestaat volgens de wet uit zeven personen. In de beginperiode van de SDKB was er slechts een voorzitter. In juni 2008 is de voorzitter opgevolgd door de huidige voorzitter. In juli 2009 zijn de overige leden van het bestuur benoemd. De Wdkb geeft aan dat het bestuur ten minste bestaat uit drie leden die kunstmatige bevruchting beroepsmatig toepassen of daarbij nauw betrokken zijn, waarvan één een psychosociale achtergrond heeft. Van de overige drie leden is er één jurist, één ethicus en één deskundig op pedagogisch terrein (artikel 5). Sinds juli 2009 wordt aan deze voorwaarden voldaan en telt het bestuur zeven leden.

De SDKB beschikt over een secretaris en een ondersteunend medewerker. De secretaris is sinds december 2006 aangesteld en de ondersteunend medewerker vanaf 2008. Beiden zijn in dienst van het CIBG²⁸⁸. De secretaris is voor 0,3 fte beschikbaar voor de SDKB en de ondersteunend medewerker voor 0,4 fte.

²⁸⁸ De letters CIBG stonden oorspronkelijk voor Centraal Informatiepunt Beroepen Gezondheidszorg. Omdat de volledige naam de lading van de activiteiten van het CIBG niet meer dekt, wordt de lettercombinatie niet meer als afkorting gebruikt maar als naam.

5.4.3 Bewaren en beheren van gegevens

Inleiding

De SDKB is verantwoordelijk voor het bewaren en beheren van de gegevens zoals in de wet omschreven.²⁸⁹ In de praktijk wordt dit gedaan door de secretaris en de ondersteunend medewerker. Hiertoe is een webbased registratiesysteem opgezet. De verrichter van kunstmatige donorbevruchting is verplicht om de in de wet genoemde gegevens in het registratiesysteem in te voeren. Dit kan zowel de spermabank als de instelling zijn waar kunstmatige donorbevruchting plaatsvindt.

Gegevens

Iedere verrichter van kunstmatige donorbevruchting kan via een beveiligde verbinding toegang krijgen tot het webbased registratiesysteem waarin de in de Wdkb genoemde gegevens moeten worden ingevoerd. Twintig instellingen (spermabanken, klinieken en ziekenhuizen) hebben toegang tot het registratiesysteem verkregen; twee instellingen zijn inmiddels gesloten. De instelling vult zowel de gegevens van de spermabank in als de gegevens van de instelling waar de bevruchting heeft plaatsgevonden. Doordat alle betrokken instellingen geregistreerd staan, staan in het jaarverslag van de SDKB meer instellingen geregistreerd (33) dan er instellingen zijn die beschikken over toegang tot het webbased registratiesysteem. Uit een inventarisatie onder deze instellingen blijkt dat vrijwel alle instellingen die niet zelf registreren, dat door een andere instelling laten doen omdat zij niet beschikken over de gegevens van de donor,²⁹⁰ bijvoorbeeld omdat zij donorzaad bij een spermabank hebben gehaald. De spermabank is daardoor in de praktijk vaak degene die de gegevens aanlevert bij de SDKB.

Bij elke data invoer in het registratiesysteem moet aangegeven worden 1) bij welke instelling de zaadcel of eicel vandaan komt en 2) in welke instelling de behandeling heeft plaatsgevonden. Daarnaast moeten de persoonsidentificerende gegevens van zowel de wensmoeder als van de donor ingevuld worden; het gaat om de naam, de geboortedatum en het adres. Indien beschikbaar wordt van de donor ook het Burgerservicenummer ingevuld.²⁹¹ Het vervolg van de registratie betreft alleen gegevens over de donor. Het gaat om medische gegevens ten tijde van de intake van de donor (zoals de bloedgroep), de fysieke donorgegevens (zoals lengte en kleur ogen), de sociale gegevens (zoals opleiding en burgerlijke staat), de gezinssamenstelling, en de persoonlijke donorgegevens zoals

289 Zie hoofdstuk 3. Het gaat om medische gegevens, gegevens over fysieke kenmerken en sociale achtergrond en persoonsidentificerende gegevens.

290 Van de 13 instellingen die niet zelf registreren, konden bij 5 instellingen geen vragen gesteld worden omdat niet bekend was wie contactpersoon voor deze instelling was. De registratie vond in veel van deze gevallen plaats via de spermabank Medisch Centrum Bijdorp in Barendrecht; deze spermabank leverde volgens het jaarverslag van de SDKB (2010) ten minste aan 14 instellingen (waarvan één zelf registreert) het donorzaad. Inmiddels is deze spermabank gesloten. In drie van deze instellingen was de verplichting om behandelingen met donorgameten te registreren, niet bekend.

291 Het invullen van het Burgerservicenummer (BSN-nummer) vindt zijn grondslag in de Wet gebruik Burgerservicenummer in de zorg. Alle gegevens die zorgverleners doorgeven, moeten op grond van deze wet voorzien worden van een BSN-nummer.

motivatie, een zelfbeschrijving (open veld) en ten slotte een 'persoonlijke kenmerken scorelijst', waarbij de donor van 36 eigenschappen (zoals spontaan, optimistisch en ondernemend) heeft moeten aangeven in hoeverre de eigenschap bij hem/haar past (score van nul t/m vier). Doordat het systeem voor bepaalde registratievelden niet toelaat dat deze oningevuld blijven, wordt een zo groot mogelijke mate van volledigheid betracht, maar dat alle gegevens op de juiste wijze worden ingevoerd is niet te garanderen.

De medische gegevens bestaan volgens het Besluit dkb uit twee onderdelen: de gegevens die op anamnese van de donor zijn verkregen en de resultaten van een uitgebreide bloedgroeyptypering. Beide onderdelen zullen tot weinig informatie voor de huisarts – die de gegevens mag opvragen – leiden. De uitgebreide bloedgroeyptypering wordt niet (meer) uitgevoerd door spermabanken en instellingen. Voor het niet uitvoeren van de uitgebreide bloedgroeyptypering worden twee redenen gegeven door instellingen. Ten eerste is het doen van een uitgebreide bloedgroeyptypering een kostbare aangelegenheid en ten tweede wordt dit tegenwoordig niet meer als een betrouwbare methode voor verwantschap gezien; betrouwbaarder is DNA-onderzoek, maar ook dat is een kostbare aangelegenheid en er wordt gevreesd dat het vastleggen van DNA tot gevolg zal hebben dat minder donoren bereid zullen zijn tot donatie. Ook het tweede onderdeel – de anamnese van de donor – zal nauwelijks gegevens opleveren die van belang zijn voor de gezonde ontwikkeling van het kind, omdat op het moment dat deze ernstige genetische afwijkingen bestaan, de donorgameten niet gebruikt zullen worden.

De plicht tot gegevensverstrekking aan de SDKB betreft niet alleen gegevens over behandelingen met donorgameten waarvan de donatie heeft plaatsgevonden na inwerkingtreding van de Wdkb. Ook behandelingen waarbij gebruik is gemaakt van donorgameten vóór juni 2004 moeten aangeleverd en geregistreerd worden. Een uitzondering voor het registreren van deze gegevens geldt voor donoren die door middel van een verklaring hebben aangegeven anoniem te willen blijven. Bij de inwerkingtreding van de wet hebben de spermabanken alle bij hen geregistreerde donoren aangeschreven met informatie over de Wdkb; de donoren die toen een verklaring hebben getekend waarin zij lieten weten anoniem te willen blijven, zullen nooit benaderd worden voor wat betreft de persoonsidentificerende gegevens. Deze afspraak hebben de spermabanken met de SDKB gemaakt. Instellingen geven in een voorkomend geval bij het aanleveren van de gegevens aan de SDKB aan dat het gaat om een donor van vóór juni 2004 met een dergelijke verklaring. In dat geval mogen de velden met persoonsidentificerende velden oningevuld blijven (in veel gevallen zijn overigens ook geen sociale en fysieke gegevens beschikbaar). In alle andere gevallen dienen ook de persoonsidentificerende gegevens van de donoren van vóór juni 2004 geregistreerd te worden. Dat alleen de spermabanken zijn benaderd heeft tot gevolg dat de eiceldonoren van vóór juni 2004 niet in de gelegenheid zijn gesteld een dergelijke verklaring te tekenen. Zij kunnen pas aangeven dat zij anoniem willen blijven op het moment dat een verzoek van een donorkind binnenkomt.

Zoals genoemd in hoofdstuk 3 is de in het Reglement van de SDKB bepaalde termijn waarbinnen gegevens moeten worden aangeleverd in juli 2011 aangepast. Deze termijn is verkort van zestig naar 24 weken. Daar waren twee redenen voor. In de eerste plaats het anders niet tijdig kunnen afgeven van de verklaring ten behoeve van de meemoeder-adoptieprocedure. Om deze verklaring op te kunnen stellen, dient de SDKB al voor de geboorte over de gegevens van de donor en de behandeling

te beschikken. De tweede reden voor het vervroegen van de termijn was dat veel ouders al direct na de geboorte van het kind de fysieke en sociale gegevens van de donor opvragen. Hoewel in het Reglement is opgenomen dat de verrichter de gegevens moet verwijderen als de kunstmatige donorbevruchting niet tot de geboorte van een levend kind heeft geleid, is daardoor niet langer zeker dat alle bij de SDKB geregistreerde donorbehandelingen ook daadwerkelijk hebben geleid tot de geboorte van een levend kind.

Volgens de Wdkb (artikel 7) zijn de instellingen en de meerderjarige verzoekers van gegevens een bij Reglement vast te stellen bedrag verschuldigd ten behoeve van de kosten die de SDKB maakt voor het bewaren en verstrekken van de gegevens. In het Reglement 2004 van de SDKB was opgenomen dat deze kosten bepaald werden op basis van de kostprijs van de administratie, het beheer en de bewaring en de psychosociale begeleiding. De kosten zijn echter nooit in rekening gebracht bij de instellingen vanwege de weerstand die hiertegen bestond. Sinds de beginjaren ontvangt de SDKB een subsidie van het ministerie van VWS die kostendekkend is. In het Reglement 2011 is daarom opgenomen dat geen kosten in rekening worden gebracht.

Aantallen registraties

Het registratiesysteem voor donorgegevens van de SDKB is sinds mei 2006 operationeel. In tabel 5.4.1 is weergegeven hoeveel donaties en hoeveel succesvolle behandelingen er tot en met 2011 geregistreerd zijn. In tabel 5.4.2 is weergegeven hoeveel behandelingen per jaar geregistreerd zijn. Het gaat in deze tabellen om de registraties die jaarlijks vanaf mei 2006 door instellingen gedaan zijn; het betreft ook behandelingen vóór mei 2006, omdat alle behandelingen die instellingen hebben uitgevoerd en waar nog gegevens over beschikbaar zijn, ingevoerd dienen te worden. De vroegste registratie is van een behandeling in 1986.

Tabel 5.4.1: Aantallen geregistreerde donaties en behandelingen tot en met 2011²⁹²

	aantallen
Zaaddonoren	876
Eiceldonoren	162
Totaal donaties	1038
Succesvolle behandelingen met donorzaad	3597
Succesvolle behandelingen met donoreicellen	168
Totaal behandelingen	3765

292 Jaarverslag SDKB 2011.

Tabel 5.4.2: Aantal registraties per jaar²⁹³

jaartal	aantal geregistreerde donoren	aantal geregistreerde behandelingen
mei-dec 2006	90	273
2007	229	621
2008	131	336
2009	248	955
2010	150	765
2011	190	815
Totaal registraties	1038	3765

In het jaarverslag zijn alle instellingen opgenomen die donorgegevens bij de SDKB registreren; het gaat om 33 instellingen. Het Leuvens Instituut voor Fertiliteit en Embryologie in België is als enige buitenlandse instelling op deze lijst terechtgekomen omdat dit centrum voor de behandeling gebruik heeft gemaakt van door het AMC geleverd donorzaad. Het omgekeerde (Nederlandse instelling gebruikt donorzaad uit buitenland) gebeurt onder andere met donorzaad uit Denemarken. Enkele Nederlandse instellingen hebben contact gelegd met Deense spermabanken, omdat deze spermabanken een redelijk groot bestand aan donoren hebben.²⁹⁴ Nederlandse instellingen kunnen, zolang gebruik is gemaakt van traceerbare donoren²⁹⁵ uit Denemarken, aan hun registratieverplichting voldoen; uit gesprekken met de SDKB blijkt dat met een Deense spermabank is gesproken over de Nederlandse wetgeving en de eisen waaraan de spermabank moet voldoen. Uit het praktijkonderzoek onder instellingen zijn geen aanwijzingen naar voren gekomen dat Nederlandse instellingen gebruik maken van anoniem zaad uit het buitenland. Wel is vlak na de wetswijziging in een enkele instelling gebruik gemaakt van niet uit het buitenland afkomstig anoniem zaad (gedoneerd vóór juni 2004) zodat wensouders gebruik konden maken van dezelfde donor bij hun tweede of derde kind.

Knelpunten en problemen

De eerste jaren van het bestaan van de Wdkb werden gegevens niet of nauwelijks aangeleverd door instellingen. Instellingen waren van mening dat de aan te leveren gegevens niet allemaal even relevant zijn. Vooral het invullen van de 'persoonlijke kenmerken scorelijst' werd – en wordt – door instellingen als een te grote last ervaren, mede vanwege twijfel aan de waarde van zo'n lijst. Wat is de waarde van de gegevens die op deze lijst zijn aangegeven, en wat is de toegevoegde waarde op het

293 Jaarverslagen SDKB 2009 t/m 2011.

294 Donoren krijgen maximaal 500 DKK betaald, dat is ongeveer 67 euro. Gemiddeld krijgen zij 200 DKK betaald, dat is ongeveer 26 euro. Bij het aantal kinderen dat verwekt wordt door een Deense donor, wordt rekening gehouden met het quotum dat gesteld is door het land waar de wensouders wonen. Daarnaast geldt een 'worldwide' quotum van één zwangerschap per 200.000 inwoners.

295 Bij één van de grootste Deense spermabanken is zowel zaad van een anonieme donor als zaad van een traceerbare donor te bestellen. <http://dk.cryosinternational.com/home.aspx> De Nederlandse instellingen maken alleen gebruik van zaad van traceerbare donoren. Welk soort zaad wensouders bestellen voor thuisinseminatie is niet controleerbaar.

moment dat de ouders een eigen donor meenemen naar de kliniek? Bovendien waren er problemen met het registratiesysteem. Daarbij ging het om problemen met het verkrijgen van toegang tot het systeem en het onder de knie krijgen van het invoeren van gegevens. Dit alles heeft er toe geleid dat in de beginperiode niet veel gegevens aangeleverd zijn.

Een blijvend knelpunt vormt het verkrijgen van gegevens daterend van vóór de inwerkingtreding van de Wdkb. In artikel 12, eerste lid, is aangegeven dat alle aanwezige gegevens aangeleverd moeten worden. Dat doen veel instellingen niet. Een aantal instellingen geeft aan dat de gegevens vernietigd zijn. Sommige gegevens (zoals fysieke en sociale gegevens) zijn niet aanwezig, omdat deze eerder niet geregistreerd werden. Ook zijn er instellingen die menen dat anonieme donoren van vóór juni 2004 niet geregistreerd hoeven te worden bij de SDKB, omdat de SDKB de gegevens niet aan de desbetreffende kinderen zou mogen verstrekken. Hiertoe heeft een aantal instellingen extern juridisch advies ingewonnen. Nadat door de juridische experts was vastgesteld dat de visie van de SDKB op de uitleg van de Wdkb correct is (zie ook hoofdstuk 3), heeft een aantal instellingen toch de gegevens geregistreerd.

De SDKB heeft de eerste jaren veel geïnvesteerd om de instellingen ertoe te bewegen gegevens aan te leveren. Tijdens gesprekken met bestuursleden van de SDKB bleek dat zij er vanuit gaan dat inmiddels alle instellingen hun behandelingen met donorzaad registreren. In het kader van deze evaluatie zijn 43 instellingen gebeld²⁹⁶ met de vraag of zij werken met donorgameten en hieruit blijkt dat 20 instellingen geen gegevens bij de SDKB hebben geregistreerd, terwijl zij dit wel hadden moeten doen. Sommige van deze instellingen bieden nog steeds behandelingen aan, anderen hebben behandelingen aangeboden vóór 2004 en hebben van de succesvolle behandelingen geen gegevens doorgegeven. Een overzicht is opgenomen in de onderstaande tabel.

Tabel 5.4.3: Aantal instellingen dat niet voldoet aan registratieplicht²⁹⁷

	aantal instellingen
Biedt behandelingen met donorzaad aan, waaruit minimaal één zwangerschap is ontstaan.	11
Heeft vóór 2004 behandelingen met donorzaad aangeboden, waaruit minimaal één zwangerschap is ontstaan	9
Totaal aantal instellingen	20

De meest voorkomende reden voor het niet verstrekken van gegevens van donaties vóór 2004 is dat de instellingen denken dat deze gegevens niet verstrekt hoeven te worden. Bij donaties na 2004 wordt door een aantal instellingen aangegeven dat de registratie van donoren die wensouder(s) zelf meenemen, niet noodzakelijk en soms zelfs niet mogelijk is. Twee keer werd aangegeven dat een

²⁹⁶ Alle 43 instellingen zijn gebeld. Bij 24 instellingen kon degene aan de telefoon ons niet met de juiste persoon doorverbinden dan wel werd aangegeven dat de vragen liever per e-mail werden beantwoord. Deze instellingen is daarom een elektronische vragenlijst voorgelegd. Deze vragenlijst is door 9 instellingen niet ingevuld, ondanks drie herinnering-emails. De respons van deze belronde/elektronische vragenlijst is daarmee 74%.

²⁹⁷ Eigen inventarisatie. Zie vorige noot.

andere instelling zou registreren. Uit het feit dat de betreffende instellingen niet in het jaarverslag van de SDKB zijn opgenomen, kan worden afgeleid dat de registratie niet heeft plaatsgevonden.

De Wdkb biedt de SDKB geen sanctiemogelijkheden, wel dient de SDKB te zorgen voor een goede voorlichting aan de instellingen en kan zij in het kader daarvan instellingen aanspreken. De Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ) onderneemt geen specifieke activiteiten voor handhaving van de Wdkb.

5.4.4 Gegevensverstrekking

Inleiding

De wettelijke taak van de SDKB bestaat behalve uit het bewaren en beheren van donorgegevens ook uit het verstrekken van die gegevens aan huisartsen, ouders en kinderen. Ook het afgeven van verklaringen ten behoeve van de meemoeder-adoptieprocedure valt onder deze wettelijke taak.²⁹⁸

Aanvragen en verstrekkingen

Op de website van de SDKB zijn formulieren voor ouders, donorkinderen en huisartsen beschikbaar. Op het formulier voor ouders en donorkinderen moeten gegevens over het kind en de moeder ingevuld worden en kan een motivering voor het opvragen van de gegevens worden aangegeven. De motivering leidt niet tot het weigeren van het verstrekken van gegevens. Bij het formulier dient een afschrift van de geboorteakte te worden gevoegd. Op het vergelijkbare formulier voor de huisarts moeten bovendien gegevens van de huisarts worden ingevuld. Voor het aanvragen van een verklaring ten behoeve van de meemoeder-adoptieprocedure is nog geen formulier op de website beschikbaar. De moeder moet het verzoek per brief indienen; in de brief moet de naam van de kliniek en – indien het kind al geboren is – de naam en de geboortedatum van het kind vermeld worden. Een kopie van het legitimatiebewijs van de biologische moeder dient te worden toegevoegd. De SDKB geeft aan dat binnenkort een standaard-verzoek op de website komt te staan.

In de onderstaande tabel is weergegeven welke gegevens zijn opgevraagd en verstrekt sinds 2006 en wat in het geval van niet verstrekken, de reden daarvoor was. Het gaat hierbij – op de verzoeken van ouders na 2004 na – om aanvragen van gegevens over donoren die vóór 2004 gedoneerd hebben.

298 Zie hoofdstuk 3 om te lezen wie welke informatie mag opvragen. Het verstrekken van gegevens aan huisartsen, ouders en kinderen is geregeld in artikel 3, eerste lid, Wdkb. Het afgeven van verklaringen ten behoeve van de meemoeder-adoptieprocedure is geregeld in artikel 3a Wdkb en artikel 10 Reglement.

Tabel 5.4.4: Aantal aanvragen per soort, aantal verstrekkingen en redenen niet verstrekken t/m 2011²⁹⁹

aanvrager	aantal aanvragen	aantal keren verstrekt	reden niet verstrekken
Huisarts medische gegevens	9	8	Gegevens vernietigd of niet beschikbaar, omdat het ging om een donor vóór 2004.
Ouders (donatie voor 2004) fysieke en sociale gegevens	30	17	Gegevens vernietigd of niet beschikbaar, omdat het ging om een donor vóór 2004.
Ouders (donatie na 2004) fysieke en sociale gegevens	310	301	Gegevens zijn niet beschikbaar, ouders worden doorgestuurd naar de instelling (bij verzoeken t/m 2007). Verzoeken na 2008 zijn allen ingewilligd.
Kinderen van 12 t/m 16 jaar fysieke en sociale gegevens	3	1	Gegevens vernietigd of niet beschikbaar, omdat het ging om een donor vóór 2004.
Kinderen vanaf 16 jaar persoonsidentificerende gegevens + fysieke en sociale gegevens	34	9 (6x alleen fysieke en sociale gegevens)	Gegevens vernietigd of niet beschikbaar, omdat het ging om een donor vóór 2004. In enkele gevallen zijn de gegevens door de instelling vernietigd omdat de donor een verklaring had overlegd dat zijn gegevens niet verstrekt mogen worden. In twee gevallen waren de gegevens wel beschikbaar bij de SDKB, maar zijn deze niet overhandigd omdat de donor overleden is of omdat de donor op dit moment geen contact wil.
Totaal	386	336	
Meemoeder verzoek om verklaring van de SDKB ten behoeve van de adoptieprocedure	331	331 (waarvan 2 onvolledig)	Reden voor de onvolledige verstrekkingen is dat de kliniek weigerde mee te delen of de identiteit van de donor onbekend was voor de moeder.
Totaal	717	667	

Persoonsidentificerende gegevens

De donoren die na inwerkingtreding van de Wdkb hebben gedoneerd, zullen pas vanaf juni 2020 te maken krijgen met het verstrekken van hun persoonsidentificerende gegevens aan de door hen verwekte nakomelingen. Nakomelingen van donoren die vóór 2004 gedoneerd hebben en zestien jaar zijn, kunnen wel al gegevens opvragen over hun donor bij de SDKB. De donor moet vervolgens instemmen met het verstrekken van zijn gegevens (volgens de overgangsbepaling, artikel 12 Wdkb). Zoals uit bovenstaande tabel blijkt is 34 keer een aanvraag van persoonsidentificerende gegevens gedaan door kinderen vanaf zestien jaar. Slechts negen keer waren gegevens van de donor

²⁹⁹ Aantallen zijn ontleend uit de jaarverslagen van de SDKB. De redenen voor het niet verstrekken zijn in enkele gevallen tevens opgenomen in de jaarverslagen, waar deze ontbraken is aan de secretaris van de SDKB om opheldering gevraagd.

beschikbaar, waarvan slechts vijf keer persoonsidentificerende gegevens beschikbaar waren. In twee gevallen zijn de persoonsidentificerende gegevens niet verstrekt, omdat de donor overleden was of omdat de donor op dat moment geen contact wilde. De SDKB heeft besloten de gegevens niet op te sturen naar de donorkinderen, maar eerst aparte gesprekken met donor en donorkind te voeren zodat de wederzijdse verwachtingen vastgesteld kunnen worden (zie hiervoor paragraaf 5.4.6).

De SDKB heeft ten behoeve van de behandeling van deze aanvragen om persoonsidentificerende gegevens een protocol opgesteld: het 'protocol behandeling aanvraag donorkind van 16 jaar of ouder om persoonsidentificerende gegevens in geval van donatie vóór juni 2004'. In dit protocol is stapsgewijs aangegeven hoe gehandeld wordt als een aanvraag om persoonsidentificerende gegevens binnenkomt. Als de gevraagde gegevens zijn opgenomen in het registratiesysteem wordt eerst toestemming van de donor gevraagd. Als de donor schriftelijk instemt met het verstrekken van zijn persoonsidentificerende gegevens, worden voordat hiertoe wordt overgegaan afzonderlijke gesprekken met de donor en met de aanvrager gehouden door een hulpverlener. Nadat beide gesprekken gevoerd zijn, concludeert de hulpverlener of er risico dan wel gevaar voor het kind of diens omgeving bestaat bij het overhandigen van de gegevens. Het protocol onderscheidt 1) geen risico, 2) gering risico en 3) gevaar: groot risico dat het redelijk belang en welzijn van het kind ernstig worden geschaad. De derde optie geeft het 'ernstig gevaar' criterium aan. Waar precies aan gedacht kan worden bij risico of gevaar wordt door het protocol niet uitgewerkt, maar uit gesprekken blijkt dat het bestuur er vanuit gaat dat het kind contact op zal nemen met de donor wanneer hij gegevens heeft ontvangen. Als het in contact treden met elkaar niet verantwoord is naar de mening van de hulpverlener die de gesprekken heeft gevoerd, gaat de SDKB niet over tot overhandiging van de gegevens. Het protocol geeft voor de besluitvorming vier mogelijkheden: 1) overhandiging gegevens, 2) overhandiging gegevens + aanbod voor counseling, 3) aanvrager wordt ontraden zijn aanvraag te handhaven, of 4) besluit dat de gegevens niet worden verstrekt. Als uit de gesprekken blijkt dat er ernstig gevaar bestaat bij het overhandigen van de gegevens, beslist het voltallige bestuur in zijn vergadering over het verstrekken van gegevens. Als besloten wordt de gegevens te verstrekken, worden in alle gevallen de gegevens in persoon, door de voorzitter in aanwezigheid van de secretaris, aan de aanvrager overhandigd.

Het bovengenoemde protocol gaat bij de belangenafweging verder dan hetgeen in de wet is opgenomen. In de wet is opgenomen dat gegevens altijd verstrekt moeten worden aan donorkinderen als zij daartoe een verzoek indienen, tenzij zwaarwegende belangen van de donor zich daartegen verzetten. Omdat deze weigeringsgrond alleen op belangen van de donor ziet en niet op de belangen van het kind zelf en zijn of haar omgeving, en de SDKB ook die belangen relevant acht voor de beoordeling, heeft het bestuur 'ernstig gevaar' als aanvullende weigeringsgrond aangenomen. Hierbij wordt door het bestuur bijvoorbeeld gedacht aan psychologische problemen bij één van beide partijen of diens omgeving. In de toekomst zal ook een protocol voor donatie vanaf juni 2004 worden gemaakt, op basis van ervaring met het huidige protocol. Vanaf juni 2020 zullen de eerste donorkinderen die na inwerkingtreding van de Wdkb zijn geboren, zestien worden. Het huidige protocol geldt alleen voor donatie vóór 2004.

Fysieke en sociale gegevens

Fysieke en sociale gegevens kunnen zowel door de donorkinderen – vanaf 12 jaar – als door hun ouders worden aangevraagd. Sinds inwerkingtreding van de Wdcb hebben vooral ouders een beroep hierop gedaan; door 236 ouder(s) zijn gegevens opgevraagd. Uit gesprekken met de SDKB blijkt dat veel ouders vlak na de geboorte van hun kind al gegevens opvragen. Het verzoek wordt amper gedaan door kinderen. Mogelijk weten de ouders van de desbetreffende kinderen dat zij pas vanaf hun twaalfde jaar gegevens over de donor kunnen opvragen. Niet ondenkbaar is dat er in het geheel geen kennis bestaat van de mogelijkheid van kennisneming en/of van de wijze waarop dat in zijn werk gaat.

Medische gegevens

De medische gegevens kunnen op verzoek van het donorkind of zijn ouders (indien het kind de leeftijd van twaalf jaar nog niet heeft bereikt) opgevraagd worden door de huisarts van het kind of het gezin. Het gaat om gegevens die op basis van de anamnese van de donor zijn verkregen, de bloedgroep van de donor en gegevens over aandoeningen. Meestal gaat het niet om ernstige genetische afwijkingen, omdat donorgameten in een dergelijk geval niet mogen worden gebruikt, tenzij deze genetische afwijkingen uiteraard pas in een later stadium worden ontdekt. Door huisartsen is negen keer een aanvraag gedaan. Of de aanvragende huisarts bevoegd is, wordt gecontroleerd aan de hand van het BIG-nummer. Dit vereiste leidt tot problemen bij verzoeken van buitenlandse artsen, omdat die niet over een BIG-nummer beschikken. Daarnaast moet de huisarts een afschrift van de geboortekte meesturen, waardoor geborgd is dat het donorkind of de ouders weten van de aanvraag. Doordat in de Wdcb is opgenomen dat alleen huisartsen een aanvraag kunnen doen, kunnen andere artsen dan de huisarts, bijvoorbeeld een kinderarts, geen gegevens opvragen. Overigens is de vraag hoeveel informatie de medische gegevens de aanvrager opleveren (zie paragraaf 5.4.3).

Verklaringen ten behoeve van meemoeder adoptieprocedures

De behandeling van aanvragen van verklaringen voor de meemoeder-adoptieprocedure ten behoeve van lesbische paren vormt een groot deel van de werkzaamheden van de SDKB. Sinds 1 januari 2009 kunnen de biologische moeder en haar vrouwelijke partner een adoptieprocedure starten nog voor de geboorte van het kind. Er zijn tot nu toe 331 verklaringen verstrekt.

Knelpunten

Bij het beoordelen van aanvragen en het verstrekken van gegevens ervaart het bestuur van de SDKB een aantal praktische problemen, maar ook enkele fundamentele punten waarop het bestuur meer bevoegdheden nodig acht dan de Wdcb of het Besluit dcb de SDKB geven. Hieronder worden eerst de fundamentele punten besproken waarna de praktische punten worden opgesomd.

Een belangrijk punt acht de SDKB dat de wet bij gegevensverstrekking slechts één weigeringsgrond kent, namelijk de zwaarwegende belangen van de donor. Als het kind om de gegevens vraagt, wordt zijn belang aangenomen. Belangen van de omgeving van het kind (zoals broers en zussen) of de donor

worden niet meegenomen. De SDKB zou graag beleidsruimte krijgen bij het bepalen welke persoonsidentificerende gegevens, eventueel stapsgewijs, worden verstrekt. Met het oog daarop heeft zij het hiervoor genoemde protocol opgesteld, waarin haar bevoegdheden worden uitgebreid. Voor deze brede belangenafweging biedt de wet echter geen ruimte.

Een ander punt dat door bestuursleden als zorgelijk wordt ervaren, is dat wanneer persoonsidentificerende gegevens worden verstrekt aan een donorkind de mogelijkheid bestaat dat ook broers of zussen in hetzelfde gezin de identiteit van de donor leren kennen, ook al zijn zij nog geen zestien jaar. Hierover wordt in de wet en het Besluit dkb niets geregeld.

Ook is er geen wettelijke grondslag om donoren te informeren over het aantal kinderen dat verwekt is, terwijl er wel donoren zijn die met deze vraag bij de SDKB komen.

Zowel een praktisch als een meer fundamenteel punt in de wet is de vraag of de wettelijke specificatie van de te verstrekken gegevens wel adequaat is. De persoonsidentificerende gegevens die volgens de wet verstrekt moeten worden zijn de naam, geboortedatum en woonplaats. Dit is voldoende om de identiteit van de donor te leren kennen, maar niet voldoende om contact op te nemen met de donor. De SDKB ziet daarom mede een taak voor haarzelf (of een uitvoerende instantie) om als het kind dat zou willen (het kind kan dan ook al volwassen zijn), donor en donorkind met elkaar in contact te brengen. Bij de eerste vier keer dat er een 'match' uit het registratiesysteem naar voren kwam, heeft de SDKB deze begeleiding zelf verzorgd.

Ten slotte hebben de bestuursleden een aantal praktische punten met betrekking tot het verstrekken van gegevens aangedragen:

- Contactgegevens van donoren worden geactualiseerd aan de hand van de Nederlandse GBA. Dit is niet in alle gevallen mogelijk. Contactgegevens van donoren die in het buitenland wonen zijn helemaal niet te achterhalen.
- Gegevens van donoren die vóór juni 2004 gedoneerd hebben, zijn maar in beperkte mate aangeleverd, waardoor niet alle verzoeken van kinderen gehonoreerd kunnen worden.
- Donaties in de privésfeer alsmede behandelingen met donorzaad in het buitenland (bij een Nederlandse vrouw) worden niet geregistreerd.
- Buitenlandse huisartsen en andere artsen dan huisartsen kunnen geen medische gegevens opvragen bij de SDKB; buitenlandse huisartsen omdat zij geen BIG-registratie hebben en andere artsen omdat zij niet in de Wdcb genoemd staan. Op dit moment worden de gegevens op basis van goed vertrouwen verstrekt aan buitenlandse huisartsen. Aan andere artsen dan huisartsen worden geen gegevens verstrekt.

5.4.5 Voorlichting over de wet

Inleiding

De SDKB moet op basis van de Wdcb voorlichting verschaffen over het aanleveren, bewaren, beheren en verstrekken van gegevens. Het gaat ten eerste om voorlichting aan instellingen over het

aanleveren van gegevens aan de SDKB, zodat zij deze kan bewaren en beheren. Ten tweede gaat het om het voorlichten van huisartsen, ouders en donorkinderen, zodat zij gegevens kunnen opvragen bij de SDKB mochten zij dat willen c.q. mocht dat nodig zijn. Niet voorgeschreven in de wet, maar wel door de SDKB uitgevoerd, is de voorlichting aan donoren.

Voorlichting aan instellingen

De voorlichtende taak van de SDKB is tot nu toe voornamelijk gericht op de bij haar geregistreerde instellingen en de bij voortplanting met donorgameten betrokken professionals. De voorzitter van de SDKB houdt bijvoorbeeld presentaties op congressen over de Wdkb en spreekt instellingen die geen gegevens of niet voldoende gegevens (willen) aanleveren daarop aan. Als er wijzigingen plaatsvinden in de Wdkb, het Besluit dkb of het Reglement, worden de bij de SDKB geregistreerde instellingen hiervan op de hoogte gebracht door middel van een brief. Ook wanneer er onduidelijkheden bestaan bij de instellingen, stuurt de SDKB brieven met nadere uitleg. In 2009 en 2010 zijn bijvoorbeeld brieven gestuurd aan alle bij de SDKB geregistreerde instellingen vanwege onduidelijkheden die bestonden bij instellingen met betrekking tot welke gegevens zij moesten aanleveren. In 2009 bestond deze brief uit een verzoek om te controleren of de ingevoerde aantallen donoren en behandelingen waar een kind uit is ontstaan correct zijn. Enkele instellingen bleken een invoerachterstand te hebben. In 2010 bestond de brief uit een aantal punten van aandacht, zoals op wie de verplichting rust tot het aanleveren van gegevens en in welke gevallen van kunstmatige bevruchting gegevens moeten worden aangeleverd.

Voorlichting aan huisartsen, ouders en donorkinderen

De belangrijkste plek waar huisartsen, ouders en donorkinderen informatie kunnen verkrijgen is de website van de SDKB: www.donorgegevens.nl. Op de website staan aanvraagformulieren en aanvullende informatie met betrekking tot wie gegevens kan aanvragen, welke gegevens enzovoort. Als de website niet voldoende informatie geeft, kan gebeld worden met het secretariaat van de SDKB. Daarnaast zijn er bij inwerkingtreding van de wet folders ontwikkeld voor donoren en donorkinderen. Deze folders zijn destijds verspreid onder de instellingen en bevatten dezelfde informatie als ook op de website te vinden is.

Voorlichting donoren

Donoren worden op de website van de SDKB eveneens geïnformeerd over welke gegevens verstrekt moeten worden, wie deze op kan vragen en hoe de situatie is als de donor voor inwerkingtreding van de Wdkb gedoneerd heeft. Ook op juridische vragen zoals of de donor na bekendmaking van zijn identiteit verplicht kan worden tot een financiële bijdrage aan de opvoeding van het kind (dat is niet het geval), kunnen zij op de website antwoord vinden.

Aandachtspunten bij de voorlichting

Op dit moment wordt door de SDKB bij de voorlichting vooral gefocust op voorlichting van de beroepsgroep, zodat voldoende gegevens verzameld kunnen worden. Deze voorlichtende taak is de

laatste jaren het meest uitgewerkt, ook omdat de SDKB bij de uitvoering van haar taken afhankelijk is van de informatie die zij van de instellingen krijgt.

De voorlichtingsstructuur aan ouders, kinderen en donoren is nog niet tot nauwelijks opgezet. Het bestuur is nog aan het onderzoeken hoe ver zijn voorlichtingstaak strekt. Er wordt bijvoorbeeld nagedacht over het ontwikkelen van voorlichtingsmateriaal voor ouders over het informeren van hun kinderen over hun afstammings situatie. Ook kan bijvoorbeeld gedacht worden aan ondersteuning van klinieken bij het opzetten van cursussen voor ouders. Ten slotte denkt men aan het verzamelen van ervaringen van donoren en kinderen die aan elkaar gekoppeld zijn, om zo het inzicht in het belang van het vertellen over de afstammings situatie te bevorderen. De komende jaren zal het bestuur daarom in moeten zetten op het versterken van deze voorlichtingsstructuur.

5.4.6 Begeleiding bij verstrekken van gegevens

Inleiding

De wet spreekt over 'het zorgdragen voor de begeleiding' bij het verstrekken van gegevens. Het gaat om het begeleiden van donoren, donorkinderen en hun ouders. Het ontwikkelen en implementeren van deze begeleiding is een taak die de SDKB nog moet invullen en waar de afgelopen periode over nagedacht en gediscussieerd is binnen het bestuur. De eerste aanvragen zijn inmiddels behandeld door het bestuur; vijf keer is bij een aanvraag van een donorkind een match naar boven gekomen met een donor, vier keer zijn de gegevens verstrekt.

Verstrekken van gegevens

Als bij een aanvraag door een donorkind van persoonsidentificerende gegevens de donor gevonden wordt in het registratiesysteem, moeten volgens de wet de gegevens aan het donorkind verstrekt worden (voor donoren die gedoneerd hebben vóór juni 2004 slechts na toestemming). De SDKB acht het van belang dat voordat de gegevens aan het kind overhandigd worden, eerst onderzocht wordt of begeleiding nodig is. Hiertoe voert het bestuur twee aparte gesprekken met de donor en met het donorkind, zoals opgenomen in het daarvoor opgestelde protocol (zie paragraaf 5.4.5). Toen er nog geen voltallig bestuur was, werden de gesprekken gevoerd door de voorzitter en de secretaris. Nu het bestuur volledig is, voeren de psycholoog en de pedagoog deze gesprekken. In de gesprekken wordt samen met de hulpverlener gekeken naar de verwachtingen van de donor en het donorkind over het contact en de grenzen die zij daarbij zouden willen hanteren dan wel tegen kunnen komen. Voor het gesprek met het donorkind wordt met behulp van een schema gekeken of het kind de gegevens daadwerkelijk wenst te verkrijgen. Bij donoren wordt mede aandacht besteed aan overleg met het eventuele gezin van de donor.

Knelpunten en problemen

De SDKB stelt niet voldoende toegerust te zijn om de begeleiding van donoren, donorkinderen en hun ouders te verzorgen. Wel vindt het bestuur dat begeleiding moet worden aangeboden aan elk kind waaraan gegevens over zijn of haar donor worden verstrekt. Vervolgens kan het kind zelf bepalen of

het op dit aanbod ingaat. Gezien de verwachting van de SDKB dat na juni 2020 mogelijk veel donorkinderen een aanvraag zullen doen om persoonsidentificerende gegevens, ligt uitbesteding van de begeleiding aan een externe instantie voor de hand. Er is echter weinig ervaring in Nederland op dit gebied. Er zijn in Nederland geen psychologen die al langere tijd ervaring hebben met begeleiding bij de matching van donoren en donorkinderen, wel zijn er psychologen die ervaring hebben met bijvoorbeeld adoptie. In een enkele instelling in Nederland zijn psychologen begonnen met het aanbieden van begeleiding aan ouders ten behoeve van het vertellen van hun kinderen over hun afstammings situatie. De Stichting Ambulante Fiom heeft maatschappelijk werkers die sinds een aantal jaren ervaring hebben met het matchen van donoren en donorkinderen; in het kader van de DNA-databank³⁰⁰ die Fiom heeft opgezet zijn een aantal matches tussen donoren en donorkinderen en tussen donorkinderen onderling begeleid. In 2011 heeft het bestuur van de SDKB besloten dat de counseling wordt overgedragen aan een externe instantie, de eerdere gesprekken en linking van donoren door bestuursleden zelf wordt gezien als een pilot. Met de Stichting ambulante Fiom zijn inmiddels gesprekken gestart om te onderzoeken of de begeleiding door die stichting kan worden verzorgd.

5.5 Enquête donoren

5.5.1 Inleiding

De Wdkb heeft belangrijke veranderingen met zich meegebracht voor de positie van donoren. Sinds inwerkingtreding van deze wet is het niet langer mogelijk om anoniem te doneren. Deze paragraaf geeft de resultaten weer van een internetenquête onder zaad- en eiceldonoren. Doel van deze enquête is om te achterhalen hoe donoren op deze wijziging hebben gereageerd. Gevraagd is naar de kennis van donoren over de Wdkb en de motieven van donoren om hun gameten ter beschikking te stellen. Ook is gevraagd welke informatie zij over de door hun gameten verwekte nakomelingen hebben gekregen en hoe zij staan tegenover mogelijk contact met deze nakomelingen. Ten slotte is gevraagd naar de voorlichting die donoren hebben gekregen over de terbeschikkingstelling van hun gameten, omdat de Embryowet eisen stelt aan deze voorlichting.

Voor zaad- en eiceldonoren is een afzonderlijke vragenlijst opgesteld en deze is online ter beschikking gesteld aan donoren.³⁰¹ In eerste instantie zijn de instellingen door de Nederlands-Belgische Vereniging voor Kunstmatige Inseminatie (NBVKI) benaderd met het verzoek alle zaaddonoren aan te schrijven. De klinieken met spermabank die ook veel met eiceldonoren werken, zijn eveneens verzocht de eiceldonoren aan te schrijven. Geen van de spermabanken wilde brieven aan donoren sturen,

300 De Fiom databank is opgezet in samenwerking met het Canisius-Wilhelmina Ziekenhuis in Nijmegen. Donor en donorkind kunnen bloed af laten nemen, waarna het verkregen DNA-profiel in een databank wordt opgeslagen. Het DNA-profiel wordt vergeleken met de andere DNA-profielen in de databank, waardoor donor en donorkind (of verschillende donorkinderen) aan elkaar gekoppeld kunnen worden.

301 De vragenlijst heeft online gestaan van 15 maart 2012 tot en met 18 juni 2012. De lijst was openbaar toegankelijk. Na een analyse van de antwoorden die respondenten hebben gegeven blijkt geen aanleiding te bestaan om aan te nemen dat ook niet-donoren de vragenlijsten hebben ingevuld.

vanwege gemaakte privacyafspraken.³⁰² Wel hebben zes van de acht spermabanken brieven uitgedeeld op informatiedagen en flyers neergelegd in de wachtkamers. Daarnaast zijn donoren door de onderzoekers via diverse websites, forums en social media (twitter, facebook, hyves) opgeroepen de enquête in te vullen.

De enquête voor zaaddonoren is geopend door 59 personen. Door 9 personen is niets ingevuld, waardoor deze vragenlijsten niet bruikbaar waren voor analyse. In totaal zijn 50 vragenlijsten gebruikt voor de analyse (netto respons). De vragenlijst voor eiceldonoren is geopend door 16 personen. Door 2 personen is niets ingevuld, waardoor de netto respons voor deze vragenlijst 14 personen bedraagt. Doordat de donoren niet rechtstreeks aangeschreven konden worden, is de respons op deze enquêtes vrij beperkt. Het aantal donoren dat de enquête heeft ingevuld, is echter vergelijkbaar met andere onderzoeken in andere landen onder deze doelgroep.³⁰³

In de weergave van de onderzoekresultaten in deze paragraaf is telkens aangegeven hoeveel donoren de desbetreffende vraag hebben beantwoord. Ondanks dat de netto respons 50 respectievelijk 14 bedraagt, is geen enkele vraag door de totale respondentengroep beantwoord. Dit wordt veroorzaakt doordat sommige donoren slechts enkele vragen hebben ingevuld. Daarnaast zijn niet alle vragen aan alle donoren gesteld omdat afhankelijk van de antwoorden soms vervolgvragen werden gesteld. Ten slotte zijn bij een groot aantal vragen meerdere antwoorden mogelijk, waardoor de percentages niet optellen tot 100%; per gegeven antwoord is aangegeven welk percentage van de respondenten dit antwoord heeft gegeven. Ook kan afronding ervoor zorgen dat de percentages niet tot 100% optellen.

5.5.2 Algemene informatie donoren

Zaaddonoren

De gemiddelde leeftijd van de zaaddonoren die de enquête hebben ingevuld is 41 jaar. De jongste zaaddonor is 22 jaar, de oudste persoon die de enquête heeft ingevuld is 67 jaar.³⁰⁴ De meeste donoren hebben een autochtone afkomst (83%). De meeste donoren hebben gedoneerd in een ziekenhuis, instelling of spermabank (74%), slechts één donoor heeft rechtstreeks gedoneerd aan de wensouders zelf, 22% heeft via beide wegen gedoneerd en één donoor heeft geen antwoord gegeven. Door 3 donoren is aangegeven dat zij vóór inwerkingtreding van de Wdkb gedoneerd hebben, 39 donoren hebben dit na inwerkingtreding van de Wdkb gedaan, 4 donoren hebben zowel vóór als na inwerkingtreding van de Wdkb gedoneerd en 4 personen weten het niet meer. De donoren hebben voornamelijk aan onbekenden gedoneerd; 79% van de respondenten gaf aan de ontvanger(s) in het

302 De meeste instellingen hebben in het contract aangegeven hun donoren nooit te zullen benaderen. Een enkele instelling heeft deze afspraken niet gemaakt, maar is bang de donoren te 'overvragen' waardoor zij niet meer willen doneren.

303 Vragenlijstonderzoek in de USA betrof 63 zaaddonoren en 11 eiceldonoren, onderzoek in Duitsland betrof eveneens 63 zaaddonoren. P. Thorn e.a., 'Semen donors in Germany: A study exploring motivations and attitudes', *Human Reproduction* 2008: 23: p. 2415-2420. V. Jadva e.a., 'Sperm and oocyte donors' experiences of anonymous donation and subsequent contact with their donor offspring', *Human Reproduction* 2011: 26, p. 638-45.

304 Deze leeftijd hadden de donoren ten tijde van het invullen van de vragenlijst.

geheel niet te kennen, 21% kent de ontvanger(s) via een website en slechts 4% heeft gedoneerd aan een vriend(in).

Tabel 5.5.1: 'Welke relatie had u met de ontvanger(s) van uw zaadcellen?'

(meerdere antwoorden mogelijk, $N=47$)

Antwoord	Aantal	Percentage
Ik kende de ontvanger(s) niet	37	79%
Ik kende de ontvanger(s) via een website	10	21%
Vriend(in)	2	4%
Broer of zus (van mij of mijn partner)	0	0%
Andere familierelatie	0	0%

Om de spreiding van de donoren te kunnen beoordelen, is gevraagd naar de instelling(en) waar de donor gedoneerd heeft. Een overzicht hiervan is in de onderstaande tabel opgenomen. Een groot deel van de donoren heeft gedoneerd bij Ziekenhuis Rijnstate, Medisch Centrum Kinderwens en de Isala klinieken; dit zijn drie instellingen waar een relatief groot aantal van de behandelingen met donorzaad plaatsvindt. Andere grote instellingen, het UMCG en het UMCU, zijn relatief ondervertegenwoordigd in dit onderzoek. Er zijn 4 donoren die in meer dan één instelling hebben gedoneerd, één donor heeft in negen verschillende instellingen gedoneerd.

Tabel 5.5.2: Instellingen waar zaaddonoren gedoneerd hebben

(meerdere antwoorden mogelijk, $N=46$)

Instelling	Aantal	Percentage
Academisch Medisch Centrum Amsterdam	6	13%
Onze Lieve Vrouwe Gasthuis Amsterdam	2	4%
Ziekenhuis Rijnstate Arnhem	12	26%
Universitair Medisch Centrum Groningen	2	4%
Medisch Centrum Kinderwens Leiderdorp	13	28%
Behandelcentrum Geertgen	5	11%
Universitair Medisch Centrum Utrecht	1	2%
Reinier de Graaf Gasthuis Voorburg	4	9%
Isalaklinieken Zwolle	14	30%
Lukasziekenhuis Apeldoorn	1	4%
Medisch Centrum Bijdorp Barendrecht	1	4%
Leids Universitair Medisch Centrum	1	4%

Slechts 8% van de zaaddonoren die bij een instelling hebben gedoneerd heeft aangegeven geen vergoeding of betaling te hebben ontvangen voor hun donatie. Een betaling voor de donatie is verboden in artikel 27 Embryowet; een onkostenvergoeding (inclusief reiskostenvergoeding) is wel toegestaan. De donoren is gevraagd of zij een onkostenvergoeding, betaling of reiskostenvergoeding hebben ontvangen. Door 62% van de donoren ($N=47$) is aangegeven dat zij een vergoeding of betaling hebben ontvangen. In 89% van de gevallen werd de betaling of vergoeding door de instelling betaald;

gemiddeld betaalde de instelling € 43, waarbij het bedrag van € 35 per donatie het vaakst werd genoemd ($N=30$). Niemand heeft van de instelling meer dan € 100 ontvangen. Deze bedragen lijken niet strijdig met het verbod in artikel 27 Embryowet.

Door 5 respondenten is aangegeven dat zij naast een vergoeding van de instelling ook een vergoeding van de wensouder(s) hebben gekregen, het gaat één keer om € 20, twee keer om € 50, één keer om € 140 en één keer om € 900. Het bedrag van € 900 dat aan één van de donoren is betaald, is onderverdeeld in € 500 reiskostenvergoeding en € 400 overige onkosten. De vergoeding lijkt hoog, mede omdat voor eiceldonoren – die wel een invasieve behandeling ondergaan in tegenstelling tot zaaddonoren – een soortgelijk bedrag betaald wordt. Het gaat hier echter om een betaling door de wensouder(s) zelf, waardoor hierop niet toegezien kan worden. Er is echter geen definitief oordeel te geven, omdat niet bekend is voor welke ‘overige’ kosten de vergoeding is gegeven.

Eiceldonoren

De gemiddelde leeftijd van de eiceldonoren die de enquête hebben ingevuld is 33 jaar. De jongste respondent is 28 jaar, de oudste is 41 jaar.³⁰⁵ De meerderheid van de eiceldonoren is Nederlander; twee respondenten zijn niet in Nederland geboren en één donor heeft een vader die in Marokko is geboren. Bijna alle donoren hebben gedoneerd na inwerkingtreding van de Wdkb, één donor kan zich niet herinneren wanneer ze gedoneerd heeft. Veelal is gedoneerd aan een onbekende; 71% kende de ontvanger(s) niet en 14% kende de ontvanger(s) via de website van Freya. Verder heeft één persoon aan haar partner gedoneerd en één persoon aan een kennis. In de meeste gevallen (79%) heeft de eiceldonatrice aan één wensouder(stel) gedoneerd. In de onderstaande tabel is een overzicht gegeven van de relatie die de eiceldonor met ontvanger(s) van de eicellen had ten tijde van de donatie.

Tabel 5.5.3: ‘Welke relatie had u met de ontvanger(s) van uw eicellen?’ ($N=14$)

Antwoord	Aantal	Percentage
Ik kende de ontvanger(s) niet	10	72%
Ik kende de ontvanger(s) via een website	2	14%
Vriend(in)	0	0%
Broer of zus (van mij of mijn partner)		0%
Andere familierelatie	0	0%
Anders	2	14%

Om de spreiding over de instellingen te kunnen beoordelen, is gevraagd naar de instellingen waar de eiceldonoren hebben gedoneerd. Een overzicht van de instellingen waar de eiceldonoren gedoneerd hebben is in tabel 5.5.4 weergegeven. Er is sprake van een specifieke groep die de enquête heeft ingevuld, namelijk vrouwen die bij Behandelcentrum Geertgen hebben gedoneerd in ruil voor zaadcellen (64%). Behandelcentrum Geertgen is de enige instelling waar dit wederkerigheidsprincipe wordt toegepast, andere instellingen hebben met name met eiceldonoren te maken die doneren voor

305 Deze leeftijd hadden de donoren ten tijde van het invullen van de vragenlijst.

een bekende.³⁰⁶ Hierdoor zijn de resultaten van deze enquête niet representatief voor alle eiceldonoren.

Tabel 5.5.4: Instellingen waar eiceldonoren gedoneerd hebben
(meerdere antwoorden mogelijk, N=14)

Instelling	Aantal	Percentage
Universitair Medisch Centrum Groningen	1	7%
Medisch Centrum Kinderwens Leiderdorp	1	7%
Behandelcentrum Geertgen	9	64%
Universitair Medisch Centrum Utrecht	2	14%
Reinier de Graaf Gasthuis Voorburg	1	7%
Ziekenhuis Rijnstate Arnhem	1	7%
Leids Universitair Medisch Centrum	1	7%

De donoren die in Behandelcentrum Geertgen gedoneerd hebben, hebben dit allemaal gedaan om hoger op de wachtlijst voor zaadcellen te komen. Twee donoren hebben een onkostenvergoeding en/of reiskostenvergoeding ontvangen, beide keren direct van de wensouder(s). Het ging in het ene geval om iemand die gedoneerd heeft voor een kennis, en daarvoor € 500 gekregen heeft. De andere donor heeft € 750 gekregen, nadat zij de wensouder(s) via internet heeft leren kennen. Zoals eerder aangegeven is een onkostenvergoeding voor donatie toegestaan, een betaling echter niet.³⁰⁷ Over de vraag in hoeverre deze vergoedingen redelijk zijn, is nog geen oordeel te geven, omdat er weinig ervaring is bij instellingen met het geven van een vergoeding voor deze vorm van donatie.

5.5.3 Terminologie van de Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting

De meerderheid van de donoren is op de hoogte van het bestaan van de wet: 100% van de eiceldonoren (N=11) en 89% van de zaaddonoren (N=47). In de meeste gevallen zijn de personen die op de hoogte zijn van deze wet ook van de globale inhoud van de wet op de hoogte: 90% van de eiceldonoren en 83% van de zaaddonoren. Het hoofddoel van de wet wordt door de meerderheid van de donoren goed aangeduid; 100% van de eiceldonoren en 90% van de zaaddonoren weet dat het hoofddoel is dat kinderen kunnen opvragen wie hun donor is.

Vervolgens is aan de donoren gevraagd of de terminologie die in de Wdkb gebruikt is, voldoende duidelijk voor hen is. In de onderstaande tabel zijn de antwoorden van de donoren weergegeven. Hieruit blijkt dat de betekenis van de verschillende termen voor de meeste donoren duidelijk is; bij de eiceldonoren geeft iedereen aan vier van de vijf termen duidelijk te vinden. De minst duidelijke term is 'de natuurlijke persoon of rechtspersoon die kunstmatige donorbevruchting verricht of doet verrichten'; 34% van de zaaddonoren en 50% van de eiceldonoren vindt deze term onduidelijk.

³⁰⁶ Inmiddels is het eveneens mogelijk om eicellen te doneren in het Universitair Medisch Centrum Utrecht en het Medisch Centrum Kinderwens, waardoor algemene eiceldonoren (mensen die doneren aan een onbekende) in de toekomst vaker zullen voorkomen.

³⁰⁷ Artikel 27 Embryowet.

Tabel 5.5.5: 'Welke termen uit de Wet donorgegevens vindt u onvoldoende duidelijk?'

Term	Zaaddonoren (N=35)			Eiceldonoren (N=10)		
	Duide- lijk	Ondui- delijk	Geen mening	Duide- lijk	Ondui- delijk	Geen mening
De natuurlijke persoon of rechtspersoon die kunstmatige donorbevruchting verricht of doet verrichten	57%	34%	9%	40%	50%	10%
Medische gegevens van de donor die van belang kunnen zijn voor de gezonde ontwikkeling van het kind	94%	0%	6%	100%	0%	0%
Fysieke kenmerken van de donor	97%	0%	3%	100%	0%	0%
Sociale achtergrond van de donor	80%	14%	6%	100%	0%	0%
Persoonsidentificerende gegevens van de donor	80%	14%	6%	100%	0%	0%

Daarnaast is gevraagd aan donoren of zij weten wie op grond van de Wdkb gegevens op mag vragen. Ruim driekwart van de donoren is op de hoogte van het recht van het kind om gegevens op te vragen. Opvallend is dat bijna een kwart van de donoren dit niet weet. Dat de ouder(s) en de huisarts gegevens mogen opvragen, is minder bekend. Onder eiceldonoren is vooral onbekend dat de huisarts gegevens mag opvragen, bij zaaddonoren is onbekend dat de ouder(s) dit mogen. Dat de donor geen gegevens op kan vragen, is bij de meeste respondenten bekend. In de onderstaande tabel is een overzicht opgenomen:

Tabel 5.5.6: 'Weet u wie op grond van de Wdkb gegevens op mag vragen?'

(meerdere antwoorden mogelijk)

Persoon	Zaaddonoren (N=46)	Eiceldonoren (N=11)
De donor	15%	9%
De huisarts	52%	36%
De ouder(s)	30%	55%
Het kind	78%	82%
Dat weet ik niet	17%	9%

Ten slotte is aan donoren gevraagd of zij weten dat zij bezwaar kunnen aantekenen tegen het voornemen van de SDKB om hun gegevens te verstrekken. Slechts 18% van de eiceldonoren en 30% van de zaaddonoren is hiervan op de hoogte.

5.5.4 Motieven van donoren

Hieronder worden eerst de motieven van de zaaddonoren besproken en daarna de motieven van de eiceldonoren.

Zaaddonoren

Omdat 95% van de respondenten na inwerkingtreding van de Wdkb heeft gedoneerd, kunnen de resultaten van dit onderzoek enkel een weergave bieden van de motieven die zaaddonoren momenteel (na inwerkingtreding van de wet) hebben. Om een vergelijking met de motieven van donoren vóór inwerkingtreding van de Wdkb te kunnen maken, is gebruik gemaakt van het onderzoek dat ten tijde van de parlementaire behandeling van de wet, in 1999, is uitgevoerd.³⁰⁸ In de onderstaande figuur is deze vergelijking weergegeven. In 1999 hebben alle spermabanken de zaaddonoren aangeschreven, waardoor de doelgroep van dat onderzoek donoren zijn die bij spermabanken gedoneerd hebben (zogenoemde algemene donoren). Om de resultaten van de onderzoeken volledig te kunnen vergelijken, zijn van het onderzoek in 2012 de antwoorden van de respondenten die via internet gedoneerd hebben of die uit de familie-, vrienden- of kennissenkring van de wensouders komen, niet meegenomen.

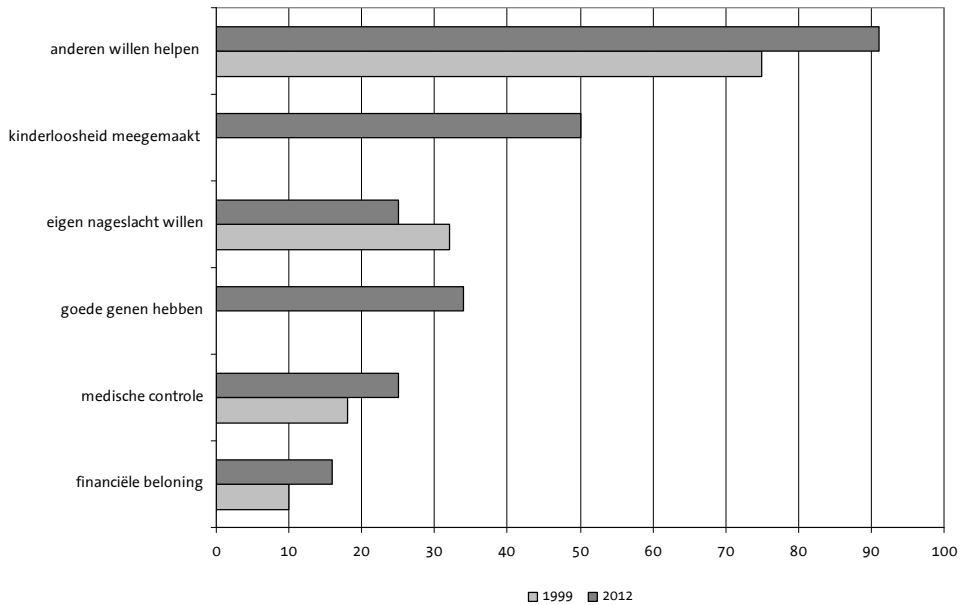
Uit figuur 5.5.1 blijkt dat de motieven van donoren nauwelijks veranderd zijn ten opzichte van dertien jaar geleden. Het meest genoemde argument om te doneren blijft het willen helpen van andere mensen bij het verwezenlijken van hun kindrewens; dat wordt in 2012 door 91% van de donoren als motief genoemd om te doneren, in 1999 werd dit ook al door driekwart van de donoren als argument gegeven. Door de helft van de zaaddonoren in 2012 is genoemd dat zij zelf of in hun omgeving infertiliteit meegemaakt hebben, in de enquête van 1999 is dit niet als mogelijkheid opgenomen, waardoor op dit punt geen vergelijking mogelijk is.

308 M. Trommelen e.a., *Bereidheid tot donatie van sperma bij opheffing van de anonimiteitswaarborg van de donor*, september 1999.

Onderzoek uitgevoerd door SWOKA, in opdracht van ZorgOnderzoek Nederland. De vragenlijst is ingevuld door 247 donoren.

Figuur 5.5.1: Motieven van zaaddonoren in 2012 en in 1999

(in percentages, meerdere antwoorden mogelijk, $N=32$)³⁰⁹



Ten tijde van de invoering van de Wdkb werd aangegeven dat er mogelijk een verschuiving zou plaatsvinden van de altruïstische donor naar de op procreatie gerichte donor. De donor die doneert om eigen nageslacht te willen hebben, zou immers minder bezwaren hebben tegen het leren kennen van de nakomelingen dan een donor met een eigen gezin.³¹⁰ Uit de vergelijking in bovenstaande figuur blijkt dat de groep die via spermabanken doneert niet of nauwelijks veranderd is. Bij de donoren die via internet gedoneerd hebben ($N=9$)³¹¹ blijken wel andere motieven een rol te spelen; zij hebben vaker aangegeven eigen nageslacht te willen (56% bij de donoren via internet en 25% bij de groep die via spermabanken doneert) en vaker dat zij gedoneerd hebben omdat zij goede genen denken te hebben (56% ten opzichte van 34%). Het willen helpen van andere mensen bij het verwezenlijken van hun kinderwens is echter ook voor deze groep het belangrijkste motief.

Behalve het enquêteonderzoek voor deze evaluatie en het onderzoek in 1999 ten tijde van de parlementaire behandeling van de Wdkb is in Nederland geen onderzoek gedaan naar de motieven

309 Bij de resultaten van 2012 zijn alleen de onbekende donoren die na 2004 gedoneerd hebben via een spermabank meegenomen.

Dit betekent dat donoren die voor 2004 hebben gedoneerd niet meegenomen zijn, evenals de donoren die via internet hebben gedoneerd en de twee respondenten die voor een vriend(in) hebben gedoneerd.

310 P.M.W. Janssens e.a., 'Wet donorgegevens Kunstmatige Bevruchting: inhoud en gevolgen', *NTvG*, 2005 18 juni: 149(25).

311 Eén donor die via internet heeft gedoneerd, heeft op deze vraag geen antwoord gegeven.

van donoren. Wel zijn onderzoeken gedaan in Duitsland (2008)³¹², in Amerika, het Verenigd Koninkrijk, Canada en Australië (2009)³¹³ en nogmaals in Amerika (2010)³¹⁴. Ook in deze onderzoeken blijkt altruïsme de belangrijkste reden om te doneren. Daarnaast bleek in het onderzoek in Amerika, het Verenigd Koninkrijk, Canada en Australië ook procreatie een veelgenoemd argument. In dit laatste onderzoek is eveneens gevraagd naar het hebben van goede genen om door te geven, dit bleek niet of nauwelijks een argument, terwijl dit in ons onderzoek wel door 34% van de respondenten geantwoord is.

Eiceldonoren

Vrijwel alle eiceldonoren die de enquête hebben ingevuld hebben na inwerkingtreding van de Wdkb gedoneerd.³¹⁵ Over het algemeen – zo blijkt uit de interviews met instellingen – gaat het bij eiceldonoren om een homogene groep die doneert voor een familielid, vriend of kennis uit altruïsme. In dit onderzoek hebben echter vooral donoren gereageerd die gedoneerd hebben via Behandelcentrum Geertgen, waardoor een groot deel van de respondenten als motief heeft aangegeven dat zij door donatie hoger op de wachtlijst kwamen voor zaadcellen. In de onderstaande tabel zijn de respondenten van Behandelcentrum Geertgen en de overige respondenten daarom gesplitst. Het willen helpen van andere mensen wordt door beide groepen als een belangrijke reden om te doneren genoemd (78% en 75%). Ook het zelf in de omgeving meegemaakt hebben van kinderloosheid is een belangrijke reden voor beide groepen om te doneren, hoewel dit bij de donoren die via Behandelcentrum Geertgen hebben gedoneerd vaker genoemd is (44% tegenover 25%). Bij ‘anders’ is door de respondente aangegeven dat haar reden om te doneren is dat haar partner geen goede eicellen heeft. Argumenten die onder zaaddonoren genoemd worden – de medische controle, de financiële tegemoetkoming en het krijgen van eigen nageslacht – zijn door de eiceldonoren niet genoemd.

312 P. Thorn e.a., ‘Semen donors in Germany: A study exploring motivations and attitudes’, *Human Reproduction* 2008: 23: p. 2415-2420. Er zijn 63 donoren die de vragenlijst ingevuld hebben. Het gaat om anonieme donoren. Behalve altruïsme (82%), worden als voornaamste andere motieven genoemd de medische controle (65%) en de financiële compensatie (87%).

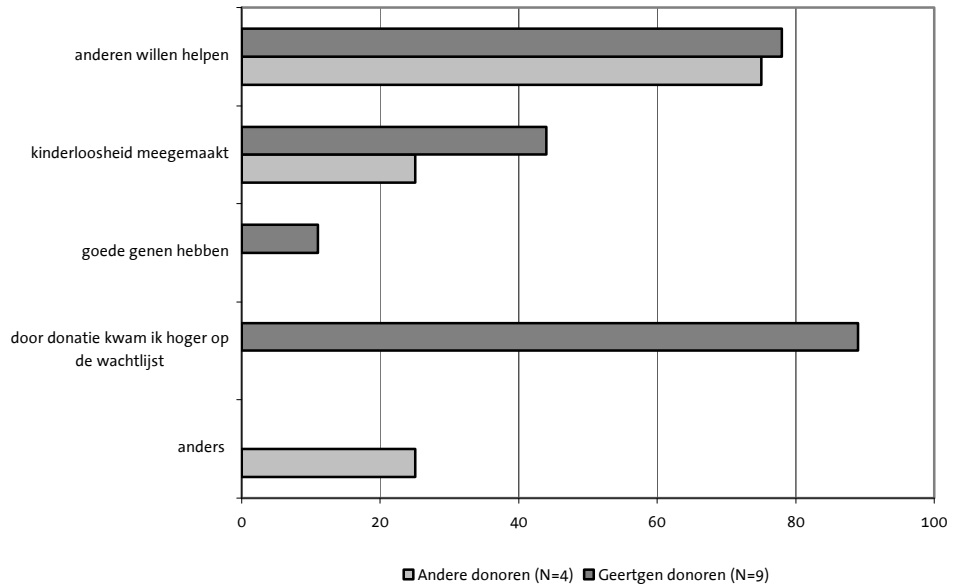
313 D. W. Riggs en L. Russel, ‘Characteristics of men willing to act as sperm donors in the context of identity-release legislation’, *Human Reproduction*, 2011: 26: p. 266-272. In dit onderzoek zijn 1428 profielen bestudeerd van donoren die op de website sperm-donors-worldwide.com gedurende de maanden maart en april 2009 beschikbaar waren.

314 V. Jadva e.a., ‘Sperm and oocyte donors’ experiences of anonymous donation and subsequent contact with their donor offspring’, *Human Reproduction* 2011: 26, p. 638-45. Meest genoemde motieven in dit onderzoek zijn altruïsme (76%), financiële compensatie (71%) en procreatie (32%).

315 Eén donor kan zich het moment van doneren niet meer herinneren.

Figuur 5.5.2: Motieven van eiceldonoren

(in percentages, meerdere antwoorden mogelijk)



5.5.5 Informatie over en contact met nakomelingen

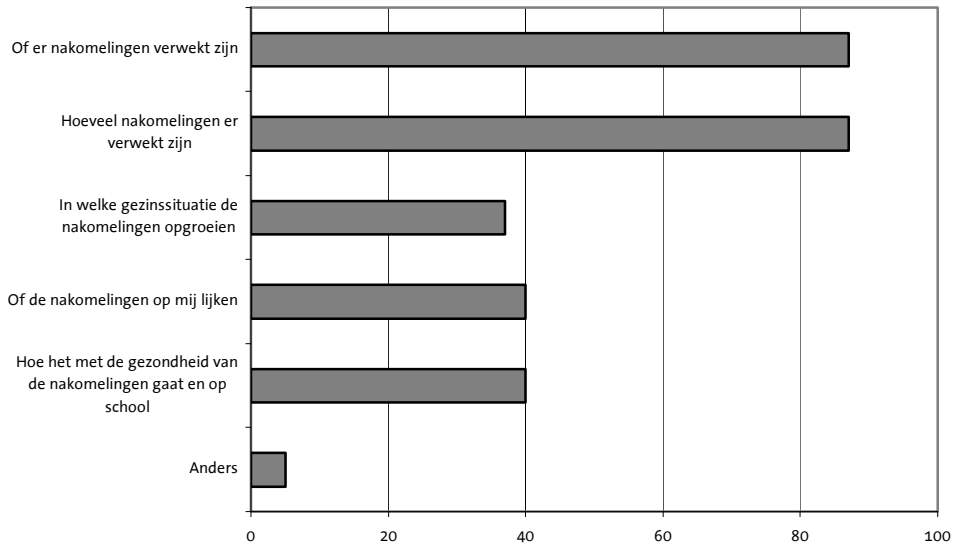
De Wdkb heeft als gevolg dat kinderen die ontstaan zijn met behulp van een donator na hun zestiende levensjaar informatie over hun donator kunnen ontvangen. In de enquête is aan donoren gevraagd hoe zij denken over eventueel contact met de met hun gameten verwekte nakomelingen. Hieronder wordt eerst besproken welke informatie zaaddonoren hebben gekregen over de met hun zaadcellen verwekte nakomelingen en hoe zij denken over contact met deze nakomelingen. Daarna wordt hetzelfde besproken voor de eiceldonoren.

Zaaddonoren

Slechts een kleine meerderheid van de zaaddonoren heeft informatie gekregen over de nakomelingen ($N=33$). Een derde van deze groep heeft de informatie gekregen omdat zij rechtstreeks contact hebben met de ouders, anderen hebben de informatie via instellingen verkregen. Hoewel zaaddonoren dus niet in alle gevallen informatie krijgen, geven veel zaaddonoren (88%, $N=43$) aan dat zij wel graag informatie zouden willen ontvangen over de nakomelingen. In de onderstaande figuur is te zien welke informatie zij graag zouden willen ontvangen. Met name basale informatie zoals de vraag óf en hoeveel nakomelingen zijn verwekt is informatie die zaaddonoren graag zouden willen ontvangen (87%). Daarnaast wordt door ruim een derde van de zaaddonoren ook interessant gevonden in welke gezinssituatie de nakomelingen opgroeien, of deze nakomelingen op de donator lijken en hoe het gaat met de nakomelingen qua gezondheid en op school. Onder 'anders' wordt

onder andere aangegeven dat de donor benieuwd is of de nakomelingen jongens dan wel meisjes zijn en of de nakomelingen contact met hem willen.

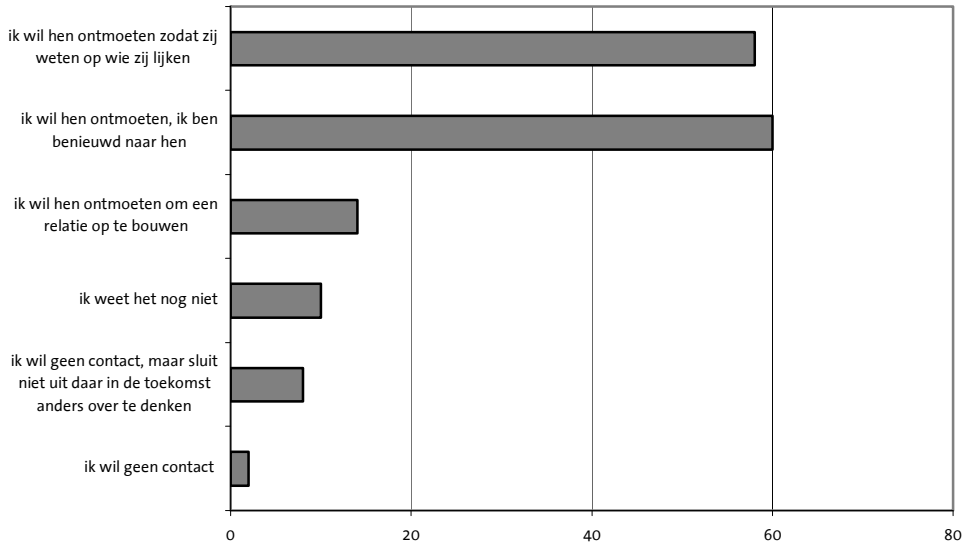
Figuur 5.5.3: 'Welke informatie zou u willen ontvangen over de met uw zaadcellen verwekte nakomelingen?' (in percentages, meerdere antwoorden mogelijk, $N=38$)



Ook is donoren gevraagd hoe zij staan tegenover bekendmaking van hun identiteit aan de met hun zaadcellen verwekte nakomelingen. De meerderheid staat hier positief tegenover; 89% geeft aan dat de nakomelingen hun identiteit mogen weten ($N=47$). Slechts 6% geeft aan hier niet positief tegenover te staan en 4% weet het nog niet. Onder de donoren die na 2004 gedoneerd hebben blijkt 90% geen problemen te hebben met het bekendmaken van hun identiteit aan de nakomelingen ($N=43$). De meeste donoren blijken ook open te staan voor contact, zoals in figuur 5.5.4 te zien is. Een ruime meerderheid van de donoren wil de nakomelingen ontmoeten vanwege veronderstelde wederzijdse nieuwsgierigheid; de donor is benieuwd naar de nakomelingen, maar kan zich ook voorstellen dat de nakomelingen benieuwd naar hem zijn. Door 14% van de donoren is aangegeven dat zij de nakomelingen willen ontmoeten om een relatie op te bouwen.

Figuur 5.5.4: 'Hoe staat u tegenover contact met de met uw zaadcellen verwekte nakomelingen?'

(in percentages, meerdere antwoorden mogelijk, N=47)



Uit deze gegevens blijkt dat de zaaddonoren die deze enquête hebben ingevuld over het algemeen positief staan ten aanzien van de bekendmaking van hun gegevens aan de nakomelingen en daarnaast ook open staan voor contact met de nakomeling. Een kleine 20% van de donoren weet nog niet of zij contact willen of geven aan (op dit moment) geen contact te willen.

Ten slotte is donoren gevraagd of zij behoefte hebben aan begeleiding bij het leggen van eventueel contact. Ruim de helft van de donoren geeft aan dat zij daar geen behoefte aan hebben (N=43). Van de donoren die wel behoefte hebben aan contact (N=18), heeft 94% aangegeven dat zij graag voorafgaand aan het contact begeleiding krijgen, 33% wil graag begeleiding tijdens het eerste contact en 39% na het eerste contactmoment.

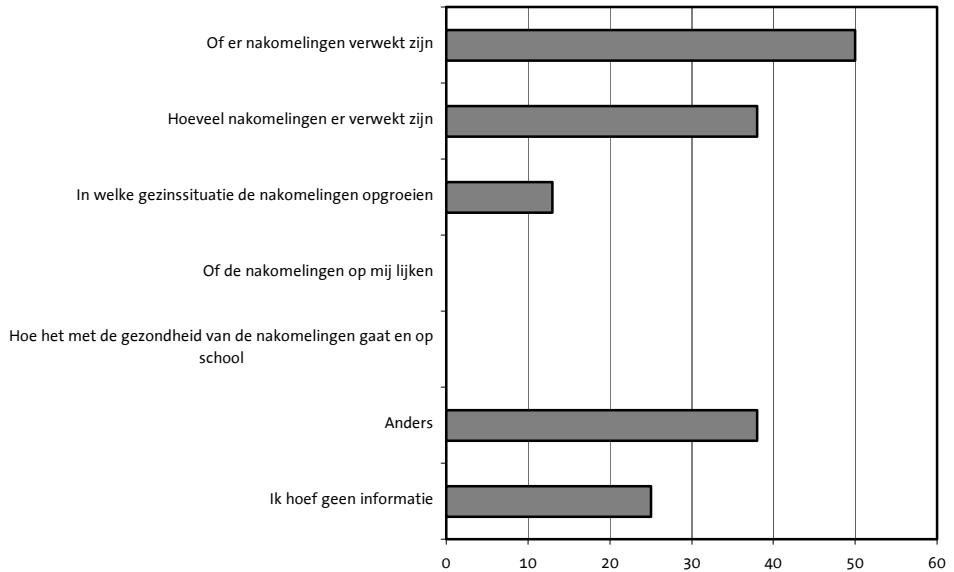
Eiceldonoren

Van de 12 respondenten³¹⁶ die eicellen gedoneerd hebben, zijn er slechts twee die weten dat er een zwangerschap(pen) is ontstaan die tot één of meerdere kinderen heeft geleid. Door 5 respondenten is aangegeven dat er nog geen succesvolle behandeling is gevolgd, de overige 5 respondenten geven aan dat zij niet weten of er een zwangerschap tot stand is gebracht. De eiceldonoren hebben hierover geïnformeerd bij de ouders zelf (21%), bij het ziekenhuis/de instelling (14%) en bij de SDKB (7%). Eén eiceldonor heeft voor haar partner gedoneerd, waardoor zij uiteraard weet welk effect deze donatie heeft gehad.

³¹⁶ Twee respondenten hebben deze vraag niet ingevuld.

In figuur 5.5.5 is te zien welke informatie de eiceldonoren graag willen ontvangen over hun nakomelingen. De eiceldonoren zijn minder uitgesproken in hun wens welke informatie zij zouden willen ontvangen over de nakomelingen dan de zaaddonoren. De helft van de eiceldonoren³¹⁷ wil graag weten of er nakomelingen zijn verwekt en 38% wil weten hoeveel nakomelingen er verwekt zijn. Bij het antwoord 'anders' is door twee personen genoemd dat zij graag willen weten hoe het in het algemeen met het kind gaat, één persoon heeft aangegeven dat geen informatie over de gezinssamenstelling nodig was, omdat zij bij de instelling al aangegeven had voor welk soort gezinnen zij wilde doneren.

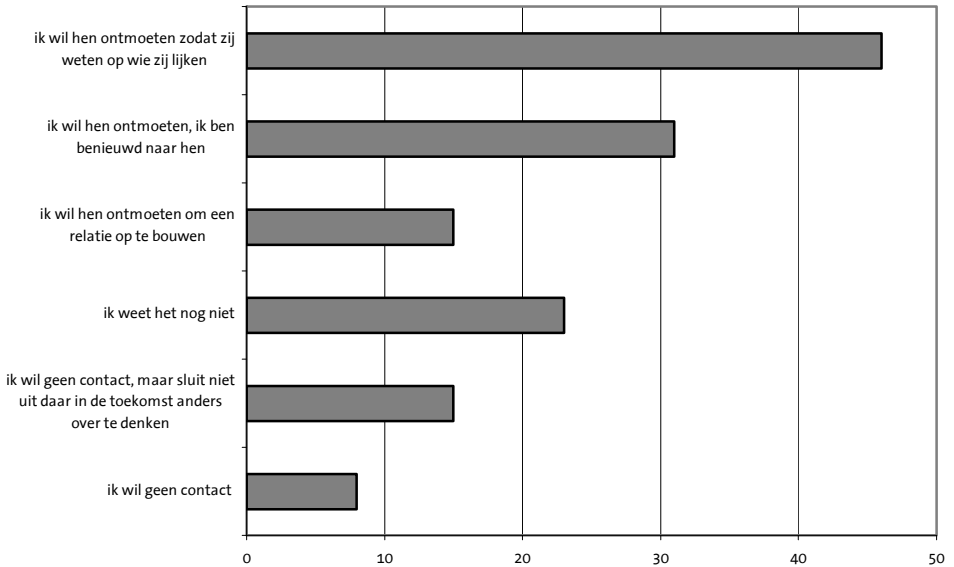
Figuur 5.5.5: 'Welke informatie zou u willen ontvangen over de met uw eicellen verwekte nakomelingen?' (in percentages, meerdere antwoorden mogelijk, N=8)



Daarnaast is aan de eiceldonoren gevraagd hoe zij staan tegenover de bekendmaking van hun identiteit aan de met hun eicellen verwekte nakomelingen. Alle respondenten geven aan dat hun identiteit bekend gemaakt mag worden. Ook voor contact met de nakomelingen staat de helft van de eiceldonoren open, zie onderstaand figuur. Evenals bij de zaaddonoren is het argument hier voornamelijk veronderstelde wederzijdse nieuwsgierigheid en hebben maar weinig eiceldonoren aangegeven dat zij een relatie willen opbouwen met het kind. Door 23% is aangegeven dat zij geen contact willen, nog eens 23% weet het nog niet.

317 Deze vraag is alleen ingevuld door de eiceldonoren die de ouders niet kenden en aan onbekenden hebben gedoneerd, N=8.

Figuur 5.5.6: ‘Hoe staat u tegenover contact met de met uw eicellen verwekte nakomelingen?’
(in percentages, meerdere antwoorden mogelijk, $N=13$)



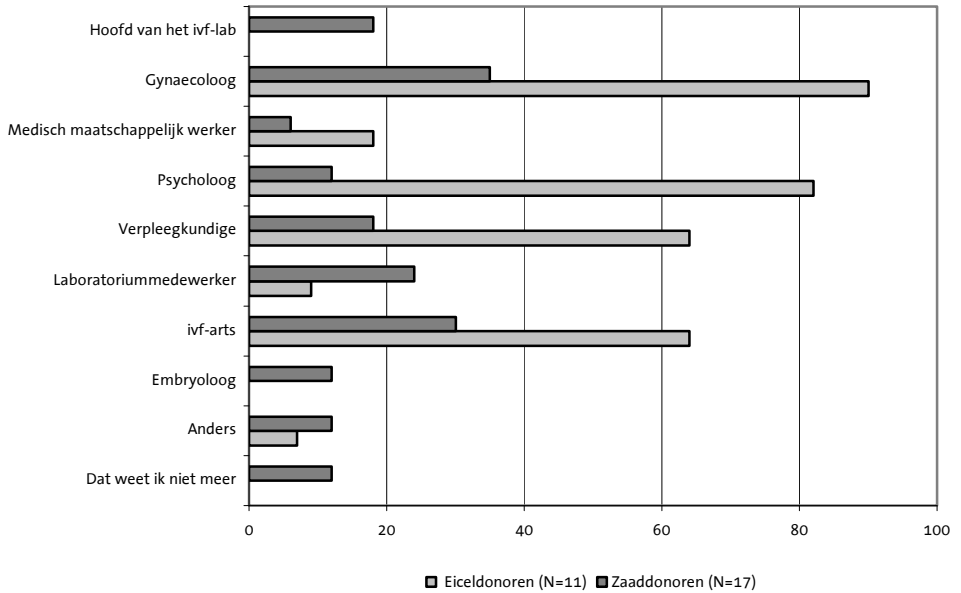
De eiceldonoren die de ontvanger(s) van de eicellen niet kennen, is gevraagd of zij bij het leggen van contact behoefte hebben aan begeleiding ($N=8$). Door 75% van hen is aangegeven dat zij hier geen behoefte aan hebben, 25% weet het nog niet.

5.5.6 Voorlichting aan donoren over de terbeschikkingstelling van hun gameten

De meerderheid van de donoren is zowel mondeling als schriftelijk voorgelicht: 100% van de eiceldonoren ($N=11$) en 79% van de zaaddonoren ($N=47$)³¹⁸. De andere zaaddonoren zijn mondeling dan wel schriftelijk geïnformeerd, één donor geeft aan dat hij niet geïnformeerd is. In de onderstaande figuur is opgenomen door welke medewerkers de donoren geïnformeerd zijn. Uit de figuur blijkt dat het per zaaddonor verschilt door wie hij is voorgelicht. Bij de eiceldonoren bestaan minder verschillen en deze donor is bovendien altijd door meerdere personen geïnformeerd; 90% van hen is geïnformeerd door een gynaecoloog, 82% door een psycholoog en twee derde door een verpleegkundige en een ivf-arts. Zaaddonoren hebben slechts in weinig gevallen een gesprek met een psycholoog of medisch maatschappelijk werker gehad; 12% van de zaaddonoren en 6% met een medisch maatschappelijk werker. Dat eiceldonoren vaker een dergelijk gesprek hebben gehad is te verklaren doordat het daar om een invasieve behandeling gaat. Zaaddonoren spreken vaker dan eiceldonoren met medewerker(s) met een technische achtergrond, bijvoorbeeld de laboratoriummedewerker (24%) of de ivf-arts (30%).

³¹⁸ Deze vraag is alleen gesteld aan donoren die via een instelling gedoneerd hebben. Dit waren overigens bijna alle zaaddonoren.

Figuur 5.5.7: 'Met welke medewerker(s) van het ziekenhuis heeft u gesproken over de donatie?' (percentages, meerdere antwoorden mogelijk)



Aan de hand van de Embryowet en het Planningsbesluit is de respondenten een overzicht voorgelegd van de onderwerpen waarover zij geïnformeerd zouden moeten zijn. In tabel 5.5.7 is weergegeven over welke onderwerpen zij aangeven geïnformeerd zijn.

De eiceldonoren geven over het algemeen vaker aan dat zij voorgelicht zijn over een bepaald onderwerp dan de zaaddonoren; enkele onderwerpen worden door 100% van de eiceldonoren genoemd. Alleen over het recht om de donatie terug te draaien is een minderheid van de eiceldonoren geïnformeerd. Dat de eiceldonoren aangeven over meer onderwerpen te zijn dan de zaaddonoren, kan verklaard worden doordat de meerderheid van de respondenten eicellen gedoneerd heeft om zaadcellen terug te krijgen voor hun eigen vruchtbaarheidsbehandeling, waardoor zij met meer mensen over de procedures gesproken zullen hebben. Daarnaast ondergaan zij een invasieve behandeling en zaaddonoren niet, waardoor op meer punten informatie noodzakelijk is.

De zaaddonoren geven aan goed geïnformeerd te zijn over de donatieprocedure (91%), de testen die verricht zullen worden om gezondheidsrisico's bij het nageslacht uit te sluiten (81%), het aantal nakomelingen dat een zaaddonor mag verwekken (72%) en het mogelijke contact dat nakomelingen zullen zoeken (94%). Van de zaaddonoren heeft bijna de helft (46%) gebruik gemaakt van de mogelijkheid om aan te geven hoeveel nakomelingen er verwekt mogen worden met hun gameten. Gemiddeld geven de donoren aan maximaal 20 nakomelingen te willen verwekken. Door 40% van de donoren wordt aangegeven dat zij het maximum van 25 nakomelingen aanhouden. Een onderwerp waarover zaaddonoren volgens de bovenstaande tabel amper geïnformeerd zijn, is het recht om medezeggenschap te houden over eventuele 'restembryo's', slechts 17% geeft aan hierover geïnformeerd te zijn.

Tabel 5.5.7: ‘Over welke onderwerpen bent u geïnformeerd door de medewerkers van het ziekenhuis/de instelling?’ (in percentages³¹⁹, meerdere antwoorden mogelijk)

Onderwerp	Zaaddonoren (N=47) ³²⁰			Eiceldonoren (N=11)		
	Ja	Nee	Weet niet	Ja	Nee	Weet niet
De donatieprocedure	91%	2%	6%	91%	9%	0%
De testen die worden verricht om gezondheidsrisico's bij het nageslacht te voorkomen	81%	9%	11%	Nvt	Nvt	Nvt
De donatieprocedure en de belasting en mogelijke risico's daarvan	Nvt	Nvt	Nvt	91%	9%	0%
Mijn zeggenschap over de doelen waarvoor mijn donatie gebruikt mag worden en over de termijn waarbinnen de donatie bewaard mag worden	60%	21%	19%	100%	0%	0%
De situatie waarin de gedoneerde ei-/zaadcellen vernietigd zullen worden	43%	30%	28%	100%	0%	0%
Mijn recht om de donatie terug te draaien zolang mijn ei-/zaadcellen niet gebruikt zijn	43%	21%	36%	45%	27%	27%
Mijn recht om aan te geven dat ik medezeggenschap wil houden over de bestemming van eventuele met mijn ei-/zaadcellen verwekte 'restembryo's'	17%	49%	34%	91%	9%	0%
De mogelijke emotionele betekenis van het hebben van biologische nakomelingen die in het gezin van een ander opgroeien	34%	40%	26%	91%	9%	0%
Welke gegevens over de donor worden opgenomen in de landelijke donorregistratie	66%	17%	17%	91%	9%	0%
Hoe voor het overige mijn privacy is gewaarborgd	67%	20%	13%	73%	18%	9%
Dat de met mijn ei-/zaadcellen verwekte nakomelingen mijn identiteit te weten kunnen komen en mogelijk contact met mij zullen proberen te zoeken	94%	4%	2%	91%	9%	0%
Wat wel en niet mijn rol kan zijn ten opzichte van de met mijn ei-/zaadcellen verwekte kinderen	45%	36%	19%	73%	27%	0%
Het aantal nakomelingen dat een zaaddonor mag verwekken	72%	19%	9%	Nvt	Nvt	Nvt

³¹⁹ De percentages tellen niet altijd tot 100% op, vanwege de afronding.

³²⁰ Bij het onderwerp 'hoe voor het overige mijn privacy is gewaarborgd', geldt bij de zaaddonoren N=46.

Ook is donoren een aantal vragen gesteld over het schriftelijk vastleggen van de donatie, of zij de tijd hebben gekregen om zich te bezinnen op de donatie en of zij vinden dat zij over het algemeen goed zijn voorgelicht. Door 100% van de eiceldonoren ($N=11$) is aangegeven dat het doneren van eicellen schriftelijk is vastgelegd, bij de zaaddonoren geeft 83% aan dat hun donatie schriftelijk is vastgelegd, één persoon geeft aan dat dit niet schriftelijk is vastgelegd en de rest weet dit niet meer ($N=47$). De meerderheid heeft eveneens tijd gekregen om zich te bezinnen op de donatie; 82% van de eiceldonoren en 68% van de zaaddonoren. Eén eiceldonor en 26% van de zaaddonoren weten niet meer of zij hier tijd voor kregen. Het gemiddelde aantal weken dat donoren kregen om zich te bezinnen op de donatie is bij de eiceldonoren 8 weken en bij de zaaddonoren 7,5 weken. Als minimum aantal weken is bij beide groepen twee weken geantwoord, als maximum 16 weken bij de eiceldonoren en 26 weken bij de zaaddonoren. Meest genoemde antwoord is bij beide groepen 4 weken bedenktijd.

Over het algemeen hebben de respondenten het gevoel goed voorgelicht te zijn; 91% van de eiceldonoren vindt dit en 79% van de zaaddonoren. De donoren die niet vinden dat ze goed zijn voorgelicht, konden aangeven waarover zij graag meer informatie hadden willen krijgen. Hierop hebben zes zaaddonoren en één eiceldonor gereageerd. Onder andere is genoemd door zaaddonoren dat zij graag willen weten hoeveel nakomelingen verwekt zijn, wat voor informatie zij kunnen verwachten over de nakomelingen, wat er met zaadcellen gebeurt die over zijn en de betrouwbaarheid van hun (persoons)gegevens. Eén eiceldonor die gedoneerd heeft bij Behandelcentrum Geertgen geeft aan dat zij graag van tevoren had willen weten dat er een mogelijkheid was dat zij zelf nooit zwanger zou worden, maar de ontvanger van haar eicellen wel.

5.6 Enquête wensouders en ouders

5.6.1 Inleiding

De Wdcb heeft behalve voor donoren eveneens gevolgen voor (wens)ouders. Door inwerkingtreding van deze wet kunnen hun kinderen onder meer te weten komen wie hun donor is geweest. Deze paragraaf geeft de resultaten weer van een internetenquête onder wensouders en ouders. Doel van deze enquête is om te achterhalen hoe zij reageren op het beleid dat instellingen hebben vastgesteld voor wachtlijsten en hoe zij reageren op de regeling rond de afstamings situatie. Gevraagd is onder andere naar de kennis van (wens)ouders over de Wdcb, of en zo ja hoe zij hun kinderen informeren (of gaan informeren) over de afstamings situatie en hoe zij aankijken tegen contact dat het kind mogelijk met de donor zal krijgen.

Voor wensouders en ouders is een afzonderlijke vragenlijst opgesteld en deze is online ter beschikking gesteld.³²¹ Ouders en wensouders zijn niet persoonlijk aangeschreven in verband met privacyoverwegingen; niet alle ouders hebben hun kind of omgeving verteld over de behandeling met donorgameten, waardoor de brief per ongeluk door kinderen gelezen zou kunnen worden met alle

321 De vragenlijst heeft online gestaan van 15 maart 2012 tot en met 18 juni 2012. De lijst was openbaar toegankelijk. Na een analyse van de antwoorden die respondenten hebben gegeven blijkt geen aanleiding te bestaan om aan te nemen dat de vragenlijst niet serieus is ingevuld.

gevolgen van dien. De groep is bovendien behoorlijk groot; schattingen zijn dat er in Nederland ongeveer 40.000 kinderen door kunstmatige inseminatie met behulp van een donor zijn verwekt. Omdat (wens)ouders op internet naar informatie en lotgenotencontact zoeken, is de groep via internet goed te benaderen. De doelgroep is daarom voornamelijk via diverse websites, forums en social media (twitter, facebook, hyves) benaderd. Daarnaast is klinieken verzocht in de wachtkamers posters op te hangen en flyers neer te leggen met een oproep aan (wens)ouders om mee te werken aan het onderzoek. Ook bij de Stichting Ambulante Fiom en Freya zijn posters opgehangen en flyers neergelegd. Ten slotte zijn de flyers neergelegd op informatiemarkten, zoals de informatiemarkt van de Freya-dag op 31 maart en de Publieksdag van de NVOG op 24 maart.

De enquête voor wensouders is geopend door 102 personen. Hiervan hebben 98 personen de vragenlijst (geheel of gedeeltelijk) ingevuld. De enquête voor ouders is geopend door 136 personen. Hiervan hebben 118 personen de vragenlijst (geheel of gedeeltelijk) ingevuld. Van deze laatste groep bleken 4 personen de verkeerde vragenlijst te hebben ingevuld; zij waren nog geen ouder maar zaten in het KID traject. De netto respons van de enquête onder wensouders is daarmee 98 respondenten en van de enquête onder ouders 114 respondenten.

De respons voor deze enquête is redelijk gezien het feit dat de wensouders en de ouders niet rechtstreeks aangeschreven konden worden. Bij de ouders bestaat voldoende spreiding over de instellingen waar zij behandeld zijn. Ook bestaat bij ouders en wensouders voldoende spreiding in de gezinssituatie. Onder de respondenten zijn echter slechts weinig ouders die gebruik hebben gemaakt van een bekende donator; de meeste ouders hebben zaadcellen via een spermabank ontvangen. Verder is een bezwaar van de methode waarop de respondenten zijn verzameld dat ouders die meer geneigd zijn tot openheid ook eerder geneigd zijn om een enquête over een dergelijk onderwerp in te vullen. Dit heeft eveneens tot gevolg dat er een ondervertegenwoordiging is van respondenten uit groepen waar donatie problematisch of taboe is. In paragraaf 5.6.2 zal meer gezegd worden over de kenmerken van de respondenten.

In de weergave van de onderzoekresultaten in deze paragraaf is telkens aangegeven hoeveel (wens)ouders de desbetreffende vraag hebben beantwoord. Niet alle vragen zijn door alle (wens)ouders beantwoord. Daarnaast zijn niet alle vragen aan alle (wens)ouders gesteld; afhankelijk van het antwoord op een vraag werden soms vervolgvragen gesteld. Ten slotte zijn bij een groot aantal vragen meerdere antwoorden mogelijk, waardoor de percentages niet optellen tot 100%; per gegeven antwoord is aangegeven welk percentage van de respondenten dit antwoord heeft gegeven. Ook kan afronding ervoor zorgen dat de percentages niet tot 100% optellen.

5.6.2 Algemene informatie wensouders en ouders

Wensouders

De gemiddelde leeftijd van de wensouders is 35 jaar. De jongste persoon die de enquête heeft ingevuld is 24 jaar, de oudste persoon is 48 jaar. Het grootste gedeelte van de respondenten is vrouw (94%). Wel heeft 16% van de vrouwen de enquête samen met haar partner ingevuld. De meerderheid van de respondenten (94%) is autochtoon. Vijf personen zijn niet in Nederland maar in een ander

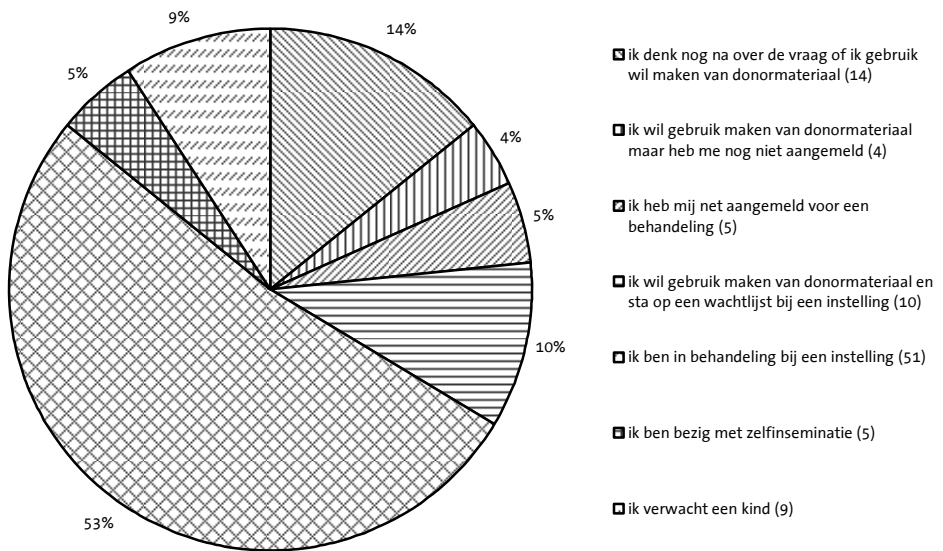
westers land geboren en één respondent heeft een vader die in Zuid-Afrika is geboren. Daarnaast zijn vijf personen van westerse komaf en heeft één respondent een vader die in Zuid-Afrika is geboren. De gezinssituatie van de respondenten is in de onderstaande tabel weergegeven. De helft van de respondenten heeft een heteroseksuele relatie.

Tabel 5.6.1: 'Wat is uw gezinssituatie?' (N=97)

Gezinssituatie	Percentage
Heteroseksueel paar	50%
Lesbisch paar	17%
Alleenstaande vrouw	33%

Van de respondenten heeft 78% zaadcellen nodig, 20% heeft eicellen nodig en 2% heeft zaadcellen en eicellen nodig. Hun is gevraagd in welk stadium zij zich momenteel bevinden. Ongeveer de helft van de respondenten is in behandeling bij een ziekenhuis of instelling. Dit is te zien in figuur 5.6.1.

Figuur 5.6.1: 'Kunt u aangeven in welk stadium u zich bevindt?'



Ouders

De gemiddelde leeftijd van de ouders is 41 jaar. De jongste persoon die de enquête heeft ingevuld is 25 jaar, de oudste persoon is 81 jaar. Ook van deze groep respondenten is het grootste gedeelte van het vrouwelijk geslacht (93%). Wel heeft 13% van de vrouwen de enquête samen met haar partner ingevuld, bij de mannen heeft één man de enquête samen met zijn partner ingevuld. Bijna alle respondenten zijn van autochtone afkomst; 87% is Nederlander, 9% zijn in een ander westers land

geboren en vier personen zijn van niet-westerse afkomst (Aruba en Suriname). De gezinssituatie van de respondenten is als volgt:

Tabel 5.6.2: 'Wat is uw gezinssituatie?' (N=114)

Gezinssituatie	Percentage
Heteroseksueel paar met kind(eren)	37%
Lesbisch paar met kind(eren)	24%
Alleenstaande moeder	38%
Gescheiden moeder	1%

De respondenten hebben met name zaadcellen ontvangen (94%). Slechts 4% heeft donoreicellen ontvangen en 2% heeft zaadcellen en eicellen nodig gehad. De ouder(s) hebben gemiddeld 1,5 kind gekregen door kunstmatige inseminatie met behulp van een donor. Bijna twee derde van de respondenten heeft één kind via deze inseminaties gekregen en bijna een derde twee kinderen. Daarnaast heeft 5% drie kinderen gekregen en één persoon vijf kinderen. Er zijn vijf ouders die daarnaast nog één biologisch kind hebben en één ouderpaar heeft twee biologische kinderen. De helft van de kinderen die verwekt zijn met donorgameten zijn na 2004 geboren, bij 76% van de ouders die de enquête hebben ingevuld.

Door 85% van de ouders is aangegeven dat de behandelingen bij een instelling hebben plaatsgevonden (de redenen van de 15% om niet bij een instelling behandeld te worden zijn weergegeven in paragraaf 5.6.3). Om de spreiding van de donoren te kunnen beoordelen, is gevraagd naar de instelling(en) waar de donorbehandelingen hebben plaatsgevonden. Een overzicht hiervan is in de onderstaande tabel opgenomen. Er zijn 23 verschillende instellingen genoemd, waarbij 2% van de respondenten aangegeven heeft in Spanje donorbehandeling(en) te hebben ondergaan en 6% in België. Instellingen die het meest genoemd zijn door de ouders zijn het Ziekenhuis Rijnstate, Medisch Centrum Kinderwens en Behandelcentrum Geertgen; dit zijn drie instellingen waar een relatief groot aantal van de donorbehandelingen plaatsvindt. Op basis van onderstaande tabel kan geconcludeerd worden dat er voldoende spreiding is. Enkele instellingen waar veel donorbehandelingen plaatsvinden zijn ondervertegenwoordigd, zoals het Academisch Medisch Centrum Amsterdam, Het Universitair Medisch Centrum Utrecht en de Isala klinieken.

Tabel 5.6.3: ‘Bij welke instelling hebben de donorbehandeling(en) plaatsgevonden?’(in percentages, meerdere antwoorden mogelijk, *N=91*)

Instelling	Percentage
Academisch Medisch Centrum Amsterdam	4%
Amsterdams Centrum voor Seksuele Gezondheid	2%
Barrahûs, Wirdum	1%
Stichting Medisch Centrum Bijdorp, Barendrecht	3%
Behandelen Geertgen, Elsendorp	12%
Isala Klinieken, Zwolle	1%
KIDcentrum Amsterdam	2%
Leids Universitair Medisch Centrum	5%
Maasstad Ziekenhuis, Rotterdam	1%
Maxima Medisch Centrum, Veldhoven	3%
Medisch Centrum Kinderwens, Leiderdorp	15%
Medisch Centrum voor Geboorteregeling Leiden (opgegaan in MCK)	8%
Reinier de Graaf Ziekenhuis, locatie Voorburg	2%
Ziekenhuis Rijnstate, Arnhem	22%
Rutgerstichting	1%
UMC Radboud Nijmegen	1%
Universitair Medisch Centrum Groningen	5%
Medisch Centrum Leeuwarden	1%
Universitair Medisch Centrum Utrecht	2%
AZ Sint Lucas te Gent, België	1%
Universitair Ziekenhuis Brussel, België	2%
Ziekenhuis Oost-Limburg te Genk, België	3%
Kliniek in Spanje	2%

In de onderstaande tabel is weergegeven welke relatie de ouders hadden met de donor. In de meeste gevallen bestond er geen relatie, maar ging het om een onbekende donor. Twee derde van de ouders heeft de donorgameten gekregen van een spermabank, instelling of ziekenhuis in Nederland. De donorgameten die via een buitenlandse spermabank zijn verkregen komen uit Denemarken (7 respondenten), België (2 respondenten) en Spanje (1 respondent).

Tabel 5.6.4: 'Welke relatie had u ten tijde van de donorbehandeling met de donor?' (N=111)

Relatie	Percentage
Geen relatie, de donorcellen kreeg ik van een spermabank/instelling/ziekenhuis in Nederland	69%
Geen relatie, de donorcellen kreeg ik van een buitenlandse spermabank	11%
Ik kende de donor via een website	7%
Vriend(in)	5%
Broer of zus (van mij of mijn partner)	2%
Andere familierelatie	2%
Anders, namelijk kennis	2%
Anders, namelijk via een datingsite	1%
Anders, namelijk vriend van een vriendin	1%

Uit bovenstaande informatie blijkt dat met name de ouders die gebruik hebben gemaakt van een onbekende donor de enquête hebben ingevuld. De ouders die iemand in hun omgeving, bijvoorbeeld een vriend(in) of een broer of zus, vragen om donor te zijn, zijn ondervertegenwoordigd in dit onderzoek. De resultaten van de enquête geven dus een beeld van de reacties en de mening van ouders met een onbekende donor; dit is ook de groep waar de Wdkb de meeste consequenties voor heeft.

Ten slotte is aan ouders gevraagd of en hoeveel zij betaald hebben voor de donorgameten. Door 22% van de ouders is aangegeven dat zij niets betaald hebben voor de donatie. De meeste ouders hebben het ziekenhuis/de instelling betaald voor de donatie (65%). Sommige ouders hebben aangegeven hoeveel zij per behandeling hebben betaald, anderen hoeveel zij in totaal hebben betaald. In tabel 5.6.5 is opgenomen hoeveel de ouders betaald hebben aan Nederlandse instellingen.³²² Hierbij is niet uit te sluiten dat het bedrag dat respondenten geantwoord hebben op meer ziet dan alleen de betaling van gameten.³²³

Tabel 5.6.5: Betalingen van ouders voor zaadcellen aan Nederlandse instellingen

	Betaald per behandeling (N=38)	Betaald in totaal (N=15)
Gemiddeld	€ 105	€ 651
Minimaal	€ 60	€ 100
Maximaal	€ 300	€ 1350
Meest voorkomend bedrag	€ 100	€ 1000

Daarnaast hebben enkele ouders aangegeven wat zij betaald hebben aan buitenlandse instellingen.

322 De ouders die eicellen hebben gekregen in Nederland (N=3), hebben geen bedrag ingevuld.

323 De vraag was in dit geval dermate ruim gesteld dat niet goed uit te sluiten is dat de respondenten niet het bedrag voor gameten, maar het bedrag voor de volledige behandeling in het ziekenhuis hebben aangegeven. Daarom zijn enkele antwoorden van respondenten niet meegenomen in het gemiddelde, zoals het bedrag van € 2100,-.

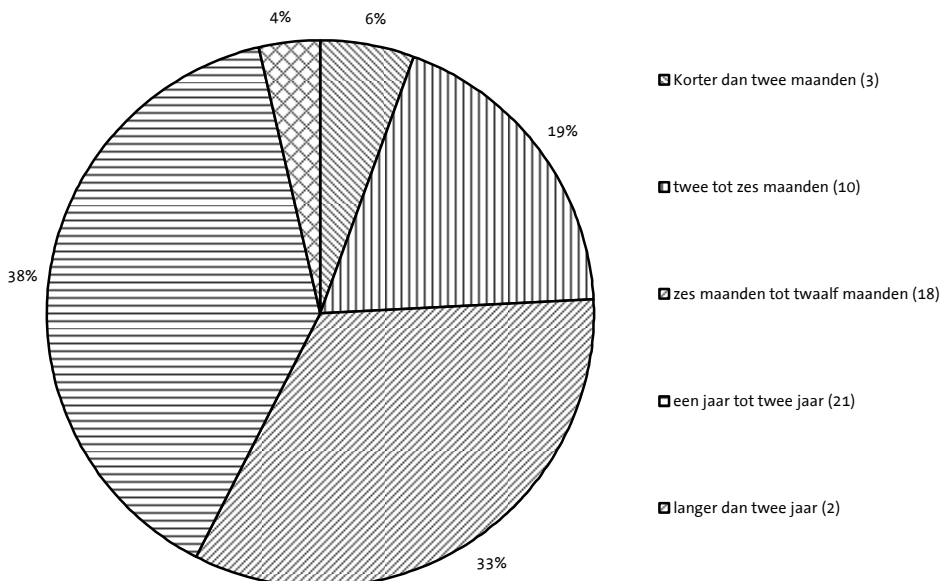
Eén persoon heeft aangegeven € 2500 voor de gehele behandeling te hebben betaald in het buitenland. Per behandeling is door drie respondenten respectievelijk € 120, € 130 en € 300 betaald.

De ouders die rechtstreeks aan de donor betaald hebben, hebben relatief lage bedragen betaald voor de donatie. Het gaat om bedragen zoals € 20, € 30 en € 50, met uitschieters naar € 170 en € 1000. Alleen met betrekking tot het laatste bedrag bestaan twijfels of dit valt onder een onkostenvergoeding.

5.6.3 Alternatieven die (wens)ouders kiezen

Van de ouders die zaadcellen via de spermabank hebben gekregen ($N=77$), heeft bijna driekwart op een wachtlijst gestaan. Onder de wensouders zijn eveneens 10 respondenten die op de wachtlijst staan. Aan beide groepen is gevraagd hoe lang zij al op de wachtlijst staan. Van de 10 wensouders staan 6 respondenten korter dan twee maanden op de wachtlijst, 2 respondenten staan twee tot zes maanden op de wachtlijst en 1 respondent staat zes tot twaalf maanden op de wachtlijst. Voorts geeft 1 respondent aan langer dan twee jaar op de wachtlijst te staan. Van de ouders die aangeven op een wachtlijst te hebben gestaan, heeft het merendeel zes tot twaalf maanden (32%) of één tot twee jaar (40%) op de wachtlijst gestaan. Een kwart heeft minder dan zes maanden op de wachtlijst gestaan en 4% heeft langer dan twee jaar op de wachtlijst gestaan. In de onderstaande grafiek zijn de wachttijden van de ouders weergegeven.

Figuur 5.6.2: 'Hoe lang heeft u op de wachtlijst gestaan?' (ouders, $N=76$)



Aan de ouders die niet op een wachtlijst hebben gestaan ($N=21$) en aan alle wensouders ($N=98$) is gevraagd hoe lang zij maximaal zouden willen wachten op zaadcellen. Van de ouders geeft een kwart aan maximaal twee maanden op de wachtlijst te willen staan en een kwart geeft aan niet langer dan zes maanden op de zaadcellen te willen wachten. Een vijfde geeft aan bereid te zijn om zes tot twaalf

maanden te wachten en voor een kwart is één tot twee jaar de maximale wachttijd. Slechts 5% van de ouders is bereid langer dan twee jaar te wachten. Bij de wensouders geeft het merendeel (42%) aan twee tot maximaal zes maanden te willen wachten op zaadcellen. Een derde geeft aan zes maanden tot een jaar te willen wachten en slechts 11% is bereid één tot twee jaar wachten. Door 14% van de wensouders is aangegeven dat zij maximaal twee maanden op de wachtlijst zouden willen staan. Slechts 2% van de wensouders en niemand van de ouders geeft aan meer dan twee jaar te willen wachten op zaadcellen.

De resultaten van de enquête onder ouders geeft zicht op de mogelijke alternatieven die mensen kiezen om hun kinderwens in vervulling te laten gaan, zoals zelfinseminatie, een donorbehandeling in het buitenland of donorgameten bij een buitenlandse spermabank halen (9% van de respondenten heeft dit laatste gedaan).

De ouders (15%) en wensouders (N=5) die aangeven dat de donorbehandeling(en) niet via een instelling of ziekenhuis hebben plaatsgevonden of zullen plaatsvinden hebben daarvoor diverse redenen gegeven, zie onderstaande tabel. Als voornaamste reden is door ouders genoemd dat ze graag een donor willen die zij zelf kennen (75%). Daarnaast is de tijd die donorbehandeling(en) via een instelling kosten genoemd door een derde van deze ouders en door een kwart van de ouders is genoemd dat de donor wilde weten aan wie hij doneert. Een vijfde van de ouders en vier van de vijf wensouders hebben 'anders' geantwoord. Door de ouders is bij 'anders' aangegeven dat de instellingen een lange wachtlijst hadden, dat vers zaad een hoger slagingspercentage heeft en één persoon gaf aan dat het ziekenhuis lesbische stellen niet wil behandelen, maar hen wel toegang tot de spermabank bood. Bij de wensouders is genoemd dat de kliniek hem/haar niet wilde behandelen en dat de respondent het eerst thuis te willen proberen door middel van zelfinseminatie.

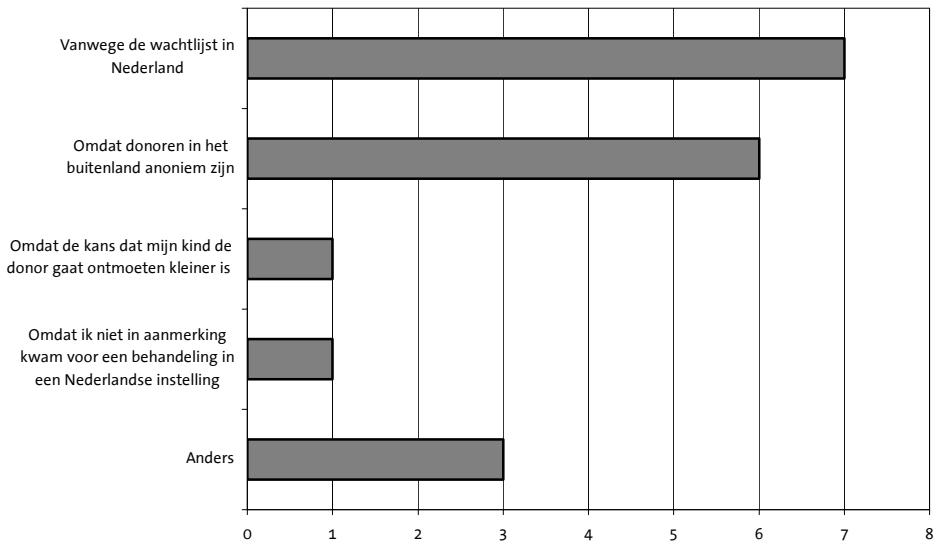
Tabel 5.6.6: 'Waarom heeft/hebben de donorbehandeling(en) niet via een instelling/ziekenhuis plaats gevonden?' (in aantallen, meerdere antwoorden mogelijk)

Reden	Aantal ouders (N=16)	Aantal wens- ouders (N=5)
Donatie via een ziekenhuis/instelling/spermabank kost mij veel tijd	5	1
Donatie via een ziekenhuis/instelling/spermabank is onpersoonlijk	3	3
Ik/wij wilde(n) graag een donor die ik zelf ken/wij zelf kennen	12	2
De donor wilde weten aan wie hij doneert	4	1
Ik wil door het gebruik van een donor niet in het medische circuit terecht komen	1	1
De donor wilde niet in het medische circuit terecht komen	2	0
De donor wil het kind graag blijven volgen	2	1
De donor wil graag een rol in de opvoeding van het kind spelen	1	1
De donor wil niet dat zijn gegevens door de donatie in een centrale databank worden opgenomen	2	0
Anders	3	4

In de onderstaande tabel zijn de redenen weergegeven van ouders die de donorcellen bij een

buitenlandse spermabank hebben gehaald. Belangrijkste redenen om hiervoor te kiezen zijn de wachtlijst in Nederland en het anoniem zijn van deze donoren. Onder 'anders' is aangegeven dat de buitenlandse instelling dichterbij de eigen woonplaats is, dat in deze buitenlandse instelling de donor door de ouder(s) gekozen kan worden en ten slotte is als reden aangegeven dat de ouder(s) niet wilden mee werken aan eiceldonatie in het kader van wederkerigheid. De ouder die niet in aanmerking kwam voor een behandeling in een Nederlandse instelling geeft aan dat dit kwam vanwege een leeftijdsgrens die de instelling hanteert voor vruchtbaarheidsbehandelingen.

Figuur 5.6.3: 'Waarom heeft u de donorcellen bij een buitenlandse spermabank gehaald?'
(in aantallen, meerdere antwoorden mogelijk, $N=10$)



Aan alle wensouders en ouders is ten slotte gevraagd welke mogelijkheden zij zouden overwegen wanneer zij niet of niet tijdig in aanmerking zouden komen voor een behandeling als gevolg van een tekort aan zaaddonoren. In onderstaande tabel zijn de mogelijkheden opgenomen. Bijna de helft van de wensouders geeft aan een behandeling in het buitenland te overwegen, een derde zou een zaaddonor uit de familie- of vriendenkring overwegen. Bij de ouders worden deze antwoorden ook het meest gegeven, maar minder vaak; een kwart zou een behandeling in het buitenland zou overwegen en 23% een donor uit de familie- of vriendenkring. Thuisinseminatie wordt door bijna een derde van de wensouders en ouders overwogen³²⁴, waarbij beide groepen iets eerder voor een zaaddonor via internet kiezen dan voor een zaaddonor uit de familie- of vriendenkring. Een kwart van de ouders en 16% van de wensouders zou geen van de aangegeven mogelijkheden overwegen.

324 Er zijn twee antwoorden die zien op thuisinseminatie: met een donor uit de familie- of vriendenkring of met een donor via het internet. De percentages van deze twee antwoorden kunnen niet opgeteld worden, omdat 9% van de wensouders en 1% van de ouders beide antwoorden die zien op thuisinseminatie hebben ingevuld. Door 30% van de wensouders en 28% van de ouders wordt één van beide antwoorden of allebei de antwoorden ingevuld.

Bij het antwoord ‘anders’ werd door een aantal (wens)ouders aangegeven dat zij zaad van een buitenlandse spermabank zouden gebruiken om hun kinderwens te vervullen, driekwart van deze groep gaf daarbij aan het sperma uit het buitenland mee te nemen naar de Nederlandse instelling. Daarnaast werd adoptie genoemd als mogelijkheid. Door telkens één persoon werden de volgende mogelijkheden onder ‘anders’ genoemd: scheiden, co-ouderschap, embryodonatie van een bekende en een ‘ruildonor’.

Tabel 5.6.7: ‘Stel dat u als gevolg van een tekort aan zaaddonoren niet (of pas na lange tijd) in aanmerking zou komen voor een behandeling, welke mogelijkheden zou u dan overwegen?’
(in percentages, meerdere antwoorden mogelijk)

Mogelijkheid	Wensouders (N=77)	Ouders (N=75)
Thuisinseminatie met behulp van een zaaddonor uit mijn familie-of vriendenkring	21%	16%
Thuisinseminatie met behulp van een zaaddonor via het internet	18%	13%
Via een Nederlandse instelling met behulp van een zaaddonor uit mijn familie- of vriendenkring	36%	23%
Via een Nederlandse instelling met behulp van een zaaddonor via internet	29%	16%
Een behandeling bij een buitenlandse instelling	48%	27%
Ik zou geen van bovenstaande mogelijkheden overwegen	16%	27%
Anders, namelijk met behulp van het zaad van een buitenlandse spermabank	5%	11%
Anders, namelijk adoptie	5%	1%
Anders	4%	7%

5.6.4 Terminologie van de Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting

Wensouders

Van de wensouders (N=94) heeft 98% wel eens gehoord van de Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting. Van de respondenten die wel eens van de Wdkb hebben gehoord is 82% op de hoogte van de globale inhoud van deze wet. Volgens het merendeel van de wensouders (77%) is het hoofddoel van de Wdkb ‘dat kinderen kunnen opvragen wie hun donor is’ (N=81).

Vervolgens is de wensouders gevraagd of de terminologie die in de Wdkb gebruikt is voldoende duidelijk voor hen is. In de onderstaande tabel zijn hun antwoorden weergegeven. De meeste wensouders vinden de verschillende termen duidelijk, behalve de term ‘de natuurlijke persoon of rechtspersoon die kunstmatige donorbevruchting verricht of doet verrichten’ die door 45% van de wensouders als onduidelijk wordt aangemerkt. Dit is te zien in de onderstaande tabel.

Tabel 5.6.8 : ‘Welke termen uit de Wet donorgegevens vindt u onvoldoende duidelijk?’ (N=75)

Term	Duidelijk	Onduidelijk	Geen mening	Geen antwoord
De natuurlijke persoon of rechtspersoon die kunstmatige donorbevruchting verricht of doet verrichten	47%	45%	7%	1%
Medische gegevens van de donor die van belang kunnen zijn voor de gezonde ontwikkeling van het kind	91%	8%	0%	1%
Fysieke kenmerken van de donor	97%	0%	0%	3%
Sociale achtergrond van de donor	91%	5%	1%	3%
Persoonsidentificerende gegevens van de donor	81%	13%	4%	1%

Daarna is gevraagd aan de wensouders of zij weten wie welke gegevens op mag vragen. De meeste wensouders zijn ervan op de hoogte dat het kind de gegevens van de donor mag opvragen. Dat ook de huisarts en de ouder(s) gegevens op mogen vragen, is minder bekend; nog geen kwart van de wensouder(s) weet dat. Door 15% van de wensouders is aangegeven dat zij niet weten wie de gegevens van de donor op mogen vragen. In de onderstaande tabel is een overzicht opgenomen.

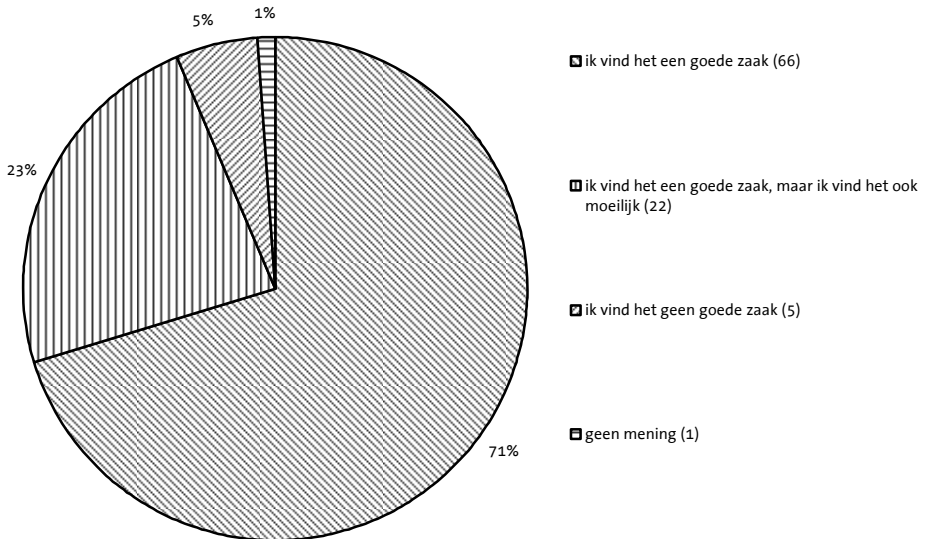
Tabel 5.6.9: ‘Weet u wie op grond van de Wdkb gegevens mag opvragen?’

(meerdere antwoorden mogelijk, N=94)

Persoon	Aantal	Percentage
De donor	17	18%
De huisarts	21	22%
De ouder(s)	22	23%
Het kind	8	85%
Dat weet ik niet	14	15%

Ten slotte is aan de wensouders gevraagd wat zij ervan vinden dat het kind het recht heeft om te weten wat de identiteit van de donor is. De meeste wensouders geven aan dit een goede zaak te vinden (94%), hoewel een derde van deze groep eveneens aangeeft dit ook moeilijk te vinden. Door 5% wordt het geen goede zaak gevonden. Zie onderstaande figuur.

Figuur 5.6.4: 'Wat vindt u ervan dat het kind op basis van de Wet donorgegevens recht heeft om te weten wat de identiteit van de donor is?' (N=94)



Ouders

Van de ouders (N=111) heeft 94% wel eens gehoord van de Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting. Van de respondenten die aangeven wel eens van de wet te hebben gehoord, weet 90% wat er globaal in deze wet staat. Het merendeel van de ouders (70%) geeft aan dat het hoofddoel van de Wdkb is 'dat kinderen kunnen opvragen wie hun donor is'. Ook 'voorkomen dat kinderen niet weten van wie ze afstammen', wordt vaak (42%) genoemd (N=104).

De meeste ouders vinden, net als de wensouders, de termen uit de Wdkb duidelijk, behalve de term 'de natuurlijke persoon of rechtspersoon die kunstmatige donorbevruchting verricht of doet verrichten'. Dit is te zien in onderstaande tabel.

Tabel 5.6.10: 'Welke termen uit de Wet donorgegevens vindt u onvoldoende duidelijk?' (N=93)

Term	Duidelijk	Onduidelijk	Geen mening
De natuurlijke persoon of rechtspersoon die kunstmatige donorbevruchting verricht of doet verrichten	52%	39%	10%
Medische gegevens van de donor die van belang kunnen zijn voor de gezonde ontwikkeling van het kind	99%	1%	0%
Fysieke kenmerken van de donor	99%	0%	1%
Sociale achtergrond van de donor	90%	4%	5%
Persoonsidentificerende gegevens van de donor	79%	12%	10%

Daarnaast is aan de ouders gevraagd of zij weten wie de gegevens op grond van de Wdkb mag opvragen. Dit is te zien tabel 5.6.11. De meeste ouders (91%) weten dat het kind de gegevens mag opvragen. Dat ook de huisarts en de donor dat mogen is – evenals bij de wensouders – minder bekend, respectievelijk 30% en 40%. Door 7% van de ouders is aangegeven dat zij niet weten wie de gegevens op grond van de Wdkb mag opvragen.

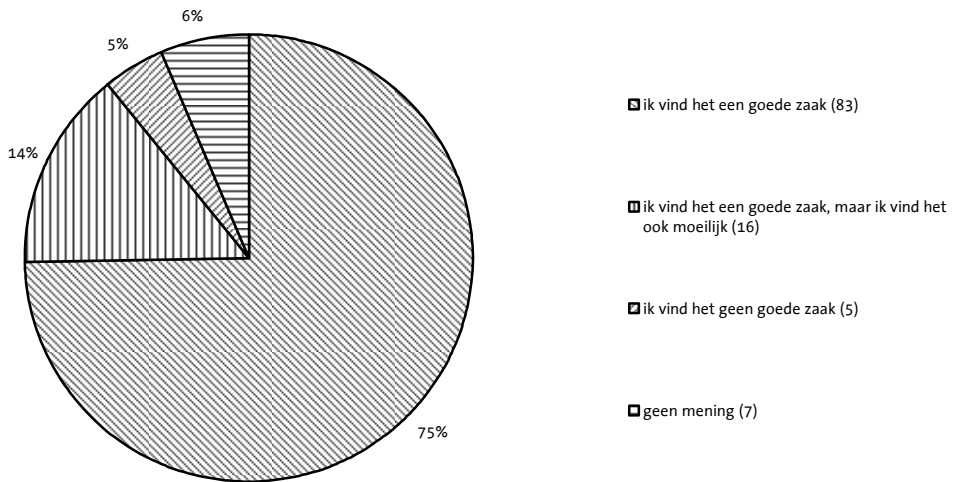
Tabel 5.6.11: 'Weet u wie op grond van de Wdkb gegevens op mag vragen?'

(in percentages, meerdere antwoorden mogelijk, N=111)

Persoon	Aantal	Percentage
De donor	7	6%
De huisarts	33	30%
De ouder(s)	44	40%
Het kind	101	91%
Dat weet ik niet	8	7%

De meeste ouders geven aan het goed te vinden dat het kind op basis van de Wdkb recht heeft om te weten wat de identiteit van de donor is (89%). Van hen vindt 14% het ook moeilijk dat het kind dit recht heeft. Zie onderstaande figuur.

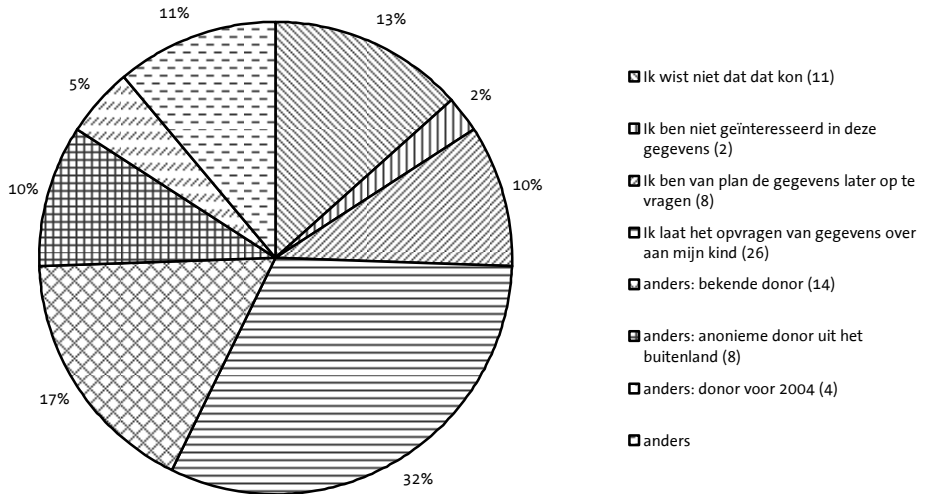
Figuur 5.6.5: 'Wat vindt u ervan dat het kind op basis van de Wet donorgegevens recht heeft om te weten wat de identiteit van de donor is?' (N=114)



Ten slotte is de ouders gevraagd of zij al gegevens hebben opgevraagd bij de Stichting Donorgegevens Kunstmatige Bevruchting (SDKB). Een kwart van de ouders (N=114) geeft aan gegevens opgevraagd te hebben. Reden hiervoor is dat zij zelf nieuwsgierig waren (46%), om hun kind over zijn afkomst kunnen vertellen (58%) en zodat de gegevens beschikbaar zijn als het kind ernaar vraagt in de toekomst (62%). Twee personen hebben aangegeven dat zij niet zelf gegevens hebben opgevraagd maar dat de huisarts medische gegevens heeft opgevraagd.

Driekwart van de ouders heeft geen gegevens opgevraagd. De redenen daarvoor zijn in de onderstaande figuur opgenomen. Er zijn uiteenlopende redenen gegeven. Meest geantwoord is 'ik laat het opvragen van gegevens over aan mijn kind'; dat is geantwoord door een derde van de ouders. Door een zesde is aangegeven dat de gegevens niet opgevraagd konden worden, omdat er gebruik is gemaakt van een anonieme donor uit het buitenland (10%) of omdat het ging om een donor vóór 2004 (5%). Door eveneens een zesde is aangegeven dat het niet nodig was om de gegevens op te vragen, omdat de donor bekend is bij de ouders. Verder is bij de categorie 'anders' een aantal keren aangegeven dat er sprake was van zelfinseminatie, waardoor de gegevens niet geregistreerd zijn en dat er al gegevens over de uiterlijke kenmerken bekend waren omdat de instelling deze voorafgaand aan de behandeling heeft medegedeeld aan de ouders.

Figuur 5.6.6: 'Waarom heeft u geen gegevens over de donor opgevraagd?' (N=83)



5.6.5 Vertellen van het kind over zijn afstammings situatie

De wensouders en ouders zijn zowel vragen voorgelegd over de wijze waarop zij zijn voorgelicht over het vertellen van het kind over zijn afstammings situatie als naar hun mening hoe zij met deze situatie zouden omgaan of omgegaan zijn. Hieronder wordt dit eerst voor de wensouders besproken en daarna voor de ouders.

Wensouders

Er zijn 58 wensouders die reeds een intakegesprek hebben gehad met zorgverleners. Van hen geeft 60% aan dat de zorgverleners hen hebben gestimuleerd om het kind, dat hopelijk geboren wordt na de behandeling, te vertellen over zijn afkomst. Door 31% is aangegeven dat zij hiertoe niet zijn gestimuleerd door de zorgverleners. In de onderstaande figuur is weergegeven op welke manier de wensouders zijn gestimuleerd door de zorgverleners. De wensouders die wel gestimuleerd zijn, hebben meestal informatie gekregen in een gesprek met de zorgverlener (91%). Ook heeft bijna een derde van deze wensouders informatiemateriaal gekregen. Bij 'andere' is aangegeven dat er een informatieavond is georganiseerd door de instelling waar zij informatie hebben gekregen en dat de ouders een voorlichtingsboekje voor kinderen hebben meegekregen.

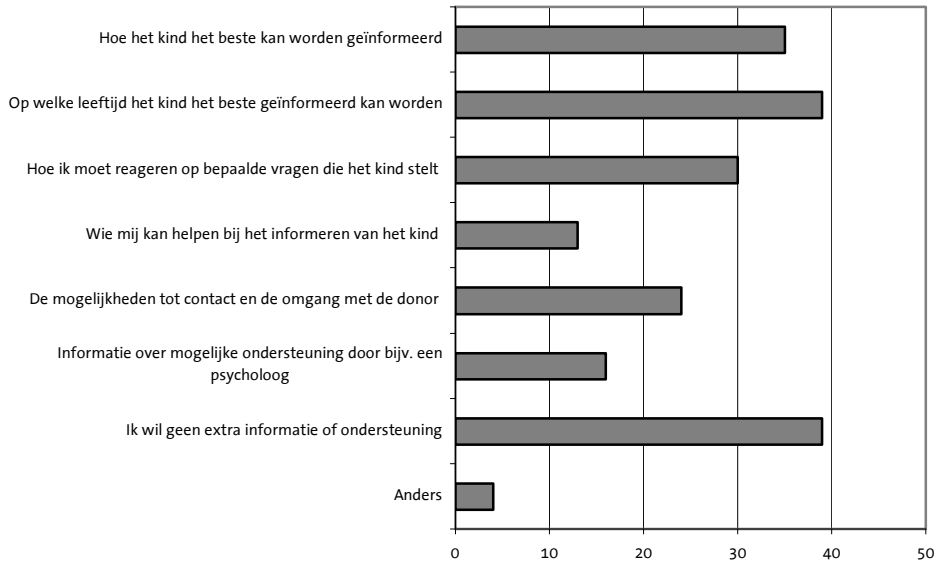
Tabel 5.6.12: 'Hoe hebben de zorgverleners u gestimuleerd om hem of haar (het kind) te vertellen over zijn of haar afkomst?' (meerdere antwoorden mogelijk, N=34)

	Aantal	Percentage
Zij gaven dit in een gesprek aan	31	91%
Zij hebben mij informatiemateriaal gegeven	10	29%
De zorgverleners hebben mij doorverwezen naar verenigingen/ stichtingen	5	15%
Anders	3	9%

Eveneens is de wensouders die een intakegesprek hebben gehad gevraagd of zij informatie hebben gekregen van de zorgverleners over de manier waarop zij het kind het beste zouden kunnen informeren over zijn afstammings situatie. Van de 58 wensouders geeft 48% aan dat zij daarover informatie heeft gekregen. Zij hebben allen mondelinge voorlichting ontvangen, 18% heeft daarnaast schriftelijke informatie ontvangen en 14% is naar een website doorverwezen ($N=28$).

De meeste wensouders die informatie hebben gekregen over hoe zij het kind moeten vertellen over zijn of haar afkomst, vinden deze informatie voldoende (64%) of ruim voldoende (25%). Slechts 11% vindt de informatie onvoldoende. De wensouders konden vervolgens aangeven op welke punten zij meer informatie of ondersteuning wilden hebben. Dit is in de onderstaande figuur opgenomen. Er zijn verschillende onderwerpen waar wensouders over geïnformeerd zouden willen worden. Hoe het kind het beste kan worden geïnformeerd en op welke leeftijd wordt door ongeveer een derde van de wensouders als interessante informatie gezien. Ruim een derde geeft aan geen extra informatie of ondersteuning te willen. Eén persoon geeft aan dat dit in de toekomst kan veranderen. Bij 'anders' is door één persoon aangegeven dat bij een buitenlandse instelling is gedoneerd en dat daar helemaal geen informatie beschikbaar was, een andere wensouder geeft aan dat zij er moeite mee had dat de instelling voor haar besloot wie de donor zou worden.

Figuur 5.6.7: ‘Op welke punten wilt u meer ondersteuning of informatie bij het vertellen van het kind over zijn of haar afkomst?’ (in percentages, meerdere antwoorden mogelijk, N=54)



Aan de wensouders is niet gevraagd of zij van plan zijn het kind dat geboren zal worden met behulp van donorgameten gaan vertellen over de afstammings situatie. Reden dat deze vraag niet gesteld is, is omdat deze speculatief is. Wensouders kunnen bovendien aangeven dat zij van plan zijn dit te vertellen, maar dit uiteindelijk toch niet doen. Wel is gevraagd naar hun mening over eventueel contact met de donor en de rol die de donor kan spelen in het leven van het kind.

Bij de vraag wat de mening van de wensouders is over het contact van het kind dat geboren zal worden met zijn donor is onderscheid gemaakt tussen kinderen jonger en ouder dan 16 jaar. Deze vraag is aan alle wensouders (dus niet alleen de personen die een intakegesprek hebben gehad) gesteld. In de onderstaande tabel is te zien dat ouders het contact met de donor voornamelijk laten afhangen van de wensen van het kind; 63% van de wensouders geeft dat aan voor kinderen jonger dan 16 jaar en 82% bij kinderen ouder dan 16 jaar. Een derde van de ouders vindt daarnaast bij kinderen jonger dan 16 jaar eveneens belangrijk of de ouders het contact goed vinden voor het kind, bij kinderen ouder dan 16 jaar wordt dit nog maar door 11% van de ouders als argument genoemd. Als de kinderen jonger dan 16 jaar zijn, vindt 23% dat het kind geen contact zou moeten hebben met de donor, na 16 jaar vindt nog 11% van de ouders dat.

Door enkele ouders is het antwoord ‘anders’ gegeven. Twee donoren geven aan zij behandeld worden in België, waardoor gebruik zal worden gemaakt van een anonieme donor zodat hun kind de donor niet kan leren kennen. Een andere donor geeft eveneens aan gebruik te gaan maken van een anonieme donor, maar wel een donor uit Nederland; de donor wordt volgens de wensouders wel ingeschreven in het donorregister, maar ze hebben afgesproken nooit contact op te nemen. Andere

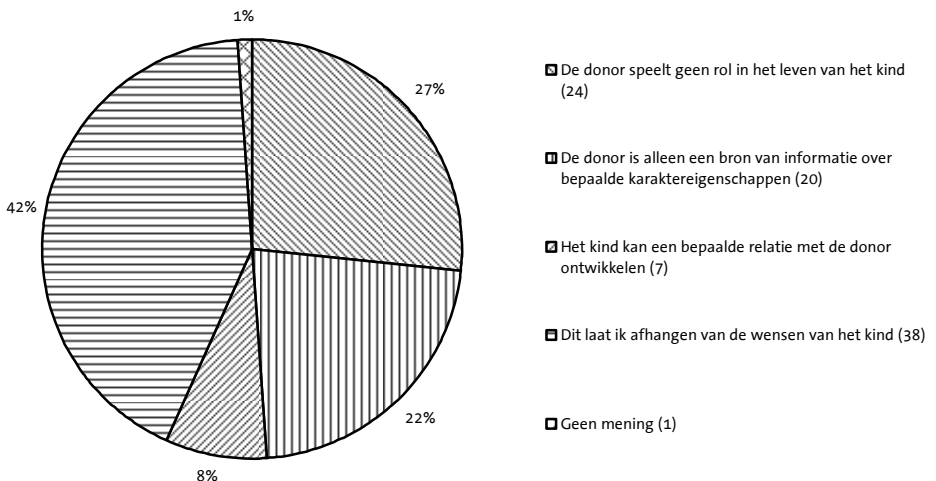
wensouders geven aan het belangrijk te vinden dat er goede afspraken met de donor gemaakt worden, dat er contact is met een psycholoog voordat de ontmoeting zal plaatsvinden en één persoon geeft aan dat het contact mede afhankelijk is van de wensen van de donor.

Tabel 5.6.13: Mening van wensouders over contact van het kind met de donor

Reden	Jonger dan 16 jaar (N=88)	Vanaf 16 jaar (N=89)
Ik wil absoluut niet dat het kind contact heeft met de donor	6%	2%
Ik wil liever niet dat het kind contact heeft met de donor	17%	9%
Ik vind het geen probleem als het kind telefonisch, schriftelijk of via internet contact heeft met de donor	7%	15%
Ik vind het belangrijk dat het kind contact heeft met de donor	7%	8%
Dit laat ik afhangen van de wensen van het kind	63%	82%
Dit hangt er vanaf of ik denk dat het goed is voor het kind	36%	11%
Anders	14%	7%

Ten slotte is de wensouders gevraagd wat naar hun mening de rol van de donor in de toekomst van het kind zou kunnen zijn. Hierover zijn de meningen verdeeld. Bijna niemand (8%) vindt dat het kind een relatie met de donor zou moeten opbouwen. Door 42% is aangegeven dat de wensen van het kind leidend zijn. De helft van de wensouders vindt dat de donor geen rol zou moeten spelen in het leven van het kind of alleen een bron van informatie over bepaalde karaktereigenschappen zou moeten zijn. Zie onderstaande figuur.

Figuur 5.6.8: 'Stel er wordt een kind geboren door de behandeling. Wat is uw mening over de rol die de donor in de toekomst moet spelen in het leven van het kind?' (N=90)



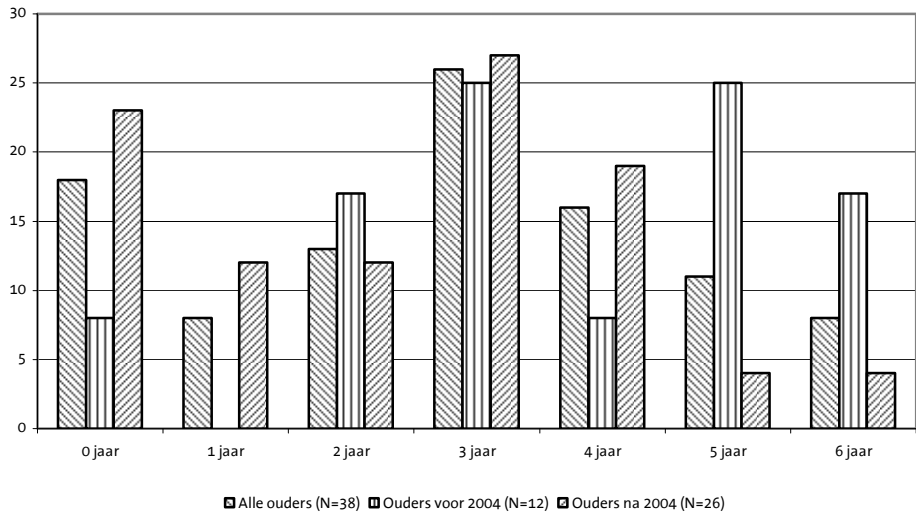
Ouders

Van de ouders die gedurende de donorbehandelingen een gesprek met een zorgverlener hebben gehad ($N=87$) zijn de meesten (76%) schriftelijk of mondeling voorgelicht over de voor- en nadelen van het gebruik van een donor. De overige ouders (20%) geven aan dat zij niet zijn voorgelicht, dat zij zich zelf hebben ingelezen of weten het niet meer. Van de ouders die aangeven dat zij informatie hebben gekregen over de voor- en nadelen van het gebruik van een donor, zijn de meesten tevreden over deze informatie: 54% heeft ruim voldoende informatie ontvangen en 41% heeft voldoende informatie ontvangen.

De meeste ouders (55%) geven aan dat zij niet gestimuleerd zijn door zorgverleners om het kind te vertellen over zijn of haar afkomst ($N=73$). Er is hierbij geen verschil tussen ouders die een gesprek hebben gehad vóór 2004 en ouders die een gesprek hebben gehad na inwerkingtreding van de Wdkb. Een vijfde van de respondenten kan zich overigens niet meer herinneren of zij gestimuleerd zijn door de zorgverleners. Van de ouders die wel gestimuleerd zijn om hun kind te vertellen over zijn of haar afkomst geven de meesten aan dat dit is gebeurd tijdens een gesprek (95%, $N=19$). Bijna niemand geeft aan dat hierbij tevens informatiemateriaal werd uitgedeeld of een doorverwijzing naar een vereniging/stichting of website heeft plaatsgevonden. Ter vergelijking: bij de wensouders werden deze antwoorden wel genoemd (29% respectievelijk 15%). Driekwart van de ouders vindt dat zij (ruim) voldoende informatie hebben gekregen over hoe zij het kind het beste over de afstammings situatie kunnen vertellen.

In figuur 5.6.9 is weergegeven hoe oud de kinderen die door hun ouders geïnformeerd zijn over hun afstammings situatie waren op het moment dat het hen voor het eerst verteld werd. Bij ouders die vóór 2004 een kind hebben gekregen is de gemiddelde leeftijd 3,7 jaar, bij ouders die een kind hebben gekregen na 2004 is de gemiddelde leeftijd 2,4 jaar. Het gaat hierbij om het eerste moment dat ouders de afstammings situatie ter sprake hebben gebracht; zoals in onderstaande tabel te zien is waren een hoop kinderen erg jong toen het ter sprake werd gebracht, een vijfde van de ouders heeft zelfs aangegeven het kind geïnformeerd te hebben voor het eerste levensjaar. Bedacht moet worden dat het behoedzaam vertellen van kinderen een proces is en dat niet één bepaald moment kan worden aangewezen waarop het verteld werd. Bij de ouders die voor 2004 een kind hebben gekregen met behulp van donorgameten heeft 92% verteld over de afstammings situatie. Door 9 personen is niet ingevuld hoe oud het kind was, waaronder de drie ouders die aangegeven hebben dat zij in eerste instantie hun kind niet van de afstammings situatie op de hoogte hebben gesteld. Bij ouders die een kind hebben gekregen na 2004 zijn bij deze vraag alleen ouders van kinderen die minimaal 3 jaar oud zijn meegenomen; van deze groep blijkt 85% over de afstammings situatie verteld te hebben.

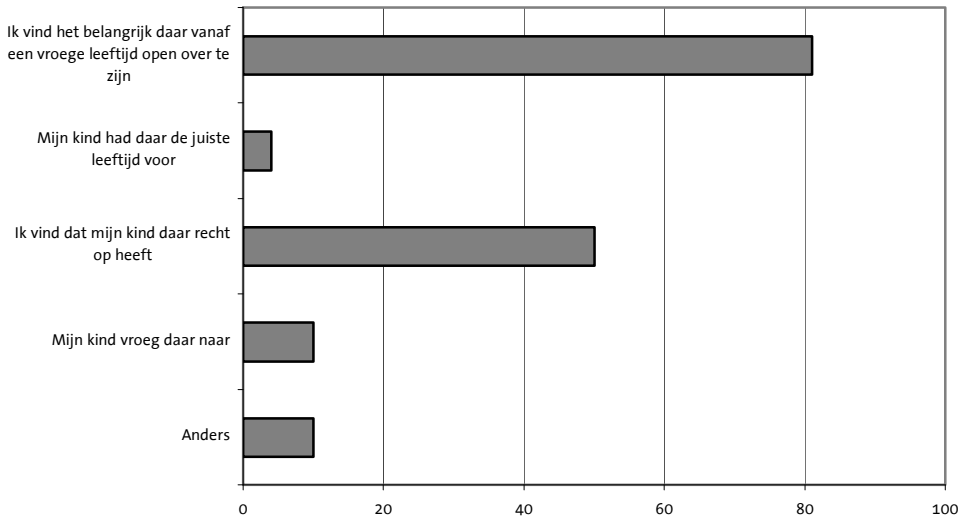
Figuur 5.6.9: 'Hoe oud was uw kind toen u hem/haar vertelde over zijn of haar afkomst?'
(in percentages)



De redenen om het kind te vertellen over zijn of haar afkomst staan omschreven in figuur 5.6.10. De meest genoemde reden is 'ik vind het belangrijk daar vanaf een vroege leeftijd open over te zijn'. Bij anders is door drie ouder(s) genoemd dat zij het in eerste instantie nooit wilden vertellen, maar daar later anders over zijn gaan denken; één ouder noemde daarbij de veranderde maatschappelijke omstandigheden, een ander noemde dat haar ex-partner vrienden verteld had over het donorschap en zij bang was dat de kinderen er via vrienden achter zouden komen.

Figuur 5.6.10: 'Waarom heeft u uw kind verteld over zijn of haar afkomst?'

(in percentages, meerdere antwoorden mogelijk, N=48)



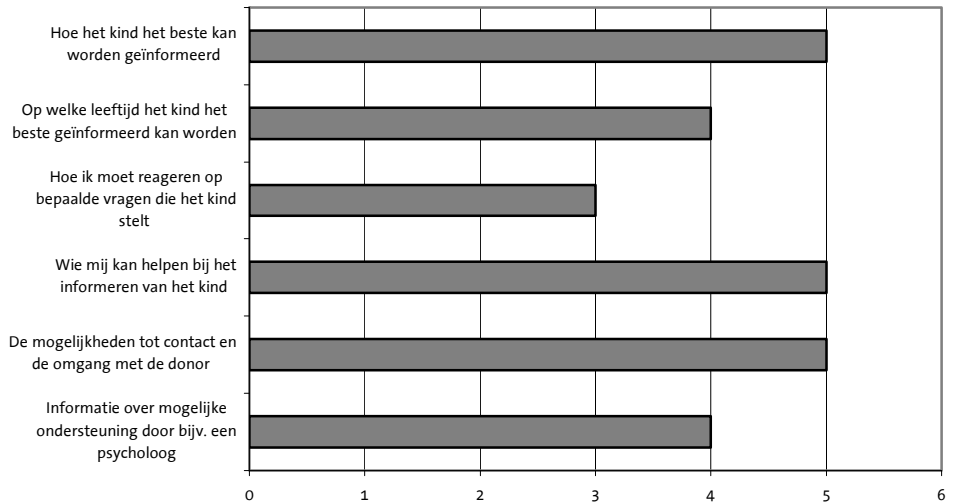
Van de ouders die aangeven dat zij het kind niet hebben verteld over zijn of haar afkomst (N=59), geeft 95% aan dat de reden hiervoor is dat het kind daar nog te jong voor is. Slechts 3% geeft aan nog niet te weten of zij het kind gaat voorlichting over zijn of haar afkomst.

De ouders die het kind hebben verteld over zijn of haar afkomst geven vrijwel allemaal aan dat zij hierbij geen ondersteuning hebben ontvangen van zorgverleners of instanties (96%). De twee ouders die wel ondersteuning hebben ontvangen geven aan dat zij van de zorgverlener tips hebben gekregen. De ene ouder is wel tevreden over deze gekregen ondersteuning, de andere ouder niet.

Van de ouders die het kind hebben verteld over zijn of haar afkomst geeft 85% aan geen behoefte te hebben aan (meer) ondersteuning (N=47). De respondenten die aangeven dat zij behoefte hebben aan meer ondersteuning (N=8) hebben in alle gevallen meerdere antwoorden gegeven. Zie hiervoor figuur 5.6.11.

Figuur 5.6.11: ‘Op welke punten wilt u meer ondersteuning of informatie?’

(in aantallen, meerdere antwoorden mogelijk, N=8)

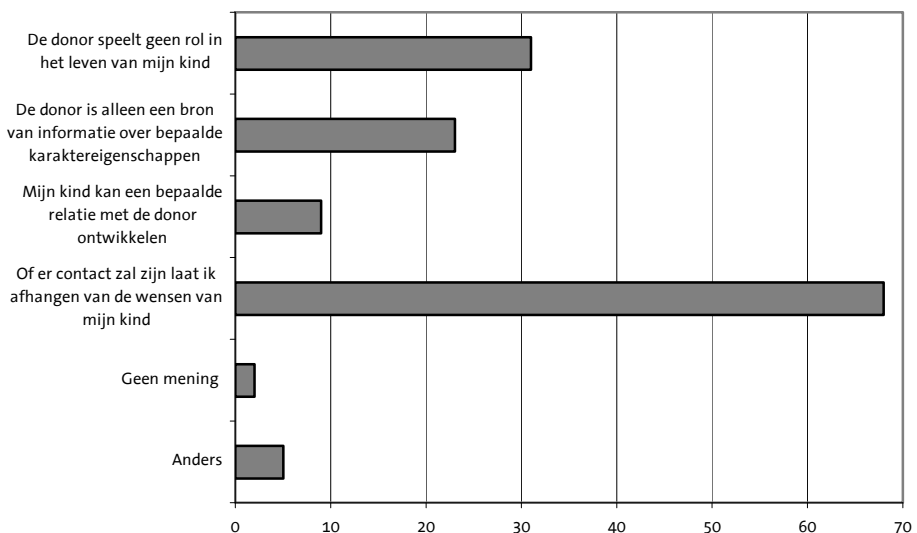


Aan alle ouders is gevraagd wat hun mening is over het contact van hun kind met zijn of haar donor. Bij deze vraag is onderscheid gemaakt tussen kinderen jonger en ouder dan 16 jaar. In de onderstaande tabel zijn de resultaten weergegeven. De ouders vinden in de meeste gevallen dat dit afhangt van de wensen van het kind, zowel bij kinderen jonger als ouder dan 16 jaar. Bij kinderen jonger dan 16 jaar geven ouders vaker aan dat de mening van de ouders zelf belangrijk is; een kwart ten opzichte van 16%. Dit is vergelijkbaar met de antwoorden die de wensouders gaven. De antwoorden ‘anders’ zijn (op één ouder na) niet gegeven als afzonderlijk antwoord, maar als aanvulling of toelichting op hun antwoord. Enkele ouders die aangeven dat zij het belangrijk vinden dat hun kind contact heeft met de donor, geven aan dat de donor familie is. Anderen geven aan dat contact afhangt van de wensen van het kind, maar dat dit contact wel zal plaatsvinden onder supervisie van de ouders. Eén respondent geeft aan dat haar kind vanaf 12 jaar al contact mag hebben met de donor, maar dat dit helaas niet mogelijk is. Ten slotte geeft één van de ouders die absoluut niet wil dat zijn of haar kind contact heeft met de donor, aan dat zij bang is dat de donor pedofiele neigingen heeft en daarom donor geworden is.

Tabel 5.6.14: Mening van ouders over contact van het kind met de donor(in percentages, meerdere antwoorden mogelijk, $N=105$)

Reden	Jonger dan 16 jaar	Vanaf 16 jaar
Ik wil absoluut niet dat het kind contact heeft met de donor	6%	4%
Ik wil liever niet dat het kind contact heeft met de donor	11%	4%
Ik vind het geen probleem als het kind telefonisch, schriftelijk of via internet contact heeft met de donor	12%	17%
Ik vind het belangrijk dat het kind contact heeft met de donor	7%	11%
Dit laat ik afhangen van de wensen van het kind	71%	88%
Dit hangt er vanaf of ik denk dat het goed is voor het kind	27%	16%
Geen mening	2%	1%
Anders	9%	4%

Ten slotte is de ouders gevraagd wat naar hun mening de rol van de donor in de toekomst van het kind zou kunnen zijn. Ook in dit geval zijn de wensen van het kind voor een groot deel (68%) leidend voor de ouders. Door 31% van de ouders is aangegeven dat de donor geen rol in het leven van het kind gaat spelen, door 22% dat de donor alleen een bron van informatie over bepaalde karaktereigenschappen is. Bij deze twee antwoorden is overlap; 10% van alle respondenten gaf beide antwoorden. Onder 'anders' zijn geen nieuwe antwoorden gegeven, maar enkel toelichtingen. Sommige donoren geven bijvoorbeeld aan dat de donor geen rol kan spelen omdat deze anoniem was.

Figuur 5.6.12: 'Stel er wordt een kind geboren door de behandeling. Wat is uw mening over de rol die de donor in de toekomst moet spelen in het leven van het kind?' ($N=104$)

6

Ontwikkelingen in de praktijk en de wetenschap rond de Embryowet: ethische overwegingen

Onderdeel van de Wetsevaluatie is na te gaan of er ontwikkelingen zijn, dan wel in de lucht hangen, die gevolgen zouden kunnen hebben voor de Embryowet. Het kan daarbij gaan om ontwikkelingen in de klinische praktijk, in wetenschappelijk onderzoek en in relevante ethische en maatschappelijke debatten. Het is uiteraard van belang niet al te ver vooruit te kijken. Bij het bepalen van voor de evaluatie van de Embryowet relevante ontwikkelingen is niet alleen de wetenschappelijke literatuur verkend, maar zijn ook deskundigen geïnterviewd. Omdat dit de tweede Evaluatie is van de Embryowet, zal, waar opportuun, worden teruggegrepen op conclusies en aanbevelingen uit de eerste Evaluatie en de politieke reactie ter zake.

6.1 Ontwikkelingen in de klinische praktijk

In deze paragraaf komen drie ontwikkelingen aan de orde. De eerste en de laatste zijn niet alleen van belang voor de Embryowet, maar raken indirect ook de Wdkb. Invriezen van eicellen (6.1.1) maakt het inrichten van eicelbanken mogelijk en kan er toe leiden dat 'reesticellen' een nieuwe bron van donoreicellen worden. Cross border reproductive care (6.2.3) is een verschijnsel op het gehele terrein van de voortplantingsgeneeskunde, maar het gaat in het bijzonder om wensouders die een zaad- of eiceldonor in het buitenland zoeken, deels vanwege schaarste, maar deels ook om in weerwil van de Wdkb gebruik te kunnen maken van een anonieme donor. Deze thema's komen in hoofdstuk 7 terug. In 6.1.2 worden ontwikkelingen besproken die vragen om nieuwe aandacht voor een thema dat ook in de eerste wetsevaluatie aan de orde is gesteld: het verbod op geslachtskeuze om niet-medische redenen.

6.1.1 Invriezen van eicellen, ovarium- en testisweefsel

Al heel lang hebben onderzoekers geprobeerd rijpe menselijke eicellen in te vriezen, om daarmee de ivf-behandeling te kunnen verbeteren.³²⁵ Tot voor kort lukte dat niet goed. Er was een lage kans op overleving van de eicellen na invriezen en weer ontdooien, en ivf met de resterende eicellen leidde tot een lage kans op zwangerschap. Een nieuwe techniek (vitrificatie) heeft dat veranderd: door een

325 Gezondheidsraad. *IVF: afrondende advisering*. Rijswijk: Gezondheidsraad, 1998.

combinatie van snel afkoelen en het gebruik van hoge concentraties antivriesmiddelen wordt de vorming van schadelijke ijskristallen voorkomen. Uit onderzoek blijkt dat ivf met op deze manier ingevroren eicellen even effectief is als ivf met 'verse' eicellen.³²⁶ Voor zover daar nu al iets over te zeggen valt, lijkt de techniek ook veilig: tot nu toe zijn bij de kinderen die zijn ontstaan uit gevitricificeerde en weer ontdooide eicellen geen hogere percentages afwijkingen gevonden. De aantallen kinderen waar het om gaat zijn echter nog te kort gevolgd voor meer dan voorlopige uitspraken over de veiligheid van voortplanting met gevitricificeerde eicellen.³²⁷

Belang van het invriezen van eicellen voor de reguliere ivf-praktijk

Het invriezen van eicellen is een hulptechniek die de ivf-behandeling kan verbeteren. Bij de nu nog gehanteerde aanpak worden alle verkregen eicellen bevrucht, het beste embryo wordt in de baarmoeder geplaatst en de overige embryo's (mits van voldoende kwaliteit) worden ingevroren voor een eventuele volgende poging. Vitricificatie maakt het mogelijk eicellen in plaats van embryo's in te vriezen. Dat kan in sommige gevallen uitkomst bieden.³²⁸ Invriezen van eicellen gebeurt bijvoorbeeld als de man onverwacht geen bruikbare zaadcellen produceert. Door dan de verkregen eicellen in te vriezen wordt voorkomen dat de vrouw het meest belastende deel van de procedure (de hormoonstimulatie en het oogsten van eicellen) opnieuw moet ondergaan. Een andere reden om geen embryo's maar eicellen in te vriezen is dat het paar daar om morele redenen de voorkeur aan geeft.

Wellicht dat er in de toekomst voor gekozen wordt om standaard alle eicellen of embryo's eerst in te vriezen, om de ivf-procedure door 'segmentering' van de behandeling veiliger te maken. Segmentering wil zeggen dat embryo's in een andere hormooncyclus in de baarmoeder worden geplaatst dan die waarin de eicellen zijn verkregen. Daarvoor is het nodig alle eicellen of embryo's in te vriezen en tenminste gedurende één cyclus te bewaren alvorens een deel daarvan wordt ontdooid en gebruikt. Omdat de transfer naar de baarmoeder dan in een niet-gestimuleerde cyclus plaatsvindt (net als bij eiceldonatie) is er geen risico op de late (en meest riskante) variant van het voor de vrouw potentieel levensbedreigende ovarieel hyperstimulatiesyndroom (OHSS). Als men in combinatie daarmee bovendien gebruik maakt van een aangepast (hCG-vrij) stimulatieprotocol, valt ook de vroege variant van OHSS vrijwel geheel te voorkomen. Degenen die voor deze aanpak pleiten, onderstrepen dat het dan in principe de voorkeur zou hebben eicellen in te vriezen boven embryo's.³²⁹ In de eerste plaats vanwege de morele gevoeligheid van het laten ontstaan van embryo's die men vervolgens niet gebruikt. Invriezen van eicellen in plaats van embryo's voorkomt ook lastige afwegingen voor paren die later voor de vraag komen te staan wat ze met hun overgebleven embryo's zullen doen.³³⁰ Invriezen van eicellen heeft bovendien als voordeel dat alleen

326 NVOG & KLEM, *Addendum bij het standpunt Vitricificatie van eicellen*, 2010.

327 ESHRE Task Force on Ethics and Law, Dondorp W, de Wert G, Pennings G, Shenfield F, Devroey P, Tarlatzis B, Barri P, Diedrich K. Oocyte cryopreservation for age-related fertility loss. *Hum Reprod* 2012;27:1231-7.

328 NVOG & KLEM, o.c.

329 Devroey P, Polyzos NP, Blockeel C. An OHSS-free clinic by segmentation of IVF treatment. *Hum Reprod* 2011;26:2593-2597.

330 Nachtigall RD, Mac Dougall K, Lee M, Harrington J, Becker G. What do patients want? Expectations and perceptions of IVF clinic information and support regarding frozen embryo disposition. *Fertil Steril* 2010;94:2069-72.

de vrouw het beschikkingsrecht over die cellen heeft. Dat voorkomt de soms lastige conflicten over de bestemming van ingevroren embryo's, waar beide partners evenveel over te zeggen hebben.³³¹

Voordat alle centra voor deze aanpak kiezen zal eerst duidelijk moeten zijn dat de succeskans van de behandeling er niet kleiner door wordt. Daarover wordt in de praktijk verschillend gedacht. De vraag is of het onvermijdelijke verlies aan eicellen of embryo's als gevolg van het vriezen en ontdooien niet allemaal overleven, in voldoende mate wordt gecompenseerd door de grotere kans op een doorgaande zwangerschap bij transfer in een niet-stimuleerde cyclus (waarin sprake is van een meer ontvankelijk baarmoederslijmvlies).³³²

Belang van het invriezen van eicellen voor de praktijk van eiceldonatie

Behalve voor de reguliere ivf-behandeling, heeft het invriezen van eicellen ook belangrijke voordelen voor de praktijk van eiceldonatie. Invriezen van eicellen maakt ivf met donoreicellen gemakkelijker, omdat het niet meer nodig is de hormonale cycli van donor en ontvanger te synchroniseren. Verder schept invriezen de mogelijkheid om donoreicellen (net als zaadcellen) in quarantaine te houden voor onderzoek naar infectieziekten en (net als voor zaadcellen) eicelbanken in te richten waar vrouwen eicellen kunnen afstaan voor donatie als bedoeld in artikel 5 van de Embryowet. Inmiddels worden dergelijke eicelbanken in ons land opgericht.³³³ Op iets langere termijn kan het invriezen van eicellen er mogelijk toe leiden dat een nieuwe bron van donoreicellen beschikbaar komt, in de vorm van 'reesticellen' die niet meer nodig zijn voor de behandeling van de vrouw voor wie ze zijn ingevroren.³³⁴ Het doneren van die eicellen (aan andere vrouwen, of aan de wetenschap) is medisch gesproken risicoloos en zonder enige lichamelijke belasting. Dat veel vrouwen hun reesticellen straks willen afstaan ter behandeling van anderen is daarmee nog niet gezegd. Dat hangt er van af hoe bezwaarlijk ze het vinden om te weten dat er uit hun eicellen kinderen geboren kunnen worden die bovendien later contact met hen kunnen zoeken. Deze mogelijke bezwaren spelen geen rol als het gaat om donatie van eicellen voor wetenschappelijk onderzoek. In een peiling onder vrouwen die hun eicellen laten invriezen voor later (zie hieronder) liet de helft weten eventuele reesticellen af te willen staan aan de wetenschap.³³⁵ Afhankelijk van de aantallen reesticellen die straks daadwerkelijk beschikbaar komen, kan dit betekenen dat er in ieder geval voor dat doel straks geen (groot) tekort aan eicellen meer zal zijn. Een mogelijke beperking blijft wel dat eicellen die ingevroren zijn geweest (net als embryo's) niet voor alle vormen van wetenschappelijk onderzoek bruikbaar zijn.

331 Mertes H, Pennings G. Ethical concerns eliminated: safer stimulation protocols and egg banking. *Am J Bioeth.* 2011;11:33-5.

332 Persoonlijke mededeling prof dr JLH Evers, MUMC+, Maastricht.

333 M Melchior. Eicelvitricatie: dilemma's te over. *Medisch Contact* 2011;66:2806-09.

334 Mertes H 2011, o.c.; Mertes H, Pennings G, Dondorp W, de Wert G. Implications of oocyte cryostorage for the practice of oocyte donation. *Hum Reprod* 2012;27:2886-93.

335 Nekkebroeck J, Stoop D, Devroey P. O-036 A preliminary profile of women opting for oocyte cryopreservation for non-medical reasons. *Hum Reprod* 2010;25:i15-i16.

Belang van het invriezen van eicellen voor fertiliteitsbehoud

Het invriezen van eicellen kan ten slotte dienen als een methode voor fertiliteitsbehoud, in de eerste plaats ten behoeve van vrouwen die wegens een noodzakelijke medische behandeling (zoals bepaalde vormen van kankertherapie) hun vruchtbaarheid dreigen te verliezen. 'Fertiliteitsbehoud' is eigenlijk een te groot woord. Het gaat om niet meer dan het behoud van de mogelijkheid om later, eenmaal genezen, een ivf-behandeling met eigen eicellen te kunnen ondergaan. Al sinds lang is praktijk dat mannen die een vruchtbaarheidsbedreigende behandeling moeten ondergaan het aanbod krijgen om sperma in te vriezen en op te slaan ('cryopreservatie') voor eventueel later gebruik. Tot voor het beschikbaar komen van vitrificatie als een bruikbare techniek voor het invriezen van eicellen, waren de mogelijkheden voor vrouwen beperkt.

Volwassen vrouwen konden in dergelijke gevallen wel gebruik maken van de mogelijkheid om met haar partner in een 'proactieve' of 'spoed-ivf'-procedure embryo's tot stand te brengen en die met het oog op eventueel gebruik na genezing in te vriezen en te bewaren. Beperkingen van deze benadering zijn het vaak urgente karakter van behandeling voor kanker, het risico van hormoonstimulatie bij hormoongevoelige vormen van kanker en de noodzakelijke betrokkenheid van een partner. Dat laatste betekent dat cryopreservatie van embryo's geen optie is voor vrouwen zonder partner of voor meisjes (tenzij men gebruik zou willen maken van donorzaad). Maar ook voor degenen die wel een vaste partner hebben, is dit geen optimale methode van fertiliteitsbehoud. Het is immers niet denkbeeldig dat de relatie met deze partner niet meer bestaat op het moment, mogelijk pas na vele jaren, dat de vrouw toe is aan het krijgen van kinderen. Dat zou ze dan waarschijnlijk het liefste doen met haar eventuele nieuwe partner, maar bij gebruik van de ingevroren embryo's kan die uitsluitend de sociale vader van haar kinderen worden. Bovendien blijft ze voor het gebruik van die embryo's afhankelijk van de toestemming van degene met wiens zaadcellen ze mede tot stand zijn gebracht. Na een eventuele scheiding zou haar voormalige partner die toestemming kunnen weigeren. Een implicatie is ook dat een aanzienlijke kans bestaat dat geen enkele van de tot stand gebrachte embryo's uiteindelijk zal worden gebruikt voor het tot stand brengen van een zwangerschap. Echter, ook in de gewone ivf-praktijk worden embryo's tot stand gebracht zonder de bedoeling elk daarvan te laten uitgroeien tot een kind. Als dat verenigbaar is met het verbod op het tot stand brengen van embryo's voor andere doeleinden dan zwangerschap in artikel 24a van de Embryowet en de daaraan ten grondslag liggende weging tussen de beschermwaardigheid van het embryo en het belang van medisch geassisteerde voortplanting voor mensen die daarvan afhankelijk zijn, lijkt verdedigbaar dat ook proactieve ivf niet met dat verbod in strijd hoeft te zijn. Dat neemt niet weg dat het ontbreken van een actuele intentie om ten minste één van de embryo's te laten uitgroeien tot een kind als moreel bezwaarlijk kan worden beschouwd en dus als een verdere reden om indien mogelijk te kiezen voor alternatieve vormen van fertiliteitsbehoud.

Invriezen van ovariumweefsel voor fertiliteitsbehoud

Een sinds het eind van de jaren negentig ontwikkeld alternatief waarbij de bovengenoemde bezwaren niet gelden en dat in principe ook bij jonge (prepuberale) meisjes kan worden toegepast, is

cryopreservatie van stukjes gebiopteerd ovariumweefsel.³³⁶ Na genezing van de kanker zou terugplaatsing ('autotransplantatie') moeten leiden tot (tijdelijk) herstel van de ovariële functie en de mogelijkheid van natuurlijke voortplanting. Invriezen van ovariumweefsel heeft tot nu toe in enkele tientallen gevallen tot de geboorte van een kind geleid.³³⁷ Een risico van autotransplantatie is (afhankelijk van het type kanker) dat via in het transplantaat aanwezige kankercellen de ziekte bij de patiënte terugkeert. Een toepassing waarmee dat risico kan worden voorkomen is het buiten het lichaam tot verdere groei en rijping brengen van de eicellen in de 'primordiale follikels' die uit het gecryopreserveerde ovariumweefsel kunnen worden geïsoleerd, met het oog op gebruik in een ivf-behandeling. De daarvoor benodigde techniek bevindt zich echter nog in dierexperimentele stadium. Mede gelet op deze onzekerheden wordt cryopreservatie van ovariumweefsel in de in 2007 verschenen richtlijn van het CBO aangeduid als een experimentele techniek die nog alleen in de setting van wetenschappelijk onderzoek mag worden aangeboden. De mogelijkheid moet echter wel besproken worden met alle kankerpatiëntes, inclusief (ouders van) jonge meisjes, die daar wellicht baat bij kunnen hebben.³³⁸

Met het beschikbaar komen van de mogelijkheid rijpe eicellen in te vriezen (vitrificatie) en voor later gebruik te bewaren is er voor vrouwen en oudere meisjes een belangrijke nieuwe mogelijkheid tot fertiliteitsbehoud bijgekomen. Omdat ook voor het invriezen van rijpe eicellen een hormoonstimulatie en eicelpunctie nodig zijn (dus in feite het eerste deel van de ivf-behandeling), blijft gelden dat er in geval van een acuut noodzakelijke bestraling of chemotherapie soms te weinig tijd is voor deze procedure, of dat de risico's van de hormoonstimulatie bij hormoongevoelige kanker te groot worden geacht. In die gevallen, maar ook waar het jonge meisjes betreft van wie nog geen rijpe eicellen verkregen kunnen worden, is invriezen van ovariumweefsel, met alle onzekerheden die daar nog aan kleven, de enige beschikbare methode van fertiliteitsbehoud.

Behalve aan een noodzakelijke vruchtbaarheidsbedreigende medische ingreep valt nog aan twee andere redenen te denken waarom vrouwen gebruik willen maken van de mogelijkheid tot fertiliteitsbehoud. In de eerste plaats kan sprake zijn van een ziekte of afwijking waardoor een grote kans bestaat dat de vrouw vroeger dan normaal in de overgang komt (*premature ovarian failure*). In de tweede plaats valt te denken aan vrouwen die voorzien dat ze hun kinderwens mogelijk niet 'op tijd', namelijk vóór het verlies van hun natuurlijke vruchtbaarheid, kunnen realiseren. Bijvoorbeeld omdat ze tegen het einde van hun vruchtbare levensfase nog geen partner hebben gevonden met wie ze samen kinderen willen krijgen, of omdat ze eerst andere levensplannen willen verwerkelijken.³³⁹ Over de aanvaardbaarheid van fertiliteitsbehoud om dergelijke 'niet-medische redenen' is een korte maar heftige maatschappelijke discussie gevoerd.³⁴⁰ Aanleiding was de aankondiging (juli 2009) van het fertiliteitscentrum van het AMC om eicellen te gaan invriezen als vorm van fertiliteitsbehoud en

336 CBO. Kwaliteitsinstituut voor de gezondheidszorg. *Richtlijn 'Cryopreservatie van Ovariumweefsel'*. Utrecht: CBO, 2007.

337 Silber SJ. Ovary cryopreservation and transplantation for fertility preservation. *Mol Hum Reprod* 2012;18:59-67.

338 CBO. *Richtlijn 'Cryopreservatie van Ovariumweefsel'*, o.c..

339 Gezondheidsraad. 'Vruchtbaarheidsverzekering': medische en niet-medische redenen. In: *Signalering ethiek en gezondheid* 2004.

Den Haag: Gezondheidsraad 2004, pp. 11-30; Dondorp WJ, De Wert GM. Fertility preservation for healthy women: ethical aspects. *Hum Reprod* 2009;24:1779-85.

340 Wybo Dondorp en Guido de Wert. *Reageerbuisdebat. Over de maakbaarheid van de voortplanting*. Den Haag: ZonMw, 2012.

die procedure ook aan te bieden aan vrouwen zonder medische indicatie.³⁴¹ Hiertegen ingebrachte morele bezwaren luidden ondermeer dat het ging om een ongewenste vorm van medicalisering (het oplossen van een maatschappelijk probleem met medische middelen) en dat inspanningen om vrouwen te bewegen hun kinderen liefst te krijgen waarop dat biologisch gesproken het beste kan, erdoor zouden worden ondergraven. Anderzijds werd, onder meer in een rapport van de betrokken beroepsgroepen NVOG en KLEM, onderstreept dat natuurlijke ovariële veroudering een belangrijke oorzaak is van de al jaren groeiende behoefte aan ivf. Aanvaarding van die praktijk valt moeilijk te rijmen met het verbieden van een techniek die vrouwen in staat stelt daarbij zo lang mogelijk van hun eigen eicellen gebruik te maken. Natuurlijk is het beter als vrouwen hun kinderen op tijd krijgen, voordat ze afhankelijk worden van medische technologie. Volgens het rapport moet het invriezen van eicellen voor later gebruik daarom niet worden gepresenteerd als 'een simpel recept voor onbeperkte vruchtbaarheid', maar als 'het aanleggen van een noodrantsoen voor vrouwen die om welke reden dan ook voorzien dat zij met hun kindwens in de knel van de tijd terecht kunnen te komen'. Er is dan geen reden waarom het toelaten van die mogelijkheid niet zou kunnen samengaan met verdere inspanningen gericht op het stimuleren van het tijdig krijgen van kinderen.³⁴²

De uitkomst van het politieke debat was dat voor het invriezen van eicellen om niet-medische redenen onder voorwaarden toch ruimte zou moeten zijn.³⁴³ Tot die voorwaarden (geformuleerd in het rapport van de beroepsgroepen) behoort dat vrouwen die van deze mogelijkheid gebruik willen maken goed geïnformeerd moeten zijn over hun daadwerkelijke kans om met ingevroren eicellen later nog kinderen te krijgen. Hun moet verteld worden dat ingevroren eicellen geen garantie bieden op toekomstige voortplanting en dat ze de grootste kans hebben op een kind als ze op tijd aan voortplanting beginnen. Ze moeten weten dat er nog relatief weinig kinderen geboren zijn uit ingevroren en weer ontdoode eicellen en dat die nog onvoldoende lang gevolgd zijn om meer dan voorlopige uitspraken te doen over de veiligheid van de techniek. Een andere voorwaarde is dat voor reproductief gebruik van gecryopreserveerde eigen eicellen dezelfde leeftijdsgrens geldt die al eerder is afgesproken voor ivf met donoreicellen, namelijk 45 jaar.³⁴⁴ Dit betekent dat vrouwen die om niet-medische redenen eicellen laten invriezen, daarmee per saldo enkele jaren langer kans hebben op voortplanting met hun eigen eicellen.

Fertiliteitsbehoud voor prepuberale jongens

Een belangrijke uitdaging is nog het behoud van uitzicht op toekomstige voortplanting voor prepuberale jongens die een vruchtbaarheidsbedreigende kankerbehandeling moeten ondergaan. De ontwikkeling van zaadcellen begint pas als een jongen de puberteit heeft bereikt. Bij jongere jongens kunnen dus geen zaadcellen worden ingevroren. Het is wel mogelijk weefsel uit de zaadbal te halen waarin zich zaadvormende stamcellen bevinden en dat voor mogelijk later gebruik in te vriezen. Dat gebeurt ook, al wordt daarbij een voorschot genomen op de ontwikkeling van veilige technieken om

341 Van Erp B. Dilemma's rond het invriezen van eicellen. *Vrij Nederland*, 18 juli 2009

342 NVOG & KLEM, o.c.

343 Algemeen overleg Vaste Kamercommissie VWS 14 april 2011. *Kamerstukken II 2010-2011*, 32 500 XVI, nr. 141.

344 CBO. *Modelreglement Embryowet*. Utrecht: CBO, 2003. NB: deze grens staat los van de vraag tot welke leeftijd ivf vergoed wordt uit de zorgverzekering. In juni 2012 besloot het kabinet daarvoor een leeftijdsgrens van 43 jaar in te voeren.

dat latere gebruik ook mogelijk te maken.³⁴⁵ Omdat reproductief gebruik op zijn vroegst pas over tien tot twintig jaar aan de orde is, is dat niet bij voorbaat onrealistisch. Terugplaatsing van deze stamcellen (autotransplantatie) na genezing is een denkbare optie, zij het dat ook hier rekening moet worden gehouden met de mogelijkheid dat daarmee tumorcellen worden geherintroduceerd.

Er zijn twee theoretisch mogelijke alternatieven.³⁴⁶ In de eerste plaats: zaadvormende stamcellen in het laboratorium laten uitgroeien tot functionele zaadcellen. Die zouden dan voor voortplanting gebruikt kunnen worden. Een tweede mogelijkheid is het weefsel met de zaadvormende stamcellen naar een dier te transplanteren ('xenotransplantatie'), zodat daaruit in het lichaam van dat dier menselijke zaadcellen ontstaan, afkomstig van de patiënt die men op deze manier wil helpen. Hoewel de voorkeur uitgaat naar (infertiel gemaakte) mannetjesdieren die zelf geen zaadvormende stamcellen hebben, lijkt dat geen absolute voorwaarde. Aangezien menselijke zaadcellen uiterlijk sterk verschillen van dierlijke, zouden de zaadcellen van de patiënt tamelijk eenvoudig te isoleren zijn uit het ejaculaat van het dier. Vervolgens zou men deze, net als langs normale weg verkregen zaadcellen, kunnen gebruiken voor medisch geassisteerde voortplanting (ICSI). Door het dier op deze manier als een soort broedstroof te gebruiken, zou men het risico van herintroductie van de juist overwonnen kanker kunnen voorkomen.

Het onderzoek naar deze mogelijkheden bevindt zich nog uitsluitend in het dierexperimentele stadium. Uiteindelijk hoopt men zo niet alleen prepuberale jongens te kunnen helpen die een vruchtbaarheidsbedreigende behandeling moeten ondergaan, maar ook mannen die als gevolg van een verstoorde zaadcelontwikkeling onvruchtbaar zijn. Beide scenario's roepen vragen op over de voorwaarden waaronder reproductief gebruik in de toekomst verantwoord kan zijn (bij xenotransplantatie speelt hier ook het risico van 'kruisinfecties'). Het xenotransplantatie-scenario vraagt bovendien om een nadere ethische reflectie op de morele aanvaardbaarheid van het gebruik van dieren (primaten?) voor dit doel. Een vraag is ook of personen die zijn geboren uit in een dier gekweekte geslachtscellen mogelijk psychische schade zullen ondervinden van de wetenschap omtrent hun ontstaanswijze.³⁴⁷

Gevolgen voor het instellingsprotocol en het modelreglement

De hierboven geschetste ontwikkelingen hebben gevolgen voor het in artikel 2 van de Embryowet genoemde instellingsprotocol. Dat moet onder meer regels bevatten 'met betrekking tot de wijze waarop geslachtscellen en embryo's worden bewaard en waarop de herkomst en de bewaring worden vastgelegd in de administratie van de instelling' (artikel 2 lid 3d), alsmede met betrekking tot 'de termijn gedurende welke geslachtscellen en embryo's worden bewaard en de gang van zaken daarna' (artikel 2 lid 3e), waaronder 'de werkwijze betreffende het ter beschikking stellen van

345 Wyns C, Curaba M, Petit S, Vanabelle B, Laurent P, Wese JF, Donnez J. Management of fertility preservation in prepubertal patients: 5 years' experience at the Catholic University of Louvain. *Hum Reprod* 2011;26:737-47.

346 Wyns C, Curaba M, Vanabelle B, Van Langendonck A, Donnez J. Options for fertility preservation in prepubertal boys. *Hum Reprod Update* 2010;16:312-28.

347 Gezondheidsraad. Handelingen met geslachtscellen en embryo's. In: *Signalering Ethiek en Gezondheid 2003*. Den Haag: Gezondheidsraad 2003: 11-50.

geslachtscellen en embryo's voor andere doeleinden en gebruik na overlijden' (artikel 2 lid 3f). De bedoelde regels in het protocol zullen waar nodig moeten worden aangepast aan de nieuw ontstane situatie waarin niet alleen zaadcellen maar ook eicellen voor toekomstig gebruik kunnen worden bewaard, rekening houdend met de genoemde leeftijdsgrens voor IVF van 45 jaar. Instellingen die ovarium- of testisweefsel invriezen en bewaren voor toekomstig gebruik zullen in het protocol tevens regels moeten opnemen die bepalen hoe dat weefsel wordt bewaard en beheerd en hoe de herkomst wordt vastgelegd in de administratie van de instelling (CBO, 2007). Voor cryopreservatie van geslachtscellen of ovarium/testisweefsel dient een bewaarovereenkomst te worden opgesteld. De aangehaalde CBO-richtlijn bevat een modelbewaarovereenkomst voor de cryopreservatie van ovariumweefsel. Ook het modelreglement zal overeenkomstig moeten worden aangepast, waarbij tevens aandacht dient te worden besteed aan de informatie en counseling die moet worden gegeven met het oog op weloverwogen besluitvorming over procedures gericht op fertiliteitsbehoud.

6.1.2 Geslachtskeuze

De Embryowet bevat een verbod op 'handelingen met geslachtscellen of embryo's met het oogmerk het geslacht van een toekomstig kind te kunnen kiezen' (artikel 26 lid 1), behalve als dat gebeurt ter voorkoming van 'een ernstige geslachtsgebonden erfelijke aandoening bij het kind' (artikel 26 lid 2). Het verbod is ouder dan de Embryowet en had aanvankelijk het karakter van een algemene maatregel van bestuur (Besluit Verbod Geslachtskeuze) als bedoeld in artikel 3 van de Wet op de Bijzondere Medische Verrichtingen. In de Nota van Toelichting bij dit besluit (26 mei 1998) en opnieuw in de Memorie van Toelichting bij de Embryowet wordt als reden voor het verbod gegeven dat kinderen niet mogen worden gereduceerd tot louter voorwerp van de wensen en verlangens van hun ouders. Volgens de regering is daarvan sprake bij geslachtskeuze om niet-medische redenen, maar niet als het er om gaat te voorkomen dat een kind wordt geboren met een ernstige geslachtsgebonden aandoening. Er is dan een medische reden om het geslacht van het toekomstige kind te kiezen en dat betekent dat het bezwaar tegen 'instrumentalisering van de voortplanting' niet aan de orde is.³⁴⁸ Ook de door Nederland indertijd wel getekende maar nooit geratificeerde Conventie inzake Mensenrechten en Biogeneeskunde van de Raad van Europa bevat de bepaling dat 'techniques of medically assisted reproduction shall not be allowed for the purpose of choosing a future child's sex, except where serious hereditary sex-related disease is to be avoided' (artikel 14).

Er zijn drie vormen van geslachtskeuze, waarvan alleen de eerste twee onder de reikwijdte van het verbod in de Embryowet vallen: 1) spermascheiding gevolgd door inseminatie met zaadcellen die ofwel een X- ofwel een Y-chromosoom hebben, 2) keuze van een mannelijk of vrouwelijk embryo voor plaatsing in de baarmoeder na ivf en preïmplantatie-genetische diagnostiek (PGD), 3) abortus van een foetus van het ongewenste geslacht na prenatale diagnostiek tijdens de zwangerschap. De beide laatste vormen van geslachtskeuze worden soms toegepast ter voorkoming van de geboorte van een kind met een ernstige geslachtsgebonden aandoening.

³⁴⁸Besluit van 26 mei 1998, houdende een verbod op geslachtskeuze om niet-medische redenen (Besluit verbod geslachtskeuze om niet-medische redenen) *Staatsblad* 1998;336.

Geslachtskeuze door middel van spermascheiding

Voor de in de Embryowet toegestane toepassing verdient geslachtskeuze door spermascheiding in principe de voorkeur, omdat er dan geen ivf en geen embryoselectie nodig is en er geen zwangerschap hoeft te worden afgebroken. Maar een bewezen effectieve methode voor spermascheiding ontbrak tot nu toe. Inmiddels is de techniek van spermascheiding door middel van *flow cytometry*³⁴⁹ zo verbeterd, dat die techniek kan worden gecombineerd met intra-uteriene inseminatie (IUI). Hoewel de methode de kans op een kind van het gewenste geslacht aanzienlijk vergroot, is ze lang niet waterdicht (92% betrouwbaarheid bij selectie gericht op geboorte van een meisje; 83,6% indien gericht op geboorte van een jongen).³⁵⁰ Ondanks deze beperking kan de techniek volgens de Britse Fertilisation and Embryology Authority (HFEA) een zinvolle aanvulling zijn op de toepassing van ivf/PGD of prenatale diagnostiek en abortus ter voorkoming van de geboorte van een kind met een ernstige geslachtsgebonden aandoening.³⁵¹ Men zou zo de kans kunnen verkleinen dat er bij PGD geen embryo van het juiste geslacht te kiezen valt (wat vooral bij vrouwen met een lage eicel-opbrengst denkbaar is), of dat bij prenatale diagnostiek wordt vastgesteld dat het gaat om een foetus van het niet-gewenste geslacht. Een zorg is nog wel de veiligheid van de blootstelling van embryo's aan de gebruikte fluorescerende kleuring en de meting met behulp van laser.³⁵²

Voor het verbod in de Embryowet heeft deze mogelijke ontwikkeling geen directe gevolgen behalve dat het beschikbaar komen van een voldoende effectieve spermascheidingsmethode betekent dat paren die daar om niet-medische redenen gebruik van willen maken daadwerkelijk een reproductieve optie wordt onthouden die niet gepaard zou gaan met embryoselectie of abortus.³⁵³ Als ze daar gebruik van willen maken, zullen ze naar het buitenland moeten. Het Amerikaanse centrum dat de methode heeft ontwikkeld en via zijn website in klinieken in Mexico en Noord Cyprus aanbiedt³⁵⁴, hanteert overigens als voorwaarde voor niet-medische toepassing dat het paar minstens één eerder

349 Op de zaadcellen wordt een kleuring aangebracht, die bij X- en Y-dragende zaadcellen tot een met laserapparatuur meetbaar verschil in fluorescentie leidt.

350 Karabinus DS. Flow cytometric sorting of human sperm: MicroSort clinical trial update. *Theriogenology* 2009;71:74-9.

351 Human Fertilisation and Embryology Authority (HFEA). *Sex selection: options for regulation. A report on the HFEA's 2002-2003 review of sex selection including a discussion of legislative and regulatory options*. London: HFEA, 2003.

352 Garner DL. Hoechst 33342: The dye that enabled differentiation of living X- and Y-chromosome bearing mammalian sperm. *Theriogenology* 2009;71:11-21.

353 De in 1995 in Utrecht geopende 'Genderkliniek', die de aanleiding was voor het verbod en als gevolg daarvan in 1998 weer moest sluiten, gebruikte een wetenschappelijk onbewezen spermascheidingsmethode. Zie: Gezondheidsraad. *Geslachtskeuze om niet-medische redenen*. Den Haag: Gezondheidsraad, 1995

354 Er liep een trial voor toelating op de Amerikaanse markt. Waarom die trial door de FDA is stopgezet, is onbekend. Zie: Dahl E. *FDA bans gender selection procedure*: <http://ieet.org/index.php/IEET/print/4753>

kind heeft en de procedure wil gebruiken voor 'family balancing': het kiezen van een kind met het in hun gezin nog ontbrekende geslacht.³⁵⁵

Geslachtskeuze door middel van embryoselectie

Embryoselectie om te zorgen dat een jongetje of meisje geboren wordt, vereist een ivf-behandeling gevolgd door pre-implantatie genetische diagnostiek (PGD), een invasieve procedure die in ons land uitsluitend beschikbaar is op grond van een medische indicatie. Ook zonder het verbod op geslachtskeuze om niet-medische redenen zou toepassing van PGD louter om het geslacht van het kind te kunnen kiezen, in ons land niet mogelijk zijn.³⁵⁶ Wel is de vraag of het verbod ook betrekking heeft op situaties waarin het geslacht van de embryo's bekend is geworden als resultaat van het medisch geïndiceerde genetisch onderzoek dat de reden was voor het doen van ivf/PGD, en de wensouders te kennen geven dat zij graag willen dat bij de keuze van het in de baarmoeder te plaatsen embryo zo mogelijk tevens rekening wordt gehouden met hun geslachtsvoorkeur. Door de Gezondheidsraad is er op gewezen dat indien en voor zover geen (extra) handelingen nodig zijn om het geslacht van de embryo's te kiezen, van strijdigheid met de verbodsbepaling in artikel 26 lid 1 geen sprake lijkt te zijn.³⁵⁷ Volgens het Kabinetsstandpunt op het advies van de Gezondheidsraad over PGD geldt echter ook voor dergelijke 'additionele geslachtskeuze', dat daarmee 'kinderen louter gereduceerd worden tot voorwerp van wensen en verlangens van de ouders' en is dat precies wat de wetgever heeft willen verbieden.³⁵⁸ Maar daarmee is nog geen antwoord gegeven op de vraag waarom additionele geslachtskeuze waarvoor geen (extra) handelingen nodig zijn, onder de in artikel 26 lid 1 gegeven verbodsdefinitie zou vallen. In het rapport van de eerste evaluatie van de eerste Embryowet is de vraag eveneens opgeworpen, maar het Kabinetsstandpunt op die evaluatie zegt er niets over.³⁵⁹

Verzoeken om additionele geslachtskeuze zijn voornamelijk alleen aan de orde in uitzonderlijke situaties in de context van een ivf/PGD behandeling. Dat kan mogelijk anders worden met de toepassing van nieuwe moleculaire technieken voor de genetische screening van (in principe alle) ivf-embryo's, met het oog op selectie van het embryo dat bij transfer de beste kans geeft op een

355 www.microsort.com. Men moet daar een behoorlijk bedrag voor over hebben: behandeling (spermascheiding gevolgd door IUI) plus 5-daags verblijf op Cyprus kost € 2.500 (opgevraagde informatie). Bovendien is er een grote kans dat meerdere behandelingen nodig zijn.

356 Zie Toelichting bij het Besluit verbod geslachtskeuze om niet-medische redenen, o.c.: 'Om louter die reden zal een IVF-behandeling niet worden toegepast, er is immers geen indicatie. Klinieken die een vergunning hebben ex artikel 2 Wet op de bijzonder medische verrichtingen dienen zich aan de (landelijke) indicaties te houden die moeten zijn opgenomen in het protocol dat klinieken op basis van de vergunningvereisten moeten hebben'.

357 Gezondheidsraad. Handelingen met geslachtscellen en embryo's. o.c.; Gezondheidsraad. *Preïmplantatie genetische diagnostiek en screening*. Den Haag: Gezondheidsraad, 2006.

358 *Kamerstukken II* 2005–2006, 30 300 XVI, nr. 136.

359 *Kamerstukken II* 2006–2007, 30 486, nr. 3.

succesvolle zwangerschap.³⁶⁰ Omdat daarbij naar alle chromosomen wordt gekeken en het geslacht van de embryo's dus onvermijdelijk bekend wordt, is denkbaar dat artsen in de toekomst (veel) vaker met verzoeken om additionele geslachtskeuze zullen worden geconfronteerd dan nu het geval is. In het licht van dat scenario lijkt het gewenst helderheid te verschaffen over de vraag of additionele geslachtskeuze wel of niet verboden is.

Geslachtskeuze door abortus

De in moreel opzicht meest problematische vorm van geslachtskeuze om niet-medische redenen is abortus van foetussen van het door de ouders niet gewenste geslacht. Wereldwijd gaat het in veruit de meeste gevallen om abortus van meisjesfoetussen.³⁶¹ Deze vorm van geslachtskeuze valt niet onder het verbod in de Embryowet, noch onder de verbodsbepaling in artikel 14 van de Europese Conventie. Tot voor kort was het zo dat zwangeren zonder medische indicatie voor invasieve prenatale diagnostiek (vlokkentest, vruchtwaterpunctie) het geslacht van de foetus pas later in de zwangerschap met zekerheid te weten konden komen. De nieuwe techniek van 'non-invasieve prenatal testing' (NIPT), gebaseerd op detectie van celvrij foetaal DNA in maternaal bloed, maakt dat die informatie al bij een zwangerschapsduur van 7 weken beschikbaar kan zijn. Op dit moment wordt in Nederland de introductie voorbereid van vervanging van de huidige vorm van prenatale screening op trisomie 21 (Downsyndroom) en trisomie 13 en 18 door screening (bij 9-11 weken) op basis van NIPT. Het voordeel van die benadering is dat daarmee het aantal invasieve procedures (follow-up onderzoek na een positieve screeningstest), aanzienlijk kan worden teruggebracht.³⁶² Afhankelijk van hoe de test precies wordt uitgevoerd zal daarbij ook informatie over het geslacht beschikbaar komen.³⁶³ Als uitbreiding van de test er op termijn toe leidt dat naar afwijkingen in alle chromosomen wordt gekeken, is dat zelfs onvermijdelijk. Niet uit te sluiten valt dat die informatie door sommigen wordt gebruikt voor een geslachtselectieve abortus.

In een recente resolutie (oktober 2011) heeft de Parlementaire Assemblee van de Raad van Europa lidstaten opgeroepen geslachtskeuze om niet-medische redenen niet alleen te verbieden in de context van medisch geassisteerde voortplanting, maar ook in die van 'legal abortion'.³⁶⁴ De mogelijkheden voor zo'n verbod lijken beperkt. Het voorstel om in richtlijnen vast te leggen dat hulpverleners niet-medisch noodzakelijke informatie over het geslacht zouden moeten

360 Treff NR, Su J, Tao X, Levy B, Scott RT Jr. Accurate single cell 24 chromosome aneuploidy screening using whole genome amplification and single nucleotide polymorphism microarrays. *Fertil Steril* 2010;94:2017-21; Hens K, Dondorp W, Geraedts J, De Wert G. Comprehensive re-implantation genetic screening: ethical reflection urgently needed. *Nature Reviews Genetics* 2012;13:676-7.

361 Hvistendahl M. *Unnatural selection. Choosing boys over girls, and the consequences of a world full of men*. New York: Public affairs, 2011.

362 Bianchi DW, Platt LD, Goldberg JD, Abuhamad AZ, Sehntert AJ, Rava RP. Genome-Wide Fetal Aneuploidy Detection by Maternal Plasma DNA Sequencing. *Obstet Gynecol* 2012;119:890-901.

363 pers mededeling prof E van der Schoot, Sanquin, maart 2012.

364 <http://assembly.coe.int/Main.asp?link=/Documents/AdoptedText/ta11/ERES1829.htm>

achterhouden³⁶⁵, is problematisch. Als de zwangere om testuitkomsten vraagt, mogen die haar niet geweigerd worden, ook niet als het gaat om informatie waar de test niet op was gericht. In ditzelfde verband heeft de Gezondheidsraad er bovendien op gewezen dat het niet aangaat alle zwangeren bij voorbaat als ‘verdachten’ te behandelen.³⁶⁶

Naar aanleiding van Kamervragen over de mogelijkheid van commercieel aangeboden geslachtsbepaling met de hier bedoelde technologie³⁶⁷ heeft Nederland wel een belangrijke maatregel genomen door afname en onderzoek van foetaal DNA in matернаal bloed vergunningplichtig te maken onder de Wet op de Bijzondere Medische Verrichtingen. Dat laat onverlet dat tegen het aanbod via internet weinig te ondernemen valt. De zwangere die het geslacht van het embryo of de foetus per se al vroeg in de zwangerschap te weten wil komen, hoeft daarvoor niet meer te doen dan een paar bloeddruppels op filterpapier naar een Amerikaans laboratorium te sturen. Een van de aanbieders claimt een betrouwbaarheid van 95%; de test kost ongeveer € 250.³⁶⁸

Tegen de achtergrond van de terechte bezorgdheid over deze ontwikkeling rijst de vraag hoe het verbod op geslachtskeuze om niet-medische redenen in artikel 26 lid 1 van de Embryowet moet worden beoordeeld. Draagt dat indirect bij aan het voorkomen van geslachtsselectieve abortus door het trekken van een duidelijke lijn? Of heeft het verbieden van iedere vorm van geslachtskeuze in de context van geassisteerde voortplanting, ook via spermascheiding, juist als averechts effect dat mogelijk eerder gekozen zal worden voor de route via geslachtsselectieve abortus, de niet effectief te verbieden, maar moreel meest problematische vorm van geslachtskeuze om niet-medische redenen? Meest problematisch, omdat een zwangerschap wordt afgebroken om een triviale reden, terwijl bij geslachtskeuze via spermascheiding er nog geen sprake is van zwangerschap of zelfs maar van embryo's. In het verlengde hiervan ligt de vraag of iedere vorm van geslachtskeuze om niet-medische redenen, ook als het gaat om ‘family balancing’, moet worden beschouwd als een moreel verwerpelijke ‘instrumentalisering van een kind’.³⁶⁹ Als dat, zoals onder andere de Gezondheidsraad heeft beargumenteerd, moeilijk vol te houden valt, rijst de vraag wat dan de rechtvaardiging is voor de inperking van de reproductieve vrijheid van de wensouders op dit punt.³⁷⁰

Afbakening van medische en niet-medische redenen voor geslachtskeuze

Ook de afbakening tussen geslachtskeuze om medische en niet-medische redenen verdient nadere aandacht. De huidige formulering van artikel 26 lijkt te impliceren dat geslachtskeuze die niet is

365 Deze aanbeveling stond in de conceptresolutie, maar is niet opgenomen in de uiteindelijke tekst. Zie:

<http://assembly.coe.int/Documents/WorkingDocs/Doc11/EDOC12715.pdf>

366 Gezondheidsraad. *Geslachtskeuze om niet-medische redenen*. o.c. Zie ook: De Wert G. Dat komt goed uit. Prenatale diagnostiek en sekseselectie. In: HM Dupuis, ID de Beaufort, E van der Does ea. (red). *Wat zou u doen? Medisch-ethische casuïstiek met commentaren*. Houten/Zaventhem: Bohn Stafleu Van Loghum, 1994, p. 69-73.

367 *Kamerstukken II* 2003-2004, Aanhangsel: 4049-50.

368 <http://www.tellmepinkorblue.com/>

369 De Wert GMWR, Dondorp WJ. Preconception sex selection for non-medical and intermediate reasons: ethical reflections. *F, V & V in ObGyn*, 2010 Monograph, 80-90

370 Gezondheidsraad. *Geslachtskeuze om niet-medische redenen*. o.c.

gericht op het voorkomen van een 'ernstige geslachtsgebonden erfelijke aandoening' vanzelfsprekend valt in de categorie van op zijn best triviale ouderlijke voorkeuren.

Om te beginnen is de vraag wat precies met een 'geslachtsgebonden erfelijke aandoening' wordt bedoeld. Volgens een smalle definitie van dit begrip gaat het om recessief overervende monogenetische aandoeningen die worden veroorzaakt door een afwijking op het X-chromosoom, zoals hemofilie of de ziekte van Duchenne. Vrouwelijke draagsters van het gendefect zijn zelf gezond, maar bij voortplanting geldt dat hun zoons 50% kans hebben om de ziekte te krijgen en hun dochters 50% kans hebben om zelf weer draagster te zijn. In de Duitse wetgeving staat met zoveel woorden dat aan dit type afwijkingen moet worden gedacht.³⁷¹ Daarentegen is in de in 2008 herziene Britse wet een bredere omschrijving gekozen, door het begrip 'gender related' nader te specificeren als 'affect(ing) only one sex, or affect(ing) one sex significantly more than the other'.³⁷² Die laatste omschrijving includeert ook niet-mendeliaans overervende aandoeningen met een ongelijke geslachtsincidentie. Ouders die al (meer dan) één kind met een aandoening in deze categorie hebben, zoals autisme, hebben een (aanzienlijk) verhoogd risico dat een volgend kind ook aangedaan zal zijn. Geslachtskeuze (preconceptioneel of via ivf/PGD) kan dan een mogelijkheid zijn om het risico op een kind met de desbetreffende aandoening te verkleinen.³⁷³ Een belangrijk verschil met geslachtskeuze ter voorkoming van een ziekte als hemofilie of Duchenne is dat het zou gaan om risicoreductie en niet om het voorkomen van de geboorte van een kind dat de aandoening zou kunnen hebben. De vraag is uiteraard hoe groot de reductie van het risico moet zijn om een belastende en invasieve procedure als ivf/PGD te rechtvaardigen. Maar dan gaat het om de proportionaliteit van de methode om die risicoreductie te bereiken en niet om de vraag of geslachtskeuze ter vermindering van de kans op een kind met een ziekte wel of niet aanvaardbaar is. Als straks een effectieve, veilige en met inseminatie te combineren spermascheidingsmethode beschikbaar is (mogelijk *flow cytometry*, zie eerder), waarom zouden ouders daar dan geen gebruik van mogen maken om zo de kans dat hun kind een bepaalde ziekte heeft, te verkleinen? Het gaat dan nog steeds om een medisch motief, waartegen het bezwaar van 'instrumentalisering van het kind' bij voorbaat afketst. Er lijken dus goede redenen om het Britse voorbeeld te volgen en de formulering van de uitzondering in artikel 26 lid 2 overeenkomstig te verbreden.

In de tweede plaats is de vraag of de grens tussen medische en niet-medische redenen altijd wel zo scherp te trekken valt. Daarop is ook in de eerste evaluatie van de Embryowet gewezen, aan de hand van de casus van een paar waarvan de mannelijke partner lijdt aan hemofilie. Dat paar vraagt om geslachtskeuze, niet om te voorkomen dat ze een kind krijgen dat die aandoening zal hebben, want er is geen reden om daarvoor te vrezen, maar wel om te voorkomen dat ze een dochter krijgen die als obligate draagster de ziekte van haar vader kan doorgeven aan haar kinderen en in verband daarmee

371 Geslachtskeuze is volgens §3 van het Embryonenschutzgesetz uitsluitend toegestaan als het gaat om het voorkomen van 'Muskeldystrophie vom Typ Duchenne oder einer ähnlich schwerwiegenden geschlechtsgebundenen Erbkrankheit'. Zie: <http://www.gesetze-im-internet.de/eschg/BJNR027460990.html>

372 <http://www.legislation.gov.uk/ukpga/2008/22/schedule/2/crossheading/embryo-testing-and-sex-selection>

373 Amor DJ, Cameron C. PGD gender selection for non-Mendelian disorders with unequal sex incidence. *Hum Reprod* 2008;23:729-34.

ook zelf voor lastige reproductieve afwegingen kan komen te staan.³⁷⁴ In het rapport van de eerste wetsevaluatie is dit aangeduid als een 'gemengde reden' voor geslachtskeuze:

De reden is enerzijds te beschouwen als niet-medisch: de eventuele dochter is wel draagster, maar heeft de aandoening niet. De reden kan anderzijds als medisch worden beschouwd: het verzoek komt immers voort uit bezorgdheid van de aanstaande ouders over het reproductieve dilemma van hun eventuele toekomstige dochter, gezien het grote gezondheidsrisico voor de 'derde generatie'. Artikel 26 laat in dit geval geen ruimte voor geslachtskeuze, aangezien het betreffende toekomstige kind de aandoening niet zal hebben. De vraag rijst of het verbod niet te strikt is, gezien het specifieke probleem waarmee de betreffende paren worden geconfronteerd.³⁷⁵

In het Kabinetsstandpunt op het evaluatierapport is geantwoord dat geslachtskeuze ter voorkoming van dragerschap van een geslachtsgebonden aandoening strijdig zou zijn met het principe van gelijke behandeling.³⁷⁶ Wiens recht op gelijke behandeling hier geschonden wordt en in welk opzicht, wordt echter niet uitgelegd. De vraag uit de eerste wetsevaluatie blijft daarmee staan.

6.1.3 Cross border reproductive care

Wensouders die om welke reden dan ook in hun eigen land niet of niet direct geholpen kunnen worden, zoeken in toenemende mate behandeling over de grens. Een recent onderzoek onder centra in zes Europese landen laat zien dat het om behoorlijk grote patiëntenstromen gaat.³⁷⁷ Met een term die geen recht doet aan het probleem van de betrokkenen en de ernst van hun motivatie, wordt soms gesproken van 'fertiliteitstoerisme'.³⁷⁸ De internationaal aanvaarde term 'cross border reproductive care (CBRC)' voorkomt stigmatisering van patiënten, maar suggereert aan de andere kant dat dit in alle opzichten een probleemloze ontwikkeling zou zijn, en dat is zeker niet juist. In dat verband moet wel verschil gemaakt worden tussen enerzijds het verkeer naar centra in landen waar de fertiliteitszorg niet goed geregeld is, waar patiënten mogelijk worden blootgesteld aan onverantwoorde risico's en niet uit te sluiten valt dat misbruik wordt gemaakt van lokale donoren en/of draagmoeders, en anderzijds behandeling van patiënten in landen of centra waar geen twijfel bestaat over de kwaliteit van de zorg.

374 Voor een ander voorbeeld van geslachtskeuze ter voorkoming van transgeneratieve gezondheidsrisico's, zie: Bredenoord AL, Dondorp W, Pennings G, De Wert G. Avoiding transgenerational risks of mitochondrial DNA disorders: a morally acceptable reason for sex selection? *Hum Reprod* 2010;25:1354-60.

375 Olsthoorn-Heim ETM, De Wert GMWR, Winter HB, et al. *Evaluatie Embryowet*. Den Haag: ZonMw, 2006.

376 *Kamerstukken II* 2006-2007, 30 486, nr. 3

377 Shenfield F, de Mouzon J, Pennings G, Ferraretti AP, Andersen AN, de Wert G, Goossens V; ESHRE Taskforce on Cross Border Reproductive Care. Cross border reproductive care in six European countries. *Hum Reprod* 2010;25:1361-8.

378 Die term is wel begrijpelijk als men kijkt naar de gelikte arrangementen van sommige commerciële aanbieders in zonnige oorden. Zie: De Lange N en Evers JLH. Medisch toerisme bij subfertiliteit. *Medisch Contact* 2010;65:2000-3.

Afgezien van lokaal grensverkeer (mensen die dicht bij een centrum over de grens wonen) zijn er twee soorten redenen waarom patiënten hulp in het buitenland zoeken: wettelijke beperkingen en feitelijke beschikbaarheid.³⁷⁹ Soms vallen die categorieën samen, bijvoorbeeld in het geval van Nederlandse patiënten die voor een MESA of TESE behandeling naar een Belgisch centrum gingen toen die chirurgische varianten van ICSI door een in het Planningsbesluit verankerd moratorium niet in ons land mochten worden aangeboden. Wensouders die een spermadonor in België zoeken doen dat deels omdat ze in Nederland (te) lang moeten wachten, maar deels ook omdat ze een anonieme donor zoeken, wat in Nederland sinds de invoering van de Wdkb onmogelijk is geworden. Omdat lesbische vrouwen in Frankrijk door een wettelijk verbod niet in aanmerking komen voor spermadonatie, zoeken ook zij vaak hun heil in België. En paren die gebruik willen maken van spermascheiding door *flow cytometry* omdat ze hun gezin willen completeren met een meisje of een jongen (zie 6.1.2), moeten daarvoor naar Mexico of Noord Cyprus.

Waar CBRC voor medisch geïndiceerde zorg wordt veroorzaakt door beperkte beschikbaarheid in de landen van herkomst, hebben de overheden in die landen in beginsel een verantwoordelijkheid om de toegang tot de zorg te verbeteren. Waar het gaat om CBRC vanwege wettelijke beperkingen is minder duidelijk hoe de situatie moet worden beoordeeld. Tegen de achtergrond van de diversiteit aan moreel geïnspireerde verbodsbepalingen op het gebied van medisch geassisteerde voortplanting, kan CBRC, voor zover door dat soort beperkingen uitgelokt, wellicht worden beschouwd als een vrijplaats voor moreel pluralisme.³⁸⁰ Onproblematisch is dat intussen niet. Vanuit het perspectief van het land waar de restricties zijn gesteld kan CBRC niet anders dan als een ongewenste ondermijning van de eigen regels worden gezien. En omgekeerd: terwijl CBRC-patiënten liefst in eigen land geholpen zouden worden, betekent hun afreizen naar het buitenland dat de druk in eigen land om de discussie over restrictieve wetgeving aan te gaan, eerder kleiner wordt.³⁸¹

Voor de praktijk van de zorg is CBRC vooral een probleem als wensouders zich laten behandelen in landen waar de kwaliteit van de zorg (inclusief informatie en begeleiding) onvoldoende gewaarborgd is. Maar al te vaak melden patiënten zich vervolgens met soms ernstige complicaties bij Nederlandse hulpverleners. Hier valt onder meer te denken aan transfer van meer dan twee embryo's, mogelijk leidend tot grote meerlingzwangerschappen, met alle mogelijke risico's van dien voor zowel de vrouw als de kinderen. De kosten van de door die complicaties veroorzaakte zorg komen voor rekening van de zorgverzekering. Waar met het oog op voorgenomen behandeling in het buitenland een beroep wordt gedaan op Nederlandse hulpverleners (bijvoorbeeld voor het toedienen van medicatie of het verschaffen van gegevens) voelen zij zich ongemakkelijk bij de gedachte mee te werken aan een behandelingstraject van suboptimale kwaliteit.³⁸² Zorgen bestaan er ook over het gebrek aan inzicht in de condities waaronder in bepaalde landen eiceldonoren en draagmoeders worden geworven en aan welke risico's zij daarbij mogelijk worden blootgesteld.

379 Pennings G, de Wert G, Shenfield F, Cohen J, Tarlatzis B, Devroey P. ESHRE task force on ethics and law 15: cross-border reproductive care. *Hum Reprod*.2008;23:2182-4.

380 Pennings G. Reproductive tourism as moral pluralism in motion. *J Med Ethics* 2002;28:337-41.

381 Pennings G, de Wert G, Shenfield F, Cohen J, Tarlatzis B, Devroey P. ESHRE task force on ethics and law 15: cross-border reproductive care. *Hum Reprod* 2008;23:2182-4.

382 De Lange N en Evers JLH, o.c.

Nadrukkelijke informatie aan wensouders over CBRC en over de centrale kwaliteitselementen van de fertiliteitsbehandeling, kan leiden tot een groter besef van de risico's van behandeling in bepaalde landen. Centra en patiëntenvereniging kunnen daar aan bijdragen, zoals nu deels ook al gebeurt. De vraag is welke verdere stappen mogelijk zijn om de risico's te verkleinen. Eén daarvan is samenwerking binnen internationale beroepsgroep. Een speciale Task Force van ESHRE heeft recent een 'good practice guide' opgesteld voor de zorg aan patiënten uit andere landen. Daarin wordt onder meer het belang van samenwerking tussen professionals in beide landen benadrukt.³⁸³ Hier valt in ieder geval te denken aan een goede communicatie en het verstrekken van voor de behandeling relevante medische gegevens. Hoe deze samenwerking in de praktijk van CBRC gestalte kan krijgen zal zich nog moet uitwijzen. Een probleem is dat die samenwerking soms zal betekenen dat Nederlandse hulpverleners meewerken aan behandelingen die in eigen land verboden zijn, waaronder behandeling met zaad- of eicellen van een anonieme donor. Als het gaat om samenwerking met commerciële centra in landen als Rusland en Oekraïne is de uitdaging hoe dergelijke samenwerking de individuele patiënt ten goede kan komen zonder Nederlandse hulpverleners moreel medeplichtig te maken aan zorg van twijfelachtige kwaliteit. Te denken valt aan het opzetten van systemen van verificatie en controle en samenwerking met gecertificeerde centra in het buitenland. In ieder geval zou samenwerking geen reden mogen zijn om de Nederlandse kwaliteitseisen te versoepelen.³⁸⁴

6.2 Ontwikkelingen in de medische wetenschap

In het rapport van de eerste wetsevaluatie is aandacht besteed aan de stand van de wetenschap op het gebied van onderzoek met menselijke embryonale stamcellen, onder meer gericht op het verkrijgen van celmateriaal voor transplantatiedoeleinden. Ook internationaal ging het debat toen over de aanvaardbaarheid van 'therapeutisch kloneren' en de vraag of er daarvoor mogelijk 'embryosparende alternatieven' waren. Zoals uit de bespreking hieronder blijkt, is die discussie grotendeels door de wetenschappelijk ontwikkelingen ingehaald. Voor de Embryowet rijzen daarmee echter ook weer nieuwe vragen, zoals blijkt uit het slot van de bespreking in 6.2.1. Een tweede aandachtspunt in het rapport van de eerste wetsevaluatie was het verbod op het doen ontstaan van embryo's voor andere doeleinden dan zwangerschap in artikel 24a. De aanbeveling was dat verbod op te heffen omdat aan de belangrijkste van de daarvoor bij de totstandkoming van de wet geformuleerde voorwaarden was voldaan, met name de voorwaarde dat sprake moest zijn van een daadwerkelijke belemmering van belangrijk medisch-wetenschappelijk onderzoek. Die aanbeveling is niet gevolgd; in plaats daarvan is de opheffing van het verbod op de lange baan geschoven. Zoals de bespreking in 6.2.2 aan de hand van enkele actuele ontwikkelingen laat zien, zijn de argumenten voor opheffing onverkort geldig. In de korte slotparagraaf 6.2.3 gaat het (opnieuw) om de vraag of de wettelijke definities van 'geslachtscellen' en 'embryo' adequaat zijn.

383 Shenfield F, Pennings G, De Mouzon J, Ferraretti AP, Goossens V; ESHRE Task Force 'Cross Border Reproductive Care' (CBRC). ESHRE's good practice guide for cross-border reproductive care for centers and practitioners. *Hum Reprod* 2011;26:1625-7.

384 Zie de retorische vraag in De Lange N en Evers JH, o.c.

6.2.1 Onderzoek met pluripotente stamcellen

Onderzoek met humane stamcellen neemt sinds het eind van de vorige eeuw een hoge vlucht. Van belang is het onderscheid tussen somatische en embryonale stamcellen (ES-cellen). Terwijl somatische stamcellen (bijvoorbeeld: bloedvormende stamcellen) al zijn geprogrammeerd om uit te groeien tot een specifiek soort cellen (bloedcellen), kunnen embryonale stamcellen uitgroeien tot alle mogelijke soorten cellen en weefsels. ES-cellen worden daarom 'pluripotent' genoemd. Omdat humane ES-cellen verkregen worden uit menselijke embryo's (hetzij uit rest-embryo's, hetzij uit embryo's die daartoe speciaal zijn gemaakt), is onderzoek ermee relevant in het kader van de evaluatie van de Embryowet. Het tot stand brengen van embryo's voor andere doeleinden dan zwangerschap is op grond van artikel 24a verboden (zie 6.2.2).

Stamcelonderzoek ging van meet af aan gepaard met hoge verwachtingen, vooral wat betreft toekomstige therapeutische toepassingen ('celtherapie'). Dit optimisme gold ook het zogenoemde 'therapeutisch kloneren', bedoeld om afstotingsvrij transplantatiemateriaal te verkrijgen. Met klonering is hier bedoeld dat de celkern van een lichaamscel van de patiënt wordt overgebracht in een van zijn kern ontdane donoreicel (somatic cell nuclear transfer: SCNT). Daarmee zou een embryo ontstaan dat een genetische kloon is van die patiënt en dat dus zou kunnen dienen als bron voor het verkrijgen van lichaamseigen celmateriaal voor zijn of haar behandeling. Dat kloneren is (met veel mislukkingen) bij verschillende diersoorten gelukt, maar niet bij de mens. Wel werd in 2011 melding gemaakt van een succesvolle poging om humane ES-cellen te isoleren uit via SCNT ontstane menselijke embryo's, maar dat gebeurde met een aangepast protocol waarbij de transplantatie plaatsvond in een niet-ontkernde donoreicel, met chromosomaal afwijkende (triploïde) embryo's en daardoor voor klinische toepassing al bij voorbaat onbruikbare ES-cellen als gevolg.³⁸⁵ Overigens vonden onderzoekers in een recente genomanalyse van SCNT-muizenembryo's dat die in epigenetisch opzicht sterk afwijkend waren: de reprogrammering van de somatische kern door de eicel lijkt niet goed te verlopen. Mogelijk verklaart dat het slechte ontwikkelingsvermogen van SCNT-embryo's.³⁸⁶

Hoewel bij SCNT geen bevruchting plaatsvindt, ontstaat wel een embryo dat althans in theorie als bron voor lichaamseigen stamcellen zou kunnen worden gebruikt. Omdat dit ethisch gevoelig is en bovendien in veel landen (waaronder Nederland) verboden, is gezocht naar 'embryospaarende' alternatieven. Eén van die mogelijke alternatieven, besproken in het rapport van de eerste wetsevaluatie, is *interspecies* SCNT (iSCNT). Hierbij wordt een menselijke somatische celkern getransplanteerd in een ontkernde *dierlijke* eicel, teneinde uit de zo ontstane hybride embryo's ('cybriden') menselijke ES-cellen te kunnen verkrijgen. Er waren twee redenen om dit te proberen. In de eerste plaats zouden cybriden geen *menselijke* embryo's zijn of anders vanwege veronderstelde niet-levensvatbaarheid in ieder geval geen menselijke *embryo's*, met als gevolg dat ethische bezwaren en juridische belemmeringen niet zouden gelden. Deze argumentatie is aanvechtbaar.³⁸⁷ In de

385 Noggle S, Fung HL, Gore A, et al. Human oocytes reprogram somatic cells to a pluripotent state. *Nature* 2011;478:70-5.

386 Peat JR, Reik W. Incomplete methylation reprogramming in SCNT embryos. *Nature Genetics* 2012;44:965-966.

387 Gezondheidsraad. Embryonale stamcellen zonder morele pijn? In *Signalering ethiek en gezondheid* 2005/07:13-36. Zie ook Olsthoorn-Heim ETM, o.c., p 81.

tweede plaats zou iSCNT een belangrijk probleem van SCNT wegnemen: de afhankelijkheid van vrouwen die bereid zijn eicellen te doneren voor gebruik in wetenschappelijk onderzoek of in de geneeskunde. Inmiddels is duidelijk dat van iSCNT als een methode voor het verkrijgen van humane ES-cellen geen succes te verwachten valt.³⁸⁸

Betekenis van iPS-cellen

Dat de belangstelling voor SCNT (en iSCNT) wereldwijd is weggeëbd, komt niet alleen door de grote technische en praktische problemen rond deze techniek, maar ook door de opmars van een alternatief dat onder andere in het rapport van de eerste evaluatie al werd aangeduid als 'het alternatief van de toekomst': de directe reprogrammering van somatische cellen. Korte tijd later was de doorbraak een feit. Japanse en Amerikaanse onderzoekers toonden aan dat pluripotente cellen kunnen worden gemaakt door gewone lichaamscellen te herprogrammeren: terug te brengen in een staat van waaruit ze zich weer tot alle mogelijke celtypes kunnen ontwikkelen.³⁸⁹ De zo verkregen iPS-cellen (*induced pluripotent stem cells*) lijken in dat opzicht sterk op ES-cellen. Belangrijk is dat net als bij SCNT de eigen lichaamscellen van de patiënt als startpunt gebruikt kunnen worden, zodat afstoting van uit iPS-cellen gekweekt celmateriaal geen groot probleem zou hoeven zijn. Vergeleken met SCNT is directe reprogrammering echter veel gemakkelijker.³⁹⁰ Bovendien heeft het belangrijke ethische voordelen: men hoeft geen embryo's te maken om die vervolgens als bron van pluripotente stamcellen te kunnen gebruiken en men hoeft ook geen beroep te doen op eiceldonoren. Het wekt dan ook geen verbazing dat het stamcelonderzoek zich sinds enkele jaren concentreert op onderzoek naar iPS-cellen.

Dit laat onverlet dat, anders dan vaak is gesuggereerd³⁹¹, onderzoek met humane ES-cellen nog steeds nodig is. Al zijn de eerste resultaten van onderzoek met iPS-cellen veelbelovend, er bestaan nog allerlei vragen over de precieze aard en klinische bruikbaarheid van die cellen.³⁹² Een belangrijke bevinding is dat reprogrammering (net als trouwens het in kweek houden van ES- of iPS-cellen) leidt tot genetische en epigenetische veranderingen in de stamcellen met mogelijke gevolgen voor de veiligheid van celtherapeutische toepassingen, waarbij onder meer te denken valt aan een grotere

388 Persoonlijke mededeling prof. dr. C. Mummery, LUMC. Zie ook Garcia E, Van Leeuwen E. *Adviesrapport cybriden*. Universiteit Nijmegen, 2012.

389 Takahashi K, Yamanaka S. Induction of pluripotent stem cells from mouse embryonic and adult fibroblast cultures by defined factors. *Cell* 2006;126:663-76; Takahashi K, Tanabe K, Ohnuki M, et al. Induction of pluripotent stem cells from adult human fibroblasts by defined factors. *Cell* 2007;131:861-872; Yu J, Vodyanik MA, Smuga-Otto K, et al. Induced pluripotent stem cell lines derived from human somatic cells. *Science* 2007;318:1917-20.

390 Een verschil is ook dat bij eventuele celtherapeutische toepassing van SCNT alléén het nucleaire DNA van de resulterende hES-cellen afkomstig is van de patiënt, terwijl bij directe reprogrammering tot iPS-cellen ook het mitochondriale DNA van de patiënt afkomstig is.

391 Zie bv Becker S. Het einde van een embryodebat. *Trouw*, 22 november 2007.

392 Wu SM, Hochedlinger K. Harnessing the potential of induced pluripotent stem cells for regenerative medicine. *Nat Cell Biol* 2011;13:497-505; Robinton DA, Daley GQ. The promise of induced pluripotent stem cells in research and therapy. *Nature* 2012;481:295-305.

kans op kanker. Onderzoekers op dit terrein zijn het er over eens dat beter begrip van de biologie van de celprogrammering een voorwaarde is voor de ontwikkeling van bruikbare en veilige celtherapieprotocollen, en dat zulk onderzoek niet mogelijk is zonder daarin beide celtypen (niet alleen iPSC-cellen, maar ook ES-cellen) te betrekken.

Niet alleen blijft dus onderzoek met menselijke ES-cellen nodig, men zal daarbij ook nieuwe ES-cellijnen moeten maken door isolatie van stamcellen uit embryo's, en niet kunnen volstaan met de ES-cellijnen die er al zijn. Eén van de redenen daarvoor is dat die cellijnen geen werkelijk pluripotente stamcellen lijken te bevatten: ze bevinden zich niet in de zogenoemde 'ground state' van ontwikkelingspotentie. Dat is gebleken uit onderzoek waarin die cellen werden vergeleken met ES-cellen van de muis.³⁹³ De beschikbare humane ES-cellen lijken meer op epiblast-stamcellen, uit een later stadium van de embryonale ontwikkeling en met een lager differentiërend vermogen (minder pluripotent) dan de echte ('naieve') ES-cellen van de muis. Voor het verdere onderzoek op dit gebied is het van belang om over werkelijk pluripotente humane ES-cellen te beschikken, maar hoe die moeten worden verkregen, is op dit moment nog niet duidelijk.

Hoewel het idee van 'therapeutisch kloneren' goeddeels is opgegeven, blijft SCNT ook bij de mens een rol spelen in fundamenteel onderzoek gericht op het begrip van de rol van de eicel bij de reprogrammering van somatische cellen.³⁹⁴ Overigens wordt door sommige onderzoekers betwijfeld of de belofte van geïndividualiseerde celtherapie ook met iPSC-cellen wel realistisch is gelet op de enorme kosten van de noodzakelijke veiligheidstests.³⁹⁵ Men zou dan eerder moeten denken aan de inrichting van celbanken voor zoveel mogelijk verschillende HLA-types.

In het rapport van de eerste evaluatie van de Embryowet wordt nog een andere mogelijke toepassing van SCNT genoemd, naast 'therapeutisch kloneren': de ontwikkeling van ziektemodellen op basis van pluripotente stamcellijnen verkregen uit cellen van patiënten met bepaalde aandoeningen, ook met het oog op de ontwikkeling van geneesmiddelen voor die aandoeningen.³⁹⁶ Voor deze belangrijke toepassing vormen iPSC-cellen nu in de meeste gevallen een succesvol en beter (want eenvoudiger en ethisch onproblematisch) alternatief.

Kweken van geslachtscellen uit pluripotente stamcellen

In theorie is het mogelijk om uit pluripotente stamcellen functionele geslachtscellen te kweken. Een paar jaar geleden werd bekend dat onderzoekers daar bij muizen al enigszins in waren geslaagd. Dat wil zeggen: ze hadden uit embryonale stamcellen van de muis geslachtscellen in een vroeg ontwikkelingsstadium weten te kweken. Inmiddels is het, eveneens bij muizen, ook gelukt om met zulke uit pluripotente stamcellen (zowel ES als iPSC-cellen) gekweekte zaadcellen levensvatbaar

393 Kujik EW, Chuvpova de Sousa Lopes SM, Geijsen N, et al. The different shades of mammalian pluripotent stem cells. *Hum Reprod Update* 2011;17:254-71.

394 Grieshammer U, Shepard KA, Nigh EA, Trunson A. Finding the niche for human somatic cell nuclear transfer. *Nat Biotechnol* 2011;29:701-5.

395 Mummery C. Induced pluripotent stem cells - a cautionary note. *N Engl J Med* 2011;364:2160-2.

396 Olsthoorn-Heim ETM, o.c., p 85 ev.

nageslacht te verkrijgen. Dat wil niet zeggen dat de stap naar het kweken van menselijke geslachtscellen nu snel kan worden gezet. Een probleem is de zojuist genoemde constatering dat het bij de mens, anders dan bij de muis, tot nu toe niet gelukt is om pluripotente stamcellen te verkrijgen in het allervroegste stadium. Zulke 'naieve' stamcellen lijken juist voor het kweken van geslachtscellen wel nodig te zijn.³⁹⁷

Een groep wetenschappers kwam in 2008 met een 'consensus statement' over het onderzoek op dit terrein.³⁹⁸ In die verklaring worden drie redenen genoemd waarom men ook bij de mens geslachtscellen wil kweken uit pluripotente stamcellen. In de eerste plaats als een vorm van fundamenteel wetenschappelijk onderzoek gericht op beter begrip van de ontwikkeling van geslachtscellen. In de tweede plaats omdat die kennis kan bijdragen aan de ontwikkeling van nieuwe vormen van preventie en behandeling op het gebied van de geassisteerde voortplanting en andere terreinen van de geneeskunde. In de derde plaats om niet meer afhankelijk te zijn van de bijdrage van eiceldonoren voor wetenschappelijk onderzoek waarbij embryo's tot stand worden gebracht (zie 6.2.2). Als men eicellen kan kweken uit pluripotente stamcellen, hoeft men geen vrouwen meer te vragen een belastende donorprocedure te ondergaan. Maar uit de verklaring blijkt ook dat men er (ten vierde) rekening mee houdt dat dit onderzoek ertoe zal leiden dat geslachtscellen in de toekomst kunnen worden gekweekt voor voortplanting.

Mensen die om welke reden dan ook geen 'werkende' geslachtscellen hebben, zouden daarmee geholpen zijn. Om te beginnen valt te denken aan paren die nu nog als gevolg van een vruchtbaarheidsprobleem zijn aangewezen op voortplanting met behulp van donorzaad of donoreicellen. Zij zouden met uit stamcellen gekweekte geslachtscellen genetisch eigen kinderen kunnen krijgen, zodat gameetdonatie overbodig wordt. Ook zou fertiliteitsbehoud door het invriezen van geslachtscellen of weefsels niet meer nodig zijn. In theorie hoeft niemand straks meer zaad- of eicellen in te vriezen, omdat ze voor iedereen altijd nog gemaakt kunnen worden.

Uiteraard moet het dan gaan om geslachtscellen die genetisch overeenkomen met de personen voor wie ze gemaakt worden. Anders voegt voortplanting met gekweekte geslachtscellen niets toe aan het nu al mogelijke gebruik van donorzaad of donoreicellen. Stamcellen uit publieke celbanken zijn hier dus geen optie; de enige manier om die genetische overeenkomst te bewerkstelligen is reprogrammering van cellen van de patiënt zelf.³⁹⁹ Op grond van de uitkomsten van dieronderzoek wordt in de literatuur gesuggereerd dat men langs deze weg ook eicellen zou kunnen kweken uit

397 Persoonlijke mededeling prof. dr. C Mummery, LUMC

398 The Hinxtongroup. *Consensus Statement: Science, Ethics and Policy Challenges of Pluripotent Stem Cell-Derived Gametes*. April 2008. http://www.hinxtongroup.org/Consensus_HG08_FINAL.pdf

399 Ofwel door directe reprogrammering leidend tot genetisch identieke iPSC-cellen, ofwel via SCNT leidend tot een embryo en vervolgens tot hES-cellen met hetzelfde nucleaire DNA als de patiënt. Die laatste variant impliceert dat dat embryo mogelijk moet worden beschouwd als de genetische ouder van de kinderen die met de langs deze weg verkregen geslachtscellen worden verwekt. Zie: Mertes H, Pennings G. Ethical aspects of the use of stem cell derived gametes for reproduction. *Health Care Anal* 2010;18:267-78. Bij gebruik van iPSC-cellen wordt deze ethisch relevante complicatie vermeden.

cellen van een man.⁴⁰⁰ Dat zou betekenen dat een mannelijk homoseksueel paar (met hulp van een draagmoeder) kinderen kan krijgen waarvan beide partners samen de genetische ouders zijn. In de aangehaalde consensusverklaring wordt overigens betwijfeld of dat ooit mogelijk zal zijn. Dat het omgekeerde zou kunnen: zaadcellen kweken voor een vrouw, zodat ook lesbische paren genetisch eigen kinderen kunnen krijgen, is volgens de verklaring 'nog veel moeilijker, om niet te zeggen onmogelijk'.

Voorlopig is voortplanting met uit pluripotente stamcellen gekweekte geslachtscellen niet aan de orde. Niet alleen is het nog niet gelukt functionele menselijke geslachtscellen te kweken⁴⁰¹, maar als dat eenmaal kan, blijft onzekerheid over de mogelijke risico's een grote belemmering. De hierboven al genoemde vragen rond de veiligheid van via reprogrammering verkregen materiaal voor celtherapeutische toepassingen luisteren extra nauw als het gaat om het kweken van geslachtscellen waarmee men kinderen zou willen verwekken. Er is reden voor bezorgdheid dat epigenetische veranderingen en ook DNA-schade als gevolg van gebruik van al verouderde lichaamscellen, zullen leiden tot gezondheidsschade bij het nageslacht.

Tegen de achtergrond van de nagenoeg universele voorkeur voor gedeeld genetisch ouderschap is het in principe winst te noemen als paren die nu nog op donorconceptie zijn aangewezen, straks mogelijk een kind kunnen krijgen waarvan beide partners de genetische ouder zijn. Maar een legitieme vraag is of die winst belangrijk genoeg is om de materiële en immateriële kosten van de ontwikkeling en de verantwoorde introductie van de technologie (denk ook aan het gebruik van onderzoeksembryo's) te rechtvaardigen. Onderzoekers op dit gebied benadrukken dat het mogelijk maken van voortplanting met gekweekte geslachtscellen niet het primaire doel van hun onderzoek is en dat het belang van dat onderzoek ook niet van deze toepassing afhangt. Het gaat in de eerste plaats om het verkrijgen van nieuwe ontwikkelingsbiologische kennis die in bredere zin kan bijdragen aan de verdere ontwikkeling van de voortplantingsgeneeskunde en de reproductieve genetica.⁴⁰²

Mens-dier chimaeren

Zoals al in het rapport van de eerste evaluatie van de Embryowet beschreven, gaan er stemmen op om humane ES-cellen te transplanteren in niet-menselijke embryo's. Men spreekt van 'human-to-animal-chimaeras'. Wetenschappers hopen door de transfer van dergelijke chimaeren in een dier meer kennis te verkrijgen over de differentiatie/pluripotentie en mogelijke risico's van het therapeutisch gebruik van pluripotente stamcellen. Op grond van art. 25b is het verboden om een uit menselijke en dierlijke (dan wel alleen menselijke) embryonale cellen tot stand gebrachte chimaera zich langer dan veertien dagen te laten ontwikkelen of in te brengen in een mens of dier. Dit verbod lijkt echter niet van toepassing op chimaeren die zijn gemaakt door humane ES-cellen te transplanteren in een niet- menselijk embryo; bestaande ES-cellijnen vallen immers buiten de reikwijdte van de Embryowet. Op dit punt zou volgens het rapport van de vorige wetsevaluatie

400 Testa G, Harris J. Ethics and synthetic gametes. *Bioethics* 2005;19:146-66; Newson AJ, Smajdor AC. Artificial gametes: new paths to parenthood? *J Med Ethics* 2005;31: 184-6.

401 Volgens de aangehaalde consensus-statement zou dat (gerekend vanaf 2008) nog vijf tot vijftien jaar kunnen duren.

402 Persoonlijke mededeling prof. dr. N Geijsen. Hubrecht Instituut, Utrecht

duidelijkheid moeten worden geschapen: als de bepaling in artikel 25b hier niet van toepassing is, is er mogelijk sprake van een lacune in de wet. Tevens werd aanbevolen om onderzoek in den brede te laten verrichten naar de ethische en juridische implicaties van nieuwe technologische ontwikkelingen op het terrein van mens-diercombinaties.

Deze conclusie en aanbeveling zijn intussen niet minder relevant geworden. Volgens het Kabinetsstandpunt op de eerste wetsevaluatie is evident dat art 25b ook betrekking heeft op de hier bedoelde variant van het maken van chimaeren. Immers, de Embryowet 'maakt geen onderscheid tussen embryonale stamcellen en andere embryonale cellen.'⁴⁰³ Dat antwoord is ons inziens onjuist: het is nooit de bedoeling van de wetgever geweest om aan (pluripotente) embryonale stamcellen dezelfde bescherming te geven als aan de in artikel 1c genoemde (totipotente) cel of cellen met het vermogen uit te groeien tot een mens.⁴⁰⁴ Inmiddels kunnen voor het maken van chimaeren in plaats van humane ES-cellen ook humane iPS-cellen worden gebruikt, die in geen geval als 'embryonale cellen' kunnen worden aangemerkt.

Van actueel belang in dit verband is wetenschappelijk onderzoek naar de mogelijkheid menselijke weefsels en organen te kweken in een dier. Tegen de achtergrond van de schaarste aan donorganen wordt gewerkt aan het 'maken' van organen voor transplantatie. Een van de ideeën is het kweken van organen *in vitro*. Dit is echter zeer moeilijk, om niet te zeggen vooralsnog onmogelijk. Als alternatief wordt voorgesteld dieren te gebruiken als bron van menselijke organen. Meer in het bijzonder gaat het om het inbouwen van menselijke iPS-cellen in een dierlijk embryo dat zo is gemanipuleerd dat zich daarin na transfer in de baarmoeder van een moederdier van dezelfde soort, de vorming van een specifiek orgaan (bijvoorbeeld de pancreas) achterwege blijft. Zo ontstaat een embryonale 'niche' waarin door differentiatie van de getransplanteerde iPS-cellen een menselijke pancreas zal groeien. Er wordt dan uiteindelijk een dier geboren dat als bron van dat menselijke orgaan kan dienen. Deze techniek wordt aangeduid als 'interspecific blastocyst complementation' (IBC).⁴⁰⁵ Al hebben de betreffende onderzoekers hoge verwachtingen van IBC, vooral voor de aanmaak van een nier of alvleesklier, ze wijzen er op dat deze technologie nog in de kinderschoenen staat. Eén nog op te lossen medisch-technisch probleem is dat de bloedvaten in de aldus verkregen organen van dierlijke komaf zijn – met alle problemen van mogelijke afstoting als gevolg.

Voor de huidige evaluatie van de Embryowet is de vraag hoe het onderzoek dat op termijn moet leiden tot mogelijke therapeutische toepassing van IBC, en waarvoor het nodig is een 'human-to-animal-chimaera' waarin menselijke iPS-cellen zijn getransplanteerd in de baarmoeder van een dier te plaatsen, zich verhoudt tot artikel 25b. Als de Embryowet zwijgt over het maken van de hier bedoelde chimaeren (bij gebruik van iPS-cellen lijkt duidelijk dat van transplantatie van embryonale cellen geen sprake is), rijst opnieuw de vraag of dat mogelijk als een lacune moet worden aangemerkt. Als men meent dat artikel 25b hier wel van toepassing zou moeten zijn, moet de

403 *Kamerstukken II 2006–2007*, 30 486, nr. 3.

404 Dondorp W, De toekomstbestendigheid van de embryowet. *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht* 2007;31:72-75.

405 Kobayashi T, Yamaguchi, Hamanaka S, et al. Generation of rat pancreas in mouse by interspecific blastocyst injection of pluripotent stem cells. *Cell* 2010;142:787-799; Usui J-I, Kobayashi T, Yamaguchi, et al. Generation of kidney form pluripotent stem cells via blastocyst complementation. *The Amer J Path* 2012 (online publ.: doi.org/10.1016/j.ajpath.2012.03.007).

bepaling zo worden aangepast dat daarover geen misverstand kan bestaan. In dat geval is de vraag wel of een categorisch verbod, gezien het mogelijk grote belang van deze toepassing voor de gezondheidszorg, niet te rigide is.

Voor de normatieve beoordeling van IBC zijn verschillende zaken van belang. In de eerste plaats rijst de vraag of er principiële bezwaren zijn tegen het kweken van menselijke organen in dieren, bijvoorbeeld gelet op de 'menselijke waardigheid'⁴⁰⁶ of dierenwelzijn? Een specifieke vraag gerelateerd aan het maken van mens-dier chimaeren is of er een kans bestaat dat onder invloed van de menselijke pluripotente stamcellen in het dier behalve het gewenste menselijke orgaan, ook menselijke geslachtscellen tot ontwikkeling komen (met de mogelijkheid van ongewenste voortplanting), of dat veranderingen in de hersenen van het dier plaatsvinden die zouden kunnen leiden tot de ontwikkeling van cognitieve vermogens die lijken op die van de mens. Met name die laatste mogelijkheid roept de vraag op of het maken van zulke chimaeren wel moreel aanvaardbaar kan zijn.⁴⁰⁷ Volgens de onderzoekers kunnen deze ongewenste gevolgen, voor zover reëel, door aanvullende genetische modificatie echter geheel worden voorkomen.⁴⁰⁸

Vanuit dierethisch perspectief is het instrumenteel gebruik en opofferen van dieren problematisch – al kan dat volgens velen wel gerechtvaardigd zijn, als er zwaarwegende menselijke belangen op het spel staan.⁴⁰⁹ In dit geval zou het gaan om het redden van de levens van patiënten op de wachtlijst voor een orgaantransplantatie. Juridisch zijn hier de Gezondheids- en welzijnswet voor dieren en de Wet op de dierproeven van belang. Omdat sprake is van genetische modificatie is een vergunning nodig van de Commissie Biotechnologie bij Dieren (CBD). Dat geldt in ieder geval voor de noodzakelijke uitschakeling van bepaalde genen bij het dier, maar mogelijk ook voor het maken van chimaeren als zodanig.

Een heel ander bezwaar betreft het risico op 'cross-species' infecties – een risico dat onder andere in ons land heeft geleid tot een verbod op xenotransplantatie (WBMV art. 6a lid 1), dat ook op mogelijk toekomstig gebruik van via IBC gecreëerde organen van toepassing is.⁴¹⁰ Tegen de tijd dat zulk gebruik aan de orde zou kunnen zijn, zal moeten worden nagegaan hoe groot het risico *de facto* is en of er alsdan reden is dat verbod voor deze vorm van xenotransplantatie te heroverwegen. De

406 Hendriks A en Kaulingfreks R. *Wat is waardigheid? Een briefwisseling tussen een jurist en een filosoof. Essay Programma Ethiek en Gezondheid*. Den Haag: Zonmw, 2011.

407 Karpowicz P, Cohen CB, van der Kooy D. Developing human-nonhuman chimeras in human stem cell research: ethical issues and boundaries. *Kennedy Inst Ethics J* 2005;15:107-34.

408 Persoonlijke mededeling prof. dr. N Geijzen, Hubrecht Instituut, Utrecht.

409 Garcia E, o.c.

410 Wet op de bijzondere Medische Verrichtingen artikel 6a lid 1: 'Het uitvoeren van medische verrichtingen met toepassing van xenotransplantatie is verboden. Onder xenotransplantatie wordt verstaan het in- of aanbrengen van levende bestanddelen van een dier of van een foetus of embryo van een dier, dan wel een menselijk bestanddeel dat daarmee doelgericht in aanraking is gebracht, in of aan het lichaam van een mens.'

onderzoekers gaan er van uit dat het risico beperkt is, omdat de organen in kwestie menselijk zijn, ook al ontstaan ze in het lichaam van een dier.⁴¹¹

In ieder geval is duidelijk dat onderzoek naar IBC het belang onderstreept van de in het rapport van de eerste evaluatie van de Embryowet bepleite nadere ethische discussie over mens-dier combinaties.⁴¹²

6.2.2 Onderzoek met menselijke embryo's

De Embryowet bevat een tijdelijk verbod op het doen ontstaan van embryo's voor andere doelen dan het tot stand brengen van een zwangerschap (artikel 24a). Dit betekent dat onderzoek met embryo's zich in ons land moet beperken tot onderzoek waarvoor na IVF afgestane restembryo's kunnen worden gebruikt. Uit de Memorie van Toelichting bij de Embryowet blijkt dat de wetgever geen principieel bezwaar had tegen het doen ontstaan van embryo's voor onderzoek; al gaat het daarbij volgens de regering om een verdergaande inbreuk op respect voor menselijk leven dan bij het gebruik van restembryo's voor onderzoek, die grotere inbreuk kan gerechtvaardigd zijn in het licht van het grote belang van wetenschappelijk onderzoek dat kan bijdragen aan betere medische hulp. De MVT noemt drie redenen voor de keuze van de regering om toch een tijdelijk verbod in te stellen:

- 1 het nog ontbreken van maatschappelijk draagvlak (uit in 1998 door het Ministerie van VWS gehouden consultaties was gebleken dat in de samenleving nog weinig steun bestond voor het speciaal voor onderzoek doen ontstaan van embryo's);
- 2 de wens niet teveel uit de pas lopen met wetgeving in andere Europese landen (op dat moment was het doen ontstaan van embryo's voor onderzoek nog alleen toegestaan in het Verenigd Koninkrijk);
- 3 de overweging dat het verbod bij de stand van de wetenschap op dat moment geen belangrijke belemmering voor onderzoek leek op te werpen. Overigens voegde de regering hier aan toe binnen enkele jaren op deze drie terreinen (maatschappelijk draagvlak, wetgeving elders, en stand van de wetenschap) ontwikkelingen te verwachten die voldoende grond zouden geven voor opheffing van het verbod.

Rapport eerste evaluatie Embryowet

In het rapport van de eerste evaluatie van de Embryowet (2006) is nagegaan in hoeverre deze verwachtingen waren uitgekomen. Een eerste constatering was dat een inmiddels groter aantal

411 Persoonlijke mededeling prof. dr. N Geijsen, Hubrecht Instituut, Utrecht.

412 Een aanzet daartoe is gegeven in het net verschenen *Adviesrapport Cybriden*, geschreven door onderzoekers van de Universiteit Nijmegen in opdracht van VWS (Garcia E, o.c.). Omdat dat rapport focust op de eerder genoemde (inmiddels internationaal als achterhaald beschouwde) techniek van interspecies somatic cell nuclear transfer (iSCNT) als een mogelijk moreel minder problematische variant van 'therapeutisch kloneren' (SCNT), en in het geheel niet in gaat op de al in de vorige wetsevaluatie aangeduide specifieke vragen die rijzen rond mogelijk onderzoek met chimaeren, is dat rapport helaas minder relevant dan het met een bredere focus had kunnen zijn.

landen ruimte liet voor het doen ontstaan van embryo's speciaal voor wetenschappelijk onderzoek (naast het Verenigd Koninkrijk ook België, Zweden en Finland). In de tweede plaats was volgens het rapport niet vol te houden dat het (tijdelijk) verbod geen blokkade zou vormen voor belangrijk wetenschappelijk onderzoek. Gewezen werd op het belang van preklinisch embryo-onderzoek naar de veiligheid van nieuwe experimentele reproductieve (hulp)technologie, waaronder het invriezen van eicellen. Naar eventuele verandering van het draagvlak kon in het kader van de evaluatie geen onderzoek worden gedaan (zie daarover verderop). Op grond van het ook in de MvT verwoorde standpunt dat er geen overtuigende principiële argumenten zijn voor handhaving van het verbod en in het licht van het belang van het bedoelde onderzoek voor verbetering van de IVF-behandeling, luidde de conclusie van het rapport dat er goede redenen zijn het tijdelijk verbod spoedig op te heffen.⁴¹³

Het Kabinetsstandpunt op het evaluatierapport was op dit punt zeer terughoudend.⁴¹⁴ Het standpunt gaat uitvoerig in op het ook in het evaluatierapport benadrukte gebrek aan uitzicht op succes met SCNT, maar zegt nauwelijks iets over het belang van preklinisch veiligheidsonderzoek met speciaal gekweekte embryo's, terwijl zich volgens het rapport daar nu juist de belangrijkste belemmering aftekende.

Met de wetwijziging in 2008 (zie hoofdstuk 2) is het verbod in artikel 24a voor onbepaalde tijd verlengd, al blijft de mogelijkheid open om het te laten vervallen op basis van wetenschappelijke en maatschappelijke inzichten. De wet bevat nog steeds de bepalingen die dan zullen gelden. Dat is van belang omdat het bij eventuele ratificatie van het Bioethiekverdrag van de Raad van Europa de ruimte schept voor het maken van een voorbehoud bij het overeenkomstige verbod in artikel 18 lid 2 van dat verdrag.

Belemmering van belangrijk wetenschappelijk onderzoek

Met de verlenging van het verbod is de vraag of het een blokkade oplevert voor wetenschappelijk onderzoek, nog steeds actueel. Deze vraag moet op basis van de wetenschappelijke literatuur en de afgenomen interviews, (opnieuw) bevestigend worden beantwoord. De belangrijkste blokkade betreft opnieuw, net als ten tijde van de eerste evaluatie, preklinisch embryo-onderzoek als onderdeel van een traject van verantwoorde introductie van nieuwe reproductieve technieken. Idealiter bestaat de eerste stap van dat traject uit preklinisch dieronderzoek gericht op de werkzaamheid en veiligheid van een nieuwe technologie.⁴¹⁵ In de geschiedenis van de voortplantingsgeneeskunde is die stap vaak te gemakkelijk overgeslagen als een nieuwe techniek al meteen met succes bij de mens toegepast leek te kunnen worden. Maar ook als er adequaat dieronderzoek is gedaan en de uitkomsten geruststellend lijken, blijft de stap naar de eerste klinische experimenten bij de mens tot op zekere

413 Olsthoorn-Heim E. 2006, o.c, p. 104

414 *Kamerstukken II* 2006–2007, 30 486, nr. 3

415 Gezondheidsraad. *IVF: afrondende advisering*. Rijswijk: Gezondheidsraad, 1998. p 77ff; ESHRE Task Force on Ethics and Law including, Pennings G, de Wert G, Shenfield F, Cohen J, Tarlatzis B, Devroey P. ESHRE Task Force on Ethics and Law 13: the welfare of the child in medically assisted reproduction. *Hum Reprod*. 2007;22:2585-8; Dondorp W, de Wert G. Innovative reproductive technologies: risks and responsibilities. *Hum Reprod*. 2011;26:1604-8.

hoogte een sprong in het duister. Preklinisch onderzoek met menselijke embryo's kan dan een belangrijke tussenstap zijn om de risico's van klinische toepassing beter te kunnen beoordelen. Als het daarbij gaat om procedures die betrekking hebben op wat er gebeurt met geslachtscellen voorafgaand aan de bevruchting, of met embryo's tot en met de eerste klievingsdelingen, is het onmogelijk om voor het onderzoek naar de werkzaamheid en veiligheid van die procedures gebruik te maken van na ivf overgebleven restembryo's. De enige manier waarop het wel kan is die procedures toe te passen bij het tot stand brengen van embryo's die men vervolgens doorkweekt tot in het blastocyststadium (5 dagen) om ze vervolgens zo volledig mogelijk te onderzoeken op tekenen van een normale of afwijkende ontwikkeling.

De Gezondheidsraad maar ook anderen⁴¹⁶ hebben er op gewezen dat het invriezen van eicellen een potentieel riskante techniek was die men niet zonder de tussenstap van preklinisch embryo-onderzoek in de kliniek zou mogen introduceren. Dat is intussen wel gebeurd en de resultaten lijken geruststellend. Een belangrijke rol bij de snelle introductie van het invriezen van eicellen speelde wetgeving in Italië waar het invriezen van embryo's plotseling verboden werd en hulpverleners naar andere methoden zochten om de succeskans van ivf overeind te houden. Maar de gang van zaken is problematisch omdat het er op neer komt dat de veiligheid van een nieuwe voortplantingstechniek direct wordt getest op de vrouwen die de behandeling ondergaan en de kinderen die daardoor in het leven gebracht worden.⁴¹⁷

Technieken die op dit moment worden ontwikkeld en in de niet al te verre toekomst zullen vragen om verantwoorde introductie zijn in vitro rijping van eicellen (IVM) en celkerntransplantatie ter voorkoming van de transmissie van mitochondriale aandoeningen. IVM is een techniek die al heel lang als veelbelovend wordt gezien, omdat die onder meer zou kunnen bijdragen aan de vermindering van de belasting van de ivf-procedure, door de hormonale stimulatie van de eierstokken (grotendeels) overbodig te maken.⁴¹⁸ De techniek wordt bij specifieke patiëntengroepen soms al in de praktijk toegepast, maar de resultaten vallen tegen en er zijn nog onvoldoende kinderen geboren om veel te kunnen zeggen over de veiligheid. Volgens de Scandinavische onderzoekster Outi Hovatta, één van de pioniers op dat gebied, is preklinisch onderzoek met (daarvoor speciaal tot stand te brengen) menselijke embryo's zeker geen gepasseerd station. Integendeel: zulk onderzoek is volgens haar een belangrijke schakel in het traject van de verantwoorde introductie van deze techniek.⁴¹⁹

Celkerntransplantatie ten behoeve van voortplanting bij vrouwen die drager zijn van mutaties in het mitochondriale DNA of die een door zo'n mutatie veroorzaakte ziekte hebben, is een techniek die er in verschillende varianten op neer komt dat de mitochondriën van een donoreicel worden gebruikt om

416 De Rycke M, Liebaers I, Van Steirteghem A. Epigenetic risks related to assisted reproductive technologies: risk analysis and epigenetic inheritance. *Hum Reprod* 2002;17:2487-94.

417 Gezondheidsraad 1998, o.c.

418 Smits JE, Thompson JG, Gilchrist RB. The promise of in vitro maturation in assisted reproduction and fertility preservation. *Semin Reprod Med* 2011;29:24-37.

419 Prof. dr. O. Hovatta, 'In vitro maturation of oocytes', Presentatie Zweedse Nationale Ethiekcommissie, Stockholm, 11 November 2011.

die van de wensmoeder te vervangen.⁴²⁰ Het gaat om vaak zeer ernstige ziekten die uitsluitend via de maternale lijn overerven, met als bijzonderheid dat niet goed te voorspellen valt of en in welke mate het kind zal zijn aangedaan. Pre-implantatie genetische diagnostiek (PGD) en embryoselectie is voor deze vrouwen of paren vaak geen optie omdat daarmee het risico op een ziek kind wel te verkleinen maar niet uit te sluiten valt. Het vervangen van de mitochondriën met daarin de ziekteveroorzakende mutatie moet er toe leiden dat zij een gezond kind kunnen krijgen. Dat kind heeft dan in al zijn cellen het gezonde nucleaire DNA van beide ouders geërfd, en het mitochondriale DNA van de eiceldonor. Het gaat in feite om een vorm van kiembaanmodificatie: een verandering van het erfelijk materiaal die via de kiembaan aan volgende generaties kan worden doorgegeven.⁴²¹ Omdat de mogelijke gevolgen voor het nageslacht niet te overzien zijn, wordt opzettelijke kiembaanmodificatie over het algemeen als onaanvaardbaar van de hand gewezen. In dit geval ligt dat anders, omdat de verandering uitsluitend betrekking heeft op het voor de energiehuishouding van de cellen noodzakelijke mitochondriale DNA. In de Nederlandse Embryowet is het verbod op kiembaanmodificatie in artikel 24g met opzet zo geformuleerd dat celkerntransplantatie ter voorkoming van de transmissie van een mitochondriale aandoening ook in Nederland zou zijn toegestaan.⁴²² Het traject van verantwoorde introductie dat daarvoor nu in het Verenigd Koninkrijk wordt gevolgd, omvat echter nadrukkelijk ook onderzoek waarvoor embryo's speciaal tot stand worden gebracht, iets dat in Nederland niet is toegestaan.⁴²³

Verder in de toekomst valt te denken aan voortplanting met uit stamcellen gekweekte geslachtscellen. Dit omvat zowel voortplanting met zaadcellen die zijn gekweekt uit spermatogonia (zaadvormende stamcellen), ten behoeve van mannen die in hun jeugd een vruchtbaarheidsbedreigende behandeling moesten ondergaan en voor wie toen testisweefsel is afgenomen en opgeslagen (zie 6.1.1), als mogelijk ook voortplanting met uit pluripotente stamcellen gekweekte zaad- of eicellen (zie 6.2.1). In de eerder aangehaalde wetenschappelijke consensusverklaring wordt onderstreept dat het voor de verantwoorde introductie van deze techniek nodig zal zijn om preklinisch onderzoek te doen waarbij door bevruchting met gekweekte geslachtscellen embryo's tot stand worden gebracht.⁴²⁴

De in het rapport van de eerste wetsevaluatie getrokken conclusie dat het verbod in artikel 24a van de Embryowet een belemmering betekent voor onderzoek dat noodzakelijk is voor de verantwoorde introductie van nieuwe voortplantingstechnieken, kan dus worden bekrachtigd. Deze conclusie moet nader worden gepreciseerd: het gaat niet alleen om het doen ontstaan van embryo's ten behoeve van *preklinisch* onderzoek, maar ook om zulk onderzoek *parallel aan* de klinische toepassing van bepaalde

420 Gezondheidsraad. *Celkerntransplantatie bij mutaties in het mitochondriale DNA*. Den Haag: Gezondheidsraad, 2001.

421 Bredenoord A, Dondorp W, Pennings G, De Wert G. Ethics of modifying the mitochondrial genome. *J Med Ethics* 2011;37:97-100.

422 Door de Gezondheidsraad is er op gewezen dat het verbod in artikel 24a mogelijk impliceert dat uitsluitend aan de bevruchting voorafgaande vormen van celkerntransplantatie zijn toegestaan. Dat zou er op neer komen dat slechts één van de nu in het Verenigd Koninkrijk onderzochte varianten ('maternal spindle transfer') in Nederland zou zijn toegestaan. Zie: Gezondheidsraad 2001, o.c.

423 Nuffield Council on Bioethics. *Novel techniques for the prevention of mitochondrial disorders: an ethical review*. London: Nuffield Council on Bioethics, 2012.

424 The Hinxtion Group, o.c.

nieuwe technieken. Een actueel voorbeeld betreft de Britse benadering van de introductie van celkerntransplantatie ter voorkoming van mitochondriale aandoeningen. Terwijl de stap naar klinisch onderzoek onder voorwaarden aanvaardbaar wordt geacht, wordt aanvullend preklinisch embryo-onderzoek bepleit, bijvoorbeeld door embryo's tot stand te brengen met eicellen van vrouwen met een hoog niveau aan gemuteerde mitochondriën.

Als nieuwe voortplantingstechnieken eenmaal in de kliniek geïntroduceerd zijn, dient het mogelijke gezondheidseffect op de met hulp van die technieken verwekte kinderen een belangrijk aandachtspunt te blijven. Een uniforme registratie van uitkomsten en langetermijn follow-up onderzoek van met nieuwe voortplantingstechnieken verwekte kinderen vormen het sluitstuk van het traject van verantwoorde introductie.

Maatschappelijk draagvlak

Een van de redenen van de toenmalige regering om bij de totstandkoming van de Embryowet te kiezen voor een tijdelijk verbod op het doen ontstaan van embryo's voor onderzoek, was dat er twijfel bestond over het maatschappelijk draagvlak voor zulk onderzoek. Een beoordeling van de ontwikkelingen op dat punt was niet mogelijk in het kader van de eerste evaluatie van de Embryowet. Onderzoek naar opvattingen van burgers is inmiddels wel verricht door het Rathenau Instituut.⁴²⁵

De belangrijkste conclusie van dat onderzoek luidde: 49% is voor handhaving van het verbod; 35% wil het opheffen en 14% weet het niet. Enige relativering van de waarde van draagvlakpeilingen voor de onderbouwing van beleid over kwesties die voor de meeste mensen ver van hun dagelijks leven verwijderd zijn, is echter wel op zijn plaats. Wil men waarde kunnen hechten aan de uitkomsten van dergelijk onderzoek, dan geldt in ieder geval als voorwaarde dat de informatie die vooraf aan de respondenten is verstrekt, correct en evenwichtig is. Of dat hier het geval was, valt te betwijfelen.⁴²⁶

Het in de politieke discussie ontstane beeld dat het verbod eigenlijk alleen gevolgen zou hebben voor onderzoek naar therapeutisch kloneren werd in die informatie aan de deelnemers niet gecorrigeerd. In ieder geval ontbrak een duidelijke uitleg van het belang van onderzoek naar de veiligheid van nieuwe reproductieve technieken en van de redenen waarom zulk onderzoek niet met restembryo's kan worden uitgevoerd.

Een opmerkelijke uitkomst was dat de deelnemers positiever stonden tegenover onderzoek met speciaal tot stand gebrachte embryo's, naarmate dat aan meer voorwaarden zou zijn gebonden, waaronder de eis dat embryo's alleen mogen worden gebruikt als er geen alternatief is (subsidiariteit), en een verbod op reproductief kloneren of gebruik van embryo's voor triviale doelen. Dat die voorwaarden op grond van de bestaande regelgeving al vanzelfsprekend (zullen) gelden is hun echter niet verteld. Juiste informatie over de werkelijke aard en omvang van de risico's voor

425 Steegers C, Dijstelbloem H, Brom F. *Meer dan status. Burgerperspectieven op embryo-onderzoek*, Den Haag: Rathenau Instituut, 2008.

426 De Wert GM en Dondorp WJ, *Burgerperspectieven op embryo-onderzoek? Een gemiste kans. Tijdschrift voor Gezondheidsrecht* 2008;32:257-62.

vrouwen die onder geldende zorgvuldigheidsvoorwaarden eicellen afstaan ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek, ontbrak eveneens (zie aanstonds). Het is dan niet verwonderlijk dat de vermeende grote risico's van eiceldonatie voor de respondenten het belangrijkste argument vormden tegen het toelaten van onderzoek waarvoor embryo's speciaal tot stand worden gebracht.

Bescherming van eiceldonoren

Opheffing van het verbod op het doen ontstaan van embryo's voor wetenschappelijk onderzoek zal leiden tot een grotere behoefte aan donoreicellen voor dat doel. Omdat het ondergaan van een hormoonstimulatie belastend is, valt niet te verwachten dat veel vrouwen bereid zijn om langs die weg eicellen voor wetenschappelijk onderzoek af te staan. Andere mogelijke manieren om aan rijpe eicellen voor onderzoek te komen zullen niet veel opleveren. Het Modelprotocol bepleit terecht terughoudendheid bij het vragen van ivf-patiënten om een deel van hun eicellen af te staan. Verder valt te denken aan donatie van enkele rijpe eicellen aangetroffen in een ongestimuleerde cyclus bij vrouwen die een gynaecologische ingreep ondergaan. Eicellen waarmee in een ivf-procedure geen bevruchting tot stand kwam, ten slotte, zijn in de regel niet bruikbaar vanwege mogelijke afwijkingen. Omdat schaarste aan eicellen voor onderzoek kan leiden tot oneigenlijke druk op vrouwen om eicellen af te staan is er reden na te denken over de vraag of sprake is van afdoende bescherming. In het rapport van de eerste evaluatie is gewezen op de noodzaak van adequate informatieverstrekking conform de eisen van artikel 5 en 6 van de Embryowet, onafhankelijke counseling ook met oog op de implicaties van specifieke onderzoekstoepassingen (de bepalingen van het Modelreglement ter zake van counseling voor eiceldonatie met het oog op zwangerschap verdienen op dit punt aanvulling), en maatregelen ter verdere beperking van de risico's als een primaire verantwoordelijkheid van de betrokken beroepsgroepen. Daarbij valt onder meer te denken aan

- 1 een beperking van het aantal hormoonbehandelingen dat een eiceldonor mag ondergaan, het consequent toepassen van milde stimulatie (ook als de opbrengst aan eicellen daardoor mogelijk lager uitvalt) met gebruikmaking van een protocol dat de kans op het optreden van het gevaarlijke ovarieel hyperstimulatiesyndroom (OHSS) minimaliseert (zie 6.1.1),
- 2 het zoveel mogelijk uitsluiten van vrouwen met een verhoogd risico op OHSS en
- 3 het categorisch uitsluiten van vrouwen die zelf nog een kinderwens hebben.

Een mogelijk belangrijke ontwikkeling in dit verband is de eerder besproken nieuwe praktijk van het invriezen van eicellen. Naar verwachting zal dit leiden tot het beschikbaar komen van reesteicellen waarvan de eventuele donatie voor wetenschappelijk onderzoek (als de vrouw daarvoor kiest en haar eicellen bruikbaar zijn), niet alleen zonder enig lichamelijk risico is, maar ook geen lichamelijke belasting met zich meebrengt.⁴²⁷

427 Mertes H, Pennings G. Ethical concerns eliminated: safer stimulation protocols and egg banking. *Am J Bioeth*2011;11:33-5

Onverminderd relevant is het voorstel om bij opheffing van het verbod na te gaan of een prioritering van onderzoek waarvoor donoreicellen nodig zijn, mogelijk en wenselijk is.

Veertiendagengrens

Een van de centrale aandachtspunten in het oorspronkelijke debat over ‘experimenten met embryo’s’ betrof de tijdslimiet: tot hoe lang mag men embryo’s *in vitro* doorkweken? Er is wereldwijd brede steun voor een tijdsgrens van veertien dagen. Deze limiet is ook opgenomen in de Embryowet (artikel 24c). Onderzoekers hebben er regelmatig op gewezen dat deze grens in feite ruim is, in zoverre dat het kweken van embryo’s *in vitro* langer dan ongeveer één week helemaal niet kan – het embryo desintegreert dan als het ware.

Toch werd door sommige onderzoekers al langer geleden gewezen op het (vooralsnog theoretische) belang van research met embryo’s ouder dan twee weken. Zij wezen vooral op embryologisch onderzoek in de derde en vierde week van de ontwikkeling, meer in het bijzonder onderzoek naar de (verstoorde) organogenese. Dat onderzoek zou uiteindelijk kunnen bijdragen aan primaire preventie van bepaalde ontwikkelingsstoornissen c.q. aangeboren afwijkingen.⁴²⁸ In het maatschappelijke en politieke debat speelde dit soort pleidooien niet of nauwelijks een rol, mede omdat het, vanwege praktisch-technische beperkingen van de mogelijkheden tot langere embryoweek, een louter academische exercitie betrof.

Daarin lijkt echter verandering te komen. Onderzoekers in o.a. Cambridge werken aan nieuwe kweeksystemen die het mogelijk maken embryo’s *in vitro* langer door te kweken, met als primair doel meer kennis te krijgen over de embryonale ontwikkeling na de implantatie.⁴²⁹ Dit onderzoek betreft momenteel muizenembryo’s. De eerste bevindingen suggereren dat de ontwikkeling van muizenembryo’s in dit nieuwe kweekstelsel *in vitro* sterk lijkt op de ontwikkeling van embryo’s die voor researchdoeleinden uit dierlijke baarmoeders waren verwijderd. Deze resultaten zorgen, ook in ons land, voor een revival van de belangstelling voor wetenschappelijk onderzoek met menselijke embryo’s *in vitro* tijdens én na de tweede week van de ontwikkeling. Uiteraard zal een eerste onderzoeksvraag zijn of het inderdaad mogelijk is ook menselijke embryo’s met nieuwe platforms langer *in vitro* door te kweken zonder dat zij desintegreren (‘kan wat bij de muis kan ook bij de mens?’).

Zoals gezegd, biedt de Embryowet geen ruimte voor onderzoek met embryo’s *in vitro* na twee weken. De vraag is of dat zo moet blijven. Indien onderzoek voorbij de veertiendagengrens belangwekkende wetenschappelijke kennis kan opleveren over bijvoorbeeld de (verstoring van de) vroege menselijke organogenese, kennis die niet of nauwelijks op een andere manier kan worden verkregen (van belang in verband met het vereiste van subsidiariteit), en die mogelijk op termijn kan leiden tot nieuwe preventieve mogelijkheden (van belang voor de beoordeling van de proportionaliteit), is voor het

428 Williamson R. Research needs and the reduction of severe congenital disease. In: CIBA foundation. *Embryo research: yes or no?* London, Tavistock Publications, 1986.

429 Morris S, Grewal S, Barrios F, et al. Dynamics of anterior-posterior axis formation in the developing mouse embryo. *Nat Commun* 2012; 3: 673.

antwoord op deze vraag beslissend of de argumenten voor de veertiendagengrens dwingend of althans overtuigend zijn.

Interessant in dit verband is om te beginnen de Memorie van Toelichting bij de Embryowet. Nadat is opgemerkt dat het interessant zou kunnen zijn om embryo's *in vitro* zo lang mogelijk in leven te houden, en dat embryo's vooralsnog niet langer dan één week in leven kunnen worden gehouden, wordt gesteld:

Niettemin zijn wij van mening dat er een duidelijke grens moet worden getrokken. Er bestaat, nationaal en internationaal, vrij algemene overeenstemming over de grens van veertien dagen. Als argument daarvoor kan aangevoerd worden dat aan het eind van de tweede week het onderscheid zichtbaar wordt tussen de cellen waaruit het toekomstige individu zich zal ontwikkelen en de cellen die de aanleg vormen van de zwangerschapsondersteunende weefsels.

Dat er een duidelijke grens moet zijn, is een ding, maar moet dit per se de veertiendagengrens zijn? Wat betreft de genoemde sterke internationale consensus: de Gezondheidsraad wijst er uitdrukkelijk op dat die een pragmatisch karakter heeft.⁴³⁰ Is het argument in termen van het zichtbare onderscheid wat betreft de typen van cellen overtuigend? Dat lijkt niet evident. Niet alleen is dit onderscheid al eerder zichtbaar, namelijk al op de vijfde dag van de embryonale ontwikkeling, wanneer de 'inner cell mass', waaruit zich 'het eigenlijke embryo' ontwikkelt, wordt omgeven door cellen van de trofoblast, waaruit zich onder andere de placenta zal vormen. Bovendien is onduidelijk wat de normatieve (ethische, juridische) relevantie van dat onderscheid is.

In de Nederlandse gezondheidsrechtelijke literatuur wordt als argument voor de veertiendagen grens gewezen op het feit dat de innesteling in de baarmoeder die bij een embryo *in vivo* bij ongeveer twee weken is afgerond, gevolgen heeft voor de juridische status.⁴³¹ Dat blijkt onder meer uit het feit dat de Wet Afbreking Zwangerschap niet van toepassing is op het gebruik van middelen die de innesteling van het embryo verhinderen ('spiraaltje'), maar in beginsel wel verbiedt om een eenmaal ingenestelde foetus te aborteren. In de 'leer van de toenemende beschermwaardigheid' is de innesteling een belangrijk overgangsmoment dat gepaard gaat met een hoger niveau van rechtsbescherming. Vóór de innesteling is het embryo 'in statu potentialis', na de innesteling 'in statu nascendi'. De redenering is vervolgens dat als dit geldt voor het embryo *in vivo*, hetzelfde ook moet gelden voor het embryo *in vitro*, omdat voor de juridische status van het embryo de omstandigheden waarin het zich bevindt geen verschil kunnen maken.⁴³² De vraag is of dat per se betekent dat de veertien-dagen grens vanuit juridisch perspectief niet ter discussie gesteld zou kunnen worden.

430 Gezondheidsraad 1998, o.c.

431 Leenen HJJ, Gevers JKM, Legemaate J. *Handboek Gezondheidsrecht. Deel I. Rechten van mensen in de gezondheidszorg*. Houten. Bohn, Stafleu, van Loghum, 2007.

432 Leenen HJJ. De juridische status van het (pre)embryo: ficties over een juridische fictie. *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht* 1994,402-409.

Wat betreft de ethiek is er een gedifferentieerder beeld. Er is de nodige steun voor het argument van de zogenoemde ontologische individualiteit, inhoudend dat het moment (kenbaar aan de vorming van de primitieve streep, twee weken na de bevruchting) waarop het embryo zich niet langer in tweeën kan splitsen zodat een eeneiige tweeling ontstaat is, een ethisch relevant overgangsmoment in de embryonale ontwikkeling markeert.⁴³³ Maar dit laat onverlet dat onder ethici verschillend wordt gedacht over het ethische gewicht hiervan. Zo vindt een aantal ethici een grens van vier tot zes weken beter te verdedigen⁴³⁴, bijvoorbeeld omdat het embryo ethisch gezien pas meetelt als het belangen heeft, hetgeen op zijn vroegst het geval is als het sensaties kan hebben, of omdat er een zekere analogie bestaat tussen het begin van hersenactiviteit en de hersendood: zoals de mens ophoudt te bestaan als hij hersendood is, komt hij pas tot ontstaan bij het begin van hersenactiviteit. Al met al kan worden geconcludeerd dat de argumenten voor de twee wekengrenzen niet helder zijn en dat over de overtuigingskracht verschillend wordt gedacht.

Als het klopt dat onderzoek in de periode rond (dus ook kort ná) de veertiendagengrens belangrijke (en mogelijk voor de gezondheidszorg relevante) wetenschappelijke kennis kan opleveren over de embryonale ontwikkeling na de implantatie, is er reden opnieuw te kijken naar de termijn waarbinnen men embryo's mag doorkweken, waarbij aandacht moet worden geschonken aan de aard en houdbaarheid van de argumenten achter de veertiendagengrens en mogelijke alternatieve limieten.

6.3 De wettelijke definitie van geslachtscellen en embryo

In het rapport van de eerste wetsevaluatie is er op gewezen dat onduidelijk is of uit pluripotente stamcellen gekweekte geslachtscellen onder de definitie van geslachtscellen in artikel 1b vallen. Als dit mogelijk niet het geval is vallen handelingen met dergelijke geslachtscellen buiten de reikwijdte van de wet. Dat is ongewenst.

Eveneens is er in het rapport van de eerste wetsevaluatie op gewezen dat de wettelijke definitie van een embryo in artikel 1c impliceert dat niet-levensvatbare embryo's, omdat ze niet 'in staat zijn uit te groeien tot een mens', buiten de reikwijdte en dus buiten de bescherming van de Embryowet vallen. Al zijn enkele in de eerste evaluatie genoemde 'schijn gestalten van embryo's' (zoals iSCNT-embryo's) niet of nauwelijks meer aan de orde nu de komst van iPS-cellen de zoektocht naar embryosparende alternatieven voor SCNT overbodig heeft gemaakt, daarmee is het probleem niet verdwenen. Het lijkt niet in overeenstemming met de uitgangspunten van de Embryowet, waaronder respect voor menselijk leven, om uitsluitend die embryo's bescherming te verlenen waarvan duidelijk is dat ze het vermogen bezitten uit te groeien tot een mens.⁴³⁵ Er is dus nog altijd reden om na te gaan of een

433 National Institutes of Health. *Final report of the Human Embryo Research Panel*. Bethesda: NIH, 1994.

434 Boonin D. *A defense of abortion*. Cambridge: Cambridge University Press, 2003; Jones DG. Brain birth and personal identity. *J Med Ethics* 1989;14:173-8; Lockwood M. Warnock versus Powell (and Harradine); when does potentiality count? *Bioethics* 1988;2:187-13; Tauer CA. Personhood and human embryos and fetuses. *J Med Philos* 1985;10:253-66; Singer P, Wells D. *The reproductive revolution. New ways of making babies*. Oxford: Oxford University Press, 1984.

435 Dute JC. Toepassing van de genetica in het kader van wetenschappelijk onderzoek. In: Commissie genetica ZonMw, editor. *Toepassing van de genetica in de gezondheidszorg*. Den Haag: ZonMw; 2003: 27-50.

breder definitie niet de voorkeur verdient. Dat wil niet vanzelfsprekend zeggen dat alle embryo's onder die bredere definitie evenveel bescherming zouden moeten krijgen. Voor onderzoek met niet-levensvatbare embryo's zouden minder strenge eisen kunnen gelden. Maar het is dan niet meer zo dat onderzoek met zulke embryo's zich al bij voorbaat aan iedere maatschappelijke controle onttrekt.

7

Ontwikkelingen rond de Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting: ethische overwegingen

Hieronder worden vanuit ethisch perspectief een aantal actuele thema's rond de Wdkb besproken. Ook omdat dit de eerste keer is dat deze wet wordt geëvalueerd, heeft dit hoofdstuk, of althans het eerste deel daarvan, een meer beschouwend karakter dan hoofdstuk 6.

Paragraaf 7.1 gaat over het internationale debat dat nog altijd woedt over de vraag hoe het beste recht kan worden gedaan aan de belangen van alle bij informatie over donorconceptie betrokken partijen. Is het wel of niet een probleem dat de Wdkb, en vergelijkbare wetgeving elders, ouders de vrijheid laat voor hun kind te verzwijgen dat het met behulp van een donor is verwekt? En als het kunnen kennen van je werkelijke afstamming zo fundamenteel is, is het dan wel terecht dat de Wdkb dat belang alleen beschermt voor personen die na de inwerkingtreding van de wet via donorconceptie zijn verwekt? Tegen de achtergrond van de constatering in hoofdstuk 5 dat de wet weliswaar niet heeft geleid tot de gevreesde opdroging van het donoraanbod, maar dat er wel sprake is van een zeker tekort, komen in paragraaf 7.2 vanuit ethisch perspectief eerst de wegen aan de orde waarlangs wensouders proberen aan donoren te komen. Vervolgens wordt ingegaan op de vraag of de instellingen niet meer kunnen doen om algemene donoren te werven. Hoe moet in dat verband worden gedacht over het systeem van 'spiegeldonatie' dat in één van de centra wordt toegepast? In 7.3 komt een vraag aan bod die rechtstreeks voortvloeit uit één van de eerder genoemde wetenschappelijke ontwikkelingen: in hoeverre geldt de Wdkb ook voor eiceldonatie in de context van de in 6.2.2 besproken celkertransplantatie gericht op het voorkomen van de geboorte van een kind met een ernstige mitochondriale aandoening?

7.1 Donoranonimiteit en ouderlijke openheid

De beleidswijziging die ten grondslag ligt aan de Wdkb is juridisch gebaseerd op het recht op kennisname van afstemmingsgegevens (hoofdstuk 3) en kan ethisch worden verdedigd met een overeenkomstig beroep op het recht of het belang van via donatie verwekte personen om te kunnen weten wie de donor is. Tegelijk is het debat hierover ook internationaal nog gaande. Dat door verschillende Europese landen, waaronder buurland België, wordt vastgehouden aan het uitgangspunt van donoranonimiteit (zie hoofdstuk 4) laat zien dat over de kracht van de juridische en ethische argumenten achter de opheffing van de anonimiteitswaarborg kennelijk verschillend kan

worden gedacht.⁴³⁶ In het voortgaande debat wordt van de ene kant betwist dat de keuze om alleen nog niet-anonieme donatie toe te staan een solide normatieve basis heeft⁴³⁷, terwijl van de andere kant wordt ingebracht dat de wet in landen als Zweden, Nederland en het Verenigd Koninkrijk niet ver genoeg gaat in het beschermen van het recht van via donatie verwekte personen op informatie over hun afstamming.⁴³⁸

Daarbij gaat het om twee veronderstelde tekortkomingen. In de eerste plaats zou het feit dat ouders nog altijd zelf mogen bepalen of ze hun via donorconceptie verwekte kind wel of niet inlichten over diens ontstaanswijze, de realisering van de doelstelling van de wet op onaanvaardbare wijze belemmeren. Zou de wetgever geen verdere stappen moeten zetten om onwillige ouders zover te krijgen dat ze hun kind vertellen hoe het is ontstaan?⁴³⁹ Op basis van die redenering heeft de Australische staat Victoria in een recente wetswijziging bepaald dat vanaf 1 Januari 2010 op de geboortakte van kinderen die met donorgameten verwekt zijn, de woorden 'donor conceived' moeten worden vermeld.⁴⁴⁰ Doel van die maatregel is ouders te bewegen tot openheid en te bewerkstelligen dat geen enkele persoon die met donorgameten is verwekt door onwetendheid over zijn of haar ontstaansgeschiedenis verstoken zou blijven van het recht de identiteit van de donor te leren kennen.⁴⁴¹ Ook elders is dit voorgesteld, onder meer in het Verenigd Koninkrijk.⁴⁴² Een andere tekortkoming is volgens sommigen dat het recht op informatie over de eigen genetische afstamming nog steeds onthouden wordt aan personen die vóór de inwerkingtreding van de wet met behulp van donorgameten zijn verwekt. Zij bepleiten de anonimiteit van alle donoren met terugwerkende kracht op te heffen.⁴⁴³ Opnieuw lijkt Victoria het voortouw te nemen. In het voorjaar van 2012 heeft het Law Reform Committee geadviseerd de opheffing van de anonimiteit retrospectief te maken. Als de voorgestelde wetswijziging doorgaat, betekent dit dat niemand die in Victoria ooit geslachtscellen

436 België staat niet-anonieme donatie (bij door de wensouders zelf meegebrachte donoren) wel toe, maar in Frankrijk, Spanje en Noorwegen is uitsluitend anonieme donatie toegestaan.

437 Turkmendag I, Dingwall R, Murphy T. The removal of donor anonymity in the UK. The silencing of claims by would-be parents. *Int J Law Policy Family* 2008;22:283-310; Turkmendag I. The donor-conceived child's "Right to Personal Identity": the public debate on donor anonymity in the United Kingdom. *J Law Soc* 2012;39:58-72; Pennings G. How to kill gamete donation: retrospective legislation and donor anonymity. *Hum Reprod* 2012 Jul 10. [Epub ahead of print]

438 Velleman JD. Family History. *Philosophical Papers* 2005; 34: 357-78; Blyth E, Frith L. Donor-Conceived People's Access to Genetic and Biographical History: An Analysis of Provisions in Different Jurisdictions Permitting Disclosure of Donor Identity. *Int J Law Policy Family* 2009;23:174-91; Allan S. Donor conception, secrecy, and the search for information. *J Law Med* 2012; 19: 631-50.

439 Zie statement van de International Donor Offspring Alliance (IDOA): 'Where the state intervenes by supporting or regulating the provision of donor gametes it has a responsibility to [ensure] that the people brought into existence by donor conception are not deceived, nor deliberately deprived of information, about their genetic and biological parents'. <http://www.idoalliance.org/>

440 Assisted Reproductive Treatment Act 2008 (Vic), ss 153, 17B(2):
http://www.austlii.edu.au/au/legis/vic/num_act/arta200876o2008406/s153.html

441 Allan S. 2012, oc.

442 Zie bijvoorbeeld het rapport van de Britse Joint Commission on the Draft Human Tissue and Embryology Bill (2007), p 73.
<http://www.publications.parliament.uk/pa/jt200607/jtselect/jtembryos/169/169.pdf>

443 Allan S. Psycho-social, ethical and legal arguments for and against the retrospective release of information about donors to donor-conceived individuals in Australia. *J Law Med*. 2011; 19:354-76.

heeft gedoneerd zich nog kan beroepen op een ten tijde van die donatie geldende anonimiteitswaarborg.⁴⁴⁴

Waarom deze voorstellen voor aanvullende wetgeving discussie oproepen is duidelijk: zij beogen de verdere verdediging van de rechten of belangen van personen die met behulp van donorgameten zijn verwekt, maar betekenen onvermijdelijk dat de rechten of belangen van anderen (ouders die het feit van donorconceptie geheim willen houden en donoren die gedoneerd hebben in de veronderstelling dat zij anoniem konden blijven) worden ingeperkt of aangetast. Dat begint trouwens al bij de in de Wdkb gezette eerste stap: de opheffing van de anonimiteitswaarborg ontnemt wensouders de mogelijkheid om gebruik te maken van een anonieme donor en beperkt daarmee hun reproductieve vrijheid. In elk van die conflicten is de ethische vraag welke overwegingen het zwaarste wegen en waarom.

Ethische rechtvaardiging van het opheffen van de donoranonimiteit

Ethische argumenten ter onderbouwing van de met de Wdkb geschapen nieuwe praktijk berusten op het principe van respect voor de autonomie van personen, op het principe van niet-schaden, of op allebei die principes.⁴⁴⁵ Respect voor autonomie houdt in dat personen (in dit geval: toekomstige kinderen) niet zonder goede gronden mogen worden belemmerd in het uitoefenen van de regie over hun eigen leven. Daarbij hoort ook dat ze niet zonder goede gronden mogen worden belemmerd in het verkrijgen van kennis over zichzelf. Anonieme donatie kan mensen die weten of vermoeden dat ze met behulp van een donor zijn verwekt opzadelen met een niet te beantwoorden afstemmingsvraag. Dat zou niet alleen in strijd zijn met het recht op zelfbeschikking, maar ook nadelige gevolgen kunnen hebben voor het welzijn van de betrokkenen, namelijk voor zover het onbeantwoord blijven van de vraag naar de eigen afstamming een evenwichtige identiteitsvorming in de weg staat. Maar de opheffing van de anonimiteit heeft onvermijdelijk ook een morele prijs: om zeker te stellen dat kinderen later niet worden belemmerd in hun autonomie, moet een belemmering van de autonomie van de wensouders voor lief worden genomen. Sommigen vinden die prijs te hoog en komen daarmee tot een andere conclusie dan ten grondslag ligt aan de Wdkb. Dat geldt bijvoorbeeld voor het Ethics Committee van de Amerikaanse Vereniging voor voortplantingsgeneeskunde ASRM. Hoewel deze commissie van mening is dat open donatie in beginsel gewenst is en ook bevorderd moet worden, vindt zij de reproductieve vrijheid van de wensouders zo zwaarwegend, dat ze niet zover wil gaan om te pleiten voor een verbod op anonieme donatie in de Verenigde Staten.⁴⁴⁶

444 Tobin J. Donor Conceived Individuals and Access to Information About Their Genetic Origins: The Relevance and Role of Rights. *J Law Med*, 2012; 19.

445 Boer T. Opheffing van de anonimiteit van donoren bij kunstmatige inseminatie. *Ned Tijdschr Geneesk* 1992; 1332-1335.

446 Ethics Committee of the American Society for Reproductive Medicine. Interests, obligations, and rights of the donor in gamete donation. *Fertil Steril* 2009;91:22-7. Zie ook: Cohen G. Response: Rethinking Sperm-Donor Anonymity: Of Changed Selves, Nonidentity, and One-Night Stands. *Georgetown Law Journal* 2012;100:431-47. De auteur betoogt dat opheffing van de anonimiteit leidt tot het rekruteren van andere donoren en dus tot het geboren worden van andere kinderen. Met als conclusie dat zelfs als donoranonimiteit kinderen zou opzadelen met reële welzijnsproblemen, daar niet uit volgt dat zij slechter af zijn dan ze hadden kunnen zijn bij gebruik van een niet-anonieme donor.

Aan de Wdkb ligt de omgekeerde conclusie ten grondslag: de belangen van de wensouders wegen niet op tegen die van het via donorconceptie in het leven te roepen kind. Volgens sommigen is de vraag hoe die afweging uitvalt, al bij voorbaat misplaatst. Zij redeneren dat het kind niet om zijn of haar bestaan heeft gevraagd en dat dus de belangen van het kind de enig relevante overweging zouden moeten zijn.⁴⁴⁷ Die redenering valt niet vol te houden: ook de wensouders hebben een legitieme claim dat hun belangen worden meegewogen. Op dit punt is er een belangrijk verschil met beslissingen over adoptie, waar kandidaat-adoptiefouders aan strenge eisen moeten voldoen. De NVOG zegt over die vergelijking: 'Dat in de context van adoptie aanzienlijk strengere eisen worden gesteld [dan bij medisch geassisteerde voortplanting] heeft te maken met het feit dat daar maar één belang in het geding is: het vinden van goede ouders voor een vaak extra kwetsbaar kind'.⁴⁴⁸ De vraag is dus hoe het zit met morele gewicht van enerzijds het belang van het kind bij het kunnen kennen van de identiteit van de donor en anderzijds het belang van de wensouders bij het kunnen nemen van hun eigen voortplantingsbeslissingen, ook wat betreft de keuze tussen een anonieme en een niet-anonieme donor. Om te beginnen het belang van het kind. Wat weten we eigenlijk over de impact van anonieme donatie op het welzijn van het kind?

Uit onderzoek naar via anonieme donatie ontstane gezinnen waarin kinderen al op jonge leeftijd over hun ontstaansgeschiedenis werden ingelicht⁴⁴⁹, blijkt dat sommige (niet alle) kinderen wel nieuwsgierig zijn naar de donor, maar niet dat ze grote problemen ondervinden als gevolg van het feit dat ze de donor niet kunnen kennen. Mogelijk hebben sommige kinderen er wel behoefte aan meer van de donor te weten en misschien zouden sommige kinderen daar ook gelukkiger van worden. Afgaande op wat bekend is over kinderen die in dergelijke gezinnen opgroeien, valt in ieder geval niet vol te houden dat zij een grote kans hebben ernstige psychosociale schade op te lopen. In de discussie wordt dat wel beweerd: kennis van de eigen genetische afstamming zou essentieel zijn voor de ontwikkeling van zelfkennis en gezonde identiteitsvorming.⁴⁵⁰ Maar voor zover voor die claim een empirische onderbouwing wordt gegeven, is die ontleend aan ervaringen van via donatie verwekte personen die later in hun leven ontdekten dat hun ontstaanswijze voor hen verborgen was

447 Zie bv statement van de International Donor Offspring Alliance (IDOA) in reactie op een consultatie van de Britse Nuffield Council on Bioethics (voorjaar 2010): 'In the case of gamete donation, the value that should always take precedence over the others is the welfare of the human being thus created. IDOA does not believe that the welfare of the child created should be weighed up against the welfare of the adults involved. If the welfare of the potential child is seen to be compromised then the donor-conception should not take place'.

<http://www.nuffieldbioethics.org/sites/default/files/files/International%20Donor%20Offspring%20Alliance.pdf>

448 NVOG *Modelprotocol 'Mogelijke morele contra-indicaties bij vruchtbaarheidsbehandelingen'*, 2010

449 Vanfraussen K, Ponjaert-Kristoffersen I, Brewaeys A. An attempt to reconstruct children's donor concept: a comparison between children's and lesbian parents' attitudes towards donor anonymity. *Hum Reprod* 2001;16:2019-25; Vanfraussen K, Ponjaert-Kristoffersen I, Brewaeys A. Why do children want to know more about the donor? The experience of youngsters raised in lesbian families. *J Psychosom Obstet Gynaecol*.2003;24:31-8.

450 Velleman JD. o.c.

gehouden⁴⁵¹, en aan onderzoek in de context van adoptie.⁴⁵² Veel deelnemers aan de discussie zien dat laatste niet als een probleem omdat volgens hen adoptie en donatie voor de positie van het van zijn 'genetische ouder(s)' vervreemde kind wezenlijk op het zelfde neerkomen.⁴⁵³ Daarmee gaan ze voorbij aan een groot verschil. Kinderen die zijn geadopteerd moeten in het reine zien te komen met een geschiedenis van scheiding van de geboorteouders, terwijl daarvan bij donatie geen sprake is. Wie via donorconceptie is verwekt heeft nooit andere ouders gehad dan degenen bij wie hij of zij is geboren.⁴⁵⁴ Overigens volgt ook uit de literatuur over adoptie niet zonder meer dat voor degenen die op zoek zijn naar hun biologische verwanten het leggen van contact bijdraagt aan de ontwikkeling van een gezonde identiteit.⁴⁵⁵

Onvermijdelijk betekent het opheffen van de anonimiteitswaarborg een inperking van de reproductieve vrijheid. De vraag is of dat gerechtvaardigd is in het licht van ontbrekende aanwijzingen voor een grote kans op ernstige schade bij via anonieme donatie verwekte kinderen. Maar aan de andere kant is de vraag hoe groot die inbreuk in de reproductieve vrijheid van de wensouders eigenlijk is. Is dat niet het zwakke punt in de stellingname van bijvoorbeeld de ASRM-commissie? Immers, de wensouders kunnen nog steeds gebruik maken van de vorm van voortplanting waarop zij zijn aangewezen. Het enige is dat ze in plaats van een anonieme een niet-anonieme donor moeten gebruiken. Die moet er dan natuurlijk wel zijn. Maar nu gebleken is dat afschaffing van de donoranonimiteit niet hoeft te leiden tot een groot tekort aan donoren (in landen waar die gok genomen is, lijkt dat redelijk goed uit te pakken), is dat in ieder geval het probleem niet. Zo beschouwd lijkt van een *betekenisvolle* inbreuk in de reproductieve vrijheid van de wensouders toch geen sprake te zijn. Behalve mogelijk waar het gaat om een minderheid van de wensouders voor wie het gebruik van een anonieme donor zo belangrijk is (bijvoorbeeld omdat ze horen tot een culturele groep waar voortplanting met donorgameten niet bespreekbaar is en ontdekking ernstige gevolgen zou kunnen hebben voor henzelf en hun kind) dat ze als dat niet meer kan, van voortplanting afzien of zich gedwongen weten hulp te zoeken in een centrum over de grens.

Al met al luidt de conclusie dat de opheffing van de donoranonimiteit ethisch verdedigbaar is, maar zeker niet berust op argumenten die geen andere uitkomst zouden toelaten.

Openheid: een verantwoordelijkheid van de ouders

Niet al te lang geleden was openheid jegens het kind over het gebruik van donorgameten nog zeer ongebruikelijk (behalve bij lesbische ouderparen, voor wie geheimhouding uiteraard nooit een optie is

451 Turner AJ, Coyle A. What does it mean to be a donor offspring? The identity experiences of adults conceived by donor insemination and the implications for counselling and therapy. *Hum Reprod* 2000;15:2041-51; Kirkman M. Parents' contributions to the narrative identity of offspring of donor-assisted conception. *Soc Sci Med* 2003;57:2229-42.

452 Feast J. Using and not losing the messages from the adoption experience for donor-assisted conception. *Hum Fertil (Camb)* 2003;6:41-5.

453 Voor een reeks van illustraties, zie Turkmendag I. 2012, o.c.

454 Pennings G. 2012, o.c

455 Haslanger S. Family, Ancestry and Self: What is the Moral Significance of Biological Ties? *Adoption & Culture* 2009 2.1. http://www.english.pitt.edu/adoption&culture/Volume_2.html

geweest). Geheimhouding was de norm; ouders werden ook gecounseld met de boodschap dat het beter was hun kind niet te vertellen over zijn of haar ontstaanswijze. In een onderzoek uit 1996 bij via donorconceptie ontstane gezinnen in Nederland, het Verenigd Koninkrijk, Italië en Spanje met kinderen die toen 4-8 jaar oud waren bleek dat geen van de ouderparen hun kinderen had verteld hoe ze waren ontstaan.⁴⁵⁶ Inmiddels is de situatie veranderd. Er lijkt sprake te zijn van een tendens naar meer openheid. In een in 2000 uitgevoerde Zweedse studie had 11% van de ouders hun kind verteld over de donorinseminatie, terwijl 40% liet weten dat van plan te zijn. In hetzelfde cohort waren die percentages enkele jaren later 61% en 22%.⁴⁵⁷ In de voor deze wetsevaluatie uitgevoerde internetsurvey bleek zelfs 90% van de ouders van kinderen ouder dan drie jaar hun kind over zijn of haar ontstaanswijze te hebben verteld. Maar die (mogelijk door zelfselectie gekleurde) uitkomst spooft niet met wat op basis van follow-up onderzoek in de internationale literatuur gevonden wordt. Daar is het beeld nog altijd dat een groot deel van de heteroseksuele ouders die via donorconceptie een kind hebben gekregen hun kind niet vertelt hoe het is ontstaan.⁴⁵⁸ Of in die situatie verandering is gekomen na opheffing van de anonimiteitswaarborg, is niet bekend.

De motieven van ouders die besluiten niet te vertellen zijn van verschillende aard. Voor een deel gaat het om uitstel uit onzekerheid, ook wat betreft de vraag wanneer en hoe de boodschap het beste kan worden gebracht. Degenen die besluiten niet te vertellen geven daarvoor als reden dat ze het kind willen beschermen tegen de reacties van anderen, dat ze de vader of de relatie tussen de vader en het kind willen beschermen, of dat ze gewoon geen reden zien om het te vertellen.⁴⁵⁹ Besluitvorming over wel of niet vertellen berust op een complexe wisselwerking tussen de verwachtingen en zorgen van de ouders en de sociale, culturele en familiale context waarbinnen het besluit moet worden verantwoord.⁴⁶⁰

Of beslissingen van ouders om wel of niet te vertellen zijn veranderd door de opheffing van de donoranonimiteit, is niet bekend. Sommigen zullen mogelijk redeneren dat de identificeerbaarheid van de donor openheid makkelijker maakt: ze hoeven niet bang te zijn dat het kind straks naar een donor opzoek wil gaan die het niet kan vinden. Maar anderen zullen onder de nieuwe bedeling misschien juist minder geneigd zijn tot openheid, precies omdat daar de mogelijkheid van later

456 Golombok S, Brewaeys A, Cook R, Giavazzi MT, Guerra D, Mantovani A, van Hall E, Crosignani PG, Dexeus S. The European study of assisted reproduction families: family functioning and child development. *Hum Reprod* 1996;11:2324-31.

457 Gottlieb C, Lalos O, Lindblad F. Disclosure of donor insemination to the child: the impact of Swedish legislation on couples' attitudes. *Hum Reprod* 2000;15:2052-6. Lalos A, Gottlieb C, Lalos O. Legislated right for donor-insemination children to know their genetic origin: a study of parental thinking. *Hum Reprod* 2007;22:1759-68.

458 Freeman T, Golombok S. Donor insemination: a follow-up study of disclosure decisions, family relationships and child adjustment at adolescence. *Reprod Biomed Online* 2012 Aug;25:193-203.

459 Brewaeys A, Golombok S, Naaktgeboren N, de Bruyn JK and van Hall EV. Donor insemination: Dutch parents' opinions about confidentiality and donor anonymity and the emotional adjustment of their children. *Hum Reprod* 1997;12:1591-1597; Lycett E, Daniels K, Curson R, Golombok S. School-aged children of donor insemination: a study of parents' disclosure patterns. *Hum Reprod* 2005;20:810-9.

460 Nachtigall RD, Pitcher L, Tschann JM, Becker G and Szkupinski Quiroga S. Stigma, disclosure and family functioning among parents of children conceived through donor insemination. *Fertil Steril* 1997;68:83-89.

contact met de donor aan vast zit. Een belangrijke bevinding is dat degenen die uiteindelijk voor openheid kiezen, achteraf geen spijt hebben van die beslissing.

Er is geen evidentie voor de stelling dat geheimhouding op zichzelf schadelijk is voor het kind. Uit het tot nu toe verrichte onderzoek blijkt dat het met kinderen die niet zijn ingelicht over het feit dat ze met behulp van een donor zijn verwekt, even goed gaat als met andere kinderen.⁴⁶¹ Dit onderzoek is nog uitsluitend gedaan bij jonge kinderen; over hoe het gaat met adolescenten of volwassenen, zijn er geen gegevens. Openheid is evenmin schadelijk: te horen krijgen dat het is ontstaan met hulp van een donor pakt voor een kind niet negatief uit als het daar zorgvuldig over wordt ingelicht.⁴⁶² Wat wel schadelijk kan zijn, zowel voor de identiteitsontwikkeling van de betrokkene als voor de vertrouwensbasis in de relatie met de ouders, is op latere leeftijd onverhoeds te ontdekken dat die informatie je altijd is onthouden.⁴⁶³ Omdat zulke onverhoedse ontdekking onmogelijk uit te sluiten valt is de keuze voor geheimhouding moreel riskant. Het geheim kan worden doorbroken als iemand anders te veel weet en te veel zegt, het kind kan vermoedens hebben, medisch noodzakelijk onderzoek kan bepaalde conclusies onvermijdelijk maken, ruzie tussen de ouders (denk ook aan echtscheiding) kan gemakkelijk leiden tot onzorgvuldigheid, enzovoort.⁴⁶⁴ Om schade als gevolg van onverhoedse late ontdekking te voorkomen, is vroege en zorgvuldige openheid zonder twijfel de meest veilige keuze.

Dat neemt niet weg dat er voor de ouders zwaarwegende redenen kunnen zijn om anders te besluiten. Hier valt onder meer te denken aan gezinnen in culturele omgevingen die ambivalent of afwijzend staan ten opzichte van donorconceptie. Bescherming van het gezin en bescherming van het kind tegen stigmatisering en discriminatie kunnen in zulke situaties reden zijn om te kiezen voor geheimhouding.

Argumenten voor en tegen gedwongen openheid

In de discussie wordt door sommigen bepleit ouders niet langer de ruimte te geven om op grond van een eigen afweging te besluiten of ze hun kind over zijn of haar ontstaansgeschiedenis zullen inlichten. De wetgeving die 'donorkinderen' toegang geeft tot de identiteit van de donor gaat volgens

461 Murray C, Mac Callum F, Golombok S. Egg donation parents and their children: follow-up at age 12 years. *Fertil Steril* 2006;85:610-618; Freeman, o.c.

462 Greenfeld DA. The impact of disclosure on donor gamete participants: donors, intended parents and offspring. *Curr Opin Obstet Gynecol* 2008;20:265-8.

463 Turner AJ, Coyle A. What does it mean to be a donor offspring? The identity experiences of adults conceived by donor insemination and the implications for counselling and therapy. *Hum Reprod* 2000;15:2041-51; Jadva V, Freeman T, Kramer W, Golombok S. The experiences of adolescents and adults conceived by sperm donation: comparisons by age of disclosure and family type. *Hum Reprod* 2009;24:1909-19; Blyth E. Discovering the 'facts of life' following anonymous donor insemination. *Int J Law, Policy and the Family* 2012;26:143-61.

464 Janssens P. De Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting: eliminatie van een probleem, maar dilemma's blijven *TvGR* 2005:399-403: 'Zelfs de simpele mededeling van anderen dat de ouders jarenlange pogingen deden om kinderen te krijgen, eventueel (tevergeefs) hulp zochten van IVF e.d., kan voldoende signaal zijn om donorkinderen aan het denken te zetten'.

hen niet ver genoeg nu velen van hen in onwetendheid blijven dat ze met donorgameten zijn verwekt. De overheid zou daarom maatregelen moeten nemen om die openheid af te dwingen. In dat pleidooi komen verschillende, deels overlappende, argumenten samen.

Om te beginnen de stelling dat het hoe dan ook verkeerd is om een kind voor te liegen over zijn ontstaansgeschiedenis.⁴⁶⁵ Ook als het kind dat nooit te weten komt en het voor zijn of haar welzijn zonder gevolgen blijft, zou er toch sprake zijn van een zeer problematische *Lebenslüge*. In ieder geval is dit een extra argument voor de conclusie dat openheid moreel verkieslijk is.⁴⁶⁶ Maar wil het ook zeggen dat ouders tot openheid gedwongen moeten worden? Bijvoorbeeld door een verplichte aantekening op de geboorteakte? De Britse Joint Commission on the Draft Human Tissue and Embryology Bill (2007) vond dat de overheid daar in ieder geval over na moest denken, op grond van het argument dat de samenleving die donorconceptie mogelijk maakt en regelt zichzelf niet medeplichtig moet maken aan bedrog.⁴⁶⁷ Maar gelet op de privacy van de ouders (overigens door diezelfde commissie als tegenargument genoemd) lijkt een dergelijke inbreuk in hun gezinsleven moeilijk te verdedigen als van een aantoonbaar effect op het welzijn van het kind geen sprake is. Bovendien: in gevallen waarin ouders nu juist voor geheimhouding kiezen om hun kind tegen door hen gevreesde reële schade als gevolg van stigmatisering te beschermen (denk hier bijvoorbeeld aan toekomstige huwelijkskansen), is het afdwingen van openheid niet vanzelfsprekend in het belang van het kind. Wat het gewicht van het *Lebenslüge*-argument in concrete gevallen moet zijn, kan het best aan de ouders worden overgelaten.

Andere argumenten komen er op neer dat geheimhouding gepaard gaat met risico's. In de eerste plaats wordt gewezen op gezondheidsrisico's als gevolg van het feit dat het kind of de latere volwassene onjuiste ideeën heeft over de eigen medische familiegeschiedenis en ook niet in staat is die te corrigeren.⁴⁶⁸ Dat daar grote gezondheidsrisico's uit voortvloeien, lijkt echter onjuist. De donor is immers gescreend op ernstige erfelijke aandoeningen bij zichzelf of in zijn of haar familie. Gevallen waarin de donor later in het leven drager blijkt van een *de novo* mutatie die kan leiden tot ernstige erfelijke aandoeningen bij het nageslacht komen voor, maar zijn uitzonderlijk en vragen in voorkomende gevallen om het behoedzaam informeren van personen *at risk*. Wat men verder over de gezondheid van de donor en diens familie te weten zou willen komen heeft een lage voorspellende waarde voor de gezondheid van het nageslacht. Een bijzondere situatie kan zich voordoen als de niet-genetische ouder drager is van een ernstige erfelijke aandoening. In die situatie is het voor het via donorconceptie verwekte kind van groot belang om te weten dat het zelf *niet at risk* is en dus om te weten hoe het is ontstaan. Maar daaruit volgt niet dat alle ouders die besluiten tot geheimhouding hun kind daarmee belangrijke medische informatie onthouden.

In de tweede plaats wordt benadrukt dat halfbroers en -zussen die in verschillende gezinnen zijn verwekt met hulp van dezelfde donor, als gevolg van geheimhouding niet voldoende alert kunnen zijn

465 Bok S. *Lying: moral choice in public and private life*. NY: Vintage books, 1978.

466 O'Donovan K. A right to know one's parentage? *Int J Law and the Family* 1988;2:27-45.

467 Joint Commission on the Draft Human Tissue and Embryology Bill, o.c. Zie voor hetzelfde argument de website van de International Donor Offspring Alliance <http://www.idoalliance.org/>

468 Allan S. 2012, o.c

op de mogelijkheid van een consanguine relatie, met bij eventuele voortplanting mogelijk ernstige risico's voor het nageslacht. Maar ook dat risico is buitengewoon klein en wordt nog verder ingeperkt door de met het oog op dit risico afgesproken limiet van (in Nederland) 25 kinderen per zaaddonor (zie daarover ook 7.2).⁴⁶⁹

In de derde plaats valt bij mogelijke risico's van geheimhouding te denken aan de al genoemde kans op schade als gevolg van onverhoedse ontdekking, al is niet bekend hoe vaak dat gebeurt en of dat altijd even ingrijpend is voor het psychosociale evenwicht van de betrokkenen. Denkbaar is wel dat de kans op doorbreking van het geheim in de toekomst groter zal worden naarmate genetisch onderzoek in de gezondheidszorg vaker wordt toegepast en mensen ook vaker gebruik maken van commercieel aangeboden genetische tests.⁴⁷⁰ Hoe dat ook zij, de vraag is of vol te houden valt dat de genoemde risico's van geheimhouding voor het kind (of de latere volwassene) groot en ernstig genoeg zijn om het afdwingen van openheid te rechtvaardigen.

Ten slotte is er het argument dat ouders die kiezen voor geheimhouding een belemmering vormen voor de realisering van de doelstelling van de Wdkb en vergelijkbare wetgeving in het buitenland. Zo schrijven de auteurs van een Zweedse studie naar de besluitvorming van de ouders op dit punt:

To conclude, the present study has shown that compliance with the current Swedish legislation must be regarded as low even though more than half of the participating parents had shared informed about the DI with their children. It has become obvious that there is a wide divergence between the intentions of the legislation and how parents act in relation to them regarding telling children about their DI conception.⁴⁷¹

In het verlengde daarvan benadrukken Blyth en Frith dat het onrealistisch is te verwachten dat ouders door de nieuwe regelgeving vanzelf voldoende worden aangespoord tot openheid en dat er dus reden is om te bekijken of een voor het kind later toegankelijke aantekening van donorconceptie wenselijk zou zijn.⁴⁷²

De vraag die hier rijst is wat precies de doelstelling van de Wdbk (en vergelijkbare buitenlandse wetgeving) is. In ieder geval gaat het er om personen die via donorconceptie zijn verwekt, in staat te stellen kennis te verkrijgen over hun genetische afstamming. Maar wat betekent dat concreet? Is het doel er voor te zorgen dat ieder 'donorkind' dat benieuwd is naar de eigen afstamming daarover informatie moet kunnen krijgen? In dat geval is er geen aanleiding voor de stelling dat gebrek aan openheid door ouders de effectuering van de wet in de weg zit. Degenen die dat zeggen gaan er kennelijk van uit dat de doelstelling verder reikt, namelijk: zorgen dat alle kinderen die hun bestaan

469 Sawyer, N. Sperm donor limits that control for the 'relative' risk associated with the use of open-identity donors. *Human Reprod* 2011;25:1089-1096; Janssens PM, Nap AW, Bancsi LF. Reconsidering the number of offspring per gamete donor in the Dutch open-identity system. *Hum Fertil (Camb)* 2011 Jun;14:106-14.

470 Janssens P. 2005, o.c.

471 Lalos A, 2007, o.c.

472 Blyth E, Frith L. o.c.

aan donorconceptie danken dat ook weten, zodat ze gebruik kunnen maken van hun recht kennis te verkrijgen over hun genetische afstamming. Als dat zo is, is het inderdaad een probleem dat ondanks een trend naar meer openheid, veel ouders toch besluiten de donorconceptie geheim te houden. Zoals al is gebleken uit de analyse in hoofdstuk 3, valt uit de geschiedenis van de wetsvoorbereiding geen helderheid te verkrijgen over wat de Nederlandse wetgever op dit punt precies voor ogen heeft gestaan.

Zowel in de Memorie van Toelichting als in de Memorie van Antwoord staat met zoveel woorden dat het wetsvoorstel mede beoogt om openheid door de ouders over de afstamming te bevorderen, al bevat de wet geen afzonderlijke instrumenten om dat te bewerkstelligen en al zegt de wetgever ook dat 'het tot de vrijheid van de ouders behoort om het kind omtrent zijn wijze van verwekken in te lichten'⁴⁷³. Mogelijk moet bij die bevordering van openheid vooral worden gedacht aan de verwachte uitwerking van de opheffing van de anonimiteit op het vertelgedrag van de ouders. Met de trend naar meer openheid is die verwachting tot op zekere hoogte uitgekomen. Opmerkelijk is verder dat het mogelijke gevaar van 'nieuwe angst bij de ouders om openheid te betrachten' (nu ze er immers niet meer van uit kunnen gaan dat de donor buiten beeld blijft) in de Memorie van Antwoord niet als een *averechts*, maar als een *neveneffect* van de wet benoemd wordt. Hoewel ongewenst en zoveel mogelijk door voorlichting te voorkomen, gaat het bovendien 'niet om een neveneffect dat zo ingrijpend is dat het zou moeten leiden tot een andere inrichting van de regelgeving'.⁴⁷⁴ Althans uit deze formulering lijkt niet te volgen dat de wetgever gebrek aan openheid van de kant van de ouders als een probleem voor de effectivering van de doelstelling van de wet heeft opgevat.

Dit alles neemt niet weg dat er formeel juridisch wel een probleem is: het recht om kennis te nemen van de identiteit van de donor geldt immers voor alle 'donorkinderen'. Het feit dat een groot deel van hen door anderen (hun ouders) in onwetendheid worden gehouden over hun afstammingsgeschiedenis, heeft tot gevolg dat zij geen gebruik kunnen maken van hun recht. Vraagt dit mogelijk om aanvullende wettelijke maatregelen om ouders tot openheid te bewegen? Zou een verplichte aantekening in de geboorteakte of in het medisch dossier een goede oplossing zijn?⁴⁷⁵

Om te beginnen is de vraag om wiens probleem het hier eigenlijk gaat. De claim is uiteraard dat het gaat om de bescherming van met hulp van donorgameten verwekte personen: 'For some donor-conceived people (...) current provisions and the pace of change in parental disclosure practices are insufficient.'⁴⁷⁶ Maar in hoeverre die geholpen zijn met gedwongen openheid is zeer de vraag. Als er geen evidentie is voor de claim dat het kunnen kennen van de identiteit van de donor voor degenen

473 *Kamerstukken II 1992/93*, 23 207, nr 3, p. 10.

474 *Kamerstukken II 1992/93*, 23 207, nr 6, p. 14

475 Een ander voorstel is medisch geassisteerde voortplanting met donorgameten niet beschikbaar te stellen voor wensouders die zich niet expliciet willen committeren aan openheid (Velleman, o.c.). Een dergelijke contra-indicatie laat zich echter niet gemakkelijk vangen in een wettelijke regel. Men zou hoogstens kunnen denken aan een in de Embryowet op te nemen bepaling dat artsen zich moeten vergewissen van de aanwezigheid van een intentie tot openheid. De eerdere analyse in dit hoofdstuk maakt duidelijk dat dit voorstel een ongerechtvaardigde inbreuk in de reproductieve vrijheid van de wensouders behelst en daarom moet worden afgewezen.

476 Blyth E, Frith L, o.c.

die *weten* dat ze een ‘donorkind’ zijn een voorwaarde is voor een evenwichtige identiteitsontwikkeling, dan geldt dat eens te meer voor degenen die niet anders weten dan dat hun afstamming ligt in het gezin waarin ze zijn geboren. Het kan niet de bedoeling van de wet zijn een identiteitsvraag te creëren die vervolgens via het recht op kennisneming van de afstammingsgegevens moet worden opgelost. De kans dat gedwongen openheid daarmee meer schade toebrengt dan voorkomt is maar al te reëel.

In de tweede plaats: als het voorkomen van een *Lebenslüge* geen taak van de overheid is, blijven ter rechtvaardiging van gedwongen openheid alleen de veronderstelde risico's van geheimhouding over. Maar die lijken niet op te wegen tegen de grote inbreuk die gedwongen openheid zou betekenen in het recht op privacy van de ouders, met name in hun recht ongehinderd gestalte te geven aan hun eigen gezinsleven. In sommige gevallen zal ook sprake zijn van een inbreuk op de reproductieve autonomie van wensouders, namelijk in die gevallen waarin de wetenschap dat aantekening zal worden gemaakt op de geboorteakte voor sommige paren reden kan zijn af te zien van medisch geassisteerde voortplanting, of hulp te zoeken in het buitenland. Als het doel van zo'n aantekening zou zijn onverhoedse ontdekking te voorkomen moet bovendien ernstig rekening worden gehouden met de mogelijkheid dat men het te voorkomen probleem juist veroorzaakt. Als ouders zich door de wetenschap van zo'n aantekening niet tot openheid laten bewegen, heeft men het risico op onverhoedse ontdekking alleen maar vergroot.

Hiermee is niet ontkend dat vanwege dat risico, openheid te verkiezen is boven geheimhouding. In het licht van hun ouderlijke verantwoordelijkheid voor het welzijn van hun kinderen, valt te verdedigen dat ouders een *prima facie* morele verplichting hebben om hun kind te vertellen hoe het is ontstaan. *Prima facie* wil echter zeggen dat die verplichting niet absoluut is. Denkbaar is dat andere moreel relevante overwegingen in concrete situaties zwaarder wegen. Dat moet hun eigen afweging kunnen blijven.

Implicaties voor counseling van (wens) ouders

Bovenstaande is ook van belang voor de vraag wat de houding van counselors moet zijn. Daarbij gaat het in de eerste plaats om de informatie aan en begeleiding van kandidaatontvangers van donorgameten, maar ook om de na de geboorte van het kind te bieden ondersteuning. Moet de boodschap louter informatief, neutraal en niet-directief zijn, of mag van hulpverleners worden verwacht dat zij ouders ervan proberen te overtuigen dat ze in het belang van hun kind voor openheid moeten kiezen? En moet de latere begeleiding er op zijn gericht hen daar nadrukkelijk toe te bewegen? Uit het voor deze wetevaluatie verrichte onderzoek (hoofdstuk 5) blijkt dat in de instellingen verschillend wordt gedacht over de gewenste invulling van de ‘pre-treatment implications counselling’ op dit punt.

Gelet op de medeverantwoordelijkheid van hulpverleners voor het welzijn van via medisch geassisteerde voortplanting te verwekken kinderen⁴⁷⁷, valt te verdedigen dat counselors de (wens-) ouders er op behoren te wijzen dat het over het algemeen beter is hun kind al vanaf jonge leeftijd te

477 NVOG 2010, o.c.

informereren, vooral vanwege het risico van onverhoedse ontdekking op latere leeftijd. Maar dat wil niet zeggen dat hulpverleners deze keuze aan ouders zouden mogen opdringen. Ouders moeten in de gelegenheid worden gesteld (en zonodig geholpen) om op grond van een eigen afweging, rekening houdend met alle overwegingen die in hun specifieke situatie van belang zijn, tot een eigen beslissing te komen. De overweging dat een andere keuze dan openheid in strijd zou zijn met de doelstelling met de Wdkb is geen geldige reden voor het onder druk zetten van ouders op dit punt.

Britse onderzoekers vonden dat wensouders die wilden vasthouden aan geheimhouding zich geïntimideerd voelden door de opstelling van hulpverleners die voor hun afwegingen bij voorbaat weinig begrip hadden.⁴⁷⁸ De onderzoekers brengen dit in verband met het sinds de wetwijziging in het Verenigd Koninkrijk (en elders) gewijzigde klimaat waarin over donorconceptie meer en meer wordt gedacht vanuit de parallel met adoptie. Via donorgameten verwekte personen zouden in dezelfde positie verkeren als mensen die geadopteerd zijn en vaak vertwijfeld op zoek naar hun werkelijke herkomst. Zoals eerder gezegd, gaat die parallel in een belangrijk opzicht mank omdat mensen die zijn verwekt via donorconceptie nooit andere ouders hebben gehad dan degenen in wier gezin ze zijn geboren en ook geen plaats hoeven geven aan de wetenschap dat hun geboorteparenten hen hebben afgestaan.

Retrospectieve opheffing van de donoranonimiteit?

De werking van de Wdkb is prospectief en laat de anonimiteitswaarborg voor donoren die vóór de inwerkingtreding geslachtsellen hebben gedoneerd onverlet. Voor zover gegevens over hun donatie nog bestaan, mogen die niet zonder hun toestemming door de SDKB of instellingen aan hun nakomelingen of de ouders van hun nakomelingen (of aan wie dan ook) worden verstrekt. Donoren van vóór 2004 hebben gedoneerd in een tijd waarin ze er van uit mochten gaan dat ze dat anoniem konden doen en voor hen blijft dat ook zo. In de internationale discussie over het recht op afstammingsinformatie van via donatie verwekte personen wordt door sommigen bepleit dat te veranderen. In de Australische Staat Victoria, waar de donoranonimiteit (eveneens prospectief) in 1998 is afgeschaft, heeft dat pleidooi geleid tot een wetsvoorstel (voorjaar 2012) om die wet een retrospectieve werking te geven. Ook gegevens van donoren van vóór die tijd, voorzover nog beschikbaar, mogen dan aan hun nakomelingen verstrekt worden als die er om vragen.

Een belangrijk bezwaar tegen dergelijke retrospectieve wetgeving is dat de rechtszekerheid en daarmee het vertrouwen in de rechtsstaat er door wordt ondermijnd. Dit betekent niet dat retrospectieve wetgeving nooit aanvaardbaar kan zijn, maar wel dat het ermee te dienen belang buitengewoon zwaarwegend moet zijn.⁴⁷⁹ Volgens de pleitbezorgers van de wetwijziging in Victoria is dat het geval: het belang van via donorgameten verwekte personen bij toegang tot informatie over hun genetische afstamming is volgens hen zo groot en fundamenteel, dat de bezwaren tegen het schenden zowel van de privacy van donoren als van de eerder aan hen gedane belofte dat dit nooit

478 Turkmendag I. 2008, o.c.

479 Pennings G. 2012, o.c.

zou gebeuren, daar niet tegen opwegen.⁴⁸⁰ Opnieuw speelt hier de analogie met adoptie een rol: retrospectieve wetgeving heeft eerder een einde gemaakt aan de anonimiteit waarop geboorteparenten van een ter adoptie afgestaan kind meenden te mogen rekenen. Omdat via donatie verwekte personen eveneens van hun biologische ouders zouden zijn vervreemd, is het niet meer dan rechtvaardig, aldus deze redenering, dat ook hun recht op informatie retrospectief wordt gewaarborgd. Om aan de bezwaren tegen schending van privacy tegemoet te komen voorziet het wetsvoorstel in een 'contact veto system': donoren houden (voorlopig?) het recht contact met hun nakomelingen te weigeren.

Eerder in dit hoofdstuk is geconcludeerd dat de met de Wdkb bereikte opheffing van de donoranonimiteit ethisch verdedigbaar is. De belangen van de donor speelden in die afweging geen rol, precies omdat bij een prospectieve maatregel van een inbreuk in gerechtvaardigde verwachtingen en daarmee samenhangende belangen⁴⁸¹ geen sprake is. Aangezien dat wèl het geval is bij een retrospectieve opheffing van de anonimiteit, komt de afweging er dan heel anders uit te zien. Gelet op de analyse eerder in dit hoofdstuk moet de conclusie zijn dat voor die maatregel geen rechtvaardiging bestaat.

De morele basis van donorconceptie in het geding

De ook aan de Wdkb ten grondslag liggende stelling dat het in het belang van via donorconceptie verwekte personen is om te kunnen weten van wie ze afstammen raakt aan de vraag naar de morele basis van donorconceptie in het licht van veranderende opvattingen over de betekenis van genetisch en sociaal ouderschap. In het hierboven samengevatte debat gaan sommigen zover om te stellen dat de ouder van wege wiens of wier vruchtbaarheidsprobleem gebruik is gemaakt van donorgameten niet de echte ouder is van het kind.⁴⁸² Daarmee komt de praktijk van donorconceptie op losse schroeven te staan.⁴⁸³ Die is immers gebaseerd op het uitgangspunt dat paren die een kind krijgen via donorconceptie de ouders zijn van dat kind en dat de herkomst van de geslachtscellen daar op geen enkele manier verandering in brengt. In een recent artikel ('How to kill gamete donation') heeft de Gentse ethicus Pennings betoogd dat ondermijning van de praktijk van donorconceptie precies de

480 '(...) retrospective legislation, while potentially serving an "injustice" to some donors, may in fact be required to rectify the manifest injustice faced by donor-conceived individuals, their families and donors who do wish for information to be released'. Alan S. 2011, o.c.

481 Precies daar ligt ook een belangrijk verschil met de positie van de geboorteparenten van ter adoptie afgestane kinderen. Zie voor een kritiek op de analogie met adoptie in deze context, Tobin 2012, o.c.

482 Een tekenend citaat is het volgende: 'Tom Ellis, a donor-conceived person, argued that a man or woman whose gametes are not used to create a child should be referred to not as a 'parent' but as an 'adoptive parent' or a 'step-parent'. Joint Commission 2007, o.c.

483 Zie het negatieve standpunt van de International Donor Offspring Alliance (IDOA) over donorconceptie: 'The reasons that men and women give the ability to create their biological children to somebody else, and abandon all rights and responsibilities over their children has never been fully understood. IDOA advises that in the absence of such understanding, the actions of such a person should be seen to have at best an ambiguous ethical value' <http://www.nuffieldbioethics.org/sites/default/files/files/International%20Donor%20Offspring%20Alliance.pdf>

verborgen agenda is van degenen die met een beroep op 'de rechten van het kind' pleiten voor aanvullende wettelijke maatregelen zoals een aantekening op de geboorteakte en retrospectieve opheffing van de anonimiteit: 'For this movement, the goal is reached when the child is raised by his or her genetic parents and when social parents become foster parents'.⁴⁸⁴

Er is geen reden om te veronderstellen dat die verborgen agenda ook aan de Wdkb ten grondslag ligt. Toch ziet Pennings als een probleem van de Wdkb en van vergelijkbare wetgeving in andere landen, dat daarvan een dubbele boodschap uitgaat.⁴⁸⁵ Aan de ene kant, zegt hij, veronderstelt deze wetgeving de morele legitimiteit van donorconceptie en is de boodschap aan wensouders dat zij op deze manier een gewoon gezin kunnen stichten met kinderen van wie beide partners de ouders zijn. Maar tegelijk is de boodschap dat er ook nog een andere (biologische) ouder is en dat het voor het welzijn van het kind zeer nadelig kan uitpakken als het die ouder niet zou (kunnen) leren kennen, omdat dat uiteindelijk degene is van wie het afstamt. Die tweede boodschap, aldus Pennings, ondergraaft de eerste en brengt daarmee ouders van via donorconceptie verwekte kinderen in een buitengewoon lastige situatie.⁴⁸⁶ En niet alleen die ouders. De Britse techniek sociologe Turkmendag toont zich ook bezorgd over de boodschap die uitgaat naar via donorconceptie verwekte kinderen: 'there is a remarkable difference between disclosing to children their means of conception, and imposing on them that their genetic relatedness to the gamete donor is an indispensable component of their personal identity, and that development of their identity may depend on finding identifiable information about their 'real biological parents'.⁴⁸⁷ De ironie is dat daarmee eerder een probleem wordt veroorzaakt, dan opgelost. In ieder geval maken de commentaren van Pennings en Turkmendag duidelijk dat aan het benadrukken van het belang van kennis van genetische afstamming ook morele risico's kleven.

Ook Janssens, voorzitter van de Nederlands-Belgische beroepsvereniging voor Kunstmatige Inseminatie (NBVKI), heeft daarop gewezen, vooral wat betreft de mogelijke gevolgen van het zoeken van contact met de donor. Hoeveel kinderen (of volwassenen via donorconceptie verwekte personen) dat zullen gaan doen is uiteraard nog niet bekend. Omdat uit onderzoek blijkt dat via donorconceptie verwekte kinderen vaak in ieder geval nieuwsgierig zijn naar de donor, valt te verwachten dat een deel van hen contact zal zoeken. Janssens onderstreept dat het naïef is om te denken dat zulk contact – of pogingen daartoe – voor het kind vanzelfsprekend positief zal uitpakken, waarbij ook gedacht moet worden aan de relatie tot de eigen ouders.⁴⁸⁸ Doel van de Wdkb is personen die via donorconceptie zijn verwekt in staat te stellen de identiteit van de donor te leren kennen. Of dat wel of niet tot contact moet leiden laat de wet aan de betrokkenen over. Maar het is niet denkbeeldig dat

484 Pennings G. 2012, o.c.

485 Persoonlijke mededeling prof. dr. G Pennings, Universiteit Gent, België.

486 Zie ook: Kremer J, Leenen HJJ. De anonimiteit van de donor bij kunstmatige inseminatie met donorsperma in historisch perspectief. *Ned Tijdschr Geneesk* 1991;135:1476-8.

487 Turkmendag I. 2012, o.c.

488 'De donorkinderen zullen zich daarom (...) moeten afvragen, of het kennen van de donor het waard is de relatie met de ouders en de situatie thuis meer of minder ernstig te verstoren. Het kan allemaal meevallen en positief zijn. Het kan weinig inhouden, bijvoorbeeld wanneer donorkind en donor slechts een oppervlakkig, eenmalig contact hebben. Maar het kan ook veel verder gaan dan was voorzien. Het zijn forse dilemma's, waarop geen pasklare antwoorden zijn'. Janssens P. 2005, o.c.

bij de uitvoering van de wet een impliciete boodschap over de wenselijkheid van contact met de donor wordt uitgezonden die al bij voorbaat lijkt uit te gaan van het belang daarvan.⁴⁸⁹ De mogelijke negatieve gevolgen van een geïdealiseerd contact met de donor voor zowel kinderen als ouders dienen bij de voorlichting over de Wdkb aan alle betrokkenen een belangrijk aandachtspunt te zijn.

7.2 Donorschaarste en donorrowing

Een belangrijke zorg bij de invoering van de Wdkb was dat die zou leiden tot een zo groot tekort aan spermadonoren⁴⁹⁰ dat de praktijk van donorconceptie daardoor ernstig zou worden belemmerd.⁴⁹¹ Hoewel bij de helft van de instellingen een wachtlijst bestaat (zie hoofdstuk 5), is de verwachting van grote schaarste niet uitgekomen. Dat is ook de ervaring in het buitenland, waar diezelfde vrees bestond. Na een aanvankelijke terugloop, is het aantal donoren weer enigszins toegenomen. Daarmee lijkt de praktijk van donorconceptie de invoering van de Wdkb beter te hebben overleefd dan van te voren vooral in het veld werd gevreesd. Daarbij moet wel worden bedacht dat een deel van de huidige behoefte in de officiële cijfers onzichtbaar blijft, omdat wensouders deels ook hun eigen wegen hebben gezocht, buiten de Nederlandse centra om.⁴⁹² In het voor dit rapport uitgevoerde onderzoek onder wensouders (zie hoofdstuk 5) blijkt dat dat deels een positieve keuze is ('wij wilden een donor die we kenden'), maar deels ook is ingegeven door wachttijden bij de centra. Voor de respondenten die lieten weten naar het buitenland (België, Spanje) te zijn afgereisd waren die wachttijden de belangrijkste reden, naast de mogelijkheid in het buitenland gebruik te kunnen maken van een anonieme donor. Voor zover het zoeken naar een eigen donor of het zoeken van hulp in het buitenland mede door wachttijden in de Nederlandse instellingen wordt bepaald, kan worden geconcludeerd dat sprake is van een verborgen tekort. Hieronder bespreken we de vraag hoe moet worden aangekeken tegen de manieren waarop een onbekend aantal wensouders die zijn aangewezen op donorgameten, zijn kinderwens probeert te realiseren zonder gebruik te maken van het donoraanbod van de Nederlandse instellingen, of zelfs geheel zonder enige medische begeleiding. Daarna volgt de vraag wat de centra mogelijk kunnen doen om méér algemene donoren te werven. Maar er is nog een kwestie die hier eerst besproken moet worden: geeft de Wdkb wel of niet reden om het maximum aantal kinderen per zaaddonor te beperken? Een positief antwoord op die vraag heeft uiteraard gevolgen voor de vraag hoe het donoraanbod zich verhoudt tot de behoefte.

489 Zie ook de formulering in de informatiefolder voor eiceldonoren van MC Kinderwens in Leiderdorp: 'Tevens ligt wettelijk vast (donorwetgeving) dat het kind op 16-jarige leeftijd in staat moet worden gesteld kennis te maken met de donor'.

490 Het ging in deze discussie over het mogelijke effect van de Wdkb op het donoraanbod niet om eiceldonoren, omdat zo goed als alle eiceldonatie in ons land gebeurde door bekende donoren. Algemene eiceldonoren waren er tot nu toe eigenlijk alleen in het programma van Behandelcentrum Geertgen in Elsendorp vanwege het daar gebruikte systeem van spiegel donatie (zie bespreking verderop in deze paragraaf). Meer algemene eiceldonoren zullen er naar verwachting wel komen nu de mogelijkheid eicellen in te vriezen heeft geleid tot de oprichting van een eerste eicelbank.

491 Kremer J, Leenen HJJ. o.c.

492 Zie bijvoorbeeld het ontmoetingsplatform op www.danzza.nl Overigens wordt op deze website het belang van medische begeleiding benadrukt.

Aantal kinderen per zaaddonor

De geldende, internationaal zeer verschillende, limieten voor het aantal kinderen dat een zaaddonor mag verwekken zijn tot stand gekomen tegen de achtergrond van bezorgdheid dat anonieme donatie zou kunnen leiden tot incest en consanguiniteit. Nakomelingen die door dezelfde donor in verschillende gezinnen zijn verwekt, zijn in genetisch opzicht elkaars halfbroers en -zussen. Als zulke kinderen dat niet van zichzelf en elkaar weten, is theoretisch denkbaar dat ze elkaar ontmoeten en een relatie aangaan. Als ze later ontdekken dat ze met hun relatie het taboe op incest hebben geschonden, heeft dat voor de betrokkenen en hun relatie mogelijk negatieve psychosociale gevolgen. Daarnaast gaat het hier om de medische risico's: bij consanguiniteit is er sprake van een grotere kans op een kind met een ernstige erfelijke aandoening. Om dat risico zo klein mogelijk te houden, heeft de beroepsgroep in Nederland een maximum van 25 kinderen per donor afgesproken. *De facto* gaat het hier uitsluitend om zaaddonoren; doordat veel moeilijker aan rijpe eicellen te komen valt, is deze discussie bij eiceldonatie niet aan de orde. De grote verschillen tussen de in verschillende landen gehanteerde limieten hebben vooral te maken met socio-culturele factoren.⁴⁹³ Het Nederlandse getal is in ieder geval gebaseerd op een poging de vraag naar de omvang van het risico voor het nageslacht wetenschappelijk te benaderen, maar vanwege een groot aantal moeilijk te controleren factoren is dat niet eenvoudig.⁴⁹⁴

Als het alleen om het genetisch risico voor het nageslacht zou gaan, zou er waarschijnlijk geen reden zijn de huidige limiet van 25 (of van 10 gezinnen, zoals in het Verenigd Koninkrijk) ter discussie te stellen. Maar de Wdbk, en vergelijkbare wetgeving elders, maken dat de probleembeschrijving moet worden aangepast. Voor zover die wetgeving ertoe heeft geleid dat meer kinderen die met behulp van een donor zijn verwekt weten van hun ontstaansgeschiedenis, is de toch al erg kleine kans op een consanguine relatie daarmee evenredig afgenomen. Toch betekent dat niet vanzelfsprekend dat de limiet omhoog kan, want juist als gevolg van het opheffen van de anonimiteit is een nieuwe zorg ontstaan waarvan de precieze reikwijdte nog niet goed valt te overzien: de vraag wat het voor de kinderen betekent dat ze deel uit maken van mogelijk omvangrijke verwantschapsnetwerken met andere kinderen van dezelfde donor, met wie ze wel of niet contact kunnen zoeken. Uit het succes van websites die speciaal zijn ingericht om dergelijk contact te faciliteren lijkt dat daar behoefte aan is. Maar de vraag is ook of iedereen die met behulp van een donor is verwekt wel met zoveel verwanten contact wil hebben en hoe dat uitpakt. Wat zijn de gevolgen voor de identiteitsontwikkeling van de kinderen in kwestie? Wat betekent het ook voor de donoren en voor de ouders van de kinderen? Omdat naar deze complexe vragen nog nauwelijks onderzoek is gedaan⁴⁹⁵, is recent door Australische onderzoekster Sawyer bepleit de limiet in landen die alleen nog niet-anonieme donatie toestaan, uit voorzorg naar beneden bij te stellen, zeker in landen zoals Nederland en het Verenigd

493 Janssens 2011, o.c.

494 Janssens PM. No reason for a reduction in the number of offspring per sperm donor because of possible transmission of autosomal dominant diseases. *Hum Reprod* 2003;18:669-71.

495 Freeman T, Jadva V, Kramer W, Golombok S. Gamete donation: parents' experiences of searching for their child's donor siblings and donor. *Hum Reprod* 2009;24:505-16. Jadva V, Freeman T, Kramer W, Golombok S. Experiences of offspring searching for and contacting their donor siblings and donor. *Reprod Biomed Online* 2010;20:523-32.

Koninkrijk, die relatief hoge grenzen hanteren.⁴⁹⁶ Het is duidelijk dat dit voorstel belangrijke gevolgen voor de Nederlandse praktijk van spermadonatie zou hebben. Daarmee zouden, als indirect gevolg van de Wdkb, alsnog de voorspellingen van een groot tekort kunnen uitkomen.

In een reactie van enkele Nederlandse deskundigen is het voorstel van Sawyer van de hand gewezen.⁴⁹⁷ Weliswaar is inderdaad meer onderzoek nodig naar de psycho-sociale gevolgen voor alle betrokkenen van het ontstaan van grote verwantschapsnetwerken als gevolg van niet-anonieme donatie, maar zolang de bezorgdheid daarover speculatief is, lijkt er geen goede reden te zijn de Nederlandse limiet bij te stellen, zeker niet als dat de continuïteit van de zorg zou kunnen ondermijnen. Bijstelling moet voor zover nodig gebeuren op basis van wetenschappelijke evidentie. De auteurs doen een reeks van zinvolle voorstellen om die evidentie in de komende jaren te verzamelen. Dat neemt niet weg dat de huidige limiet geen rekening houdt met de door de Wdkb veranderde situatie en dat neerwaartse bijstelling op termijn nodig kan zijn. Het lijkt verstandig op die mogelijkheid te anticiperen. Dat is een extra reden om te proberen meer donoren te werven.

Een donor uit de familie- of vriendenkring

Voor wensouders die donoreicellen nodig hebben is dit de in ons land gebruikelijke manier om aan een donor te komen. Omdat eiceldonatie een belastende procedure is en voor eicellen in ons land niet wordt betaald, zijn er nu eenmaal niet of nauwelijks algemene eiceldonoren (een uitzondering daarop is behandelcentrum Geertgen; zie verderop). Weinig vrouwen zijn bereid die belasting voor vreemden te ondergaan, maar als het gaat om een vriendin, zus of schoonzus, ligt dat anders. Ook paren die behoefte hebben aan een zaaddonor zoeken die soms in de familie- of vriendenkring. Wachtlijden bij de centra en donorschaaarste in specifieke etnische groepen kunnen daarbij een rol spelen, maar ook andere motieven, zoals de wens een zaad- of eiceldonor te hebben waarvan men de achtergrond kent, één die genetisch verwant is met de infertiele partner (bij intrafamiliale donatie), en/of een donor die in het leven van het kind al van jongs af aan een zekere rol kan spelen, waarover de betrokkenen dan onderling afspraken hebben gemaakt.

In landen waar men streng vasthoudt aan het uitgangspunt van donoranonimiteit is bekende donatie als zodanig niet mogelijk. Wel bestaat in sommige landen (zoals Frankrijk) een vorm van *cross-over* donatie, waarbij een ruil tot stand wordt gebracht tussen paren die een eigen eiceldonor hebben meegebracht, zodat de anonimiteit voor de ontvangers gewaarborgd kan blijven. Dat betekent echter wel dat de mogelijke voordelen die bekende donatie voor de betrokkenen kan hebben al bij voorbaat worden uitgesloten, wat vanuit ethisch perspectief problematisch is. Maar aan bekende donatie zijn ook risico's verbonden, vooral (maar niet uitsluitend) wanneer het gaat om donatie binnen de familie. Eén van de bezwaren is dat mogelijke (morele) druk om te doneren tussen verwanten niet denkbeeldig is en dat dit de vrijwilligheid van de donatie zou kunnen ondermijnen. Het is een zorg die in het voor dit rapport onder de centra uitgevoerde onderzoek nadrukkelijk naar voren is gebracht (zie hoofdstuk 5). Maar zoals onderstreept door de Task Force Ethics & Law van de European Society of

496 Sawyer, N. Sperm donor limits that control for the 'relative' risk associated with the use of open-identity donors. *Human Reprod* 2011;25: 1089–1096.

497 Janssens, 2011, o.c.

Human Reproduction and Embryology (ESHRE) hoeft het feit dat iemand zich moreel verplicht voelt om een ander te helpen door geslachtscellen af te staan, nog niet te betekenen dat van een autonome keuze geen sprake is.⁴⁹⁸ Een probleem ontstaat wel als het gaat om een mogelijke donor in een positie van afhankelijkheid ten opzichte van de ontvangers. Met name bij intergenerationale kind-ouder donatie is dat gevaar volgens de ESHRE Opinion niet denkbeeldig. Een andere zorg bij intrafamiliale donatie is dat bij het kind rol-verwarring op kan treden, bij voorbeeld als gevolg van de wetenschap dat zijn tante in genetisch opzicht zijn 'moeder' is. In een recente Britse publicatie over lange termijn ervaringen met intrafamiliale eiceldonatie (zusters, schoonzusters), werden geen negatieve psychosociale gevolgen gevonden.⁴⁹⁹ Naar de uitkomsten van in dit opzicht mogelijk meer riskante intergenerationale varianten (bijvoorbeeld: de grootvader van het kind is in genetisch opzicht haar vader⁵⁰⁰) is geen onderzoek gedaan. Hoewel geheimhouding jegens het kind het gevaar van rolverwarring zou kunnen voorkomen, is die handelwijze in deze context problematisch omdat binnen de familie al snel meerdere personen van de donatie op de hoogte zullen zijn. De kans dat het geheim niet bewaard zal blijven is dan groot. Omdat met name onverhoedse doorbreking van het geheim schadelijk kan zijn voor het kind, dient openheid jegens het kind in beginsel als een vanzelfsprekend uitgangspunt bij intrafamiliale donatie te worden beschouwd, en ook als zodanig in de counseling te worden gepresenteerd.⁵⁰¹ Meer in het algemeen geldt bij bekende en intrafamiliale donatie dat veel afhangt van goede afspraken tussen de betrokken volwassenen en dat de counselor daar een belangrijke bijdrage aan kan leveren.

Bij bekende eiceldonatie is die counseling vanzelfsprekend, omdat de procedure niet anders dan onder medische begeleiding kan plaatsvinden en daarvoor de regels gelden uit artikel 5 lid 3 van de Embryowet. Bij spermadonatie door een vriend of familielid kunnen de betrokkenen als zij dat willen iedere medische bemoeienis uitsluiten door te kiezen voor zelfinseminatie. Dat is problematisch, omdat de veiligheidswaarborgen van adequate informatie, counseling en screening dan achterwege blijven en de gegevens van de donor niet worden geregistreerd. Een reden waarom mensen voor deze route kiezen kan zijn dat ze de inseminatie in een natuurlijke omgeving willen laten plaatsvinden en niet weten dat aan die wens ook kan worden voldaan als de procedure medisch wordt begeleid. Een andere mogelijke reden is dat de door de centra gehanteerde quarantaineperiode als onderdeel van de screening van sperma op besmettelijke ziekten voor mensen die zich melden met een bekende donor alsnog een wachtperiode impliceert. Dat mag geen reden zijn om die veiligheidsprocedure achterwege te laten.⁵⁰² Nu eicellen kunnen worden ingevroren dienen voor donatie bestemde eicellen aan diezelfde procedure te worden onderworpen, ook als het gaat om een bekende donor. Wel kan bij keuze voor een bekende donor zo nodig worden afgeweken van andere eisen, zoals spermakwaliteit en minimale leeftijd.

498 ESHRE Task Force on Ethics and Law, de Wert G, Dondorp W, Pennings G, Shenfield F, Devroey P, Tarlatzis B, Barri P, Diedrich K. Intrafamilial medically assisted reproduction. *Hum Reprod* 2011;26: 504-9.

499 Jadva V, Casey P, Readings J, Blake L, Golombok S. A longitudinal study of recipients' views and experiences of intra-family egg donation. *Hum Reprod* 2011;26:2777-82

500 Een recente Utrechtse casus: Bredenoord AL, Lock MT, Broekmans FJ. Ethics of intergenerational (father-to-son) sperm donation. *Hum Reprod* 2012;27:1286-91.

501 ESHRE Task Force on Ethics and Law 2011, o.c.

502 ESHRE Task Force on Ethics and Law 2011, o.c.

Een donor uit het informele circuit

Met de mogelijkheden van internet als ontmoetingsplatform is het informele circuit voor wensouders een serieuze bron van mogelijke donoren geworden. Hoeveel mensen hier gebruik van maken en waarom precies, is niet bekend en er is ook nog geen systematisch onderzoek gedaan naar de ervaringen met deze vorm van donatie. Omdat bij spermadonatie voor zelfinseminatie kan worden gekozen, gelden de zojuist voor bekende donatie al genoemde risico's van het afzien van medische begeleiding (informatie, counseling, screening). Daar komt in dit geval nog bij dat hier van een bekende persoon geen sprake is: de wensouders weten niet met wie ze in zee gaan. Juist omdat het in principe om open donatie gaat, vaak door donoren die op de een of andere manier een rol willen spelen in het leven van het kind, is dat niet zonder risico. Niet ondenkbaar is dat wensouders in het informele circuit te maken krijgen met donoren die bij de instellingen niet door de screening gekomen zijn. Omdat registratie achterwege blijft, is bovendien nog maar de vraag of de medische en persoonsidentificerende gegevens van de donor in de toekomst voor het kind beschikbaar zullen zijn. Er is dus alle reden om te trachten wensouders die via het informele circuit een spermadonor hebben gevonden te bewegen om zich met die donor bij één van de instellingen te melden. Op www.danza.nl is een algemene boodschap van die strekking en een verwijzing naar één van de centra (MC Kinderwens in Leiderdorp) te vinden. De centra zouden in dit opzicht mogelijk een meer actieve rol kunnen spelen. Een reden voor terughoudendheid is anderzijds dat geen zicht bestaat op de condities waaronder donoren zich in het informele circuit aanbieden. Het is mogelijk dat er, in strijd met het 'om niet' criterium in art. 5, tweede lid Embryowet, meer aan donoren van zaad- of eicellen wordt betaald dan wat nog een redelijke vergoeding voor hun inspanningen kan heten. De bedragen genoemd in het voor dit rapport uitgevoerde onderzoek onder ouders die buiten de Nederlandse centra om gebruik hebben gemaakt van donorgameten (hoofdstuk 5), geven niet direct aanleiding tot grote bezorgdheid, maar gelet op de aard en beperkingen van het onderzoek kunnen daar geen algemene conclusies aan worden verbonden.

Een donor zoeken in het buitenland

Wensouders die naar België of Spanje gaan voor een donor, doen dat deels omdat ze dan sneller geholpen kunnen worden, maar deels ook omdat ze van een anonieme donor gebruik willen maken (zie ook de paragraaf over Cross border reproductive care in 6.1.3). Het eerste, dat mensen niet binnen een redelijke termijn in hun eigen omgeving geholpen kunnen worden, is een probleem dat vraagt om werving van meer algemene donoren in Nederland. In welke zin het tweede een probleem is hangt er van af hoe men aankijkt tegen de argumenten voor de opheffing van de anonimiteitswaarborg (zie eerdere bespreking; 6.3.1). Wie van mening is dat een kind dat de identiteit van de donor later niet zal kunnen kennen daarmee ernstig in zijn of haar ontwikkeling dreigt te worden geschaad, zal deze vorm van 'cross border reproductive care' als een moreel problematische vorm van ouderlijke 'law-evasion' beschouwen. Die stelling is echter minder stevig dan men vanuit Nederlands perspectief geneigd is te denken. Zoals Janssens heeft betoogd, is het 'eenzijdig om de onmogelijkheid om de donor te kennen te bestempelen als louter negatief'.⁵⁰³ In dat geval gaat het hier eerder om een ongewenst effect van de Wdkb, namelijk dat wensouders die voor zichzelf vinden

503 Janssens 2005, o.c.

dat ze zwaarwegende redenen hebben om een anonieme donor te kiezen, gedwongen worden hun heil in het buitenland te zoeken.

Werving van méér algemene donoren

Gelet de nog bestaande wachttijden en de deels achter de zojuist genoemde keuzes van wensouders verborgen schaarste aan algemene donoren, is er alle reden van de instellingen een meer actief donorwervingsbeleid te verwachten.

Eicelbanken

Een belangrijke stap is de werving van algemene eiceldonoren via daarvoor ingerichte eicelbanken, mogelijk geworden doordat eicellen met een nieuwe techniek (vitricatie) kunnen worden ingevroren voor later gebruik (zie 6.1.1). Omdat de belasting voor de eiceldonor daarmee niet kleiner geworden is, is het nog wel de vraag hoeveel donoren zich bij deze banken zullen aanmelden. In dat verband is ook de hoogte van de vergoeding die zij daarvoor ontvangen van belang. Betalen voor geslachtscellen is op grond van art. 5, tweede lid Embryowet verboden, maar het betalen van een onkostenvergoeding wordt daarmee niet in strijd geacht. De vraag is hoe hoog die mag zijn. In ieder geval moeten de directe kosten (denk hier ook aan derving van inkomsten) worden gecompenseerd. In het rapport van de eerste evaluatie van de Embryowet is de vraag aan de orde gesteld of het aanvaardbaar is daarbovenop een bedrag te betalen dat een weerspiegeling is van de zwaarte van de ingreep. Of zou daarvan een ongewenste prikkel uitgaan die de vrijwilligheid van de donatie ondermijnt? Aanbevolen werd een nadere ethische en juridische analyse van dit vraagstuk uit te voeren. Inmiddels wordt in de nieuwe eicelbanken in Utrecht en Leiderdorp een bedrag van 900-1000 euro geboden, waarin ook de zwaarte van de belasting is verdisconteerd. Dat bedrag spoort met de 750 pond die Britse eiceldonoren sinds kort krijgen, in een systeem dat betaling voor geslachtscellen verbiedt, net als in Nederland het geval is. Het antwoord dat daarmee in de praktijk op de vraag uit de vorige wetsevaluatie is gegeven, lijkt op zichzelf verdedigbaar. Het is niet reëel om van vrouwen te verwachten dat ze eicellen afstaan ten behoeve van anderen (of de wetenschap) als de onkostenvergoeding die ze daarvoor krijgen niet ook rekening houdt met de immateriële kosten van de fysieke belasting die ze daarvoor moeten ondergaan.⁵⁰⁴ Voorwaarde is uiteraard dat aan de eerder genoemde eisen ten aanzien van counseling en risicoreductie wordt voldaan (zie 6.2.2).

Aan de andere kant is niet denkbeeldig dat een bedrag van 900-1000 euro vooral kwetsbare vrouwen trekt die primair worden gemotiveerd door het geld dat ze voor hun donatie krijgen. In Spanje, waar een vergelijkbaar bedrag wordt betaald, zijn de eiceldonoren vaak vrouwen uit Oost-Europese landen met een veel lagere levensstandaard, zoals Bulgarije of Roemenië.⁵⁰⁵ Niet ondenkbaar is dat deze groep zich ook bij de nieuwe Nederlandse eicelbanken zal melden. Wat voor Nederlandse vrouwen een onkostenvergoeding is die rekening houdt met de belasting van de ingreep, is voor die Oost-Europese vrouwen mogelijk een financiële prikkel zonder welke ze er niet aan zouden hebben gedacht

504 Steinbock B. Payment for egg donation and surrogacy. *Mount Sinai Medical Journal* 2004;71:255-265.

505 Van der Meer-Noort I, Kremer JAM, Alberda Ath, Verhoeff A en van Hooff MHA. Cross border reproductive care; gebruik van eiceldonatie in het buitenland door Nederlandse vrouwen. *Ned Tijdschr Obstet Gynaecol* 2011; 124: 89-99; De Lange N, o.c..

eicellen af te staan. Tegelijk is het belang van goed functionerende Nederlandse eicelbanken evident, gelet op de zorgen over de risico's van eiceldonatiebehandeling in (sommige centra in het buitenland) het buitenland. Al met al is de materie is nog altijd zo complex (en nu ook zo urgent) dat de zojuist genoemde aanbeveling uit de eerste wetsevaluatie niets aan belang verloren heeft.

Als in de toekomst, zoals verwacht, restecellen beschikbaar komen: eicellen die zijn ingevroren voor de (toekomstige) behandeling van de vrouw van wie ze afkomstig zijn, maar die daarvoor door haar niet meer zullen worden gebruikt (zie 6.1.1), ontstaat daarmee mogelijk een belangrijke nieuwe bron van donoreicellen. Omdat aan het doneren van die eicellen voor de vrouw in kwestie geen onkosten verbonden zijn en ook geen nieuwe fysieke belasting, lijkt het betalen van een vergoeding in strijd met het 'om niet' criterium in art. 5, tweede lid Embryowet.⁵⁰⁶

Spiegeldonatie

Een mogelijke manier om aan extra zaad- en eicellen te komen is het ruilsysteem dat in Nederland uitsluitend wordt gepraktiseerd in behandelcentrum Geertgen in Elsendorp. Op de website van het centrum wordt gesproken van 'coöperatieve wederkerigheid'. Het gaat om een vorm van spiegeldonatie waarin zaadcellen worden geruild tegen eicellen, al naar de behoefte van het paar. Spiegeldonatie kan bestaan uit een directe ruil, of uit een indirecte, waarbij de ruil loopt via een voor het ruilsysteem ingerichte 'pool' van gedoneerde gameten.⁵⁰⁷ Bij Geertgen gaat het om indirecte spiegeldonatie.

Indirecte spiegeldonatie, zoals beschreven in de literatuur, wil zeggen dat een paar waarvan de vrouwelijke partner subfertil is, eicellen ontvangt uit de 'pool' mits in ruil daarvoor de mannelijke partner zaadcellen aan het ruilprogramma doneert.⁵⁰⁸ En omgekeerd: een paar dat zaadcellen nodig heeft kan die uit de 'pool' ontvangen als de vrouwelijke partner bereid is eicellen aan het programma af te staan. Ook alleenstaande vrouwen en lesbische paren kunnen aan dit systeem deelnemen, mits ze beschikken over bruikbare eicellen. Hoewel dit systeem tot nu toe nooit op grote schaal is toegepast, zou het een bijdrage kunnen leveren aan het terugdringen van de schaarste aan donorgameten in landen waarin zowel aan zaad- als eicellen een tekort bestaat. Immers hoe groter de behoefte, hoe groter het aanbod. Spiegeldonatie kan een aanvullend systeem zijn naast de bestaande manieren van donorwerving. Voor de deelnemers is het voordeel dat ze sneller geholpen kunnen worden bij de realisering van hun kindwens. Wie om welke reden dan ook niet mee wil (of kan) doen, kan nog steeds proberen via de bestaande wegen aan donorgameten te komen.

506 Mertes H, Pennings G, Dondorp W, de Wert G. Implications of oocyte cryostorage for the practice of oocyte donation. *Hum Reprod* 2012;27:2886-93.

507 De directe variant heeft als nadeel dat de kinderen die worden geboren in de beide bij de ruil betrokken gezinnen, in genetisch opzicht elkaars volledige broers of zussen zijn. Bij indirecte spiegeldonatie wordt dat voorkomen; wel worden in verschillende gezinnen kinderen geboren die in genetisch opzicht elkaars halfbroers of -zussen zijn, maar dat is niet anders dan bij bestaande vormen van gameetdonatie.

508 Pennings, G, Kruisbestuiving: spiegeldonatie van gameten in een systeem van faire wederkerigheid. *Medisch Contact* 2005;26:1112-5; Pennings G. Gamete donation in a system of need-adjusted reciprocity. *Hum Reprod* 2005;20:2990-3; Pennings G. Mirror gametes donation. *J Psychosom Obstet Gynaecol* 2007;28:187-91.

In 2011 zijn Kamervragen gesteld over de morele aanvaardbaarheid van spiegeldonatie en de NVOG heeft zich in haar standpunt over 'Gameetdonatie in een systeem van faire wederkerigheid' kritisch over deze manier van donorwerving uitgelaten.⁵⁰⁹ Ook blijktens de respons op de voor deze evaluatie aan vertegenwoordigers van de centra voorgelegde vragen, staan hulpverleners afwijzend tegenover het idee van spiegeldonatie. In antwoord op de Kamervragen (november 2011) heeft de minister laten weten zich nader te willen beraden en een standpunt aangekondigd waarin de kwestie van de aanvaardbaarheid van spiegeldonatie in breder verband zal worden beoordeeld.⁵¹⁰ Als gevolg van de val van het kabinet in het voorjaar van 2012 is dit standpunt nog niet naar de Tweede Kamer gezonden. Nader debat over deze kwestie valt te verwachten in de volgende kabinetsperiode. Met het oog op die verdere discussie worden de belangrijkste bezwaren van de beroepsgroep hieronder achtereenvolgens besproken.

Een principieel bezwaar is dat spiegeldonatie op gespannen voet staat met de opvatting dat donatie uit altruïstische motieven moet geschieden. Degenen die binnen dit systeem doneren zouden dat waarschijnlijk niet hebben gedaan als ze er niet ook weer geslachtscellen aan overhielden. Hun primaire motief is niet het belangeloos helpen van anderen. Maar de (ook in andere contexten gestelde) vraag is waarom dat een voorwaarde zou zijn voor moreel aanvaardbare donatie.⁵¹¹ Overigens ligt aan spiegeldonatie wel degelijk een moreel uitgangspunt ten grondslag, namelijk dat van 'faire wederkerigheid'. Dat wil zeggen dat van mensen die de vruchten plukken van een bepaalde praktijk, mag worden verwacht dat zij ook zelf het hunne bijdragen aan de instandhouding daarvan. Het feit dat spiegeldonatie de belasting van het doneren legt bij ontvangers en dus bij degenen die daar binnen dezelfde praktijk ook voordeel van hebben, kan als morele winst beschouwd worden. Het is dan niet nodig iemand anders te vragen om uit louter altruïsme die belasting op zich te nemen.

Een tweede bezwaar is dat het systeem oneerlijk zou zijn: niet ieder paar dat is aangewezen op donorgameten kan via spiegeldonatie geholpen worden. Niet iedere partner is immers geschikt om als donor op te treden. De NVOG wijst in dit verband op mannen met verminderde zaadkwaliteit en vrouwen met een verminderde ovariële reserve, maar het kan ook een kwestie zijn van leeftijd of een medische familiegeschiedenis die donatie in de weg staat. Het basisprincipe van spiegeldonatie is dat alleen wie bijdraagt ook kan ontvangen. De vraag is hoe bezwaarlijk dat is als het gaat om een additioneel systeem naast de bestaande manieren van donorwerving. Niemand wordt dan immers benadeeld door het feit dat iemand met een donerende partner zo goed als direct geholpen kan worden.⁵¹² Als dat wel zo was zou het ook een bezwaar zijn tegen de aanvaarde praktijk van 'bekende

509 Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie (NVOG). Standpunt 'Gameetdonatie in een systeem van faire wederkerigheid'. http://www.nvog-documenten.nl/richtlijn/item/pagina.php?richtlijn_id=900 Bespreking in: Pennings G, Dondorp W, De Wert G. Gametendotatie hoeft geen liefdewerk te zijn. *Medisch Contact* 2011;66:3108-3112

510 Antwoorden op kamervragen van het Kamerlid Van Gerven (SP) over de praktijken van privékliniek Geertgen uit Eindhoven. 21 november 2011.

511 Den Hartogh G. *Afscheid van de vrijblijvendheid. Beslissystemen voor orgaandonatie in ethisch perspectief*. Den Haag: Centrum voor Ethiek en Gezondheid, 2008

512 Net zo min als iemand die wacht op een donornier wordt benadeeld door de praktijk van levende nierdonatie die tot gevolg heeft dat iemand wiens partner bereid is voor hem of haar een nier af te staan, direct geholpen wordt. Zie: Gezondheidsraad. *Ruilen met de wachtlijst: een aanvulling op het programma voor nierdonatie bij leven?* Den Haag: Gezondheidsraad, 2007/11, blz 47.

donatie', waarin een paar bijvoorbeeld een zus of schoonzus als eiceldonor meebrengt en dan eveneens direct aan de beurt is. Overigens levert spiegel donatie voldoende gameten op om de pool van via dit systeem verkregen gameten ook open te stellen voor paren die wel willen meedoen, maar dat niet kunnen. Dat moet dan wel op een manier gebeuren die het systeem van wederkerigheid niet opblaast. Pennings, die het idee van spiegel donatie heeft uitgedacht, heeft voorgesteld de gameten in de pool via een puntensysteem te verdelen waarin tevens rekening wordt gehouden met factoren als wachttijd en urgentie. Dat paren die wel willen maar niet kunnen bijdragen in dat aangepaste systeem nog steeds langer moeten wachten dan wie zelf ook bijdraagt, kan moeilijk als een bezwaar van spiegel donatie worden gezien.⁵¹³

Het belangrijkste bezwaar tegen spiegel donatie is dat het afstaan van eicellen veel belastender is dan het afstaan van sperma. Volgens de NVOG is daarom van werkelijke wederkerigheid geen sprake, maar eerder van een ongelijke en daarom moreel problematische ruil. Aan de andere kant kan men zeggen dat die ruil beide partijen oplevert wat ze nodig hebben om een kind te krijgen. Zolang die ruil mensen niet wordt opgedrongen en ze er na goed te zijn geïnformeerd over alle implicaties vrijwillig voor kiezen, is het genoemde bezwaar minder overtuigend. Maar juist ook op dat punt heeft de beroepsgroep twijfels. Het NVOG-standpunt loopt uit op de stelling dat vanwege de kwetsbaarheid van de patiëntengroep waar het hier om gaat, in ieder geval aanvullende procedurele waarborgen nodig zijn 'ten einde vast te stellen dat de betreffende personen een weloverwogen, onafhankelijke beslissing nemen'. Dat lijkt op een zinvol voorstel, al moet worden aangetekend dat veel van de concrete zorgen op dit punt (mogelijke druk om te doneren, mogelijk onvoldoende besef van de betekenis van toekomstig contact met nageslacht) ten minste ook gelden voor andere vormen van gamedonatie, wat zou betekenen dat die aanvullende waarborgen ook daar nodig zijn. Voor zover de zorgen van de beroepsgroep de eiceldonoren betreffen (van wie bij spiegel donatie de grootste belasting wordt gevraagd), lijkt in de behoefte aan zorgvuldige counseling in meer algemene zin te zijn voldaan met de voorziene wijziging van artikel 5 lid 3 van de Embryowet.

Een belangrijk specifiek aandachtspunt is dat spiegel donatie niet te rijmen valt met de intentie voor het kind te verzwijgen dat het met donorgameten is verwekt.⁵¹⁴ Met moet immers rekening houden met de mogelijkheid dat contact zoekende nakomelingen die zijn geboren als gevolg van de donatie het eigen kind van zijn of haar ontstaanswijze op de hoogte kunnen brengen. Wie zijn kind niet wil informeren over hoe het is ontstaan, zal van spiegel donatie moeten afzien.⁵¹⁵

De conclusie luidt dat de tegen het systeem van spiegel donatie ingebrachte morele bezwaren niet overtuigend zijn, zolang mensen er goed geïnformeerd en in vrijheid voor kunnen kiezen. In de discussie moet ook naar de mogelijke voordelen van spiegel donatie worden gekeken. De NVOG noemt onder meer: de toename van het aantal donorgameten waardoor het voor meer paren

513 De in de over spiegel donatie gestelde Kamervragen gehanteerde term 'voorkrui pzorg' gaat voorbij aan het feit dat de wachttijd waar het hier om gaat is ontstaan door donaties van partners van patiënten op basis van wederkerigheid. Dat wie zelf niet bijdraagt toch in aanmerking kan komen voor gameten uit de door spiegel donatie gevulde pool kan, is een afzwakking van wat strikte wederkerigheid zou vereisen.

514 Pennings G. 2011, o.c

515 Uit het bij Geertgen gehouden interview is gebleken dat dit advies daar niet wordt gegeven.

mogelijk wordt om (in eigen land) behandeld te worden, en het feit dat donoren die ook ontvangers zijn naar verwachting beter zijn voorbereid op de procedure en de implicaties daarvan. Een moreel relevant voordeel is ook dat de belasting van de donatie wordt gedragen door iemand die daar binnen dezelfde praktijk ook voordeel van heeft.⁵¹⁶

Maar is spiegeldonatie ook juridisch aanvaardbaar? In het NVOG-standpunt wordt verwezen naar de Wet op de Orgaandonatie (WOD), waar in artikel 18 lid 3 is bepaald dat bij de verdeling van organen uitsluitend met medische criteria rekening mag worden gehouden en als die geen uitsluitel geven, met de wachttijd van de ontvanger. Die verwijzing lijkt ons onjuist. Om te beginnen is de WOD (blijkens artikel 1b) niet van toepassing op geslachtscellen. Maar ook voor een analogieredenering is geen aanleiding, aangezien de aangehaalde bepaling uitsluitend betrekking heeft op de verdeling van postmortale organen. Dat alleen naar medische criteria en wachttijd mag worden gekeken geldt niet voor de vorm van orgaandonatie die nog het meeste lijkt op spiegeldonatie van gameten: het *cross-over* programma voor nierdonatie bij leven. In dat programma worden alleen mensen geholpen die een partner hebben die een nier aan de pool heeft willen doneren. Dat anderen, met een medisch gesproken mogelijk grotere behoefte, niet voor een nier uit dit programma in aanmerking komen is niet in strijd met de uitgangspunten van de WOD, aangezien het in deze pool niet gaat om de publieke verdeling van een schaars goed, maar om het gebruik van organen die beschikbaar zijn gesteld binnen een groep die zich op basis van de verwachting van wederzijds voordeel heeft gevormd.⁵¹⁷

Juridisch is de kernvraag hoe spiegeldonatie zich verhoudt tot de in de Embryowet (artikel 5, tweede lid) vastgelegde voorwaarde dat geslachtscellen 'om niet' worden gedoneerd. Een strikte interpretatie van die eis lijkt voor spiegeldonatie inderdaad geen ruimte te laten. Een aanknopingspunt voor een ruimere interpretatie kan mogelijk worden ontleend aan de discussie over de uitleg van de overeenkomstige voorwaarde in artikel 2 van de WOD. Bij een strikte interpretatie zou er in ons land geen ruimte zijn voor het zojuist genoemde *cross-over* programma voor nierdonatie bij leven. In zijn advies 'Nieuwe wegen naar orgaandonatie' stelde de Gezondheidsraad dat het ruilen van organen, anders dan kopen, geen vorm van handel is en dus niet met de eis van donatie 'om niet' in strijd zou

516 De bovenstaande bespreking gaat uit van spiegeldonatie zoals beschreven in de aangehaalde literatuur. Het uitgangspunt van wederkerigheid houdt in dat wie ontvangt in principe ook moet bijdragen. Op de website van Geertgen staat over die bijdrage echter: 'U hoeft overigens niet altijd zelf als donor op te treden. U kunt bijvoorbeeld ook uw broer, zus, vriend of vriendin vragen om donor te worden'. In deze variant gaat het om werving van 'bekende donoren' om spiegeldonatie mogelijk te maken. Wie de niet-altruïstische motivatie van de spiegeldonor een probleem vindt, zal met deze variant mogelijk minder moeite hebben. Anderzijds is duidelijk dat het inschakelen van derden enkele specifieke voordelen van spiegeldonatie te niet doet. De belasting van de donatie komt niet terecht bij iemand die daar binnen dezelfde praktijk ook voordeel van heeft; bovendien vervalt bij donoren die niet tevens ontvangers zijn het voordeel van een mogelijk beter voorbereid zijn op wat het doneren van geslachtscellen inhoudt. Maar als spiegeldonatie en bekende donatie aanvaardbare praktijken zijn (in beide gevallen onder voorwaarde van adequate informatie en zorgvuldige counseling), is er geen reden waarom combinatie van die twee niet ook aanvaardbaar zou kunnen zijn als een manier om meer donorgameten te verkrijgen.

517 Gezondheidsraad 2007, o.c., p 47.

zijn.⁵¹⁸ Hoewel die stelling niet onweersproken is gebleven⁵¹⁹, is het cross-over programma voor nierdonatie bij leven, en daarmee de praktijk van orgaanruil, in ons land aanvaard.⁵²⁰ Omgekeerd geldt dat als spiegel donatie moet worden beschouwd als strijdig met het 'om niet' in art. 5, tweede lid Embryowet, het *cross-over* programma voor nierdonatie bij leven mogelijk ten onrechte niet is verboden.

Vanuit ethisch perspectief zijn er als gezegd geen doorslaggevende redenen om spiegel donatie op grond van het ontbreken van een primair altruïstische motivatie te problematiseren. Gelet op de mogelijke voordelen van spiegel donatie voor patiënten die voor de realisering van hun kinderwens zijn aangewezen op donorgameten, zou een strikte interpretatie van het 'om niet' in artikel 5 lid 2 dan ook aanleiding geven tot de ethische vraag of die eis niet te streng is. Daarvoor is des te meer aanleiding indien de financiële vergoedingen die momenteel voor donatie van eicellen aan vrouwen worden geboden, wél verenigbaar worden geacht met de voorwaarde van art. 5, tweede lid Embryowet.

Postmortale donatie

De Embryowet staat in artikel 7 postmortale donatie toe mits de overleden persoon daar bij leven expliciet toestemming voor heeft gegeven en stelt daaraan geen nadere beperkingen. In de praktijk blijken sommige instellingen geen ruimte te laten voor postmortale donatie, andere alleen als het gaat om een door de wensouders meegebrachte 'eigen donor', of om een algemene donor met wiens zaad in het gezin van de ontvangers al eerder een kind is verwekt. Het feit dat postmortale donatie betekent dat het kind geen contact zal kunnen leggen met de donor kan een overweging zijn om bij voorkeur gebruik te maken van een levende spermadonor. Maar als postmortale voortplanting met zaad van de partner (waarbij het kind een ouder wordt onthouden) aanvaardbaar wordt geacht, lijkt die onmogelijkheid van contact geen principiële bezwaar tegen postmortale donatie te kunnen opleveren. Waar het gaat om donoreicellen is het tekort bovendien zo groot dat moeilijk te verdedigen lijkt al bij voorbaat van deze mogelijke bron van eicellen af te zien. Uiteraard is voor het gebruik van geslachtscellen van een overleden donor behalve de expliciete toestemming van de donor, ook die van de wensouders nodig. Bij postmortale donatie van eicellen valt niet alleen te denken aan postuum gebruik van voor donatie bestemde eicellen van 'eigen' en algemene donoren, maar ook aan postmortale donatie van voor eigen gebruik gecryopreserveerde eicellen.

7.3 Eiceldonatie ten behoeve van celkerntransplantatie

Voor de ontwikkeling en de toepassing van de in 6.2.2 besproken techniek van celkerntransplantatie ter voorkoming van mitochondriale aandoeningen bij het nageslacht zijn eiceldonoren nodig. De aard van de techniek brengt met zich mee dat van die donoreicellen uiteindelijk alleen de mitochondriën met daarin het mitochondriale DNA zullen bijdragen aan de genetische make-up van het kind. Het

518 Gezondheidsraad. *Nieuwe wegen naar orgaandonatie*. Den Haag: Gezondheidsraad 2003: 2003/01

519 Den Hartogh G. Over morele aspecten van orgaandonatie. In: *Gift of bijdrage*. Den Haag: Rathenau instituut, 2003

520 de Klerk M, Kal-van Gestel JA, Haase-Kromwijk BJ, Claas FH, Weimar W; Living Donor Kidney Exchange Program. Eight years of outcomes of the Dutch Living Donor Kidney Exchange Program. *Clin Transpl* 2011;287-90.

met behulp van deze techniek verwekte kind erft in alle cellen het nucleaire DNA van beide ouders, en daarnaast het mitochondriale DNA van de eiceldonor. Hoewel soms wordt gezegd dat een langs deze weg geboren kind 'drie genetische ouders' heeft, is de genetische bijdrage van de eiceldonor dus zeer beperkt. Er is wat dat betreft een groot verschil met de 'gewone' eiceldonatie ten behoeve van de zwangerschap van een ander: daar draagt eiceldonor de helft van het nucleaire DNA bij, plus het (uitsluitend via de maternale lijn overervende) mitochondriale DNA. Dat is niet alleen een kwantitatief verschil. Immers, hoe belangrijk het mitochondriale DNA ook is voor de gezondheid van het kind; het is niet bepalend voor zijn of haar individuele eigenschappen. In interactie met tal van omgevingsfactoren worden die bepaald door het nucleaire DNA dat in een unieke combinatie afkomstig is van beide ouders.

In het Verenigd Koninkrijk, waar men nu de stap naar toepassing in klinisch onderzoek wil gaan zetten, is de vraag gerezen of donatie van eicellen voor deze techniek wel of niet valt onder de wettelijke bepalingen die het equivalent vormen van de Wdtkb. Moet het kind in staat gesteld worden om later de identiteit van de eiceldonor te leren kennen en eventueel contact te zoeken? Of gaat dat te ver, gelet op de aard van de bijdrage van de donoreicel aan de genetische make-up van het kind bij deze specifieke vorm van medisch geassisteerde voortplanting? In zijn recente rapport over deze nieuwe techniek komt de Nuffield Council on Bioethics tot de conclusie dat er geen goede redenen zijn om een 'mitochondrial donor' in dit opzicht dezelfde status te geven als een 'reproductive egg donor'.⁵²¹ Dat lijkt een verdedigbare conclusie voorzover het gaat om de registratie van persoonsidentificerende gegevens. Registratie van de medische gegevens van de donor is bij deze procedure wel van belang. Overigens is de in het Britse rapport gebruikte term 'mitochondrial donor' mogelijk riskant. Daarin zou ten onrechte kunnen worden gelezen dat een dergelijke donor slechts een gedeeltelijke donatieprocedure hoeft te ondergaan. Dat is niet het geval. Wat betreft de fysieke belasting is de procedure voor deze donoren niet anders dan die van andere eiceldonoren. Zij hebben dus recht op dezelfde zorgvuldigheidswaarborgen als alle andere eiceldonoren.

521 Nuffield Council on Bioethics. *Novel techniques for the prevention of mitochondrial disorders: an ethical review*. London: Nuffield Council on Bioethics, 2012.

8

Conclusies en aanbevelingen

8.1 Inleiding

In dit hoofdstuk worden de bevindingen van de verschillende onderdelen van het evaluatieonderzoek in onderlinge samenhang gezien en geanalyseerd. Op die manier worden de in hoofdstuk 1 geformuleerde onderzoeksvragen beantwoord. Mede in het licht van de bedoelingen van de wetgever van de Embryowet en de Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting worden vervolgens conclusies getrokken en aanbevelingen geformuleerd. De aanbevelingen zijn gericht tot de wetgever, maar soms ook tot andere adressanten, zoals de Stichting Donorgegevens Kunstmatige Bevruchting (SDKB) of de bij kunstmatige donorbevruchting of wetenschappelijk onderzoek met geslachtscellen en embryo's betrokken beroepsgroepen. Achtereenvolgens komen aan de orde de Embryowet (8.2), de Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting (8.3) en de wetten gezamenlijk (8.4). In een slotbeschouwing worden algemene conclusies getrokken en worden de hoofdvragen van het onderzoek beantwoord (8.5).

8.2 Embryowet

Allereerst worden kort de hoofdpunten van de evaluatie uit 2006 en de wijzigingsvoorstellen die daarop zijn gevolgd weergegeven. Daarna volgen beschouwingen naar aanleiding van de hoofdpunten van deze tweede wetsevaluatie: de protocolplicht (8.2.2), vanuit ethisch perspectief relevante ontwikkelingen in de medische praktijk en het medisch-wetenschappelijk onderzoek sinds 2006 (8.2.3 en 8.2.4) en ontwikkelingen in enkele andere landen (8.2.5). Besloten wordt met een korte bespreking van de wijze waarop invulling wordt gegeven aan de hoofdverplichtingen van de wet (8.2.6).

8.2.1 Wetsevaluatie 2006 en ontwikkelingen in de wetgeving sindsdien

De evaluatie van de Embryowet bouwt voort op de eerdere evaluatie uit 2006. Die eerste evaluatie liet zien dat de belangrijkste doelstelling van de wet, grenzen stellen aan handelingen met geslachtscellen en embryo's, wordt bereikt en dat daarbij het beoogde evenwicht tussen de in het geding zijnde waarden en belangen wordt gerealiseerd. De wet werd tegelijkertijd onvoldoende toegesneden geacht op de ontwikkelingen in de wetenschap en belemmert volgens de onderzoekers in een aantal opzichten het doen van belangrijk medisch-wetenschappelijk onderzoek. Op die punten zijn aanbevelingen tot wijziging van de wet gedaan. Die betreffen bijvoorbeeld de wijziging van de

definitie van de begrippen 'geslachtscellen' en 'embryo' en het opnemen van een definitie voor 'wetenschappelijk onderzoek'. Verder adviseren de onderzoekers van de eerste evaluatie de plicht om instellingsprotocollen ter kennis van de minister te brengen te heroverwegen en dat ook te doen ten aanzien van de verplichting van de CCMO jaarlijks aan de minister te rapporteren over nieuwe ontwikkelingen. De onderzoekers vragen ook aandacht voor de beperkingen die gelden voor het doen van wetenschappelijk onderzoek met foetussen.

In haar brief van 5 oktober 2006 aan de voorzitter van de Tweede Kamer, reageerde de Staatssecretaris van VWS op het rapport en de aanbevelingen van de onderzoekers. Die brief is gevolgd door een voorstel tot wijziging van de wet dat op 26 januari 2011 bij de Tweede Kamer is ingediend. De voorgestelde wijzigingen komen neer op de volgende aanpassingen:

- het laten vervallen van de verplichting tot het ter kennis brengen van de instellingsprotocollen aan de minister;
- het beperken van de signaleringsplicht van de CCMO tot nieuwe ontwikkelingen 'voor zover deze blijken uit de voorgelegde onderzoeksprotocollen';
- de toestemming van de METC bij invasieve verkrijging van geslachtscellen ten behoeve van de behandeling van een ander wordt vervangen door psychosociale ondersteuning van de besluitvorming van de donor;
- de bepalingen over onderzoek met foetussen worden versoepeld in die zin dat er in elk geval ruimte wordt gecreëerd voor risicoloos wetenschappelijk onderzoek met de foetus;
- aan artikel 20 wordt een nieuw lid toegevoegd dat inhoudt dat ook wetenschappelijk onderzoek dat niet kan bijdragen aan de diagnostiek, de voorkoming of behandeling van ernstige aandoeningen bij de foetus, is toegestaan, mits het kan bijdragen aan de zorg voor andere foetussen, de bezwaren en risico's voor de in het onderzoek betrokken foetus en de zwangere vrouw minimaal zijn, en het onderzoek niet kan worden uitgesteld tot na de geboorte.

In de wetgevingsprocedure die is gestart naar aanleiding van de eerste evaluatie is in oktober 2011 een nota naar aanleiding van het verslag ingediend.⁵²²

De wet is in de tussentijd op twee andere onderdelen gewijzigd. De eerste wijziging, bij wet van 21 december 2006 in werking getreden, betreft de implementatie van een Europese richtlijn over de vaststelling van kwaliteits- en veiligheidsnormen voor het doneren, verkrijgen, testen, bewerken, bewaren en distribueren van menselijke cellen en weefsels. Artikel 5 Embryowet is uitgebreid met bepalingen over de informatie die verstrekt moet worden aan degene die cellen of weefsels doneert, ter aanvulling op hetgeen in dat artikel reeds was geregeld. Die informatie moet ten minste omvatten het doel en de aard van de verkrijging, de gevolgen en de risico's daarvan, eventueel verrichte analyses, registratie en bescherming van donorgegevens, medisch beroepsgeheim, het therapeutisch doel en de potentiële voordelen en de toepasselijke waarborgen ter bescherming van de donor.

De tweede wijziging betreft een onderwerp dat ook in de eerste wetsevaluatie uitgebreid aan de orde is gesteld, het verbod van artikel 24a om een embryo speciaal tot stand te brengen en te gebruiken

522 TK 2011/12, 32 610, nr. 7. Nota naar aanleiding van het verslag, 28 oktober 2011.

voor wetenschappelijk onderzoek en andere doelen dan het tot stand brengen van een zwangerschap. De onderzoekers meenden dat dit verbod overeenkomstig het oorspronkelijke voornemen opgeheven zou kunnen worden. In weerwil van dit advies is bij wet, tot stand gekomen op 6 november 2008, de termijnbepaling uit artikel 33, tweede lid geschrapt die inhield dat voor 1 september 2007 een voordracht voor een Koninklijk Besluit ter opheffing van het verbod zou moeten worden gedaan. Het verbod van artikel 24a vervalt dus nog steeds op een bij Koninklijk Besluit te bepalen tijdstip, maar er is geen bepaling meer die aangeeft binnen welke termijn de voordracht voor dat besluit moet worden gedaan.

8.2.2 De protocolplicht

Er zijn in ons land dertien instellingen met een ivf-laboratorium. Uitsluitend in deze dertien laboratoria worden buiten het menselijk lichaam embryo's tot stand gebracht. Uit artikel 2, eerste lid Embryowet volgt dat het bestuur van de instelling waar buiten het menselijk lichaam embryo's tot stand worden gebracht of anderszins handelingen met embryo's worden verricht, een protocol vast dient te stellen over handelingen met geslachtscellen en embryo's. Eén instelling verricht alle handelingen met embryo's, behalve het vergunningplichtige deel: het samenvoegen van eicel en zaadcel. Omdat deze instelling wel de terugplaatsing verzorgt, dient deze op grond van de Embryowet ook een instellingsprotocol te hebben. Een instellingsprotocol moet behalve aan de eisen uit de Embryowet, ook voldoen aan de eisen die voortvloeien uit de bijlage bij het Planningsbesluit in-vitro fertilisatie. Die laatste eisen gelden niet voor de instelling die geen vergunning heeft, omdat daar geen vergunningplichtige handelingen worden verricht. Uit het empirisch onderzoek blijkt dat vijf van de veertien (ivf-)instellingen (deels) een instellingsprotocol hebben dat zij als zodanig aanduiden. Twee instellingen hebben een eigen instellingsprotocol opgesteld en drie hebben het CBO-modelreglement van toepassing verklaard als instellingsprotocol. Alle instellingen beschikken over een kwaliteitssysteem waarin werkinstructies, ook wel aangeduid als Standard Operating Procedures (SOP's), zijn opgenomen. De kwaliteitssystemen vormen een dynamisch geheel, ze worden regelmatig geëvalueerd en zo nodig aangepast. In materiële zin voldoen deze kwaliteitssystemen aan de meeste eisen die de wetgever in artikel 2 Embryowet heeft gesteld en die voortvloeien uit de bijlage bij het Planningsbesluit. De verklaring voor het feit dat overall kwaliteitssystemen aanwezig zijn is vermoedelijk dat alle ivf-instellingen – met één uitzondering – beschikken over een CCKL-accreditatie.⁵²³ Ten tijde van de eerste evaluatie van de Embryowet waren nog maar twee ivf-instellingen geaccrediteerd door CCKL. Dat brengt ook met zich mee dat er tussen de verschillende kwaliteitssystemen geen grote verschillen konden worden geconstateerd, waarbij moet worden aangetekend dat de CCKL accreditatie slechts het laboratorium-deel betreft.

Hoewel slechts drie instellingen het CBO-modelreglement overgenomen hebben, heeft dat model als uniformiserend en standaardiserend document zeker meerwaarde gehad. Wel blijkt uit de evaluatie dat gesprekspartners uit de instellingen menen dat enkele onderdelen van het modelreglement gedateerd zijn en dat er behoefte is aan aanvulling of wijziging van het model. Zo wijzen

523 Laboratoria die erkend zijn door CCKL en een accreditatie hebben ontvangen, gaan zorgvuldig om met de aan hen toevertrouwde lichaamsmaterialen. Zij hebben een kwaliteitssysteem dat regelmatig getoetst wordt, zodat patiënt en zorgverzekeraar blijvend verzekerd zijn van kwaliteit. CCKL voert die onafhankelijke keuringen uit. www.cckl.nl.

gesprekspartners uit de instellingen op de noodzaak de modelcontracten over het invriezen van geslachtscellen te actualiseren naar aanleiding van ontwikkelingen in de klinische praktijk. Een ander punt waarop het model geactualiseerd zou moeten worden is dat het volgens de zegslieden van de instellingen te veel uitgaat van man-vrouw verhoudingen terwijl in de instellingen meer groepen worden onderscheiden, zoals vrouw-vrouw, alleenstaande vrouwen en man-man relaties (draagmoederconstructies). Hierna, in paragraaf 8.2.3, komen nog enkele andere onderwerpen aan de orde die ook tot aanpassingen in het modelreglement aanleiding geven. Dat leidt tot de volgende aanbeveling.

Aanbeveling 1 De wetgever dient de verplichting tot het opstellen van een instellingsprotocol te schrappen en te vervangen door de eis dat instellingen de inhoud van het modelreglement moeten implementeren in de instelling. Daarvoor zijn de kwaliteitssystemen, reglementen en bewaarovereenkomsten naar hun aard goed geschikt.

Aanbeveling 2 De beroepsgroep moet het CBO-modelreglement op onderdelen aanpassen aan de gewijzigde situatie in de ivf-praktijk.

8.2.3 Ontwikkelingen in de klinische praktijk vanuit ethisch perspectief

Het onderzoek naar de vanuit ethisch perspectief relevante ontwikkelingen sinds 2006 heeft zich zowel gericht op ontwikkelingen in de klinische praktijk als in de medische wetenschap. Hieronder komen eerst de conclusies en aanbevelingen aan de orde die betrekking hebben op ontwikkelingen in de praktijk. In 8.2.4 volgen de conclusies en aanbevelingen die voortvloeien uit de bespreking van relevante ontwikkelingen in de medische wetenschap.

Een belangrijke doorbraak is dat het met een nieuwe techniek (vitrificatie) sinds kort mogelijk is om rijpe eicellen in te vriezen en voor later gebruik te bewaren (cryopreservatie). Gebruik van deze hulptechniek kan de ivf-behandeling op onderdelen verbeteren, het ontstaan van restembryo's verminderen en de praktijk van eiceldonatie vergemakkelijken. Het invriezen van eicellen betekent ook een alternatieve mogelijkheid tot 'fertiliteitsbehoud' voor vrouwen die een vruchtbaarheidsbedreigende behandeling moeten ondergaan. Een mogelijke toepassing die tot veel debat heeft geleid is cryopreservatie van eicellen om niet-medische redenen: invriezen ten behoeve van gezonde vrouwen die daarmee voor zichzelf de mogelijkheid willen openhouden om met hun eigen eicellen kinderen te krijgen, ook als ze later op een leeftijd komen waarop dat normaal gesproken niet meer lukt. Deze ontwikkeling (invriezen van eicellen) heeft gevolgen voor de inhoud van het CBO-modelreglement met betrekking tot de onderdelen '...de wijze waarop geslachtscellen en embryo's worden bewaard en waarop de herkomst en de bewaring worden vastgelegd in de administratie van de instelling (artikel 2, derde lid sub d Embryowet), 'de termijn gedurende welke geslachtscellen en embryo's worden bewaard en de gang van zaken daarna' (artikel 2, derde lid sub e) en 'de werkwijze betreffende het ter beschikking stellen van geslachtscellen en embryo's voor andere doeleinden en gebruik na overlijden' (artikel 2, derde lid sub f). Instellingen die ovarium- of testisweefsel invriezen en bewaren voor toekomstig gebruik zullen in hun instellingsprotocol c.q.

kwaliteitssysteem tevens regels moeten opnemen die bepalen hoe dat weefsel wordt bewaard en beheerd en hoe de herkomst wordt vastgelegd in de administratie van de instelling.

Aanbeveling 3 De instellingen dienen hun kwaliteitssystemen, reglementen en bewaarovereenkomsten te wijzigen op basis van het door de beroepsgroep aan te passen CBO-modelreglement. Daarbij dient de beroepsgroep aandacht te besteden aan de volgende punten:

- actualiseren van modelcontracten;
- uitbreiden van de doelgroepen van ivf (wat het eerste deel van de behandeling betreft);
- stellen van regels omtrent cryopreservatie om medische en niet-medische redenen;
- regeling van de administratie van de herkomst, het bewaren en beheren van ingevroren ovarium- en testisweefsel.

De in het rapport van de eerste wetevaluatie gestelde vragen over de uitleg van het verbod op geslachtskeuze om niet-medische redenen hebben hun geldigheid nog niet verloren. In dit verband valt te wijzen op enkele relevante nieuwe ontwikkelingen en scenario's. In de eerste plaats is de techniek van spermascheiding door middel van *flow cytometry* inmiddels zo verbeterd, dat die techniek kan worden gecombineerd met intra-uteriene inseminatie. Hoewel de methode de kans op een kind van het gewenste geslacht aanzienlijk vergroot, is ze lang niet waterdicht. Desondanks kan *flow cytometry* (indien nog bestaande zorgen over de veiligheid voor het nageslacht kunnen worden weggenomen) een belangrijke aanvulling zijn op de toepassing van ivf/PGD of prenatale diagnostiek en abortus ter voorkoming van de geboorte van een kind met een ernstige geslachtsgebonden aandoening. Voor de verboden geslachtskeuze om niet-medische redenen zou het beschikbaar komen van een bewezen werkzame spermascheidingsmethode betekenen dat dit verbod, voor zover het om preconceptionele geslachtskeuze gaat, voor het eerst een meer dan symbolische betekenis krijgt. Een tweede ontwikkeling is de mogelijke introductie van omvattend chromosoomonderzoek bij alle ivf-embryo's. In dat scenario zullen artsen vaker met een verzoek om 'additionele geslachtskeuze' worden geconfronteerd dan bij embryoselectie in de context van de huidige PGD. Mogen zij op dergelijke verzoeken ingaan? Het is onduidelijk wat de wet daarover zegt. Van belang is ten slotte de ophanden zijnde introductie van niet-invasieve prenatale screening vroeg in de zwangerschap. Als daarbij het geslacht bekend wordt, kan die informatie gemakkelijk voor een geslachtsselectieve abortus worden gebruikt. Maar daarop heeft het verbod in de Embryowet geen betrekking. De vraag is wel hoe het verbod in het licht van dat scenario moet worden beoordeeld. Draagt het indirect bij aan het voorkomen van abortus van foetussen van het ongewenste geslacht door het uitzenden van de duidelijke boodschap dat geslachtskeuze om niet-medische redenen onaanvaardbaar is? Of heeft het verbod juist als averechts effect dat paren die, bijvoorbeeld met het oog op 'family balancing', gebruik zouden willen maken van preconceptionele geslachtskeuze door middel van spermascheiding, eerder geneigd zullen zijn te kiezen voor een geslachtsselectieve abortus vroeg in de zwangerschap? Hoe men ook over geslachtskeuze om niet-medische redenen denkt, duidelijk is in ieder geval dat de abortusvariant moreel gesproken aanzienlijk problematischer is dan de spermascheidingsvariant.

Een andere vraag in verband met het verbod op geslachtskeuze is of de uitzondering op dat verbod (artikel 26, tweede lid) niet te weinig ruimte laat voor legitieme toepassingen die niets te maken hebben met het gevreesde 'instrumentaliseren van kinderen'. In de eerste plaats moet hier worden gewezen op de in de geamendeerde Britse HFE Act van 2008 opgenomen ruimere definitie van het begrip 'gender related'. Er lijken goede redenen om het Britse voorbeeld te volgen en de uitzondering in artikel 26, tweede lid zo te formuleren dat duidelijk is dat daarbij ook te denken valt aan niet-mendeliaans overervende aandoeningen met een ongelijke geslachtsincidentie. In de tweede plaats is een nog onbeantwoorde vraag uit het rapport van de eerste wetsevaluatie of het gangbare onderscheid tussen medische en niet-medische redenen voor geslachtskeuze niet te grofmazig is. De behoefte aan geslachtskeuze kan immers ook voortkomen uit bezorgdheid van aanstaande ouders dat hun eventuele toekomstige dochter draagster zal zijn van een ernstige geslachtsgebonden aandoening. Het gaat dan om het voorkomen van gezondheidsrisico's voor de 'derde generatie', en om het voorkomen van lastige reproductieve beslissingen voor de 'tweede generatie': die van het nu te verwekken kind. Artikel 26 laat echter geen ruimte voor geslachtskeuze in zo'n geval, omdat dat kind zelf de ziekte in kwestie niet zal hebben.

Aanbeveling 4 De wetgever dient het strikte verbod op geslachtskeuze om niet-medische redenen opnieuw te doordenken gelet op relevante medisch-wetenschappelijke ontwikkelingen.

Aanbeveling 5 De wetgever dient helderheid te verschaffen over de vraag of het verbod in artikel 26, eerste lid Embryowet ook betrekking heeft op additionele geslachtskeuze in de context van om medische redenen uitgevoerde genetische tests bij ivf-embryo's.

Aanbeveling 6 Aanbevolen wordt de formulering in artikel 26, tweede lid Embryowet aan te passen in die zin dat er ruimte komt voor geslachtskeuze vanwege het risico op niet-mendeliaans overervende aandoeningen met een ongelijke geslachtsincidentie.

Aanbeveling 7 Aanbevolen wordt de formulering in artikel 26, tweede lid Embryowet zodanig aan te passen dat er ruimte komt voor geslachtskeuze ter voorkoming van dragerschap van een ernstige geslachtsgebonden aandoening.

Wensouders die in eigen land niet of niet direct geholpen kunnen worden bij de realisering van hun kinderwens, zoeken in toenemende mate behandeling over de grens. Internationaal gaat het inmiddels om belangrijke patiëntenstromen. Voor de praktijk van de zorg is 'cross border reproductive care' (CBRC) vooral een probleem als wensouders zich laten behandelen in landen waar de kwaliteit van de zorg (inclusief informatie en begeleiding) onvoldoende is gewaarborgd. Nadrukkelijke informatie aan wensouders over CBRC en over de centrale kwaliteitsaspecten van de fertiliteitsbehandeling (zoals het in geen geval in de baarmoeder plaatsen van meer dan twee embryo's), kan leiden tot een groter besef van de mogelijke risico's van CBRC. Bij eiceldonatie en draagmoederschap moet daarbij ook worden gedacht aan risico's voor de vrouwen van wier diensten men daarbij gebruik maakt, vaak zonder enig zicht op de condities waaronder zij zijn geworven. Internationale samenwerking tussen hulpverleners uit landen waar patiënten respectievelijk vandaan komen en naar toe gaan kan wellicht bijdragen aan verbetering van de kwaliteit van CBRC. Daarbij

valt te denken aan het opzetten van systemen van verificatie en controle en samenwerking met gecertificeerde centra in het buitenland.

Aanbeveling 8 De beroepsgroepen dienen te zorgen voor voorlichting aan potentiële gebruikers van door buitenlandse centra aangeboden medisch geassisteerde voortplanting over de mogelijke gevaren daarvan.

Aanbeveling 9 De beroepsgroepen dienen te onderzoeken hoe internationale samenwerking kan bijdragen aan verbetering van de kwaliteit van 'cross border reproductive care'.

8.2.4 Ontwikkelingen in de medische wetenschap vanuit ethisch perspectief

Kort na publicatie van het rapport van de eerste evaluatie van de Embryowet werd ontdekt dat humane pluripotente stamcellen met in veel opzichten dezelfde eigenschappen als ES-stamcellen kunnen worden verkregen door directe reprogrammering uit lichaamscellen. Een belangrijk voordeel van iPS-cellen boven ES-cellen is dat er aan het verkrijgen van iPS-cellijnen geen embryo's te pas komen. Bovendien kan voor het maken van iPS-cellen gebruik worden gemaakt van lichaamscellen van de patiënt, met als mogelijk gevolg dat de kans op afstoting van uit die iPS-cellen gekweekt celmateriaal kleiner is. Hoewel de eerder aan SCNT ('therapeutisch kloneren') verbonden verwachtingen niet lijken uit te komen, is het onjuist om te denken dat onderzoek met humane ES-cellen niet meer nodig is. Voor de ontwikkeling van dit hele terrein, maar om te beginnen voor een beter begrip van de aard en potentie van zowel ES als iPS-cellen, is het noodzakelijk onderzoek met beide typen cellen te blijven doen, waarvoor ook nieuwe humane ES-cellijnen zullen moeten worden gemaakt. De Embryowet staat dat toe.

Het onderzoek gericht op het verkrijgen van geslachtscellen uit pluripotente stamcellen (ES- of iPS-cellen) kan in de eerste plaats belangrijke kennis opleveren op het gebied van de ontwikkelingsbiologie. Mogelijk belangrijke toepassingen liggen nog in de toekomst: het kweken van eicellen voor wetenschappelijk onderzoek en wellicht ook het kweken van zaad- en eicellen voor reproductief gebruik door mensen die niet over werkzame geslachtscellen beschikken.

Een toepassing van iPS-cellen waar onderzoekers veel van verwachten is het kweken van menselijke organen in dieren. Bij de techniek die men daarvoor wil gebruiken (interspecific blastocyst complementation: IBC) worden menselijke iPS-cellen getransplanteerd in dierlijke embryo's die van te voren zodanig gemanipuleerd zijn dat bij plaatsing van die embryo's in een draagmoederdier, de vorming van het beoogde orgaan (bijvoorbeeld de pancreas) achterwege blijft. Daarmee ontstaat een embryonale niche die door de menselijke stamcellen wordt gekoloniseerd. Dat moet vervolgens leiden tot de geboorte van een dier waarin zich een menselijk orgaan heeft ontwikkeld. Dat kan dan worden geoogst ten behoeve van transplantatie bij patiënten. Bij gebruik van iPS-cellen (en niet ES-cellen) zou dit idealiter kunnen leiden tot afstotingsvrije menselijke organen. Deze nog verder te ontwikkelen technologie roept allerlei ethische vragen op die aanleiding geven tot nadere reflectie en maatschappelijk debat. Voor de evaluatie van de Embryowet is de vraag hoe wetenschappelijk onderzoek dat op termijn moet leiden tot mogelijke therapeutische toepassing van IBC, en waarvoor het nodig is een 'human-to-animal-chimaera' waarin menselijke iPS-cellen zijn getransplanteerd in de

baarmoeder van een dier te plaatsen, zich verhoudt tot het verbod in artikel 25b van de Embryowet. Daar is bepaald dat het verboden is 'een uit menselijke en dierlijke (dan wel alleen menselijke) embryonale cellen tot stand gebrachte chimaera zich langer dan veertien dagen te laten ontwikkelen of in te brengen in een mens of dier'. In het rapport van de eerste wetsevaluatie is er op gewezen dat die formulering niet van toepassing lijkt te zijn op chimaeren die zijn ontstaan door toevoeging van menselijke ES-cellen aan een dierlijk embryo. Dat lijkt eens te meer het geval als daarvoor iPS-cellen worden gebruikt. Gelet op het mogelijk grote belang van het onderzoek naar IBC voor de geneeskunde is het gewenst hier helderheid over te verschaffen, ook in relatie tot andere regelgeving (betreffende xenotransplantatie en dierenwelzijn).

Aanbeveling 10 De wetgever moet helderheid scheppen over de vraag of artikel 25b Embryowet van toepassing is op onderzoek waarvoor het nodig is mens-dier chimaeren die zijn ontstaan door transplantatie van (ES- of) iPS-cellen in een dierlijk embryo, in de baarmoeder van een dier te plaatsen. Indien dat het geval is, moet de wetgever zich bezinnen op de vraag of een categorisch verbod niet te streng is, gezien het mogelijk grote belang van het onderzoek gericht op de ontwikkeling van therapeutische toepassing van IBC. Is artikel 25b niet van toepassing, dan moet de wetgever zich afvragen of regulering van dergelijk onderzoek wenselijk is.

In het rapport van de eerste wetsevaluatie is bepleit het verbod op het doen ontstaan van embryo's voor andere doeleinden dan zwangerschap op te heffen, zoals in de Embryowet ook was voorzien. Inmiddels is anders besloten: als gevolg van de in 2008 geëffectueerde wijziging van artikel 33 tweede lid, is het verbod voor onbepaalde tijd verlengd. Daarmee werd voorbijgegaan aan de conclusie in het rapport van de eerste evaluatie dat het verbod een actuele belemmering vormt voor belangrijk wetenschappelijk onderzoek. Daarbij ging het niet primair om SCNT (van een actuele belemmering op dat gebied was volgens het rapport geen sprake), maar wel om preklinisch embryo-onderzoek als onderdeel van de verantwoorde introductie van nieuwe voortplantingstechnieken waaronder cryopreservatie en in vitro maturatie van eicellen. Dit nieuwe rapport bevestigt die conclusie met een bespreking van het belang van zulk onderzoek voor onder meer de verantwoorde introductie van celkerntransplantatie ter voorkoming van mitochondriale aandoeningen en van voortplanting met uit stamcellen (spermatogonia of pluripotente stamcellen) gekweekte geslachtscellen.

Aanbeveling 11 Het verbod op het doen ontstaan van embryo's voor andere doeleinden dan zwangerschap in artikel 24a Embryowet dient vanwege de belemmeringen voor het medisch-wetenschappelijk onderzoek waarmee het gepaard gaat, te worden opgeheven, zoals in artikel 33, tweede lid Embryowet is voorzien.

Opheffing van het verbod in artikel 24a Embryowet vraagt om aanvullende bescherming van donoren van eicellen volgens de in het rapport van de eerste wetsevaluatie uitgezette lijnen.

Aanbeveling 12 Als het verbod in artikel 24a van de Embryowet wordt opgeheven, dienen de instellingen zorg te dragen voor aanvullende bescherming van donoren, volgens daartoe in het CBO-modelreglement door de beroepsgroep te stellen waarborgen.

De verantwoorde introductie van nieuwe vruchtbaarheidstechnieken omvat een traject waarin behalve voor adequaat preklinisch onderzoek ook aandacht moet zijn voor de uniforme registratie van uitkomsten en voor langetermijn follow-up onderzoek van de met die technieken verwekte kinderen. Dat is in de eerste plaats een verantwoordelijkheid van de betrokken beroepsgroepen. Maar omdat het hier gaat om de veiligheid voor het nageslacht mag van de overheid een actief ondersteunende rol worden verwacht.

Aanbeveling 13 De beroepsgroepen moeten er samen met de overheid voor zorgen dat er een uniforme registratie komt van uitkomsten van vruchtbaarheidsbehandelingen en dat de introductie van mogelijk riskante nieuwe technieken gepaard gaat met lange termijn follow-up onderzoek.

Uit de voor deze wetsevaluatie gehouden interviews met onderzoekers is gebleken dat mogelijk relevant onderzoek kan worden belemmerd door de zogenoemde 'veertiendagengrens': het verbod (in artikel 24e Embryowet) om embryo's in vitro langer dan twee weken door te kweken. Tot nu toe was dit geen probleem omdat langer kweken dan één week al niet lukte. Nu daar verandering in lijkt te komen en onderzoekers van mening zijn dat kweken van embryo's in vitro tot, maar ook ná de veertiendagengrens nieuwe wetenschappelijke inzichten kan opleveren die voor de ontwikkeling van de geneeskunde van belang zijn, rijst de vraag wat precies de argumenten zijn voor de veertiendagengrens, en hoe overtuigend ze zijn.

Aanbeveling 14 Er is reden opnieuw te kijken naar de termijn waarbinnen embryo's in vitro voor onderzoeksdoeleinden mogen worden doorgekweekt. Met het oog daarop verdient het aanbeveling een anticiperend ethisch en juridisch onderzoek te laten uitvoeren naar de aard en houdbaarheid van de argumenten achter de veertiendagengrens en mogelijke alternatieve limieten en om na te gaan wat voor die verschillende limieten het maatschappelijk draagvlak zou zijn.

Mede in het licht van de bevindingen ten aanzien van voor de Embryowet relevante medisch wetenschappelijke ontwikkelingen, rijst de vraag of de definities die in de Embryowet worden gegeven van de begrippen 'geslachtscellen' en 'embryo' wel adequaat zijn. In het rapport van de eerste evaluatie is er al op gewezen dat de mogelijkheid om geslachtscellen te kweken in het laboratorium de vraag oproept of dergelijke cellen vallen onder de definitie van 'geslachtscellen' in artikel 1b van de Embryowet. Ook is er toen al op gewezen dat de wettelijke definitie van een embryo in artikel 1c impliceert dat niet-levensvatbare embryo's, omdat ze per definitie niet 'in staat zijn uit te groeien tot een mens', buiten de reikwijdte en dus buiten de bescherming van de Embryowet vallen. In dat rapport werd die constatering verbonden aan de poging van sommige wetenschappers om met gebruikmaking van zogenoemde 'schijngestalten van embryo's' (zoals iSCNT-embryo's) aan wettelijke restricties voor onderzoek met ES-cellen en SCNT te ontkomen. Ook al is met de komst van iPS-cellen aan die discussie grotendeels een eind gekomen, dat wil niet zeggen dat het definitieprobleem niet urgent meer is. Een in dit opzicht ruimere definitie zou samen kunnen gaan met een eventueel verschil in normering voor handelingen met levensvatbare en niet-levensvatbare embryo's.

Aanbeveling 15 De wetgever dient in de definitie van ‘geslachtscellen’ tot uitdrukking te brengen dat onder ‘menselijke zaad- en eicellen’ ook moet worden verstaan: functioneel equivalente cellen die zijn gekweekt uit pluripotente stamcellen.

Aanbeveling 16 Gezien het beschermingsdoel van de wet verdient het aanbeveling het begrip embryo dusdanig te herformuleren dat het ook niet-levensvatbare embryo's omvat. De wetgever zou in het verlengde hiervan tevens moeten bezien of er een verschil in normering moet zijn voor handelingen met levensvatbare en niet-levensvatbare embryo's. Met het oog daarop verdient het aanbeveling nader ethisch en juridisch onderzoek te laten doen naar de status en beschermwaardigheid van niet-levensvatbare embryo's.

8.2.5 Wetgeving en beleid in omliggende landen

Voor het onderzoek is een beknopte landenstudie uitgevoerd in België, Duitsland en het Verenigd Koninkrijk. Gemeenschappelijk is dat in alle vier de landen, dus inclusief Nederland, in meer of mindere mate beperkingen zijn gesteld aan handelingen die met embryo's en tot op zekere hoogte ook met geslachtscellen mogen worden verricht. Tussen de landen bestaan echter grote verschillen. In Duitsland zijn de beperkingen het meest vergaand en is er niet of nauwelijks ruimte voor instrumenteel gebruik van embryo's, in België en meer nog het Verenigd Koninkrijk is de ruimte voor het instrumenteel gebruik van embryo's groter. In België is het speciaal tot stand brengen van embryo's voor onderzoeksdoeleinden toegestaan, althans als dat onderzoek niet met restembryo's kan worden gedaan. In het Verenigd Koninkrijk is de wetgeving voornamelijk procedureel van aard, hetgeen tot uitdrukking komt in een vergunningensysteem en een belangrijke rol daarbij voor the Human Fertilisation and Embryology Authority, terwijl in Duitsland vooral sprake is van materiële verbodswetgeving. Nederland neemt dus een tussenpositie in. Gemeenschappelijk tussen de landen is dat de wetgeving het resultaat is van een soms moeizaam bereikt compromis. Dat compromis over de bescherming van het embryo versus andere belangen lijkt overeind te blijven, ook al worden discussies (onder meer over ontwikkelingen op het gebied van stamcellen) gevoerd over aanpassing van wetgeving en lijken die (Duitsland, Verenigd Koninkrijk) soms ook tot wijzigingen te leiden die aan nieuwe ontwikkelingen tegemoet komen.

Het is de vraag of de verschillen in de wetgeving in omliggende landen er toe leiden dat wetenschappelijk onderzoekers Nederland verlaten om elders onderzoek te doen, dan wel dat onderzoeksfondsen wel elders, maar niet in ons land investeren in bepaalde onderzoekslijnen. Dit punt is eveneens in de eerste evaluatie ter sprake gekomen. Hoewel er geen aanwijzingen zijn gevonden dat onderzoekers uitwijken naar het buitenland om onderzoek te doen, geven gesprekspartners van de ivf-laboratoria wel aan dat de strikte wetgeving in Nederland leidt tot een achterstand bij onderzoek dat zich bijvoorbeeld richt op de veiligheid van reproductieve technieken.

8.2.6 Toepassing van de belangrijkste verplichtingen van de wet

Het onderzoek naar de toepassing van de belangrijkste verplichtingen van de wet laat een vergelijkbaar beeld zien als bij de vorige evaluatie. Op enkele punten is vooruitgang geboekt. Zo werd

bij de vorige evaluatie gewezen op het ontbreken van een definitie voor wetenschappelijk onderzoek. Op dit punt is meer helderheid gekomen doordat de CCMO op 25 november 2006 een definitie heeft vastgesteld, maar voor instellingen blijft het lastig te beoordelen wanneer sprake is van wetenschappelijk onderzoek en wanneer niet. Een ander punt betreft het verbod om voor een donatie een vergoeding te vragen die meer bedraagt dan wat redelijkerwijs als onkostenvergoeding kan worden beschouwd (artikel 5, tweede lid, Embryowet). De betekenis daarvan is inmiddels uitgekristalliseerd voor zaaddonoren. Zij ontvangen een reiskostenvergoeding en daarnaast een klein bedrag voor overige onkosten. Door de recente ontwikkelingen rondom eicelvitricatie is de vraag naar de hoogte van een aan eiceldonoren te betalen onkostenvergoeding actueel geworden. De mogelijkheid om rijpe eicellen in te vriezen en voor later gebruik te bewaren heeft geleid tot het oprichten van eicelbanken in het UMCU en het Medisch Centrum Kinderwens. Daar ontvangen vrouwen die een eicel doneren een onkostenvergoeding van respectievelijk € 1.000 en € 900. De vraag is of de hoogte van dat bedrag past binnen de grenzen die de wetgever heeft getrokken met het verbod op het betalen voor geslachtscellen. Nader onderzoek naar de normering van de hoogte van de onkostenvergoeding is wenselijk, waarbij ook de richtlijn van de CCMO op basis van artikel 3, sub a WMO kan worden betrokken. Zelfregulering door de beroepsgroepen kan in deze vraag voorzien.

Aanbeveling 17 Betrokken beroepsgroepen dienen in het CBO-modelreglement een omschrijving te geven van de grondslagen voor een (onkosten)vergoeding en de wijze waarop de hoogte daarvan kan worden bepaald.

Een punt dat sinds de vorige evaluatie nog niet is opgelost, betreft de reikwijdte en vormgeving van het informed consent dat individuen moeten afgeven alvorens ze hun restembryo's (en geslachtscellen) voor wetenschappelijk onderzoek ter beschikking stellen (zie paragraaf 2 Embryowet). Hoe breed mag die toestemming zijn? De Embryowet stelt hier geen duidelijke eisen. En op wie rust de plicht tot informeren: de instelling waar het onderzoek plaatsvindt of de instelling waar de embryo's of gameten in bewaring worden gegeven? Een redelijke wetstoepassing lijkt dat de plicht om betrokkenen te informeren en om toestemming voor terbeschikkingstelling te vragen (en om betrokkenen de mogelijkheid te bieden hierbij aan te geven dat alleen wetenschappelijk onderzoek mag worden verricht nadat betrokkene daarvoor specifiek toestemming heeft gegeven) op de instelling rust die de restembryo's of gameten in bewaring neemt.

Aanbeveling 18 Het verdient aanbeveling dat het CBO-modelreglement duidelijk vermeldt dat de plicht om betrokkenen te informeren en om toestemming te vragen voor terbeschikkingstelling van hun embryo's of gameten voor medisch-wetenschappelijk onderzoek op de schouders rust van de instelling die deze in bewaring neemt, en dat de toestemming bij terbeschikkingstelling betrekking moet hebben op gespecificeerde onderzoeksdoelen.

8.3 Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting (Wdkb)

Het doel van de Wdkb is informatieverstrekking aan kinderen geboren uit kunstmatige bevruchting met donorgameten. Ten behoeve van de wet is een juridische analyse verricht waarvan hierna allereerst de hoofdpunten worden besproken (8.3.1). Ook wetgeving en beleid in omliggende landen

worden beschreven (8.3.2). Vervolgens komt aan de orde in hoeverre de in de wet gehanteerde terminologie duidelijk is voor alle betrokken uitvoerders en normadressanten van de wet (8.3.3). Daarna komt de praktijk van registratie van donorgegevens en de gegevensverstrekking door SDKB aan de orde (8.3.4). Vervolgens is er aandacht voor (kwantitatieve) ontwikkelingen rond het aantal en de aard van de donoren en de gevolgen daarvan (8.3.5), knelpunten in de toepassing van de wet (8.3.6) en de uitkomsten van het onderzoek naar wat ouders hun kinderen over hun afstammings situatie vertellen (8.3.7). Tot slot worden ethische vragen rond de Wdcb besproken. Daarbij gaat het eerst om donoranonimiteit en ouderlijke openheid (8.3.8) en vervolgens om vragen in verband met donorschaarste en donorwerving (8.3.9).

8.3.1 Achtergrond en inhoud van de wet

In geval van onvruchtbaarheid, risico op het doorgeven van een erfelijke aandoening aan het nageslacht, of ontbreken van een mannelijke partner is er de mogelijkheid van kunstmatige donorbevruchting. Bij kunstmatige bevruchting met behulp van een donor is een belangrijke vraag hoe omgegaan moet worden met persoonsidentificerende gegevens van de donor en andere op hem betrekking hebbende informatie, waaronder medische en sociale gegevens. In Nederland geldt dat het kind dat door medewerking van een donor is verwekt in principe het recht heeft vanaf zestienjarige leeftijd kennis te nemen van de identiteit van de donor. Dat is geregeld in de Wdcb die op 1 juni 2004 in werking trad. Het kabinet achtte de risico's en negatieve gevolgen van het opheffen van de anonimiteitswaarborg acceptabel, zoals de gang naar het buitenland. Een ander mogelijk gevolg, het verkrijgen van gameten buiten de reguliere kanalen om is, althans zo stelde het toenmalige kabinet, een verantwoordelijkheid van de ouders zelf.

Uitgangspunt van de wet is 'het belang van het kind bij kennisname van de afstammingsgegevens'. De grondslag van dit recht is neergelegd in artikel 7 Verdrag inzake de rechten van het kind (1989). De nadere betekenis van dit recht is af te leiden uit relevante rechtspraak inzake artikel 8 EVRM (recht op bescherming van privéleven) van het Europees Hof voor de Rechten van de Mens (EHRM) en, op nationaal niveau, van de Hoge Raad. Het EHRM oordeelde dat het recht op informatie over de biologische afstamming in botsing kan komen met privacybelangen van anderen, maar dat elke overheid zelf kan bepalen hoe de belangenafweging op dit punt wordt ingevuld. De Hoge Raad stelde – in de Valkenhorst-jurisprudentie (begin jaren '90) – in essentie dat het fundamentele recht om te weten van welke personen men afstamt boven de privacy van de nog in leven zijnde biologische verwekker gaat.

Kern van de Wdcb is de inrichting van een centrale databank waarin gegevens over donoren van geslachtscellen en embryo's worden bewaard. De gegevens dienen aangeleverd te worden door bij kunstmatige bevruchting betrokken centra of beroepsbeoefenaren. Verstrekking van medische gegevens vindt op verzoek plaats aan de huisarts en verstrekking van fysieke en sociale gegevens aan de ouders (bij kinderen tot twaalf jaar) of aan de kinderen zelf (vanaf hun twaalfde jaar). Persoonsidentificerende gegevens van de donor worden enkel verstrekt aan degene die verwekt is door en ten gevolge van kunstmatige donorbevruchting vanaf zestien jaar. De wet legt in de eerste plaats verplichtingen op aan natuurlijke en rechtspersonen die kunstmatige donorbevruchting (doen) verrichten; zij zijn verplicht bij de uitvoering daarvan gegevens betreffende de donor en de vrouw die

kunstmatige donorbevruchting ondergaat aan de SDKB aan te leveren. De stichting heeft onder meer tot taak de gegevens tachtig jaar te bewaren en deze, op verzoek van huisarts, donorkind en/of zijn ouders, te verstrekken.

Omdat de wet op 1 juni 2004 van kracht werd, zal het verstrekken van de identiteitsgegevens van de donor op grond van de wet op zijn vroegst vanaf 1 juni 2020 aan de orde zijn (wanneer de eerste donorkinderen zestien jaar worden). Alleen als een donor daaraan niet wil meewerken kan, als hij daarvoor zwaarwegende redenen kan aanvoeren, de SDKB besluiten een verzoek niet te honoreren. Tot die tijd kunnen de identiteitsgegevens van donoren alleen verstrekt worden aan mede met hun geslachtscellen verwekte personen wanneer de donor daarmee instemt. Over een mogelijke verantwoordelijkheid van ouders om hun kind te vertellen dat het met behulp van donorgameten is verwekt, is in de wet niets vastgelegd.

8.3.2 Wetgeving en beleid in omliggende landen

Ter vergelijking van de stand van zaken in Nederland rond donorregistratie zijn wetgeving en beleid bestudeerd in België, Zweden en Spanje. Die wetgeving wijkt soms aanmerkelijk af van het in Nederland gekozen systeem. Over het geheel genomen valt op dat binnen Europa verschillend wordt gedacht over de omgang met donorgegevens en de toegang tot de identiteit van de donor.

In België gaat de wetgeving uit van het principe van anonimiteit van de donor, dat kan worden doorbroken wanneer donor en ontvanger(s) afspreken dat zij daarvan afwijken. Ook het omgekeerde geldt: de donor heeft geen recht op informatie over de identiteit van de kinderen die via zijn of haar gameten zijn verwekt. De wetgeving bepaalt wel dat de fertiliteitscentra relevante informatie van gametendonoren moeten verzamelen en bewaren en aan bepaalde partijen, zoals de huisarts of de wensouders, mogen verstrekken; het gaat daarbij om medische informatie over de donor, relevant voor een gezonde ontwikkeling van het kind en om fysieke kenmerken van de donor. In België is bepaald dat met de gameten van een donor niet meer dan bij maximaal zes vrouwen kinderen mogen worden verwekt. Spanje kent eveneens een stelsel van anonieme donatie, te waarborgen door eicel- en spermabanken. In tegenstelling tot België biedt de wet geen ruimte voor niet-anonieme donatie, ook niet wanneer donor en wensouders daartoe bereid zouden zijn. De wet kent voorts een centrale donorregistratie, die in het geval zich een uitzonderingssituatie voordoet (gezondheidsbelang van de donor of strafproces), kan worden geraadpleegd om de identiteit van de donor toch te achterhalen.

Zweden was het eerste land ter wereld dat in 1984 een einde maakte aan de anonimiteitswaarborg bij het doneren van gameten. Twee bijzondere verbodsbepalingen trekken de aandacht: het verbod donorgameten van overleden donoren te gebruiken en het verbod (ingevroren) gameten te importeren zonder toestemming van de National Board of Welfare and Health. Het maximum aantal kinderen dat via de gameten van één donor mag worden verwekt, was tot 2009 zes, maar is sindsdien niet langer aan een maximum gebonden. Een kind heeft het recht op kennisneming van de identiteit en enkele andere gegevens van de donor mits het is verwekt in een publiek gefinancierd Zweeds ziekenhuis of een instelling met een vergunning voor het uitvoeren van kunstmatige bevruchting en wanneer het in staat is tot een redelijke waardering van zijn belangen ter zake. Dit laatste wordt in een aantal situaties getoetst door een bij het verzoek betrokken persoon van de 'Social Welfare

Board'. Er is geen centrale donorregistratie in Zweden; de betreffende instellingen hebben de plicht de gegevens zeventig jaar te bewaren en op verzoek aan het kind te verstrekken. Welke gegevens moeten worden bewaard is via zelfregulering bepaald. Doordat er in Zweden geen sprake is van een centrale donorregistratie, lijkt aldaar wel een probleem hoe het kind kan weten bij welke instelling het voor gegevens over zijn of haar donor moet zijn, als de ouders dat niet hebben aangegeven. Ouders hebben geen informatierechten, evenmin als donoren. Net als in Nederland is er geen verplichting voor de ouders hun kinderen van hun ontstaansgeschiedenis op de hoogte te stellen.

De vier stelsels overziend valt op dat het Nederlandse systeem een middenweg kiest tussen het Zweedse systeem dat met privacybelangen van de donor geen enkele rekening lijkt te houden en de wetgeving in België en Spanje die het recht op het kennen van de eigen genetische achtergrond ondergeschikt maakt aan donoranonimiteit. De in die landen in het wettelijk systeem verankerde anonimiteitswaarborg vormt waarschijnlijk een van de belangrijkste redenen voor de grensoverschrijdende vraag naar fertiliteitszorg vanuit Nederland naar deze landen. Centrale registratie in Nederland en Spanje wijkt duidelijk af van het Zweedse systeem waar de gegevens van de donor alleen in de centra zelf worden bewaard. Zweden onderscheidt zich verder ook van Nederland omdat zelfregulering aldaar een expliciete verantwoordelijkheid legt bij betrokken hulpverleners om toekomstige ouders bij het betrachten van openheid over de ontstaanswijze van hun kind te ondersteunen via voorlichting en counseling. Dit zou een *best practice* kunnen zijn waarvan de Nederlandse situatie zou kunnen leren.

8.3.3 Duidelijkheid van de wet

Een belangrijke evaluatievraag betreft de duidelijkheid van (de terminologie van) de wet. In het empirisch onderzoek is die vraag voorgelegd aan donoren, (wens)ouders, SDKB, instellingen en andere betrokkenen. Het algemene beeld is dat de terminologie van de wet voldoende duidelijk wordt geacht. Dat is slechts anders voor de omschrijving van de, in artikel 2, eerste lid Wdkb neergelegde, verplichting informatie van de donor te verzamelen en deze aan de SDKB ter beschikking te stellen: niet voor iedereen is duidelijk wie de natuurlijke persoon of rechtspersoon is die kunstmatige donorbevruchting verricht of doet verrichten. Uit het empirisch onderzoek blijkt dat dit zowel geldt voor de instellingen, de donoren als de (wens)ouders. Omdat de verplichting zich richt tot de instellingen is het vooral van belang dat zij zich die terminologie voldoende eigen maken.

Niet alle instellingen lijken op dezelfde manier met het begrip 'donor' om te gaan. Ten minste vijf (kleinere) instellingen bevestigen expliciet dat zij slechts de algemene donor waarvan zaadcellen vanuit een spermabank worden gebruikt als 'donor' beschouwen en niet de eigen, meegebrachte donor die familielid of bekende is. Dat is evident in strijd met de wet. Op die manier worden mogelijk veiligheidseisen ontweken en ook worden deze donoren niet geregistreerd bij de SDKB, waardoor de gelding van het wettelijk systeem wordt ondermijnd.

De meeste donoren zijn op de hoogte van het recht van het kind om gegevens op te vragen, hoewel dat niet geldt voor 25% van de donoren. Dat ouders en de huisarts in bepaalde situaties aanspraak kunnen maken op informatie is minder bekend. Dat de donor geen recht heeft op informatie is bij de meeste respondenten bekend. Donoren zijn zich er niet altijd van bewust dat zij, wanneer het kind

hun identiteit wil leren kennen, bezwaar kunnen maken tegen het voornemen van de SDKB hun gegevens te verstrekken. Ook is hun niet duidelijk dat ze kunnen bepalen wat de bestemming van niet gebruikte gameten moet zijn.

Voor wensouders geldt dat ze bekend zijn met het recht van hun kind(eren) gegevens op te vragen, maar ze zijn minder goed geïnformeerd over het feit dat ook zichzelf of de huisarts bij de SDKB om informatie over de donor kunnen verzoeken. Weinig verrassend is dat ouders die via de weg van KDB een kind kregen van dat laatste iets beter op de hoogte zijn dan de groep 'wensouders'; een deel van de ouders heeft al gegevens opgevraagd bij de SDKB.

De SDKB heeft haar voorlichting tot nu toe vooral gericht op de instellingen. Van voorlichting aan (wens)ouders, kinderen en donoren is niet of nauwelijks sprake. Het is de vraag of dat laatste wel als een verantwoordelijkheid van SDKB kan worden gezien, of dat hier eerder sprake is van een overheidsverantwoordelijkheid, wellicht in samenwerking met SDKB en instellingen. Het voorgaande leidt tot de volgende aanbeveling.

Aanbeveling 19 De overheid moet de komende jaren meer prioriteit geven aan voorlichting gericht op (wens)ouders, kinderen en donoren met het oog op het vergroten van de kennis over de inhoud van de wet, in het bijzonder de wetsbepalingen die aanspraak geven op informatie over de donor. De overheid dient hiertoe samenwerking te zoeken met de SDKB, en met de instellingen, zoals in de Zweedse praktijk gebruikelijk is.

8.3.4 Registratie van gegevens en gegevensverstrekking door SDKB

Voor het onderzoek naar de werking in de praktijk is gesproken met medewerkers en bestuursleden van de SDKB en met medewerkers van instellingen die werken met het registratiesysteem. Uit het onderzoek blijkt dat de gegevensregistratie de eerste jaren slechts langzaam op gang kwam. Instellingen gaven ook aan problemen te hebben met het registratiesysteem. Een blijvend knelpunt is het verkrijgen van gegevens die dateren van voor de inwerkingtreding van de wet. Verschillende instellingen verzetten zich aanvankelijk tegen de plicht ook deze gegevens van de donor aan te leveren. Verschillen van inzicht over de interpretatie van de wet op dit punt zijn bijgelegd, waardoor inmiddels een groter aantal instellingen, maar nog steeds niet alle, ook gegevens van voor de inwerkingtreding van de Wdkb registreert.

Uit de interviews, de bestudeerde registraties en de afgenomen vragenlijsten komt naar voren dat hoewel de SDKB vanaf mei 2006 de instellingen aanspoort de gegevens te registreren in het webbased registratiesysteem van de SDKB, nog steeds niet alle instellingen aan deze plicht voldoen. Er blijken twintig instellingen te zijn die de gegevens niet hebben ingevoerd in het registratiesysteem, terwijl zij wel kunstmatige bevruchting met donorgameten uitvoeren (elf) of dat in het verleden hebben gedaan (negen). Het gaat om instellingen die slechts één of twee behandelingen per jaar aanbieden. In de meeste van deze gevallen nemen de wensouders een eigen donor mee. Hiervoor is er al op gewezen dat in ieder geval een deel van de instellingen het wettelijke begrip 'donor' te eng interpreteert.

Bovenstaande bevinding knelt te meer tegen de achtergrond van de afwezigheid van activiteiten van de Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ) op dit terrein. Dat daarvan geen sprake was, is opvallend, maar de praktijk moet ook enige tijd worden gegund om zich naar de wettelijke eisen te richten. Nu de praktijk inmiddels meer dan acht jaar met het wettelijke systeem werkt, lijkt het raadzaam dat de IGZ haar wettelijke taak uit hoofde van de Wdkb (waaronder toezicht op de naleving van de wetsbepalingen door zojuist genoemde instellingen) daadwerkelijk invulling gaat geven.

Aanbeveling 20 Het verdient aanbeveling dat de IGZ toezicht gaat houden op de naleving van de wet en zich daarbij in het bijzonder richt op nakoming van de op instellingen rustende plicht donorgegevens te registeren en deze aan de SDKB te verstrekken.

Uit de registratie van SDKB blijkt dat sinds de inwerkingtreding van de wet 34 keer een aanvraag om persoonsidentificerende gegevens is gedaan door kinderen vanaf zestien jaar. Omdat het gaat om gegevens van voor de inwerkingtreding van de wet was die informatie in slechts vijf gevallen beschikbaar. Verstrekking van identiteitsgegevens van donoren die voor juni 2004 hebben gedoneerd is alleen mogelijk na toestemming van de donor; die werd in drie van die vijf gevallen verkregen, waarna de informatie is verstrekt.⁵²⁴

Voor de weigering van gegevensverstrekking voor gevallen die onder de wet vallen geeft de wet als weigeringsgrond 'zwaarwegende belangen van de donor' (zie artikel 3, derde lid Wdkb). Artikel 8, derde lid van het Reglement van de SDKB bepaalt echter dat '...de Stichting (...) een zorgvuldige afweging (maakt) tussen de belangen van het verzoekende donorkind en de belangen van de donor'. Gelet op tekst van de Wdkb en de wetsgeschiedenis is het de vraag of de SDKB de wet op dit punt wel juist heeft geïmplementeerd. In deze situatie zijn twee mogelijkheden denkbaar. Het meest in de rede ligt dat de Stichting haar reglement in overeenstemming brengt met de wet. Indien die eerste mogelijkheid echter op grote uitvoeringsproblemen stuit, is een tweede mogelijkheid dat de Stichting de Minister van VWS informeert over de noodzaak van de door haar gehanteerde alternatieve weigeringsgrond en het belang van heroverweging van de wet op dit punt.

Aanbeveling 21 Aanbevolen wordt dat de Stichting haar reglement in overeenstemming brengt met de wet, dan wel dat de Stichting de Minister van VWS informeert over de noodzaak van de door haar gehanteerde alternatieve weigeringsgrond en het belang van heroverweging van artikel 3, tweede lid Wdkb.

8.3.5 Ontwikkelingen aantal en aard donoren en de gevolgen

De beschikbare gegevens wijzen er op dat het aantal donoren in de periode voor en na inwerkingtreding van de Wdkb flink is afgenomen ten opzichte van het aantal donoren in de jaren negentig. Enkele jaren na inwerkingtreding van de Wdkb lijkt dat aantal weer licht te zijn toegenomen. Deze lichte toename zou kunnen worden afgeleid uit de aantallen die de SDKB in haar jaarverslag publiceert. In dezelfde periode is ook het aantal behandelingen toegenomen, zo kan uit de

⁵²⁴ Twee keer waren de gegevens wel beschikbaar, maar in één geval was de donor overleden en in het andere geval is in samenspraak met de donor besloten de gegevens (nog) niet te verstrekken.

gesprekken met vertegenwoordigers van de instellingen worden afgeleid. Dat laatste is onder meer te verklaren doordat steeds meer klinieken overgaan tot het behandelen van lesbische stellen en alleenstaanden. Volgens de respondenten is de stijging van het aantal behandelingen met donoren na inwerkingtreding van de wet waarschijnlijk groter dan uit de geregistreerde cijfers te herleiden is.

In het onderzoek is een vergelijking gemaakt tussen de motieven van zaaddonoren die in 2012 en in 1999 gereageerd hebben op een vraag naar hun motieven om te doneren. De vergelijking indiceert dat de stelselwijziging nauwelijks heeft geleid tot een verandering van motieven. Het meest genoemde argument blijft het willen helpen bij de realisatie van de kinderwens (75% vs 92%). Een ander genoemd argument is het op de wereld zetten van eigen nageslacht (30% vs 27%). Uit dit onderzoek blijkt niet dat er een verschuiving heeft plaatsgevonden van de altruïstische donor naar een op procreatie gerichte donor, zoals tijdens de wetsgeschiedenis wel is geopperd.

Er bestaat geen aanleiding om aan te nemen dat het aantal klinieken sinds de inwerkingtreding van de Wdkb is afgenomen. Op dit moment bieden 42 instellingen in Nederland behandelingen met donorzaad en/of donoreicellen aan. Twaalf instellingen zijn voor de meeste behandelingen verantwoordelijk. Op dit moment zijn er voldoende instellingen waar (wens)ouders met hun kinderwens terecht kunnen; de inwerkingtreding van de Wdkb heeft niet gezorgd voor een tekort aan behandelmogelijkheden. Vanwege het teruggelopen aanbod van donorgameten zijn er wel wachtlijsten bij de helft van de spermabanken; in twee spermabanken is de wachttijd fors, tot soms drie jaar.

Alle instellingen houden bij hoeveel kinderen door een zaaddonor verwekt worden of hoeveel gezinnen met zijn zaad geholpen worden. De landelijke norm van 25 kinderen is in de ogen van sommige instellingen te hoog, zij hebben zelf een maximum aantal gezinnen of kinderen vastgesteld (bijvoorbeeld vijf kinderen of gezinnen). Er zijn echter donoren die bij verschillende instellingen zaad doneren; de instellingen hebben geen systeem om het aantal verwekte nakomelingen bij te houden. Ook via het informele circuit kunnen meer nakomelingen per donor worden verwekt. Het voorgaande roept de wens op dat de klinieken via zelfregulering afspraken maken en handhaven.

Aanbeveling 22 Het verdient aanbeveling dat de spermabanken en de instellingen die mensen helpen met een 'eigen donor', een landelijk werkend systeem van gegevenskoppeling opzetten.

8.3.6 Knelpunten in de toepassing

Het onderzoek naar de toepassing van de Wdkb levert een aantal knelpunten op dat in deze conclusie aandacht behoeft. Al eerder is gewezen op mogelijke onduidelijkheid bij de instellingen over de reikwijdte van het begrip 'donor'. Een ander punt dat hierboven reeds aan de orde kwam is de informatie aan instellingen over de verplichting donoren in het SDKB-registratiesysteem te registreren.

De SDKB kent een opeenstapeling van taken, sommige rechtstreeks ontleend aan de wet, andere aanverwant: erop toezien dat instellingen donorgegevens aanleveren, deze gegevens bewaren en

beheren, instellingen voorlichten, aanvragen om donorgegevens behandelen, gegevens verstrekken en donorkinderen en donoren begeleiden bij het leggen van contact. Het is de vraag of de SDKB over voldoende tijd en middelen beschikt om al deze taken volledig (en structureel) uit te voeren. Het is onduidelijk in hoeverre de verplichting van de SDKB tot het verstrekken van gegevens aan het donorkind zich uitstrekt tot de verplichting er op toe te zien dat het donorkind op een goede wijze in contact treedt met de donor. De wet ziet strikt genomen alleen op het verstrekken van naam, geboortedatum en woonplaats van de donor. De SDKB rekent het tot haar taak om als intermediair donorkinderen en donoren met elkaar in contact te brengen en daarbij te begeleiden. Voor de uitvoering van deze taken – die zeker na 2020 een serieuze werklast kunnen gaan betekenen – is de SDKB niet voldoende toegerust. Daarom zijn met de Stichting Ambulante Fiom gesprekken gestart over uitbesteding van deze taak. Een mogelijkheid zou ook kunnen zijn samenwerking te zoeken met de instellingen analoog aan Zweden, waar zorgverleners volgens de wet op dit punt een taak hebben. Tegelijkertijd kan worden gediscussieerd over de vraag of begeleiding bij het leggen van contact zoals op dit moment door SDKB verplicht wordt voorgeschreven niet te ver gaat. Er zijn ongetwijfeld gevallen waarin het bieden van ondersteuning wenselijk is bij het leggen van contact, maar donor en donorkind zullen daaraan niet altijd behoefte hebben. Het aanbieden van de mogelijkheid een beroep te kunnen doen op begeleiding en ondersteuning zou wellicht al voldoende kunnen zijn.

Aanbeveling 23 Dat donorkinderen en donoren op de een of andere wijze worden begeleid en/of ondersteund bij het leggen van contact, is onomstreden. Over de wijze waarop en de intensiteit waarmee dat dient te gebeuren moet een discussie op gang komen tussen SDKB, de overheid, instellingen, de beroepsgroep en maatschappelijke organisaties. Het is de vraag of de werkzaamheden die de SDKB op dit terrein momenteel uitvoert naar hun aard voldoende bij de kerntaken van de stichting passen.

8.3.7 Uitkomsten van het onderzoek naar wat ouders hun kinderen vertellen

De Wdwb regelt dat personen die door middel van gameetdonatie zijn verwekt vanaf hun twaalfde jaar aanspraak kunnen maken op informatieverstrekking van fysieke en sociale gegevens van hun donor en vanaf hun zestiende jaar van persoonsidentificerende informatie van deze donor. Zij kunnen zo'n aanspraak alleen doen gelden wanneer ze van hun ontstaansgeschiedenis op de hoogte zijn. Daarom is in het enquêteonderzoek nagegaan in hoeverre ouders hun kind informeren over zijn ontstaansgeschiedenis en hoe wensouders hier tegenover staan. Hierbij dient rekening gehouden te worden met het feit dat ouders die geneigd zijn tot openheid in dit onderzoek waarschijnlijk zijn oververtegenwoordigd. Als gevolg van de manier waarop de enquête (via internet) is aangeboden hebben mogelijk vooral personen die lotgenotencontact zoeken de enquête ingevuld. Daarnaast is in het onderzoek achterhaald in hoeverre zorgverleners ouders stimuleren hun kind te informeren over de ontstaansgeschiedenis en hoe (wens)ouders de ondersteuning die ze hierbij krijgen ervaren. De meerderheid van de wensouders (60%) zegt in een gesprek door zorgverleners te zijn gestimuleerd het toekomstige kind te vertellen over zijn afkomst. Van de in het onderzoek betrokken ouders zegt echter de meerderheid (54%) niet gestimuleerd te zijn door zorgverleners, er is daarbij geen verschil tussen ouders die voor 2004 een behandeling hebben ondergaan of na 2004. Wanneer de ouders wel door de zorgverlener gestimuleerd waren, was dat vrijwel steeds in een gesprek, maar aanvullend werd door sommige instellingen informatiemateriaal verstrekt. Zowel ouders als wensouders vinden

dat zij (ruim) voldoende informatie hebben gekregen over hoe zij het kind het best over de afstammingsituatie kunnen vertellen. Een ruime meerderheid van de ouders die aan het enquêteonderzoek hebben meegedaan heeft dat inmiddels gedaan; van de ouders met kinderen vanaf drie jaar blijkt bijna 90%⁵²⁵ hun kind over de afstammingsituatie te hebben verteld. Hierbij dient rekening te worden gehouden met de eerdere opmerking over de representativiteit van de ouders die de enquête hebben ingevuld. De meest genoemde reden voor het vertellen over de afstammingsituatie is dat ouders het belangrijk vinden daarover vanaf een vroege leeftijd open over te zijn. Dat het kind daarop recht heeft wordt als tweede belangrijke reden aangegeven. Ouders beginnen het kind al op zeer jonge leeftijd te 'vertellen' over zijn afstamming, vermoedelijk is sprake van een langdurig proces van gewenning – de gemiddelde leeftijd is volgens de enquêtegegevens 2,8 jaar. Ouders die een kind hebben gekregen voor inwerkingtreding van de Wdkb hebben het kind ruim een jaar later verteld over zijn afstamming dan ouders die na inwerkingtreding van de Wdkb een kind hebben gekregen. Ouders die het kind hebben verteld over zijn afkomst geven aan hierbij geen ondersteuning te hebben gehad (94%), de meerderheid van hen (83%) had ook geen behoefte aan dergelijke ondersteuning. Wanneer het kind niet over zijn ontstaansgeschiedenis is verteld geven ouders bijna in alle gevallen aan dat het kind daarvoor nog te jong is (95%). Slechts 3% geeft aan nog niet te weten of het kind zal worden ingelicht.

8.3.8 Vragen rond donoranonimiteit en ouderlijke openheid

Het voor deze wetsevaluatie uitgevoerde ethische onderzoek heeft zich gericht op twee kernaspecten: vragen rond donoranonimiteit en ouderlijke openheid (8.3.8) en vragen rond donorschaaarste en donorwerving (8.3.9).

Met de Wdkb is de anonimiteitswaarborg voor donoren afgeschaft. Het morele argument daarvoor is dat ieder mens recht heeft om zijn of haar biologische oorsprong te leren kennen, maar het feit dat in andere landen, waaronder België en Spanje, juist de voorkeur aan anonieme donatie wordt gegeven, laat zien dat over dat argument verschillend kan worden gedacht. De (prospectieve) opheffing van de anonimiteitswaarborg lijkt ethisch verdedigbaar op grond van het argument dat enerzijds het kunnen kennen van de donor belangrijk kan zijn voor de met behulp van donorgameten verwekte persoon, terwijl anderzijds de inbreuk in de reproductieve vrijheid van de wensouders beperkt blijft. De vraag rijst vervolgens hoe vanuit het perspectief van de Wdkb moet worden gedacht over het feit dat ouders van via donorgameten verwekte kinderen nog steeds in veel gevallen besluiten hun kinderen niet in te lichten over hun ontstaanswijze. Vanuit juridisch perspectief lijkt dit een probleem op te leveren. Immers, ouders die hun kind niet vertellen hoe het is ontstaan ontnemen het de mogelijkheid gebruik te maken van het in de Wdkb aan alle donorkinderen toegekende recht op kennis over de eigen afstamming. Maatregelen bedoeld om ouders tot openheid te bewegen (zoals een verplichte aantekening in de geboorteakte) zijn echter ethisch problematisch. Dat geldt ook voor de door sommigen bepleite retrospectieve opheffing van de donoranonimiteit. Een dergelijke maatregel betekent een ongerechtvaardigde inbreuk in het recht op privacy van donoren die hebben gedoneerd in de tijd voor de inwerkingtreding van de Wdkb.

525 Alleen de respondenten met kinderen van minimaal drie jaar zijn meegenomen in de berekening.

Aanbeveling 24 De in de internationale literatuur door sommige auteurs en groeperingen bepleite drangmaatregelen gericht tegen ouders die hun kinderen niet over hun afstammingsituatie informeren, verdienen geen navolging.

Aanbeveling 25 Het in de internationale literatuur door sommige auteurs en groeperingen geformuleerde voorstel voor retrospectieve opheffing van de donoranonymiteit moet worden afgewezen.

Ook valt te verdedigen dat ouders een prima facie verplichting hebben hun kind te vertellen hoe het is ontstaan, dat laat onverlet dat zij de ruimte moeten houden om op grond van een eigen morele afweging van wat er in die beslissing voor alle betrokkenen op het spel staat, anders te kiezen. Omdat doorbreking van het geheim (door een ander die teveel weet, als gevolg van medisch onderzoek, bij ruzie tussen de ouders of echtscheiding) altijd dreigt en om te voorkomen dat het kind met vermoedens rondloopt die het niet kan of durft te uiten, verdient openheid in het algemeen wel de voorkeur. Het is van groot belang dat dit aspect bij de counseling van de wensouders terdege aandacht krijgt en dat het belang van tijdige, maar geleidelijke informatieverstrekking (afgestemd op de persoonlijke ontwikkeling van het individuele donorkind) wordt onderstreept. Hulpverleners hebben de verantwoordelijkheid ouders daarbij adequaat te counsellen zonder hun een bepaalde keuze op te dringen.

Aanbeveling 26 Instellingen die vruchtbaarheidsbehandelingen aanbieden dienen ouders te informeren over het belang van goede communicatie en het betrachten van openheid. Daarnaast dienen ze faciliteiten te bieden die zijn gericht op ondersteuning van ouders bij (besluitvorming over) het vertellen van kinderen over hun afstammingsituatie. Zonder zelf met de uitvoering te worden belast, zou de SDKB hiervoor de kaders moeten opstellen. Het voorlichtingsmateriaal dat in Engeland is ontwikkeld kan daarbij als een best practice worden gehanteerd.

8.3.9 Vragen rond donorschaarste en donorwerving

Al is het aantal donoren verminderd, de komst van de wet heeft niet voor problemen gezorgd in die zin dat wachtlijsten voor donorzaad over de hele linie zijn toegenomen of dat wensouders ernstig in de knel zijn gekomen. Dit kan deels worden verklaard doordat wensouders met succes hebben geprobeerd op andere manieren aan donoren te komen: door ze te zoeken in de familie- of vriendenkring, in het informele circuit, of in het buitenland. Zo beschouwd is er dus wel degelijk sprake van een tekort, al blijft dat grotendeels verborgen achter de door wensouders gekozen alternatieve routes. Aan eicellen bestaat een groot tekort, wat niet verwonderlijk is gezien de belasting die het betekent om eicellen te doneren. Tot nu toe zijn er (buiten het spiegeldonatieprogramma van behandelcentrum Geertgen) nauwelijks algemene eiceldonoren. Vrijwel alle eiceldonatie gebeurt door vriendinnen of (schoon)zussen van mensen die daar wegens infertiliteit of een genetisch risico op zijn aangewezen. Patiënten die niet het geluk hebben een donor in de familie of vriendenkring te vinden, zoeken vaak hun heil in het buitenland. Mogelijk leidt de instelling van eicelbanken tot een groter aantal algemene donoren. Omdat de belasting van het doneren daarmee niet kleiner wordt, zal dit vooral afhangen van de vraag of voldoende vrouwen de

geboden onkostenvergoeding als een reële tegemoetkoming zullen zien. Dat in dat bedrag een zekere aanmoediging gelegen kan zijn is op zichzelf aanvaardbaar, maar de onkostenvergoeding mag niet leiden tot primair financieel gemotiveerde donatie.

Aanbeveling 27 In het licht van het deels verborgen tekort aan donorgameten moeten klinieken en instellingen hun inspanningen gericht op het vinden van donoren vergroten, eventueel ondersteund door activiteiten van de overheid.

Aanbeveling 28 De vraag hoe de hoogte van de onkostenvergoeding voor eiceldonoren zich verhoudt tot het verbod op betaling voor geslachtscellen vraagt om nader onderzoek.

De door sommigen bepleitte neerwaartse bijstelling van het maximum aantal kinderen per zaaddonor (nu 25) zou alsnog kunnen leiden tot grote tekorten aan donorzaad. De reden voor dat pleidooi is bezorgdheid over de mogelijke negatieve psychosociale gevolgen van het deel uitmaken van grotere donor-sibling netwerken. Maar zolang die bezorgdheid speculatief is, lijkt er geen goede reden om de bestaande limiet bij te stellen. Of dat op termijn nodig is om rekening te houden met de psychosociale gevolgen van niet-anonieme donatie, valt pas te overzien als daar meer onderzoek naar is gedaan. Overigens zal een werkgroep van de beroepsgroep zich binnenkort over dit vraagstuk uitspreken.

Aanbeveling 29 Er lijkt op dit moment geen aanleiding de bestaande limiet van 25 kinderen per donor naar beneden bij te stellen. Wel is nader onderzoek naar de onderbouwing van die limiet gewenst, nu die niet meer uitsluitend gebaseerd kan zijn op het risico van consanguine relaties.

Eén manier om aan meer donorgameten te komen is het systeem van indirecte spiegel donatie dat uitsluitend fungeert in behandelcentrum Geertgen. Dit komt neer op een ruilsysteem waarin paren geslachtscellen doneren om in aanmerking te komen voor geslachtscellen die ze niet hebben. Voordeel voor de betrokkenen is dat ze vrijwel direct aan de beurt zijn. Ondanks de bijdrage die dit systeem kan bieden aan het terugdringen van de schaarste aan donorgameten, zijn er veel bezwaren tegen dit systeem, ook bij de beroepsgroep. De analyse in hoofdstuk 7 laat echter zien dat de ethische bezwaren niet overtuigend zijn. Juridisch is de kernvraag hoe de voorwaarde 'om niet', in artikel 5, tweede lid van de Embryowet, in deze specifieke context (waar het niet om een financiële compensatie gaat) moet worden uitgelegd. Als dit artikel zo moet worden uitgelegd dat spiegel donatie ontoelaatbaar is, rijst de vraag of die eis niet te streng is.

Aanbeveling 30 Spiegel donatie kan mogelijk bijdragen aan het terugdringen van de schaarste aan donorgameten. Dit systeem en de voorwaarden waaronder het – in aanvulling op bestaande manieren van donorwerving – zorgvuldig kan worden toegepast verdient daarom een evenwichtige discussie binnen de beroepsgroep en de patiëntenvereniging. Van centra die dit systeem toepassen mag worden verwacht dat ze inzicht geven in de manier waarop het in de praktijk wordt gebracht en hoe het uitwerkt.

8.4 Beide wetten gezamenlijk

De Embryowet en de Wdkb hebben raakvlakken. Daarbij gaat het om voorlichting, informatievoorziening en ondersteuning aan donoren (8.4.1) en de samenloop met andere wetten (8.4.2).

8.4.1 Informatievoorziening over de terbeschikkingstelling en ondersteuning

Zeven van de acht spermabanken werven donoren op verschillende manieren, via de website, door het plaatsen van advertenties en oproepen in kranten en tijdschriften en door het verspreiden van flyers bij huisartsen, fysiotherapeuten en sportcentra.

Wanneer een donor zich meldt bij de spermabank vindt een intakegesprek plaats, wordt het zaad gescreend en bij sommige instellingen vindt ook een gesprek met een psycholoog plaats. Uit het enquêteonderzoek onder zaaddonoren – voor een groot deel donoren via een spermabank – blijkt dat een op de vijf donoren een gesprek met een psycholoog of maatschappelijk werker heeft. Uit de gesprekken met instellingen blijkt dat ten minste vijf instellingen een gesprek met een psycholoog of maatschappelijk werker verplicht stellen; sommige instellingen werken hier pas sinds kort mee. Grofweg de helft van de algemene donoren die zich melden blijkt uiteindelijk geschikt te zijn als donor; afwijzing van donoren gebeurt met name vanwege de kwaliteit van het zaad.

Een ruime meerderheid van de zaaddonoren en alle in het onderzoek betrokken eiceldonoren is zowel schriftelijk als mondeling voorgelicht over de terbeschikkingstelling van hun gameten. Die informatie wordt aan eiceldonoren (in afnemende volgorde) verstrekt door gynaecologen, psychologen, ivf-artsen en verpleegkundigen. Aan spermadonoren is dat (in afnemende volgorde) gebeurd door ivf-artsen, gynaecologen, laboratoriummedewerkers en verpleegkundigen. De voorlichting aan donoren verschilt per instelling. Altijd gaat men in de gesprekken in op de consequenties die een donatie volgens de Wdkb met zich meebrengt. Ook wordt steeds gesproken over het aantal kinderen dat maximaal met het zaad van de donor mag worden verwekt. Niet altijd worden donoren geïnformeerd over de rol die de donor kan hebben ten opzichte van de met het sperma of eicellen verwekte kind. Ook worden donoren niet in alle klinieken voorgelicht over de bedenktijd, het recht om de donatie terug te draaien wanneer de gameten nog niet zijn gebruikt en de zeggenschap over de bestemming van eventuele restembryo's. Eiceldonoren geven over het algemeen vaker aan dat zij over een bepaald onderwerp zijn voorgelicht dan zaaddonoren. Dat kan worden verklaard doordat de meerderheid van de eiceldonoren die een enquête hebben ingevuld ook zelf een vruchtbaarheidsbehandeling hebben ondergaan (zij namen deel aan het spiegeldonatieprogramma van behandelcentrum Geertgen), waardoor zij veelvuldiger contact zullen hebben gehad met medewerkers van de instelling.

Over het algemeen hebben de donoren het gevoel goed te zijn voorgelicht; dat geldt voor 91% van de eiceldonoren en 79% van de zaaddonoren. Dat neemt niet weg dat het onderzoek aanleiding geeft te denken dat de voorlichting op onderdelen nog beter kan.

Aanbeveling 31 De kwaliteit en de volledigheid van de voorlichting aan donoren door de klinieken dient te worden vergroot.

Van de vijftig spermadonoren die in het onderzoek zijn betrokken heeft slechts een kleine meerderheid informatie gekregen over de nakomelingen. Veel donoren geven aan dat zij deze informatie wel graag zouden willen ontvangen. Het gaat daarbij niet alleen om informatie over de gezondheid van het kind of het karakter, maar ook om basale informatie zoals de vraag of en zo ja, hoeveel kinderen er zijn verwekt met hun gameten. De wet biedt donoren geen waarborg om deze informatie te kunnen ontvangen. Een grote meerderheid van de spermadonoren (90%) staat positief tegenover bekendmaking van hun identiteit aan de met hun zaadcellen verwekte kinderen; een ruime meerderheid staat ook open voor contact met deze kinderen. De spermadonoren zijn zich dus kennelijk bewust van de consequenties die de Wdcb heeft of kan hebben. Ongeveer de helft van de spermadonoren zegt prijs te stellen op begeleiding bij het leggen van contact, vooral voorafgaand daaraan. Ook eiceldonoren staan open voor het leggen van contact, maar anders dan de spermadonoren geeft een ruime meerderheid aan geen behoefte te hebben aan begeleiding daarbij.

Aanbeveling 32 Overwogen dient te worden de donor aanspraak te geven op informatie over het aantal nakomelingen dat met behulp van zijn gameten is verwekt.

Met één uitzondering werken de klinieken met contracten die door de donoren ondertekend moeten worden over de ter beschikkingstelling van geslachtscellen. Alle eiceldonoren geven aan dat het doneren schriftelijk is vastgelegd; slechts één zaaddonor geeft aan dat dit niet zou zijn gebeurd. In alle instellingen is de ter beschikkingstelling na overlijden aan strikte regels gebonden. Sommige instellingen werken daar niet aan mee, andere alleen als het gaat om een door de wensouders meegebrachte 'eigen donor' of om een algemene donor met wiens zaad in het gezin van de ontvangers al eerder een kind is verwekt. De Embryowet staat in artikel 7 postmortale donatie toe mits de overleden persoon daar bij leven expliciet toestemming voor heeft gegeven en stelt daaraan geen nadere beperkingen. Het feit dat postmortale donatie betekent dat het kind geen contact zal kunnen leggen met de donor kan een overweging zijn om bij voorkeur gebruik te maken van een levende spermadonor. Het zou echter wel vreemd zijn daarin een principiële bezwaar te zien als postmortale voortplanting met zaad van de partner (waarbij het kind een ouder wordt onthouden) onder voorwaarden is toegestaan. Waar het gaat om donoreicellen is het tekort bovendien zo groot dat moeilijk te verdedigen lijkt al bij voorbaat van deze mogelijke bron van eicellen af te zien. Uiteraard is voor het gebruik van geslachtscellen van een overleden donor behalve de expliciete toestemming van de donor, ook die van de wensouders nodig. Bij postmortale donatie van eicellen valt niet alleen te denken aan postuum gebruik van voor donatie bestemde eicellen van 'eigen' en algemene donoren, maar ook aan postmortale donatie van voor eigen gebruik gecryopreserveerde eicellen.

Aanbeveling 33 Tegen postmortale donatie zijn geen principiële bezwaren in te brengen. Zeker waar het gaat om schaarse eicellen (van donoren of vrouwen die voor eigen gebruik hebben ingevroren) dient de optie van postmortale donatie aan anderen (of aan de wetenschap) in de bewaarovereenkomsten te worden opgenomen.

8.4.2 Samenloop met andere wetten

Bij de Wdkb is sprake van samenloop met de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO), de Wet bescherming persoonsgegevens (Wbp), de Embryowet en de Wet veiligheid en kwaliteit lichaamsmateriaal (Wvkl). De Wdkb is een lex specialis ten opzichte van de Wbp, waardoor de regels over opslag en verstrekking van persoonsgegevens van de donor in het kader van sperma-, eicel- en embryodonatie volgens de Wdkb van toepassing zijn. De algemene regels van de Wbp, zoals die over doelbinding en het door het Cbp uit te oefenen toezicht zijn wel van toepassing. Uit het onderzoek blijkt niet dat de samenloop met de Wbp problemen oplevert.

Ook de Embryowet kent raakvlakken met verschillende wetten. Deze zijn in de eerste evaluatie uitgebreid aan de orde gekomen. Sinds deze evaluatie hebben deze wetten – waaronder de Wvkl, de WMO en de Wbm – veranderingen ondergaan en is nieuwe wetgeving in ontwikkeling, maar dit heeft geen gevolgen voor de toepassing van de Embryowet gehad.

De totstandkoming van de Embryowet moet mede worden gezien in het licht van het Verdrag inzake de rechten van de mens en de biogeneeskunde (Raad van Europa, 1997). Dit verdrag is tot op heden nog niet door Nederland geratificeerd. Mocht dit nog gebeuren dan dient een aantal voorbehouden te worden gemaakt op de punten waar de Embryowet in strijd is met dit verdrag. Dit betreft in ieder geval het verbod op modificatie van menselijke kiembaancellen in artikel 13 van het verdrag (waar de Embryowet uitsluitend modificatie van de kern van menselijke kiembaancellen verbiedt) en het in artikel 18, tweede lid van het verdrag opgenomen verbod op het creëren van een embryo voor wetenschappelijk onderzoek (waar de Embryowet al bepalingen bevat (in de artikel 3 eerste lid, artikelen 9, 11 en 24b) die zullen gelden na de in artikel 33, tweede lid, voorziene opheffing van het in artikel 24a opgenomen verbod). De in dit rapport bepleite verruiming van de formulering van de uitzondering op het verbod op geslachtskeuze (in artikel 26, tweede lid) zou eveneens tot een voorbehoud moeten leiden, gelet op de overeenkomstige bepaling in artikel 14 van het verdrag.

Aanbeveling 34 Bij eventuele ratificatie van het Biogeneeskunde Verdrag dient de wetgever een aantal voorbehouden te maken op punten waar ratificatie leidt tot strijdigheid van dit verdrag met de Embryowet.

Ten slotte heeft de Wdkb raakvlakken met de Embryowet waar het de registratie van de eiceldonor betreft die middels celkerntransplantatie (ter voorkoming van een kind met een ernstige mitochondriale aandoening) eicellen heeft gedoneerd (zie 6.2.2). Omdat van die donoreicellen de celkern met daarin het nucleaire DNA niet wordt gebruikt, rijst de vraag of hier wel sprake is van een vorm van donorconceptie zoals bedoeld in de Wdkb. Verdedigbaar lijkt dat van de eiceldonor waarvan de eicellen voor deze procedure worden gebruikt, alleen de medische gegevens worden geregistreerd. Dat laat onverlet dat vanuit het perspectief van artikel 5 Embryowet, sprake is van eiceldonatie ten behoeve van de zwangerschap van een ander. Spreken van een 'mitochondriale donor' is riskant, omdat daar ten onrechte de suggestie van zou kunnen uitgaan dat van een volledige eiceldonatieprocedure geen sprake is.

Aanbeveling 35 In artikel 1 Wdkb moet worden vastgelegd dat de bepalingen van die wet niet gelden voor eiceldonoren wier bijdrage aan de genetische make-up van het kind beperkt blijft tot het mitochondriale DNA, met uitzondering van de registratie van medische gegevens van de donor.

8.5 Slotbeschuwing

Het onderzoek naar de toepassing van de Embryowet laat zien dat de belangrijkste doelstelling van de wetgever – zoals ook bij de eerste evaluatie is geconcludeerd – het evenwicht tussen respect voor menselijk leven en waardigheid enerzijds en het belang van de genezing van zieken en welzijn van minder vruchtbare paren, wordt gerealiseerd. Net als bij de eerste evaluatie laat het onderzoek ook bij de tweede evaluatie knelpunten en problemen zien. Voor een deel zijn dat overigens knelpunten waarvoor ook al in het eerste onderzoeksverslag aandacht is gevraagd, maar die voor de wetgever geen aanleiding vormden om de wet te wijzigen. Deze evaluatie laat zien dat het door de betrokken beroepsgroepen opgestelde modelreglement zijn waarde bewijst in de praktijk, doordat dit reglement (deels) in instellingsprotocollen en (altijd) in kwaliteitssystemen is vertaald.

Op onderdelen worden wijzigingen voorgesteld die langs de weg van zelfregulering nader vorm kunnen krijgen. Verschillende medisch-wetenschappelijk ontwikkelingen die in het onderzoek aan de orde zijn gesteld roepen vragen op over de houdbaarheid op termijn van sommige bepalingen van de Embryowet. Op onderdelen wordt de wetgever geadviseerd nader onderzoek uit te (laten) voeren en (publiek) debat te organiseren, op andere onderdelen worden concrete voorstellen tot wetswijziging gedaan.

De Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting is sinds 1 juni 2004 in werking. In dit onderzoek is deze wet voor de eerste keer geëvalueerd. De evaluatie laat een redelijk groot aantal knelpunten zien, die overwegend de uitvoeringspraktijk betreffen. De aanbevelingen die in het onderzoek zijn geformuleerd richten zich daarom vooral op het verbeteren van voorlichting, informatievoorziening, gegevensuitwisseling en toezicht. Daarbij is ook de Stichting donorgegevens kunstmatige bevruchting adresant van de adviezen. De stichting wordt op onderdelen geadviseerd de wijze en met name de intensiteit waarop ze de haar toevertrouwde taken uitvoert (en op een enkel onderdeel in een reglement heeft vastgelegd) nog eens kritisch tegen het licht te houden, waarbij de onderzoekers een enkele concrete suggestie doen.

Bijlage I

Commissie evaluatie regelgeving

Voorzitter

de heer M.H. Meijerink

Vice-voorzitter

de heer prof. dr. E. Briët

Leden

mevrouw prof. dr. I.D. de Beaufort

mevrouw mr. W. Bishop

de heer drs. W. Geerlings

de heer prof. dr. mr. J.K.M. Gevers

de heer prof. dr. T.E.D. van der Grinten

de heer D.C. Kaasjager, arts

de heer prof. dr. C.M.J.G. Maes

mevrouw mr. R.P. de Roode

mevrouw H.H. Witte

Waarnemer ministerie van VWS

de heer mr. R. J. Terwiel

Bureau ZonMw

de heer mr. M. Slijper

mevrouw drs. M.J. Sander

Bijlage II

Begeleidingscommissie

Voorzitter

de heer. D.C. Kaasjager, arts

Leden

mevrouw prof. dr. I.O. de Beaufort

mevrouw mr. Th.A.M. te Braake

de heer prof. dr. F.W.A. Brom

de heer dr. P.M.W. Janssens

de heer prof. dr. J.S.E. Laven

de heer prof. dr. H.F.L. Nys

Waarnemers

mevrouw drs. M. Biesot (SDKB)

de heer mr. drs. H.D.K. Fleddéus (VWS)

mevrouw mr. E.M. van Veldhuizen - Polman (CCMO)

ZonMw

de heer mr. M. Slijper

mevrouw drs. M. J. Sander

Bijlage III

Embryowet

Paragraaf 1. Algemene bepalingen

Artikel 1

In deze wet wordt verstaan onder:

- a Onze Minister: Onze Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport;
- b geslachtscellen: menselijke zaad- en eicellen;
- c embryo: cel of samenhangend geheel van cellen met het vermogen uit te groeien tot een mens;
- d foetus: embryo in het menselijk lichaam;
- e centrale commissie: de commissie, bedoeld in artikel 14 van de Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen;
- f degene die het wetenschappelijk onderzoek verricht: degene die de opdracht heeft gegeven voor de organisatie of uitvoering van een wetenschappelijk onderzoek;
- g degene die het wetenschappelijk onderzoek uitvoert: degene die belast is met de feitelijke uitvoering van het onderzoek. Indien de feitelijke uitvoering geschiedt door een werknemer of een andere hulppersoon, wordt degene die van deze persoon gebruik maakt aangemerkt als degene die het onderzoek uitvoert.

Artikel 2

- 1 Het bestuur van een instelling waar buiten het menselijk lichaam embryo's tot stand worden gebracht of anderszins handelingen met embryo's worden verricht, stelt na advies van de commissie die ingevolge de Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen is belast met het beoordelen van onderzoeksvoorstellen voor medisch-wetenschappelijk onderzoek in de instelling, een protocol vast betreffende handelingen met geslachtscellen en embryo's. Wijzigingen en aanvullingen van het protocol behoeven eveneens voorafgaand advies van bedoelde commissie.
- 2 In het protocol worden, voor zover in de instelling van toepassing, met inachtneming van de artikelen 5 tot en met 9 regels gesteld betreffende de zeggenschap over geslachtscellen en embryo's, het tot stand brengen van embryo's buiten het menselijk lichaam, het tot stand

brenge van een zwangerschap met die embryo's en het gebruik van geslachtscellen en embryo's voor andere doeleinden.

- 3 Het protocol bevat in ieder geval regels met betrekking tot:
 - a de wijze waarop de ovulatiestimulatie plaatsvindt;
 - b de wijze waarop geslachtscellen worden verkregen;
 - c de werkwijze bij de bevruchting en bij de ontwikkeling en implantatie van de embryo's;
 - d de wijze waarop geslachtscellen en embryo's worden bewaard en waarop de herkomst en de bewaring worden vastgelegd in de administratie van de instelling;
 - e de termijn gedurende welke geslachtscellen en embryo's worden bewaard en de gang van zaken daarna;
 - f de werkwijze betreffende het ter beschikking stellen van geslachtscellen en embryo's voor andere doeleinden en gebruik na overlijden.

- 4 Het protocol, evenals de wijzigingen daarvan, wordt tezamen met het in het eerste lid bedoelde advies ter kennis gebracht van de centrale commissie en Onze Minister, evenals voornemens tot het verrichten in de instelling van handelingen met geslachtscellen en embryo's die zullen leiden tot wijziging of aanvulling van het protocol.

Artikel 3

- 1 Wetenschappelijk onderzoek met embryo's, daaronder begrepen wetenschappelijk onderzoek met geslachtscellen waarbij embryo's tot stand worden gebracht, wordt verricht overeenkomstig een daartoe opgesteld onderzoeksprotocol dat een volledige beschrijving van het voorgenomen onderzoek bevat.

- 2 Het onderzoek is slechts toegestaan, indien over het onderzoeksprotocol een positief oordeel is verkregen van de centrale commissie.

Artikel 4

- 1 De centrale commissie brengt jaarlijks aan Onze Minister verslag uit over de toepassing van deze wet, waarbij met name aandacht wordt besteed aan nieuwe ontwikkelingen betreffende handelingen met geslachtscellen en embryo's.

- 2 Onze Minister zendt dit verslag aan de beide kamers der Staten-Generaal en geeft daarbij zijn opvatting over de door de centrale commissie gesignaleerde nieuwe ontwikkelingen.

- 3 Bij algemene maatregel van bestuur kunnen regels worden gesteld omtrent de wijze waarop Onze Minister de in het tweede lid bedoelde opvatting voorbereidt.

Paragraaf 2 Regels betreffende de zeggenschap over geslachtscellen en embryo's

Artikel 5

- 1 Meerderjarigen die in staat zijn tot een redelijke waardering van hun belangen ter zake, kunnen anders dan ten behoeve van eigen geneeskundig gebruik en onverminderd artikel 9, hun geslachtscellen ter beschikking stellen ten behoeve van de zwangerschap van een ander of ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek.
- 2 De terbeschikkingstelling kan slechts schriftelijk en om niet worden gedaan en niet dan nadat een persoon als bedoeld in het eerste lid, door de zorg van degene die de geslachtscellen bewaart, is ingelicht over de aard en het doel ervan. De betrokkene kan voor zover de geslachtscellen nog niet zijn gebruikt, de terbeschikkingstelling te allen tijde, zonder opgaaf van redenen, herroepen.
- 3 Indien voor het verkrijgen van geslachtscellen een invasieve ingreep bij de betrokkene noodzakelijk is, wordt deze door degene die de ingreep verricht, tevens ingelicht over de risico's en bezwaren daarvan. In dat geval is mede de toestemming vereist van de in artikel 2, eerste lid, bedoelde commissie die beoordeelt of het met de terbeschikkingstelling te dienen belang in evenredige verhouding staat tot de risico's en bezwaren van de ingreep, mede gelet op de omstandigheden waarin de betrokkene verkeert. Voor zoveel nodig is artikel 5 van de Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen in dat geval niet van toepassing.
- 4 De in het tweede lid bedoelde inlichtingen omvatten in ieder geval de informatie, bedoeld in de bijlage bij richtlijn 2004/23/EG van het Europees Parlement en de Raad van 31 maart 2004 tot vaststelling van kwaliteits- en veiligheidsnormen voor het doneren, verkrijgen, testen, bewerken, bewaren en distribueren van menselijke weefsels en cellen (PbEU L 102).
- 5 Een wijziging van de in het vierde lid genoemde richtlijn gaat voor de toepassing van dit artikel gelden met ingang van de dag waarop aan de betrokken wijzigingsrichtlijn uitvoering moet zijn gegeven.

Artikel 6

- 1 De inlichtingen worden op zodanige wijze verstrekt dat redelijkerwijs zeker is dat de betrokkene deze naar haar inhoud heeft begrepen, en in het geval bedoeld in artikel 5, derde lid, bovendien schriftelijk. De betrokkene krijgt een zodanige bedenktijd dat hij op grond van de gegeven inlichtingen een zorgvuldig overwogen beslissing over de terbeschikkingstelling kan nemen.
- 2 Bij de terbeschikkingstelling wordt vastgelegd voor welke doeleinden de geslachtscellen mogen worden gebruikt en gedurende welke termijn zij daarvoor zullen worden bewaard. Degene die de geslachtscellen bewaart en degene die ze ter beschikking heeft gesteld kunnen gezamenlijk de doeleinden wijzigen en de termijn verlengen.

- 3 Bij de terbeschikkingstelling kan de betrokkene te kennen geven dat slechts wetenschappelijk onderzoek met de desbetreffende geslachtscellen mag worden verricht nadat hij is ingelicht over het doel van het onderzoek en daar uitdrukkelijk toestemming voor heeft gegeven.
- 4 Indien geslachtscellen ter beschikking worden gesteld ten behoeve van de zwangerschap van een ander, wordt de betrokkene in de gelegenheid gesteld te bepalen dat voor gebruik van met zijn geslachtscellen tot stand gebrachte embryo's voor andere doeleinden mede zijn toestemming is vereist.

Artikel 7

De geslachtscellen worden in ieder geval vernietigd indien zij niet voor andere doeleinden ter beschikking worden gesteld, na het verstrijken van de termijn waarvoor zij ter beschikking zijn gesteld, en na herroeping van de terbeschikkingstelling. De geslachtscellen worden voorts vernietigd nadat bij degene die ze bewaart, bekend is geworden dat de betrokkene is overleden, tenzij deze uitdrukkelijk schriftelijk toestemming heeft gegeven voor gebruik na zijn overlijden.

Artikel 8

- 1 Meerderjarigen die in staat zijn tot een redelijke waardering van hun belangen ter zake, kunnen embryo's die ten behoeve van de eigen zwangerschap buiten het lichaam tot stand zijn gebracht, maar niet meer daarvoor zullen worden gebruikt, ter beschikking stellen ten behoeve van:
 - a de zwangerschap van een ander;
 - b het in kweek brengen van embryonale cellen voor geneeskundige doeleinden, medisch- en biologisch-wetenschappelijk onderzoek en medisch- en biologisch-wetenschappelijk onderwijs;
 - c het verrichten van ingevolge deze wet toelaatbaar wetenschappelijk onderzoek met die embryo's.
- 2 De terbeschikkingstelling kan slechts schriftelijk en om niet worden gedaan en niet dan nadat de betrokkenen, waaronder begrepen degene wiens toestemming is vereist op grond van artikel 6, vierde lid, door de zorg van degene die de embryo's bewaart, zijn ingelicht over de aard en het doel ervan. Bij verschil van mening tussen de betrokkenen vindt de terbeschikkingstelling niet plaats. Ieder van de betrokkenen kan, voor zover de embryo's nog niet zijn gebruikt, de terbeschikkingstelling te allen tijde, zonder opgaaft van redenen, herroepen.
- 3 De artikelen 6 en 7 zijn van overeenkomstige toepassing.

Artikel 9 [Treedt in werking op een nader te bepalen tijdstip]

- 1 Meerderjarigen die in staat zijn tot een redelijke waardering van hun belangen ter zake, kunnen hun geslachtscellen ter beschikking stellen voor het speciaal tot stand brengen van embryo's ten behoeve van:

- a het in kweek brengen van embryonale cellen met het oog op transplantaties bij de mens die niet dan met gebruikmaking van cellen van speciaal tot stand gebrachte embryo's kunnen worden verricht;
 - b het verrichten van ingevolge deze wet toelaatbaar wetenschappelijk onderzoek met die embryo's.
- 2 De artikelen 5, tweede en derde lid, 6 en 7 zijn van overeenkomstige toepassing.

Paragraaf 3. Regels betreffende wetenschappelijk onderzoek met embryo's buiten het menselijk lichaam waarmee geen zwangerschap tot stand wordt gebracht

Artikel 10

De centrale commissie geeft slechts een positief oordeel over een onderzoeksprotocol betreffende wetenschappelijk onderzoek met embryo's waarmee geen zwangerschap tot stand wordt gebracht, indien:

- a redelijkerwijs aannemelijk is dat het onderzoek zal leiden tot de vaststelling van nieuwe inzichten op het terrein van de medische wetenschap;
- b redelijkerwijs aannemelijk is dat de vaststelling, bedoeld onder a, niet door andere vormen of methoden van wetenschappelijk onderzoek kan plaatsvinden dan onderzoek met de desbetreffende embryo's of door onderzoek van minder ingrijpende aard;
- c het onderzoek voldoet aan de eisen van een juiste methodologie van wetenschappelijk onderzoek;
- d het onderzoek wordt uitgevoerd door of onder leiding van personen die deskundig zijn op het desbetreffende gebied van wetenschappelijk onderzoek;
- e het onderzoek ook overigens voldoet aan redelijkerwijs daaraan te stellen eisen.

Artikel 11 [Treedt in werking op een nader te bepalen tijdstip]

Het is verboden wetenschappelijk onderzoek te verrichten met embryo's die speciaal daarvoor tot stand worden gebracht. Dit verbod is niet van toepassing op wetenschappelijk onderzoek waarvan redelijkerwijs aannemelijk is dat het zal leiden tot de vaststelling van nieuwe inzichten op het terrein van onvruchtbaarheid, het terrein van kunstmatige voortplantingstechnieken, het terrein van erfelijke of aangeboren aandoeningen of het terrein van de transplantatiegeneeskunde en dat niet dan met gebruikmaking van in de eerste volzin bedoelde embryo's kan worden verricht.

Artikel 12

- 1 Het is verboden wetenschappelijk onderzoek met embryo's te verrichten zonder dat deze embryo's of de geslachtscellen waaruit zij tot stand worden gebracht, daarvoor ter beschikking zijn gesteld en zonodig toepassing of overeenkomstige toepassing is gegeven aan het derde en vierde lid van artikel 6.

- 2 Indien toepassing of overeenkomstige toepassing wordt gegeven aan het derde lid van artikel 6, zijn het tweede lid van artikel 5 en het eerste lid van artikel 6 van overeenkomstige toepassing.

Artikel 13

Degene die het wetenschappelijk onderzoek verricht draagt zorg voor de naleving van artikel 3.

Artikel 14

Degene die het wetenschappelijk onderzoek uitvoert, draagt er zorg voor dat de persoonlijke levenssfeer van degenen van wie de geslachtscellen afkomstig zijn en van degenen die het embryo ter beschikking hebben gesteld, zoveel mogelijk wordt beschermd.

Artikel 15

Degene die het wetenschappelijk onderzoek uitvoert, draagt er zorg voor dat, alvorens de uitvoering van het onderzoek een aanvang neemt, degenen wier beroepsmatige medewerking nodig is bij de uitvoering van het onderzoek over de aard en het doel van het onderzoek zijn ingelicht.

Paragraaf 4 Regels betreffende wetenschappelijk onderzoek met embryo's buiten het menselijk lichaam waarmee wordt beoogd een zwangerschap tot stand te brengen

Artikel 16

De centrale commissie geeft slechts een positief oordeel over een onderzoeksprotocol betreffende wetenschappelijk onderzoek met embryo's buiten het menselijk lichaam waarmee wordt beoogd een zwangerschap tot stand te brengen, indien:

- a redelijkerwijs aannemelijk is dat het onderzoek zal leiden tot de vaststelling van nieuwe inzichten inzake onderzoeks- of behandelingsmethoden, gericht op het tot stand brengen van zwangerschap en de geboorte van een gezond kind;
- b redelijkerwijs aannemelijk is dat de vaststelling, bedoeld onder a, niet door andere vormen of methoden van wetenschappelijk onderzoek kan plaatsvinden dan onderzoek met embryo's waarmee wordt beoogd een zwangerschap tot stand te brengen, of door onderzoek van minder ingrijpende aard;
- c redelijkerwijs aannemelijk is dat het met het onderzoek te dienen belang in evenredige verhouding staat tot de bezwaren en risico's voor het toekomstige kind en de vrouw en
- d is voldaan aan de eisen, bedoeld in de onderdelen c, d en e van artikel 10.

Artikel 17

- 1 Het is verboden wetenschappelijk onderzoek als bedoeld in artikel 16 te verrichten zonder schriftelijke toestemming van de vrouw en haar echtgenoot, geregistreeerde partner of andere

levensgezel. Toestemming kan slechts worden verleend door meerderjarigen die in staat zijn tot een redelijke waardering van hun belangen ter zake.

- 2 Alvorens toestemming wordt gevraagd, draagt degene die het wetenschappelijk onderzoek uitvoert er zorg voor dat degenen van wie toestemming is vereist, schriftelijk worden ingelicht over het doel en de aard van het onderzoek, het bepaalde in de derde volzin van het derde lid en het vijfde lid van dit artikel en het bepaalde in artikel 14.
- 3 De inlichtingen worden op zodanige wijze verstrekt dat redelijkerwijs zeker is dat degenen van wie toestemming is vereist, deze naar hun inhoud hebben begrepen. De verstrekte inlichtingen worden desgevraagd aangevuld. Degenen van wie toestemming is vereist, krijgen een zodanige bedenktijd dat zij op grond van deze inlichtingen een zorgvuldig overwogen beslissing omtrent de gevraagde toestemming kunnen geven.
- 4 De wijze waarop uitvoering wordt gegeven aan dit artikel wordt vastgelegd in het onderzoeksprotocol.
- 5 Degene die toestemming heeft gegeven, kan deze te allen tijde, zonder opgave van redenen, intrekken. Hij is ter zake van de intrekking geen schadevergoeding verschuldigd.

Artikel 18

De artikelen 13, 14 en 15 zijn van overeenkomstige toepassing op wetenschappelijk onderzoek als bedoeld in deze paragraaf.

Paragraaf 5 Regels betreffende wetenschappelijk onderzoek met foetussen

Artikel 19

De centrale commissie geeft slechts een positief oordeel over een onderzoeksprotocol betreffende wetenschappelijk onderzoek met foetussen, indien:

- a redelijkerwijs aannemelijk is dat het onderzoek zal leiden tot de vaststelling van nieuwe inzichten op het gebied van de geneeskunst betreffende ongeboren en pasgeboren kinderen of omtrent de voltooiing van zwangerschappen;
- b redelijkerwijs aannemelijk is dat de doelstelling, bedoeld onder a, niet door andere vormen of methoden van wetenschappelijk onderzoek kan worden bereikt dan onderzoek met foetussen of door onderzoek van minder ingrijpende aard;
- c redelijkerwijs aannemelijk is dat het met het onderzoek te dienen belang in evenredige verhouding staat tot de bezwaren en risico's voor de desbetreffende foetus en de zwangere vrouw en
- d is voldaan aan de eisen, bedoeld in de onderdelen c, d en e van artikel 10.

Artikel 20

Wetenschappelijk onderzoek met een foetus is slechts toegestaan indien het kan bijdragen aan de diagnostiek, de voorkoming of de behandeling van ernstige aandoeningen bij de desbetreffende foetus en dat niet kan worden uitgesteld tot na de geboorte.

Artikel 21

- 1 Het is verboden wetenschappelijk onderzoek met een foetus te verrichten zonder schriftelijke toestemming van de zwangere vrouw. Indien zij minderjarig is en de leeftijd van zestien jaar nog niet heeft bereikt, is mede schriftelijke toestemming vereist van degenen die het gezag over haar uitoefenen.
- 2 Indien de zwangere vrouw niet in staat is tot een redelijke waardering van haar belangen ter zake, kan de toestemming worden gegeven door degenen die het gezag over haar uitoefenen dan wel, indien zij meerderjarig is, door haar wettelijke vertegenwoordiger of, indien deze ontbreekt, door haar echtgenoot, geregistreerde partner of andere levensgezel.
- 3 Alvorens toestemming wordt gevraagd, draagt degene die het wetenschappelijk onderzoek uitvoert er zorg voor dat de personen van wie toestemming is vereist, schriftelijk worden ingelicht over:
 - a het doel, de aard en de duur van het onderzoek;
 - b de risico's die het onderzoek voor de gezondheid van de zwangere vrouw en de foetus met zich kan brengen;
 - c de risico's die het tussentijds beëindigen van het onderzoek voor de gezondheid van de zwangere vrouw en de foetus met zich kan brengen en
 - d de bezwaren die het onderzoek voor de zwangere vrouw en de foetus met zich kan brengen.
- 4 Het derde en vierde lid van artikel 17 zijn van overeenkomstige toepassing.
- 5 De zwangere vrouw dan wel, indien deze ingevolge dit artikel niet bevoegd is tot het geven van toestemming, degene die daartoe in haar plaats bevoegd is, kan de toestemming te allen tijde, zonder opgave van redenen, intrekken. Zij is ter zake van de intrekking geen schadevergoeding verschuldigd.

Artikel 22

- 1 Indien het wetenschappelijk onderzoek een verloop neemt dat in noemenswaardige mate voor de zwangere vrouw of de foetus ongunstiger is dan in het onderzoeksprotocol is voorzien, doet degene die het onderzoek uitvoert, daarvan terstond mededeling aan degene die toestemming heeft gegeven, en aan de centrale commissie met een verzoek om een nader oordeel. Tot het tijdstip waarop een nader oordeel wordt gegeven, wordt de uitvoering van het onderzoek

opgeschort, tenzij de gezondheid van de zwangere vrouw of van de foetus opschorting niet onmiddellijk toelaat.

- 2 Indien het nader oordeel negatief is, wordt de uitvoering van het onderzoek beëindigd, tenzij de gezondheid van de zwangere vrouw of van de foetus beëindiging niet onmiddellijk toelaat.
- 3 Degene die het wetenschappelijk onderzoek uitvoert, doet onder opgave van de redenen aan de centrale commissie eveneens mededeling van de voortijdige beëindiging van een onderzoek.

Artikel 23

De artikelen 13, 14 en 15 zijn van overeenkomstige toepassing op wetenschappelijk onderzoek met foetussen.

Paragraaf 6 Verboden handelingen met geslachtscellen en embryo's

Artikel 24

Het is verboden:

- a een embryo speciaal tot stand te brengen en speciaal tot stand gebrachte embryo's te gebruiken voor wetenschappelijk onderzoek en andere doeleinden dan het tot stand brengen van een zwangerschap;
- b [dit onderdeel is nog niet in werking getreden;];
- c geslachtscellen en andere embryo's dan bedoeld in onderdeel b te gebruiken voor andere doeleinden dan waarvoor zij ingevolge deze wet ter beschikking mogen worden gesteld;
- d geslachtscellen en embryo's te gebruiken voor ingevolge deze wet toegelaten doeleinden zonder dat zij daarvoor ter beschikking zijn gesteld;
- e een embryo buiten het menselijk lichaam zich langer dan veertien dagen te laten ontwikkelen;
- f handelingen met geslachtscellen of embryo's te verrichten met het oogmerk van de geboorte van genetisch identieke menselijke individuen;
- g het genetisch materiaal van de kern van menselijke kiembaancellen waarmee een zwangerschap tot stand zal worden gebracht, opzettelijk te wijzigen;
- h uit een embryo in kweek gebrachte cellen te gebruiken voor andere doeleinden dan waarvoor zij op grond van artikel 8, eerste lid, onder b, onderscheidenlijk artikel 9, eerste lid, onder a, ter beschikking mogen worden gesteld.

Artikel 25

Het is verboden:

- a een menselijke en een dierlijke geslachtscel samen te brengen met het oog op het doen ontstaan van een meercellige hybride;

- b een uit menselijke en dierlijke dan wel alleen menselijke embryonale cellen tot stand gebrachte chimère zich langer dan veertien dagen te laten ontwikkelen of in te brengen in een mens of een dier;
- c een embryo in te brengen in een dier;
- d een dierlijk embryo in te brengen in een mens.

Artikel 26

- 1 Het is verboden handelingen met geslachtscellen of embryo's te verrichten met het oogmerk het geslacht van een toekomstig kind te kunnen kiezen.
- 2 Het verbod, bedoeld in het eerste lid, is niet van toepassing indien naar wetenschappelijk verantwoord medisch inzicht het risico bestaat voor een ernstige geslachtsgebonden erfelijke aandoening bij het kind en de handelingen plaatsvinden ter voorkoming daarvan.
- 3 Het is verboden diensten aan te bieden bestaande uit handelingen, verboden in dit artikel.

Artikel 27

Het is verboden voor de verstrekking aan anderen van geslachtscellen en embryo's die op grond van de artikelen 5, 8 en 9 van deze wet ter beschikking zijn gesteld, een vergoeding te vragen die meer bedraagt dan de kosten die een rechtstreeks gevolg zijn van de handelingen die met de geslachtscellen of embryo's zijn verricht.

Paragraaf 7 Strafbepalingen

Artikel 28

- 1 Met een gevangenisstraf van ten hoogste een jaar of geldboete van de vierde categorie wordt gestraft degene die al dan niet opzettelijk handelt in strijd met een verbod, vervat in de artikelen 12, 17, eerste lid, 21, eerste lid, 24, 25, 26 of 27.
- 2 Met hechtenis van ten hoogste zes maanden of geldboete van de vierde categorie wordt gestraft degene die handelt in strijd met de artikelen 2, 3, 5, 8, 14, 15, 20 of 22.
- 3 De in het eerste lid strafbaar gestelde feiten zijn misdrijven; de in het tweede lid strafbaar gestelde feiten zijn overtredingen.

Paragraaf 8 Slotbepalingen

Artikel 29

- 1 Met het toezicht op de naleving van het bepaalde bij of krachtens deze wet zijn belast de ambtenaren van het staatstoezicht op de volksgezondheid.

- 2 De in het eerste lid bedoelde personen beschikken niet over de bevoegdheden genoemd in artikel 5:19 van de Algemene wet bestuursrecht.

Artikel 30

[Wijzig de Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen.]

Artikel 31

[Wijzig deze wet.]

Artikel 32

Onze Minister zendt iedere vijf jaar aan de Staten-Generaal een verslag over de doeltreffendheid en de effecten van deze wet in de praktijk.

Artikel 33

- 1 Deze wet treedt in werking op een bij koninklijk besluit te bepalen tijdstip, dat voor de verschillende artikelen of onderdelen daarvan verschillend kan worden vastgesteld met dien verstande dat de artikelen 9, 11 en 24, onderdeel b, in werking treden op het in het tweede lid bedoelde tijdstip.
- 2 Onderdeel a van artikel 24 vervalt op een bij koninklijk besluit te bepalen tijdstip. De voordracht voor dit besluit wordt niet eerder gedaan dan vier weken nadat het ontwerp van het besluit is overgelegd aan beide kamers der Staten-Generaal en evenmin indien binnen die termijn door of namens een der kamers of door tenminste een vijfde van het grondwettelijk aantal leden van een der kamers de wens te kennen is gegeven dat het tijdstip waarop onderdeel a van artikel 24 vervalt, bij wet wordt geregeld.

Artikel 34

Deze wet wordt aangehaald als: Embryowet.

Bijlage IV

Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting

Paragraaf 1. Algemene bepalingen

Artikel 1

In deze wet en de daarop berustende bepalingen wordt verstaan onder:

- a Onze Ministers: Onze Ministers van Justitie en van Volksgezondheid, Welzijn en Sport;
- b Stichting: de Stichting donorgegevens kunstmatige bevruchting;
- c kunstmatige donorbevruchting: het beroeps-of bedrijfsmatig verrichten van handelingen, gericht op het anders dan op natuurlijke wijze tot stand komen van een zwangerschap met gebruikmaking van:
 - 1 zaad van een ander dan de echtgenoot, geregistreerde partner of andere levensgezel van de vrouw of
 - 2 een eicel van een andere vrouw;
- d donor: degene die zaad of een eicel heeft afgestaan ten behoeve van kunstmatige donorbevruchting.

Paragraaf 2. Bewaring en verstrekking van gegevens van de donor

Artikel 2

- 1 De natuurlijke persoon of rechtspersoon die kunstmatige donorbevruchting verricht of doet verrichten, is verplicht de volgende gegevens van een donor te verzamelen en binnen een door de Stichting bij reglement te bepalen termijn aan deze ter beschikking te stellen:
 - a medische gegevens die van belang kunnen zijn voor de gezonde ontwikkeling van het kind, zoals bij algemene maatregel van bestuur bepaald;
 - b fysieke kenmerken, opleiding en beroep alsmede gegevens omtrent de sociale achtergrond en een aantal persoonlijke kenmerken; een en ander zoals bij algemene maatregel van bestuur nader bepaald;
 - c geslachtsnaam, voornamen, geboortedatum en woonplaats.

- 2 Hij is tevens verplicht de geslachtsnaam, de voornamen, de geboortedatum en de woonplaats van de vrouw bij wie kunstmatige donorbevruchting heeft plaatsgevonden te registreren en aan de Stichting ter beschikking te stellen, alsmede de tijdstippen waarop de donorbevruchtingen hebben plaatsgevonden.
- 3 De gegevens bedoeld in het eerste lid, onder b, mogen afzonderlijk of in combinatie niet herleidbaar zijn tot de individuele donor.
- 4 De verplichtingen, bedoeld in het eerste en het tweede lid, gelden niet of vervallen, zodra komt vast te staan dat de bevruchting niet tot de geboorte van een kind heeft geleid.

Artikel 3

- 1 De Stichting verstrekt de bij haar berustende gegevens van de betrokken donor:
 - a aan de huisarts van degene die is verwekt door en ten gevolge van kunstmatige donorbevruchting, op zijn verzoek, voor zover het betreft de medische gegevens, bedoeld in artikel 2, eerste lid, onder a;
 - b aan degene die weet of vermoedt dat hij is verwekt door en ten gevolge van kunstmatige donorbevruchting en die de leeftijd van twaalf jaren heeft bereikt, op zijn verzoek, voor zover het betreft de gegevens, bedoeld in artikel 2, eerste lid, onder b;
 - c aan de ouders of een van hen van het kind dat door en ten gevolge van kunstmatige donorbevruchting is verwekt, op hun verzoek, indien het kind de leeftijd van twaalf jaren nog niet heeft bereikt en voor zover het betreft de gegevens, bedoeld in artikel 2, eerste lid, onder b.
- 2 De persoonsidentificerende gegevens van de donor worden aan degene die weet of vermoedt dat hij is verwekt door en ten gevolge van kunstmatige donorbevruchting en die de leeftijd van zestien jaren heeft bereikt, op zijn verzoek verstrekt, nadat de donor daarmee schriftelijk heeft ingestemd.

Verstrekking blijft, indien de donor daarmee niet instemt, uitsluitend achterwege indien, in aanmerking genomen de gevolgen die niet-verstrekking voor de verzoeker zou kunnen hebben, zwaarwegende belangen van de donor meebrengen dat verstrekking niet behoort plaats te vinden.
- 3 Indien de donor is overleden dan wel onvindbaar is, wordt de instemming, bedoeld in het tweede lid, geacht te zijn geweigerd, tenzij de echtgenoot, geregistreerde partner of andere levensgezel dan wel, bij het ontbreken van een van hen, een bloedverwant in de eerste of tweede graad, schriftelijk instemt met de verstrekking van de persoonsidentificerende gegevens. Na een weigering in te stemmen worden de in de eerste volzin bedoelde personen in de gelegenheid gesteld de belangen van de donor bij niet-verstrekking naar voren te brengen.
- 4 Het bestuur van de Stichting stelt de donor onverwijld schriftelijk in kennis van een voorgenomen verstrekking van zijn persoonsgegevens, alsmede van de gronden waarop dit voornemen berust.

Binnen dertig dagen na de dag van verzending van de kennisgeving kan de donor tegen de voorgenomen verstrekking bezwaar maken bij de Stichting. Verstrekking geschiedt niet dan nadat de beslissing op het bezwaar onherroepelijk is geworden.

- 5 Artikel 6:5, eerste lid, aanhef en onderdeel a, van de Algemene wet bestuursrecht is niet van toepassing ten aanzien van de donor.
- 6 Van een verstrekking van gegevens van de donor aan een minderjarige die de leeftijd van zestien jaren nog niet heeft bereikt, worden de ouders op de hoogte gesteld. Aan de minderjarige wordt hiervan mededeling gedaan. Op verzoek van beide ouders of van een van hen worden deze gegevens eveneens aan hen verstrekt.
- 7 De Stichting draagt zorg voor deskundige begeleiding bij de verstrekking van de gegevens, bedoeld in het eerste lid onder b en in het tweede lid.
- 8 Bij algemene maatregel van bestuur wordt bepaald welke bescheiden een verzoek tot verstrekking van gegevens van de donor moeten vergezellen.

Artikel 3a

Op verzoek van de ouder van het kind dat door en tengevolge van kunstmatige donorbevruchting is verwekt, verstrekt de Stichting een verklaring als bedoeld in artikel 227, vierde lid, van Boek 1 van het Burgerlijk Wetboek, waarin de persoonsidentificerende gegevens van de donor niet worden opgenomen.

Paragraaf 3. De Stichting donorgegevens kunstmatige bevruchting

Artikel 4

- 1 De Stichting heeft tot taak:
 - a de gegevens, bedoeld in artikel 2, te bewaren en te beheren en deze op verzoek te verstrekken overeenkomstig de bepalingen bij of krachtens de wet gesteld; de Stichting stelt ter uitvoering van deze taak bij reglement regels;
 - b bij reglement te bepalen op welke wijze en op welk moment de gegevens, bedoeld in artikel 2, aan de Stichting worden verstrekt en op welke wijze deze gegevens door de Stichting aan een persoon als bedoeld in artikel 3 worden verstrekt;
 - c voorlichting te verschaffen, voor zover de onder a en b omschreven taken van de Stichting dat vereisen, alsmede zorg te dragen voor de begeleiding bij de verstrekking van deze gegevens.
- 2 Degenen op wie de verplichtingen, bedoeld in artikel 2, rusten, zijn verplicht de reglementen van de Stichting na te leven.

Artikel 5

- 1 Het bestuur van de Stichting bestaat uit een voorzitter en zes leden.
- 2 De voorzitter en de leden van het bestuur worden door Onze Ministers 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 paedagogisch terrein.
- 3 De voorzitter en de leden van het bestuur ontvangen een vacatiegeld alsmede een vergoeding van reis- en verblijfkosten, een en ander overeenkomstig bij ministeriële regeling te stellen regels.

Artikel 6

- 1 De reglementen alsmede wijzigingen in deze reglementen of in de statuten van de Stichting behoeven de goedkeuring van Onze Ministers. Goedkeuring kan worden geweigerd wegens strijd met het recht of het algemeen belang.
- 2 Het bestuur van de Stichting kan niet besluiten tot ontbinding van de Stichting.
- 3 Paragraaf 4.1.3.3 van de Algemene wet bestuursrecht is van toepassing op de goedkeuring, bedoeld in het eerste lid.

Artikel 7

Degenen op wie een verplichting als bedoeld in artikel 2 rust alsmede de meerderjarige verzoekers die een verzoek tot verstrekking van andere dan de medische gegevens, bedoeld in artikel 2, eerste lid, onder a, indienen, zijn aan de Stichting per groep van gegevens die op één donor betrekking hebben onderscheidenlijk per verzoek tot verstrekking een bij reglement vast te stellen bedrag verschuldigd. De hoogte van deze bedragen is afgestemd op ten hoogste de kosten verbonden aan de uitoefening van de krachtens artikel 4 aan de Stichting opgedragen taken.

Artikel 8

De Stichting draagt zorg voor een zorgvuldige bewaring van de gegevens van de donor gedurende ten minste tachtig jaren te rekenen van de dag waarop zij deze gegevens ontvangt.

Artikel 9

De gemeentebesturen verschaffen de Stichting kosteloos alle inlichtingen en verstrekken kosteloos alle afschriften en uittreksels uit hun registers die de Stichting ter uitvoering van haar taak van hen vraagt.

Paragraaf 4 Naleving en strafbepaling

Artikel 10

- 1 Met het toezicht op de naleving van het bepaalde bij of krachtens deze wet zijn belast de bij besluit van Onze Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport aangewezen ambtenaren van het Staatstoezicht op de volksgezondheid.
- 2 Van een besluit als bedoeld in het eerste lid wordt mededeling gedaan door plaatsing in de Staatscourant.

Artikel 11

- 1 Met een hechtenis van ten hoogste zes maanden of een boete van de derde categorie wordt gestraft degene die handelt in strijd met een verplichting, bedoeld in artikel 2.
- 2 Het in het eerste lid strafbaar gestelde feit is een overtreding.

Paragraaf 5 Overgangs- en slotbepalingen

Artikel 12

- 1 De op het tijdstip waarop artikel 4 in werking treedt bij natuurlijke personen of rechtspersonen aanwezige gegevens, bedoeld in artikel 2, worden op dat tijdstip aan de Stichting overdragen.
- 2 Tot de volledige inwerkingtreding van de wet kan de donor die voorafgaande aan de volledige inwerkingtreding daarvan zaadcellen of eicellen heeft afgestaan, tegenover de Stichting op schrift verklaren dat de op hem betrekking hebbende gegevens inzake geslachtsnaam, voornamen, geboortedatum en woonplaats niet worden verstrekt aan degene die weet of vermoedt dat hij is verwekt door en ten gevolge van kunstmatige bevruchting of aan diens ouders, indien een verzoek daartoe wordt gedaan.
- 3 De in het tweede lid bedoelde gegevens omtrent een donor die een verklaring als bedoeld in het tweede lid niet heeft afgelegd worden niet verstrekt aan degene die weet of vermoedt dat hij is verwekt door en ten gevolge van kunstmatige bevruchting of aan diens ouders dan met instemming van de donor.
- 4 Medische gegevens worden verstrekt overeenkomstig artikel 3, eerste lid, onder a. Gegevens omtrent fysieke kenmerken, opleiding en beroep, alsmede gegevens omtrent de sociale achtergrond en omtrent persoonlijke kenmerken, worden verstrekt overeenkomstig de artikelen 2, derde lid, en 3, eerste lid, onder b en c, en zesde en zevende lid.

Artikel 13

Uiterlijk op de dag voor die waarop artikel 4 van deze wet in werking treedt, verlijden Onze Ministers een akte voor een notaris, waarbij de Stichting wordt opgericht.

Artikel 14

Deze wet treedt in werking op een bij koninklijk besluit te bepalen tijdstip dat voor de verschillende artikelen of onderdelen daarvan verschillend kan luiden met uitzondering van artikel 3, tweede lid, tweede volzin, en derde tot en met vijfde lid, welke bepalingen in werking treden met ingang van de eerste kalendermaand na verloop van twee jaren na de datum van uitgifte van het Staatsblad waarin deze wet wordt geplaatst.

Artikel 15

Deze wet wordt aangehaald als: Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting.

Bijlage V

Enquête voor zaaddonoren

Welkom en fijn dat u de tijd neemt deze enquête in te vullen. Deze vragenlijst is bedoeld voor zaaddonoren die via een spermabank/instelling of rechtstreeks aan de ouder(s) hebben gedoneerd. Deze enquête wordt gehouden in het kader van de evaluatie van de Embryowet en de Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting.

We willen graag uw mening over het opheffen van de anonimiteit van donoren, waardoor nakomelingen uw persoonsidentificerende gegevens op kunnen vragen na hun 16e jaar. Daarnaast vragen we u naar uw motieven om te doneren en de voorlichting die u ontvangen heeft. De enquête is anoniem en het invullen duurt ongeveer 10 minuten.

Algemene vragen

- 1 Wat is uw geboortjaar?

- 2 In welk land bent u geboren?
 - Nederland
 - Turkije
 - Marokko
 - Suriname
 - Nederlandse Antillen
 - Anders, namelijk

- 3 In welk land is uw vader geboren?
 - Nederland
 - Turkije
 - Marokko
 - Suriname
 - Nederlandse Antillen
 - Anders, namelijk

4 In welk land is uw moeder geboren?

- Nederland
- Turkije
- Marokko
- Suriname
- Nederlandse Antillen
- Anders, namelijk

5a Op welke wijze heeft/hebben de donatie(s) plaatsgevonden?

- Ik heb in alle gevallen gedoneerd bij een ziekenhuis/instelling/spermabank (*ga verder naar vraag 6*)
- Ik heb zowel bij een ziekenhuis/instelling/spermabank gedoneerd als rechtstreeks aan de wensouders (*ga verder naar vraag 6*)
- Ik heb in alle gevallen rechtstreeks aan de wensouders gedoneerd (*Wanneer dit antwoord wordt gegeven beantwoordt de respondent verder alleen vraag 5b, vraag 6 en de onderdelen motieven van donoren en wet donorgegevens*)

5b Waarom heeft u rechtstreeks aan de wensouders gedoneerd? (*meerdere antwoorden mogelijk*)

- Donatie via een ziekenhuis/instelling/spermabank kost veel tijd voor mij
- Donatie via een ziekenhuis/instelling/spermabank kost veel tijd voor de wensouders
- Donatie via een ziekenhuis/instelling/spermabank is onpersoonlijk
- De wensouder(s) wilde(n) graag een bekende donor
- De wensouder(s) wilde(n) niet in het medische circuit terecht komen
- Ik wil weten aan wie ik doneer
- Ik wil door de donatie niet in het medische circuit terecht komen
- Ik wil het kind graag blijven volgen
- Ik wil graag een rol in de opvoeding van het kind spelen
- Ik wil niet dat mijn gegevens door de donatie in een centrale databank worden opgenomen
- Ik kan zo zelf de vergoeding voor de donatie bepalen
- Anders, namelijk ...
- Geen reden

6 Wanneer vond de donatie plaats? (*meerdere antwoorden mogelijk*)

- Voor 1 september 2002
- Tussen 1 september 2002 en 1 juni 2004
- Na 1 juni 2004
- Dat weet ik niet meer

- 7 Welke relatie had u met de ontvanger(s) van uw zaadcellen? *(meerdere antwoorden mogelijk)*
- Ik kende de ontvanger(s) niet
 - Ik kende de ontvanger(s) via een website, namelijk ...
 - Vriend(in)
 - Broer of zus
 - Andere familierelatie
 - Anders, namelijk...
- 8 In welk(e) ziekenhuis/instelling of bij welke spermabank heeft u gedoneerd? *(vraag alleen voor donoren die via een ziekenhuis, instelling of spermabank hebben gedoneerd, meerdere antwoorden mogelijk)*
- Academisch Medisch Centrum Amsterdam
 - Onze Lieve Vrouwe Gasthuis Amsterdam
 - Ziekenhuis Rijnstate Arnhem
 - Universitair Medisch Centrum Groningen
 - Medisch Centrum Kinderwens Leiderdorp
 - Behandelcentrum Geertgen
 - Universitair Medisch Centrum Utrecht
 - Reinier de Graaf Gasthuis Voorburg
 - Isalaklinieken Zwolle
 - Anders, namelijk ...
- 9 Heeft u een vergoeding of op een andere wijze compensatie ontvangen voor de donatie van uw zaadcellen? *(vraag alleen voor donoren die via een ziekenhuis, instelling of spermabank hebben gedoneerd, meerdere antwoorden mogelijk)*
- Ja, een onkostenvergoeding, betaald door de instelling/het ziekenhuis/de spermabank. De vergoeding bedroeg ...
 - Ja, een onkostenvergoeding, betaald door de toekomstige ouder(s). De vergoeding bedroeg ...
 - Ja, een betaling voor de donatie, betaald door de instelling/het ziekenhuis/de spermabank. De betaling bedroeg ...
 - Ja, een betaling voor de donatie, betaald door de toekomstige ouder(s). De betaling bedroeg ...
 - Ja, een reiskostenvergoeding, betaald door de instelling/het ziekenhuis/de spermabank. De vergoeding bedroeg ...
 - Ja, een reiskostenvergoeding, betaald door de toekomstige ouder(s). De vergoeding bedroeg ...
 - Door donatie kwamen wij hoger op de wachtlijst voor eicellen
 - Anders, namelijk ...
 - Nee

Motieven van donoren

De volgende vragen gaan over uw motieven om zaadcellen te doneren, hoe u denkt over het verstrekken van uw gegevens aan de met uw zaadcellen verwekte nakomelingen en hoe u denkt over contact met deze nakomelingen.

10 Wat zijn uw motieven voor donatie? *(meerdere antwoorden mogelijk)*

- Ik wil anderen helpen hun kinderwens te verwezenlijken
- Ik heb van nabij meegemaakt wat ongewenste kinderloosheid kan betekenen
- Ik wil eigen nageslacht hebben
- Ik denk dat ik goede genen heb die ik graag wil doorgeven
- De medische controle die gepaard gaat met de donatie
- De financiële beloning die ik heb ontvangen voor de donatie
- Door donatie kwamen wij hoger op de wachtlijst voor eicellen
- Anders, namelijk ...

11a Zijn uw motieven gewijzigd sinds inwerkingtreding van de Wet donorgegevens (2004)? *(vraag alleen voor donoren die voor en na inwerkingtreding van Wdkb hebben gedoneerd)*

- Nee, mijn motieven zijn gelijk gebleven *(ga verder naar vraag 12)*
- Ja, mijn motieven zijn veranderd

11b Welke motieven had u voor inwerkingtreding van de Wet donorgegevens (2004)? *(vraag alleen voor donoren die voor en na inwerkingtreding van Wdkb hebben gedoneerd, meerdere antwoorden mogelijk)*

- Ik wil anderen helpen hun kinderwens te verwezenlijken
- Ik heb van nabij meegemaakt wat ongewenste kinderloosheid kan betekenen
- In verband met het tekort aan donoren
- Ik wil eigen nageslacht hebben
- Ik denk dat ik goede genen heb die ik graag wil doorgeven
- De medische controle die gepaard gaat met de donatie
- De financiële beloning die ik heb ontvangen voor de donatie
- Anders, namelijk....

12 Hoe staat u tegenover bekendmaking van uw identiteit aan de met uw zaadcellen verwekte nakomelingen?

- Ik wil niet dat mijn identiteit bekend wordt gemaakt aan hen
- Zij mogen mijn identiteit weten,
- Ik vind het moeilijk om hierover op dit moment (zonder dat het aan de orde is) een standpunt in te nemen.

- 13 Hoe staat u tegenover contact met de met uw zaadcellen verwekte nakomelingen? *(meerdere antwoorden mogelijk)*
- Ik wil hen een keer ontmoeten, zodat zij weten op wie zij lijken
 - Ik wil hen een keer ontmoeten, ik ben benieuwd naar hen
 - Ik wil hen ontmoeten om een relatie op te bouwen
 - Ik vind het moeilijk om hierover op dit moment (zonder dat het aan de orde is) een standpunt in te nemen.
 - Op dit moment wil ik geen contact, maar ik sluit niet uit dat ik daar in de toekomst anders over zal denken
 - Ik wil geen contact met hen hebben
- 14 Heeft u met uw omgeving gesproken over donatie van uw zaadcellen? *(meerdere antwoorden mogelijk)*
- Ja, met mijn partner
 - Ja, maar niet met mijn partner
 - Ja, met familie
 - Ja, met iemand anders
 - Ja, als dat zo uitkomt vertel ik het zelfs aan vreemden
 - Nee, ik heb het aan niemand verteld
- 15a Heeft de instelling/het ziekenhuis/de spermabank waar u zaadcellen heeft gedoneerd, u verteld dat er een maximum is gesteld aan het aantal nakomelingen dat met uw geslachtscellen mag worden verwekt? *(vraag alleen voor donoren die via de spermabank hebben gedoneerd)*
- Ja
 - Nee
 - Dat kan ik mij niet herinneren
- 15b Heeft u zelf aangegeven hoeveel nakomelingen u wilt dat er maximaal met uw zaadcellen worden verwekt? *(vraag alleen voor donoren die via de spermabank hebben gedoneerd)*
- Ja, namelijk ...
 - Nee, dat vond ik niet nodig
 - Nee, ik wist niet dat dat kon
 - Anders, namelijk ...
- 16 Is met uw zaadcellen een zwangerschap tot stand gebracht? *(meerdere antwoorden mogelijk)*
- Ja, en deze zwangerschap heeft tot een kind geleid
 - Ja, en deze zwangerschappen hebben tot meerdere kinderen geleid
 - Ja, maar er is een miskraam gevolgd *(ga verder naar vraag 19)*
 - Ja, maar er zijn meerdere miskramen gevolgd *(ga verder naar vraag 19)*

- Nee, de behandeling is (nog) niet succesvol geweest (*ga verder naar vraag 19*)
- Dat weet ik niet (*ga verder naar vraag 19*)
- 17 Bij wie heeft u geïnformeerd of er met uw zaadcellen nakomelingen zijn verwekt? (*meerdere antwoorden mogelijk*)
- Bij het ziekenhuis/de instelling waar de behandeling heeft plaatsgevonden
- Bij de spermabank waar ik heb gedoneerd
- Bij de Stichting donorgegevens kunstmatige bevruchting
- Ik heb zelf contact met de ouders
- Anders, namelijk ...
- Ik heb niet geïnformeerd of er nakomelingen zijn verwekt met mijn zaadcellen (*ga verder naar vraag 19*)
- 18 Heeft u informatie ontvangen over de met uw zaadcellen verwekte nakomelingen?
- Ja
- Nee
- 19 Welke informatie zou u willen ontvangen over de met uw zaadcellen verwekte nakomelingen? (*vraag alleen voor donoren die via een ziekenhuis, instelling of spermabank hebben gedoneerd en donoren die de wensouder(s) kennen via internet, meerdere antwoorden mogelijk*)
- Of er nakomelingen met mijn zaadcellen zijn verwekt
- Hoeveel nakomelingen er met mijn zaadcellen zijn verwekt
- In welke gezinssituatie de met mijn zaadcellen verwekte nakomelingen opgroeien
- Of de nakomelingen op mij lijken (foto's)
- Hoe het met de met mijn zaadcellen verwekte nakomelingen gaat op school / met hun gezondheid
- Anders, namelijk ...
- Ik hoef geen informatie
- 20 Heeft u zelf geprobeerd contact te zoeken met de met uw zaadcellen verwekte nakomeling(en)?
- Ja, ik heb goed contact met de ouders en daardoor heb ik ook contact met het kind (*ga verder naar vraag 21*)
- Ja, en dit contact is (eenmalig of meerdere malen) tot stand gekomen
- Ja, maar het contact is niet tot stand gekomen
- Nee, maar dat ben ik wel van plan (*ga verder naar vraag 22*)
- Nee (*ga verder naar vraag 22*)
- Anders, namelijk ...

21 Op welke manier heeft u contact gezocht met de met uw zaadcellen verwekte nakomeling(en)? *(meerdere antwoorden mogelijk)*

- Ik heb dit gevraagd aan het ziekenhuis/de instelling waar de behandeling heeft plaatsgevonden
- Ik heb dit gevraagd aan de spermabank waar ik gedoneerd heb
- Ik heb dit gevraagd aan de ouders, want deze zijn bij mij bekend
- Ik heb mij ingeschreven in het contactregister van Stichting Ambulante Fiom.
- Ik heb mij ingeschreven in he KID-register van Stichting Ambulante Fiom.
- Ik heb mij ingeschreven bij de DNA-databank van Stichting Ambulante Fiom en mijn DNA afgestaan.
- Anders, namelijk ...

22 Stel dat het kind dat met uw zaadcellen is verwekt contact met u opneemt als hij of zij 16 jaar of ouder is. Heeft u behoefte aan begeleiding bij het leggen van contact? *(vraag alleen voor donoren die via een ziekenhuis, instelling of spermabank hebben gedoneerd en donoren die de wensouder(s) kennen via internet, meerdere antwoorden mogelijk)*

- Ja, voorafgaand aan het contact
- Ja, tijdens het eerste contact
- Ja, nadat het eerste contactmoment is geweest
- Ja, anders, namelijk
- Nee

Voorlichting door instellingen

De Embryowet noemt een aantal verplichtingen voor instellingen. Hieronder stellen we vragen over de wijze waarop u geïnformeerd bent over de donatie. We stellen deze vragen alleen wanneer u gedoneerd heeft via een instelling.

23 Hoe bent u geïnformeerd over wat donatie van zaadcellen inhoudt?

- mondeling
- schriftelijk
- zowel mondeling als schriftelijk
- ik ben niet geïnformeerd *(ga verder naar vraag 26)*
- Dat weet ik niet meer *(ga verder naar vraag 26)*

24 Met welke medewerker(s) van het ziekenhuis heeft u gesproken over de donatie? *(meerdere antwoorden mogelijk)*

- Hoofd van het ivf-laboratorium
- Gynaecoloog
- Psycholoog

- Medisch maatschappelijk werker
- Verpleegkundige
- Nurse-practitioner
- Laboratoriummedewerker
- Ivf-arts
- Embryoloog
- Anders, namelijk ...
- Dat weet ik niet meer

25 Over welke onderwerpen bent u geïnformeerd door de medewerkers van het ziekenhuis/de instelling/de spermabank? *(vraag alleen voor donoren die via een ziekenhuis, instelling of spermabank hebben gedoneerd, meerdere antwoorden mogelijk, respondenten geven per onderdeel aan of zij wel of niet geïnformeerd zijn, of dat zij het niet meer weten)*

- De donatieprocedure
- De testen die worden verricht om gezondheidsrisico's bij het nageslacht te voorkomen
- Mijn zeggenschap over de doelen waarvoor mijn donatie gebruikt mag worden en over de termijn waarbinnen de donatie bewaard mag worden
- De situaties waarin de gedoneerde zaadcellen vernietigd zullen worden
- Mijn recht om de donatie terug te draaien zolang mijn zaadcellenniet gebruikt zijn
- Mijn recht om aan te geven dat ik mede zeggenschap wil houden over de bestemming van eventuele met mijn zaadcellen verwekte 'restembryo's.
- De mogelijke emotionele betekenis van het hebben van biologische nakomelingen die in het gezin van een ander opgroeien.
- Welke gegevens over de donor worden opgenomen in de landelijke donorregistratie.
- Hoe voor het overige mijn privacy is gewaarborgd.
- Dat de met mijn zaadcellen verwekte nakomelingen mijn identiteit te weten kunnen komen en mogelijk contact met mij zullen proberen te zoeken
- Wat wel en niet mijn rol kan zijn ten opzichte van de met mijn zaadcellen verwekte nakomelingen
- Het aantal nakomelingen dat een zaaddonor mag verwekken

26 Is schriftelijk vastgelegd dat u zaadcellen heeft gedoneerd?

- Ja
- Nee
- Dat weet ik niet meer

27 Heeft u nadat u informatie heeft gekregen, de tijd gekregen om u te bezinnen op de donatie?

- Ja, ... weken.
- Nee
- Dat weet ik niet meer

- 28 Heeft u de inlichtingen die u over de donatie van het ziekenhuis/de instelling/de spermabank heeft ontvangen begrepen?
- Ja, ik heb alles begrepen
 - Ik heb de inlichtingen deels wel en deels niet begrepen
 - Nee, ik heb alle inlichtingen niet begrepen
 - Dat weet ik niet meer

- 29 Heeft u – achteraf gezien – het gevoel dat u goed bent voorgelicht over donatie?
- Ja
 - Ik heb het gevoel dat ik deels wel en deels niet goed ben voorgelicht
 - Nee
 - Geen mening

- 30 Over welke onderwerpen rondom donatie en gevolgen van de donatie had u meer informatie willen ontvangen?

(open antwoordcategorie)

- 31 Vindt u dat de lijst met persoonlijke kenmerken die u voorafgaand aan uw donatie moest invullen, nuttige informatie oplevert voor het donorkind? (vraag *alleen voor donoren die na 2004 gedoneerd hebben via het ziekenhuis/de instelling/ de spermabank*)
- Ja
 - Nee
 - Ik heb geen lijst ingevuld
 - Geen mening
 - Anders, namelijk ...

Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting

De volgende vragen gaan over uw bekendheid met de Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting.

- 32 Bent u ervan op de hoogte dat er een wet is, namelijk de Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting (hierna: Wet donorgegevens), die het vastleggen, bewaren en verstrekken van gegevens over de donor regelt?
- Ja
 - Nee (*ga verder naar vraag 35*)

- 33 Bent u van de globale inhoud van deze wet op de hoogte?
- Ja
 - Nee
- 34 Wat is naar uw mening het hoofdoel van de Wet donorgegevens? *(meerdere antwoorden mogelijk)*
- Dat kinderen weten dat zij met behulp van een donor zijn geboren
 - Dat kinderen weten wie hun donor is geweest
 - Dat donoren weten welke kinderen uit hun geslachtscellen zijn geboren
 - Anders, namelijk ...
- 35 Wilt u van de volgende termen, afkomstig uit de Wet donorgegevens, aangeven of u deze duidelijk of onduidelijk vindt? *(respondenten geven per onderdeel aan of zij wel of niet geïnformeerd zijn, of dat zij het niet meer weten)*
- De natuurlijke persoon of rechtspersoon die kunstmatige donorbevruchting verricht of doet verrichten
 - Medische gegevens van de donor die van belang kunnen zijn voor de gezonde ontwikkeling van het kind
 - Fysieke kenmerken van de donor
 - Sociale achtergrond van de donor
 - Persoonsidentificerende kenmerken van de donor
- 36 Weet u wie – op grond van de Wet donorgegevens – gegevens op mag vragen? *(meerdere antwoorden mogelijk)*
- De donor
 - De huisarts
 - De ouder(s)
 - Het kind
 - Nee, dat weet ik niet
- 37 Weet u dat u bezwaar kunt aantekenen tegen het voornemen uw gegevens te verstrekken aan een huisarts, het kind dat ten gevolge van kunstmatige bevruchting is verwekt of de ouders van het kind dat ten gevolge van kunstmatige bevruchting is verwekt?
- Ja, ik weet dat ik bezwaar kan aantekenen tegen de verstrekking
 - Nee, ik wist niet dat ik bezwaar kan aantekenen tegen de verstrekking
 - Anders, namelijk ...
- 38 Heeft u nog algemene opmerkingen over deze enquête?
- (open antwoordcategorie)*

Bijlage VI

Enquête voor eiceldonoren

Welkom en fijn dat u de tijd neemt deze enquête in te vullen. Deze vragenlijst is bedoeld voor vrouwen die een eicel hebben gedoneerd, ten behoeve van de zwangerschap van een ander. Deze enquête wordt gehouden in het kader van de evaluatie van de Embryowet en de Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting.

We willen graag uw mening over het opheffen van de anonimiteit van donoren, waardoor nakomelingen uw persoonsidentificerende gegevens op kunnen vragen na hun 16e jaar. Daarnaast vragen we u naar uw motieven om te doneren en de voorlichting die u ontvangen heeft. De enquête is anoniem en duurt ongeveer tien minuten.

Algemene vragen

- 1 Wat is uw geboortjaar?

- 2 In welk land bent u geboren?
 - Nederland
 - Turkije
 - Marokko
 - Suriname
 - Nederlandse Antillen
 - Anders, namelijk

- 3 In welk land is uw vader geboren?
 - Nederland
 - Turkije
 - Marokko
 - Suriname
 - Nederlandse Antillen
 - Anders, namelijk

- 4 In welk land is uw moeder geboren?
- Nederland
 - Turkije
 - Marokko
 - Suriname
 - Nederlandse Antillen
 - Anders, namelijk
- 5 Wanneer vond de donatie plaats? *(meerdere antwoorden mogelijk)*
- Voor 1 september 2002
 - Tussen 1 september 2002 en 1 juni 2004
 - Na 1 juni 2004
 - Dat weet ik niet meer
- 6 Welke relatie had u met de ontvanger(s) van de eicellen? *(meerdere antwoorden mogelijk)*
- Ik kende de ontvanger(s) niet
 - Ik kende de ontvanger(s) via een website, namelijk ...
 - Vriend(in)
 - Broer of zus
 - Andere familierelatie
 - Anders, namelijk...
- 7 Waar heeft u gedoneerd? *(meerdere antwoorden mogelijk)*
- Academisch Medisch Centrum Amsterdam
 - Universitair Medisch Centrum Groningen
 - Medisch Centrum Kinderwens Leiderdorp
 - Behandelcentrum Geertgen
 - Universitair Medisch Centrum Utrecht
 - Reinier de Graaf Gasthuis Voorburg
 - Anders, namelijk ...
- 8 Hoeveel ivf behandelingen heeft u ondergaan ten behoeve van de donatie(s)?
- Eén
 - Twee
 - Drie
 - Meer dan drie

9 Aan hoeveel wensouder(s) heeft u gedoneerd?

- Eén
- Twee
- Meer dan twee

10 Heeft u een vergoeding of op een andere wijze compensatie ontvangen voor de donatie van eicellen? *(meerdere antwoorden mogelijk)*

- Ja, een onkostenvergoeding, betaald door de instelling/het ziekenhuis/de spermabank. De vergoeding bedroeg ...
- Ja, een onkostenvergoeding, betaald door de toekomstige ouder(s). De vergoeding bedroeg ...
- Ja, een betaling voor de donatie, betaald door de instelling/het ziekenhuis/de spermabank. De betaling bedroeg ...
- Ja, een betaling voor de donatie, betaald door de toekomstige ouder(s). De betaling bedroeg ...
- Ja, een reiskostenvergoeding, betaald door de instelling/het ziekenhuis/de spermabank. De vergoeding bedroeg ...
- Ja, een reiskostenvergoeding, betaald door de toekomstige ouder(s). De vergoeding bedroeg ...
- Door donatie kwam ik hoger op de wachtlijst voor zaadcellen
- Anders, namelijk ...
- Nee

Motieven van donoren

11 Wat zijn uw motieven voor donatie? *(meerdere antwoorden mogelijk)*

- Ik wil anderen helpen hun kinderwens te verwezenlijken
- Ik heb van nabij meegemaakt wat ongewenste kinderloosheid kan betekenen
- Ik wil eigen nageslacht hebben
- Ik denk dat ik goede genen heb die ik graag wil doorgeven
- De medische controle die gepaard gaat met de donatie
- De financiële beloning die ik heb ontvangen voor de donatie
- Door donatie kwam ik hoger op de wachtlijst voor zaadcellen
- Anders, namelijk ...

12 Hoe staat u tegenover bekendmaking van uw identiteit aan de met uw eicellen verwekte nakomelingen?

- Ik wil niet dat mijn identiteit bekend wordt gemaakt aan hen
- Zij mogen mijn identiteit weten
- Ik vind het moeilijk om hierover op dit moment (zonder dat het aan de orde is) een standpunt in te nemen.

- 13 Hoe staat u tegenover contact met de met uw eicellen verwekte nakomelingen? *(meerdere antwoorden mogelijk)*
- Ik wil hen een keer ontmoeten, zodat zij weten op wie zij lijken
 - Ik wil hen een keer ontmoeten, ik ben benieuwd naar hen
 - Ik wil hen ontmoeten om een relatie op te bouwen
 - Ik vind het moeilijk om hierover op dit moment (zonder dat het aan de orde is) een standpunt in te nemen.
 - Op dit moment wil ik geen contact, maar ik sluit niet uit dat ik daar in de toekomst anders over zal denken
 - Ik wil geen contact met hen hebben
- 14 Heeft u met uw omgeving gesproken over donatie van uw eicellen? *(meerdere antwoorden mogelijk)*
- Ja, met mijn partner
 - Ja, met familie
 - Ja, met iemand anders
 - Ja, als dat zo uitkomt vertel ik het zelfs aan vreemden
 - Nee, ik heb het aan niemand verteld
- 15 Is met uw eicellen een zwangerschap tot stand gebracht? *(meerdere antwoorden mogelijk)*
- Ja, en deze zwangerschap heeft tot een kind geleid
 - Ja, en deze zwangerschappen hebben tot meerdere kinderen geleid
 - Ja, maar er is een miskraam gevolgd *(ga verder naar vraag 22)*
 - Ja, maar er zijn meerdere miskramen gevolgd *(ga verder naar vraag 22)*
 - Nee, de behandeling is (nog) niet succesvol geweest
 - Dat weet ik niet *(ga verder naar vraag 18)*
- 16 Bij wie heeft u geïnformeerd of er met uw eicellen nakomelingen zijn verwekt? *(meerdere antwoorden mogelijk)*
- Ik heb zelf contact met de ouders
 - Bij het ziekenhuis/de instelling waar de behandeling heeft plaatsgevonden
 - Bij de Stichting donorgegevens kunstmatige bevruchting
 - Anders, namelijk ...
 - Ik heb niet geïnformeerd of er nakomelingen zijn verwekt met mijn eicellen *(ga verder naar vraag 22)*

- 17 Heeft u informatie ontvangen over de met uw eicellen verwekte nakomelingen?
- Ja
 - Nee
- 18 Welke informatie zou u willen ontvangen over de met uw eicellen verwekte nakomelingen?
(vraag alleen voor donoren die de ouders niet kennen, meerdere antwoorden mogelijk)
- Of er nakomelingen met mijn eicellen zijn verwekt
 - Hoeveel nakomelingen er met mijn eicellen zijn verwekt
 - In welke gezinssituatie de met mijn eicellen verwekte nakomelingen opgroeien
 - Of de nakomelingen op mij lijken (foto's)
 - Hoe het met de met mijn eicellen verwekte nakomelingen gaat op school / met hun gezondheid
 - Anders, namelijk ...
 - Ik hoef geen informatie
- 19 Heeft u zelf contact gezocht met de met uw eicellen verwekte nakomeling(en)?
- Ja, ik heb goed contact met de ouders en daardoor heb ik ook contact met het kind (*ga verder naar vraag 21*)
 - Ja, en dit contact is (eenmalig of meerdere malen) tot stand gekomen
 - Ja, maar het contact is niet tot stand gekomen
 - Nee, maar dat ben ik wel van plan (*ga verder naar vraag 21*)
 - Nee (*ga verder naar vraag 21*)
 - Anders, namelijk ... (*ga verder naar vraag 21*)
- 20 Op welke manier heeft u contact gezocht met de met uw eicellen verwekte nakomeling(en)?
(meerdere antwoorden mogelijk)
- Ik heb dit gevraagd aan het ziekenhuis/de instelling waar de behandeling heeft plaatsgevonden
 - Ik heb dit gevraagd aan de ouders, want deze zijn bij mij bekend
- 21 Stel dat het kind dat met uw eicellen is verwekt contact met u opneemt als hij of zij 16 jaar of ouder is. Heeft u behoefte aan begeleiding bij het leggen van contact met de met uw eicellen verwekte nakomeling(en)? (meerdere antwoorden mogelijk)
- Ja, voorafgaand aan het contact
 - Ja, tijdens het eerste contact
 - Ja, nadat het eerste contactmoment is geweest
 - Ja, anders, namelijk ...
 - Nee

Voorlichting door instellingen

De Embryowet noemt een aantal verplichtingen voor instellingen. Hieronder stellen we vragen over de wijze waarop u geïnformeerd bent over uw donatie.

22 Hoe bent u geïnformeerd over wat donatie van eicellen inhoudt?

- Mondeling
- Schriftelijk
- Zowel mondeling als schriftelijk
- Ik ben niet geïnformeerd (*ga verder naar vraag 24*)
- Dat weet ik niet meer (*ga verder naar vraag 24*)

23 Met welke medewerker(s) van het ziekenhuis heeft u gesproken over de donatie? (*meerdere antwoorden mogelijk*)

- Hoofd van het ivf-laboratorium
- Gynaecoloog
- Medisch maatschappelijk werker
- Psycholoog
- Verpleegkundige
- nurse-practitioner
- laboratoriummedewerker
- Ivf-arts
- Embryoloog
- Anders, namelijk ...
- Dat weet ik niet meer

24 Over welke onderwerpen bent u geïnformeerd door de medewerkers van het ziekenhuis/de instelling? (*meerdere antwoorden mogelijk, respondenten geven per onderdeel aan of zij wel of niet geïnformeerd zijn, of dat zij het niet meer weten*)

- De donatieprocedure en de belasting en mogelijke risico's daarvan
- Mijn zeggenschap over de doelen waarvoor mijn eicellen gebruikt mogen worden en over de termijn waarbinnen de donatie bewaard mag worden
- De situaties waarin de gedoneerde eicellen vernietigd zullen worden (wanneer er restecellen zijn)
- Mijn recht om de donatie terug te draaien zolang mijn eicellen niet zijn gebruikt
- Mijn recht om aan te geven dat ik mede zeggenschap wil houden over de bestemming van eventuele met mijn eicellen ontstane restembryo's.
- De mogelijke emotionele betekenis van het hebben van een biologische kind (of kinderen) in het gezin van een ander.
- Welke gegevens over de donor worden opgenomen in de landelijke donorregistratie.
- Hoe voor het overige mijn privacy is gewaarborgd.

- Dat de met mijn eicellen verwekte nakomelingen mijn identiteit te weten kunnen komen en mogelijk contact met mij zullen proberen te zoeken
 - Wat wel en niet mijn rol kan zijn ten opzichte van de met mijn eicellen verwekte kinderen.
- 25 Is schriftelijk vastgelegd dat u eicellen heeft gedoneerd?
- Ja
 - Nee
 - Dat weet ik niet meer
- 26 Heeft u nadat u informatie heeft gekregen, de tijd gekregen om u te bezinnen op de donatie?
- Ja, ... weken
 - Nee
 - Dat weet ik niet meer
- 27 Heeft u de inlichtingen die u over de donatie van het ziekenhuis/de instelling heeft ontvangen begrepen?
- Ja, ik heb alles begrepen
 - Ik heb de inlichtingen deels wel en deels niet begrepen
 - Nee, ik heb alle inlichtingen niet begrepen
 - Dat weet ik niet meer
- 28 Heeft u – achteraf gezien – het gevoel dat u goed bent voorgelicht over donatie?
- Ja
 - Ik heb het gevoel dat ik deels wel en deels niet goed ben voorgelicht
 - Nee
 - Geen mening
- 29 Over welke onderwerpen rondom donatie en gevolgen van de donatie had u meer informatie willen ontvangen?
- (open antwoordcategorie)*
- 30 Vindt u dat de lijst met persoonlijke kenmerken die u voorafgaand aan uw donatie moest invullen, nuttige informatie oplevert voor het donorkind? (vraag alleen voor donoren die na 2004 gedoneerd hebben)
- Ja
 - Nee
 - Ik heb geen lijst ingevuld
 - Geen mening
 - Anders, namelijk ...

Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting

- 31 Bent u ervan op de hoogte dat er een wet is, namelijk de Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting (hierna: Wet donorgegevens), die het vastleggen, bewaren en verstrekken van gegevens over de donor regelt?
- Ja
 - Nee (*ga verder naar vraag 35*)
- 32 Bent u van de globale inhoud van deze wet op de hoogte?
- Ja
 - Nee (*beantwoord vraag 33 en ga daarna naar vraag 35*)
- 33 Wat is naar uw mening het hoofddoel van de Wet donorgegevens? (*meerdere antwoorden mogelijk*)
- Dat kinderen weten dat zij met behulp van een donor zijn geboren
 - Dat kinderen weten wie hun donor is geweest
 - Dat donoren weten welke kinderen uit hun geslachtscellen zijn geboren
 - Anders, namelijk ...
- 34 Wilt u van de volgende termen, afkomstig uit de Wet donorgegevens, aangeven of u deze duidelijk of onduidelijk vindt? (*respondenten geven per onderdeel aan of zij wel of niet geïnformeerd zijn, of dat zij het niet meer weten*)
- De natuurlijke persoon of rechtspersoon die kunstmatige donorbevruchting verricht of doet verrichten
 - Medische gegevens van de donor die van belang kunnen zijn voor de gezonde ontwikkeling van het kind
 - Fysieke kenmerken van de donor
 - Sociale achtergrond van de donor
 - Persoonsidentificerende kenmerken van de donor
- 35 Weet u wie – op grond van de Wet donorgegevens – gegevens op mag vragen? (*meerdere antwoorden mogelijk*)
- De donor
 - De huisarts
 - De ouder(s)
 - Het kind
 - Nee, dat weet ik niet

36 Weet u dat u bezwaar kunt aantekenen tegen het voornemen uw gegevens te verstrekken aan een huisarts, het kind dat ten gevolge van kunstmatige bevruchting is verwekt of de ouders van het kind dat ten gevolge van kunstmatige bevruchting is verwekt?

- Ja, ik weet dat ik bezwaar kan aantekenen tegen de verstrekking
- Nee, ik wist niet dat ik bezwaar kan aantekenen tegen de verstrekking
- Anders, namelijk ...

37 Heeft u nog algemene opmerkingen over deze enquête?

(open antwoordcategorie)

Bijlage VII

Enquête voor wensouders

Welkom en fijn dat u de tijd neemt deze enquête in te vullen. Deze vragenlijst is bedoeld voor mensen die met zaad en/of eicellen van een ander zwanger proberen te raken of overwegen dit te proberen. Deze enquête wordt gehouden in het kader van de evaluatie van de Embryowet en de Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting.

We willen graag uw mening over het opheffen van de anonimiteit van donoren, waardoor kinderen vanaf hun 16e jaar gegevens op kunnen vragen over hun donor. Heeft deze wet invloed gehad op uw keuze voor een donor? Zou u uw kind vertellen over zijn of haar afkomst? Hoe zou u daar mee omgaan? En heeft u daarbij begeleiding nodig? Door het invullen van de vragenlijst werkt u mee aan het bevorderen van ondersteuning op dit punt. De enquête is volledig anoniem en het invullen neemt ongeveer 5 minuten in beslag.

Algemene vragen

- 1 Wat is uw geboortejaar?

- 2 In welk land bent u geboren?
 - Nederland
 - Turkije
 - Marokko
 - Suriname
 - Nederlandse Antillen
 - Anders, namelijk

- 3 In welk land is uw vader geboren?
 - Nederland
 - Turkije
 - Marokko
 - Suriname
 - Nederlandse Antillen
 - Anders, namelijk

4 In welk land is uw moeder geboren?

- Nederland
- Turkije
- Marokko
- Suriname
- Nederlandse Antillen
- Anders, namelijk

5 Wat is uw geslacht?

- Man
- Vrouw

6a Wat is uw gezinssituatie?

- Heteroseksueel paar
- Lesbisch paar
- Alleenstaande vrouw (*ga verder naar vraag 7*)
- Anders, namelijk ...

6b Heeft u deze enquête samen met uw partner ingevuld?

- Ja
- Nee, mijn partner heeft een afzonderlijke enquête ingevuld of gaat dat nog doen
- Nee, en mijn partner heeft geen afzonderlijke enquête ingevuld

7 Welk donormateriaal heeft u nodig?

- Zaadcellen
- Eicellen
- Zaadcellen en eicellen

8a Kunt u aangeven in welk stadium u zich bevindt?

- Ik denk nog na over de vraag of ik gebruik wil maken van donormateriaal (*ga verder naar vraag 10*)
- Ik wil gebruik maken van donormateriaal en heb mij net aangemeld voor een behandeling (*ga verder naar vraag 10*)
- Ik wil gebruik maken van donormateriaal en sta op een wachtlijst bij een ziekenhuis/instelling (*ga verder naar vraag 9a of 9b*)
- Ik ben in behandeling bij een ziekenhuis/instelling (*ga verder naar vraag 10*)
- Ik ben bezig met zelfinseminatie

8b Waarom heeft/hebben de donorbehandeling(en) niet via een instelling/ziekenhuis plaats gevonden?(meerdere antwoorden mogelijk)

- Donatie via een ziekenhuis/instelling/spermabank kost de donor veel tijd
- Donatie via een ziekenhuis/instelling/spermabank kost mij veel tijd
- Donatie via een ziekenhuis/instelling/spermabank is onpersoonlijk
- Ik/wij wilde(n) graag een donor die ik zelf ken/wij zelf kennen
- De donor wilde weten aan wie hij doneert
- Ik wil door het gebruik van een donor niet in het medische circuit terecht komen
- De donor wilde door de donatie niet in het medische circuit terecht komen
- De donor wil het kind graag blijven volgen
- De donor wil graag een rol in de opvoeding van het kind spelen
- De donor wil niet dat zijn gegevens door de donatie in een centrale databank worden opgenomen
- Ik kan zo zelf de vergoeding bepalen
- Anders, namelijk ...
- Geen reden

9a Hoe lang staat u al op de wachtlijst voor zaadcellen? (vraag alleen voor wensouders die zaadcellen nodig hebben en aangegeven hebben dat zij op een wachtlijst bij een instelling staan)

- Kortere dan 2 maanden
- 2 tot 6 maanden
- 6 tot 12 maanden
- 1 tot 2 jaar
- Langer dan 2 jaar

9b Hoe lang staat u al op de wachtlijst voor eicellen? (vraag alleen voor wensouders die eicellen nodig hebben en aangegeven hebben dat zij op een wachtlijst bij een instelling staan)

- Kortere dan 2 maanden
- 2 tot 6 maanden
- 6 tot 12 maanden
- 1 tot 2 jaar
- Langer dan 2 jaar

10 Hoe lang zou u maximaal willen wachten op zaadcellen of eicellen?

- Kortere dan 2 maanden
- 2 tot 6 maanden
- 6 tot 12 maanden
- 1 tot 2 jaar
- Langer dan 2 jaar

- 11 Stel dat u als gevolg van een tekort aan zaaddonoren niet (of pas na lange tijd) in aanmerking zou kunnen komen voor een behandeling, welke mogelijkheden zou u dan overwegen? (*vraag alleen voor wensouders die zaadcellen nodig hebben, meerdere antwoorden mogelijk*)
- Thuisinseminatie met behulp van het sperma van een donor die ik zelf heb benaderd uit mijn familie of vriendenkring
 - Thuisinseminatie met behulp van het sperma van een donor die ik zelf heb benaderd via internet
 - Via een Nederlandse instelling met behulp van het sperma van een donor die ik zelf heb benaderd uit mijn familie- of vriendenkring
 - Via een Nederlandse instelling met behulp van het sperma van een donor die ik zelf heb benaderd via internet
 - Een behandeling bij een buitenlandse instelling
 - Ik zou geen van deze mogelijkheden overwegen
 - Anders, namelijk ...
- 12 Er zijn in Nederland nauwelijks eiceldonoren. Stel dat u daardoor niet (of pas na lange tijd) in aanmerking zou kunnen komen voor een behandeling, welke mogelijkheden zou u dan overwegen? (*vraag alleen voor wensouders die eicellen nodig hebben, meerdere antwoorden mogelijk*)
- Behandeling in een Nederlandse instelling met behulp van eicellen van een donor die ik zelf heb benaderd in mijn familie- of vriendenkring
 - Behandeling in een Nederlandse instelling met behulp van eicellen van een donor die ik zelf heb benaderd via internet
 - Een behandeling bij een buitenlandse instelling
 - Ik zou geen van deze mogelijkheden overwegen
 - Anders, namelijk ...

Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting

- 13 De Wet donorgegevens regelt dat gegevens over de donor worden vastgelegd in een centraal register en wie deze gegevens kan opvragen. Heeft u wel eens van deze wet gehoord?
- Ja
 - Nee (*ga verder naar vraag 17*)
- 14 Bent u van de globale inhoud van deze wet op de hoogte?
- Ja
 - Nee (*ga verder naar vraag 17*)

- 15 Wat is naar uw mening het hoofddoel van de Wet donorgegevens? *(meerdere antwoorden mogelijk)*
- Dat kinderen weten dat zij met behulp van een donor zijn geboren
 - Dat kinderen dat kinderen kunnen opvragen wie hun donor is
 - Dat donoren weten welke kinderen uit hun geslachtscellen zijn geboren
 - Anders, namelijk ...
- 16 Wilt u van de volgende termen, afkomstig uit de Wet donorgegevens aangeven of u ze duidelijk of onduidelijk vindt?
- De natuurlijke persoon of rechtspersoon die kunstmatige donorbevruchting verricht of doet verrichten
 - Medische gegevens van de donor die van belang kunnen zijn voor de gezonde ontwikkeling van het kind
 - Fysieke kenmerken van de donor
 - Sociale achtergrond van de donor
 - Persoonsidentificerende gegevens van de donor
- 17 Weet u wie gegevens van de donor op mag vragen? *(meerdere antwoorden mogelijk)*
- De donor
 - De huisarts
 - De ouder(s)
 - Het kind
 - Dat weet ik niet
- 18 Wat vindt u ervan dat het kind op basis van de Wet donorgegevens recht heeft om te weten wat de identiteit van de donor is?
- Ik vind het een goede zaak dat het kind dit recht heeft
 - Ik vind het goed dat het kind dit recht heeft, maar ik vind het ook moeilijk.
 - Ik vind het geen goede zaak dat het kind dit recht heeft
 - Geen mening

Informatie over afkomst

- 19 Heeft u een intakegesprek gehad over de donorbehandelingen?
- Ja
 - Nee *(ga verder naar vraag 26)*

- 20 Hebben de zorgverleners u geïnformeerd over hoe u uw kind, dat hopelijk geboren wordt na de behandeling, het beste zou kunnen informeren over zijn of haar afkomst?
- Ja
 - Nee (*ga verder naar vraag 26*)
 - Weet niet
- 21 Hoe hebben de zorgverleners u gestimuleerd om, mocht er een kind geboren worden door de behandeling, hem of haar te vertellen over zijn of haar afkomst? (*meerdere antwoorden mogelijk*)
- Zij gaven dit in een gesprek aan
 - Zij hebben mij informatiemateriaal gegeven
 - De zorgverleners hebben mij doorverwezen naar verenigingen/stichtingen
 - Anders, namelijk...
- 22 Heeft u van de zorgverleners informatie ontvangen over hoe u het kind het beste kunt informeren over zijn of haar afkomst?
- Ja
 - Nee (*ga verder met vraag 25*)
- 23 Hoe heeft u deze informatie ontvangen van de zorgverleners? (*meerdere antwoorden mogelijk*)
- Schriftelijk
 - Mondeling
 - Verwijzing naar website
- 24 Heeft u voldoende informatie gekregen over hoe u hem of haar moet vertellen over zijn of haar afkomst?
- Ja, ruim voldoende
 - Ja, voldoende
 - Nee, onvoldoende
 - Nee, volstrekt onvoldoende
 - Geen mening
- 25 Op welke punten wilt u meer ondersteuning of informatie? (*meerdere antwoorden mogelijk*)
- Hoe het kind het beste kan worden geïnformeerd over zijn of haar afkomst
 - Op welke leeftijd het kind het beste kan worden geïnformeerd over zijn of haar afkomst
 - Hoe ik moet reageren op bepaalde vragen die het kind stelt over zijn of haar afkomst
 - Wie mij kan helpen bij het informeren van het kind over zijn of haar afkomst

- De mogelijkheden tot contact en de omgang met de donor
 - Informatie over de mogelijkheid van ondersteuning door een maatschappelijk werker, psycholoog of andere zorgverlener met ervaring op dit terrein
 - ik wil geen extra ondersteuning of informatie
 - Anders, namelijk...
- 26 Stel er wordt een kind geboren door de behandeling. Wat is uw mening over contact tussen het kind jonger dan 16 jaar en zijn of haar donor?
- Ik wil absoluut niet dat het kind contact heeft met de donor
 - Ik wil liever niet dat het kind contact heeft met de donor
 - Ik vind het geen probleem als het kind telefonisch, schriftelijk of via internet contact heeft met de donor
 - Ik vind het belangrijk dat het kind contact heeft met de donor
 - Dit laat ik afhangen van de wensen van het kind
 - Dit hangt er vanaf of ik denk dat het goed is voor het kind
 - Anders, namelijk
- 27 Stel er wordt een kind geboren door de behandeling. Wat is uw mening over contact tussen het kind vanaf 16 jaar en zijn of haar donor?
- Ik wil absoluut niet dat het kind contact heeft met de donor
 - Ik wil liever niet dat het kind contact heeft met de donor
 - Ik vind het geen probleem als het kind telefonisch, schriftelijk of via internet contact heeft met de donor
 - Ik vind het belangrijk dat het kind contact heeft met de donor
 - Dit laat ik afhangen van de wensen van het kind
 - Dit hangt er vanaf of ik denk dat het goed is voor het kind
 - Anders, namelijk
- 28 Stel er wordt een kind geboren door de behandeling. Wat is uw mening over de rol die de donor in de toekomst moet spelen in het leven van het kind?
- De donor speelt geen rol in het leven van het kind
 - De donor is alleen een bron van informatie voor het kind over bepaalde karaktereigenschappen
 - Het kind kan een bepaalde relatie met de donor ontwikkelen
 - Dit laat ik afhangen van de wensen van het kind
 - Geen mening
- 29 Heeft u nog algemene opmerkingen over deze enquête?

(open antwoordcategorie)

Bijlage VIII

Enquête voor ouders

Welkom en fijn dat u de tijd neemt deze enquête in te vullen. De vragenlijst is bedoeld voor ouders die door middel van kunstmatige inseminatie met donorzaad of donoreicellen een kind hebben gekregen. Deze enquête wordt gehouden in het kader van de evaluatie van de Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting en de Embryowet.

We willen graag uw mening over het opheffen van de anonimiteit van donoren, waardoor uw kind vanaf zijn of haar 16e jaar gegevens op kan vragen over zijn of haar donor. Vertelt u uw kind over zijn of haar afkomst? Hoe gaat u daarmee om? En heeft u daarbij begeleiding nodig? Door het invullen van de vragenlijst werkt u mee aan het bevorderen van ondersteuning bij deze punten. U kunt ervoor kiezen de vragenlijst alleen of samen met uw partner in te vullen. U kunt ook beide apart de vragenlijst invullen.

Algemene vragen

- 1 Wat is uw geboortjaar?

- 2 In welk land bent u geboren?
 - Nederland
 - Turkije
 - Marokko
 - Suriname
 - Nederlandse Antillen
 - Anders, namelijk

- 3 In welk land is uw vader geboren?
 - Nederland
 - Turkije
 - Marokko
 - Suriname
 - Nederlandse Antillen
 - Anders, namelijk

4 In welk land is uw moeder geboren?

- Nederland
- Turkije
- Marokko
- Suriname
- Nederlandse Antillen
- Anders, namelijk

5 Wat is uw geslacht?

- Man
- Vrouw

6 Hoeveel kinderen heeft u?

7 Hoeveel van deze kinderen zijn geboren met behulp van donoreicellen of donorzaadcellen?

8 In welk jaar is dit donorkind/zijn deze donorkinderen geboren? *(meerdere antwoorden mogelijk)*

9 Welke gezinssituatie is op u van toepassing?

- Heteroseksueel paar met kind(eren)
- Lesbisch paar met kind(eren)
- Alleenstaande moeder *(ga verder naar vraag 10)*
- Anders, namelijk ...

9a Heeft u deze enquête samen met uw partner ingevuld?

- Ja
- Nee, mijn partner heeft een afzonderlijke enquête ingevuld of gaat dat nog doen
- Nee, maar mijn partner heeft geen afzonderlijke enquête ingevuld

Donorbehandelingen

10 Hebben de donorbehandelingen bij een instelling/ziekenhuis plaatsgevonden?

- Ja *(ga verder naar vraag 11)*
- Nee

10a Waarom hebben de donorbehandelingen niet via een instelling/ziekenhuis plaats gevonden?
(meerdere antwoorden mogelijk)

- Donatie via een ziekenhuis/instelling/spermabank kost te veel tijd voor de donor
- Donatie via een ziekenhuis/instelling/spermabank kost mij teveel tijd
- Donatie via een ziekenhuis/instelling/spermabank is onpersoonlijk
- Ik/wij wilde(n) graag een bekende donor
- De donor wilde weten aan wie hij doneert
- Ik wil niet in het medische circuit terecht komen
- De donor wilde niet in het medische circuit terecht komen
- De donor wil het kind graag blijven volgen
- De donor wil graag een rol in de opvoeding van het kind spelen
- De donor wil niet dat zijn gegevens door de donatie in een centrale databank worden opgenomen
- Ik kan zo zelf de vergoeding bepalen
- Anders, namelijk ...
- Geen reden

11 Bij welke instelling hebben de donorbehandelingen plaatsgevonden?

(open antwoordcategorie)

12 Heeft u eicellen of zaadcellen ontvangen?

- Zaadcellen
- Eicellen
- Zaadcellen en eicellen

13a Welke relatie had u ten tijde van de donorbehandeling met de donor?

- Geen relatie, de donorcellen kreeg ik van de spermabank/de instelling, namelijk ... (ga verder naar vraag 14a)
- Geen relatie, de donorcellen kreeg ik van een buitenlandse spermabank
- Ik kende de donor via een website, namelijk ... (ga verder naar vraag 14a)
- Vriend(in) (ga verder naar vraag 14a)
- Broer of zus (van mij of van mijn partner) (ga verder naar vraag 14a)
- Andere familierelatie (ga verder naar vraag 14a)
- Anders, namelijk... (ga verder naar vraag 14a)

13b Waarom heeft u de donorcellen bij een buitenlandse spermabank gehaald?

- Vanwege de wachtlijst in Nederland
- Omdat donoren in het buitenland anoniem zijn
- Omdat de kans dat mijn kind de donor gaat ontmoeten dan kleiner is

- Omdat ik niet in aanmerking kwam voor een behandeling in een Nederlandse instelling
- Anders, namelijk ...

14a Was er een wachtlijst voor het ontvangen van zaadcellen? *(vraag alleen voor ouders die zaadcellen nodig hadden en deze via de spermabank hebben gekregen)*

- Ja
- Nee *(ga verder naar vraag 14c)*

14b Hoe lang heeft u op de wachtlijst gestaan?

- Kortere dan 2 maanden *(ga verder naar vraag 15)*
- 2 tot 6 maanden *(ga verder naar vraag 15)*
- 6 tot 12 maanden *(ga verder naar vraag 15)*
- 1 tot 2 jaar *(ga verder naar vraag 15)*
- Langer dan 2 jaar *(ga verder naar vraag 15)*

14c Als u destijds op een wachtlijst had moeten staan, hoe lang zou u dan maximaal willen wachten op zaadcellen?

- Kortere dan 2 maanden
- 2 tot 6 maanden
- 6 tot 12 maanden
- 1 tot 2 jaar
- Langer dan 2 jaar

15 Stel dat u als gevolg van een tekort aan zaaddonoren niet (of pas na lange tijd) in aanmerking zou komen voor een behandeling, welke mogelijkheden zou u dan overwegen? *(vraag alleen voor ouders die zaadcellen nodig hadden en deze via de spermabank hebben gekregen, meerdere antwoorden mogelijk)*

- Thuisinseminatie met behulp van een zaad donor uit mijn familie- of vriendenkring
- Thuisinseminatie met behulp van een zaad donor via internet
- Via een Nederlandse instelling met behulp van een zaad donor uit mijn familie- of vriendenkring
- Via een Nederlandse instelling met behulp van een zaad donor via internet
- Een behandeling bij een buitenlandse instelling
- Ik zou geen van deze mogelijkheden overwegen
- Anders, namelijk ...

16 Heeft u betaald voor de donatie? *(meerdere antwoorden mogelijk)*

- Ja, ik heb de donor een onkostenvergoeding betaald, namelijk ...
- Ja, ik heb de donor een reiskostenvergoeding betaald, namelijk ...

- Ja, ik heb de donor een betaling voor de donatie gegeven, namelijk ...
- Ja, ik heb het ziekenhuis/de instelling betaald, namelijk ...
- Anders, namelijk...
- Nee

Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting

De volgende vragen gaan over uw bekendheid met de Wet donorgegevens.

- 17 De Wet donorgegevens regelt dat gegevens over de donor worden vastgelegd in een centraal register en wie deze gegevens kan opvragen. Heeft u wel eens van deze wet gehoord?
- Ja
 - Nee *(ga verder naar vraag 21)*
- 18 Weet u – globaal – wat er in deze wet staat?
- Ja
 - Nee *(ga verder naar vraag 21)*
- 19 Wat is naar uw mening het hoofddoel van de Wet donorgegevens? *(meerdere antwoorden mogelijk)*
- Voorkomen dat kinderen niet weten van wie ze afstammen
 - Dat kinderen te weten kunnen komen wie hun donor is geweest
 - Dat donoren te weten kunnen komen welke kinderen uit hun geslachtsellen zijn geboren
 - Anders, namelijk ...
- 20 Wilt u van de volgende termen, afkomstig uit de Wet donorgegevens aangeven of u ze duidelijk of onduidelijk vindt? *(respondenten geven per onderdeel aan of zij wel of niet geïnformeerd zijn, of dat zij het niet meer weten)*
- De natuurlijke persoon of rechtspersoon die kunstmatige donorbevruchting verricht of doet verrichten
 - Medische gegevens van de donor die van belang kunnen zijn voor de gezonde ontwikkeling van het kind
 - Fysieke kenmerken van de donor
 - Sociale achtergrond van de donor
 - Persoonsidentificerende gegevens van de donor

- 21 Weet u wie – op grond van de Wet donorgegevens – gegevens op mag vragen? (*meerdere antwoorden mogelijk*)
- De donor
 - De huisarts
 - De ouder(s)
 - Het kind
 - Nee, dat weet ik niet
- 22 Wat vindt u ervan dat uw kind(eren) op basis van de Wet donorgegevens recht heeft/hebben om te weten wat de identiteit van de donor is?
- Ik vind het goed dat mijn kind dit recht heeft
 - Ik vind het goed dat mijn kind dit recht heeft, maar ik vind het ook moeilijk.
 - Ik vind het geen goede zaak dat mijn kind dit recht heeft
 - Geen mening
- 23 Heeft u gegevens over de donor opgevraagd bij de SDKB? (Dit is de centrale instantie die gegevens van donoren registreert)
- Ja
 - Nee (*ga verder naar vraag 24b*)
- 24a Waarom heeft u gegevens opgevraagd?
- Ik was nieuwsgierig (*ga verder naar vraag 25*)
 - Om mijn kind over zijn of haar afkomst te vertellen (*ga verder naar vraag 25*)
 - Ik heb het alvast aangevraagd voor als mijn kind hier later naar vraagt (*ga verder naar vraag 25*)
 - Anders, namelijk ... (*ga verder naar vraag 25*)
- 24b Waarom heeft u geen gegevens opgevraagd?
- Ik wist niet dat dat kon
 - Ik ben niet geïnteresseerd in die gegevens
 - Ik ben van plan de gegevens later op te vragen
 - Ik laat het aan mijn kind over of hij of zij die gegevens wil opvragen
 - Anders, namelijk ...

Voorlichting over kunstmatige inseminatie met donorzaad

- 25 Heeft er gedurende uw donorbehandelingen een gesprek met een zorgverlener plaatsgevonden?
- Ja, met een gynaecoloog
 - Ja, met een psycholoog
 - Ja, met een maatschappelijk werker
 - Ja, met een ivf-arts
 - Nee (*ga verder naar vraag 28*)
 - Anders, namelijk ...
- 26 Bent u door de zorgverlener voorgelicht over de voor- en nadelen van het gebruik van een donor?
(meerdere antwoorden mogelijk)
- Ja, mondeling
 - Ja, schriftelijk
 - Nee (*ga verder naar vraag 28*)
 - Anders, namelijk ...
- 27 Heeft u voldoende informatie gekregen over de voor- en nadelen van het gebruik van een donor?
- Ja, ruim voldoende
 - Ja, voldoende
 - Nee, onvoldoende
 - Nee, volstrekt onvoldoende
 - Geen mening

Informatie over afkomst

Hieronder volgen enkele vragen over het vertellen van uw kind over zijn of haar afkomst. Met afkomst wordt bedoeld dat uw kind met behulp van kunstmatige bevruchting met donorzaad verwekt is.

- 28 Hebben de zorgverleners u gestimuleerd uw kind te vertellen over zijn of haar afkomst?
- Ja
 - Nee (*ga verder naar vraag 31*)
 - Weet ik niet (*ga verder naar vraag 31*)

29 Hoe hebben de zorgverleners u gestimuleerd uw kind te vertellen over zijn of haar afkomst?
(meerdere antwoorden mogelijk)

- Zij gaven dit in een gesprek aan
- Zij hebben mij informatiemateriaal gegeven
- De zorgverleners hebben mij doorverwezen naar verenigingen/stichtingen
- De zorgverleners hebben mij doorverwezen naar verschillende websites
- Anders, namelijk...

30 Heeft u voldoende informatie gekregen hoe u uw kind het beste over de afstammings situatie kan vertellen?

- Ja, ruim voldoende
- Ja, voldoende
- Nee, onvoldoende
- Nee, volstrekt onvoldoende
- Geen mening

31 Heeft u uw kind verteld over zijn of haar afkomst?

- Ja
- Nee (ga verder naar vraag 32c)

32a Waarom heeft u uw kind verteld over zijn of haar afkomst?

- ik vind het belangrijk daar vanaf een vroege leeftijd open over te zijn
- Mijn kind had daar de juiste leeftijd voor
- Ik vind dat mijn kind daar recht op heeft
- Mijn kind vroeg er naar
- Anders, namelijk ...

32b Hoe oud was uw kind toen u hem/haar vertelde over zijn of haar afkomst?

(open antwoordcategorie) (ga verder naar vraag 33)

32c Waarom heeft u uw kind niet verteld over zijn of haar afkomst?

- Mijn kind is daar nog te jong voor (ga verder naar vraag 39)
- Ik weet nog niet of ik mijn kind wil inlichten over zijn of haar afkomst (ga verder naar vraag 39)
- Mijn partner en ik zijn het er niet over eens (ga verder naar vraag 39)
- Ik weet niet hoe ik mijn kind moet vertellen over zijn of haar afkomst (ga verder naar vraag 39)
- Ik wil niet dat mijn kind contact met de donor krijgt (ga verder naar vraag 39)
- Andere redenen, namelijk... (ga verder naar vraag 39)

- 33 Heeft u van zorgverleners/instanties ondersteuning ontvangen bij het vertellen van uw kind over zijn of haar afkomst?
- Ja
 - Nee (ga verder naar vraag 37)
- 34 Van welke zorgverleners/instanties heeft u ondersteuning gekregen bij het vertellen van uw kind over zijn of haar afkomst?
- Van medewerkers van het ziekenhuis
 - Van medewerkers van Fiom
 - Van vrijwilligers van Freya
 - Van vrijwilligers van Stichting donorkind
 - Anders, namelijk ...
- 35 Op welke manier bent u ondersteund bij het vertellen aan uw kind over zijn of haar afkomst?
(meerdere antwoorden mogelijk)
- Er was een zorgverlener aanwezig toen ik mijn kind vertelde over zijn of haar afkomst
 - Ik heb gesprekken gevoerd met een zorgverlener voordat ik mijn kind over zijn of haar afkomst heb verteld
 - Een zorgverlener heeft mij tips gegeven
 - Anders, namelijk ...
- 36 Heeft u voldoende ondersteuning ontvangen bij het vertellen aan uw kind over zijn of haar afkomst?
- Ja, ruim voldoende
 - Ja, voldoende
 - Nee, onvoldoende
 - Nee, volstrekt onvoldoende
 - Geen mening
- 37 Heeft u behoefte aan meer ondersteuning (bij het vertellen aan uw kind over zijn of haar afkomst en/of bij contact met de donor)?
- Ja
 - Nee (ga verder naar vraag 39)

- 38 Op welke punten wilt u meer ondersteuning of informatie? *(meerdere antwoorden mogelijk)*
- Hoe mijn kind het beste kan worden geïnformeerd over zijn of haar afkomst
 - Op welke leeftijd mijn kind het beste kan worden geïnformeerd over zijn of haar afkomst
 - Hoe ik moet reageren op bepaalde vragen die mijn kind stelt over zijn of haar afkomst
 - Wie mij kan helpen bij het informeren van mijn kind over zijn of haar afkomst
 - De mogelijkheden tot contact en de omgang met de donor
 - Informatie over de mogelijkheid van ondersteuning door een maatschappelijk werker, psycholoog of andere zorgverlener
 - Anders, namelijk...
 - Geen mening
- 39 Wat is uw mening over contact tussen een kind jonger dan 16 jaar en zijn of haar donor? *(meerdere antwoorden mogelijk)*
- Ik wil absoluut niet dat mijn kind contact heeft met de donor
 - Ik wil liever niet dat mijn kind contact heeft met de donor
 - Ik vind het geen probleem als mijn kind telefonisch, schriftelijk of via internet contact heeft met de donor
 - Ik vind het belangrijk dat mijn kind contact heeft met de donor
 - Dit laat ik afhangen van de wensen van mijn kind
 - Dit hangt er vanaf of ik denk dat het goed is voor mijn kind
 - Anders, namelijk
 - Geen mening
- 40 Wat is uw mening over contact tussen een kind vanaf 16 jaar en zijn of haar donor? *(meerdere antwoorden mogelijk)*
- Ik wil absoluut niet dat mijn kind contact heeft met de donor
 - Ik wil liever niet dat mijn kind contact heeft met de donor
 - Ik vind het geen probleem als mijn kind telefonisch, schriftelijk of via internet contact heeft met de donor
 - Ik vind het belangrijk dat mijn kind contact heeft met de donor
 - Dit laat ik afhangen van de wensen van mijn kind
 - Dit hangt er vanaf of ik denk dat het goed is voor mijn kind
 - Anders, namelijk
 - Geen mening
- 41 Wat is uw mening over de rol die de donor in de toekomst moet spelen in het leven van uw kind? *(meerdere antwoorden mogelijk)*
- De donor speelt geen rol in het leven van mijn kind
 - De donor is alleen een bron van informatie voor mijn kind over bepaalde karaktereigenschappen

- Mijn kind kan een bepaalde relatie met de donor ontwikkelen
- Dit laat ik afhangen van de wensen van mijn kind
- Anders, namelijk ...
- Geen mening

34 Heeft u nog algemene opmerkingen over de enquête?

(open antwoordcategorie)

Bijlage IX

Lijst van geïnterviewde personen

mw. dr. M.P. Amelink-Verburg, Inspectie voor de Gezondheidszorg
dhr. dr.ir. E.G.J.M. Arts, UMC Groningen
mw. drs. M. Biesot, Stichting donorgegevens kunstmatige bevruchting
mw. prof. dr. D.D.M. Braat, Stichting donorgegevens kunstmatige bevruchting
dhr. dr. A. Bracelly, Reinier de Graaf Groep, Voorburg
mw. dr. A.M.A. Brewaews, Stichting donorgegevens kunstmatige bevruchting
dhr. dr. D. Consten, St. Elisabeth Ziekenhuis Tilburg
dhr. dr. M.H.J.M. Curfs, Isala klinieken, Zwolle
dhr. prof. dr. P. Devroey, Vrije Universiteit Brussel, België
dhr. dr. J.C.M. Dumoulin, Academisch Ziekenhuis Maastricht
mw. dr. J. van Echten-Arends, UMC Groningen
dhr. prof. mr. Dr. J.K.M. Gevers, Stichting donorgegevens kunstmatige bevruchting
dhr. dr. R. van Golde, Academisch Ziekenhuis Maastricht
dhr. prof. dr. F.M. Helmerhorst, Leids Universitair Medisch Centrum
dhr. dr. M.J.H. Kenter, Centrale Commissie Mensgebonden Onderzoek
mw. J. Knijnenburg, Freya
mw. A. Koedam, Freya
dhr. Prof. dr. N. Geijsen, Hubrecht Instituut, Utrecht
dhr. prof. dr. G. H. Koëter, Centrale Commissie Mensgebonden Onderzoek
dhr. dr. R.J. van Kooij, Medisch Centrum Kinderwens, Leiderdorp
mw. drs. M. Kortman, UMC Utrecht
mw. dr. E.H. Kostelijk, VUMC, Amsterdam
dhr. dr. ir. W.G. van Inzen, Erasmus MC Rotterdam
mw. dr. J.A. Land, UMC Groningen
dhr. prof. dr. E. Van Leeuwen, Stichting donorgegevens kunstmatige bevruchting
dhr. dr. S. Mastenbroek, AMC Amsterdam
mw. dr. M.H. Mochtar, AMC Amsterdam
mw. prof. dr. C. Mummery, LUMC, Leiden
dhr. prof. dr. G. Pennings, Universiteit Gent, België
mw. D. Postema, Stichting Ambulante FIOM, Groningen
dhr. dr. S. Repping, AMC Amsterdam
mw. Ir. P.M. Rijnders, Reinier de Graaf Groep, Voorburg
dhr. dr. H. Ruis, behandelcentrum Geertgen

dhr. dr. E.J.P. van Santbrink, Erasmus MC Rotterdam
dhr. dr. I. Schipper, Erasmus MC Rotterdam
mw. prof. dr. K. Sermon, Vrije Universiteit Brussel, België
dhr. drs. A.H.M. Simons, UMC Groningen
mw. dr. E.J. Slappendel, Catharina Ziekenhuis Eindhoven
mw. ir. C.G. Vergouw, VUMC, Amsterdam
dhr. dr. S.M. Weima, UMC Utrecht
mw. dr. ir. L.A.J. van der Westerlaken, Leids Universitair Medisch Centrum
dhr. dr. H. Westphal, UMC St. Radboud Nijmegen
dhr. dr. A.M.M. Wetzels, UMC St. Radboud Nijmegen

Bijlage X

Lijst van deelnemers invitational conference

mw. drs. M. Biesot, Stichting donorgegevens kunstmatige bevruchting

mw. mr. Th.A.M. te Braake

dhr. prof. dr. F.W.A. Brom, hoogleraar ethiek Universiteit Utrecht

mw. drs. P. Engels, ministerie van VWS

dhr. mr. drs. H.D.K. Fledderus, ministerie van VWS

mw. drs. R.M. den Hartog, ministerie van VWS

dhr. dr. P.M.W. Janssens, Rijnstate ziekenhuis Arnhem

dhr. D.C. Kaasjager, arts

dhr. prof. dr. J.S.E. Laven, Erasmus MC Rotterdam

mw. dr. M.H. Mochtar, AMC Amsterdam

dhr. mr. R.J. Terwiel, ministerie van VWS

dhr. dr. S. Repping, AMC Amsterdam

ZonMw stimuleert
gezondheidsonderzoek en
zorginnovatie

Laan van Nieuw Oost-Indië 334
2593 CE Den Haag
Postbus 93245
2509 AE Den Haag
Telefoon 070 349 51 11
Fax 070 349 51 00
info@zonmw.nl
www.zonmw.nl

