

Vergaderjaar 2020–2021

35 870

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

Nr. 4

ADVIES AFDELING ADVISERING RAAD VAN STATE EN NADER RAPPORT¹

Hieronder zijn opgenomen het advies van de Afdeling advisering van de Raad van State d.d. 31 maart 2021 en het nader rapport d.d. 21 juni 2021, aangeboden aan de Koning door de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, mede namens de Staatssecretaris van Binnenlandse Zaken en Koninkrijksrelaties. Het advies van de Afdeling advisering van de Raad van State is cursief afgedrukt.

Blijkens de mededeling van de Directeur van Uw Kabinet van 3 december 2020, no. 2020002484, machtigde Uwe Majesteit de Afdeling advisering van de Raad van State (hierna: de Afdeling) haar advies inzake het bovenvermelde voorstel van wet rechtstreeks aan mij te doen toekomen. Dit advies, gedateerd 31 maart 2021, no. W13.20.0448/III, bied ik U, mede namens de Staatssecretaris van Binnenlandse Zaken en Koninkrijksrelaties, hierbij aan.

Hieronder ga ik in op de door de Afdeling gemaakte opmerkingen (die cursief zijn weergegeven).

Bij Kabinetsmissive van 3 december 2020, no. 2020002484, heeft Uwe Majesteit, op voordracht van de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, mede namens de Staatssecretaris van Binnenlandse Zaken en Koninkrijksrelaties, bij de Afdeling advisering van de Raad van State ter overweging aanhangig gemaakt het voorstel van wet houdende wijziging van de Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting in verband met de tweede evaluatie van de wet, het actieplan ter ondersteuning van donorkinderen en de omvorming van de Stichting donorgegevens kunstmatige bevruchting tot publiekrechtelijk zelfstandig bestuursorgaan, met memorie van toelichting.

Het voorstel wijzigt de Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting (hierna: Wdkb). De wijzigingen vloeien enerzijds voort uit het Actieplan ter ondersteuning van donorkinderen die voor 2004 zijn verwekt en op zoek

¹ De oorspronkelijke tekst van het voorstel van wet en van de memorie van toelichting zoals voorgelegd aan de Afdeling advisering van de Raad van State is ter inzage gelegd bij het Centraal Informatiepunt Tweede Kamer.

zijn naar hun donor (hierna: Actieplan),² en anderzijds uit de aanbevelingen van de Tweede evaluatie van de Wdkb.³ Daarin zijn diverse knelpunten gesignaleerd, in het bijzonder ten aanzien van het functioneren van de Stichting donorgegevens kunstmatige bevruchting (hierna: Sdkb) en de uitvoeringspraktijk rond het bewaren, beheren en verstrekken van donorgegevens.

De Afdeling advisering van de Raad van State maakt opmerkingen over de introductie van een interne adviescommissie. Deze keuze behoeft een zelfstandige argumentatie (punt 2). Daarnaast merkt de Afdeling op dat een toelichting ontbreekt ten aanzien van de noodzaak en proportionaliteit van het bewaren van medische gegevens van donoren die reeds geregistreerd zijn (punt 3). In verband daarmee is aanpassing van de toelichting en zo nodig het voorstel wenselijk. Ten slotte adviseert de Afdeling een eventuele nota van wijziging inzake geswitchte B-donoren eerst voor te leggen aan de Afdeling voordat deze bij de Tweede Kamer wordt ingediend (punt 4).

1. Achtergrond en inhoud van het voorstel

De Wdkb is op 1 juni 2004 in werking getreden en bepaalt dat het gebruik van zaad- en eicellen van anonieme donoren in Nederland niet meer is toegestaan. Gegevens over donoren worden opgenomen in een register dat door de Sdkb wordt beheerd. Kinderen die verwekt zijn met behulp van kunstmatige donorbevruchting kunnen die gegevens desgewenst op latere leeftijd opvragen.

Donorkinderen die vóór 2004 zijn verwekt en die op zoek zijn naar hun donor hebben evenwel nauwelijks tot geen informatie over hun donor. In dat verband is bij brief van 4 juli 2017 het voormelde Actieplan aan de Tweede Kamer toegezonden.⁴ Naar aanleiding van de Tweede evaluatie van de Wdkb heeft de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) bij brief van 26 september 2019 aangekondigd stappen te zullen ondernemen.⁵ Dit voorstel geeft daaraan gevolg.

Het wetsvoorstel introduceert een regeling die erin voorziet dat door middel van registratie en toezicht door de Sdkb het aantal vrouwen dat met geslachtscellen van een donor mag worden behandeld, wordt beperkt. Daarnaast regelt het voorstel dat nakomelingen van dezelfde donor desgewenst met elkaar in contact kunnen worden gebracht. Medische gegevens van donoren zullen niet meer worden geregistreerd, aangezien dat in de praktijk geen betekenis heeft (zie hierna punt 3). Wel wordt een grondslag voorgesteld specifiek voor de verwerking en deling van genetische aandoeningen van de donor voor het geval na kunstmatige bevruchting blijkt dat sprake is van dergelijke aandoeningen.

Verder bevat het voorstel verschillende institutionele wijzigingen. Zo zal de Sdkb worden omgevormd tot een publiekrechtelijk zelfstandig bestuursorgaan, zal de Sdkb de naam College donorbevruchting kunstmatige gegevens (hierna: het College) gaan voeren, en wordt het bestuur van het College uitgebreid met een donorkind. Tevens wordt de mogelijkheid voor het College gecreëerd om in het kader van door een donor aangevoerde zwaarwegende belangen tegen openbaarmaking van

² Kamerstukken II 2016/17, 30 486, nr. 16.

³ Tweede evaluatie Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting, Den Haag: ZonMw, april 2019, Kamerstukken II 2019/20, 30 486, nr. 23.

⁴ Kamerstukken II 2016/17, 30 486, nr. 16.

⁵ Kamerstukken II 2019/20, 30 486, nr. 24.

zijn persoonsgegevens advies in te winnen bij een adviescommissie (zie hierna punt 2).

2. Adviescommissie

Het wetsvoorstel bepaalt dat het College advies kan inwinnen bij een adviescommissie in het kader van de beoordeling van een verzoek van een donorkind om persoonsidentificerende gegevens van de donor. Het College beslist of deze gegevens al dan niet worden verstrekt.⁶ Artikel 3, tweede lid, Wdkb, bepaalt dat verstrekking uitsluitend achterwege blijft indien, in aanmerking genomen de gevolgen die niet-verstrekking voor het donorkind zou kunnen hebben, zwaarwegende belangen van de donor meebrengen dat verstrekking niet behoort plaats te vinden.

In de Tweede evaluatie van de Wdkb is aanbevolen om een adviescommissie in te stellen. De taak van een dergelijke adviescommissie zou zijn om in voorkomende gevallen de door een donor aangevoerde zwaarwegende belangen te beoordelen en het College daarover te adviseren, zodat het College een zorgvuldig besluit kan nemen. In deze adviescommissie zou volgens de evaluatie uiteenlopende expertises vertegenwoordigd moeten zijn, onder meer op het terrein van de psychologie, pedagogiek en de rechten van de mens.⁷ Uitgangspunt van de voorgestelde wijziging van artikel 3, tweede lid, is dat het College advies vraagt aan de adviescommissie, tenzij het College van oordeel is dat de noodzaak daartoe ontbreekt.

De vraag rijst wat de toegevoegde waarde is van een dergelijke nieuwe adviescommissie. Voor geobjectiveerd advies over de door een donor aangevoerde zwaarwegende belangen zou immers in voorkomende gevallen ook advies kunnen worden ingewonnen bij een externe instantie, zoals Stichting Fiom, die ook expertise heeft op dit terrein.⁸ Daarnaast zijn diverse expertises al vertegenwoordigd in het bestuur van het College en wordt het bestuur op grond van dit voorstel nog verder uitgebreid met een donorkind.⁹

De keuze voor de introductie van een interne adviescommissie behoeft een zelfstandige argumentatie. De Afdeling adviseert hieraan in de toelichting aandacht te besteden en zo nodig het voorstel aan te passen.

Beslissingen omtrent de verstrekking van persoonsidentificerende gegevens kunnen voor de betrokkenen zeer ingrijpend zijn. Indien in dat verband een belangenafweging dient te worden verricht, is uiterste zorgvuldigheid van belang. De Afdeling constateert terecht dat diverse expertises zijn vertegenwoordigd in het bestuur van het College en ook een donorkind deel zal gaan uitmaken van dat bestuur. Niettemin ben ik van mening dat een adviescommissie van meerwaarde is omdat hierdoor met «meer ogen» naar de voorliggende belangen wordt gekeken. Dit kan de discussie aanscherpen en verdiepen. Bovendien biedt de adviescommissie de ruimte om, indien daartoe de behoefte mocht blijken, deze samen te stellen met leden die een discipline of achtergrond hebben die niet vertegenwoordigd is in het bestuur van het College. Tot op heden is nog geen ervaring opgedaan met de te verrichten belangenafweging,

⁶ Memorie van toelichting, artikelsgewijze toelichting, Artikel I, onderdeel E.

⁷ Tweede evaluatie Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting, Den Haag: ZonMw, april 2019, Kamerstukken II 2019/20, 30 486, nr. 23, par. 6.3.3 en aanbeveling 7b.

⁸ Stichting Fiom is een kenniscentrum voor verwantschapsvragen en verzorgt sinds 2012 op grond van een samenwerkingsovereenkomst met de Sdkb de begeleiding van donor en donorkind bij de verstrekking van de donorgegevens.

⁹ Voorgesteld artikel 5, tweede lid, Wdkb.

maar om de in de komende jaren te verkrijgen kennis en ervaring binnen de organisatie te behouden is gekozen voor een interne commissie. De keuze voor een adviescommissie kent ook nog een reden van meer praktische aard. Voor de betrokkenen is het van groot belang dat zij niet te lang in onzekerheid hoeven te verkeren en dus spoedig uitsluitsel krijgen over het wel of niet verstrekken van persoonsidentificerende gegevens. De belangenafweging dient dus met de nodige voortgang te kunnen worden verricht. Met een adviescommissie die uitsluitend dit als taak heeft, kan dit beter worden geborgd dan met het bestuur van het College dat in beginsel slechts enkele keren per jaar bij elkaar komt. Al deze redenen tezamen hebben geleid tot de beslissing om de aanbeveling van de onderzoekers in het kader van de tweede wetsevaluatie van de Wdkb op dit punt te volgen teneinde daarmee te voorzien in een zo optimaal mogelijk zorgvuldige belangenafweging en besluitvorming.

De toelichting in paragraaf 6.2 is hierop aangevuld.

3. Bewaring reeds geregistreerde medische gegevens

Op grond van de huidige Wdkb dienen klinieken medische gegevens van een donor die van belang kunnen zijn voor de gezonde ontwikkeling van het kind, zoals aandoeningen en bloedgroepypering, ter beschikking te stellen aan de Sdkb.¹⁰ In de Tweede evaluatie van de Wdkb is echter geconcludeerd dat de regeling over het vastleggen van medische gegevens in de praktijk geen betekenis heeft.¹¹ Onder meer is gebleken dat klinieken geen donoren accepteren die aandoeningen hebben die van belang kunnen zijn voor de gezonde ontwikkeling van een kind. Bloedgroepyperingen worden daarnaast niet meer uitgevoerd, omdat deze kostbaar zijn en het bepalen van afstamming via een bloedgroepypering niet meer betrouwbaar wordt geacht. Aanbevolen is om de wettelijke regeling op dit punt aan te passen.

In navolging van deze aanbeveling bepaalt het voorstel dat de registratieverplichting voor medische gegevens vervalt. Daarnaast bevat het voorstel een overgangsbepaling, zodat de reeds geregistreerde medische gegevens van donoren bewaard kunnen blijven en verstrekking daarvan aan de huisarts nog steeds mogelijk blijft.¹² Een toelichting op de noodzaak en proportionaliteit van het behoud van deze medische gegevens ontbreekt echter. Dit terwijl deze gegevens gevoelige gegevens betreffen en op grond van de Wdkb worden bewaard voor een termijn van tachtig jaar.¹³

De Afdeling adviseert gelet op het voorgaande in de toelichting nader in te gaan op de noodzaak en proportionaliteit van het bewaren van de reeds geregistreerde medische gegevens van donoren.

De huidige registratieplicht van medische gegevens is in het registratiesysteem van de Sdkb «vertaald» naar vier invulvelden, namelijk: bloedgroep, rhesusfactor, bloedgroepypering en «erfelijke gegevens» van de donor. Voor zover door een kliniek erfelijke gegevens zijn vermeld, betreft dit veelal gegevens die door de kliniek op een later moment zijn geregistreerd omdat de gegevens ook pas op een later moment bekend zijn geworden. Gelet op de uitkomsten van de tweede evaluatie van de Wdkb constateert de Afdeling terecht dat er geen noodzaak bestaat om reeds

¹⁰ Artikel 2, eerste lid, onder a, Wdkb.

¹¹ Tweede evaluatie Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting, Den Haag: ZonMw, april 2019, Kamerstukken II 2019/20, 30 486, nr. 23, p. 161–162 en aanbeveling 2.

¹² Voorgesteld artikel 13a Wdkb.

¹³ Artikel 8 Wdkb.

geregistreerde medische gegevens omtrent de bloedgroep, rhesusfactor of bloedgroepypering van de donor te bewaren. Deze gegevens zullen derhalve na inwerkingtreding van het wetsvoorstel worden vernietigd en dus niet worden bewaard. Dit ligt echter anders voor zover het «erfelijke gegevens» betreft. Weliswaar betreft dit voor de donor gevoelige medische gegevens, maar voor de betreffende donorkinderen kan het van groot belang zijn om kennis te kunnen nemen van deze gegevens. Daarbij geldt dat donorkinderen om deze informatie te verkrijgen, zich niet rechtstreeks tot de betrokken kliniek kunnen wenden omdat de kliniek vanwege het ontbreken van een wettelijke grondslag voor doorbreking van het medisch beroepsgeheim niet bevoegd is om die medische gegevens aan het donorkind te verstrekken. Verstrekking van deze gegevens aan de huisarts van het donorkind door de Sdkb is voor de betreffende donorkinderen de enige mogelijkheid. Het huidige artikel 3, eerste lid, onderdeel a, van de Wdkb biedt voor deze gegevensverstrekking de benodigde juridische grondslag. Juist het belang van donorkinderen om op dit punt geïnformeerd te kunnen worden, wordt onderstreept met de in artikel 3c neergelegde nieuwe regeling inzake medische gegevens over een genetische aandoening bij een donor. Naar analogie met die nieuwe regeling zullen reeds geregistreerde erfelijke gegevens worden bewaard in het registratiesysteem van de Sdkb. Verstrekking daarvan aan de huisarts zal mogelijk blijven op grond van de overgangsbepaling van artikel 13a die aansluit bij het huidige voormeld artikel 3, eerste lid.

De tekst van het voorgestelde artikel 13a (waarvan de reikwijdte dus beperkt wordt tot reeds geregistreerde erfelijke gegevens), de toelichting in paragraaf 3.1 en de artikelsgewijze toelichting zijn hierop aangepast.

4. Nota van wijziging inzake switch van B- naar A-donor

Uit de toelichting blijkt dat het wetsvoorstel mogelijk nog wordt aangevuld met een nota van wijziging die betrekking heeft op de «switch» van bekende donor (B-donor) naar anonieme donor (A-donor). Een donor die voor 1 juni 2004 heeft gedoneerd, kon op grond van de overgangsregeling uit de Wdkb tot de volledige inwerkingtreding van deze wet op schrift verklaren dat zijn gegevens niet aan het donorkind mogen worden overhandigd als het daar om verzoekt.¹⁴ De bedoeling van de wetgever was om «de belangen van donoren die er [destijds] vanuit zijn gegaan dat hun anonimiteit bewaard zou blijven» te waarborgen.¹⁵ In sommige gevallen zijn echter ook donoren die voor de volledige inwerkingtreding van de Wdkb hebben gedoneerd als B-donor teruggekomen op hun besluit. Zij wensen alsnog anoniem te blijven. Een aantal donorkinderen dat met een dergelijke wijziging is geconfronteerd, heeft hierover rechtszaken aangespannen.

De toelichting vermeldt dat de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) de uitspraak van de rechter in (één van) deze rechtszaken afwacht voordat hij vervolgstappen neemt.¹⁶ Uit de brief van 26 september 2019 aan de Tweede Kamer blijkt dat een mogelijke wetswijziging in verband hiermee zou kunnen inhouden dat gegevens van een B-donor van voor 2004 in principe worden verstrekt, tenzij de donor een zwaarwegend belang kan aantonen om niet over te gaan tot verstrekking van zijn persoonsidentificerende gegevens.¹⁷

¹⁴ Artikel 12, tweede lid, Wdkb.

¹⁵ Kamerstukken II 1992/93, 23 207, nr. 3, par. 6.

¹⁶ Memorie van toelichting, paragraaf 1 (Inleiding en inhoud van het wetsvoorstel).

¹⁷ Kamerstukken II 2019/20, 30 486, nr. 24.

De Afdeling merkt op dat het hierbij gaat om een ingrijpende wijziging, in ieder geval gezien vanuit het perspectief van de donor. Gelet op Aanwijzing 7.15 van de Aanwijzingen voor de regelgeving, adviseert de Afdeling de eventuele nota van wijziging daarom opnieuw voor te leggen aan de Afdeling voor advies voordat deze bij de Tweede Kamer wordt ingediend.

Op 24 maart 2021 heeft rechtbank Gelderland uitspraak gedaan in een eerste zaak over een donor die geswitcht is van B-donor naar A-donor (ECLI:NL:RBGEL:2021:1388). Deze zaak is aangespannen door een donorkind en haar moeder en was gericht tegen het ziekenhuis dat destijds (voor inwerkingtreding van de Wdcb) de behandeling bij de moeder heeft verricht.

Volgens de rechtbank verkeert het ziekenhuis in een conflict van plichten. Enerzijds heeft het ziekenhuis zich jegens de moeder van het donorkind gecommiteerd om de persoonsidentificerende gegevens van de donor aan het donorkind te verstrekken na het bereiken van de leeftijd van zestien jaar, anderzijds is het ziekenhuis daartoe niet bevoegd vanwege het intrekken van de toestemming daartoe door de donor. Om te kunnen beoordelen of het ziekenhuis niettemin verplicht kan worden tot verstrekking van de persoonsidentificerende gegevens van de donor, is de rechtbank van oordeel dat er een belangenafweging moet plaatsvinden tussen de belangen van het donorkind en de belangen van de donor. De rechtbank kan een dergelijke afweging niet maken, omdat de donor geen partij is in deze zaak. Volgens de rechtbank is de grens bereikt van wat de rechter kan beslissen en is de wetgever nu aan zet.

Op 2 juni 2021 heeft rechtbank Den Haag uitspraak gedaan in een tweede zaak (ECLI:NL:RBDHA:2021:5461). In deze zaak procedeerden meerdere donorkinderen en hun moeders tegen de Sdkb en de kliniek waar (voor inwerkingtreding van de Wdcb) de behandeling bij de moeders is verricht. De rechtbank oordeelt dat zowel de Sdkb als de kliniek moeten beoordelen of de donor zwaarwegende redenen heeft om anoniem te blijven. Als dat niet het geval is, moeten zij de identiteit van de donor aan de donorkinderen bekend maken.

Ten aanzien van de kliniek baseert de rechtbank dit op de door (de voorganger van) de kliniek gemaakte afspraken met de moeders. Ten aanzien van de Sdkb is de rechtbank van oordeel dat in dit geval op basis van de gemaakte afspraken tussen de kliniek, de donor en de moeders de overgangsregeling van artikel 12 van de Wdcb niet had moeten worden toegepast, omdat de toepassing van die bepaling in strijd is met het in internationale verdragen neergelegde recht van kinderen om te weten van wie zij afstammen. De Sdkb moet daarom in dit geval artikel 3, tweede lid, van de Wdcb toepassen. Uiteraard zal terstond uitvoering worden gegeven aan het vonnis van de rechtbank ten aanzien van de betrokken donorkinderen.

Op basis van de uitspraken in voormelde twee zaken zie ik aanleiding om een wetswijziging te initiëren. Dit vergt evenwel nog de nodige bestudering en afstemming. Ik heb het wenselijk geacht om de indiening van het wetsvoorstel niet hierop te laten wachten, zodat alvast kennis kan worden genomen van de reeds in het wetsvoorstel opgenomen aanpassingsvoorstellen. De nota van wijziging zal voor advies aan de Afdeling worden voorgelegd, alvorens deze bij de Tweede Kamer in te dienen.

De Afdeling advisering van de Raad van State heeft een aantal opmerkingen bij het voorstel en adviseert daarmee rekening te houden voordat het voorstel bij de Tweede Kamer der Staten-Generaal wordt ingediend.

*De vice-president van de Raad van State,
Th.C. de Graaf*

Van de gelegenheid is voorts gebruik gemaakt om de regeling inzake medische gegevens ingeval van een genetische aandoening bij de donor, zoals neergelegd in het voorgestelde artikel 3c, te verbeteren. Of sprake is van een genetische aandoening is geen statisch gegeven. Het kan voorkomen dat aan een donorkind eerder is bericht dat geen genetische aandoening bij de donor bekend is, maar dat vervolgens enige tijd later alsnog een melding van een genetische aandoening wordt gedaan. De regeling is aldus aangepast dat het donorkind zich rechtstreeks met een verzoek om informatie op dit punt tot het College kan wenden en dat ingeval van nieuwe informatie het College, indien het donorkind (of diens ouder(s)) daarvoor toestemming heeft verleend, alsnog het betreffende donorkind hierover kan informeren. De toelichting in paragraaf 3.2 is in deze lijn aangepast.

Ik moge U, mede namens de Staatssecretaris van Binnenlandse Zaken en Koninkrijksrelaties, verzoeken het hierbij gevoegde gewijzigde voorstel van wet en de gewijzigde memorie van toelichting aan de Tweede Kamer der Staten-Generaal te zenden.

De Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
H.M. de Jonge