

Vergaderjaar 2022–2023

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. 10

NOTA NAAR AANLEIDING VAN HET VERSLAG

Ontvangen 14 december 2022

Met belangstelling hebben wij kennisgenomen van de vragen van de fracties van de VVD, D66, PVV, CDA, SP, PvdA, ChristenUnie en de SGP in het verslag van de vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport over 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. Wij danken de leden voor hun inbreng en gaan graag hieronder in op de gestelde vragen. De vragen uit het verslag zijn letterlijk overgenomen in cursieve opmaak. De antwoorden zijn in gewone opmaak weergegeven.

De antwoorden in paragraaf 6 van deze nota naar aanleiding van het verslag zijn mede namens de Minister van Binnenlandse Zaken en Koninkrijksrelaties, in verband met de omvorming van de Stichting donorgegevens kunstmatige bevruchting (hierna: Sdkb) tot een publiekrechtelijk zelfstandig bestuursorgaan. De Sdkb zal na de omvorming de naam College donorgegevens kunstmatige bevruchting (hierna: het College) voeren. Net als in de memorie van toelichting is bij de beantwoording van de vragen de volgende lijn aangehouden: waar wordt ingegaan op de huidige situatie wordt gesproken van de «Sdkb», waar specifiek wordt ingegaan op de toekomstige situatie wordt gesproken van het «College».

Inhoudsopgave

I. Algemeen

1. Inleiding en inhoud van het wetsvoorstel
2. Uiteenzetting van de huidige wettelijke regeling
3. Wijzigingen omtrent medische gegevens van de donor
4. Regeling voor monitoring van het maximumaantal verwekkingen per donor

5. Regeling voor het uitwisselen van gegevens van andere nakomelingen van dezelfde donor
6. College donorgegevens kunstmatige bevruchting
7. Verhouding tot andere regelgeving
8. Toezicht en handhaving
9. Financiële gevolgen en gelddrukgevolgen
10. Advies en consultatie

II. Artikelsgewijs

III. Overig

IV. Nota van wijziging

I. Algemeen

1. Inleiding en inhoud van het wetsvoorstel

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

De Sdkb heeft alleen zicht op het aantal geregistreerde donoren. Momenteel zijn dat in totaal 7.164 donorregistraties, waarvan 5.800 spermadonorregistraties en 1.364 eiceldonorregistraties.¹

Tenminste alle donoren van na de inwerkingtreding van de Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting (hierna: Wdkb) in 2004 zijn bekende donoren. Het gaat om ongeveer 6.200 registraties van ná 2004.

Voor zover de leden willen weten hoe groot de vraag naar donoren is, geldt dat dit niet bekend is, omdat dit niet centraal wordt geregistreerd. De meeste klinieken hebben een wachtlijst, maar in theorie zou een vrouw op meerdere of zelfs alle wachtlijsten kunnen staan. Er is geen wettelijke grondslag voor klinieken om deze gegevens uit te wisselen. Het kan voorkomen dat de wachttijd tot behandelen kan oplopen tot 3 jaar. Dat heeft niet alleen te maken met het aanbod van donorgameten (donorgeslachtscellen), maar ook met andere zaken zoals personeelstekort.

Op de vraag van de leden of de regering voornemens is om hier iets aan te doen, antwoord ik dat ik geen actieve rol voor de overheid zie als het gaat om het zorgdragen voor voldoende donoren. Ik laat het aan het veld om hierin naar eigen inzicht te handelen.

Genoemde leden van de PVV-fractie vragen ook of er een afdoend controlemechanisme is om te controleren hoeveel kinderen een donor reeds heeft voortgebracht.

Op dit moment is het niet mogelijk om dergelijke gegevens van donoren tussen klinieken uit te wisselen. Met de voorgestelde wijziging van de Wdkb verkrijgt het College een wettelijke grondslag om te monitoren of een donor reeds actief is bij een andere kliniek en hoeveel vrouwen er behandeld zijn met de geslachtscellen van één donor. Op deze manier kan worden geborgd dat bij klinieken in Nederland maximaal 12 vrouwen met gebruikmaking van de geslachtscellen van één donor mogen worden behandeld.

¹ Gegevens dateren van januari 2022.

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

In meer dan de helft van de Europese landen is het anoniem doneren van geslachtscellen de norm. Anoniem doneren is niet mogelijk in Duitsland, Finland, Georgië, Ierland, Kroatië, Malta, Nederland, Noorwegen, Oostenrijk, Turkije, Verenigd Koninkrijk, Zweden en Zwitserland. In Bosnië-Herzegovina, Denemarken, Hongarije en Rusland is het zowel mogelijk om anoniem te doneren als om als bekende donor te doneren.

Tot op heden heeft alleen een Spaanse kliniek in een tijdsbestek van meerdere jaren enkele keren reclame gemaakt voor fertiliteitsbehandelingen met anonieme donorgameten (IVF Spain). Vanuit een oogpunt van toezicht en handhaafbaarheid is het niet opportuun geacht om in de Nederlandse wetgeving het aanprijzen door buitenlandse klinieken van fertiliteitsbehandelingen, die in het betreffende land geoorloofd zijn, te verbieden. Van meer dan aanprijzen zal evenwel geen sprake kunnen zijn, omdat als gynaecologen in Nederland handelingen verrichten ten behoeve van deze buitenlandse klinieken zij niet conform de uitgangspunten van de beroepsgroep handelen. De Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie (hierna: NVOG) heeft het standpunt ingenomen dat voor handelingen ten behoeve van anonieme donatie van eicellen, sperma of embryo's niet de hulp van Nederlandse gynaecologen kan worden ingeroepen. Een in Nederland werkende gynaecoloog werkt niet mee aan de monitoring van fertiliteitstrajecten en voert geen onderzoeken uit in opdracht van buitenlandse fertiliteitsklinieken waarbij gebruikgemaakt wordt van anonieme donoren. Dit is vastgelegd in het Standpunt van de NVOG *Niet meewerken aan vruchtbaarheidsbehandelingen waarbij gebruikgemaakt wordt van eicellen, sperma of embryo's van anonieme donoren.*²

De European Sperm bank (hierna: ESB) heeft onlangs een vestiging geopend in Nederland. De ESB is een Deense onderneming die zich richt op het verzamelen, bewaren en (internationaal) distribueren van menselijk sperma voor fertiliteitsbehandelingen. Het lichaamsmateriaal zal na donatie naar het buitenland gaan en eventueel in het buitenland worden toegepast. Hierdoor valt het uiteindelijke gebruik van het lichaamsmateriaal buiten ons toezicht. Het is daardoor mogelijk dat bij het gebruik in het buitenland de donor anoniem blijft en dat het lichaamsmateriaal bij meer dan twaalf vrouwen wordt toegepast. Op grond van de Wet veiligheid en kwaliteit lichaamsmateriaal is aan ESB een erkenning als orgaanbank op grond van de Wet veiligheid en kwaliteit lichaamsmateriaal verleend, omdat ESB aannemelijk heeft gemaakt te voldoen aan de eisen omtrent kwaliteit en veiligheid van het gebruik van lichaamsmateriaal.

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

² Standpunt van 20 februari 2020 (Standpunten | NVOG).

Uit de wetsgeschiedenis kan worden afgeleid dat bij de totstandkoming van de Wdkb onvoldoende rekening is gehouden met de mogelijkheid dat een donor die aanvankelijk ermee instemde dat zijn persoonsidentificerende gegevens bekend mochten worden gemaakt aan het donorkind, later op die beslissing zou terugkomen. Hierdoor is ongelukkigerwijs in de overgangsregeling van artikel 12 Wdkb geen onderscheid gemaakt tussen A- en B-donoren. In dit onderscheid wordt met de nota van wijziging alsnog voorzien.

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

Het is niet goed mogelijk om voorbeelden te geven, omdat de vraag of in een individueel geval sprake is van een zwaarwegend belang moet worden beantwoord aan de hand van de concrete feiten en omstandigheden van dat geval in het licht van de maatschappelijke opvattingen op dat moment. Het is dus niet zo dat een bepaalde omstandigheid (bijvoorbeeld een psychische stoornis) altijd een zwaarwegend belang kan opleveren.

De leden van de PvdA-fractie wijzen op het tekort aan donoren in Nederland, waardoor gebruik gemaakt wordt van buitenlandse donoren. Hiermee wordt het recht op informatie over afstamming bemoeilijkt. Op welke wijze kan het aantal Nederlandse donoren worden verhoogd? Welke voorbeelden van overheidsbemoeienis op dit vlak zijn er in andere landen? Welke stappen gaat de regering zetten om het aantal donoren te verhogen?

Het recht op afstammingsinformatie is ook geborgd wanneer gebruik gemaakt wordt van buitenlandse donoren, mits de fertiliteitsbehandeling plaatsvindt in een Nederlandse kliniek. Op grond van de Wdkb moeten klinieken de gegevens van donoren van geslachtscellen registreren in het register van de Sdkb, ook als gebruik gemaakt wordt van geslachtscellen van buitenlandse donoren.

Wervingsacties van klinieken hebben volgens de Special Interest Group Gameetdonatie, onderdeel van de NVOG, tot op heden vrijwel geen donoren opgeleverd. Aandacht van de media met betrekking tot het onderwerp donorconceptie is meer effectief gebleken. Klinieken zouden in samenwerking met Fiom en het Landelijk informatiepunt donorconceptie (hierna: LIDC) kunnen overwegen een wervingscampagne te starten of het onderwerp via verschillende media onder de aandacht te brengen.

Ook in de landen om ons heen, zoals in het Verenigd Koninkrijk, is er een tekort aan gameetdonoren en wordt op verschillende manieren geprobeerd om de vraag en het aanbod in balans te brengen. Er lijkt niet een specifieke methode te zijn om het aantal donoren succesvol te verhogen. De Schotse overheid is in 2021 in samenwerking met de National Health Service (NHS) gestart met een eerste nationale campagne om sperma- en eiceldonoren te werven. De campagne is gestart omdat uit onderzoek bleek dat mensen weinig over dit onderwerp weten en niet weten waar en hoe ze kunnen doneren. Over de resultaten hiervan is (nog) geen informatie beschikbaar.

Ik zie geen actieve rol voor de overheid op dit terrein. Ik laat het aan het veld om hierin naar eigen inzicht te handelen.

De leden van de PvdA-fractie vragen voorts waarom bemiddeling voor anonieme sperma- of eiceldonatie, zoals een Spaanse IVF-kliniek in Nederland uitvoert, niet wordt verboden?

Vanuit een oogpunt van toezicht en handhaafbaarheid is het niet opportuun geacht om in de Nederlandse wetgeving het aanprijzen door buitenlandse klinieken van fertiliteitsbehandelingen, die in het betreffende land geoorloofd zijn, te verbieden. Van meer dan aanprijzen zal evenwel geen sprake kunnen zijn, omdat gynaecologen die in Nederland handelingen verrichten ten behoeve van deze klinieken niet conform de uitgangspunten van de beroepsgroep handelen. De NVOG heeft het standpunt ingenomen dat voor handelingen ten behoeve van anonieme donatie van eicellen, sperma of embryo's niet de hulp van Nederlandse gynaecologen kan worden ingeroepen. Een in Nederland werkende gynaecoloog werkt niet mee aan de monitoring van fertiliteitstrajecten en voert geen onderzoeken uit in opdracht van buitenlandse fertiliteitsklinieken waarbij gebruikgemaakt wordt van anonieme donoren. Dit is vastgelegd in het Standpunt van de NVOG *Niet meewerken aan vruchtbaarheidsbehandelingen waarbij gebruikgemaakt wordt van eicellen, sperma of embryo's van anonieme donoren*.³

2. Uiteenzetting van de huidige wettelijke regeling

2.1 De registratie en het beheer van de donorgegevens

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

Er bestaat geen register waarin donoren die in de privésfeer sperma doneren zich al dan niet vrijwillig kunnen registreren. Registratie van donoren vindt alleen plaats wanneer spermadonatie via een Nederlandse kliniek plaatsvindt, omdat in dat geval met zekerheid vastgesteld kan worden dat bij de fertiliteitsbehandeling gebruik is gemaakt van betreffende donor en de link tussen de donor en het donorkind met een bepaalde mate van zekerheid gemaakt kan worden. Het is niet wenselijk een niet-handhaafbare registratieplicht in te voeren voor handelingen in de privésfeer.⁴

De betreffende leden van de D66-fractie wijzen er voorts op dat door het beperkte donoraanbod er steeds meer wensouders zijn die zich tot buitenlandse klinieken wenden. Er zijn feiten bekend van massadonoren die zich in binnen- en buitenland aanbieden als donor. Kan de regering toelichten op welke wijze, bijvoorbeeld door middel van Europese gegevensuitwisseling, wordt ingezet om het aantal moeders per donor te begrenzen, passend bij de Nederlandse richtlijnen? Ook om de afstammingsinformatie voor donorkinderen verwekt door een buitenlandse donor toegankelijker te maken.

³ Standpunt van 20 februari 2020 (Standpunten I NVOG).

⁴ Kamerstukken II 2020–2021, 35 870, nr. 6.

Het is niet in EU-wetgeving vastgelegd hoeveel vrouwen per donor behandeld mogen worden. Dit betreft een ethische kwestie waar lidstaten zelf over gaan. Er is op dit moment ook geen Europees registratiesysteem voor donoren om dat inzichtelijk te maken. Hierdoor is er dus geen zicht op hoeveel vrouwen er mogelijk in het buitenland zijn behandeld met de geslachtscellen van één (buitenlandse) donor. In het kader van het voorstel voor een Europese verordening lichaamsmateriaal zal het kabinet aandacht vragen voor en de suggestie doen om het in dat voorstel nieuw geïntroduceerde register met betrekking tot het gebruik van lichaamsmaterialen ook in te zetten voor het bijhouden van het aantal vrouwen dat is behandeld met de geslachtscellen van één donor.⁵ Ook zet Nederland zich binnen de Stuurgroep Mensenrechten op het gebied van Biogeneeskunde en Gezondheid (CD-BIO) blijven inzet om de Nederlandse waarborgen ter zake uit te dragen.

Wanneer wensouders gebruik maken van een buitenlandse spermadonor en de behandeling plaatsvindt in een Nederlandse kliniek, is de kliniek wettelijk verplicht de gegevens van de donor te registreren bij de Sdkb, ook als het gaat om een buitenlandse donor. Op deze manier is voorzien in de mogelijkheid dat donorkinderen wanneer zij de leeftijd van 16 jaar hebben bereikt, kunnen beschikken over de persoonsidentificerende gegevens van de donor. Met het voorliggende wetsvoorstel wordt beoogd te borgen dat de geslachtscellen van één donor, inclusief een buitenlandse donor, in Nederland bij de behandeling van maximaal 12 vrouwen wordt gebruikt.

De D66-fractieleden vragen verder of de regering uitgebreid kan toelichten hoe andere Europese landen de donorregistratie hebben georganiseerd?

Een aantal landen heeft wetgeving waardoor de eicel- of spermadonor niet langer anoniem kan zijn. Dit is het geval in Duitsland, Finland, Georgië, Ierland, Kroatië, Malta, Nederland, Noorwegen, Oostenrijk, Turkije, Verenigd Koninkrijk, Zweden en Zwitserland. Hoewel deze landen hetzelfde uitgangspunt hebben, zijn er verschillen in hun regelgeving. In de landen waar de mogelijkheid is afgeschaft om anoniem te doneren, worden de gegevens van de donor en van de vrouw die behandeld is, opgeslagen in een al dan niet centraal register. In de landen waar sprake is van een centraal register, is dit opgezet door de overheid. Hierna wordt van een aantal landen de donorregistratie besproken.

Zweden nam als eerste land ter wereld een wet aan die een einde maakte aan de anonimiteit van donoren. Deze wet trad in werking op 1 maart 1985. De gegevens van donoren zijn niet in een centraal register geregistreerd. Donorkinderen moeten zich bij de kliniek waar de fertiliteitsbehandeling destijds heeft plaatsgevonden melden voor informatie. Elke kliniek houdt de gegevens intern bij en de klinieken zijn verplicht de identificerende gegevens 70 jaar te bewaren. In Zweden vraagt men geen toestemming aan de donor voordat de gegevens worden verstrekt aan het donorkind.

In het Verenigd Koninkrijk is in augustus 1991 de Human Fertilisation and Embryology Act⁶ in werking getreden. Deze wet vereist sinds 2008 dat de Human Fertilization and Embryology Authority (HFEA)⁷ een centraal register bijhoudt van onder meer het gebruik van gedoneerde eicellen, sperma en embryo's. Donorkinderen hebben vanaf hun 18e jaar het recht om te weten wie hun donor is.

⁵ Fiche 2 Verordening lichaamsmateriaal | Publicatie | Rijksoverheid.nl

⁶ <https://www.legislation.gov.uk/ukpga/2008/22/contents>

⁷ <https://www.hfea.gov.uk/>

In Duitsland dienen klinieken sinds 1 juli 2018 de identificeerbare informatie van donoren te registreren in een centraal register en deze informatie 110 jaar te bewaren. Donorkinderen van vóór 1 juli 2018 hebben ook recht op toegang tot hun afstammingsinformatie, maar in de praktijk zijn veel dossiers uit het verleden niet bewaard gebleven.

In Ierland is het sinds het najaar van 2018 wettelijk niet meer mogelijk om anoniem te doneren.⁸ Identificeerbare informatie van de donor wordt in een register opgeslagen, zodat donorkinderen vanaf de leeftijd van 18 jaar deze informatie op kunnen vragen. Ook worden de kinderen geregistreerd die zijn geboren als gevolg van geassisteerde voortplanting met gebruik van een donor. Deze registratie-bepaling is op 4 mei 2020 in werking getreden. De Minister van Volksgezondheid heeft het Nationale register van Donor-Conceived Persons⁹ opgezet en beheert dit. Dit register bevat informatie over het kind, de ouders, de donor en de instelling waar de behandeling heeft plaatsgevonden.

In Denemarken is in 2012 een wet aangenomen waarmee het mogelijk is geworden om te kiezen tussen anonieme en identificeerbare donoren. In Denemarken vindt er vanuit de overheid geen donorregistratie plaats. Donorkinderen moeten voor afstammingsinformatie contact opnemen met de kliniek waar de fertiliteitsbehandeling heeft plaatsgevonden.

In België is anoniem doneren nog steeds het uitgangspunt, mits er sprake is van een «gekende» donor. De huidige Wet Medisch begeleide voortplanting dateert uit 2007.¹⁰ Wanneer donorgameten gebruikt worden, moet het fertiliteitscentrum alle gegevens die zouden kunnen leiden tot identificatie van de donor, ontoegankelijk maken. In België is geen sprake van een centrale registratie.

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

Ik zie geen actieve rol voor de overheid als het gaat om het aanbod van donoren van geslachtscellen overeenkomstig te maken met de vraag van wensouders. Ik zie wel een rol voor de overheid als het gaat om zorg te dragen voor voldoende betrouwbare en toegankelijke afstammingsinformatie en ondersteuning aan donorkinderen, wensouders en donoren.

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

In het wetsvoorstel is voorgesteld om het geslacht als een persoonsidentificerend gegeven toe te voegen, zodat uit het registratiesysteem kan worden afgeleid of het om een zaadcel- of eiceldonor gaat. Naar

⁸ https://www.citizensinformation.ie/en/birth_family_relationships/before_your_baby_is_born/fertility_treatments_and_dahr.html

⁹ https://www.citizensinformationboard.ie/downloads/relate/Relate_12_2019.pdf

¹⁰ https://igvm-iefh.belgium.be/sites/default/files/downloads/6_juli_2007.pdf

aanleiding van de opmerking van de leden van de CDA-fractie is aanleiding gezien het wetsvoorstel hierop aan te passen via een tweede nota van wijziging, in die zin dat niet langer het geslacht maar het «type donatie» moet worden vermeld (zaadcel- of eikel). Dat gegeven zal dan ook worden verstrekt als onderdeel van de fysieke en sociale donorgegevens. In de meeste gevallen zal het type donatie corresponderen met het geslacht van de donor.

Genoemde leden van de CDA-fractie lezen dat in de kabinetsreactie op de Tweede evaluatie van de Wdkb¹¹ is aangegeven dat zal worden nagegaan hoe het registratiesysteem van het CIBG zodanig kan worden aangepast dat er automatisch gesignaleerd wordt wanneer niet alle gegevens volledig zijn ingevuld door de klinieken. Deze leden vragen wat hier de stand van zaken van is.

De Sdkb heeft het registratiesysteem aangepast zodat gesignaleerd wordt wanneer gegevens van donoren ontbreken. Deze toets op volledigheid geldt voor registraties door klinieken van donoren die zijn gekoppeld aan kunstmatige bevruchtingen van ná 2004.

Genoemde leden van de CDA-fractie vragen voorts waarom pas na uiterlijk 24 weken na de kunstmatige bevruchting gegevens aan de Stichting donorgegevens kunstmatige bevruchting (Sdkb) beschikbaar worden gesteld. Waarom niet vooraf? Waarom hoeft een kliniek het verloop van de zwangerschap niet te volgen? Het zou bijvoorbeeld kunnen voorkomen dat een bepaalde donor telkens een miskraam geeft.

Aanvankelijk gold op grond van het Reglement van de Sdkb een termijn van 60 weken.¹² Dit is in 2011 gewijzigd naar 24 weken.¹³ Een verlaging van de termijn bleek noodzakelijk te zijn in verband met de taak van de Sdkb in de zgn. «meemoeder-adoptieprocedure».¹⁴ Bij het bepalen van de nieuwe termijn is gekozen voor 24 weken, omdat dan sprake is van een doorgaande zwangerschap en op grond van de huidige medische inzichten van een levensvatbaar kind. Door klinieken de mogelijkheid te bieden om tot uiterlijk 24 weken na de kunstmatige bevruchting de gegevens aan te leveren, kan zoveel als mogelijk worden voorkomen dat het registratiesysteem registraties bevat die vanwege een miskraam niet correct zijn en eigenlijk ongedaan zouden moeten worden gemaakt. Voor zover miskramen al gerelateerd zouden kunnen worden aan de geslachts-cellen van een bepaalde donor, is het aan de klinieken om hierop actie te ondernemen. Dit valt buiten het doel van de Wdkb en in het verlengde daarvan buiten het registratiesysteem van de Sdkb.

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

Het voorstel van Stichting Donorkind om donorkinderen zelf te registreren is terug te voeren op hun standpunt dat donorkinderen niet afhankelijk moeten zijn van de bereidheid van ouders om hen over hun afstamming voor te lichten. Het kabinet is van mening dat de primaire verantwoordelijkheid voor het informeren van kinderen over hun afstamming bij de

¹¹ Kamerstuk 30 486, nr. 24

¹² Stcrt. 2005, 21.

¹³ Stcrt. 2011, 14290.

¹⁴ Het gaat hier om de in artikel 3a van de Wdkb neergelegde taak (Stb. 2008, 425).

ouders of andere personen met gezag ligt. Dat geldt voor alle kinderen, niet alleen voor donorkinderen. Via het voorstel van de Wet kind, draagmoederschap en afstamming wordt in artikel 1:247 van het Burgerlijk Wetboek voorzien in een verplichting voor de ouder om het kind voor te lichten over diens afstamming, als onderdeel van de verplichtingen die samenhangen met het ouderlijk gezag. Daaronder valt ook de voorlichting over het gebruik van donorgameten.

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

De Sdkb heeft het registratiesysteem aangepast zodat gesignaleerd wordt wanneer gegevens van donoren ontbreken. Deze toets op volledigheid geldt voor registraties door klinieken van donoren die zijn gekoppeld aan kunstmatige bevruchtelingen van ná 2004. De Sdkb heeft in 2021 een tussentijdse controle uitgevoerd. Klinieken hebben toen van de Sdkb een overzicht gekregen van donorregistraties van ná 2004 waarbij identificerende donorgegevens niet volledig zijn geregistreerd en zijn verzocht deze aan te vullen. Deze controle is in september 2022 herhaald.

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

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

Het kabinet is van mening dat de primaire verantwoordelijkheid voor het informeren van kinderen over hun afstamming bij de ouders of andere personen met gezag ligt. Dat geldt voor alle kinderen, niet alleen voor donorkinderen. Via het voorstel van de Wet kind, draagmoederschap en afstamming wordt in artikel 1:247 van het Burgerlijk Wetboek voorzien in een verplichting voor de ouder om het kind voor te lichten over diens afstamming, als onderdeel van de verplichtingen die samenhangen met het ouderlijk gezag. Daaronder valt ook de voorlichting over het gebruik van donorgameten.

Er is wel een rol van de overheid als het gaat om beschikbaar stellen van voldoende informatie over het belang van openheid over de ontstaansgeschiedenis. Donorkinderen, (wens-) ouders, en donoren kunnen bij Fiom terecht met allerlei vragen op dit terrein. Fiom ontvangt van het Ministerie van VWS een instellingssubsidie als expertisecentrum op het gebied van onder meer afstammingsvragen. Daarnaast is veel informatie te vinden op de website van het digitale Landelijk informatiepunt donorconceptie (LIDC). Dit informatiepunt is tot stand gekomen door samenwerking tussen de Stichting Donorkind, Stichting Meer dan Gewenst, Fiom, het

POINT-netwerk en de NVOG Special Interest Group Gameetdonatie. Door de inrichting van dit digitale informatiepunt is alle informatie rond donorconceptie op één centraal punt te vinden. Het Ministerie van VWS financiert dit digitale informatiepunt ook.

Specifiek met betrekking tot een eventuele erfelijke aandoening bij de donor geldt dat ik aanleiding heb gezien om via een tweede nota van wijziging de voorgestelde regeling aan te passen. Met het nieuw voorgestelde artikel 3c wordt zoveel mogelijk aangesloten bij de «Richtlijn informeren van familieleden bij erfelijke aandoeningen» van de Vereniging Klinische Genetici Nederland (hierna: VKGN). Deze richtlijn voorziet in een uniform proces van informatievoorziening aan «at-risk familieleden», na het vaststellen van een erfelijke aanleg bij een zogenoemde «indexpatiënt». Als de indexpatiënt een donor is en hij zelf niet beschikt over contactgegevens van (een) donorkind(eren), dan voorziet de nieuw voorgestelde regeling erin dat het College aan de klinisch geneticus de contactgegevens van het donorkind kan verstrekken. Als het College niet over die gegevens beschikt, verstrekt het de contactgegevens van de moeder aan de klinisch geneticus. In dat geval kan de klinisch geneticus via de moeder contact met het donorkind bewerkstelligen. De nieuwe regeling gaat uit van actief informeren. Een donorkind hoeft dus niet te hebben aangegeven dat het geïnformeerd wil worden over een erfelijke aandoening bij de donor.

De leden van de PvdA-fractie vragen waarom ervoor gekozen is de verplichting om medische gegevens te registreren die van belang kunnen zijn voor de gezonde ontwikkeling van het kind, te laten vervallen.

De huidige in artikel 2 Wdkb neergelegde verplichting voor klinieken om bepaalde medische gegevens te registreren die door huisartsen kunnen worden opgevraagd, komt te vervallen, omdat uit de tweede evaluatie van de Wdkb is gebleken dat deze regeling geen betekenis meer heeft. Klinieken plegen een aspirant-donor niet te accepteren als bij die donor sprake is van een aandoening die van belang kan zijn voor de gezonde ontwikkeling van een kind. Sinds de inwerkingtreding van de Wdkb zijn slechts in 36 gevallen de medische gegevens van een donor bij de huisarts van een donorkind opgevraagd. In die gevallen konden ofwel geen gegevens worden verstrekt, dan wel slechts minimale gegevens waar de huisarts niet veel mee kon. Er is daarom besloten om de huidige regeling te vervangen door een nieuwe regeling die van toepassing is als bij de donor sprake is van een erfelijke aandoening. Ik verwijs hiervoor naar de tweede nota van wijziging. Overigens geldt dat medische «erfelijke gegevens» die eerder wel zijn geregistreerd, worden bewaard en ook opvraagbaar blijven voor de huisarts.

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

De Wdkb regelt niet de kunstmatige bevruchting via een donor. De Wdkb voorziet erin dat kinderen die als gevolg van een kunstmatige bevruchting zijn geboren, informatie over hun afstamming kunnen achterhalen. Dit vereist dat een donorkind bekend is met zijn of haar ontstaansgeschiedenis. Het kabinet is van mening dat de primaire verantwoordelijkheid

voor het informeren van kinderen over hun afstamming bij de ouders of andere personen met gezag ligt. Dat geldt voor alle kinderen, niet alleen voor donorkinderen. Via het voorstel van de Wet kind, draagmoederschap en afstamming wordt in artikel 1:247 van het Burgerlijk Wetboek voorzien in een verplichting voor de ouder om het kind voor te lichten over diens afstamming, als onderdeel van de verplichtingen die samenhangen met het ouderlijk gezag. Daaronder valt ook de voorlichting over het gebruik van donorgameten.

De PvdA-fractieleden wijzen erop dat het voor de ontwikkeling van het donorkind en de relatie met diens ouders beter is het kind zo jong mogelijk in te lichten over de afstamming. Welke rol speelt de overheid in het stimuleren van het zo vroeg mogelijk inlichten van donorkinderen over hun afstamming?

Via het voorstel van de Wet kind, draagmoederschap en afstamming wordt in artikel 1:247 van het Burgerlijk Wetboek voorzien in een verplichting voor de ouder om het kind voor te lichten over diens afstamming, als onderdeel van de verplichtingen die samenhangen met het ouderlijk gezag. Dit betreft een verplichting waar geen specifieke sanctie op is voorzien. Het is voor de overheid in algemene zin onmogelijk om te controleren en sanctioneren dat ouders kinderen voorlichten over de afstamming. In voorkomende gevallen kan de rechter desverzocht deze voorlichting wel opdragen aan ouders en zo nodig een specifieke civielrechtelijk sanctie daarbij opleggen, zoals een dwangsom.¹⁵

Het is belangrijk dat (wens)ouders worden voorgelicht over het belang van openheid naar hun kinderen over hun ontstaansgeschiedenis en dat ouders ondersteuning kunnen krijgen als zij moeite hebben dat gesprek met hun kinderen aan te gaan. Het is van belang dat er betrouwbare informatie en voorlichting over donorconceptie en de consequenties daarvan laagdrempelig beschikbaar zijn. Fiom ontvangt van het Ministerie van VWS in dat kader een instellingssubsidie als expertisecentrum op het gebied van onder meer afstammingsvragen. Zowel (wens)ouders als donorkinderen en donoren kunnen bij Fiom terecht met allerlei vragen en ondersteuning op dit terrein. Fiom doet dit onder andere via informatie op de website, webinars, workshops en onderzoek en kennisdeling. Daarnaast is er informatie beschikbaar op de website van het LIDC. Dit informatiepunt is tot stand gekomen door samenwerking tussen de Stichting Donorkind, Stichting Meer dan Gewenst, Fiom, het POINT-netwerk en de NVOG Special Interest Group Gameetdonatie. Door de inrichting van het digitale informatiepunt is alle informatie rond donorconceptie op één centraal punt te vinden. Open zijn over donorconceptie is een van de kernboodschappen. Het Ministerie van VWS financiert dit digitale informatiepunt.

De leden van de PvdA-fractie vragen verder wat bekend is over de aantallen ouders die hun (donor)kind niet vertellen over de afstamming? Hoe is de verhouding hierbij tussen hetero-ouders, die in veel gevallen hun onvruchtbaarheid (hebben) moeten verwerken enerzijds en alleenstaande moeders en «roze» ouders anderzijds? Deze leden wijzen erop dat voor alleenstaande moeders en «roze» ouders maatschappelijke organisaties bestaan die hen ondersteunen, zoals Bam-mam en Meer dan gewenst. Voor hetero ouders met donorkinderen bestaat deze ondersteuning niet, hoe kan daar in voorzien worden?

¹⁵ ECLI:NL:HR:2016:452, NJ 2016/210 m.nt. S.F.M. Wortmann.

Er wordt steeds van uitgegaan dat er in Nederland naar schatting 40.000 donorkinderen verwekt zijn met behulp van geslachtscellen van een anonieme donor vóór 2004. Hier zijn echter geen gegevens over bekend. Hoeveel personen uit deze groep ook weten dat zij op deze manier zijn verwekt is ook niet bekend. Alle ouders van donorkinderen (dus ook ouders die een heterorelatie hebben) kunnen bij Fiom terecht voor informatie en ondersteuning. Fiom organiseert bijvoorbeeld workshops «Praten met je kind over donorconceptie».¹⁶ Hier kunnen ouders informatie krijgen en kunnen zij ervaringen uitwisselen met andere ouders. Ook is op de website van het landelijk informatiepunt donorconceptie (LIDC) informatie te vinden voor alle ouders en vertellen ouders (zowel alleenstaande moeders als «roze» ouders en ouders die een heterorelatie hebben) over hun ervaringen.

De leden van de PvdA-fractie vragen voorts waarom ervoor wordt gekozen de verantwoordelijkheid voor het voorlichten van de donorkinderen geheel bij de ouders te leggen, wetende dat niet alle ouders daadwerkelijk alle informatie aan hun (donor)kind zullen geven en wetende dat dit tot grote schade bij de kinderen kan leiden. Deze leden menen dat een actievere rol van de overheid hierin zou kunnen worden ingevuld door ten minste ook donorkinderen zelf te registreren. Hoe is dat in andere landen geregeld? Wat is het oordeel van de regering over het voorstel van de Stichting Donorkind en van het Fiom om ouders en donorkinderen, op een bepaalde leeftijd, een brief te sturen met voorlichting en het aanbod tot ondersteuning bij het vertellen over de afstamming? Welke argumenten zijn er tegen het actief informeren van een donorkind over de donatie en de mogelijkheden die het kind heeft om meer informatie te verkrijgen?

Voor zover mij bekend is, worden binnen Europa alleen in Ierland sinds 4 mei 2020 donorkinderen (kinderen die zijn geboren als gevolg van geassisteerde voortplanting met gebruik van een donor) geregistreerd. Buiten Europa is dat enkel het geval in Nieuw-Zeeland en in de staat Victoria in Australië.

In Nederland worden donorkinderen niet geregistreerd. Het uitgangspunt is dat ouders de verantwoordelijkheid hebben hun kind te informeren over hun afstamming en dat ouders deze verantwoordelijkheid nemen. Het kabinet is voornemens het door gezagdragers geven van voorlichting aan het kind over de ontstaansgeschiedenis als een positieve wettelijke verplichting op te nemen in het burgerlijk wetboek (voorgenomen artikel 1:247, derde lid van het Burgerlijk Wetboek). Het recht van het kind op afstammingsinformatie wordt zo vastgelegd als onderdeel van de rechten en plichten van de gezagsdragers. Daarbij is het van belang dat (wens-)ouders worden voorgelicht over het belang van openheid naar hun kinderen over de ontstaansgeschiedenis en dat ouders ondersteuning kunnen krijgen als zij moeite hebben dat gesprek met hun kinderen aan te gaan. Het ministerie financiert zowel Fiom als het LIDC voor het beschikbaar stellen van betrouwbare informatie aan donorkinderen, (wens)ouders en donoren. Ook biedt Fiom ondersteuning op maat.

De betreffende leden van de PvdA-fractie willen weten welke wetenschappelijke informatie er is over de schade door het niet weten versus de mogelijke schade die een kind zou kunnen oplopen als het kind wel actief wordt benaderd? Welke informatie is er over de verschillende leeftijden waarop dat zou kunnen gebeuren?

¹⁶ Workshop Praten met je kind over donorconceptie | Fiom

Per definitie is het niet mogelijk de groep donorkinderen die geen weet heeft van de eigen ontstaansgeschiedenis te onderzoeken. Derhalve kan geen vergelijkend onderzoek worden uitgevoerd.

Het registreren van donorkinderen is in Ierland pas op 4 mei 2020 in werking getreden. Een donorkind dat in Ierland een geboorteakte opvraagt, wordt geïnformeerd dat er aanvullende informatie beschikbaar is met betrekking tot zijn of haar ontstaansgeschiedenis. Omdat het hierbij gaat om recente wetgeving en de betreffende kinderen nog geen 18 jaar zijn, is er nog geen ervaring opgedaan met deze werkwijze. In de staat Victoria in Australië is de registratie van donorkinderen in 2010 wettelijk verplicht geworden. Er is ook hier nog niet bekend wat het effect is op donorkinderen wanneer ze (ongevraagd) de mededeling krijgen dat er aanvullende informatie beschikbaar is over hun ontstaansgeschiedenis op het moment dat ze als volwassene hun geboorteakte opvragen. Dat is pas voor het eerst het geval in 2028.

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

In Nederland zijn klinieken wettelijk verplicht om de gegevens van een donor van wie de geslachtscellen zijn gebruikt bij een fertiliteitsbehandeling te registreren bij de Sdkb. Dit is ook het geval als het gaat om een buitenlandse donor. Wanneer de kliniek niet beschikt over de gegevens van een donor kunnen de geslachtscellen van deze donor niet worden gebruikt.

2.2. De verstrekking van de donorgegevens

*De leden van de **VVD-fractie** lezen dat indien een donor geen toestemming geeft voor de verstrekking van diens persoonsgegevens, het bestuur van de Sdkb een belangenafweging dient te verrichten. Met deze belangenafweging zijn nog geen ervaringen opgedaan. Op welke manier wordt het bestuur op deze opdracht voorbereid en welke instrumenten krijgt hij om deze afweging ordentelijk te kunnen maken, vragen de genoemde leden aan de regering. Hoe worden ervaringen de komende tijd gemonitord?*

Het bestuur van de Sdkb (na inwerkingtreding van het wetsvoorstel: het College) wordt ondersteund door een adviescommissie. De adviescommissie en het bestuur hebben de afgelopen periode geoefend met fictieve testcasussen. Tot de peildatum (25 november 2022) hebben zich nog geen reële casussen voorgedaan, omdat het nog niet is voorgekomen dat een donor van ná 2004 zich heeft verzet tegen verstrekking met een beroep op zwaarwegende belangen.

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

digitaal te laten plaatsvinden, zodat de administratieve lasten voor huisartsen geminimaliseerd kunnen worden?

De vraag van de betreffende leden ziet op de verstrekking van medische gegevens van een donor door de Sdkb aan een huisarts. De Sdkb is geen zorgverlener en valt dus niet onder de reikwijdte van het door de leden genoemde wetsvoorstel dat primair gericht is op het elektronisch uitwisselen van gegevens tussen zorgverleners. Er is ook geen reden om te voorzien in een digitale gegevensverstrekking door de Sdkb aan de huisarts. De regeling inzake de verstrekking van medische gegevens zal immers op grond van het onderhavige wetsvoorstel komen te vervallen (paragraaf 3.1 van de memorie van toelichting). Reeds geregistreerde erfelijke gegevens zullen worden bewaard en opvraagbaar blijven voor huisartsen, maar naar verwachting zal in slechts een incidenteel geval van deze voorziening gebruik worden gemaakt.

De leden van de PvdA-fractie vragen waarom het mogelijk is dat een huisarts medische gegevens opvraagt van de donor van een donorkind, zonder dat het donorkind daarvan op de hoogte wordt gesteld. In welke situaties zou dit moeten worden voorkomen en welk belang wordt ermee gediend?

In de Wdkb is niet voorgeschreven dat de Sdkb het donorkind op de hoogte moet stellen van de gegevensverstrekking aan de huisarts. Voor een huisarts zal echter uitsluitend in het kader van de geneeskundige behandeling van het donorkind reden kunnen bestaan om medische gegevens van de donor op te vragen. Er mag dan ook van uit worden gegaan dat de huisarts dit met het donorkind (of diens wettelijk vertegenwoordiger) heeft besproken. Voor de goede orde wordt erop gewezen dat de regeling inzake de verstrekking van medische gegevens op grond van het onderhavige wetsvoorstel zal komen te vervallen (paragraaf 3.1 van de memorie van toelichting). Reeds geregistreerde erfelijke gegevens zullen evenwel worden bewaard en opvraagbaar blijven voor huisartsen.

De PvdA-fractieleden vragen ook waarom de persoonsidentificerende gegevens van de donor, die uitsluitend aan het donorkind worden verstrekt, pas worden verstrekt na een verzoek van het donorkind vanaf diens zestiende jaar. Welk argument is er om dit pas vanaf 16 jaar toe te staan en niet vanaf bijvoorbeeld 12 jaar? Is de leeftijd waarop een donorkind dit wil weten en kan begrijpen niet per kind verschillend? Zijn er situaties bekend waarin een donorkind in de leeftijd van 12–16 jaar juist erg geholpen zou zijn met bekendheid met de gegevens van zijn of haar donor? Welke situaties zijn hierin denkbaar? Welke argumenten zijn aan te voeren tegen een verlaging van deze leeftijdsgrens?

De leeftijdsgrens van 16 jaar is bij de totstandkoming van de Wdkb bepaald. Uit de wetsgeschiedenis kan worden afgeleid dat de wetgever hierbij er van uitgegaan is dat uit de praktijk zou blijken dat veel donorkinderen, in ieder geval op jongere leeftijd, een voldoende beeld van de donor kunnen vormen op basis van de fysieke en sociale donorgegevens. Indien een donorkind ook de identiteit van de donor wil weten, is de wetgever van mening geweest dat een verzoek om verkrijging van de persoonsidentificerende gegevens van de donor van het donorkind zelf afkomstig moet zijn en niet van diens ouders of een andere wettelijke vertegenwoordiger.¹⁷ In lijn met de leeftijdsgrenzen van de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (hierna: WGBO), is daarom de leeftijdsgrens van 16 jaar gehanteerd. Leeftijdsgrenzen voor het bepalen van wilsbekwaamheid bij kinderen zijn altijd complex, elk kind is

¹⁷ Kamerstukken II 1992/92, 23 207, nr. 3, blz. 12–13.

immers anders. Het zou echter in de praktijk ondoenlijk zijn om per casus vast te stellen of een kind wilsbekwaam is om een verzoek tot verstrekking van de persoonsidentificerende gegevens in te dienen. Zoals ik in de kabinetsreactie op de tweede evaluatie van de Wdkb heb aangegeven¹⁸, heb ik aan ZonMw verzocht om onderzoek te laten uitvoeren naar de leeftijdsgrenzen in de Wdkb. Doel van het onderzoek is een concreet advies over een zorgvuldige onderbouwing van en omgang met de leeftijdsgrenzen in de Wdkb. De onderzoeksresultaten worden begin 2023 verwacht en zullen dan met uw Kamer worden gedeeld.

Ten aanzien van de vraag of mij situaties bekend zijn waarin een donorkind in de leeftijd van 12–16 jaar juist erg geholpen zou zijn met bekendheid met de gegevens van de donor, geldt dat de Sdkb soms wordt benaderd door ouders van donorkinderen die jonger zijn dan 16 jaar die aangeven dat hun kind er eerder aan toe is te weten wie zijn donor is en heel nieuwsgierig is naar de donor. In hoeverre donorkinderen er daadwerkelijk bij gebaat zijn de donor reeds op jonge leeftijd te kennen (voor de leeftijd van 16 jaar) is mij echter niet bekend.

De leden van de PvdA-fractie vragen verder of in het jaar 2021 verzoeken van donorkinderen voor persoonsidentificerende gegevens zijn binnengekomen bij de Sdkb? Kan vanaf 2021, wanneer de eerste onder de regeling van 2004 vallende donorkinderen 16 jaar worden, onderzoek gedaan worden naar de vraag of, en in hoeverre, deze kinderen het als een belasting hebben ervaren dat zij echt hebben moeten wachten tot hun zestiende verjaardag?

De Sdkb wordt soms benaderd door ouders van donorkinderen die jonger zijn dan 16 jaar die aangeven dat hun kind er eerder aan toe is te weten wie zijn donor is en heel nieuwsgierig is naar de donor. In hoeverre donorkinderen er daadwerkelijk bij gebaat zijn de donor reeds op jonge leeftijd te kennen (voor de leeftijd van 16 jaar) is niet bekend. De resultaten van het onderzoek door ZonMw naar leeftijdsgrenzen in de Wdkb worden in januari 2023 verwacht en zullen dan met uw Kamer worden gedeeld. Mogelijk geven deze resultaten aanleiding hier verder onderzoek naar te doen.

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

Gelet op het belang van het donorkind bij het verkrijgen van zijn of haar afstammingsinformatie vormt in de Wdkb de verstrekking van de persoonsidentificerende gegevens van de donor aan het donorkind inderdaad het uitgangspunt. Het is echter niet zo dat aan de belangen van de donor in het geheel geen betekenis toekomt. Gedurende de jaren kunnen zich omstandigheden voordoen waardoor er voor de donor zwaarwegende belangen ontstaan om anoniem te blijven. Door de donor te informeren over het verzoek van het donorkind en hem daarbij toestemming te vragen voor de verstrekking, wordt de donor in de gelegenheid gesteld om eventuele zwaarwegende belangen aan te voeren. Zoals in de memorie van toelichting is aangegeven, ligt de bewijslast op dat punt bij de donor. De donor moet dus aannemelijk maken dat zijn belangen zodanig zwaarwegend zijn dat deze prevaleren boven de gevolgen voor het donorkind ingeval van het niet verstrekken

¹⁸ Kamerstukken II 2019/20, 30 486, nr. 24

van de gegevens. Naar verwachting zal die situatie zich slechts in een uitzonderlijk incidenteel geval voordoen.

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

Ervan uitgaande dat hier wordt bedoeld op aanvragen om persoonsidentificerende gegevens van de donor waarbij de behandeling ná 2004 heeft plaatsgevonden, geldt dat er tot de peildatum (25 november 2022) 44 aanvragen zijn afgehandeld. Tot de peildatum is het niet voorgekomen dat een donor van ná 2004 zich heeft verzet tegen verstrekking met een beroep op zwaarwegende belangen. In 42 gevallen is het bestuur van de Sdkb tot verstrekking van de gegevens overgegaan. In één geval heeft de aanvrager zelf de aanvraag geannuleerd en in een ander geval heeft de aanvrager niet alle benodigde informatie aangeleverd.

3. Wijzigingen omtrent medische gegevens van de donor

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

De Wdkb bepaalt dat de Sdkb alle bij haar geregistreerde gegevens omtrent donoren ten minste 80 jaar moet bewaren, te rekenen vanaf de dag waarop de gegevens zijn ontvangen. Voor zover gegevens over donoren bij klinieken berusten, hanteert de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (hierna: IGJ) het uitgangspunt dat die gegevens ook 80 jaar moeten worden bewaard.

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

Voor donoren die ná 2004 hebben gedoneerd en ten tijde van een verzoek van een donorkind om verstrekking van de persoonsidentificerende gegevens reeds zijn overleden, bevat de Wdkb een regeling die uitgaat van «ja, tenzij» (artikel 3, derde lid, Wdkb). Het «tenzij» betreft dan eventuele zwaarwegende belangen die door de nabestaanden van de donor kunnen worden aangevoerd. Voor donoren van vóór 2004 ontbreekt een regeling in de Wdkb, die wordt met de nota van wijziging alsnog voorgesteld. Die regeling sluit aan bij het regime zoals die geldt voor donoren van vóór 2004 als zij nog in leven zijn, namelijk dat de persoonsidentificerende gegevens alleen worden verstrekt als namens de donor toestemming wordt verleend. Indachtig de belangen die ook aan de donor toekomen, wordt het niet passend geacht om bij deze donoren, enkel vanwege hun overlijden, een ander regime te gaan hanteren.

De PVV-fractieleiden vragen verder of de regering nader kan toelichten wanneer er precies sprake is van een zwaarwegend belang? Hoe vaak komt dit voor? Hoe toetst de adviescommissie dit? Wie zijn lid van de adviescommissie? Door wie en hoe worden zij benoemd?

Het is niet goed mogelijk om voorbeelden van zwaarwegende belangen te geven. De vraag of in een individueel geval sprake is van een zwaarwegend belang moet namelijk worden beantwoord aan de hand van de

concrete feiten en omstandigheden van dat geval in het licht van de maatschappelijke opvattingen op dat moment. Het is dus niet zo dat een bepaalde omstandigheid (bijvoorbeeld een psychische stoornis) altijd een zwaarwegend belang kan opleveren.

In 2021 hebben de eerste donorkinderen van ná 2004 de leeftijd van 16 jaar bereikt. Tot de peildatum (25 november 2022) is het nog niet voorgekomen dat naar aanleiding van een verzoek van een donorkind een belangenafweging moest worden uitgevoerd, omdat in geen van de gevallen de donor (van ná 2004) zich heeft verzet tegen verstrekking met een beroep op zwaarwegende belangen. De adviescommissie en het bestuur hebben de afgelopen periode geoefend met fictieve testcasussen, maar hebben dus nog geen ervaring kunnen opdoen met reële casussen. Wat betreft de adviescommissie geldt dat de leden door het bestuur van de Sdkb (na inwerkingtreding van het wetsvoorstel: het College) worden benoemd. De huidige adviescommissie bestaat uit mr. J.H. Ghurahoo-van der Tol (jurist), prof. dr. W.J. Dondorp (ethicus) en S. Vink Msc (deskundige op pedagogisch terrein). De leden van de adviescommissie worden voor een termijn van 4 jaar benoemd, met eenmalig de mogelijkheid tot verlenging van 4 jaar.

Over de wijze van toetsing door de adviescommissie geldt het volgende. Bij de beoordeling of er sprake is van zwaarwegende belangen, zoals bedoeld in artikel 3, tweede lid, Wdkb, wordt aan de hand van een beoordelingsformulier ten minste getoetst op de volgende punten:

- a. de donor voorziet een ernstige aantasting van zijn c.q. haar belangen, wanneer diens persoonsidentificerende gegevens aan het donorkind worden verstrekt;
- b. de donor kan aannemelijk maken dat de bedoelde aantasting van de belangen bij verstrekking van diens persoonsidentificerende gegevens daadwerkelijk zal plaatsvinden;
- c. de te verwachten aantasting van de belangen van de donor is zo ernstig dat de persoonsidentificerende gegevens niet verstrekt mogen worden, ondanks de gevolgen die dit voor het donorkind kan hebben.

Elk adviescommissielid beoordeelt de aangedragen belangen vanuit de eigen beroepsexpertise en met in inachtneming van het beoordelingsformulier en het geldend recht, in het bijzonder de Wdkb, het Besluit donorgegevens kunstmatige bevruchting en het Reglement Stichting donorgegevens kunstmatige bevruchting. De procedure is vastgelegd in het huishoudelijk reglement van de adviescommissie.

3.1. Huidige registratieplicht

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

In het «Landelijk standpunt spermadonatie» van de NVOG en de Vereniging voor Klinische Embryologie (hierna: KLEM) van april 2018¹⁹ staat de procedure voor het screenen van aspirant donoren beschreven. De genetische anamnese wordt zorgvuldig afgenomen en bij twijfel wordt een donor niet aangenomen. Naast een genetische screening vindt ook een algemene en een psychologische screening plaats en wordt de kwaliteit van het sperma gescreend. Op grond van de uitkomsten van die screeningen kan een donor ook worden geweigerd.

De beroepsgroepen (NVOG en KLEM) hebben beroepsrichtlijnen en kwaliteitsstandaarden opgesteld. Op basis daarvan zullen onder de nieuwe regeling de donoren wel of niet geweigerd worden net zoals in de huidige situatie het geval is.

3.2. Nieuwe regeling inzake medische gegevens over genetische aandoening donor

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

Ik heb aanleiding gezien om via een tweede nota van wijziging de voorgestelde regeling ingeval van een erfelijke aandoening bij de donor aan te passen. Met het nieuw voorgestelde artikel 3c wordt zoveel mogelijk aangesloten bij de «Richtlijn informeren van familieleden bij erfelijke aandoeningen» van de VKGN. Deze richtlijn voorziet in een uniform proces van informatievoorziening aan «at-risk familieleden», na het vaststellen van een erfelijke aanleg bij een zogenoemde «indexpatiënt». Als de indexpatiënt een donor is en hij zelf niet beschikt over contactgegevens van (een) donorkind(eren), dan voorziet de nieuw voorgestelde regeling erin dat het College de klinisch geneticus de contactgegevens van het donorkind kan verstrekken. Als het College niet over die gegevens beschikt, verstrekt het de contactgegevens van de moeder aan de klinisch geneticus. In dat geval kan de klinisch geneticus via de moeder contact met het donorkind bewerkstelligen. De nieuwe regeling gaat uit van actief informeren. Een donorkind hoeft dus niet te hebben aangegeven dat het geïnformeerd wil worden over een erfelijke aandoening bij de donor.

¹⁹ Landelijk standpunt sperma donatie (nvog.nl)

In de richtlijn van de VKGN wordt aandacht gegeven aan het «recht op niet weten». Bij het informeren van familieleden over erfelijkheidsrisico's gaat het om een afweging tussen enerzijds de belasting van het ontvangen van dergelijke, mogelijk als verontrustend ervaren informatie en het «recht op niet weten», en anderzijds de potentiële gezondheidswinst (te realiseren via preventieve maatregelen en/of behandeling) en/of reproductieve en andere levenskeuzen die men kan maken. Om hier mee rekening te houden is trapsgewijze informatie belangrijk. Het in één keer geven van veel gedetailleerde informatie maakt het uitoefenen op het recht van niet weten moeilijker.

De VVD-fractieleden lezen tevens in de toelichting dat een donor geen toestemming meer hoeft te geven aan een kliniek om behandelde vrouwen te informeren over het bestaan van een genetische aandoening wanneer dit blijkt uit onderzoek. Wel staat er dat het gepast is indien de klinieken de donor hierover informeren. Aangezien het hierbij gaat om persoonlijke en vertrouwelijke medische gegevens van de donor, vragen deze leden waarom dit een vrijblijvendheid is en welke onderbouwing de regering heeft om klinieken niet te verplichten donoren te informeren. Op welke manier verhoudt dit zich tot het medisch beroepsgeheim?

De in het wetsvoorstel opgenomen grondslag voor klinieken om behandelde vrouwen te kunnen informeren over een eventuele erfelijke aandoening bij de donor, is met de tweede nota van wijziging komen te vervallen. De reden daarvoor is dat met de nieuwe regeling wordt voorzien in een adequate informatiemogelijkheid aan at-risk familieleden conform de VKGN-richtlijn.

Voorts hebben deze leden van de VVD-fractie verschillende vragen over het gebruik van buitenlands donorzaad. Op welke manier worden Nederlandse klinieken geïnformeerd als bij een buitenlandse donor een genetische aandoening wordt geconstateerd? Zijn er hindernissen voor het ontvangen van deze medische gegevens uit het buitenland, en hebben buitenlandse klinieken geen andere regelgeving omtrent het gebruik van medische gegevens van donoren, waardoor de werking van de Wdcb wordt gefrustreerd?

Op basis van Europese regelgeving dienen alle Europese lidstaten ervoor te zorgen dat de weefselinstellingen over duidelijke procedures beschikken om klinieken in kennis te stellen van ernstige bijwerkingen en andersom. In Nederland verloopt dit via TRIP Nationaal bureau voor hemo- en biovigilantie (hierna: TRIP). TRIP draagt ook zorg voor het doorzetten van een melding bij het Europese platform «Rapid Alert system for human Tissues and Cells» voor het melden van genetische afwijkingen.

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

Als het noodzakelijk is dat de donor getest wordt inzake het vermoeden van een erfelijke aandoening en hij weigert hieraan mee te werken, dan zal hij niet meer worden ingezet als donor.

De casus wordt dan besproken met de klinisch genetici. Afhankelijk van de ernst van de erfelijke aandoening en de kans dat de aandoening afkomstig is van de donor kunnen ook (andere) donorkinderen (en eventueel hun moeders) worden gescreend op de aandoening.

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

De in het wetsvoorstel opgenomen grondslag voor klinieken om behandelde vrouwen te kunnen informeren over een eventuele erfelijke aandoening bij de donor, is met de tweede nota van wijziging komen te vervallen. De reden daarvoor is dat met de nieuwe regeling wordt voorzien in een adequate informatiemogelijkheid aan at-risk familieleden conform de VKGN-richtlijn. Met de in de tweede nota van wijziging voorgestelde regeling wordt zoveel mogelijk aangesloten bij de «Richtlijn informeren van familieleden bij erfelijke aandoeningen» van de VKGN. Deze richtlijn voorziet in een uniform proces van informatievoorziening aan «at-risk familieleden», na het vaststellen van een erfelijke aanleg bij een zogenoemde «indexpatiënt». Als de indexpatiënt een donor is en hij zelf niet beschikt over contactgegevens van (een) donorkind(eren), dan voorziet de nieuw voorgestelde regeling erin dat het College de klinisch geneticus de contactgegevens van het donorkind kan verstrekken. Als het College niet over die gegevens beschikt, verstrekt het de contactgegevens van de moeder aan de klinisch geneticus. In dat geval kan de klinisch geneticus via de moeder contact met het donorkind bewerkstelligen. In de richtlijn van de VKGN wordt aandacht gegeven aan het «recht op niet weten». Bij het informeren van familieleden over erfelijkheidsrisico's gaat het om een afweging tussen enerzijds de belasting van het ontvangen van dergelijke, mogelijk als verontrustend ervaren informatie en het «recht op niet weten», en anderzijds de potentiële gezondheidswinst (te realiseren via preventieve maatregelen en/of behandeling) en/of reproductieve en andere levenskeuzen die men kan maken. Om hier mee rekening te houden is traspagewijze informatie belangrijk. Het in één keer geven van veel gedetailleerde informatie maakt het uitoefenen op het recht van niet weten moeilijker.

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

Mij is niet bekend dat de thans gehanteerde werkwijze niet afdoende is. Het maken van afspraken met buitenlandse spermabanken is opgenomen in het «Landelijk standpunt spermadonatie» en de IGJ kan zo nodig toezicht op de naleving daarvan houden.

Genoemde leden van de CDA-fractie begrijpen dat het Landelijk standpunt spermadonatie een veldnorm is en geen wet. Houdt de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ) toezicht op toepassing van deze norm? Zo niet, waarom wordt er dan voor gekozen om de wettelijke bepaling niet

vast te houden om zo te voorkomen dat (buitenlandse) cowboys een kliniek starten zonder aan deze norm te voldoen?

Op grond van artikel 2 van de Wet kwaliteit, klachten en geschillen zorg (Wkkgz) zijn zorgaanbieders verplicht goede zorg aan te bieden. In dat verband zijn zorgaanbieders onder meer verplicht om te handelen in overeenstemming met de professionele standaard, zoals bepaald door de betrokken medische beroepsgroep. Klinieken zijn derhalve verplicht om zich te houden aan het Landelijk Standpunt en de IGJ houdt daar toezicht op.

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

Ik heb aanleiding gezien om via een tweede nota van wijziging de voorgestelde regeling ingeval van een erfelijke aandoening bij de donor aan te passen. Met het nieuw voorgestelde artikel 3c wordt zoveel mogelijk aangesloten bij de «Richtlijn informeren van familieleden bij erfelijke aandoeningen» van de VKGN. Deze richtlijn voorziet in een uniform proces van informatievoorziening aan «at-risk familieleden», na het vaststellen van een erfelijke aanleg bij een zogenoemde «indexpatiënt». Als de indexpatiënt een donor is en hij zelf niet beschikt over contactgegevens van (een) donorkind(eren), dan voorziet de nieuw voorgestelde regeling erin dat het College de klinisch geneticus de contactgegevens van het donorkind kan verstrekken. Als het College niet over die gegevens beschikt, verstrekt het de contactgegevens van de moeder aan de klinisch geneticus. In dat geval kan de klinisch geneticus via de moeder contact met het donorkind bewerkstelligen. De nieuwe regeling gaat uit van actief informeren. Een donorkind hoeft dus niet te hebben aangegeven dat het geïnformeerd wil worden over een erfelijke aandoening bij de donor. Er geldt ook geen leeftijdsgrens.

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

Naast de eisen van de Wet toetreding zorgaanbieders zal een kliniek die fertiliteitsbehandelingen wil aanbieden, ook moeten beschikken over een erkenning op grond van de Wet veiligheid en kwaliteit lichaamsmateriaal.

De leden van de PvdA-fractie vragen hoeveel gevallen bekend zijn waarbij pas later bekend werd dat de donor een genetische aandoening had/heeft die van belang is voor een gezonde ontwikkeling van het donorkind of voor een mogelijk dragerschap van een genetische aandoening bij het donorkind. Deze leden geven met de regering de voorkeur aan een wettelijke grondslag voor het delen van medische gegevens. Zij vragen waarom het informeren van de donor slechts als «gepast» wordt gezien indien medische gegevens worden doorgegeven aan behandelde vrouwen en waarom hiervoor geen verplichting bestaat.

Dit wordt gemeld bij TRIP en kan opgevraagd worden. Meldingen zijn verplicht.²⁰

²⁰ Opmaak-TRIPJaarrapportBio2020.indd (tripnet.nl)

De in het wetsvoorstel opgenomen grondslag voor klinieken om behandelde vrouwen te kunnen informeren over een eventuele erfelijke aandoening bij de donor, is met de tweede nota van wijziging komen te vervallen. De reden daarvoor is dat met de nieuwe regeling wordt voorzien in een adequate informatiemogelijkheid aan at-risk familieleden conform de VKGN-richtlijn. De vraag van de betreffende leden over het informeren van de donor behoeft dus geen beantwoording meer.

De leden van de PvdA-fractie vragen hoe de waarborging dat een donorkind op de hoogte is van een genetische aandoening bij de donor in de praktijk verloopt, nu gekozen wordt voor het niet actief informeren van het donorkind. Deze leden vragen of het recht op niet-weten zwaarder moet wegen en daarmee het feit dat het College donorkinderen niet actief benadert wanneer melding is gedaan van een genetische aandoening bij een donor. Zij vragen of voldoende bekend wordt bij donorkinderen dat een initieel verzoek gedaan moet worden voor informatie over een melding van een genetische aandoening, om ooit geïnformeerd te worden indien die situatie zich werkelijk voordoet. Hoe worden donorkinderen en hun ouders hierover geïnformeerd? Hoe verloopt de door een huisarts of andere zorgverlener te doorlopen procedure om de volledige informatie te verkrijgen voor het donorkind, in het geval hij of zij ooit een verzoek daartoe heeft gedaan en indien hij of zij op een zeker tijdstip wel actief wordt geïnformeerd door het College over een inmiddels gedane melding van een genetische aandoening? Hoeveel tijd kost dat?

Ik heb aanleiding gezien om via een tweede nota van wijziging de voorgestelde regeling ingeval van een erfelijke aandoening bij de donor aan te passen. Met het nieuw voorgestelde artikel 3c wordt zoveel mogelijk aangesloten bij de «Richtlijn informeren van familieleden bij erfelijke aandoeningen» van de VKGN. Deze richtlijn voorziet in een uniform proces van informatievoorziening aan «at-risk familieleden», na het vaststellen van een erfelijke aanleg bij een zogenoemde «indexpatiënt». Als de indexpatiënt een donor is en hij zelf niet beschikt over contactgegevens van (een) donorkind(eren), dan voorziet de nieuw voorgestelde regeling erin dat het College de klinisch geneticus de contactgegevens van het donorkind kan verstrekken. Als het College niet over die gegevens beschikt, verstrekt het de contactgegevens van de moeder aan de klinisch geneticus. In dat geval kan de klinisch geneticus via de moeder contact met het donorkind bewerkstelligen. De nieuwe regeling gaat uit van actief informeren. Een donorkind hoeft dus niet te hebben aangegeven dat het geïnformeerd wil worden over een erfelijke aandoening bij de donor. Er geldt ook geen leeftijdsgrens.

In de richtlijn van de VKGN wordt aandacht gegeven aan het «recht op niet weten». Bij het informeren van familieleden over erfelijkheidsrisico's gaat het om een afweging tussen enerzijds de belasting van het ontvangen van dergelijke, mogelijk als verontrustend ervaren informatie en het «recht op niet weten», en anderzijds de potentiële gezondheidswinst (te realiseren via preventieve maatregelen en/of behandeling) en/of reproductieve en andere levenskeuzen die men kan maken. Om hier mee rekening te houden is trapsgewijze informatie belangrijk. Het in één keer geven van veel gedetailleerde informatie maakt het uitoefenen op het recht van niet weten moeilijker.

Genoemde leden van de PvdA-fractie zijn van mening dat informatie over genetische aandoeningen iets anders is dan informatie over de identiteit van de donor. Naast de schade door niet te weten van wie je afstamt, kunnen de gevolgen van het niet-weten van informatie over genetische aandoeningen groot zijn en een donorkind kan hierdoor mogelijk te laat de juiste zorg en screening krijgen. Deze leden menen dat het toch niet zo

kan zijn dat volwassen donorkinderen niet actief worden geïnformeerd omdat wettelijk is geregeld dat de kliniek alleen de moeder informeert. Wat gebeurt er indien een volwassen donorkind geen contact meer heeft met de ouders, of wanneer de ouders inmiddels zijn overleden? Deze leden vinden het merkwaardig dat volwassen donorkinderen afhankelijk van hun ouders zouden moeten zijn voor het verkrijgen van informatie die rechtstreeks betrekking heeft op hun gezondheid en hun leven. Hoe wordt ervoor gezorgd dat alle ouders voldoende zijn ingelicht en voldoende in staat zijn om hun kind in te lichten en te laten kiezen? Hoe worden ouders die al voor deze wetwijziging een donorkind kregen, geïnformeerd? Aangezien dit niet volledig gegarandeerd kan worden, bevreedt het deze leden dat de keuze is gemaakt om donorkinderen niet zelf te informeren. Wat is de argumentatie van de regering om er niet voor te kiezen om donorkinderen actief te benaderen in het geval van genetische aandoeningen? Wat is er tegen om donorkinderen ook te registreren zodat zij actief benaderd kunnen worden?

Het kabinet is van mening dat de primaire verantwoordelijkheid voor het informeren van kinderen over hun afstamming bij de ouders of andere personen met gezag ligt. Dat geldt voor alle kinderen, niet alleen voor donorkinderen. Via het voorstel van de Wet kind, draagmoederschap en afstamming wordt in artikel 1:247 van het Burgerlijk Wetboek voorzien in een verplichting voor de ouder om het kind voor te lichten over diens afstamming, als onderdeel van de verplichtingen die samenhangen met het ouderlijk gezag. Daaronder valt ook de voorlichting over het gebruik van donorgameten.

Op grond van de in de tweede nota van wijziging nieuw voorgestelde regeling ingeval van een erfelijke aandoening zal een donorkind actief worden geïnformeerd. Dat zal ook rechtstreeks gebeuren, indien het College beschikt over de contactgegevens van het donorkind. Als het College niet over die gegevens beschikt, verstrekt het de contactgegevens van de moeder aan de klinisch geneticus. In dat geval kan de klinisch geneticus via de moeder contact met het donorkind bewerkstelligen.

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

Ik heb aanleiding gezien om via een tweede nota van wijziging de voorgestelde regeling ingeval van een erfelijke aandoening bij de donor aan te passen. Met het nieuw voorgestelde artikel 3c wordt zoveel mogelijk aangesloten bij de «Richtlijn informeren van familieleden bij erfelijke aandoeningen» van de VKGN. Deze richtlijn voorziet in een uniform proces van informatievoorziening aan «at-risk familieleden», na het vaststellen van een erfelijke aanleg bij een zogenoemde «indexpatiënt». Als de indexpatiënt een donor is en hij zelf niet beschikt over contactgegevens van (een) donorkind(eren), dan voorziet de nieuw voorgestelde regeling erin dat het College de klinisch geneticus de

contactgegevens van het donorkind kan verstrekken. Als het College niet over die gegevens beschikt, verstrekt het de contactgegevens van de moeder aan de klinisch geneticus. In dat geval kan de klinisch geneticus via de moeder contact met het donorkind bewerkstelligen. De nieuwe regeling gaat uit van actief informeren. Een donorkind hoeft dus niet te hebben aangegeven dat het geïnformeerd wil worden over een erfelijke aandoening bij de donor.

4. Regeling voor monitoring van het maximaantal verwekingen per donor

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

Bij de totstandkoming van de Wdkb heeft de wetgever er niet voor gekozen om klinieken te verplichten het verloop van de zwangerschap en geboorte te moeten volgen. Nu de registratieverplichting van artikel 2 van de Wdkb niet geldt of komt te vervallen zodra vast te staan dat de bevruchting niet tot de geboorte van een kind heeft geleid (artikel 2, vierde lid, van de Wdkb), zal de discrepantie tussen het aantal geregistreerde behandelingen en het daadwerkelijke aantal nakomelingen in beginsel beperkt zijn.

Ook lezen deze leden van de VVD-fractie dat in het registratiesysteem een aparte voorziening zal worden gemaakt voor lesbische stellen die een donorbevruchting willen ondergaan. Zal ook rekening worden gehouden met transkoppels?

Er geldt een aparte voorziening indien twee vrouwen een relatie met elkaar hebben en beiden een kunstmatige donorbevruchting willen ondergaan met gebruikmaking van dezelfde geslachtscellen van de donor. In dat geval worden zij in het registratiesysteem aangemerkt als één behandelde vrouw om te borgen dat zij kinderen kunnen krijgen die genetisch aan elkaar verwant zijn. Indien deze situatie zich voordoet bij een transkoppel, is de voorziening ook op hen van toepassing.

De VVD-fractieleiden vragen voorts hoe klinieken worden geïnformeerd over buitenlandse donoren. Ontvangen zij voldoende informatie over de donor als de buitenlandse klinieken niet dezelfde wettelijke eisen hebben als Nederlandse klinieken? Kan hierbij gegarandeerd worden dat geen gebruikt gemaakt wordt van zogenoemde «superdonoren» die via verschillende buitenlandse klinieken zeer veel doneren, waarna dit in Nederland terecht komt?

Nederlandse klinieken moeten zich houden aan de Nederlandse wet- en regelgeving. Zij kunnen pas gebruik maken van een (buitenlandse) donor als zij beschikken over alle informatie van de donor die nodig is voor de registratie bij de Sdkb. Daarbij geldt dat alleen bij een behandeling in een kliniek gegarandeerd kan worden dat in Nederland de geslachtscellen van

een donor bij de fertiliteitsbehandeling van maximaal 12 vrouwen worden gebruikt. Dat geldt zowel voor buitenlandse donoren als voor Nederlandse donoren, aangezien ook Nederlandse donoren buiten de klinieken om als privédonor kunnen fungeren.

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

In de betreffende CBO-richtlijn «Medisch-technische aspecten van kunstmatige donorinseminatie» is aangegeven dat geen verhoging van het risico op consanguïniteit (oftewel inteelt) plaatsvindt bij 25 of minder kinderen per donor. In deze richtlijn is zijdelings aandacht voor de eventuele psychologische gevolgen van kunstmatige inseminatie voor het donorkind en de wensouders, maar niet expliciet wat het betekent om (veel) halfbroers of -zussen te hebben. Naar het effect van veel halfbroers en -zussen op het donorkind is tot op heden nog weinig onderzoek gedaan. Uit recent onderzoek is naar voren gekomen dat het hebben van halfbroers en -zussen veel gevoelens en vragen op kan roepen bij donorkinderen en dat de behoefte aan ondersteuning daarbij wisselend is.²¹

*De leden van de **SGP-fractie** steunen het voorstel om het aantal verwekkingen per donor per AMvB te maximeren, te registreren en te monitoren door het nieuw te vormen College. Zij lezen dat de voorgestelde regeling geldt voor de kunstmatige donorbevruchtingen die door de klinieken in Nederland worden verricht. Donorbevruchtingen die buiten het zicht van de klinieken plaatsvinden (dus in het buitenland of in privésituaties), vallen dus buiten het bereik van de Wdkb. Genoemde leden vragen de regering hoe vaak het naar haar schatting voorkomt dat donorbevruchtingen buiten het zicht van klinieken plaatsvinden. Hoe wil de regering bevorderen dat ook deze gegevens worden geregistreerd?*

Er is geen schatting te maken van het aantal donorbevruchtingen buiten het zicht van de klinieken, omdat dit in de privé sfeer plaatsvindt.

*De leden van de **SGP-fractie** lezen dat wordt gekozen voor een maximum van 12 gezinnen per donor. Kan de regering inhoudelijk onderbouwen waarom voor dit aantal is gekozen? Waarom is bijvoorbeeld niet gekozen voor een, vijf, acht, tien, 15 of 20 gezin(nen) per donor (om maar wat aantallen te noemen)?*

De Gezondheidsraad heeft in 2012–2013 in opdracht van de Minister van VWS de CBO-richtlijn *Het maximaal aantal kinderen per spermadonor* geëvalueerd en heeft geadviseerd om het huidige maximum te handhaven. Destijds waren er geen doorslaggevende argumenten om het aantal omhoog dan wel omlaag aan te passen, totdat er meer gegevens komen over psychologische gevolgen van niet-anonieme donatie. De CBO-richtlijn kwam op basis van een berekening uit op een totaal van 25 kinderen. Voor het in maximaal aantal van twaalf is aangesloten bij het Landelijk standpunt spermadonatie. In dit standpunt is aangegeven dat het maximale aantal kinderen per donor wordt bepaald door verschillende aspecten tegen elkaar af te wegen. Deze aspecten zijn de kans op inteelt, de kans op het wijdverspreiden van een genetische aandoening, het belang van het kind, de overwegingen van de donor en het belang van de wensmoeder en de partner.

²¹ Meeting multiple same-donor offspring: psychosocial challenges: Human Fertility: Vol 0, No 0 (tandfonline.com)

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

Op dit moment zijn er geen signalen, maar het kan niet worden uitgesloten dat op basis van voortschrijdend (wetenschappelijk) inzicht aanpassing van het maximumaantal gewenst is. Het is daarom wenselijk om het maximumaantal bij algemene maatregel van bestuur te bepalen.

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

Binnen Europa wordt verschillend gedacht over de traceerbaarheid van (buitenlandse) donoren. Landen hebben op het terrein van medische ethiek een grote mate van beleidsruimte. Wel wordt in Europees verband getracht een grotere eenheid op dit onderwerp te bereiken, bijvoorbeeld in het kader van het Verdrag tot bescherming van de rechten van de mens en de waardigheid van het menselijk wezen met betrekking tot de toepassing van de biologie en de geneeskunde (Biogeneeskundeoverdrag, Trb. 1997, 113) en onderliggende protocollen van de Raad van Europa. Echter, om de nationale beleidsruimte op dit terrein te behouden heeft Nederland dit verdrag niet geratificeerd. Hiervan is de Tweede Kamer in 2015 op de hoogte gebracht.²² Nederland neemt wel actief deel aan de vergaderingen van het aan dit Verdrag verbonden Steering Committee on bioethics (CD-BIO) en brengt daar ook haar standpunten ter zake in. Zo ook ten behoeve van het door de (toen nog) DH-BIO²³ in oktober 2019 aan de Committee of Ministers on Parliamentary Assembly uitgebrachte advies (Recommendation 2156 (2019) «Anonymous donation of sperm and oocytes: balancing the rights of parents, donors and children»). In dat advies wordt aanbevolen anonieme gameetdonatie op te heffen, zodat donorkinderen hun afstammingsinformatie kunnen achterhalen. Daarnaast wordt onder meer aanbevolen om begeleiding bij het verstrekken van de persoonsidentificerende gegevens van de donor te regelen, een register in te stellen zodat donorgegevens makkelijk verstrekt kunnen worden en een bovengrens in te stellen voor het maximumaantal donaties per donor.²⁴ Ook in de toekomst zal Nederland zich binnen de CD-BIO blijvend inzetten om de Nederlandse waarborgen ter zake uit te dragen. De invloed van Nederland is echter beperkt omdat Nederland zoals gezegd geen verdragspartij is bij het Biogeneeskundeoverdrag. De traceerbaarheid van buitenlandse spermadonoren en het grote aantal nakomelingen van spermadonoren die internationaal opereren staan ook op de agenda van een intergouvernementele stuurgroep van de Raad van Europa, de European Committee on Legal Co-operation (CDCJ). Nederland neemt ook actief deel aan deze vergaderingen. De stuurgroep ziet de relevantie en toegevoegde waarde van het opstellen van een conceptaanbeveling over de rechten van nakomelingen van spermadonoren om hun oorsprong te kennen en beveelt aan een voorstel daartoe in te dienen bij het Comité van Ministers. Dit Comité heeft op 5 oktober 2022 ingestemd met deze werkwijze. Daarnaast zal het kabinet in het kader van het voorstel voor een verordening lichaamsmateriaal aandacht vragen en de suggestie doen om het

²² Kamerstukken II 2014–2015, 34 000-XVI, nr. 106.

²³ Ter informatie: sinds 1 januari 2022 vervangt de Stuurgroep Mensenrechten op het gebied van Biogeneeskunde en Gezondheid (CDBIO) de Commissie bioethiek (DH-BIO).

²⁴ Kamerstukken II 2021–2022, 35 870, nr. 5.

nieuw geïntroduceerde donorregister voor lichaamsmaterialen ook in te zetten voor het bijhouden van het aantal vrouwen dat is behandeld met de geslachtscellen van één donor.²⁵

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

Zoals ik in januari van dit jaar reeds heb aangegeven in een brief aan de Tweede Kamer over «spermadonoren met honderden kinderen willen alleen maar helpen»²⁶, heb ik geen middelen tot mijn beschikking om ervoor te zorgen dat donoren zich bij spermadonatie buiten de klinieken om conformeren aan de in Nederland geldende richtlijnen. Het is niet wenselijk een niet handhaafbare registratieplicht in te voeren voor handelingen in de privésfeer. Bovendien heeft registratie weinig zin als de donor vervolgens zijn diensten anoniem aanbiedt op bijvoorbeeld internet of in het buitenland en er wensouders zijn die van die diensten gebruik blijven maken. Registratie van donoren is geborgd wanneer spermadonatie via een Nederlandse kliniek plaatsvindt en na inwerkingtreding van het voorliggende wetsvoorstel zal het maximumaantal te behandelen vrouwen per donor centraal worden gemonitord. Het maximumaantal vrouwen dat behandeld wordt met de geslachtscellen van één donor kan alleen worden gemonitord als de kunstmatige inseminatie in een kliniek plaatsvindt. Wanneer de (kunstmatige) bevruchting in de privésfeer plaatsvindt is het niet mogelijk te controleren van welke donor de geslachtscellen zijn gebruikt. De betrouwbaarheid van een register van donoren die buiten de klinieken om zijn gebruikt is daarom niet te garanderen.

4.1. Uiteenzetting van de voorgestelde regeling

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

De reden om een maximumaantal van 12 behandelde vrouwen te hanteren, is gelegen in het feit dat dit beter aansluit op de registratiesystematiek van de Wdkb. Overschrijding van het aantal van 25 kinderen zal zich naar verwachting slechts in een enkel geval voordoen, gelet op het al jarenlange stabiele gemiddelde van minder dan 2 kinderen per vrouw.

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

²⁵ Fiche 2 Verordening lichaamsmateriaal | Publicatie | Rijksoverheid.nl

²⁶ Kamerstukken II 2021–2022, 35 870, nr. 6.

Als de geslachtscellen van een donor zijn gebruikt bij de behandeling van het maximumaantal vrouwen, dan mogen deze niet meer worden gebruikt ten behoeve van de totstandkoming van een zwangerschap. Tenzij de donor heeft bepaald dat de geslachtscellen voor andere doeleinden ter beschikking worden gesteld (bijvoorbeeld wetenschappelijk onderzoek), moeten deze worden vernietigd. Dit volgt uit artikel 7 Embryowet. Dat het maximumaantal niet langer is verbonden aan het aantal kinderen (25) betekent niet dat de regeling een open einde heeft. Er geldt immers wel degelijk een maximum, namelijk maximaal 12 behandelde vrouwen.

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

Niet alle Europese landen hanteren dezelfde waarborgen als in Nederland. Landen hebben op het terrein van medische ethiek een grote mate van beleidsruimte. Ik zie geen mogelijkheid om te borgen dat een maximumaantal van 12 vrouwen per donor wereldwijd geldt. Wanneer wensouders gebruik maken van de geslachtscellen van een buitenlandse donor moeten zij zich ervan bewust zijn dat de geslachtscellen van deze donor mogelijk ook in andere landen worden gebruikt bij fertiliteitsbehandelingen. Op het aantal behandelingen buiten Nederland kan ik geen invloed uitoefenen, omdat dit zich buiten Nederland en dus de Nederlandse wetgeving voltrekt.

De leden van de PvdA-fractie vragen waarom er niet voor wordt gekozen om ook privédonoren te registreren. Is onderzocht in hoeverre ouders die gebruik maken van een privédonor bereid zijn deze te laten registreren om op die manier de verantwoordelijkheid te nemen en te kunnen controleren of de donor niet boven een maximumaantal kinderen komt? Waarom wordt van deze donoren geen register bijgehouden?

Het is niet wenselijk een niet handhaafbare registratieplicht in te voeren voor handelingen in de privésfeer. Er is niet onderzocht in hoeverre ouders die gebruik maken van een privédonor bereid zijn deze te laten registreren. Voor een betrouwbaar registratiesysteem is het een voorwaarde dat alle ouders de donor laten registreren. Het is niet te controleren of zij dit daadwerkelijk doen, waardoor de betrouwbaarheid van het register niet kan worden gegarandeerd. Registratie van donoren is geborgd wanneer spermadonatie via een Nederlandse kliniek plaatsvindt.

Genoemde leden van de PvdA-fractie vragen in hoeverre het mogelijk is om ervoor te zorgen dat voor moeders die in Nederlandse klinieken worden behandeld, het maximum van 12 gezinnen ook wereldwijd geldt. Wat kan meer gedaan worden ten aanzien van afspraken met buitenlandse klinieken en spermabanken en de werving van meer Nederlandse donoren? Hoe gaat dit opgepakt worden?

Ik zie geen mogelijkheid om te borgen dat een maximumaantal van 12 vrouwen per donor wereldwijd geldt. Wanneer wensouders gebruik maken van de geslachtscellen van een buitenlandse donor moeten zij zich ervan bewust zijn dat de geslachtscellen van deze donor mogelijk ook in andere landen worden gebruikt bij fertiliteitsbehandelingen. Op het aantal behandelingen buiten Nederland kan ik geen invloed uitoefenen, omdat dit zich buiten Nederland en dus de Nederlandse wetgeving voltrekt. Ik zie geen actieve rol voor de overheid als het gaat om het werven van donoren.

*De leden van de **ChristenUnie-fractie** vragen of de regering een code op basis van het Burgerservicenummer (BSN) heeft overwogen.*

De optie van een code op basis van het burgerservicenummer is overwogen. Deze optie bleek echter niet goed uitvoerbaar, omdat buitenlandse donoren niet over een burgerservicenummer beschikken.

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

Klinieken in Nederland zijn wettelijk verplicht om de gegevens van een donor wiens geslachtscellen zijn gebruikt bij een fertiliteitsbehandeling, door te geven aan de Sdkb, ook als deze van buitenlandse donoren afkomstig zijn. Dit betekent dat bij een fertiliteitsbehandeling in een Nederlandse kliniek nooit gebruik gemaakt kan worden van een anonieme donor. Het recht van een kind om te weten van wie het afstamt is daarmee via de Wdkb ook geborgd als het een buitenlandse donor betreft. Het voorliggende wetsvoorstel reguleert niet specifiek het gebruik van buitenlandse donoren, de voorgestelde wijzigingen zijn van toepassing ongeacht of sprake is van een buitenlandse donor.

Ik ben niet voornemens het gebruik van buitenlandse donoren wettelijk te verbieden. Het tekort aan Nederlandse donoren maakt dat er gebruik gemaakt wordt van buitenlandse donoren om te voldoen aan de vraag van wensouders. Het wel of niet gebruiken van een buitenlandse donor is een afweging die wensouders moeten maken. Het is van belang dat wensouders toegang hebben tot betrouwbare informatie zodat ze de consequenties van hun keuze kunnen overzien. Betrouwbare informatie is te vinden op de website van het LIDC en op de website van Fiom, expertisecentrum op onder meer het terrein van verwantschapsvragen. Het Ministerie van VWS financiert deze organisaties.

De leden van de ChristenUnie-fractie vragen in het licht van de aangenomen motie Dik-Faber en Bergkamp²⁷ naar de recente inspanningen van de Nederlandse overheid om in internationale gremia zoals het Committee on bioethics (DH-BIO) de waarborgen die de Nederlandse wetgeving biedt onder de aandacht te brengen. Welke voornemens heeft de regering op dit gebied en welke resultaten worden nagestreefd? Daarnaast vragen genoemde leden in het licht van deze motie om nadere informatie over de omvang van donatie door buitenlandse donoren aan klinieken.

Nederland zal zich binnen de Stuurgroep Mensenrechten op het gebied van Biogeneeskunde en Gezondheid (CD-BIO) blijvend inzetten om de Nederlandse waarborgen ter zake uit te dragen. Sinds 1 januari 2022 vervangt de CD-BIO de Commissie bioethiek (DH-BIO). De invloed van Nederland is echter beperkt omdat Nederland, zoals eerder aangegeven, geen verdragspartij is bij het Biogeneeskundeoverdrag om de nationale beleidsruimte op dit terrein te behouden. Hiervan is de Kamer in 2015 op

²⁷ Kamerstuk 29 323 nr. 160

de hoogte gebracht.²⁸ Wanneer de voorkeur wordt gegeven aan Europese wetgeving op dit terrein zal dit geregeld moeten worden via het Europese parlement.

De traceerbaarheid van buitenlandse spermadonoren en het grote aantal nakomelingen van spermadonoren die internationaal opereren staan ook op de agenda van een intergouvernementele stuurgroep van de Raad van Europa, de European Committee on Legal Co-operation (CDCJ). Nederland neemt ook actief deel aan deze vergaderingen. De stuurgroep ziet de relevantie en toegevoegde waarde van het opstellen van een conceptaanbeveling over de rechten van nakomelingen van spermadonoren om hun oorsprong te kennen en beveelt aan een voorstel daartoe in te dienen bij het Comité van Ministers. Dit Comité heeft op 5 oktober 2022 ingestemd met deze werkwijze. Daarnaast zal het kabinet in het kader van het voorstel voor een verordening lichaamsmateriaal aandacht vragen en de suggestie doen om het nieuw geïntroduceerde donorregister voor lichaamsmaterialen ook in te zetten voor het bijhouden van het aantal vrouwen dat is behandeld met de geslachtscellen van één donor.²⁹

Er zijn in Nederland 13 fertiliteitsklinieken waar wensouders terecht kunnen voor een KID-behandeling. Van deze 13 klinieken werken er 10 samen met buitenlandse spermabanken.³⁰ Het aantal buitenlandse donaties is mij niet bekend, omdat dit geen gegeven is dat centraal wordt geregistreerd.

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

Ik heb geen zicht op donoren die zich als spermadonor bij buitenlandse spermabanken aanbieden en zie geen mogelijkheid om dit te reguleren omdat dit buiten Nederland plaatsvindt.

De leden van de ChristenUnie-fractie wijzen tenslotte ook op de mogelijkheid die Nederlandse donoren nog hebben om anoniem te doneren aan een buitenlandse spermabank. Deze leden pleiten voor een bemiddelingsverbod voor anonieme sperma- en eiceldonatie en een wervingsverbod in Nederland voor vruchtbaarheidsbehandelingen in het buitenland. Hoe rijmt de regering het anoniem doneren met de waarborgen die de Nederlandse wetgeving aan donorkinderen biedt?

Als de spermadonatie plaatsvindt in Nederland moeten de spermabanken zich houden aan Nederlandse wet- en regelgeving. Dat betekent onder meer dat, met inachtneming van artikel 13, tweede lid, van Richtlijn 2004/23/EG³¹ en de bijlage bij die richtlijn, de donor geïnformeerd moet worden over de mogelijkheid dat het gedoneerde lichaamsmateriaal kan worden gebruikt bij een fertiliteitsbehandeling in het buitenland. Ook moet de donor geïnformeerd worden dat daarbij niet gegarandeerd is dat

²⁸ Kamerstukken II 2014–2015, 34 000-XVI, nr. 106.

²⁹ Fiche 2 Verordening lichaamsmateriaal | Publicatie | Rijksoverheid.nl

³⁰ Fertiliteitsklinieken in Nederland | LIDC (donorconceptie.nl)

³¹ 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 2004, L 102).

het gebruik plaatsvindt conform de Nederlandse wet- en regelgeving die gebaseerd is op wat in Nederland medisch-ethisch verantwoord wordt geacht, met inbegrip van het hiervoor al genoemde «Landelijk standpunt spermadonatie» van de NVOG en de KLEM van april 2018. Het is aan de donor om op basis van deze informatie hierover een persoonlijk besluit te nemen.

4.2. Uitwerking van de regeling in de praktijk

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

Om zoveel als mogelijk te bewerkstelligen dat een donor slechts bij één kliniek actief kan zijn, is in het wetsvoorstel bepaald dat het College in beginsel alle aan een donorcode verbonden beschikbare moedercodes ten behoeve van één kliniek reserveert. In de regel zullen klinieken dat zelf ook wensen. Dat in het wetsvoorstel geen algemeen verbod is opgenomen voor donatie via meerdere klinieken, is omdat het daardoor bijvoorbeeld mogelijk blijft dat een vrouw die na een eerste behandeling verhuist, zich voor opvolgende behandelingen kan wenden tot een kliniek in de buurt van haar nieuwe woonadres.

4.3. Overgangsregeling van 25 kinderen naar 12 behandelde vrouwen

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

Een donor mag zelf bepalen bij hoeveel vrouwen zijn geslachtscellen worden gebruikt met een maximum van 12 vrouwen. Minder mag dus, meer niet. Een kliniek zal een redelijke inspanning moeten verrichten om de donor te informeren over de omzetting van het maximumaantal van 25 kinderen naar 12 vrouwen. Als dat niet lukt en de donor hier dus niet van op de hoogte gesteld kan worden, zal het maximumaantal van 12 vrouwen per donor aangehouden worden (dan wel naar rato een lager maximumaantal vrouwen als de donor ook een lager maximumaantal kinderen had bepaald.

Er kunnen geen maatregelen getroffen worden om massadonatie via internet en social media tegen te gaan. Dit vindt plaats in de privésfeer en het is niet wenselijk een niet handhaafbare registratieplicht in te voeren voor handelingen in de privésfeer.

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

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

Het is niet de verwachting dat donorkinderen via een juridisch geschil contact met andere nakomelingen van dezelfde donor kunnen afdwingen, daargelaten het praktische punt dat zij niet op de hoogte kunnen zijn van de identiteit van die andere nakomelingen als die niet hebben ingestemd met gegevensuitwisseling. Aan donorkinderen die wel in contact willen komen met andere nakomelingen van dezelfde donor wordt met het onderhavige wetsvoorstel daartoe een voorziening van overheidswege aangeboden. Die voorziening verloopt via het College, aangezien die beschikt over de gegevens van donorkinderen die zich hebben gemeld. Donorkinderen die niet van deze voorziening gebruik wensen te maken, kunnen gebruik maken van de bestaande mogelijkheden zoals sociale media of particuliere DNA-tests.

*De leden van de **CDA-fractie** begrijpen dat als er voor leeftijdsgrenzen wordt gekozen, er wordt aangesloten bij de leeftijdsgrenzen van de Wet geneeskundige behandelovereenkomst (Wgbo). Waarom mogen in dit verband kinderen vanaf 12 jaar dan echter niet reeds informatie over nakomelingen van dezelfde donor opvragen als de (wettelijke) ouders daar toestemming voor geven? Waarom wordt in dat geval juist weer afgeweken van de leeftijdsgrenzen van de Wgbo?*

Bij de totstandkoming van de Wdkb is de wetgever van mening geweest dat een verzoek om verkrijging van de persoonsidentificerende gegevens van de donor van het donorkind zelf afkomstig moet zijn en niet van diens ouders of een andere wettelijke vertegenwoordiger. In lijn hiermee is het wenselijk geacht dat het verzoek om de persoonsidentificerende gegevens van andere nakomelingen van dezelfde donor te verkrijgen en de instemming dat de eigen persoonsidentificerende gegevens aan anderen mogen worden verstrekt, ook van het donorkind zelf afkomstig moet zijn. Om die reden is dezelfde leeftijdsgrens gehanteerd.

Genoemde leden van de CDA-fractie vragen of het leeftijdsvereiste (een verzoek kan pas ingediend worden door een donorkind dat tenminste 16 jaar is) ook betekent dat het donorkind bij het doen van een verzoek geen gegevens krijgt van halfbroers en -zussen die de leeftijd van 16 jaar nog niet hebben bereikt. Krijgen zij in dat geval wel te horen dat er nog meer halfbroers en/of -zussen zijn (en hoeveel), zonder daarbij de precieze identiteitsgegevens te ontvangen? Krijgen deze donorkinderen vervolgens automatisch wel een bericht als op een later moment de halfbroer en/of -zus wél de leeftijd van 16 jaar heeft bereikt (en toestemming heeft gegeven gegevens uit te wisselen)? Zo niet, betekent dat dan niet dat donorkinderen meerdere keren – verdeeld over meerdere jaren – een

verzoek zouden moeten doen om zeker te weten dat ze al hun halfbroers en -zussen leren kennen?

Het is juist dat donorkinderen alleen de persoonsidentificerende gegevens kunnen krijgen van andere nakomelingen van dezelfde donor die ook de leeftijd van 16 jaar hebben bereikt. Het wetsvoorstel voorziet wel in de mogelijkheid dat een donorkind geïnformeerd kan worden over het aantal behandelingen waarbij gebruik is gemaakt van de geslachtscellen van de donor. Het wetsvoorstel voorziet er ook in dat een donorkind op de hoogte wordt gesteld van de persoonsidentificerende gegevens van andere nakomelingen van dezelfde donor als die zich later melden bij het College. Het donorkind hoeft dus niet periodiek herhaalde verzoeken in te dienen.

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

De voorgestelde regeling geldt ook voor donorkinderen van vóór 2004 ingeval van een A-donor, waarbij echter wel vereist is dat er voldoende gegevens beschikbaar moeten zijn om andere nakomelingen van die donor te kunnen achterhalen.

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

Sinds de oprichting van de Fiom KID-DNA Databank in 2010 hebben 886 donoren en 2.674 donorkinderen zich aangemeld (gegevens t/m 31 augustus 2022). Inmiddels zijn er 26 (29%) donoren gematcht met één of meerdere donorkinderen en zijn er 72 (27%) donorkinderen gematcht met hun donor. Voor actuele cijfers wordt verwezen naar de website van Fiom.³²

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

Bij de totstandkoming van de Wdcb is de wetgever van mening geweest dat een verzoek om verkrijging van de persoonsidentificerende gegevens van de donor van het donorkind zelf afkomstig moet zijn en niet van diens ouders of een andere wettelijke vertegenwoordiger. In lijn hiermee is het wenselijk geacht dat het verzoek om de persoonsidentificerende gegevens van andere nakomelingen van dezelfde donor te verkrijgen en de instemming dat de eigen persoonsidentificerende gegevens aan anderen mogen worden verstrekt, ook van het donorkind zelf afkomstig moet zijn. Om die reden is dezelfde leeftijdsgrens gehanteerd.

³² Praktische informatie over de Fiom KID-DNA Databank | Fiom

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

Deze informatie is mij niet bekend. Gezien het recht op privacy is het naar mijn mening van belang dat donorkinderen zelf kunnen aangeven of zij wel of niet contact willen met andere donorkinderen.

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

Het wetsvoorstel gaat er van uit dat donorkinderen eenmalig actief moeten aangeven dat zij in contact willen komen met andere nakomelingen van dezelfde donor. Als zij dat eenmaal hebben gedaan, worden zij vanzelf op de hoogte gesteld van eventuele nakomelingen van dezelfde donor die zich later pas bij het College melden. Naar mijn oordeel vormt die eenmalige melding geen onoverkomelijke drempel en wordt daarmee recht gedaan aan de belangen van donorkinderen die er geen prijs op stellen om actief door het College te worden benaderd.

6. College donorgegevens kunstmatige bevruchting

6.1.1 De wijze van omvorming

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

Het agentschap CIBG is een uitvoeringsorganisatie van het Ministerie van VWS en is daarmee hiërarchisch ondergeschikt aan de Minister van VWS. Vanwege de verschillende belangen die spelen bij verstrekking van donorgegevens is het wenselijk dat de degene die daarover beslist iets meer op afstand van het ministerie staat. Vandaar dat ten aanzien van deze taakuitvoering is gekozen voor een onafhankelijke stichting die niet hiërarchisch ondergeschikt is.

Met dit wetsvoorstel blijft dan ook het oorspronkelijke instellingsmotief van de Sdkb als zbo, namelijk de behoefte aan onafhankelijke oordeelsvorming op grond van specifieke deskundigheid, nog steeds onverkort gelden. De omvorming van een privaatrechtelijke naar een publiekrechtelijke rechtsvorm maakt dit niet anders. Onveranderd blijft daarmee ook dat geen sprake is van hiërarchisch ondergeschiktheid aan de Minister van VWS. Ook blijft, zoals geadviseerd³³, de technische uitvoering van de registratie en het secretariaat bij het CIBG. Het secretariaat staat onder het gezag van de Sdkb (na inwerkingtreding van het wetsvoorstel: het College) en legt over de werkzaamheden ook uitsluitend verantwoording af aan het bestuur van de Sdkb (na inwerkingtreding van het wetsvoorstel: het bestuur van het College).

³³ Onderzoek naar de herpositionering van zbo's» van J.F. de Leeuw van mei 2013.

Het beleggen van publieke taken bij een zbo brengt met zich mee dat de ministeriële verantwoordelijkheid voor de uitvoering van die taken beperkt is. Omdat een Minister ten aanzien van een publiekrechtelijk zbo over meer bevoegdheden beschikt dan ten aanzien van een privaatrechtelijk zbo en derhalve beter invulling kan geven aan zijn ministeriële (stelsel)verantwoordelijkheid, is besloten over te gaan tot omvorming van de Sdkb tot een publiekrechtelijk zbo zonder rechtspersoonlijkheid.

6.1.2 De gevolgen van de omvorming

*De leden van de **CDA-fractie** merken op dat de regering aangeeft dat voor het financieel toezicht op de Sdkb door de omvorming van een privaatrechtelijke naar een publiekrechtelijke rechtsvorm voortaan afdeling 1 van hoofdstuk 4 van de Kaderwet zelfstandig bestuursorgaan (zbo's) gaat gelden, in plaats van afdeling 3 van hetzelfde hoofdstuk. Verderop in deze paragraaf geeft de regering echter aan dat dit geen wezenlijke wijziging met zich meebrengt, omdat bijna alle artikelen uit deze afdeling reeds nu op grond van artikel 37 van de Kaderwet zbo's is toepassing zijn. Genoemde leden vragen of de regering kan toelichten welke wijzigingen rond het financieel toezicht op de Sdkb nu echter wel doorgevoerd worden.*

De bepalingen met betrekking tot het financieel toezicht blijven inhoudelijk hetzelfde op het moment dat de omvorming naar een publiekrechtelijke rechtsvorm plaatsvindt en afdeling 1 van hoofdstuk 4 rechtstreeks van toepassing wordt. Op grond van artikel 37 van de Kaderwet zbo's is afdeling 1 (Begroting publiekrechtelijke zelfstandige bestuursorganen) van hoofdstuk 4 met betrekking tot het financieel toezicht van toepassing, indien «een zelfstandig bestuursorgaan uitsluitend de bij de wet, krachtens de wet bij algemene maatregel van bestuur of krachtens de wet bij ministeriële regeling opgedragen taken en daaruit onmiddellijk voortvloeiende werkzaamheden uitvoert». Dat is het geval voor de Sdkb, waardoor deze afdeling via artikel 37 nu ook al geldt voor het privaatrechtelijke zbo Sdkb. Overigens zal afdeling 2 van hoofdstuk 4 niet langer van toepassing zijn vanwege het verlies van rechtspersoonlijkheid, maar dat heeft in de praktijk geen inhoudelijke gevolgen.

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

Het omvormen van de Sdkb van privaatrechtelijke rechtsvorm naar publiekrechtelijke rechtsvorm heeft geen gevolgen voor de huidige lopende rechtsprocedures. In artikel IV van het wetsvoorstel is namelijk bepaald dat in wettelijke procedures en rechtsgedingen waarbij de Sdkb is betrokken, met ingang van het tijdstip van inwerkingtreding van het wetsvoorstel het College in de plaats van de Sdkb treedt.

6.2 Wettelijke borging van inspraak van betrokkenen

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

hoeverre kan het College besluiten hiervan af te wijken en wat zijn dan de te nemen stappen? Graag ontvangen deze leden een toelichting op dit proces.

In 2021 hebben de eerste donorkinderen van ná 2004 de leeftijd van 16 jaar bereikt. Tot de peildatum (25 november 2022) is het nog niet voorgekomen dat naar aanleiding van een verzoek van een donorkind een belangenafweging moest worden uitgevoerd, omdat in geen van de gevallen de donor (van ná 2004) zich heeft verzet tegen verstrekking met een beroep op zwaarwegende belangen. De adviescommissie en het bestuur hebben de afgelopen periode geoefend met fictieve testcasussen, maar hebben dus nog geen ervaring kunnen opdoen met reële casussen. De adviescommissie zal een voorliggend geval op de eigen merites moeten beoordelen, op dit moment zijn er geen richtlijnen beschikbaar en evenmin is er jurisprudentie waarop de adviescommissie zich kan beroepen. Als meer ervaring is opgedaan met de belangenafweging is het wel mogelijk dat zich een lijn ontwikkelt op grond waarvan duidelijk is dat bepaalde belangen die door een donor worden aangevoerd, in de regel niet zwaarwegend genoeg zijn om verstrekking van diens persoonsidentificerende gegevens tegen te houden. Het advies dat de adviescommissie aan het bestuur van de Sdkb (na inwerkingtreding van het wetsvoorstel: het College) uitbrengt, is – conform de aanduiding ervan – adviserend van aard. Het uiteindelijke besluit om wel of niet tot verstrekking van de persoonsidentificerende gegevens van de donor over te gaan, ligt bij het bestuur van de Sdkb (na inwerkingtreding van het wetsvoorstel: het College) en het kan daarbij afwijken van het advies van de adviescommissie. In dat geval moet het bestuur dan wel gemotiveerd aangeven waarom wordt afgeweken van het advies (artikel 3:50 Algemene wet bestuursrecht, hierna: Awb).

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

Bij de behandeling van verzoeken worden de termijnen aangehouden, zoals die voor aanvragen zijn vastgelegd in de Awb. Dit betekent dat uiterlijk binnen acht weken een beslissing op een verzoek wordt genomen (artikel 4:13, tweede lid, Awb). Betrokkenen worden steeds in iedere stap van de procedure per brief geïnformeerd over waar in het proces ze zich bevinden, wat de volgende stap is en op welke termijn ze weer een reactie kunnen verwachten.

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

Deze leden vragen tevens of bijgehouden wordt welke zwaarwegende belangen van de donor voor de adviescommissie en het College voldoende reden was voor het afwijzen van het verzoek van een donorkind.

Ervan uitgaande dat hier wordt bedoeld op aanvragen om persoonsidentificerende gegevens van de donor waarbij de behandeling ná 2004 heeft plaatsgevonden, geldt dat er tot de peildatum (25 november 2022) 44 aanvragen zijn afgehandeld. Tot de peildatum is het niet voorgekomen dat een donor van ná 2004 zich heeft verzet tegen verstrekking met een beroep op zwaarwegende belangen. In 42 gevallen is het bestuur van de Sdkb tot verstrekking van de gegevens overgegaan. In één geval heeft de aanvrager zelf de aanvraag geannuleerd en in een ander geval heeft de aanvrager niet alle benodigde informatie aangeleverd. Het is tot op heden dus nog niet voorgekomen dat een donor van ná 2004 weigerde toestemming te geven en daarbij zwaarwegende belangen heeft aangevoerd. De adviescommissie zal een voorliggend geval op de eigen merites moeten beoordelen, op dit moment zijn er geen richtlijnen beschikbaar en evenmin is er jurisprudentie waarop de adviescommissie zich kan beroepen. Als meer ervaring is opgedaan met de belangenafweging is het wel mogelijk dat zich een lijn ontwikkelt op grond waarvan duidelijk is dat bepaalde belangen die door een donor worden aangevoerd, in de regel niet zwaarwegend genoeg zijn om verstrekking van diens persoonsidentificerende gegevens tegen te houden.

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

Informatie over de werkwijze van de adviescommissie is opgenomen in het huishoudelijk reglement van de adviescommissie, dat onder meer is gepubliceerd op de website van de Sdkb.³⁴ De adviescommissie bestaat uit een jurist, een ethicus en een pedagoog/psycholoog. Het bestuur van de Sdkb (na inwerkingtreding van het wetsvoorstel: het College) benoemt de leden van de adviescommissie voor een termijn van 4 jaar met eenmalig de mogelijkheid tot verlenging van 4 jaar. De leden van de adviescommissie kunnen uiteraard geen lid zijn van het bestuur.

De adviescommissie wordt ad hoc bij elkaar geroepen op het moment dat een donor zwaarwegende belangen aanvoert die beoordeeld moeten worden. De procedure staat omschreven in het huishoudelijk reglement van de adviescommissie dat te raadplegen is via de website van de Sdkb. In het kort omvat de procedure het volgende. Het bestuur van de Sdkb verzoekt de adviescommissie om te beoordelen of de door de donor

³⁴ wetten.nl – Regeling – Reglement Stichting donorgegevens kunstmatige bevruchting – BWBR0033072 (overheid.nl)

aangedragen belangen aangemerkt kunnen worden als zwaarwegende belangen waardoor verstrekking van persoonsidentificerende gegevens van de donor aan het donorkind achterwege zou moeten blijven, zoals bedoeld in artikel 3, tweede lid, Wdtkb. De donor wordt in de gelegenheid gesteld om de belangen mondeling toe te lichten aan de adviescommissie. Nadat alle adviescommissieleden de aangedragen belangen individueel op grond van het beoordelingsformulier en vanuit de eigen expertise hebben beoordeeld, bespreekt de adviescommissie deze in een gezamenlijke vergadering en verwerkt deze tot één gezamenlijk advies. Het bestuur neemt op basis van het advies het besluit over de verstrekking van de persoonsidentificerende gegevens. Hierbij worden termijnen gehanteerd overeenkomstig de Awb. Dat betekent dat donor en donorkind in principe binnen 8 weken een beslissing tegemoet kunnen zien vanaf het moment dat de donor de belangen aandraagt bij Sdkb. Eventueel kan een beslissing op grond van Awb verdaagd worden. Donor en donorkind krijgen hier dan melding van, inclusief de reden en de nieuwe beslistermijn.

7. Verhouding tot andere regelgeving

7.1 Bestaande wetgeving

*Op grond van artikel 5 van de Embryowet kunnen uitsluitend meerderjarigen die in staat zijn tot redelijke waardering van hun belangen ter zake, hun geslachtscellen ter beschikking stellen. De leden van de **CDA-fractie** vragen of de regering kan reflecteren op de huidige leeftijd van 18 jaar naar aanleiding van het rapport Leeftijdsgrenzen van de Raad voor Volksgezondheid & Samenleving ³⁵.*

In het genoemde rapport wordt geadviseerd de grens van de jeugdhulpplicht op de korte termijn van 18 naar 21 jaar te verhogen, in sommige gevallen zelfs naar 23 jaar. Het verhogen van de bovengrens van de jeugdhulpplicht is volgens de Raad voor Volksgezondheid & Samenleving de eerste noodzakelijke stap richting een betere positie voor kwetsbare jongeren. Met het verhogen van deze grens hebben kwetsbare jongeren langer een vangnet, waarmee voorkomen kan worden dat ze in een neerwaartse spiraal terechtkomen van sociale of psychische problemen, schulden, criminaliteit of dakloosheid.

De in het rapport voorgestelde verhoging van de leeftijdsgrens ziet daarmee uitsluitend op de bescherming van kwetsbare jongeren. De leeftijdsgrens van 18 jaar die in het algemeen in Nederland gehanteerd wordt, is de huidige leeftijd waarop iemand volgens de wet als meerderjarige wordt aangeduid. Met het bereiken van deze leeftijd gaan verschillende rechten en plichten gepaard. Vanaf dat moment kan iemand die in staat is tot redelijke waardering van zijn belangen dus op grond van de Embryowet zijn geslachtscellen ter beschikking stellen. Het rapport geeft geen aanleiding om hier in dit geval nu van af te wijken.

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

Hierover wordt geen centrale administratie bijgehouden. Als spermadonaties ook aan buitenlandse klinieken worden verkocht, moet de donor op grond van het hiervoor reeds genoemde artikel 13, tweede lid, van Richtlijn 2004/23/EG en de bijlage bij die richtlijn worden geïnformeerd

³⁵ Raad voor Volksgezondheid & Samenleving, 5 juni 2018, »Leeftijdsgrenzen«, Leeftijdsgrenzen – Betere kansen voor kwetsbare jongeren | Advies | Raad voor Volksgezondheid en Samenleving (raadrvs.nl).

over de mogelijkheid dat het gedoneerde lichaamsmateriaal kan worden gebruikt bij een fertiliteitsbehandeling in het buitenland. Ook moet de donor geïnformeerd worden dat daarbij niet gegarandeerd is dat het gebruik plaatsvindt conform de Nederlandse wet- en regelgeving die gebaseerd is op wat in Nederland medisch-ethisch verantwoord wordt geacht, met inbegrip van het hiervoor al genoemde «Landelijk standpunt spermadonatie» van de NVOG en de KLEM van april 2018.

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

De Wdkb ziet op het gebruik van embryo's ten behoeve van een zwangerschap. Dit staat los van de eventuele opheffing van het verbod op het kweken van embryo's ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek. Volgens het coalitieakkoord kunnen de fracties van D66 en VVD een initiatiefwetsvoorstel daartoe indienen. Binnen welk tijdsplan zij voornemens zijn om dat te doen is mij niet bekend.

7.2. Voorstel Wet kind, draagmoederschap en afstamming

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

Via het voorstel van de Wet kind, draagmoederschap en afstamming wordt in artikel 1:247 van het Burgerlijk Wetboek voorzien in een verplichting voor de ouder om het kind voor te lichten over diens afstamming, als onderdeel van de verplichtingen die samenhangen met het ouderlijk gezag. Dit betreft een verplichting waar geen specifieke sanctie op is voorzien. Het is voor de overheid in algemene zin onmogelijk om te controleren en sanctioneren dat ouders kinderen voorlichten over de afstamming. In voorkomende gevallen kan de rechter desverzocht deze voorlichting wel opdragen aan ouders en zo nodig een specifieke civielrechtelijke sanctie daarbij opleggen, zoals een dwangsom.³⁶

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

Het register zoals voorzien in het voorstel van de Wet kind, draagmoederschap en afstamming is vooralsnog gericht op de registratie van gegevens bij draagmoederschap. Op dit moment zijn er geen plannen om het register met donorgegevens op grond van de Wdkb en het register van gegevens bij draagmoederschap te integreren. Wel zal op termijn kunnen worden bezien op welke wijze mensen die op zoek zijn naar

³⁶ ECLI:NL:HR:2016:452, NJ 2016/210 m.nt. S.F.M. Wortmann.

afstammingsinformatie zo veel mogelijk via een centraal punt kunnen worden doorgeleid naar de bij de overheid beschikbare gegevens.

8. Toezicht en handhaving

*In het onderhavige wetsvoorstel ontbreekt een evaluatiebepaling. In diverse gezondheidswetten is standaard een evaluatiebepaling opgenomen. Artikel 32 Embryowet bepaalt dat de Minister iedere vijf jaar aan de Staten-Generaal een verslag zendt over de doeltreffendheid en de effecten van deze wet in de praktijk. De leden van de **VVD-fractie** vragen waarom ervoor is gekozen in dit wetsvoorstel geen evaluatiebepaling op te nemen?*

De Wdkb en het onderhavige wetsvoorstel bevatten inderdaad geen evaluatiebepaling. Ondanks het ontbreken van een wettelijke evaluatieplicht daartoe is de Wdkb sinds de inwerkingtreding ervan tweemaal geëvalueerd (in 2011/12 en 2019) en wordt met het onderhavige wetsvoorstel navolging gegeven aan meerdere aanbevelingen uit de tweede wetsevaluatie.

De leden van de VVD-fractie achten het van belang om tussentijds de vinger aan de pols te kunnen houden over de werking van deze wet, in afwachting van de volgende evaluatie. De IGJ is belast met het toezicht op de naleving van de Wdkb. Kan de regering toezeggen met de IGJ in gesprek te zullen gaan over een eventuele jaarrapportage van de Wdkb, gelijkloidend aan de jaarrapportage die geleverd wordt bij de Wet afbreking zwangerschap?

De Sdkb, die tot taak heeft om uitvoering te geven aan de Wdkb, heeft wel de beschikking over dergelijke gegevens en maakt van deze gegevens een jaarverslag, waarin ze onder meer in gaat op geregistreerde gegevens van behandelingen, aanvragen voor donorgegevens en ouderschapsverklaringen en afhandeling van aanvragen. Hierdoor is dus inzicht in de beschikbare gegevens. Er is dus al sprake van een jaarrapportage met gegevens over aantallen behandelingen die vallen onder de Wdkb, vergelijkbaar met de jaarrapportages met betrekking tot de Wet afbreking zwangerschap.

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

Het instrument van een last onder dwangsom biedt naar mijn oordeel een adequaat middel om naleving van de registratieverplichting door klinieken af te dwingen. Daarbij geldt dat de hoogte van de te verbeuren dwangsom kan worden aangepast op de concrete casus en is die niet beperkt tot de boetehoogte van de derde categorie. Daarmee biedt dit instrument meer mogelijkheden tot maatwerk dan bijvoorbeeld de maatregel van onmiddellijke sluiting van een kliniek. Er is geen aanleiding gezien om met het onderhavige wetsvoorstel de huidige in artikel 11 Wdkb neergelegde strafmaat aan te passen bij gebreke van signalen dat daartoe een noodzaak zou bestaan.

*De leden van de **PvdA-fractie** vragen hoe het toezicht op het nakomen van de meldplicht ten aanzien van medische gegevens en ten aanzien van genetische aandoeningen, vormgegeven zal worden door de IGJ. Hoe gaat dit toezicht er in de praktijk precies uitzien? Hoe worden het toezicht*

en het inzagerecht ingepast in de werkzaamheden van de IGJ en hoe kan worden nagegaan in welke mate en op welke wijze het toezicht daadwerkelijk heeft plaatsgevonden? Op welke wijze is toezicht op gegevensdeling van klinieken naar donoren, behandelde vrouwen en zorgverleners vormgegeven?

Ik heb aanleiding gezien om via een tweede nota van wijziging de voorgestelde regeling ingeval van een erfelijke aandoening bij de donor aan te passen. De nieuwe regeling gaat niet langer uit van een melding door de kliniek, maar door de klinisch geneticus conform de «Richtlijn informeren van familieleden bij erfelijke aandoeningen» van de VKGN. De IGJ kan toezien op de naleving van die richtlijn.

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

De naleving van de Wdcb is vast onderdeel van het Toetsingskader dat de IGJ hanteert in haar toezicht op fertiliteitsklinieken en semenbanken. Dit betreft zowel het reguliere toezicht (periodieke bezoeken aan de klinieken) als het incidententoezicht. Ook onderzoekt de IGJ signalen en meldingen die zij vanuit de Sdkb of betrokkenen ontvangt over het aanleveren van gegevens door klinieken. Voorliggende wetswijziging voorziet in een grondslag voor het College om het aantal behandelde vrouwen per donor te registreren en te monitoren. Een kliniek kan op grond van de voorgestelde wetswijziging bij een behandeling alleen gebruik maken van een donor met een door het College verstrekte donorcode en een aan die donorcode gekoppelde moedercode. Alleen in die gevallen kan registratie plaatsvinden.

Er is geen recent thematisch onderzoek dan het onderzoek uit 2016. Vanuit het risico- en incidententoezicht is de IGJ sindsdien geen signalen tegengekomen die tot een herhaling van een dergelijk thematisch onderzoek noopten.

9. Financiële gevolgen en regeldrukgevolgen

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

De NVOG heeft twee standpunten opgesteld waarin de counseling aan de orde komt. Het gaat om het hiervoor reeds genoemde Landelijk standpunt spermadonatie³⁷ en het standpunt Geassisteerde voortplanting met gedoneerde gameten en gedoneerde embryo's.³⁸ Ook is in het Modelreglement Embryowet de counseling specifiek opgenomen. De IGJ houdt toezicht op de naleving van wet- en regelgeving door de fertiliteitsklinieken.

³⁷ Landelijk standpunt sperma donatie (nvog.nl)

³⁸ Semen/Zaad/sperma (nvog.nl)

10. Advies en consultatie

10.1 Paragraaf 1: inleiding en inhoud van het wetsvoorstel

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

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

Op dit moment is de belangenafweging waarop de betreffende fractieleden doelen, alleen aan de orde als een donor van ná 2004 weigert in te stemmen met de gegevensverstrekking aan het donorkind. Na inwerkingtreding van het wetsvoorstel is de belangenafweging ook aan de orde als een B-donor van vóór 2004 weigert in te stemmen.

In 2021 hebben de eerste donorkinderen van ná 2004 de leeftijd van 16 jaar bereikt. Tot de peildatum (25 november 2022) is het nog niet voorgekomen dat naar aanleiding van een verzoek van een donorkind een belangenafweging moest worden uitgevoerd, omdat in geen van de gevallen de donor (van ná 2004) zich heeft verzet tegen verstrekking met een beroep op zwaarwegende belangen. De adviescommissie en het bestuur hebben de afgelopen periode geoefend met fictieve testcasussen, maar hebben dus nog geen ervaring kunnen opdoen met reële casussen. De adviescommissie zal een voorliggend geval op de eigen merites moeten beoordelen, op dit moment zijn er geen richtlijnen beschikbaar en evenmin is er jurisprudentie waarop de adviescommissie zich kan beroepen. Als meer ervaring is opgedaan met de belangenafweging is het wel mogelijk dat zich een lijn ontwikkelt op grond waarvan duidelijk is dat bepaalde belangen die door een donor worden aangevoerd, in de regel niet zwaarwegend genoeg zijn om verstrekking van diens persoonsidentificerende gegevens tegen te houden.

Over de werkwijze van de adviescommissie is het volgende vermeld op de website van de Sdkb.³⁹

«Artikel 3 – Beoordeling aangedragen belangen, vierde lid. Bij de beoordeling of er sprake is van zwaarwegende belangen, zoals bedoeld in artikel 3, tweede lid van de wet, wordt aan de hand van een beoordelingsformulier ten minste getoetst op de volgende punten:

- a. de donor voorziet een ernstige aantasting van zijn c.q. haar belangen, wanneer diens persoonsidentificerende gegevens aan het donorkind worden verstrekt;
- b. de donor kan aannemelijk maken dat de bedoelde aantasting van de belangen bij verstrekking van diens persoonsidentificerende gegevens daadwerkelijk zal plaatsvinden;

³⁹ Huishoudelijk Reglement Adviescommissie Sdkb | Wet en regelgeving | Donorgegevens

- c. de te verwachten aantasting van de belangen van de donor is zo ernstig dat de persoonsidentificerende gegevens niet verstrekt mogen worden, ondanks de gevolgen die dit voor het donorkind kan hebben;
- d. indien van toepassing, overige punten waarop de aangedragen belangen zijn getoetst.»

De D66-fractieleden merken op dat het bekend is dat donorkinderen er zowel medisch als psychologisch belang bij hebben te weten dat zij donorkind zijn. Daarnaast hebben zij, mede op grond van het Internationaal Verdrag voor de Rechten van het Kind (IVRK), het recht om dit te weten. Er zijn echter nog altijd ouders die ervoor kiezen dit naar hun kind te verzwijgen. De leden van de D66-fractie vragen welke middelen worden ingezet om te zorgen dat de rechten van donorkinderen worden gewaarborgd. Is de regering voornemens om zich hiertoe verder in te spannen? Vindt de regering dat het enkel aan ouders is om kinderen hierover te informeren? Kan de regering reflecteren op de suggestie van het Fiom⁴⁰ om donorkinderen zelf te registreren bij het Cdkb, zodat zij zelf nadere afstammingsinformatie kunnen opvragen?

Het voorstel van Fiom om donorkinderen zelf te registreren is terug te voeren op het standpunt dat donorkinderen niet afhankelijk moeten zijn van de bereidheid van ouders om hen over hun afstamming voor te lichten. Het kabinet is van mening dat de primaire verantwoordelijkheid voor het informeren van kinderen over hun afstamming bij de ouders of andere personen met gezag ligt. Dat geldt voor alle kinderen, niet alleen voor donorkinderen. Via het voorstel van de Wet kind, draagmoederschap en afstamming wordt in artikel 1:247 van het Burgerlijk Wetboek voorzien in een verplichting voor de ouder om het kind voor te lichten over diens afstamming, als onderdeel van de verplichtingen die samenhangen met het ouderlijk gezag. Daaronder valt ook de voorlichting over het gebruik van donorgameten. Dit betreft een verplichting waar geen specifieke sanctie op is voorzien. Het is voor de overheid in algemene zin onmogelijk om te controleren en sanctioneren dat ouders kinderen voorlichten over de afstamming.

Deze leden van de D66-fractie lezen dat indien er een erfelijke aandoening wordt vastgesteld, bijvoorbeeld via een halfbroer of -zus, ouders van donorkinderen onder de 12 jaar hierover worden ingelicht. Kan de regering toelichten hoe wordt omgegaan met informatie indien donorkinderen boven de 12 jaar zijn? Kan de regering aangeven of en hoe ouders voldoende worden toegerust om gezondheidsinformatie te begrijpen en te delen? Erkent de regering dat donorkinderen preventieve gezondheidsonderzoeken mislopen omdat zij niet weten dat zij een risico lopen op een erfelijke aandoening? Kan de regering toelichten op welke wijze hier verandering in wordt gebracht?

Ik heb aanleiding gezien om via een tweede nota van wijziging de voorgestelde regeling ingeval van een erfelijke aandoening bij de donor aan te passen. Met het nieuw voorgestelde artikel 3c wordt zoveel mogelijk aangesloten bij de «Richtlijn informeren van familieleden bij erfelijke aandoeningen» van de VKGN. Deze richtlijn voorziet in een uniform proces van informatievoorziening aan «at-risk familieleden», na het vaststellen van een erfelijke aanleg bij een zogenoemde «indexpatiënt». Als de indexpatiënt een donor is en hij zelf niet beschikt over

⁴⁰ Stichting Fiom – brief aan de Tweede Kamer Commissie Volksgezondheid, Welzijn en Sport ontvangen op 10 juni 2022 (ONLINE) <https://fiom.nl/over-fiom/nieuws/wijziging-wet-donorgegevens-kunstmatige-bevruchting-0>

contactgegevens van (een) donorkind(eren), dan voorziet de nieuw voorgestelde regeling erin dat het College de klinisch geneticus de contactgegevens van het donorkind kan verstrekken. Als het College niet over die gegevens beschikt, verstrekt het de contactgegevens van de moeder aan de klinisch geneticus. In dat geval kan de klinisch geneticus via de moeder contact met het donorkind bewerkstelligen. De nieuwe regeling gaat uit van actief informeren. Een donorkind hoeft dus niet te hebben aangegeven dat het geïnformeerd wil worden over een erfelijke aandoening bij de donor. Er geldt geen leeftijdsgrens. De klinisch geneticus zal het donorkind (of bij minderjarigheid de ouder(s) daarvan) nader informeren over de erfelijke aanleg die bij de donor is geconstateerd. Het counsellen van indexpatiënten over alle aspecten behorend bij een vastgestelde genetische (aanleg voor een) aandoening alsmede het informeren van at-risk familieleden over de erfelijke aanleg behoort tot de taak en verantwoordelijkheid van een klinisch geneticus.

De leden van de D66-fractie lezen verder dat het FIOM¹ aangeeft er behoefte is om alle donoren van voor 2004 actief te benaderen met de vraag of hun gegevens verstrekt mogen worden als het donorkind daar om vraagt. Is de regering bereid dit te doen? Zo nee, waarom niet?

Ik vind het niet wenselijk om alle A-donoren van vóór 2004 aan te schrijven zonder dat is gebleken dat een donorkind de verstrekking van diens persoonsidentificerende gegevens wenst. Zodra een donorkind wel concreet daartoe een verzoek indient, vindt aanschrijving plaats.

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

Het register zoals voorzien in het voorstel van de Wet kind, draagmoederschap en afstamming is vooralsnog gericht op de registratie van gegevens bij draagmoederschap. Op dit moment zijn er geen plannen om het register met donorgegevens op grond van de Wdkb en het register van gegevens bij draagmoederschap te integreren. Wel zal op termijn kunnen worden bezien op welke wijze mensen die op zoek zijn naar afstammingsinformatie zo veel mogelijk via een centraal punt kunnen worden doorgeleid naar de bij de overheid beschikbare gegevens. In het register van de Sdkb worden donorkinderen niet geregistreerd door de klinieken omdat klinieken niet automatisch op de hoogte zijn van de geboorte van een donorkind. De klinieken registreren alleen de gegevens van de donor en de gegevens van de moeder. De primaire verantwoordelijkheid voor het informeren van kinderen over hun afstamming ligt bij de ouders of andere personen met gezag. Dat geldt voor alle kinderen, niet alleen voor donorkinderen.

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

Het kabinet is van mening dat de primaire verantwoordelijkheid voor het informeren van kinderen over hun afstamming bij de ouders of andere personen met gezag ligt. Dat geldt voor alle kinderen, niet alleen voor donorkinderen. Via het voorstel van de Wet kind, draagmoederschap en afstamming wordt in artikel 1:247 van het Burgerlijk Wetboek voorzien in een verplichting voor de ouder om het kind voor te lichten over diens afstamming, als onderdeel van de verplichtingen die samenhangen met het ouderlijk gezag. Daaronder valt ook de voorlichting over het gebruik van donorgameten. Dit betreft een verplichting waar geen specifieke sanctie op is voorzien. Het is voor de overheid in algemene zin onmogelijk om te controleren en sanctioneren dat ouders kinderen voorlichten over de afstamming.

Het is op dit moment te prematuur om de vraag over de verwachte inwerkingtreding van het onderhavige wetsvoorstel en het voorstel van de Wet kind, draagmoederschap en afstamming te doen.

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

In de kabinetsreactie op de tweede evaluatie van de Wdtk⁴¹ heeft het kabinet aangegeven dat de donorstatus niet in de geboorteakte zal worden opgenomen. De reden is dat juridisch ouderschap niet altijd samenvalt met genetisch ouderschap. Informatie over genetische afstamming op de geboorteakte zou in het buitenland onbedoelde gevolgen kunnen hebben: de genetische ouder kan als ouder worden gezien, terwijl enkel is bedoeld informatie te geven over de genetische afstamming. De mening van het kabinet is op dit punt niet gewijzigd.

De leden van de PvdA-fractie begrijpen niet dat enerzijds het Burgerlijk Wetboek zodanig wordt aangepast dat de verplichting ontstaat voor ouders dat zij hun kind moeten inlichten over diens afstamming, terwijl anderzijds, wetende dat deze verplichting niet te controleren is, er niet voor wordt gekozen donorkinderen ook te registreren. Wanneer ouders niet aan de verplichting voldoen, kan de overheid dit corrigeren en de kinderen actief benaderen met voor hen wezenlijke informatie, zo vinden deze leden.

Het kabinet is van mening dat de primaire verantwoordelijkheid voor het informeren van kinderen over hun afstamming bij de ouders of andere personen met gezag ligt. Dat geldt voor alle kinderen, niet alleen voor donorkinderen. Via het voorstel van de Wet kind, draagmoederschap en afstamming wordt in artikel 1:247 van het Burgerlijk Wetboek voorzien in een verplichting voor de ouder om het kind voor te lichten over diens afstamming, als onderdeel van de verplichtingen die samenhangen met het ouderlijk gezag. Daaronder valt ook de voorlichting over het gebruik van donorgameten. Dit betreft een verplichting waar geen specifieke sanctie op is voorzien. Het is voor de overheid in algemene zin onmogelijk om te controleren en sanctioneren dat ouders kinderen voorlichten over

⁴¹ Kamerstukken II 2019/20, 30 486, nr. 24

de afstamming. In de voorlichting en counseling in het kader van draagmoederschap zal aan dit onderwerp ook aandacht worden besteed en het belang daarvan zal worden belicht.

Het is ook niet mogelijk een betrouwbaar systeem in te richten voor het registreren van donorkinderen. De plicht om door te geven dat een kind is geboren dat de donorstatus heeft, zou bij de ouder(s) van het donorkind liggen. De verwekking van een kind met behulp van donorgameten kan immers ook in de privésfeer of in het buitenland plaatsvinden. Het is echter niet te controleren of ouders zich houden aan deze wettelijke meldplicht. Vanuit het oogpunt van toezicht- en handhaafbaarheid is het daarom niet opportuun geacht het melden wettelijk te verplichten.

10.2 Paragraaf 2: uiteenzetting van de huidige wettelijke regeling

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

De leeftijdsgrens van 16 jaar is bij de totstandkoming van de Wdkb bepaald. Uit de wetsgeschiedenis kan onder meer worden afgeleid dat de wetgever van mening was dat een verzoek om verkrijging van de persoonsidentificerende gegevens van de donor van het donorkind zelf afkomstig moet zijn en niet van diens ouders of een andere wettelijke vertegenwoordiger.⁴² In lijn met de leeftijdsgrenzen van de WGBO is daarom de leeftijdsgrens van 16 jaar gehanteerd. Leeftijdsgrenzen voor het bepalen van wilsbekwaamheid bij kinderen zijn altijd complex, elk kind is immers anders. Het zou echter in de praktijk ondoenlijk zijn om per casus vast te stellen of een kind wilsbekwaam is om een verzoek tot verstrekking van de persoonsidentificerende gegevens in te dienen. Zoals ik in de kabinetsreactie op de tweede evaluatie van de Wdkb heb aangegeven⁴³, heb ik aan ZonMw verzocht om onderzoek te laten uitvoeren naar de leeftijdsgrenzen in de Wdkb. Doel van het onderzoek is een concreet advies over een zorgvuldige onderbouwing van en omgang met de leeftijdsgrenzen in de Wdkb. De onderzoeksresultaten worden begin 2023 verwacht en zullen dan met uw Kamer worden gedeeld.

Ingeval van een meerderjarige die niet in staat is om zijn eigen belangen goed te behartigen, geldt in algemene zin dat een wettelijk vertegenwoordiger bevoegd kan zijn om namens diegene bepaalde handelingen te verrichten. Het zal van de concrete casus afhangen of een wettelijk vertegenwoordiger zichzelf bevoegd acht om namens een wilsonbekwaam meerderjarig donorkind een verzoek om verstrekking van de persoonsidentificerende gegevens van de donor in te dienen.

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

De onderzoeksresultaten worden begin 2023 verwacht en zullen dan met uw Kamer worden gedeeld.

⁴² Kamerstukken II 1992/92, 23 207, nr. 3, blz. 12–13.

⁴³ Kamerstukken II 2019/20, 30 486, nr. 24

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

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

Als op grond van een verrichte belangenafweging is besloten om de persoonsidentificerende gegevens van een donor niet aan een donorkind te verstrekken, staat de wettelijke regeling er niet aan in de weg dat dit donorkind wel in contact kan komen met nakomelingen van dezelfde donor.

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

Naar aanleiding van de consultatie zijn de aanduidingen «halfbroers» en «halfzusters» vervangen door de term «nakomelingen van dezelfde donor», louter op grond van de veronderstelling dat dit beter aansluit bij de beleving van donorkinderen. De door de leden genoemde vertechnisering is hier zeker niet beoogd.

II. Artikelsgewijs

Onderdeel E

*Het bestuur van het College moet de donor onverwijld schriftelijk in kennis stellen van een voorgenomen verstrekking van zijn persoonsgegevens, alsmede van de gronden waarop dit voornemen berust. De donor kan hier vervolgens bezwaar tegen maken. De leden van de **CDA-fractie** vragen waarom ervoor wordt gekozen om de bezwaartermijn te verlengen van 30 dagen naar zes weken, aangezien de regering zelf aangeeft dat deze periode voor het betrokken donorkind emotioneel zwaar kan zijn.*

Het gaat hier om een bezwaar in de zin van de Awb. Het is wenselijk geacht om aan te sluiten bij de in die wet geldende bezwaartermijn van zes weken. Voor de volledigheid is het goed om te benadrukken dat als de donor heeft ingestemd met de verstrekking op grond van de voorgestelde wijziging van artikel 3, vierde lid, Wdkb de verstrekking direct na het uitbrengen van het voornemen kan plaatsvinden. Het ligt in die situatie immers niet in de rede dat de donor bezwaar zal maken. Een bezwaar van de donor zal in beginsel dus alleen aan de orde zijn als hij heeft betoogd dat er aan zijn zijde zwaarwegende belangen zijn die in de weg staan aan de verstrekking van zijn persoonsidentificerende gegevens, maar de belangenafweging in zijn nadeel is uitgevallen. In dat geval zal het donorkind zich er evenwel bewust van zijn dat de kans aanwezig is dat de donor bezwaar zal maken tegen de voorgenomen verstrekking.

Indien verstrekking van de persoonsidentificerende gegevens achterwege blijft omdat de belangen van de donor zwaarwegender worden geacht dan die van het donorkind, kan het donorkind tegen die beslissing bezwaar maken bij het College. Genoemde leden vragen of het donorkind in een dergelijk geval de reden van de afwijzing te weten komt. Is het denkbaar dat de zwaarwegende reden om de gegevens niet te verstrekken een (potentieel) tijdelijke reden is? Krijgt een donorkind in dat geval de mogelijkheid om later (dan de bezwaartermijn) alsnog bezwaar te maken? Of kan een donorkind later nogmaals een verzoek indienen?

Als het verzoek van een donorkind om verstrekking van de persoonsidentificerende gegevens van de donor wordt afgewezen, zal in dat besluit de reden voor de afwijzing worden vermeld voor zover dat mogelijk is met het oog op het behoud van de anonimiteit van de donor. Mochten de zwaarwegende belangen aan de zijde van de donor een (potentieel) tijdelijk karakter hebben, dan kan het donorkind op een later tijdstip nogmaals een verzoek indienen.

Artikel 12a

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

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

Het belang van donorkinderen bij verkrijging van afstammingsinformatie staat buiten kijf, ongeacht of het donorkind van vóór of ná 2004 is. Echter, artikel 7 IVRK, noch enige andere rechtsbepaling biedt een donorkind een absoluut recht op doorbreking van de anonimiteit van de donor.⁴⁴ Ook aan de belangen van de donor komt betekenis toe. Bij de totstandkoming van de Wdkb is de wetgever er van uit gegaan dat de uitwerking van artikel 7 IVRK niet zover kan gaan dat personen die geen enkele rekening behoeften te houden met het bekend worden van hun persoonsidentificerende gegevens, hiermee alsnog zouden worden geconfronteerd. Om die reden kunnen A-donoren van vóór 2004 desgewenst hun anonimiteit behouden. Naar mijn oordeel vormt dit in juridisch opzicht nog steeds een juiste balans tussen de rechten van donoren en die van donorkinderen.

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

Ik vind het niet wenselijk om alle A-donoren van vóór 2004 aan te schrijven zonder dat is gebleken dat een donorkind de verstrekking van diens persoonsidentificerende gegevens wenst. Zodra een donorkind wel concreet daartoe een verzoek indient, vindt aanschrijving plaats.

III. Overig

*De leden van de **VVD-fractie** lezen in de brief dat het niet mogelijk of wenselijk is om een niet handhaafbare registratieplicht in te voeren voor handelingen in de privésfeer. Kan de regering dit standpunt verder*

⁴⁴ HR 15-04-1994, ECLI:NL:HR:1994:ZC1337 (Valkenhorst I).

toelichten? Bekend is dat belangenorganisaties zoals de Stichting Donorkind een meerwaarde zien in een centrale registratie omdat deze behoefte bestaat onder wensouders. Ook al is het register vrijblijvend van karakter, geeft het wensouders die kiezen voor donatie in de privésfeer een extra kans op controle en biedt het ook de donor in kwestie een extra zekerheid. Genoemde leden vragen of de regering kan toelichten waarom zij een vrijblijvend register niet wenselijk acht en wat de voordelen en de nadelen hiervan zouden kunnen zijn?

Een register zou alleen de door de leden geschetste mogelijkheid van controle of zekerheid kunnen bieden als sprake is van een betrouwbaar registratiesysteem. Zowel ten aanzien van wensouders als donoren is echter sprake van een niet handhaafbare registratieplicht, waardoor de betrouwbaarheid van het register niet kan worden gegarandeerd. Registratie van donoren is geborgd wanneer spermadonatie via een Nederlandse kliniek plaatsvindt.

Genoemde leden van de VVD-fractie onderschrijven het belang van goede voorlichting over donorconceptie, vooral nu wensouders vaker lijken te kiezen voor een anonieme donor via internet of in het buitenland. Heeft de regering meer informatie over de beweegredenen van wensouders die steeds meer kiezen voor donatie buiten de klinieken om?

Er is mij geen onderzoek bekend naar de beweegredenen van wensouders die kiezen voor een spermadonor buiten de klinieken om.

De VVD-fractieleden vragen verder of bekend is of het Landelijk Informatiepunt Donorconceptie (LIDC) veel hulpvragen krijgt over donatie via internet? Zo nee, hoe kan dat? Kan worden toegelicht op welke manier in het LIDC aandacht wordt besteed aan de consequenties van anonieme donatie via het internet of sociale media? Kan ook worden toegelicht op welke manier wensouders worden gestimuleerd om te kiezen voor een spermadonor via een Nederlandse kliniek, zoals de regering adviseert?

Het LIDC is een online informatiepunt. Op de website van het LIDC is betrouwbare informatie te vinden over donorconceptie en wordt doorverwezen naar organisaties waar mensen met persoonlijke (hulp)vragen terecht kunnen. Het LIDC is niet toegerust om zelf hulpvragen te beantwoorden, bezoekers van donorconceptie.nl worden daar dan ook niet toe uitgenodigd. De informatie op donorconceptie.nl informeert wensouders over de risico's van het gebruik van donoren die zich via het internet aanbieden, zoals over het risico van oneigenlijke motivatie van donoren en misleiding.

Het LIDC informeert wensouders ook over de consequenties voor hun kind wat betreft de keuzes die zij maken. Bijvoorbeeld in het geval van een donor die vele malen doneert, waardoor donorkinderen later mogelijk geconfronteerd worden met vele halfbroers en -zussen.

Op de website van het LIDC is expliciet aandacht voor de consequenties van het kiezen voor een donor van een buitenlandse spermabank.⁴⁵

Er komen steeds meer zaken van massadonatie aan het licht waarbij donorkinderen die zijn verwekt vóór 2004, tientallen- soms wel honderden halfbroers en -zussen blijken te hebben. In een aantal recent aan het licht gekomen casussen zijn hierbij artsen of gynaecologen betrokken. Bij donorkinderen bestaat een grote behoefte aan een onafhankelijk onderzoek naar de omvang van dit probleem. Is de regering het ermee

⁴⁵ Behandeling in Nederland met sperma van een buitenlandse spermabank | LIDC (donorconceptie.nl)

eens dat de overheid een inspanning moet leveren om de schade te beperken van kinderen die in het verleden niet zijn beschermd door vigerende wet- en regelgeving? Zo ja, waarom acht zij een onafhankelijk onderzoek naar dit probleem dan niet wenselijk? Op welke manier zou de regering voor deze donorkinderen een extra inspanning willen en kunnen leveren?

Zonder twijfel is het van groot belang dat ook de donorkinderen van vóór 2004 kunnen beschikken over betrouwbare afstammingsinformatie. In geval het de situatie betreft dat artsen of gynaecologen hun eigen sperma hebben gebruikt bij fertiliteitsbehandelingen, nemen de betrokken ziekenhuizen hun verantwoordelijkheid en zorgen zij voor steun aan de donorkinderen en hun ouders. Uit onafhankelijk onderzoek, dat de betrokken ziekenhuizen in gang hebben gezet, komt naar voren dat er veelal geen medische dossiers meer aanwezig zijn of dat de misstanden niet naar voren komen na raadpleging van de medische dossiers. Ook zijn conform de geldende regels, na het verlopen van de wettelijke bewaarings-termijn, de medische dossiers vernietigd. Een groot onafhankelijk onderzoek heeft daarom weinig zin. Ondersteuning van donorkinderen die te maken hebben met misstanden in het verleden of het vermoeden hebben hiermee te maken te hebben, is desondanks zeker van belang. Over hoe de ondersteuning van deze donorkinderen het best vorm kan krijgen ben ik in gesprek met de relevante partijen, zoals Stichting donorkind en Fiom.

IV. Nota van wijziging

De leden van de VVD-fractie hebben nog enkele vragen over de toelichting op de regeling ten aanzien van kinderen van B-donoren in de nota van wijziging. De regering stelt dat de «ja, tenzij» regeling kan worden toegepast op zowel donoren van ná 2004 als B-donoren van vóór 2004, omdat beide groepen hun geslachtscellen hebben gedoneerd in de wetenschap dat donorkinderen vanaf hun zestiende jaar aanspraak kunnen maken op hun persoonsidentificerende gegevens. Deze donoren hebben deze keuze echter gemaakt in de context van andere wet- en regelgeving: vóór 2004 was anoniem doneren nog mogelijk, na 2004 niet meer. Dit maakt dat in het geval van een mogelijke belangenafweging, er bij donoren van vóór 2004 rekening dient te worden gehouden met de vraag in hoeverre de donor, op grond van de met de kliniek gemaakte afspraken over de verstrekking van zijn persoonsidentificerende gegevens, er rekening mee kon houden dat zijn gegevens op enig moment aan het donorkind zouden kunnen worden verstrekt.

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

Voorts lezen deze leden dat de vraag wat wordt verstaan onder «zwaarwegende belangen» afhangt van de concrete omstandigheden van het geval en de maatschappelijke opvattingen ten tijde van de beoordeling. Kan de regering een toelichting geven op de vraag op welke terreinen de omstandigheden van een donor zullen worden beoordeeld? Daarbij

vragen zij op welke manier de maatschappelijke opvattingen zullen worden beoordeeld. Het gaat hier immers om een medisch-ethisch vraagstuk waarover de opvattingen in de samenleving zeer uiteen kunnen lopen. Op welke manier moet de adviescommissie hier invulling aan geven? Denkt de regering dat de gegeven definities werkbaar zijn voor de adviescommissie?

Voor een goede beantwoording van de gestelde vragen acht ik het verstandig om eerst de voorgestelde regeling inzake B-donoren nog even kort te duiden. Op grond van die regeling wordt een onderscheid gemaakt tussen A-donoren en B-donoren. Voor A-donoren, dus donoren die niet hebben ingestemd met de verstrekken van hun persoonsidentificerende gegevens, blijft de overgangsregeling van artikel 12 Wdkb («nee, tenzij») van toepassing. Voor de andere donoren (B-donoren) gaat het nieuwe artikel 12a Wdkb gelden («ja, tenzij»). Dit zijn dus donoren die er bewust voor gekozen hebben om niet zonder meer anoniem te willen blijven, ondanks dat dat in die tijd het uitgangspunt was. De afspraken die deze B-donoren met de klinieken hebben gemaakt, kunnen, zo is gebleken uit verschillende dossiers, evenwel verschillend van aard zijn. Dit kan variëren van een onvoorwaardelijke instemming met de verstrekking van de persoonsidentificerende gegevens tot een afspraak waarbij de kliniek eerst de donor informeert over een verzoek van een donorkind en de donor op dat moment nog kan bepalen of hij wel of niet dat verzoek wil honoreren. Met andere woorden, er kunnen tussen klinieken en B-donoren hele concrete afspraken zijn gemaakt, maar ook minder concrete afspraken of afspraken met een voorwaardelijk karakter. Het zal van de individueel gemaakte afspraken afhangen of een zwaarwegend belang aan de zijde van de donor in de weg staat aan verstrekking van diens persoonsidentificerende gegevens aan een donorkind. Daarbij is de adviescommissie niet beperkt tot bepaalde terreinen, het enige criterium is of het belang van de donor zwaarder weegt dan het belang van het donorkind op verstrekking van de persoonsidentificerende gegevens. Dat zal voor de adviescommissie in voorkomend geval een zeer lastige afweging kunnen zijn, maar ik heb er vertrouwen in dat de adviescommissie daartoe in staat zal zijn.

*De leden van de **CDA-fractie** vragen hoe het überhaupt kan dat zogenaamde B-donoren van vóór 2004 hun toestemming konden weigeren voor het verstrekken van persoonsidentificerende gegevens op het moment dat een donorkind hiertoe een verzoek had ingediend bij de Sdkb. Waarom is er destijds voor gekozen om in de overgangsbepaling geen duidelijk onderscheid tussen A-donoren en B-donoren te maken?*

Uit de wetsgeschiedenis kan worden afgeleid dat bij de totstandkoming van de Wdkb onvoldoende rekening is gehouden met de mogelijkheid dat een donor die aanvankelijk ermee instemde dat zijn persoonsidentificerende gegevens bekend mochten worden gemaakt aan het donorkind, later op die beslissing zou terugkomen. Hierdoor is ongelukkigerwijs in de overgangsregeling van artikel 12 Wdkb geen onderscheid gemaakt tussen A- en B-donoren. In zodanig onderscheid wordt met de nota van wijziging nu alsnog voorzien.

De CDA-fractieleiden lezen dat het nieuwe artikel 12a onmiddellijke werking heeft. Dit betekent dat het artikel niet alleen van toepassing is op verzoeken die na inwerkingtreding van het onderhavige wetsvoorstel worden ingediend, maar ook op verzoeken die op dat moment in behandeling zijn. Genoemde leden vragen of dit ook geldt voor donorkinderen die inmiddels een rechtszaak hebben verloren (zoals in de eerste zaak beschreven in de toelichting). Krijgen zij alsnog de gevraagde informatie, of moeten zij een nieuwe aanvraag indienen?

Ten aanzien van het donorkind van wie in de eerste rechtszaak de vorderingen zijn afgewezen, heeft de Sdkb aanleiding gezien om alsnog de procedure van artikel 3 Wdkb toe te passen. De Sdkb is daartoe overgegaan nadat de rechtbank Den Haag in de tweede zaak had uitgesproken dat als vaststaat dat sprake is van een B-donor, niet de overgangsregeling van artikel 12 Wdkb maar de procedure van artikel 3 Wdkb moet worden gevolgd. Dat in het geval van het donorkind van de eerste rechtszaak sprake was van een B-donor is in die rechtszaak komen vast te staan. De Sdkb heeft zich er dus eigenstandig toe ingespannen om dit donorkind alsnog in dezelfde positie te brengen als de donorkinderen van wie in de tweede rechtszaak de vorderingen wel zijn toegewezen.

Op het moment dat het onderhavige wetsvoorstel in werking treedt, zal het College bij openstaande aanvragen volgens het nieuwe regime handelen. Donorkinderen van wie al een aanvraag loopt, zullen daarvoor dus geen nieuwe aanvraag hoeven in te dienen. Wel kan het zo zijn dat het College aanvullende informatie nodig heeft om te kunnen beoordelen of sprake is van een B-donor. Voor zover sprake was van een B-donor bij een reeds eerder afgehandelde aanvraag, zal het donorkind een nieuwe aanvraag moeten indienen. Via publieke kanalen zullen donorkinderen hierover zo goed mogelijk worden geïnformeerd.

*De leden van de **SP-fractie** lezen dat met de nota van wijziging het niet meer mogelijk wordt voor B-donoren van voor 2004 om te switchen naar A-donor. In de wetswijziging wordt al voorgesorteerd op een dergelijke wijziging, er werd dus al over deze bepaling nagedacht toen de wetswijziging werd opgesteld. Ook wordt er in de reactie van de regering op het jaarverslag 2018 van de Stichting donorgegevens kunstmatige bevruchting⁴⁶ al ingegaan op dit probleem, en dat het achteraf wijzigen van de B-status naar de A-status niet wenselijk is. Toch is eerst de wetswijziging ingediend, en elf maanden later is daarop door de regering alsnog een wijziging in de vorm van de nota van wijziging gekomen. Genoemde leden vragen de regering om toe te lichten waarom voor deze volgorde en werkwijze is gekozen. Was het niet beter geweest om een wetswijziging naar de Kamer te sturen waarin het aanpakken van deze switchmogelijkheid al was opgenomen?*

Bij het opstellen van het onderliggende wetsvoorstel was de problematiek rondom «switchende B-donoren» reeds in beeld. Op dat moment liepen er echter nog twee rechtszaken en voor het opstellen van de regeling inzake B-donoren is het wenselijk geacht om de uitkomst in die twee zaken af te wachten. In de tussenliggende periode is het wetsvoorstel via internet geconsulteerd (zomer van 2020) en voor advies aan de Afdeling advisering van de Raad van State voorgelegd (december 2020). In de twee rechtszaken is vervolgens op 24 maart 2021 en 2 juni 2021 uitspraak gedaan. Het aanhouden van de indiening van het wetsvoorstel om daarin direct – dus niet bij nota van wijziging – een regeling inzake B-donoren mee te nemen, zou tot een aanzienlijke vertraging hebben geleid. Ik heb het daarom wenselijk geacht om het wetsvoorstel vast zonder de regeling inzake B-donoren bij uw Kamer in te dienen, teneinde aan uw Kamer de keuze te laten om desgewenst vast een aanvang te maken met de schriftelijke behandeling van het wetsvoorstel in afwachting van de nota van wijziging.

De Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
E.J. Kuipers

⁴⁶ Kamerstuk 30 486, nr. 24