

From: GR_communicatie <communicatie@gr.nl>
Date: Wednesday, September 30, 2026, 11:29 AM
To: "postbus@eerstekamer.nl" <postbus@eerstekamer.nl>
Subject: Publicatie samenvatting advies Niet-geanonimiseerd contact na stamceldonatie

Geachte heer of mevrouw,

Vandaag, 30 september, is er een publicatie van de Gezondheidsraad verschenen: *Niet-geanonimiseerd contact na stamceldonatie*. Op dit moment is alleen de samenvatting gepubliceerd. Het volledige advies verschijnt volgende maand.

Ten behoeve van de Eerste Kamer stuur ik u hierbij de link naar de webpagina van dit advies:

[Niet-geanonimiseerd contact na stamceldonatie | Gezondheidsraad](#)

Met vriendelijke groet,

5.1.2.e

Communicatieadviseur



Gezondheidsraad

tel. 5.1.2.e

(niet aanwezig op vrijdag)

Bezuidenhoutseweg 30 - 2594 AV - Den Haag

www.gezondheidsraad.nl



Stamcellen zijn bijzondere lichaamscellen die het vermogen hebben om zich te ontwikkelen tot verschillende type cellen. Bloedvormende stamcellen zijn belangrijk voor de vorming van bloedcellen, waaronder rode bloedcellen, witte bloedcellen en bloedplaatjes. Transplantatie van bloedvormende stamcellen (hierna: stamceltransplantatie) wordt onder andere toegepast bij de behandeling van verschillende typen kanker, zoals leukemie, lymfklierkanker en multipel myeloom, en bij aandoeningen van het immuunsysteem. Bij een allogene stamceltransplantatie krijgt een patiënt gezonde stamcellen van een levende donor. Dat kan een familielid zijn, maar in de meeste gevallen is het een onverwante, anonieme donor. Stamceldonoren zijn over het algemeen jong (<35 jaar). Het merendeel van de Nederlandse ontvangers krijgt stamcellen van een donor uit het buitenland.

Stamceldonor en -ontvanger kunnen behoefte hebben aan contact

In Nederland mag, volgens de huidige wetgeving, de identiteit van de stamceldonor niet bekend gemaakt worden aan de ontvanger, en andersom. Stamceldonoren en -ontvangers mogen na de donatie alleen contact met elkaar hebben via anonieme briefwisseling. Toch kunnen ontvangers en donoren van stamcellen na de transplantatie behoefte

hebben aan niet-geanonimiseerd contact met elkaar. Stichting Matchis, de Nederlandse stamceldonororganisatie, heeft bij het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) aangegeven dat zij stamceldonoren en -ontvangers graag de mogelijkheid wil bieden om na de donatie persoonsgegevens uit te wisselen, omdat zij dit verzoek regelmatig ontvangt. Op 7 augustus 2027 wordt de nieuwe EU-verordening over lichaamsmateriaal van toepassing, die ruimte biedt om uitwisseling van persoonsgegevens onder voorwaarden toe te staan. Niet-geanonimiseerd contact na stamceldonatie is in landen die voor de Nederlandse praktijk van belang zijn, zoals Duitsland en de Verenigde Staten, wel toegestaan. De minister van VWS heeft de Gezondheidsraad verzocht te adviseren over de wenselijkheid van het opheffen van het verbod op niet-geanonimiseerd contact tussen donor en ontvanger. De vraag heeft alleen betrekking op contact nadat de transplantatie heeft plaatsgevonden. Ook heeft de minister gevraagd wat het advies zou betekenen voor niet-geanonimiseerd contact na donatie van ander lichaamsmateriaal. Het advies is opgesteld door de vaste commissie Ethiek en recht.

Verbod dient om vrijwilligheid te garanderen en donoren en ontvangers te beschermen

Het huidige verbod op niet-geanonimiseerd contact na stamcelddonatie is gebaseerd op verschillende ethische en juridische principes. Het verbod dient oorspronkelijk om de vrijwilligheid van de donor te garanderen.

Door persoonlijk contact met de ontvanger kan de donor druk voelen om opnieuw te doneren aan dezelfde ontvanger wanneer re-donatie medisch noodzakelijk is. Ook dient het verbod om de ontvanger te beschermen tegen druk of oneigenlijke beïnvloeding door de donor. Als persoonsgegevens worden uitgewisseld zou de donor de ontvanger om een tegenprestatie kunnen vragen. Verder worden donoren en ontvangers door het verbod beschermd tegen mogelijke negatieve emoties als gevolg van een persoonlijke ontmoeting. De ontmoeting zelf kan overweldigend of teleurstellend zijn, of leiden tot contact dat verdriet, spanning of spijt teweegbrengt. Ten slotte kan het verbod bedoeld zijn om het donorbestand op peil te houden.

Dilemma: Beschermen, maar ook persoonlijke vrijheid respecteren

Niet-geanonimiseerd contact tussen donor en ontvanger kan ook voordelen hebben. Als de ontvanger de donor persoonlijk kan bedanken voor zijn gift, kan dit bijdragen aan het welzijn van de ontvanger, en contact met de ontvanger kan leiden tot een groter gevoel van betekenisgeving bij de donor. Het verbod op niet-geanonimiseerd contact raakt daarmee aan de persoonlijke vrijheid van de donor en ontvanger om elkaars identiteit te

kennen. De commissie signaleert een ethisch-juridisch dilemma: de overheid heeft de plicht om donoren en ontvangers te beschermen tegen de risico's van niet-geanonimiseerd contact, maar dient daarbij hun persoonlijke vrijheden zo veel mogelijk te respecteren.

Absoluut verbod is effectief, maar een te ingrijpende maatregel

De commissie beoordeelt met een ethisch-juridisch afwegingskader in hoeverre een absoluut verbod op niet-geanonimiseerd contact na stamceldonatie nog steeds gerechtvaardigd is. Daarbij toetst zij doel, effectiviteit, proportionaliteit en subsidiariteit van het verbod, en in hoeverre er onbedoelde negatieve gevolgen zijn. De commissie oordeelt dat het verbod effectief is in het garanderen van de vrijwilligheid van donoren, en dat het beschermt tegen vrijwel elk mogelijk ander risico van niet-geanonimiseerd contact. Volgens de commissie zijn dat nastrevenswaardige doelen. Echter, een absoluut verbod is daarvoor niet de meest proportionele maatregel. Met een gekwalificeerd verbod kan namelijk hetzelfde worden bereikt, met behoud van zoveel mogelijk persoonlijke vrijheden. Daarom stelt de commissie dat het wenselijk is om niet-geanonimiseerd contact na stamceldonatie onder voorwaarden toe te staan.

**Advies: Sta niet-geanonimiseerd contact na stamceldonatie onder voorwaarden toe**

De commissie adviseert om niet-geanonimiseerd contact na stamceldonatie onder voorwaarden toe te staan. Deze zienswijze komt

neer op een nee, tenzij-beleid: in principe geldt een verbod op uitwisseling van persoonsgegevens bij stamceldonatie, maar in uitzonderingen zou dit na stamceldonatie toegestaan mogen worden. De uitzonderingen hebben betrekking op twee voorwaarden. De eerste voorwaarde is dat er een wachtperiode van 2 jaar wordt ingesteld voordat persoonsgegevens mogen worden uitgewisseld. Dit is bedoeld om de vrijwilligheid van de donor in het geval van re-donatie te borgen. De kans op re-donatie is het grootst in de eerste 2 jaar na donatie. De wachtperiode voorkomt ook dat de donor alleen opnieuw zou willen doneren als de ontvanger bereid is daar iets tegenover te stellen. Daarmee wordt het risico verkleind dat de donor druk uitoefent op de ontvanger voor een tegenprestatie.

Bovendien stelt een wachtperiode de ontvanger in staat om ruimte te nemen voor fysiek en mentaal herstel. De tweede voorwaarde is geïnformeerde toestemming van beide partijen voor uitwisseling van hun gegevens. Daarvoor is van belang dat zowel ontvanger als donor goed geïnformeerd worden over de mogelijke voor- en nadelen van niet-geanonimiseerd contact. De toestemming moet schriftelijk en onafhankelijk van elkaar verkregen zijn. Minderjarige ontvangers kunnen toestemming geven voor de uitwisseling van hun gegevens vanaf de leeftijd van 16 jaar.

Gevolgen van het advies voor donatie van ander lichaamsmateriaal

De commissie is nagegaan wat de eventuele gevolgen van haar advies kunnen zijn voor wetgeving rondom niet-geanonimiseerd contact na donatie van ander lichaamsmateriaal. De commissie ziet op dit moment

geen reden om bestaande wetgeving te heroverwegen voor contact na donatie van geslachtscellen. Datzelfde geldt voor de donatie van bloedproducten, moedermelk, urine en feces. Omdat de afweging voor stamceldonatie niet ingaat op de belangen van overleden donoren, hun nabestaanden en ontvangers, kan de commissie niet vooruitlopen op wat dit advies mogelijk betekent voor contact na postmortale (orgaan)donatie. Wel ziet zij aanknopingspunten voor het maken van een afweging over niet-geanonimiseerd contact na donatie van een nier of leverweefsel bij leven.

U kunt het hele advies vanaf 29 oktober 2026 downloaden van gezondheidsraad.nl

Deze publicatie kan als volgt worden aangehaald:

Gezondheidsraad. Niet-geanonimiseerd contact na stamceldonatie – Samenvatting.

Den Haag: Gezondheidsraad 2026; publicatienr. 2026/19.

Den Haag, 30 september 2026. Auteursrecht voorbehouden.



Aan de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Datum: 30 september 2026
Telefoon: 070 340 75 20

Uw kenmerk: 4115607-1082440-GMT
E-mail: voorzitter@gr.nl

Ons kenmerk: 4131537/4510087/DL/idv/043
Bijlagen: -

Onderwerp: aanbieding samenvatting advies *Niet-geanonimiseerd contact na stamceldonatie*

Geachte minister,

Graag bied ik u de samenvatting aan van het advies *Niet-geanonimiseerd contact na stamceldonatie*, waar de commissie Ethiek en recht momenteel de laatste hand aan legt.

Op 23 mei 2025 verzocht u de Gezondheidsraad te adviseren over de wenselijkheid van het opheffen van het wettelijke verbod op niet-geanonimiseerd contact tussen stamceldonor en ontvanger. In 2027 wordt de nieuwe EU-verordening 2024/1938 over lichaamsmateriaal van toepassing, die kans biedt voor een eventuele wijziging van het Nederlandse beleid. In uw aanvraag schrijft u dat u het advies van de Gezondheidsraad graag in overweging neemt voor een eventuele wijziging van de Wet veiligheid en kwaliteit lichaamsmateriaal en het Besluit veiligheid en kwaliteit lichaamsmateriaal.

Recent heb ik van uw ministerie vernomen dat de wetswijziging, waarvoor het advies van de Gezondheidsraad van belang is, spoed heeft omdat de EU-verordening op 7 augustus 2027 van toepassing wordt. Daarom heeft de vaste commissie Ethiek en recht de samenvatting van het advies versneld aan mij opgeleverd. De samenvatting is te downloaden op onze website www.gezondheidsraad.nl. Op 29 oktober 2026 maken we de volledige adviestekst beschikbaar op onze website.

Ik onderschrijf het advies van de commissie.

Met vriendelijke groet,

dr. S.C. Tromp,
vicevoorzitter



Aan de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Datum: 15 oktober 2025
Telefoon: 070 340 75 20

Uw kenmerk: 4115607-1082440-GMT
E-mail: voorzitter@gr.nl

Ons kenmerk: 4241692/SK/ldv/043
Bijlagen: -

Onderwerp: start adviestraject niet-geanonimiseerd contact na stamceldonatie

Geachte minister,

Op 23 mei 2025 ontving ik uw adviesaanvraag over niet-geanonimiseerd contact tussen stamceldonor en ontvanger. Deze adviesaanvraag is opgepakt door de vaste commissie Ethiek en recht. Graag informeer ik u dat deze commissie de adviesaanvraag op 8 oktober jl. in behandeling heeft genomen.

Voor het beantwoorden van deze adviesvraag is de vaste commissie tijdelijk aangevuld met vier commissieleden:

- dr. M.B. Bierings, kinderarts-oncoloog en hoofd afdeling stamceltransplantatie, Prinses Máxima Centrum, Utrecht
- mr. dr. M.M. ten Hoopen, gezondheidsjurist, Maastricht University
- dr. E.K. Massey, universitair hoofddocent psychologische aspecten orgaandonatie bij leven, Erasmus MC, Rotterdam
- dr. M.A. de Witte, internist-hematoloog, UMC Utrecht

Waarnemers voor dit adviestraject zijn:

- drs. Z. Gela-Van der Wateren, VWS, Den Haag
- dr. P.R. Ormel, VWS, Den Haag

Bij de eerste vergadering over het onderwerp hebben de leden openheid gegeven over hun mogelijke belangen. Er zijn geen belangen die oneigenlijke invloed zouden kunnen hebben op het adviesproces. De belangenverklaringen van alle commissieleden zijn te vinden op de website van de raad (www.gezondheidsraad.nl).

De commissie zal tijdens de inhoudelijke beraadslagingen Stichting Matchis, het centrum voor stamceldonoren, raadplegen.

Ik heb er vertrouwen in dat de commissie daarmee kan beschikken over de expertise die zij nodig heeft om de adviesvraag goed te kunnen beantwoorden. Het advies zal getoetst worden door de beraadsgroep van de Gezondheidsraad. Ik verwacht u het advies in kwartaal 3 van 2026 aan te kunnen bieden.

Met vriendelijke groet,

prof. dr. K. Stronks,
voorzitter



> Retouradres Postbus 20350 2500 EJ Den Haag

Gezondheidsraad
T.a.v. mevrouw prof. dr. Karien Stronks
Postbus 16052
1500 BB DEN HAAG

**Directoraat-Generaal
Curatieve Zorg**
Directie Geneesmiddelen en
Medische Technologie

Bezoekadres
Parnassusplein 5
2511 VX Den Haag
Postbus 20350
2500 EJ Den Haag

Contactpersoon

[Redacted]

[Redacted]

Ons Kenmerk
4115607-1082440-GMT

Datum **23 MEI 2025**
Betreft Adviesaanvraag niet-geanonimiseerd contact tussen
stamcel donor en ontvanger

Geachte mevrouw Stronks,

Voor patiënten met diagnose bloedkanker, zoals leukemie, is een stamceltransplantatie soms een laatste kans om te genezen. Bij deze behandeling ontvangen patiënten stamcellen van iemand anders. Dat kan een familielid zijn (verwante donor) of iemand die de patiënt niet kent (onverwante donor). Veel patiënten hebben na het doormaken van een stamceltransplantatie behoefte aan contact met de donor om deze te bedanken en om diegene te laten zien wat een verschil hun donatie heeft gemaakt. Hetzelfde geldt voor een groot deel van de stamceldonoren, voor wie de donatie ook een intensief traject is. De wet laat op dit moment enkel geanonimiseerd contact toe voor stamceldonoren en ontvangers, maar de wens bestaat dat dit contact niet-geanonimiseerd plaats kan vinden.

In 2027 wordt de EU-verordening lichaamsmateriaal¹ van toepassing die expliciet de mogelijkheid biedt aan lidstaten om in specifieke situaties de uitwisseling van persoonsgegevens toe te laten, waarbij dit in beginsel wel verboden is (artikel 53, lid 1, punt k, Verordening lichaamsmateriaal). Dit biedt de gelegenheid om het huidige beleid in Nederland tegen het licht te houden en in wetgeving eventueel vast te leggen in welke situaties het delen van persoonsgegevens toegelaten is.

In Nederland rekruteert en begeleidt stichting Matchis² stamceldonoren. Ook zoekt Matchis in opdracht van Nederlandse transplantatiecentra naar een match en faciliteert het importeren van stamcellen voor patiënten die zijn opgenomen in deze centra. Het informeren van donoren over de uitkomst van de transplantatie is al mogelijk onder de kwaliteitsrichtlijnen van de World Marrow Donor Association. Indien gewenst kunnen na de transplantatie berichten verzonden worden tussen donor en ontvanger met stichting Matchis als facilitator. Deze berichten worden geanonimiseerd met inbegrip van het lakken van passages in brieven tussen donoren en ontvangers waaruit bijvoorbeeld het woonadres herleid zou kunnen worden. Met het ontstaan en toenemende gebruik van sociale media kunnen donoren en patiënten ook naar elkaar op zoek gaan, hetgeen in een aantal gevallen al tot contact heeft geleid.

¹ Verordening (EU) 2024/1938 van het Europees Parlement en de Raad betreffende kwaliteits- en veiligheidsnormen voor lichaamsmaterialen die bedoeld zijn voor toepassing op de mens en tot intrekking van Richtlijn 2002/98/EG en Richtlijn 2004/23/EG.

² Stichting Matchis zoekt voor patiënten in Nederland (400 per jaar) die een stamceldonatie nodig hebben, wereldwijd naar een match. Daarnaast coördineert en begeleidt Matchis onverwante donoren in Nederland tijdens het hele proces van stamceldonatie (280 per jaar).



Het anonimiseren van persoonsgegevens is noodzakelijk omdat bij donatie van lichaamsmateriaal de huidige nationale wetgeving (artikel 21, tweede lid, Wet veiligheid en kwaliteit lichaamsmateriaal, en artikel 9.1 lid 2, Eisenbesluit lichaamsmateriaal 2006) het delen van persoonsgegevens tussen donoren en ontvangers niet toelaat. Dit om de donor en de ontvanger te beschermen. Bij stamceldonatie wordt een ontvanger hiermee beschermd tegen een hypothetische situatie waarin een donor een eventuele wederdienst vraagt. Ook is de gedachte dat een donor wordt beschermd voor een persoonlijke benadering door de patiënt in het geval van een verzoek om na transplantatie nog een keer te doneren. Zo'n persoonlijke benadering zou de vrijwilligheid van de donor kunnen schaden, was de gedachte van de wetgever.

Ons Kenmerk
4115607-1082440-GMT

Matchis heeft bij het ministerie aangekaart graag ook de mogelijkheid te willen bieden aan stamceldonoren en ontvangers om persoonsgegevens uit te wisselen. Zij ontvangen vaak dit verzoek van donoren en ontvangers. Dit heeft er ook mee te maken dat veel stamceldonoren voor Nederlandse ontvangers uit Duitsland komen, waar niet-geanonimiseerd contact wel toegelaten wordt. Het Duitse donorcentrum DKMS heeft onderzoek gedaan naar de behoefte van donoren en patiënten aan direct contact. Dit onderzoek laat onder meer zien dat donor-ontvanger contact in de meeste landen wordt toegestaan. Uit ervaringen van Stichting Matchis (bijvoorbeeld uit een Donortevredenheidsonderzoek uit 2018) blijkt dat de behoefte aan direct contact tussen donor en ontvanger vergelijkbaar is met de bevindingen in het onderzoek van DKMS.

Overigens is het goed te vermelden dat we in Nederland toelaten dat kinderen geboren via gedoneerde geslachtscellen afstammingsinformatie kunnen krijgen (artikel 2 en 3, Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting).

Adviesaanvraag

Ik verzoek de Gezondheidsraad te adviseren over de wenselijkheid van het opheffen van het verbod op niet-geanonimiseerd contact tussen de stamceldonor en de ontvanger. Daarnaast verzoek ik de raad te reflecteren op wat het advies zou betekenen voor (niet-geanonimiseerd) contact bij donaties van andere lichaamsmaterialen.

Hoogachtend,

de minister van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport,

Fleur Agema

Persbericht

30 september 2026

Niet-geanonimiseerd contact tussen stamceldonor en -ontvanger onder voorwaarden toestaan

Volgens de huidige wetgeving is contact tussen stamceldonoren en -ontvangers alleen toegestaan via anonieme briefwisseling. De Gezondheidsraad adviseert om niet-geanonimiseerd contact tussen stamceldonoren en -ontvangers onder voorwaarden toe te staan. Daarmee worden donoren en ontvangers volgens de raad voldoende beschermd tegen de mogelijke risico's van contact met elkaar, zonder dat hun persoonlijke vrijheid onnodig wordt beperkt.

Stamceltransplantatie wordt onder andere toegepast in de behandeling van verschillende typen kanker, zoals lymfklierkanker en leukemie, en van aandoeningen van het immuunsysteem. De patiënt ontvangt dan gezonde stamcellen van een levende donor. Meestal gaat het om een onverwante donor uit het buitenland. In Nederland mogen stamceldonoren en -ontvangers alleen contact hebben via anonieme briefwisseling en alleen na transplantatie. Het verbod op niet-geanonimiseerd contact dient om de vrijwilligheid van de donor te garanderen: door persoonlijk contact met de ontvanger kan de donor druk voelen om opnieuw te doneren, mocht dat medisch noodzakelijk zijn. Andersom wordt de ontvanger beschermd tegen druk of oneigenlijke beïnvloeding van de donor, die zou kunnen vragen om een tegenprestatie. Ook worden donoren en ontvangers door het verbod beschermd tegen mogelijke negatieve emoties als gevolg van het contact.

Stamceldonoren en -ontvangers kunnen behoefte hebben aan persoonlijk contact met elkaar. De ontvanger kan de donor dan bedanken, en de donor kan zien welk verschil de donatie heeft gemaakt. In een aantal landen is niet-geanonimiseerd contact onder voorwaarden wel toegestaan. De minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) heeft de Gezondheidsraad gevraagd te beoordelen of niet-geanonimiseerd contact na stamceldonatie ook in Nederland kan worden toegestaan. In 2027 wordt een nieuwe EU-verordening over lichaamsmateriaal van toepassing, die hiervoor ruimte biedt.

De raad adviseert om niet-geanonimiseerd contact tussen stamceldonor en -ontvanger onder voorwaarden toe te staan. De eerste voorwaarde is dat een wachtperiode van 2 jaar na transplantatie wordt ingesteld voordat persoonsgegevens mogen worden uitgewisseld. In die periode is de kans het grootst dat de ontvanger opnieuw stamcellen van dezelfde donor nodig heeft. Ook stelt een wachtperiode de ontvanger in staat om te herstellen. De tweede voorwaarde is geïnformeerde toestemming van beide partijen voor uitwisseling van hun gegevens. Daarvoor is van belang dat zowel ontvanger als donor goed geïnformeerd worden over de mogelijke voor- en nadelen van niet-geanonimiseerd contact. Zo blijven volgens de raad

Persbericht

donoren en ontvangers voldoende beschermd tegen de mogelijke risico's van niet-geanonimiseerd contact, zonder dat hun persoonlijke vrijheid onnodig wordt beperkt.

De raad ziet op basis van dit advies vooralsnog geen reden om bestaande wetgeving te heroverwegen voor contact na donatie van ander lichaamsmateriaal, zoals geslachtscellen, bloed, moedermelk, urine en ontlasting. Over niet-geanonimiseerd contact na (orgaan)donatie na de dood kan de raad geen uitspraken doen, omdat het advies niet ingaat op de relatie tussen overleden donoren, nabestaanden en ontvangers. Wel ziet de raad aanknopingspunten voor een afweging over niet-geanonimiseerd contact na donatie van een nier of leverweefsel bij leven.

Op dit moment is de samenvatting van het advies beschikbaar. De volledige versie van het advies verschijnt volgende maand.

De publicatie Niet-geanonimiseerd contact na stamceldonatie - Samenvatting (nr. 2026/19) is te downloaden van www.gezondheidsraad.nl. Voor vragen kunt u contact opnemen met Silvia Viergever, tel. 06 254 47 658, e-mail: pers@gr.nl.