



Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

Jaarverslag 2022

Stichting donorgegevens
kunstmatige bevruchting



Inhoud

Voorwoord	4
Samenvatting jaarverslag 2022	5
1. Wettelijk kader en taken van de Stichting donorgegevens kunstmatige bevruchting	6
2. Overzicht registraties behandelingen met donorzaadcellen, donoreicellen en donorembryo's	9
Aantal geregistreerde behandelingen met donorzaadcellen	9
Aantal geregistreerde behandelingen met donoreicellen	10
Aantal geregistreerde behandelingen met donorembryo's	11
3. Verzoeken om donorgegevens en ouderschapsverklaringen	12
Aantal ontvangen aanvragen	12
Aantal afgehandelde aanvragen	14
Verzoeken om begeleiding bij Fiom	14
Doorlooptijd afgehandelde aanvragen	15
4. Uitkomsten van aanvragen	17
Afhandeling van verzoeken om ouderschapsverklaringen	17
Afhandeling van verzoeken om fysieke en sociale donorgegevens	18
Afhandeling van verzoeken om persoonsidentificerende donorgegevens	19

5. Inhoudelijke ontwikkelingen	24
Rechtszaken	24
Wetswijziging	24
Selectielijst Nationaal Archief	25
Overzicht klinieken	25
Donatie voor 1 juni 2004, behandeling vanaf 1 juni 2004	26
Adviescommissie	26
Onderzoek incomplete registraties	26
6. Samenstelling bestuur en adviescommissie	27
7. Verantwoording WNT 2022	28

Voorwoord

In 2021 zagen we bij Stichting donorgegevens kunstmatige bevruchting (Sdkb) een opvallende stijging in het aantal aanvragen om donorgegevens. Die stijging blijkt zich in 2022 te hebben doorgezet. Op 21 oktober 2022 ontvingen we de 10.000^e aanvraag sinds 2004, toen de Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting van kracht werd: aanvragen voor de sociale en fysieke kenmerken van de donor, voor persoonsidentificerende donorgegevens als ook voor ouderschapsverklaringen.

In het voorliggende jaarverslag leggen we verantwoording af over de aanvragen die we in 2022 ontvingen van donorkinderen, ouders, wensouders en huisartsen en over de uitkomst van deze aanvragen. De stijging in het aantal aanvragen zien we als een positief gevolg van de aandacht voor donorconceptie in de media en in de politiek – ook al was de aanleiding voor deze aandacht soms uiterst pijnlijk.

We hopen dat de media-aandacht er ook toe leidt dat donoren die in het verleden afspraken anoniem te blijven, gaan inzien hoe belangrijk het voor donorkinderen is om te weten van wie ze afstammen en dat zij daarom besluiten hun anonimiteit op te heffen.

We verwelkomen reacties op dit jaarverslag graag op info@donorgegevens.nl.

Den Haag, oktober 2023

Dr. Marianne P. Amelink-Verburg

Voorzitter Sdkb

Samenvatting jaarverslag 2022

Stichting donorgegevens kunstmatige bevruchting (Sdkb) heeft tot taak om uitvoering te geven aan de Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting (Wdkb) die sinds 1 juni 2004 van kracht is.

Opdracht Sdkb

Klinieken die kunstmatige bevruchting met behulp van een donor verrichten, moeten gegevens over de behandeling, de behandelde vrouw en de donor registreren bij Sdkb. Sdkb bewaart en beheert deze gegevens en verstrekt ze volgens de regels van de Wdkb aan donorkinderen, aan hun ouders of aan hun huisarts. Daarbij zorgt ze voor deskundige begeleiding en passende ondersteuning. Daarnaast verstrekt Sdkb ouderschapsverklaringen voor het duomoederschap en geeft zij voorlichting over de wet.

Geregistreerde gegevens van behandelingen in 2022 die resulteerden in een doorgaande zwangerschap

- Het aantal geregistreerde behandelingen in 2022 waarin gebruik werd gemaakt van donorzaadcellen was 1113. De database bevat daarmee in totaal 19.027 behandelingen met donorzaadcellen.
- Het aantal geregistreerde behandelingen in 2022 waarin gebruik werd gemaakt van donoreicellen was 27. De database bevat daarmee in totaal 995 behandelingen met donoreicellen.
- Het aantal geregistreerde behandelingen in 2022 waarin gebruik werd gemaakt van donorembryo's was 37. De database bevat daarmee in totaal 370 behandelingen met donorembryo's.

Aanvragen voor donorgegevens en ouderschapsverklaringen in 2022

In 2022 ontving Sdkb 1495 aanvragen om gegevens. Dat is een opnieuw een stijging in vergelijking met de jaren hiervoor. Meest opvallend was de toename in aanvragen van sociale en fysieke gegevens door ouders (27%). Het aantal aanvragen om ouderschapsverklaringen bleef voor het eerst in jaren ongeveer gelijk. Een steeds groter aandeel van aanvragen om persoonsidentificerende donorgegevens kwam van donorkinderen die zijn verwekt op of na 1 juni 2004 (de dag dat de Wdkb in werking trad). Deze aanvragen werden volgens een nieuwe systematiek, conform wetsartikel 3, behandeld.

Afhandeling van aanvragen in 2022

Van de aanvragen om een ouderschapsverklaring kon 88 procent worden gehonoreerd; bij de aanvragen om fysieke en sociale donorgegevens door ouders en door donorkinderen was dat respectievelijk 95 en 88 procent. De aanvragen om persoonsidentificerende donorgegevens met behandeldatum op of na 1 juni 2004 konden allemaal worden gehonoreerd. Van de behandelingen van voor 1 juni 2004 konden in 57 van de 292 aanvragen de donorgegevens verstrekt worden (19,5%). De belangrijkste reden voor niet-verstrekking was dat er geen donorgegevens meer te achterhalen waren.

1. Wettelijk kader en taken van de Stichting donorgegevens kunstmatige bevruchting

De Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting (hierna: Wdkb) is op 1 juni 2004 in werking getreden. De Wdkb voorziet in regels rondom de registratie, het beheer en de verstrekking van donorgegevens in geval van kunstmatige donorbevruchting. Het gaat hierbij om zaadcel-, eicel- en embryodonatie.

De Wdkb definieert kunstmatige donorbevruchting als het beroeps- of bedrijfsmatig verrichten van handelingen, gericht op het anders dan op natuurlijke wijze tot stand komen van een zwangerschap met gebruikmaking van:

- zaadcellen van een ander dan de echtgenoot, geregistreerde partner of andere levensgezel van de vrouw.
- een eicel van een andere vrouw.
- een embryo van een ander patiënt paar.

Een donor is degene die zaadcellen of eicellen heeft afgestaan voor de kunstmatige bevruchting. Bij embryodonatie gaat het om het afstaan van een embryo en is sprake van twee donoren. Het kan ook zo zijn dat de zwangerschap tot stand komt met afzonderlijk gedoneerde zaadcellen en eicellen. Ook dan is sprake van twee donoren.

Sinds de inwerkingtreding van de Wdkb kunnen donoren alleen doneren wanneer zij geen bezwaar hebben tegen het registreren van hun medische, fysieke, sociale en persoonsidentificerende gegevens en de mogelijkheid dat deze gegevens worden verstrekt aan hun nakomelingen, als ze worden opgevraagd. Donorkinderen hebben zo de mogelijkheid om te weten van wie ze afstammen.

Stichting donorgegevens kunstmatige bevruchting

Voor de uitvoering van de wet is in 2004 de Stichting donorgegevens kunstmatige bevruchting (hierna: Sdkb) in het leven geroepen. Sdkb:

- bewaart en beheert geregistreerde donorgegevens op een centrale plaats.
- verstrekt op verzoek de donorgegevens aan huisartsen, ouders en donorkinderen en zorgt met behulp van een derde partij (Fiom) voor deskundige begeleiding en ondersteuning aan ouders, donorkinderen en donoren tijdens deze gegevensverstrekking.
- verstrekt ouderschapsverklaringen voor het duomoederschap.
- geeft voorlichting over de wet.

Bij de uitvoering van deze taken wordt Sdkb ondersteund door een secretariaat dat is belegd bij het CIBG, een uitvoeringsorganisatie van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS).

Het bestuur van Sdkb bestaat uit zeven personen. De bestuursleden worden door de minister van VWS benoemd en ontslagen. Drie van de leden worden benoemd uit degenen die kunstmatige bevruchting beroepsmatig toepassen of daarbij nauw betrokken zijn. Ten minste één van deze drie leden is ook deskundig op psychosociaal terrein. Van de overige drie leden is er één jurist, één ethicus en één deskundig op pedagogisch terrein. Het zevende bestuurslid vervult de rol van voorzitter.

Daarnaast beschikt Sdkb over een adviescommissie. De adviescommissie Stichting donorgegevens kunstmatige bevruchting (hierna: adviescommissie) bestaat uit een pedagoog, een jurist en een ethicus. De adviescommissie adviseert het bestuur of door de donor aangedragen belangen zwaarwegende belangen betreffen zoals bedoeld in artikel 3 van de Wdkb. Leden van de adviescommissie worden aangesteld door het bestuur.

Registratie van gegevens

Sdkb bewaart gegevens van de vrouw bij wie de kunstmatige donorbevruchting heeft plaatsgevonden, gegevens van de behandeling en gegevens van de donor(en). Deze gegevens worden centraal opgeslagen in een digitaal registratiesysteem genaamd KiDS. De verrichter van de kunstmatige bevruchting levert de gegevens aan bij Sdkb door deze in te voeren in KiDS. Doorgaans gaat dit om de kliniek waar de bevruchting heeft plaatsgevonden.

Uit de Wdkb volgt dat alle gegevens over kunstmatige bevruchtingen bij Sdkb worden geregistreerd voor zover een Nederlandse kliniek of verrichter geheel of deels betrokken is bij een kunstmatige bevruchting. Alle donorgegevens van na inwerkingtreding van de Wdkb op 1 juni 2004 moeten binnen 24 weken na de kunstmatige bevruchting worden geregistreerd. Gegevens van voor 1 juni 2004 zouden bij inwerkingtreding van de wet geregistreerd worden. In de praktijk registreert de kliniek gegevens van voor inwerkingtreding van de wet op het moment dat Sdkb om de gegevens verzoekt. De reden hiervoor is dat medische dossiers zijn gearchiveerd op naam van de moeder en niet op de medische handelingen, zoals kunstmatige bevruchting. Het blijkt daardoor voor klinieken moeilijk om vooraf de dossiers te identificeren waarvan gegevens geregistreerd moeten worden.

Er zijn drie categorieën donorgegevens: fysieke en sociale donorgegevens, persoonsidentificerende donorgegevens en medische donorgegevens. Bij fysieke en sociale donorgegevens gaat het om niet identificeerbare kenmerken zoals lengte, gewicht, beroep en persoonlijkheidskenmerken. Bij persoonsidentificerende donorgegevens gaat het om naam, geboortedatum en woonplaats. Medische donorgegevens betreffen gegevens als de bloedgroep en eventueel medische bijzonderheden. Het gaat om donorgegevens zoals bekend bij donatie.

Aanvragen van donorgegevens

Op verzoek verstrekt Sdkb bepaalde informatie over de donor. Welke gegevens mogen worden verstrekt, hangt af van de doelgroep waartoe de aanvrager behoort: kind, ouder of huisarts.

- Donorkinderen van 12 jaar en ouder en ouders van donorkinderen tot 12 jaar kunnen de fysieke en sociale donorgegevens opvragen.
- Donorkinderen van 16 jaar en ouder kunnen naast de fysieke en sociale donorgegevens ook de persoonsidentificerende donorgegevens opvragen.
- De huisarts van het donorkind kan de medische donorgegevens opvragen.

Sdkb verstrekt de medische, fysieke en sociale donorgegevens aan de aanvrager zonder bericht aan of toestemming van de donor.

Kunstmatige bevruchting vóór 1 juni 2004

De aanvragen om persoonsidentificerende donorgegevens waarbij de kunstmatige bevruchting vóór 1 juni 2004 plaatsvond, worden in behandeling genomen volgens artikel 12 van de Wdkb. Persoonsidentificerende gegevens worden dan alleen verstrekt na toestemming van de donor.

Kunstmatige bevruchting op of na 1 juni 2004

De aanvragen om persoonsidentificerende donorgegevens waarbij de kunstmatige bevruchting op of na 1 juni 2004 plaatsvond, worden in behandeling genomen volgens artikel 3 van de Wdkb. Artikel 3 bepaalt dat het donorkind de persoonsidentificerende donorgegevens ontvangt, tenzij zwaarwegende belangen van de donor hieraan in de weg staan. Sdkb verzoekt de donor om schriftelijk te bevestigen dat de persoonsidentificerende gegevens aan het donorkind verstrekt kunnen worden, dan wel dat hij zwaarwegende belangen wil aandragen die volgens de donor moeten leiden tot het niet-verstrekken van de gevraagde persoonsidentificerende gegevens. Wanneer een donor instemt of niet reageert worden de persoonsidentificerende donorgegevens verstrekt. Wanneer een donor belangen aandraagt, worden deze beoordeeld door de adviescommissie. De werkwijze van de adviescommissie is vastgelegd in het reglement.

Wanneer een donor zwaarwegende belangen aandraagt, worden deze ten minste op de volgende punten beoordeeld:

1. De donor voorziet een ernstige aantasting van zijn of haar belangen, wanneer diens persoonsidentificerende gegevens aan het donorkind worden verstrekt;
2. Er kan aannemelijk gemaakt worden dat de bedoelde aantasting van de belangen bij verstrekking van diens persoonsidentificerende gegevens daadwerkelijk zal plaatsvinden;
3. De te verwachten aantasting van de belangen van de donor zijn zo ernstig dat de persoonsidentificerende gegevens niet verstrekt mogen worden, ondanks de gevolgen die dit voor het donorkind kan hebben.

Op basis van het advies van de adviescommissie besluit het bestuur van Sdkb over het wel of niet verstrekken van de gegevens. Donorkind en donor kunnen tegen dit besluit bezwaar en beroep indienen.

De belangenbeoordeling heeft nog niet plaatsgevonden in de praktijk.

Ouderschapsverklaringen

Naast donorgegevens verstrekt Sdkb ook ouderschapsverklaringen. Een duomoeder heeft in sommige situaties een ouderschapsverklaring nodig om juridisch de tweede moeder van een kind te kunnen worden. De ouderschapsverklaring kan voor twee procedures gebruikt worden: de procedure waarbij het ouderschap van duomoeders bij de geboorteaangifte automatisch vastgesteld wordt en de versnelde adoptieprocedure voor duomoeders. In de ouderschapsverklaring staat dat de zwangerschap is ontstaan door een kunstmatige bevruchting en dat de identiteit van de donor op het moment van bevruchting niet bekend is aan de moeder. Sdkb verstrekt de ouderschapsverklaring op verzoek aan moeders die de zwangerschap dragen of gedragen hebben, wanneer zij aan deze voorwaarden voldoen.

Sdkb verstrekt informatie over de wet en haar taken via haar website: www.donorgegevens.nl.

2. Overzicht registraties behandelingen met donorzaadcellen, donoreicellen en donorembryo's

De cijfers in dit hoofdstuk geven weer hoeveel registraties van behandelingen met donorzaadcellen, donoreicellen en donorembryo's in het registratiesysteem van Sdkb staan. De cijfers staan gesorteerd op het jaar waarin de behandeling heeft plaatsgevonden. Het meetpunt voor deze cijfers is januari 2023. Alleen de behandelingen die uiteindelijk leidden tot een doorgaande zwangerschap worden geregistreerd. Het aantal bij Sdkb **geregistreerde** behandelingen is daarom lager dan het aantal daadwerkelijk **uitgevoerde** behandelingen.

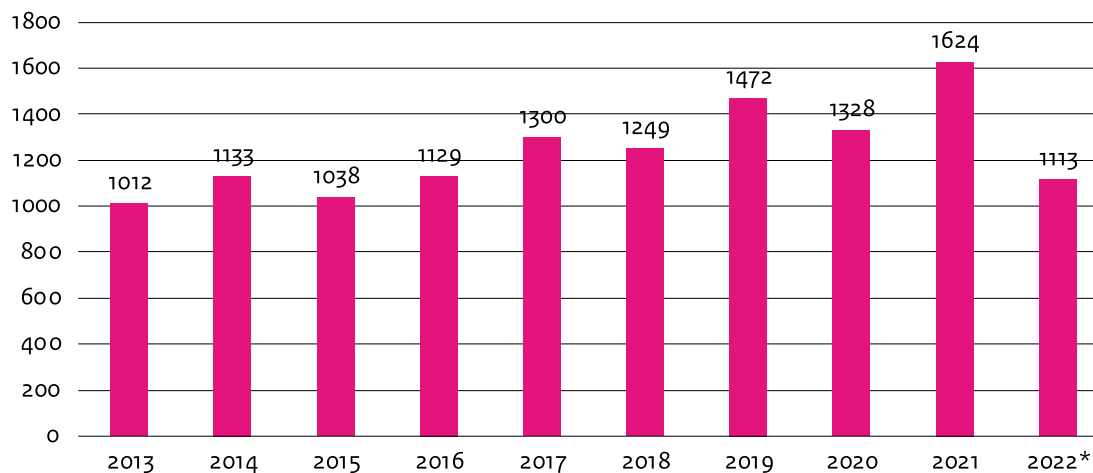
Aantal geregistreerde behandelingen met donorzaadcellen

Het totale aantal geregistreerde behandelingen over 2022 is nog niet bekend. Vanwege de registratietermijn van 24 weken voor het aanleveren van gegevens, kunnen klinieken ook nog in 2023 gegevens over behandelingen van 2022 aanleveren. Het aantal geregistreerde behandelingen met donorzaadcellen dat heeft plaatsgevonden in 2021 is uitgekomen op totaal 1624. Dat zijn meer behandelingen dan ooit. Mogelijk zijn dit deels ingehaalde behandelingen die vanwege de Covid-19-pandemie niet in 2020 konden plaatsvinden.

In 2022 zijn ook behandelingen met donorzaadcellen geregistreerd die langer geleden hebben plaatsgevonden. Het betreft hier doorgaans behandelingen van voor inwerkingtreding van de wet. Het kan zijn dat een kliniek op eigen initiatief, of op verzoek van een donor is overgegaan tot registratie, maar in de meeste gevallen gaat het om registraties op verzoek van Sdkb, omdat de gegevens op dat moment werden opgevraagd. De aantallen van eerdere jaren kunnen daarom afwijken van eerdere jaarverslagen.

In figuur 1 is het aantal geregistreerde behandelingen te zien over de afgelopen 10 jaar. Het totale aantal geregistreerde behandelingen met donorzaadcellen inclusief de 6.629 behandelingen uit de periode voor 2013 is 19.027.

Figuur 1: Aantal geregistreerde behandelingen met donorzaadcellen van de afgelopen 10 jaar, per jaar dat de behandeling is uitgevoerd

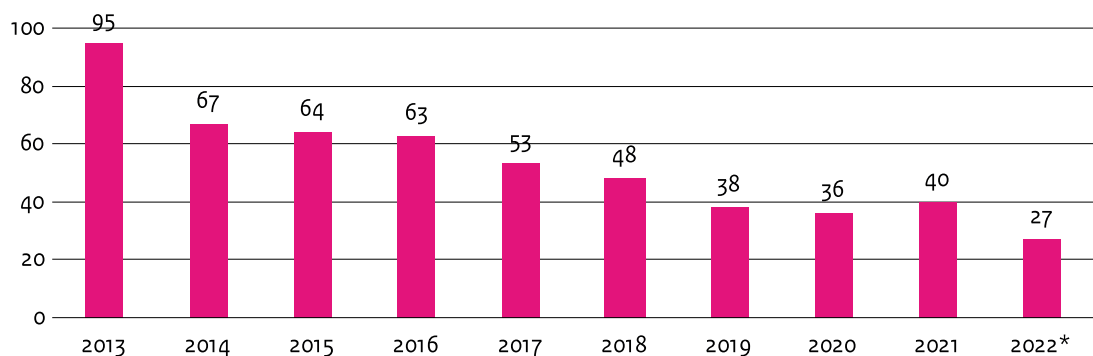


* Nog niet compleet i.v.m. de registratietermijn van 24 weken.

Aantal geregistreerde behandelingen met donoreicellen

Het totale aantal geregistreerde behandelingen met donoreicellen inclusief de 424 behandelingen uit de periode voor 2013 is 995. De cijfers van 2022 zijn nog incompleet vanwege de termijn van 24 weken om te registreren

Figuur 2: Aantal geregistreerde behandelingen met donoreicellen van de afgelopen 10 jaar, per jaar dat de behandeling is uitgevoerd

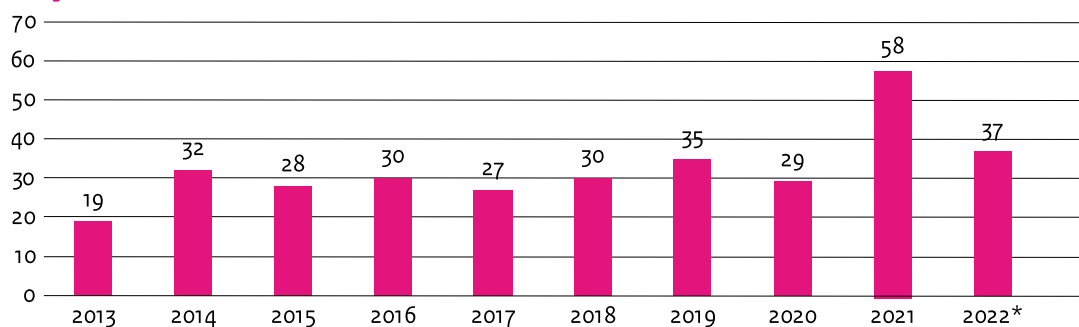


* Nog niet compleet i.v.m. de registratietermijn van 24 weken.

Aantal geregistreerde behandelingen met donorembryo's

Het aantal geregistreerde behandelingen met donorembryo's laat in 2021 een piek zien in vergelijking met de jaren ervoor. Het is niet duidelijk waar deze plotselinge stijging vandaan komt. De cijfers van 2022 zijn nog incompleet vanwege de termijn van 24 weken om te registreren. Het totale aantal geregistreerde behandelingen met donorembryo's, inclusief de 45 behandelingen uit de periode voor 2013, is 370.

Figuur 3 Aantal geregistreerde behandelingen met donorembryo's van de afgelopen 10 jaar, per jaar dat de behandeling is uitgevoerd



* Nog niet compleet i.v.m. de registratietermijn van 24 weken.

3. Verzoeken om donorgegevens en ouderschapsverklaringen

Sdkb ontvangt verschillende soorten aanvragen om donorgegevens: fysieke en sociale donorgegevens, medische donorgegevens en persoonsidentificerende donorgegevens. Daarnaast ontvangt Sdkb verzoeken om ouderschapsverklaringen voor de vaststelling van juridisch ouderschap voor duomoeders. Sinds 2021 kunnen donorkinderen die zijn verwekt uit een kunstmatige bevruchting van na inwerkingtreding van de Wdkb de leeftijd van 16 jaar bereiken. Sdkb behandelt deze aanvragen volgens artikel 3 van de Wdkb. Aanvragen om persoonsidentificerende donorgegevens met een behandeldatum van voor inwerkingtreding van de Wdkb worden behandeld volgens artikel 12 van de Wdkb.

Aantal ontvangen aanvragen

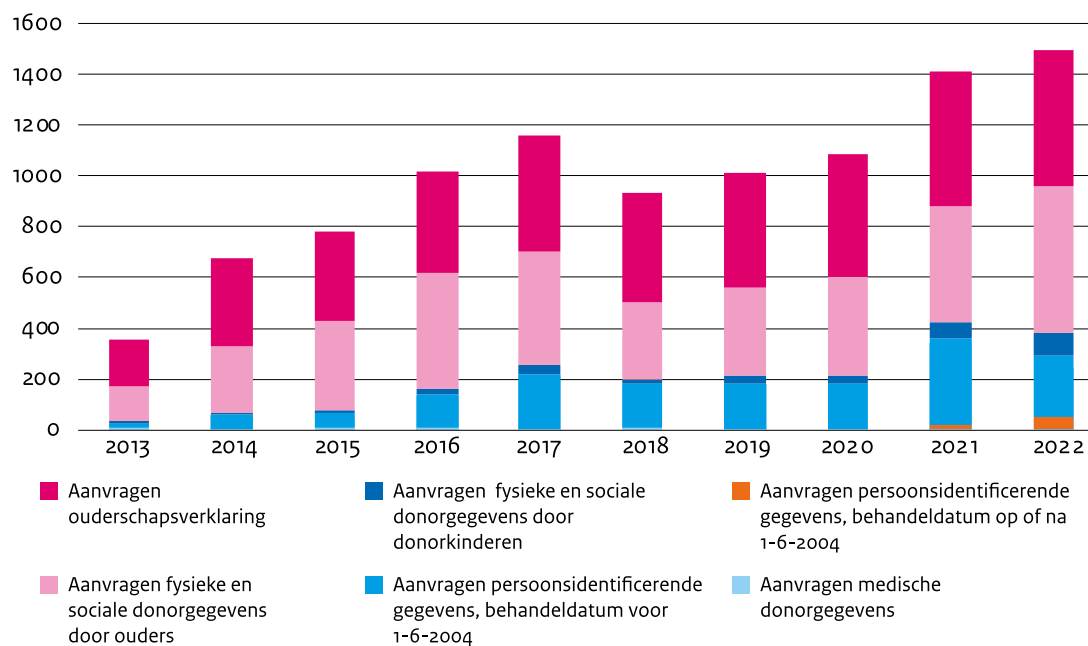
Tabel 1 Ontvangen aanvragen naar categorie in 2022

Ontvangen aanvragen op categorie in 2022	
Aanvragen ouderschapsverklaring	533
Aanvragen fysieke en sociale donorgegevens door ouders	582
Aanvragen fysieke en sociale donorgegevens door donorkinderen	88
Aanvragen persoonsidentificerende donorgegevens (Behandeldatum voor 1-6-2004)	244
Aanvragen persoonsidentificerende donorgegevens (Behandeldatum op of na 1-6-2004)	45
Aanvragen medische donorgegevens	3
Totaal	1495

Tabel 2 toont dat het aantal binnengekomen aanvragen in 2022 opnieuw is gestegen: 6% meer in vergelijking met 2021. De stijging is vooral terug te zien in het aantal aanvragen om fysieke en sociale donorgegevens door ouders: 27% meer in vergelijking met 2021. Het aantal aanvragen om ouderschapsverklaringen is voor het eerst ongeveer gelijk gebleven met het jaar ervoor. Het aantal aanvragen om persoonsidentificerende donorgegevens is iets teruggelopen: 19% minder in vergelijking met 2021. Toen was echter nog sprake van een piek in aanvragen, vermoedelijk als gevolg van media-aandacht. In de cijfers is verder terug te zien dat een groeiend aandeel van aanvragen om persoonsidentificerende gegevens donorkinderen betreft die zijn geboren uit een behandeling op of na 1 juni 2004.

Tabel 2 Aantal ontvangen aanvragen over de afgelopen 10 jaar verdeeld naar categorie

Categorie aanvraag	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022
Aanvragen ouderschapsverklaring	184	348	356	404	458	427	448	486	535	533
Aanvragen fysieke en sociale donorgegevens door ouders	135	261	352	454	450	309	347	391	457	582
Aanvragen fysieke en sociale donorgegevens door donorkinderen	11	7	7	22	33	16	33	30	61	88
Aanvragen persoonsidentificerende donorgegevens (Behandeldatum voor 1-6-2004)	18	57	59	134	217	173	177	177	343	244
Aanvragen persoonsidentificerende donorgegevens (Behandeldatum op of na 1-6-2004)	0	0	0	0	0	0	0	0	16	45
Aanvragen medische donorgegevens	6	4	9	6	4	7	4	4	3	3
Totaal	354	677	783	1020	1162	932	1009	1088	1415	1495

Figuur 4 Aantal ontvangen aanvragen over de afgelopen 10 jaar verdeeld naar categorie

Aantal afgehandelde aanvragen

Tabel 3 Afgehandelde aanvragen op categorie in 2021

Afgehandelde aanvragen op categorie in 2022	
Aanvragen ouderschapsverklaring	526
Aanvragen fysieke en sociale donorgegevens door ouders	605
Aanvragen fysieke en sociale donorgegevens door donorkinderen	91
Aanvragen persoonsidentificerende donorgegevens (Behandeldatum voor 1-6-2004)	292
Aanvragen persoonsidentificerende donorgegevens (Behandeldatum op of na 1-6-2004)	36
Aanvragen van huisartsen om medische donorgegevens	3
Totaal	1553

Het aantal afgehandelde aanvragen kan afwijken van het aantal binnenkomende aanvragen wanneer aanvragen uit 2020 afgehandeld worden in 2021 en aanvragen, binnengekomen in 2021, aan het einde van het jaar nog openstaan.

Verzoeken om begeleiding bij Fiom

Zoals voorgeschreven in de Wdkb zorgt Sdkb voor deskundige begeleiding bij de verstrekking van gegevens. Sdkb heeft dit bij Fiom belegd; Fiom heeft veel ervaring in de begeleiding van mensen met afstammingsvragen en daarmee ook donorkinderen. Sdkb verzoekt Fiom om de donorkinderen en donoren te begeleiden bij de verstrekking van persoonsidentificerende donorgegevens en het eventuele contact dat hieruit voort kan komen. Daarnaast verzoekt Sdkb Fiom om begeleiding voor donorkinderen die in contact wensen te komen met halfbroers en halfzussen.

In onderstaande tabel staat het aantal verzoeken om begeleiding van de afgelopen 10 jaar. In 2020 werden er door de Covid-19-pandemie een significant lager aantal begeleidingsverzoeken gedaan. De cijfers van 2021 en 2022 zijn mogelijk deels het gevolg van een inhaaleffect. Daarnaast komen er steeds meer aanvragen om persoonsidentificerende donorgegevens van kinderen verwekt vanaf 1 juni 2004, waarvoor vaker gegevens verstrekt kunnen worden en dus ook vaker begeleiding door Fiom volgt.

Tabel 4 Aantal begeleidingsverzoeken bij Fiom

Begeleidingsverzoeken	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022
Aantal begeleidingsverzoeken	4	14	21	39	125	91	103	40	158	143
Donorkind - donor begeleidingsverzoeken	4	5	16	20	40	36	48	24	93	86
Donorkind - donorkind totaal begeleidingsverzoeken	0	9	5	19	85	55	55	16	65	57

Donoren en donorkinderen kunnen in één jaar betrokken zijn bij meerdere begeleidingsverzoeken. Zo kan het zijn dat meerdere donorkinderen de gegevens van dezelfde donor opvragen. Het kan ook zo zijn dat meerdere donorkinderen binnen een jaar in contact willen komen met het netwerk van halfbroers en halfzussen die elkaar al kennen. Naarmate de netwerken van halfbroers en halfzussen groter worden omvat een verzoek om begeleiding bij het contact tussen halfbroers en halfzussen ook steeds meer betrokken donorkinderen.

Onderstaande tabel is een weergave van het aantal donoren en donorkinderen die afgelopen jaren gebruik hebben gemaakt van begeleiding. Door een wijziging in de manier van tellen, zijn de cijfers van voor 2020 niet vergelijkbaar.

Tabel 5 Aantal betrokken donoren en donorkinderen bij de begeleidingsverzoeken

Aantal betrokkenen	2020	2021	2022
betrokken donoren	22	64	62
betrokken donorkinderen	66	214	211

Fiom merkt op dat het steeds lastiger wordt om met jonge donorkinderen in contact te komen. Zij zijn moeilijk bereikbaar via telefoon en e-mail. Deels lijkt dit voort te komen uit het feit dat jongere generaties vaak andere vormen van communicatie gewend zijn. Daarnaast zijn er donorkinderen voor wie het onduidelijk lijkt te zijn dat verstrekking van persoonsidentificerende donorgegevens vaak samengaat met begeleiding en indien gewenst een ontmoeting. Daar komt bij dat met het wegvallen van de verplichting om een geboorteakte op te sturen de aanvragen veel sneller doorlopen worden. Mogelijk voelt de aanvraag voor donorkinderen soms overweldigend door bovenstaande zaken, waardoor donorkinderen de aanvraag in de begeleidingsfase toch niet altijd willen doorzetten.

In 2022 heeft Fiom voor het eerst begeleiding gegeven waarbij de donor was overleden, maar een nabestaande betrokken was bij de ontmoeting met donorkinderen. Voor aanvragen om persoonsidentificerende donorgegevens met behandeldatum vanaf 1 juni 2004 heeft Sdkb de wettelijke mogelijkheid om nabestaanden van een donor om vervangende instemming te vragen. De gegevens worden dan verstrekt tenzij de nabestaande namens de donor zwaarwegende belangen aandraagt. In deze situatie was het prettig dat de nabestaande instemde en bereid was betrokken te blijven bij de begeleiding en tijdens de ontmoeting over de donor te kunnen vertellen.

Doorlooptijd afgehandelde aanvragen

Sinds 2020 houdt Sdkb de doorlooptijd van aanvragen bij. Het betreft doorlooptijd in kalenderdagen gerekend vanaf het moment dat de aanvraag binnenkomt totdat de aanvraag vanuit Sdkb is afgehandeld. De doorlooptijden van de begeleiding bij Fiom worden niet meegerekend. Hieronder staat een overzicht van de afgelopen drie jaar.

Tabel 6 Gemiddelde doorlooptijd aanvragen in kalenderdagen

Gemiddelde bruto doorlooptijd in dagen per jaar	2020	2021	2022
Aanvragen ouderschapsverklaring	9	5	4
Aanvragen fysieke en sociale donorgegevens door ouders	55	49	14
Aanvragen fysieke en sociale donorgegevens door donorkinderen	65	78	26
Aanvragen persoonsidentificerende donorgegevens (Behandeldatum voor 1-6-2004)	122	139	68
Aanvragen persoonsidentificerende donorgegevens (Behandeldatum op of na 1-6-2004)	n.v.t.	95	61
Aanvragen van huisartsen om medische donorgegevens	49	6	22

Er zijn veel factoren van invloed op de doorlooptijd van aanvragen. Een belangrijke factor is of de behandeling in het systeem geregistreerd staat. Behandelingen na 1 juni 2004 worden binnen 24 weken geregistreerd. Voor aanvragen van ouderschapsverklaringen en sociale en fysieke donorgegevens beschikt Sdkb doorgaans over de gegevens. Behandelingen van voor inwerkingtreding van de Wdkb zijn niet altijd geregistreerd. Wanneer de gegevens nog niet geregistreerd staan doet Sdkb navraag bij de kliniek. Voor klinieken geldt dat de informatie niet altijd gelijk toegankelijk is. Zeker bij behandelingen van lang geleden zijn de gegevens lang niet altijd gedigitaliseerd, soms diep opgeborgen of extern opgeslagen. Sdkb vindt het belangrijk om met de klinieken goed uit te zoeken of er nog gegevens beschikbaar zijn. Het komt daarom vaak voor dat we in deze situaties meerdere malen contact hebben, soms met verschillende klinieken. Dit betekent wel dat deze aanvragen doorgaans meer tijd vragen.

Voorheen was het voor alle aanvragen van donorgegevens noodzakelijk om een geboorteakte op te sturen. Aanvragers kregen vier weken de tijd om de geboorteakte op te sturen. Wanneer na vier weken nog geen geboorteakte was opgestuurd kregen verzoekers een herinnering en nog eens vier weken tijd om de geboorteakte na te sturen. Sinds Sdkb de noodzakelijke gegevens controleert in de BRP is het in de meeste situaties niet meer nodig om een geboorteakte op te sturen. Hierdoor is de doorlooptijd van de verschillende aanvragen om donorgegevens in 2022 sterk teruggelopen.

Voor aanvragen om persoonsidentificerende donorgegevens is het noodzakelijk om de donor te benaderen. De donor krijgt vier weken de tijd om in te stemmen met de verstrekking van gegevens. Na vier weken krijgt de donor een herinnering. Correspondentie vindt plaats via aangetekende post. Donoren halen een brief echter niet altijd af bij een PostNL-punt en reageren niet altijd op onze berichten. Wanneer een brief retour komt probeert Sdkb de brief een tweede maal op te sturen. Hetzelfde geldt voor de herinnering. Als een donor van voor 1 juni 2004 niet bereikt kan worden of niet reageert, moet volgens de wet de aanvraag afgewezen worden. Voor aanvragen met behandeldatum vanaf 1 juni 2004 geldt dat Sdkb familieleden aanschrijft wanneer de donor niet bereikt kan worden. Als de donor niet reageert of bereikt kan worden, en zijn familie ook niet, worden de gegevens verstrekt. Door dit alles kan het lang duren voordat duidelijk is of de gegevens verstrekt kunnen worden. Ervaring leert dat het pijnlijk is voor donorkinderen wanneer een aanvraag moet worden afgewezen omdat een donor niet reageert. Het is bovendien belangrijk dat de donor op de hoogte is dat de gegevens zijn opgevraagd. Sdkb neemt hier dan ook ruim de tijd voor.

4. Uitkomsten van aanvragen

De cijfers over de uitkomsten van de verzoeken zijn gebaseerd op het aantal aanvragen dat Sdkb in 2022 afhandelde. Verzoeken om donorgegevens en verzoeken om ouderschapsverklaringen hebben verschillende uitkomsten:

- Sdkb stelt de aanvraag buiten behandeling wanneer deze niet inhoudelijk kan worden beoordeeld. Dit gebeurt bijvoorbeeld wanneer een aanvraag niet compleet is.
- Sdkb wijst de aanvraag af wanneer deze wel inhoudelijk wordt beoordeeld, maar Sdkb niet aan het verzoek kan voldoen. Bijvoorbeeld wanneer een donor van voor 2004 geen toestemming geeft voor de verstrekking van gegevens of wanneer Sdkb, ondanks alle naspeuringen, geen gegevens kan vinden.
- Sdkb verstrekt de gegevens wanneer zij na de inhoudelijke beoordeling wel aan het verzoek kan voldoen.

Afhandeling van verzoeken om ouderschapsverklaringen

Tabel 7 Uitkomsten aanvraag ouderschapsverklaring 2022

Ouderschapsverklaringen	
Totaal buiten behandeling:	34 (6,5%)
Aanvraag niet compleet	0
Aanvraag geannuleerd door aanvrager	4
Dubbele aanvraag	30
Totaal afwijzing:	28 (5,3%)
Aanvraag van niet behandelde vrouw	7
Geen gegevens gevonden	0
Geen onbekende donor	14
Geen Nederlandse kliniek betrokken	7
Verklaring verstrekt	464 (88,2%)
Totaal afgehandeld	526

Toelichting bij tabel 7

Dubbele aanvraag

Een dubbele aanvraag betekent dat een aanvrager tweemaal dezelfde aanvraag indient. Sdkb handelt dan één van de twee af en stelt de andere buiten behandeling.

Aanvraag van niet behandelde vrouw

Soms vraagt niet de vrouw bij wie de kunstmatige donorbevruchting plaatsvond de ouderschapsverklaring aan, maar haar partner. Sdkb kan deze verzoeken niet afhandelen omdat alleen de vrouw bij wie de kunstmatige bevruchting plaatsvindt, geregistreerd wordt door de kliniek. Sdkb neemt in deze situatie contact op met de aanvrager om de situatie uit te leggen. Doorgaans doet de behandelde vrouw daarna alsnog een aanvraag. Sdkb paste in 2022 het aanvraagformulier aan waardoor duidelijker is wie de aanvraag kan indienen. Alle zeven afwijzingen met deze reden zijn de eerste helft van het jaar afgehandeld. Sinds juni 2022 is dit niet meer voorgekomen.

Geen gegevens gevonden

In 2022 kwam het bij de verzoeken om ouderschapsverklaringen niet voor dat Sdkb geen gegevens kon vinden van behandelingen in een Nederlandse kliniek.

Geen onbekende donor

Een ouderschapsverklaring maakt duidelijk dat de zwangerschap tot stand komt als gevolg van kunstmatige bevruchting waarbij de identiteit van de donor voor de behandelde vrouw onbekend is ten tijde van de bevruchting. Dit zijn de wettelijke voorwaarden voor het verstrekken van een ouderschapsverklaring. Soms komt het echter voor dat de kunstmatige bevruchting tot stand komt met behulp van een bekende van de behandelde vrouw. Sdkb wijst de aanvraag dan af. Deze vrouwen kunnen het duomoederschap zonder ouderschapsverklaring vastleggen door het kind bij de gemeente te erkennen.

Geen Nederlandse kliniek betrokken

Sdkb wees in 2022 zeven verzoeken om een ouderschapsverklaring af, omdat geen Nederlandse kliniek of instelling bij de behandeling betrokken was. In deze situatie is geen sprake van een persoon of organisatie die aan de registratieplicht van de Wdkb dient te voldoen. De behandeling vindt bijvoorbeeld geheel in het buitenland plaats, of de bevruchting vindt plaats met behulp van een zelf gevonden donor in de privésfeer. Zonder registratie weet Sdkb niet of sprake is van een kunstmatige bevruchting met een voor de vrouw onbekende donor, waardoor het verzoek wordt afgewezen. Deze vrouwen kunnen ook het duomoederschap zonder ouderschapsverklaring vastleggen door het kind bij de gemeente te erkennen. Zonder registratie beschikt Sdkb ook niet over donorgegevens. Ook aanvragen om persoonsidentificerende donorgegevens en aanvragen om fysieke en sociale donorgegevensgegevens moeten afgewezen worden wanneer geen Nederlandse kliniek bij de behandeling betrokken is. Deze donorkinderen zijn voor het opvragen van donorgegevens aangewezen op de regelgeving van het land waar de behandeling heeft plaatsgevonden.

Afhandeling van verzoeken om fysieke en sociale donorgegevens

Tabel 8 Uitkomsten aanvraag fysieke en sociale donorgegevens 2022

Fysieke en sociale donorgegevens	Aanvragen door ouders	Aanvragen door donorkinderen
Totaal buiten behandeling:	26 (4,3%)	8 (8,8%)
Aanvraag niet compleet	0	1
Aanvraag geannuleerd door aanvrager	8	1
Dubbele aanvraag	18	6
Totaal afwijzing:	1 (0,2 %)	3 (3,3%)
Geen gegevens gevonden	1	3
Gegevens verstrekt	578 (95,5%)	80 (87,9%)
Totaal afgehandeld	605	91

Toelichting bij tabel 8**Aanvraag niet compleet**

Afgelopen jaar was het niet meer nodig om een geboorteakte op te sturen bij een aanvraag. Sinds Sdkb betreffende informatie uit de Basisregistratie Personen opvraagt, kwam het niet meer voor dat Sdkb aanvragen vanwege het ontbreken van de geboorteakte buiten behandeling moest stellen. Ter vergelijking, in 2021 stelde Sdkb nog ongeveer een kwart van alle aanvragen om sociale en fysieke donorgegevens met deze reden buiten behandeling. Nu kan Sdkb een veel groter deel van de aanvragen afronden met de verstrekking van gegevens. Respectievelijk 95,5% en 87,9% in 2022 in vergelijking met 66% en 67% in 2021. De enkele incomplete aanvraag betreft een verzoek waarbij Sdkb een aanvullende vraag had voor het donorkind, maar geen antwoord kreeg op de berichten.

Afwijzing aanvraag

Sdkb wees vier aanvragen om sociale en fysieke donorgegevens af in 2022. Twee van deze aanvragen betroffen verzoeken waarbij de behandeling in het voormalig Medisch Centrum Bijdorp plaatsvond. Door de geconstateerde misstanden in de archiefvoering van MC Bijdorp lukt het niet altijd om (betrouwbare) gegevens te achterhalen. Twee aanvragen betroffen verzoeken waarbij donorkinderen geboren zijn uit kunstmatige bevruchting van voor 1 juni 2004. Voor deze behandelingen zijn gegevens niet altijd meer beschikbaar omdat er toen nog geen regelgeving was over de registratie van donorgegevens.

Afhandeling van verzoeken om persoonsidentificerende donorgegevens

Tabel 9 Uitkomsten aanvraag persoonsidentificerende donorgegevens 2022

Persoonsidentificerende donorgegevens	Behandeldatum voor 1-6-2004	Behandeldatum op of na 1-6-2004
Totaal buiten behandeling:	25 (8,6%)	2 (5,6%)
Aanvraag niet compleet	4	1
Aanvraag geannuleerd	3	1
Dubbele aanvraag	18	0
Totaal afwijzing:	210 (71,9%)	0 (0%)
Geen gegevens gevonden	150	0
Donor overleden	11	n.v.t.
Anonimiteitsverklaring	2	n.v.t.
Donor stemt niet in	37	n.v.t.
Donor reageert niet	6	n.v.t.
Donor onvindbaar	4	n.v.t.
Zwaarwegende belangen	n.v.t.	0
Gegevens verstrekt	57 (19,5%)	34 (94,4%)
Verstrekking na bezwaar	5	0
Na toestemming	52	33
Zonder contact	n.v.t.	1
Totaal afgehandeld	292	36

Toelichting bij tabel 9**Geen gegevens gevonden**

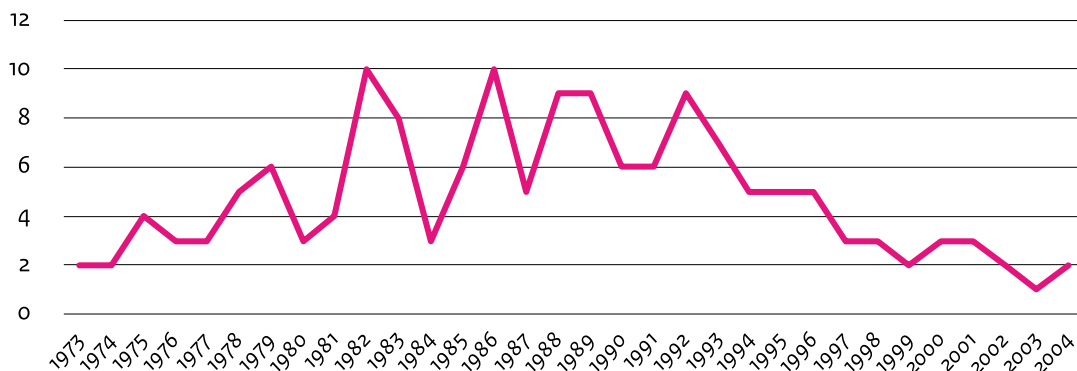
In 2022 kon Sdkb opnieuw voor alle aanvragen om persoonsidentificerende donorgegevens de benodigde informatie achterhalen, wanneer de behandeling plaatsvond op of na 1 juni 2004. Het aantal aanvragen verdubbelde in vergelijking met vorig jaar. Voor vrijwel alle situaties verstreekte Sdkb ook de gevraagde informatie. Slechts in twee situaties was dit niet het geval. Het betrof een aanvraag waar een aanvullende vraag aan het donorkind onbeantwoord bleef en een aanvraag die het donorkind zelf annuleerde.

Het succes in het achterhalen van gegevens met behandeldatum op of na 1 juni 2004 contrasteert sterk met kunstmatige bevruchtingen met een behandeldatum van (soms ver) voor 1 juni 2004. Het aantal keer dat het bij deze aanvragen niet lukte om donorgegevens te achterhalen is sterk gestegen: 150 keer in 2022 in vergelijking met 99 in 2021. Het is niet duidelijk waarom het aantal zo sterk gestegen is, terwijl Sdkb in 2022 minder verzoeken afhandelde dan in 2021.

Aanvragen met een behandeldatum van voor 1 juni 2004 betreffen gegevens uit de tijd dat er nog geen wetgeving was over het vastleggen en registreren van donorgegevens. Hierdoor is in de medische dossiers niet altijd bewaard gebleven welke donor betrokken is geweest bij een kunstmatige bevruchting, of zijn gegevens al vernietigd of zoekgeraakt voordat de Wdkb inwerking trad. Voor al deze aanvragen bespreekt Sdkb met de kliniek welke informatie achterhaald kan worden en of er aanwijzingen zijn wat er met de informatie is gebeurd. Het resultaat koppelt Sdkb terug naar de aanvragers. Ondanks dat Sdkb de aanvraag dan afwijst, geeft het navragen wel duidelijkheid wat er met de gegevens is gebeurd en of er verdere stappen gezet kunnen worden. Meestal is in deze situaties verwantschapsonderzoek via DNA de enige manier die overblijft om de identiteit van de donor misschien te weten te komen. Donorkinderen kunnen hiervoor bijvoorbeeld terecht bij de DNA-databank van Fiom, of kunnen zoeken met behulp van internationale DNA-databanken. Het kan ook zo zijn dat gegevens incompleet bewaard zijn gebleven in het medisch dossier bij de kliniek. Hoewel Sdkb de aanvraag dan moet afwijzen omdat geen persoonsidentificerende gegevens gevonden kunnen worden, verstreekt Sdkb wel de beschikbare sociale en fysieke kenmerken van de donor.

Het komt ook voor dat donorkinderen niet goed weten in welke kliniek de behandeling plaatsvond. Wanneer behandelgegevens en donorgegevens niet vooraf geregistreerd staan, weet Sdkb zonder aanvullende informatie niet bij welke kliniek de gegevens opgevraagd moeten worden. Wanneer klinieken aangeven geen behandelgegevens te hebben, is bovendien zonder hulp van de moeder moeilijk na te gaan of zij daadwerkelijk in betreffende kliniek is geweest. Het is dan niet altijd zeker of de verkeerde kliniek is benaderd af dat gegevens niet bewaard zijn gebleven. Het komt veelvuldig voor dat Sdkb meerdere klinieken benadert met de vraag of er gegevens zijn. Soms weten donorkinderen een plaatsnaam, dan doet Sdkb bij de klinieken in de omgeving navraag. In de brieven staat benoemd dat betrokkenen een nieuwe aanvraag kunnen doen wanneer ze nieuwe informatie hebben over waar de behandeling heeft plaatsgevonden.

Een analyse van de geboortejaren laat zien dat met name bij de verzoeken van donorkinderen die geboren zijn in de jaren 80 geen gegevens achterhaald kunnen worden. Naarmate donorkinderen later geboren worden, lukt het ook vaker om gegevens te achterhalen. Het is overigens niet zo dat bij aanvragen van donorkinderen geboren in de jaren 70 of eerder vaker gegevens achterhaald kunnen worden. Deze aanvragen komen veel minder voor. Figuur 5 geeft het overzicht van het aantal afgewezen aanvragen in 2022, per geboortjaar, met als reden dat Sdkb geen gegevens kon vinden.

Figuur 5 Aantal afwijzingen in 2022, per geboortjaar van het donorkind, met als reden dat geen gegevens gevonden kunnen worden

Tabel 10 geeft de uitkomsten van een analyse welke klinieken betrokken zijn bij aanvragen waar geen gegevens gevonden kunnen worden. De meeste aanvragen waarbij geen gegevens achterhaald kunnen worden betreffen behandelingen met betrokkenheid van voormalig MC Bijdorp. Andere klinieken waar vaker geen gegevens beschikbaar zijn, hebben archieven overgenomen van een rechtsvoorganger. De rechtsvoorganger heeft dan voor de overdracht van de dossiers al de donorgegevens vernietigd. Dit geldt bijvoorbeeld voor Erasmus MC. Sdkb doet in deze situaties voor de zekerheid per dossier toch altijd navraag. Ook zijn er klinieken die doorgaans wel beschikken over donorgegevens, maar in het verleden soms donorzaadcellen van meerdere donoren insemineerden binnen dezelfde cyclus van de vrouw. Hierdoor is niet duidelijk door welke donor de bevruchting tot stand is gekomen en welke donor geregistreerd moet worden bij Sdkb. Dit is bijvoorbeeld het geval bij het Medisch Centrum Kinderwens.

Tabel 10 Betrokken klinieken bij uitkomst 'geen gegevens gevonden', 2022

Kliniek	Aantal aanvragen Behandeldatum voor 1-6-2004
Medisch centrum Bijdorp	24
Erasmus medisch centrum	22
Medisch centrum kinderwens (MCK)	13
Onduidelijk	11
Delfzicht ziekenhuis	6
Privékliniek dr. Kremer	6
Universitair medisch centrum Utrecht	6
Gelderse Vallei	5
Radboud universitair medisch centrum	5
Universitair medisch centrum Groningen	5
Gelre ziekenhuis Apeldoorn	4
Kliniek Oosterbeek	4
Rijnstate	4
Academisch medisch centrum Amsterdam	3
Bernhoven Veghel	3
Elkerliek ziekenhuis	3
Leids universitair medisch centrum (LUMC)	3
Isala	2
Privékliniek Dr. Swaab	2
Reinier de Graaf gasthuis	2
Sint Anna ziekenhuis	2
Academisch ziekenhuis Maastricht	1
Alrijne ziekenhuis	1
Elisabeth tweesteden ziekenhuis	1

Kliniek	Aantal aanvragen Behandeldatum voor 1-6-2004
Fertiliteitskliniek Twente	1
Maasstad ziekenhuis	1
Medisch spectrum Twente	1
OLVG	1
Pieter Pauw ziekenhuis	1
Population service Europe	1
Sint Antonius ziekenhuis	1
Sint Elisabeth ziekenhuis	1
Vie Curi Medisch centrum	1
Vrije universiteit medisch centrum (VUMC)	1
Ziekenhuis Oranjestad Harlingen	1
Sint Laurentius ziekenhuis	1

Andere reden om aanvragen af te wijzen

Sdkb heeft verschillende andere redenen om aanvragen met een behandeldatum voor 1 juni 2004 af te wijzen. Doorgaans betreft het situaties waarbij Sdkb wel over de donorgegevens beschikt, maar niet over toestemming om gegevens te verstrekken. Wanneer een donor bijvoorbeeld is overleden, is het niet mogelijk om toestemming te vragen voor de verstrekking van gegevens en mag Sdkb dit volgens artikel 12 van de Wdkb ook niet doen. Donorkinderen zijn nog niet altijd op de hoogte van het overlijden van de donor. Sdkb deelt dit nieuws daarom persoonlijk mee aan de donorkinderen. Het komt ook voor dat niet duidelijk is waar een donor woont, of dat de brieven niet in ontvangst worden genomen. Normaal gesproken achterhaalt Sdkb het meest recente adres van de donor uit de Basisregistratie Personen (BRP). Wanneer een donor onvindbaar is vanwege het ontbreken van een juist adres in de BRP, of wanneer geen antwoord wordt gegeven op de verzoeken, moet de aanvraag ook worden afgewezen vanwege het ontbreken van de benodigde toestemming. Tot slot is het mogelijk dat een donor bericht terugstuurt dat hij niet instemt met de verstrekking van persoonsidentificerende gegevens.

Bovenstaande redenen om een aanvraag af te wijzen zijn niet van toepassing op aanvragen met een behandeldatum van na 1 juni 2004. Voor deze aanvragen geldt dat Sdkb bij overleden en onvindbare donoren de naaste familieleden om toestemming mag vragen. Wanneer een donor niet reageert of geen toestemming geeft worden de gegevens alsnog verstrekt, behalve wanneer sprake is van zwaarwegende belangen bij de donor. In 2022 is het net als eerdere jaren nog niet voorgekomen dat een donor zwaarwegende belangen heeft aangedragen.

Verstrekking van gegevens

In 2022 konden bij 33 aanvragen met behandeldatum op of na 1 juni 2004 de gegevens na toestemming van de donor verstrekt worden. Het is één keer voorgekomen dat donorgegevens verstrekt zijn zonder dat het gelukt was met een donor of zijn familie in contact te komen. In deze situatie is bij Sdkb niet bekend dat sprake is van zwaarwegende belangen. De persoonsidentificerende donorgegevens konden daarom toch verstrekt worden.

Bij de aanvragen met een behandeldatum van voor 1 juni 2004 hebben donoren 52 maal ingestemd met de verstrekking van gegevens, 37 maal niet ingestemd met de verstrekking van gegevens en zesmaal niet gereageerd. Het aandeel donoren dat bereid is om in te stemmen met de verstrekking van donorgegevens is daarmee lager dan vorige jaren. Het is niet duidelijk waar dit door komt. Onderstaande tabel geeft een overzicht van het aantal benaderde donoren en hun reactie van de afgelopen jaren.

Tabel 11 Overzicht aantal benaderde donoren en hun reactie

Overzicht bereidheid benaderde donoren om in te stemmen (behandeldatum voor 1-6-2004)	2019	2020	2021	2022
Totaal aantal keer dat donor benaderd werd	64	39	103	95
Percentage donor stemt in	71%	56%	75%	55%
Percentage donor stemt niet in	23%	26%	19%	39%
Percentage donor reageert niet	5%	18%	6%	6%

5. Inhoudelijke ontwikkelingen

Rechtszaken

In 2021 zijn er rechterlijke uitspraken gedaan in twee rechtszaken over zogenaamde 'B-donoren'. In het jaarverslag over in 2021 zijn de achtergronden van deze rechtszaken toegelicht en wordt ingegaan op de betekenis van deze uitspraken voor donorkinderen die vóór 1 juni 2004 met behulp van een B-donor zijn verwekt (pagina 21 Jaarverslag Sdkb 2021). In beide situaties zijn de donorgegevens verstrekt. In één situatie vond de verstrekking van persoonsidentificerende gegevens plaats zonder dat de donor betrokken wilde zijn bij verdere begeleiding of contact. In een evaluatie kwam naar voren dat verstrekking van persoonsidentificerende donorgegevens zonder mogelijkheid om vragen aan een donor te stellen of een donor te ontmoeten, niet altijd voldoet aan de hoop en verwachtingen van donorkinderen. Zowel Fiom als Sdkb kan een donor echter niet dwingen om mee te werken aan contact. Wettelijk gezien bestaat ook geen omgangsrecht of -plicht voor donorkinderen en donoren. Het gevolg is dat in situaties waarbij gegevens tegen de wil van de donor verstrekt worden, of in situaties waarbij de donor verder geen betrokkenheid wenst, donorkinderen toch het gevoel kunnen hebben met lege handen te staan, ondanks de ontvangst van de persoonsidentificerende donorgegevens.

Een derde rechtszaak loopt in 2023 nog door. Het betreft een situatie waarbij gegevens zijn opgevraagd uit het archief van voormalig Medisch Centrum Bijdorp. Rechtbank Den Haag heeft daarover een uitspraak gedaan die indirect ook op de beheerder van het archief van voormalig Medisch Centrum Bijdorp verantwoordelijk stelde. De beheerder was echter geen onderdeel van de rechtszaak en voegt zich daarom in een hoger beroep bij de zaak om zo ook duidelijkheid te krijgen over zijn positie.

Wetswijziging

Op grond van de laatste wetsevaluatie wordt de Wdkb aangepast. In 2022 zijn de voorbereidingen van deze wetswijziging afgerond en heeft de Minister van VWS de stukken naar de Tweede Kamer gestuurd. In het voorstel staan onder meer wijzigingen opgenomen voor het bijhouden van het aantal nakomelingen per donor, een wettelijke regeling voor het matchen van halfbroers en halfzussen van donorkinderen en de omvorming van Sdkb tot een publiekrechtelijk bestuursorgaan. Naast deze eerder geplande wijzigingen is het voorstel naar aanleiding van bovengenoemde rechtszaken uitgebreid met een regeling voor B-donoren. Hierin is het niet langer mogelijk voor donoren die destijds B-donorschap hebben afgesproken om geen toestemming te geven voor de verstrekking van persoonsidentificerende donorgegevens. In de nieuwe situatie worden de gegevens van B-donoren verstrekt tenzij sprake is van een zwaarwegend belang. Het proces is voor deze aanvragen dan gelijk als bij aanvragen om persoonsidentificerende gegevens met een behandeldatum vanaf 1 juni 2004.

In het wetsvoorstel is ook de omgang met medische donorgegevens gewijzigd. In de huidige wet kunnen huisartsen namens een donorkind medische donorgegevens opvragen. Het gaat hierbij bijvoorbeeld om medische bijzonderheden van de donor zoals bekend bij donatie. Het probleem hierbij was dat een genetische afwijking bij de donor, met mogelijke gevolgen voor donorkinderen, niet altijd geregistreerd wordt bij Sdkb wanneer een afwijking later bekend wordt en donorkinderen niet proactief geïnformeerd kunnen worden. In de nieuwe situatie wordt het mogelijk voor klinisch genetische afdelingen van ziekenhuizen om donoren en donorkinderen te informeren wanneer zij een genetische afwijking

constateren bij een donor of donorkind die zo ernstig is dat familie hierover geïnformeerd moet worden. De klinisch genetische afdelingen beoordelen of aanleiding bestaat om familieleden te informeren. Zij gaan dan na wie de donor is of wie de donorkinderen zijn en nemen contact op met betrokkenen.

Selectielijst Nationaal Archief

Een overheidsorganisatie is wettelijk verplicht een selectielijst vast te stellen van de documenten en gegevens die ze beheert. Met deze lijst maakt ze voor belanghebbenden duidelijk hoe lang informatie bewaard wordt. Sdkb heeft de selectielijst vernieuwd en hierin nieuwe bewaartermijnen vastgesteld. De selectielijst bevat nu 15 categorieën van gegevens, waarvan de meest relevante in onderstaande tabel staan. De selectielijst is in 2022 ter inzage gelegd en wordt in 2023 vastgesteld. De selectielijst wordt dan ook gepubliceerd op de website van het Nationaal Archief. In de selectielijst staat verder opgenomen dat Sdkb de komende periode onderzoekt in hoeverre bepaalde informatie mogelijk in aanmerking komt voor blijvende bewaring bij het Nationaal Archief. Met blijvende bewaring zou bijvoorbeeld bewerkstelligd kunnen worden dat nakomelingen van donorkinderen en donoren na 110 jaar de gegevens kunnen gebruiken voor stamboomonderzoek. Het Nationaal Archief geeft aan dat de gegevens dan ook een zekere onderzoekswaarde hebben. Voor donoren en donorkinderen zelf zal blijvende bewaring geen effect hebben, omdat zij na 110 jaar hoogstwaarschijnlijk zijn overleden. Wel moet onderzocht worden in hoeverre de persoonlijke levenssfeer van de nakomelingen van donoren en donorkinderen geraakt wordt, wanneer gegevens mogelijk toegankelijk worden voor andere betrokkenen dan degenen die nu in de Wdkb geadresseerd worden.

Tabel 12 Overzicht bewaartermijnen in selectielijst

Bewaartermijnen	Huidige bewaartermijn	Nieuwe bewaartermijn
Zwangerschapsregistraties	80 jaar	110 jaar
Donorregistraties	80 jaar	110 jaar
Aanvragen <i>ouderschapsverklaring</i>	20 jaar	19 jaar
Aanvragen <i>fysieke en sociale donorgegevens</i>	20 jaar	20 jaar
Aanvragen <i>persoonsidentificerende donorgegevens</i>	80 jaar	94 jaar
Aanvragen van huisartsen om <i>medische donorgegevens</i>	20 jaar	5 jaar

Overzicht klinieken

De afgelopen jaren heeft Sdkb veel ervaring opgedaan in het achterhalen van donorgegevens bij klinieken. Met name bij behandeling van voor 2004. Hierbij komt het vaak voor dat klinieken in de loop der jaren onder verschillende namen bekend zijn geweest. Klinieken beschikken soms nog over veel gegevens uit het verleden, soms beschikken klinieken juist helemaal niet meer over gegevens. Het kan zijn dat donorkinderen geen aanvraag indienen omdat zij het idee hebben dat voor een behandeling van lang geleden toch geen gegevens achterhaald kunnen worden. Anderzijds kan het zo zijn dat donorkinderen erg teleurgesteld zijn wanneer geen gegevens gevonden kunnen worden, terwijl zij dat misschien wel hadden verwacht. Sdkb heeft daarom een overzicht gemaakt van klinieken, onder welke naam zij bekend staan, of een contactpersoon bekend is bij een kliniek om eventueel navraag te doen en of het weleens lukt om donorgegevens te achterhalen. Dit overzicht van klinieken kan donorkinderen mogelijk helpen in hun oordeel of zij een aanvraag willen doen en wat zij van de uitkomst van een aanvraag mogelijk kunnen verwachten. Ongeacht de informatie in het overzicht doet Sdkb bij iedere aanvraag altijd poging om gegevens te achterhalen bij de kliniek. Ook wanneer het in het verleden tot nu toe nog nooit gelukt is om gegevens bij een kliniek te achterhalen. Het overzicht staat gepubliceerd op de website van Sdkb.

Donatie voor 1 juni 2004, behandeling vanaf 1 juni 2004

In de praktijk kan onduidelijkheid ontstaan over de verstrekking van persoonsidentificerende gegevens aan donorkinderen als een donor vóór 1 juni 2004 onder afspraak van anonimiteit zaad- of eicellen heeft gedoneerd, terwijl die zijn gebruikt bij een kunstmatige bevruchting vanaf 1 juni 2004. Sdkb heeft in overleg met het Ministerie van VWS besproken hoe met deze situatie omgegaan moet worden.

Conclusie is dat de datum van de kunstmatige bevruchting bepalend is en niet de datum van donatie. De gegevens van donoren die voor 1 juni 2004 gedoneerd hebben, maar van wie zaad- of eicellen zijn gebruikt bij een kunstmatige donorbevruchting vanaf 1 juni 2004, worden daarom in principe verstrekt, behalve wanneer sprake is van een zwaarwegend belang bij de donor.

Een onderlinge afspraak van een kliniek met een donor en/of een wensmoeder dat een donor anoniem kan blijven, is niet rechtsgeldig als de kunstmatige bevruchting vanaf 1 juni 2004 heeft plaatsgevonden. De donor kan afspraken die voor inwerkingtreding van de Wdkb zijn gemaakt over het anoniem doneren, eventueel aandragen als belang. De adviescommissie Sdkb neemt dit dan mee in de beoordeling of sprake is van een zwaarwegend belang bij de donor. De donor moet hiernaast ook andere belangen aandragen. Enkel een onderlinge afspraak over de anonieme donatie voor 1 juni 2004 is op zichzelf niet voldoende om een zwaarwegend belang te zijn.

Adviescommissie

Het is in 2022 niet voorgekomen dat een donor belangen heeft aangedragen die mogelijk zwaarwegend zijn. De adviescommissie heeft daarom geen adviezen uitgebracht. De commissie blijft zolang aangedragen belangen uitblijven, grotendeels slapend en komt alleen twee keer per jaar bij elkaar om op de hoogte te blijven van ontwikkelingen en om te oefenen met fictieve casuïstiek.

Onderzoek incomplete registraties

In 2022 heeft Sdkb een onderzoek uitgevoerd naar de volledigheid van de geregistreerde persoonsidentificerende donorgegevens. Dit onderzoek is in 2022 afgerond. In het onderzoek is specifiek gekeken in hoeverre voor behandelingen vanaf 1 juni 2004 de naam, geboortedatum en woonplaats van de donor volledig zijn ingevuld dan wel in hoeverre deze op andere wijze (bijvoorbeeld via de BRP) aangevuld kunnen worden. Wanneer niet alle verplichte persoonsidentificerende donorgegevens geregistreerd stonden, is contact opgenomen met de betreffende kliniek met het verzoek om de gegevens alsnog aan te vullen. Registraties van gesloten klinieken zoals Medisch Centrum Bijdorp, Barrahûs te Wirdum en voormalig Stichting Geertgen, moesten hierbij buiten beschouwing worden gelaten.

In het onderzoek zijn 6046 donorregistraties gecontroleerd. Na contact met de kliniek zijn slechts 13 registraties overgebleven die niet volledig aangevuld konden worden. Meestal betroffen dit gevallen waarbij uit de voorletters bleek dat een tweede of derde voornaam ontbrak, die niet geregistreerd was bij de kliniek.

Mochten gegevens van incomplete registraties opgevraagd worden, dan kunnen de overige persoonsidentificerende gegevens alsnog verstrekt worden. Sdkb is blij dat uit de resultaten geconcludeerd kan worden dat veruit de meeste registraties van actieve klinieken compleet zijn en conform de wettelijke eisen. Voor de overige registraties zijn gegevens voor het donorkind alsnog van waarde, ook al staan niet alle voornamen geregistreerd. Alle incomplete registraties worden gemeld aan de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ).

6. Samenstelling bestuur en adviescommissie

Samenstelling bestuur

Functie	Naam
Voorzitter	Mevrouw dr. M.P. Amelink-Verburg
Leden die kunstmatige bevruchting beroepsmatig toepassen of daarbij nauw zijn betrokken, waarvan één lid tevens deskundig is op psychosociaal terrein	Mevrouw dr. M. Visser (tevens deskundig op psychosociaal terrein) De heer dr. M.H.J.M. Curfs De heer dr. E.J.P. van Santbrink
Lid-jurist	Mevrouw mr. L.C. Bosch
Lid-ethicus	De heer drs. G. van Dijk
Lid dat deskundig is op pedagogisch terrein	Per 1 februari 2022: Mevrouw A. Boven, MSc

Samenstelling adviescommissie

Functie	Naam
Voorzitter, tevens lid dat deskundig is op pedagogisch terrein	Mevrouw S.E. Vink, MSc
Lid-jurist	Mevrouw mr. J.H. Ghurahoo – van der Tol
Lid-ethicus	De heer prof. dr. W.J. Dondorp

Secretaris

De heer F.C. Haartsen, MSc

7. Verantwoording WNT 2022

Op 1 januari 2013 is de Wet normering topinkomens (WNT) in werking getreden. De WNT is van toepassing op de Sdkb. Het voor de Sdkb toepasselijke bezoldigingsmaximum is in 2022 €223.000 (Algemeen bezoldigingsmaximum). Bestuursleden ontvangen een vaste vergoeding per vergadering en een reisvergoeding. Aanwezigheid en reisafstand zijn daarom van invloed op de hoogte van de bezoldiging.

Gegevens 2022	dr. M.P. Amelink-Verburg	dr. M. Visser	dr. E.J.P. van Santbrink	dr. M.H.J.M. Curfs
Functiegegevens	Voorzitter bestuur	Bestuurslid	Bestuurslid	Bestuurslid
Aanvang en einde functievervulling in 2022	Gehele jaar	Gehele jaar	Gehele jaar	Gehele jaar
Bezoldiging				
Bezoldiging	€ 7.084,43	€ 2.589,29	€ 2.186,48	€ 3.975,80
Individueel toepasselijke bezoldigingsmaximum	€ 223.000	€ 223.000	€ 223.000	€ 223.000
Onverschuldigd betaald en nog niet terugontvangen bedrag	NVT	NVT	NVT	NVT
Bezoldiging	€ 7.084,43	€ 2.589,29	€ 2.186,48	€ 3.975,80
Reden waarom de overschrijding al dan niet is toegestaan	NVT	NVT	NVT	NVT
Toelichting op de vordering wegens onverschuldigde betaling	NVT	NVT	NVT	NVT

Gegevens 2022	mr. L.C. Bosch	drs. G. van Dijk	A. Boven, MSc
Functiegegevens	Bestuurslid	Bestuurslid	Bestuurslid/voorzitter adviescommissie
Aanvang en einde functievervulling in 2022	Gehele jaar	Gehele jaar	Gehele jaar
Bezoldiging			
Bezoldiging	€ 3.136,34	€ 1.987,38	€ 2.547,70
Individueel toepasselijke bezoldigingsmaximum	€ 223.000	€ 223.000	€ 223.000
Onverschuldigd betaald en nog niet terugontvangen bedrag	NVT	NVT	NVT
Bezoldiging	€ 3.136,34	€ 1.987,38	€ 2.547,70
Reden waarom de overschrijding al dan niet is toegestaan	NVT	NVT	NVT
Toelichting op de vordering wegens onverschuldigde betaling	NVT	NVT	NVT

Gegevens 2022	S.E. Vink, MSc	mr. J.H. Ghurahoo – van der Tol	Prof. Dr. W.J. Dondorp
Functiegegevens	Adviescommissielid	Adviescommissielid	Adviescommissielid
Aanvang en einde functievervulling in 2022	Gehele jaar	Gehele jaar	Gehele jaar
Bezoldiging			
Bezoldiging	€ 948,65	€ 652,22	€ 757,23
Individueel toepasselijke bezoldigingsmaximum	€ 223.000	€ 223.000	€ 223.000
Onverschuldigd betaald en nog niet terugontvangen bedrag	NVT	NVT	NVT
Bezoldiging	€ 948,65	€ 652,22	€ 757,23
Reden waarom de overschrijding al dan niet is toegestaan	NVT	NVT	NVT
Toelichting op de vordering wegens onverschuldigde betaling	NVT	NVT	NVT



**Dit is een uitgave van Stichting
donorgegevens kunstmatige bevruchting**

Postadres

Postbus 16077 | 2500 BB Den Haag
T (070) 340 55 40

E-mailadres

info@donorgegevens.nl

www.donorgegevens.nl

november 2023