

's-Hertogenbosch, 22 augustus 2023

Betreft: Reactie Fiom op concept Besluit donorgegevens kunstmatige bevruchting

Beste heer, mevrouw,

De Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting (Wdkb) wordt gewijzigd. Een aantal aspecten zijn uitgewerkt in het Besluit donorgegevens kunstmatige bevruchting.

[Fiom](#) is het expertisecentrum voor verwantschapsvragen en begeleidt donoren en donorkinderen¹ in het leggen van contact met elkaar. Leidend in ons werk is het recht van mensen op informatie over hun afstamming en ontstaansgeschiedenis. Fiom richt zich daarbij op specialistische hulpverlening, onderzoek, kennisdeling en beleidsontwikkeling. Vanuit onze expertise geven we hierbij graag onze reactie op het Besluit donorgegevens kunstmatige bevruchting en vragen we aandacht voor een aantal punten.

Maximumaantal moedercodes

Fiom onderschrijft het belang van de nieuwe wet dkb, die er onder andere in voorziet dat middels een centrale registratie landelijk toezicht kan worden gehouden op het maximumaantal behandelde vrouwen per donor. In dit Besluit wordt het maximumaantal moedercodes dat aan een donorcode wordt gekoppeld, vastgesteld op twaalf. We vinden het een goede zaak dat dit wordt bepaald bij algemene maatregel van bestuur. Fiom vindt het belangrijk dat als op een later moment blijkt dat er een wijziging nodig is in het maximumaantal moedercodes, hiervoor geen wetswijzigingsprocedure nodig is.

Tweemoeder gezinnen

In het registratiesysteem zal een aparte voorziening gelden voor vrouwenstellen die beiden een kunstmatige donorbevruchting willen ondergaan met sperma van dezelfde donor. In dat geval worden zij aangemerkt als één behandelde vrouw, om te borgen dat zij kinderen kunnen krijgen die genetisch aan elkaar verwant zijn. Over deze aparte voorziening lezen wij niets terug in het voorliggende Besluit of nota van toelichting.

Halfbroers en halfzussen

Fiom onderzoekt² wat het voor donorkinderen betekent om meerdere halfbroers en -zussen te vinden en te ontmoeten. Het aantal donorkinderen dat binnen een groep aan elkaar gematcht is, neemt de laatste jaren toe. Het vinden van meerdere halfbroers en -zussen kan veel gevoelens en vragen oproepen³. De bevindingen bevestigen de noodzaak om het aantal nakomelingen per donor te beperken. Feit is dat het maximum van 12 moedercodes alleen geldt als de verwekking heeft plaatsgevonden in een Nederlandse kliniek. Wensouders maken echter ook gebruik van donoren in de privésfeer en in klinieken wordt gebruik gemaakt van sperma van buitenlandse spermabanken. De donorkinderen die daaruit voortkomen kunnen later toch te maken krijgen met een groot aantal halfbroers en -zussen. We vinden dit onwenselijk; het doet de inspanningen om het aantal nakomelingen van een donor via de Wdkb te reguleren, teniet.

¹ Op verzoek van de Stichting donorgegevens kunstmatige bevruchting (Sdkb) begeleidt Fiom donorkinderen en donoren bij de verstrekking van de persoonsidentificerende gegevens van de donor en de eventuele ontmoeting die hieruit voort kan komen. Daarnaast begeleiden we donorkinderen die via Sdkb in contact wensen te komen met halfbroers en -zussen. Bij de Fiom KID-DNA Databank begeleiden we de matches die naar voren komen van donorkinderen die zijn verwekt vóór 2004 en de destijds anonieme donoren.

² [Wat betekent het om steeds weer donor halfbroers en -zussen* te vinden en te ontmoeten? | Fiom](#)

³ [FIO-012-halfbroers-zussen-factsheet-v4-web \(fiom.nl\)](#)



Verwekkingen in de privésfeer

Verwekkingen met een eigen donor in de privésfeer vallen buiten de registratiemogelijkheid bij de Stichting donorgegevens kunstmatige bevruchting. Fiom is voorstander van een registratiemogelijkheid van afstammingsgegevens bij het gebruik van een donor in de privésfeer zodat afstammingsinformatie ook voor deze kinderen veilig gesteld kan worden. Ook zouden wensouders hier moeten kunnen navragen of en hoeveel donorkinderen er bekend zijn van een bepaalde donor. De uitbreiding van afstammingsregisters, zoals aangekondigd in de Kabinetsreactie⁴ op het rapport van de Staatscommissie Herijking Ouderschap⁵, opent wat ons betreft mogelijkheden tot registratie van afstammingsinformatie na donatie in de privésfeer. De Staatscommissie adviseerde al om twee soorten registraties mogelijk te maken: door de arts en door de ouders zelf. Omdat er wensouders zijn die kiezen voor een eigen donor, buiten de klinieken om, willen we dit punt hierbij nogmaals onder de aandacht brengen.

Buitenlandse commerciële spermabanken

Om aan de vraag naar donorzaad te kunnen voldoen maken tien van de dertien Nederlandse klinieken gebruik van commerciële buitenlandse spermabanken, zoals die in Denemarken. Deense spermabanken exporteren zaad over de hele wereld. Per land houden ze zich aan het aldaar afgesproken maximumaantal kinderen of moedercodes per donor. De regels verschillen echter per land en er zijn ook landen waar geen limiet geldt. Wereldwijd kan het aantal nakomelingen van een buitenlandse donor, die ook voor Nederlandse wensouders is ingezet, oplopen tot enkele honderden. Door het op grote schaal gebruiken van zaad van commerciële buitenlandse spermabanken voorzien we in de toekomst negatieve gevolgen voor de betrokken donorkinderen. Door gebrek aan toezicht en transparantie, de onzekerheid die er is over het later kunnen traceren van donoren en de grote aantallen halfbroers en -zussen wereldwijd kunnen donorkinderen problemen ervaren. Onlangs deden Nederlandse gynaecologen een oproep⁶ aan Deense spermabanken om een limiet te stellen aan het aantal nakomelingen dat een spermadonor wereldwijd kan krijgen. We ondersteunen deze oproep. Fiom vindt het gebruik van sperma, afkomstig van Deense spermabanken, onder de huidige omstandigheden ethisch discutabel. We zien graag dat de route die moet worden doorlopen om actuele contactgegevens van een buitenlandse spermadonor te verkrijgen wordt geconcretiseerd en hiaten in kaart worden gebracht.

Internationale agendering

Fiom benadrukt het belang van Europese dan wel internationale aandacht en regelgeving voor restricties ten aanzien van het gebruik van donoren die internationaal ingezet worden. Het ontbreekt aan internationale regelgeving. Het is een goede zaak dat de regering heeft toegezegd om dit onderwerp te agenderen in internationale gremia. Een regelmatige terugkoppeling hiervan is nodig om de ontwikkelingen te kunnen volgen en de risico's voor donorkinderen op te veel halfbroers en -zussen en op een niet traceerbare donor te verkleinen.

Vervallen van de leeftijdsgrenzen

Het adviesrapport 'Zorgvuldigheid in de omgang met leeftijdsgrenzen in de Wdkb'⁷ is op 1 februari 2023 aangeboden aan de Tweede Kamer. Het advies luidt om gezinnen met donorkinderen op elk

⁴ https://www.tweedekamer.nl/kamerstukken/brieven_regering/detail?id=2019Z15035&did=2019D30889

⁵ p. 384-385 [Rapport van de Staatscommissie Herijking ouderschap "Kind en ouders in de 21ste eeuw" | Rapport | Rijksoverheid.nl](#)

⁶ [Gynaecologen roepen Deense spermabanken op tot limiet aantal kinderen \(nos.nl\)](#)

⁷ [Zorgvuldigheid in de omgang met leeftijdsgrenzen in de Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting | Rapport | Rijksoverheid.nl](#)



gewenst moment toegang te geven tot informatie over de donor. Demissionair minister Kuipers had het voornemen om een conceptwetsvoorstel voor het laten vervallen van de leeftijdsgrenzen vóór zomer 2024 in internetconsultatie te laten gaan. Fiom dringt erop aan dat de voorbereidingen en het wetsproces, ondanks een demissionair kabinet, voortgezet worden en dat dit onderwerp niet controversieel verklaard wordt.

Procedure voor reeds overleden anonieme donor

Voor donoren die ná 2004 hebben gedoneerd en al overleden zijn als een donorkind om de persoons identificerende gegevens vraagt, bevat de Wdkb een regeling die uitgaat van 'ja, tenzij'. Het 'tenzij' betreft eventuele zwaarwegende belangen die door de nabestaanden van de donor kunnen worden aangevoerd. Voor donorkinderen van overleden donoren van vóór 2004 ontbreekt thans een regeling in de Wdkb. De nieuwe wet wordt echter aangevuld met een voorziening voor donoren van vóór 2004. Deze donoren kunnen het College toestemming geven om na hun overlijden een specifieke persoon te benaderen voor het vragen van instemming om de persoons identificerende gegevens te verstrekken aan het donorkind.

Als de anonieme donor van vóór 2004 al eerder overleden is, blijft het donorkind met lege handen staan. Het College gaat dan uit van weigering van toestemming en het donorkind ontvangt geen informatie over de donor. Nabestaanden worden in dit geval niet benaderd. Er zijn echter casussen, waar het contact tussen donorkinderen en nabestaanden waardevol is gebleken. Bovendien gaan donorkinderen vaak toch door met hun zoektocht. Met de komst van internationale databanken worden biologische verwanten alsnog gevonden en benaderd. Dit gebeurt vaak zonder begeleiding en kan de nabestaanden overvallen. Fiom ziet graag dat er ook voor deze groep donorkinderen een procedure wordt ontworpen waarbij nabestaanden van de donor op een zorgvuldige manier op de hoogte kunnen worden gesteld en naar behoefte toestemming kunnen geven voor verstrekking van informatie dan wel tot contact.

Recht op afstammingsgegevens (grond) wettelijk vastleggen

Rond dit wetsvoorstel wordt door de minister meerdere keren aangehaald dat de primaire verantwoordelijkheid voor het informeren van kinderen over hun afstamming ligt bij de ouders of andere personen met gezag. 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 ouders om het kind voor te lichten over diens afstamming. Met de gedachte hierachter zijn we het volkomen eens. Omdat deze verplichting geldt voor álle ouders, vinden wij het passend om deze algemene wetsbepaling geen onderdeel te laten zijn van de Wet kind, draagmoederschap en afstamming maar als afzonderlijk wetsvoorstel te behandelen. Omdat het nakomen ervan een morele verplichting is, weinig concreet en moeilijk controleerbaar, vinden we bovendien dat het recht op afstammingsgegevens (grond)wettelijk dient te worden vastgelegd.

Dank voor uw aandacht.

Met vriendelijke groet,



E.M.A. Giepmans MSc
Directeur-bestuurder Fiom

