

**Jaarverslag Stichting donorgegevens
kunstmatige bevruchting
2009**

Inhoud

1	Inleiding	3
2	Wettelijk kader en werkzaamheden van de Stichting	4
3	Overzicht van bij de Stichting geregistreeerde instellingen, donorgegevens en behandelingen	6
	Tabel 1. Bij de Stichting geregistreeerde instellingen	7
	Tabel 2. Bij de Stichting geregistreeerde donoren en behandelingen	7
	Tabel 3. Per instelling geregistreeerde donoren en behandelingen	8
4	Aanvragen om donorgegevens en beslissingen	9
	Tabel 4. Bij de Stichting ontvangen aanvragen om donorgegevens.	10
5	Verzoeken om verklaringen ten behoeve van adoptieprocedures door meemoeders	11
	Tabel 5. Bij de Stichting ontvangen verzoeken om verklaringen ten behoeve van adoptieprocedures door meemoeders	11
6	Voorlichting	12
7	Bestuursleden en secretariaat	13

1. Inleiding

Sinds juli 2009 is het bestuur van de Stichting donorgegevens kunstmatige bevruchting met de benoeming van zes nieuwe bestuursleden (na drie jaar) weer op volle sterkte. Dit is goed nieuws want er was en is volop werk aan de winkel.

Ten opzichte van de voorgaande jaren laat 2009 een duidelijke toename zien in het aantal ontvangen aanvragen om donorgegevens, in het aantal geregistreerde donoren en in het aantal geregistreerde succesvolle kunstmatige donorbevruchtingen.

Ook heeft de Stichting er sinds 1 januari 2009 een taak bij: het afgeven van verklaringen ten behoeve van adoptieprocedures door de meemoeder. Als de vrouwelijke partner van de moeder van het (eventueel nog ongeboeren) kind tijdens de adoptieprocedure bij de rechter een verklaring van de Stichting overlegt waaruit blijkt dat het kind is verwekt door en ten gevolge van kunstmatige donorbevruchting en de identiteit van de donor niet bekend is aan de biologische moeder, beslist de rechter positief op het adoptieverzoek van de vrouwelijke partner van de biologische moeder, tenzij dit niet in het belang is van het kind.

Om haar hoofdtaak – het bewaren, beheren en verstrekken van donorgegevens – goed te kunnen uitvoeren is het van het grootste belang dat verrichters van kunstmatige donorbevruchting de vereiste gegevens van donoren, vrouwen en hun behandelingen aanleveren bij de Stichting door het invoeren hiervan in het centrale digitale registratiesysteem van de Stichting. In juli 2009 heeft de Stichting dan ook alle bij haar geregistreerde verrichters van kunstmatige donorbevruchting benaderd en gevraagd of de in haar registratiesysteem ingevoerde aantallen donoren en succesvolle kunstmatige donorbevruchtingen correct zijn en wat de redenen zijn voor eventuele achterstanden. Uit de reacties is gebleken dat de meeste instellingen netjes invoeren maar dat er nog meerdere, vooral inhoudelijke, onduidelijkheden bestaan over de registratieverplichting. Een aantal instellingen gaf aan een invoerachterstand te hebben, meestal veroorzaakt door personeelsgebrek, ICT-perikelen of simpelweg een lage prioriteit van de registratieverplichting. De Stichting heeft met deze instellingen afgesproken dat zij prioriteit gaan geven aan de registratieverplichting.

De Stichting wil meer actief voorlichting gaan geven over haar taken en over de werking en de reikwijdte van de Wet en het Besluit donorgegevens kunstmatige bevruchting. Zo hebben de voorzitter en de psychologe van het bestuur presentaties gegeven over het werk van de Stichting op het Gynaecologen Congres in november 2009 en is er in mei 2010 een brief verzonden aan alle bij de Stichting geregistreerde verrichters van kunstmatige donorbevruchting waarin een aantal inhoudelijke onduidelijkheden over de werking en de reikwijdte van de regelgeving is weggenomen.

2. Wettelijk kader en werkzaamheden van de Stichting

De Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting is op 1 juni 2004 in werking getreden. De wet voorziet in regels inzake de registratie, het beheer en de verstrekking van donorgegevens in geval van kunstmatige donorbevruchting. Het gaat hierbij zowel om eicel-, zaad- als embryodonatie.

Vanaf de inwerkingtreding van de wet kunnen donoren alleen doneren als zij geen bezwaar hebben tegen het registreren van hun gegevens en tegen de mogelijkheid dat deze gegevens worden verstrekt aan hun nakomelingen.

Voor de uitvoering van de wet is de Stichting donorgegevens kunstmatige bevruchting in het leven geroepen. De Stichting:

- bewaart en beheert de donorgegevens op een centrale plaats;
- verstrekt de donorgegevens op een zorgvuldige manier aan huisartsen, ouders en kinderen en zorgt hierbij voor begeleiding en ondersteuning aan ouders, kinderen en donoren;
- geeft voorlichting over de wet.

Bij de uitvoering van deze taken wordt de Stichting ondersteund door een secretariaat dat wordt georganiseerd door en bij het agentschap CIBG van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Het secretariaat wordt bemand door één jurist.

Het bestuur van de Stichting bestaat uit zeven personen, waaronder een voorzitter. De bestuursleden worden door de ministers van VWS en Justitie 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 tevens deskundig op psychosociaal terrein. Van de overige drie leden is er één jurist, één ethicus en één deskundig op pedagogisch terrein.

De Stichting bewaart gegevens omtrent de behandeling, gegevens van de vrouw bij wie de kunstmatige donorbevruchting heeft plaatsgevonden en gegevens van de donor. Met betrekking tot de donor gaat het om medische, sociale, fysieke en persoonsidentificerende gegevens. Deze gegevens worden centraal opgeslagen in een door de Stichting opgezet digitaal registratiesysteem. De verrichter van de kunstmatige bevruchting levert de gegevens aan bij de Stichting door het invoeren daarvan in het digitale registratiesysteem.

Uit de wet volgt dat alle gegevens over kunstmatige donorbevruchting aan de Stichting moeten worden overgedragen. Deze verplichting is in het reglement van de Stichting overgenomen in de zin dat alle *aanwezige* gegevens moeten worden overgedragen. Deze nuancering is opgenomen als compromis omdat bij het opstellen van het reglement bleek dat het voor de instellingen moeilijk is om alle gegevens, met name die van voor de inwerkingtreding van de wet, te achterhalen. Medische rapporten zijn namelijk gearchiveerd op naam van de moeder en niet op de medische handelingen, zoals kunstmatige bevruchting. In de praktijk zal dit betekenen dat niet alle gegevens worden overgedragen, maar alleen de gegevens die sinds enkele jaren zijn verzameld. De instellingen hebben wel een inspanningsverplichting om oude gegevens boven water te halen als hierom via de Stichting wordt verzocht.

Als een donorkind, een ouder of een huisarts van een donorkind daar om vraagt, kan de Stichting bepaalde informatie over de donor verstrekken. Welke gegevens kunnen worden opgevraagd, hangt af van de doelgroep waartoe de aanvrager behoort: kind, ouder of huisarts.

De medische gegevens van de donor kunnen alleen worden opgevraagd door de huisarts van het donorkind.

Donorkinderen van 12 tot 16 jaar en ouders van donorkinderen tot 12 jaar kunnen de fysieke en sociale gegevens van de donor opvragen.

Donorkinderen van 16 jaar en ouder kunnen naast de fysieke en sociale gegevens ook de persoonsidentificerende gegevens (geslachtsnaam, voornamen, geboortedatum en woonplaats) van de donor opvragen.

De medische, fysieke en sociale gegevens van de donor worden door de Stichting aan de aanvrager verstrekt zonder bericht aan of toestemming van de donor.

De persoonsidentificerende gegevens van een donor die heeft gedoneerd vóór 1 juni 2004 worden niet verstrekt dan na toestemming van de donor.

Als de Stichting een aanvraag ontvangt om persoonsidentificerende gegevens van een donor die heeft gedoneerd ná 1 juni 2004, wordt deze donor ook om instemming gevraagd, maar zijn weigering is niet doorslaggevend. In een dergelijk geval zal de Stichting een afweging maken tussen de belangen van het kind en de belangen van de donor. De belangen van het kind gaan hierbij in principe vóór de belangen van de donor. De Stichting is bezig met het ontwikkelen van een kader voor de afweging van de belangen van het donorkind tegen de belangen van de donor.

De Stichting verstrekt informatie over de wet en haar taken via haar website: www.donorgegevens.nl. De Stichting bezint zich over de verdere invulling van haar voorlichtingstaak.

3. Overzicht van bij de Stichting geregistreerde instellingen, donorgegevens en behandelingen

Bij de Stichting hebben zich 33 instellingen geregistreerd die zich bezighouden met kunstmatige donorbevruchting. Hiervan hebben er 14 doorgegeven dat zij werken als spermabank én kliniek en 19 alleen als kliniek. Zie tabel 1.

Het digitale registratiesysteem van de Stichting is in mei 2006 werkzaam geworden. De vanaf die tijd ingevoerde gegevens van donoren en behandelingen staan weergegeven in de tabellen 2 (totale invoer per jaar) en 3 (invoer per kliniek).

Omdat er tussen de inwerkingtreding van de wet in 2004 en de invoering van het digitale registratiesysteem in 2006 bij de instellingen een invoerachterstand is ontstaan, geven de aantallen ingevoerde gegevens per jaar een vertekend beeld. Deze geven namelijk niet alleen gegevens van het betreffende jaar weer maar ook gegevens vanaf 2004 en zelfs een aantal van vóór 2004.

De aantallen geven ook niet het complete beeld van donoren en behandelingen in Nederland vanaf 2004 weer. Meerdere van de bij de Stichting geregistreerde instellingen hebben nog niet alle gegevens ingevoerd.

Tabel 1. Bij de Stichting geregistreerde instellingen.

Bij de Stichting geregistreerde instellingen	Spermabank	Kliniek
1. Albert Schweitzer Ziekenhuis (Zwijndrecht)	X	X
2. Academisch Medisch Centrum (Amsterdam)	X	X
3. Academisch Ziekenhuis Maastricht (Maastricht)	X	X
4. Antonius Ziekenhuis (Sneek)		X
5. Behandelcentrum Barrahús (Wirdum)	X	X
6. Catharina Ziekenhuis (Eindhoven)		X
7. Centrum voor Seksuele Gezondheid (Amsterdam)		X
8. Diaconessen Ziekenhuis (Utrecht)		X
9. Erasmus Medisch Centrum (Rotterdam)		X
10. Flevo Ziekenhuis (Almere)		X
11. Gelre Ziekenhuizen / 't Spitaal (Zutphen)		X
12. HagaZiekenhuis, locatie Sportlaan (Rode Kruis Ziekenhuis) (Den Haag)		X
13. Isala Klinieken (Zwolle)	X	X
14. Leids Universitair Medisch Centrum (Leiden)		X
15. Leuven Instituut voor Fertiliteit en Embryologie (Leuven, België)		X
16. Maxima Medisch Centrum (Veldhoven)		X
17. Meander Medisch Centrum (Amersfoort)		X
18. Medisch Centrum Kinderwens (Leiderdorp)	X	X
19. Maasstad Ziekenhuis (Rotterdam)		X
20. Onze Lieve Vrouwe Gasthuis (Amsterdam)	X	X
21. Reinier de Graaf Groep, Diaconessenhuis (Voorburg)	X	X
22. Rijnstate Ziekenhuis (Arnhem)	X	X
23. St. Deventer Ziekenhuis (Deventer)		X
24. St. Elizabeth Ziekenhuis (Tilburg)		X
25. Stichting Geertgen (Elsendorp)	X	X
26. Stichting Medisch Centrum Bijdorp (Barendrecht)	X	X
27. Streekziekenhuis Koningin Beatrix (Winterswijk)		X
28. Tjongerschans Ziekenhuis		X
29. Universitair Medisch Centrum Utrecht (Utrecht)	X	X
30. Universitair Medisch Centrum Groningen (Groningen)	X	X
31. VieCuri Medisch Centrum Noord Limburg (Venlo)		X
32. Vrije Universiteit medisch centrum (Amsterdam)	X	X
33. Ziekenhuis Walcheren		X

Tabel 2. Bij de Stichting geregistreerde donoren en behandelingen

Jaartal	Aantal bij de Stichting geregistreerde donoren	Aantal bij de Stichting geregistreerde behandelingen
2006 (vanaf mei)	90	273
2007	229	621
2008	131	336
2009	248	955
	Totaal: 698	Totaal: 2185

Tabel 3. Per instelling geregistreerde donoren en behandelingen

Per instelling geregistreerde donoren en behandelingen vanaf de inwerkingtreding van het centraal digitaal registratiesysteem van de Stichting in mei 2006 tot en met 2009	Sperma-donoren	Eicel-donoren	Bevruchtingen met sperma-donoren	Bevruchtingen met eicel-donoren
1. Albert Schweitzer Ziekenhuis (Zwijndrecht)	-	-	-	-
2. Academisch Medisch Centrum (Amsterdam)	53	1	71	1
3. Academisch Ziekenhuis Maastricht (Maastricht)	4	-	-	-
4. Antonius Ziekenhuis (Sneek)	-	-	1	-
5. Behandelcentrum Barrahús (Wirdum)	37	-	60	-
6. Catharina Ziekenhuis (Eindhoven)	1	-	3	-
7. Centrum voor Seksuele Gezondheid (Amsterdam)	-	-	114	-
8. Diaconessen Ziekenhuis (Utrecht)	-	-	1	-
9. Erasmus Medisch Centrum (Rotterdam)	5	19	6	19
10. Flevo Ziekenhuis (Almere)	-	-	1	-
11. Gelre Ziekenhuizen / 't Spitaal (Zutphen)	-	-	2	-
12. HagaZiekenhuis, locatie Sportlaan (Rode Kruis Ziekenhuis) (Den Haag)	-	-	-	-
13. Isala Klinieken (Zwolle)	24	-	116	-
14. Leids Universitair Medisch Centrum (Leiden)	53	3	149	7
15. Leuven Instituut voor Fertiliteit en Embryologie (Leuven, België)	-	-	1	-
16. Maxima Medisch Centrum (Veldhoven)	-	-	1	-
17. Meander Medisch Centrum (Amersfoort)	-	-	1	-
18. Medisch Centrum Kinderwens (Leiderdorp)	83	-	513	-
19. Maasstad Ziekenhuis (Rotterdam)	-	-	1	-
20. Onze Lieve Vrouwe Gasthuis (Amsterdam)	1	-	0	-
21. Reinier de Graaf Groep, Diaconessenhuis (Voorburg)	29	14	73	15
22. Rijnstate Ziekenhuis (Arnhem)	62	-	274	-
23. St. Deventer Ziekenhuis (Deventer)	-	-	6	-
24. St. Elizabeth Ziekenhuis (Tilburg)	5	10	8	10
25. Stichting Geertgen (Elsendorp)	100	22	251	12
26. Stichting Medisch Centrum Bijdorp (Barendrecht)	25	-	2	-
27. Streekziekenhuis Koningin Beatrix (Winterswijk)	-	-	1	-
28. Tjongerschans Ziekenhuis	-	-	4	-
29. Universitair Medisch Centrum Utrecht (Utrecht)	43	31	252	31
30. Universitair Medisch Centrum Groningen (Groningen)	54	12	158	12
31. VieCuri Medisch Centrum Noord Limburg (Venlo)	-	-	1	-
32. Vrije Universiteit medisch centrum (Amsterdam)	2	5	3	3
33. Ziekenhuis Walcheren	-	-	1	-

4. Aanvragen om donorgegevens en beslissingen

In tabel 4 is weergegeven hoeveel aanvragen om donorgegevens de Stichting sinds de inwerkingtreding van het digitale registratiesysteem heeft ontvangen en hoeveel van deze aanvragen konden worden gehonoreerd.

Aanvragen 2009

In 2009 heeft de Stichting net als in de voorgaande jaren vooral aanvragen om fysieke en sociale donorgegevens ontvangen van ouders van donorkinderen geboren ná inwerkingtreding van de wet. In alle gevallen kon de Stichting de gegevens aan de ouders verstrekken. In een aantal gevallen moest de Stichting de betreffende instelling wel eerst verzoeken de gegevens in te voeren in het digitale registratiesysteem.

Er is een duidelijke toename te zien in het aantal aanvragen om fysieke en sociale donorgegevens van ouders van donorkinderen, waarbij de bevruchting heeft plaatsgevonden na 1 januari 2004: van 9 in 2006, naar 35 in 2007, naar 53 in 2008, naar 65 in 2009. De verklaring ligt waarschijnlijk in betere voorlichting over het werk van de Stichting donorgegevens kunstmatige bevruchting door de instellingen naar hun patiënten toe.

De Stichting heeft vijf aanvragen om fysieke en sociale donorgegevens ontvangen van ouders van een donorkind geboren vóór inwerkingtreding van de wet. In twee gevallen kon de Stichting de aangevraagde gegevens verstrekken.

De Stichting heeft één aanvraag om medische donorgegevens ontvangen van een huisarts. De Stichting kon de aangevraagde gegevens verstrekken.

De Stichting heeft één aanvraag om fysieke en sociale donorgegevens ontvangen van een donorkind tussen de 12 en 16 jaar. De Stichting heeft de kliniek benaderd waar de gegevens bewaard zouden zijn, maar kreeg te horen dat de gegevens waren vernietigd.

De Stichting heeft acht aanvragen om persoonsidentificerende, fysieke en sociale donorgegevens ontvangen van donorkinderen van 16 jaar en ouder. Aan twee van deze kinderen kon de Stichting de fysieke en sociale donorgegevens verstrekken. Persoonsidentificerende gegevens konden niet worden verstrekt, omdat de betreffende instellingen aangaven hier niet (meer) over te beschikken of omdat het een donor betrof die had aangegeven dat zijn gegevens niet mogen worden verstrekt.

Tabel 4. Bij de Stichting ontvangen aanvragen om donorgegevens.

		Aanvrager en aangevraagde gegevens					
		Huisartsen	Ouders van donorkinderen, waarbij de kunstmatige bevruchting heeft plaatsgevonden vóór 1 januari 2004	Ouders van donorkinderen, waarbij de bevruchting heeft plaatsgevonden na 1 januari 2004	Kinderen van 12 tot 16 jaar	Kinderen vanaf 16 jaar	Totaal
		- medische gegevens	- fysieke en sociale gegevens	- fysieke en sociale gegevens	- fysieke en sociale gegevens	-persoons-identificerende, fysieke en sociale gegevens	
2006	Aantal aanvragen	-	1	9	-	-	10
	Gegevens verstrekt	-	0	6	-	-	6
2007	Aantal aanvragen	-	4	35	-	9	48
	Gegevens verstrekt	-	0	29	-	2	31
2008	Aantal aanvragen	1	-	53	-	4	58
	Gegevens verstrekt	0	-	53	-	0	53
2009	Aantal aanvragen	1	5	65	1	10	82
	Gegevens verstrekt	1	2	65	0	2 fysiek en sociaal	70
Totaal	Aantal aanvragen	2	10	162	1	23	198
	Gegevens verstrekt	1	2	153	0	4 (waarvan 2 alleen fysiek en sociaal)	160

5. Verzoeken om verklaringen ten behoeve van adoptieprocedures door meemoeders

Op 1 januari 2009 zijn de adoptiebepalingen in het Burgerlijk Wetboek en de Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting gewijzigd. Als de vrouwelijke partner van de moeder van het (eventueel nog ongeboren) kind tijdens de adoptieprocedure bij de rechter een verklaring van de Stichting overlegt waaruit blijkt dat (1) het kind is verwekt door en ten gevolge van kunstmatige donorbevruchting en (2) de identiteit van de donor niet bekend is aan de biologische moeder, beslist de rechter positief op het adoptieverzoek van de vrouwelijke partner van de biologische moeder, tenzij dit niet in het belang is van het kind.

In 2009 heeft de Stichting 45 verzoeken om een dergelijke verklaring ontvangen. In alle gevallen kon de verklaring worden verstrekt, veelal na een verzoek van de Stichting aan de betreffende kliniek om de gegevens van de behandeling in het registratiesysteem van de Stichting in te voeren.

Tabel 5. Bij de Stichting ontvangen verzoeken om verklaringen ten behoeve van adoptieprocedures door meemoeders

Verzoeken om verklaringen ten behoeve van adoptieprocedures door meemoeders		
2009	Aantal verzoeken	45
	Verklaring verstrekt	45

6. Voorlichting

Website

De Stichting geeft voorlichting over haar taken en werkwijze via haar website www.donorgegevens.nl. Daarop staan ook de contactgegevens van de Stichting vermeld, waaronder het telefoonnummer en het e-mailadres van het secretariaat.

Presentaties

In november 2009 hebben de voorzitter en de psychologe van het bestuur presentaties gegeven over het werk van de Stichting op een congres van de Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie.

Werkbezoeken

De secretaris en de administratief medewerker van de Stichting hebben tijdens werkbezoeken aan een aantal instellingen uitgelegd hoe het registratiesysteem van de Stichting werkt en welke gegevens onder de registratieverplichting vallen.

Het registratiesysteem van de Stichting is overigens continu in ontwikkeling: zo zal het op korte termijn mogelijk worden om digitale documenten te voegen bij de donorgegevens. Het gaat dan bijvoorbeeld om een zelfbeschrijving of motivatie van de donor.

Kennismakingsgesprekken

Ook heeft de Stichting een kennismakingsgesprek gevoerd met de Stichting Ambulante Fiom, die zich onder andere bezighoudt met hulpverlening aan mensen die denken over, gebruik hebben gemaakt van of verwekt zijn door kunstmatige donorbevruchting.

In 2010 zal een kennismakingsgesprek volgen met de Stichting donorkind, die middels DNA-testen treffers probeert te maken tussen bij haar vrijwillig aangemelde donoren en donorkinderen.

Brief

In mei 2010 heeft de Stichting een brief verzonden aan alle bij de Stichting geregistreerde verrichters van kunstmatige donorbevruchting waarin een aantal inhoudelijke onduidelijkheden over de werking en de reikwijdte van de regelgeving is weggenomen. Zo is meegedeeld dat ook onder de registratieverplichting vallen: een voor de moeder bekende donor, bevruchtingen in een Nederlandse kliniek met sperma van een buitenlandse spermabank, een in het buitenland verrichte bevruchting met sperma van een Nederlandse spermabank, thuisinseminaties met sperma van een Nederlandse spermabank. Dit alles mits er sprake is van een beroeps- of bedrijfsmatige verrichte kunstmatige donorbevruchting.

7. Bestuursleden en secretariaat

voorzitter

mevrouw prof.dr. D.D.M. Braat

op 23 juli 2009 zijn zes leden benoemd:
drie leden die kunstmatige bevruchting
beroepsmatig toepassen of daarbij nauw
zijn betrokken, waarvan één lid tevens
deskundig is op psychosociaal terrein

mevrouw dr. A.M.A. Brewaeyts (tevens deskundig op
psychosociaal terrein);
mevrouw dr. J. van Echten-Arends;
dr. J.S.E. Laven

lid-jurist

de heer prof.mr.dr. J.K.M. Gevers

lid-ethicus

de heer prof.dr. E. van Leeuwen

lid dat deskundig is op pedagogisch
terrein

mevrouw dr. J.G. Vinke

secretaris

mevrouw drs. M. Biesot

ondersteunend medewerker

mevrouw N.C. de Lima.