



Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

Jaarverslag 2013

Stichting donorgegevens
kunstmatige bevruchting



Inhoudsopgave

1	Voorwoord	2
2	Wettelijk kader en taken van de Stichting DKB	3
3	Overzicht van registraties van behandelingen	5
4	Aanvragen om donorgegevens en beslissingen	7
5	Inhoudelijke ontwikkelingen	9
6	Voorlichting	10
7	Bestuursleden en secretariaat	11
	Bijlage begeleidingstrajecten FIOM	12

1. Voorwoord

Voor u ligt het jaarverslag 2013 van de Stichting donorgegevens kunstmatige bevruchting (DKB).

Hierin zijn allereerst het wettelijk kader en de taken van de Stichting DKB weergegeven. Dit kader is in het onderhavige verslagjaar niet veranderd.

Vervolgens vindt u in dit jaarverslag het overzicht van de werkzaamheden van de Stichting DKB in 2013. Zo is de stichting nauw betrokken geweest bij de invoering van een nieuw registratie systeem, KIDS 2.0, waarin behandelaars gemakkelijker gegevens betreffende de door hun uitgevoerde behandelingen met donorzaad, donor eicellen of donor embryo's kunnen invoeren. Daarnaast is er een aanvang gemaakt met het implementeren van de aanbevelingen die zijn gedaan in het evaluatie rapport van de Embryowet dat eind 2012 is verschenen. In dat kader is er een samenwerkingsverband aangegaan met het FIOm inzake de begeleiding van kinderen die vragen om persoon identificerende gegevens van hun donor. Gezien de uitgebreide expertise van het FIOm in soortgelijke begeleidingstrajecten lijkt de begeleiding van donorkinderen en donoren in het leggen van het contact geborgd te zijn.

De direct met de taakstelling samenhangende activiteiten van de stichting, het registreren van gegevens betreffende donaties, zijn ook in 2013 voortgezet. Het aantal registraties lijkt in dit verslagjaar iets terug te lopen; dat kan samenhangen met de invoering van het nieuwe registratie systeem waardoor wellicht nog niet alle behandelingen zijn ingevoerd. Gezien de tendens van de afgelopen jaren lijkt ook in 2013 het aantal registraties van zowel donorzaad als donor eicellen toe te nemen. Het aantal embryo's dat gedoneerd werd bleef ongeveer hetzelfde in vergelijking met de voorgaande jaren. Het aantal aanvragen betreffende gegevens van donoren is in 2013 verder toegenomen. De stijging die in de afgelopen jaren is waargenomen, lijkt zich dus conform de verwachting voort te zetten in het huidige verslagjaar. Een soortgelijke stijging werd gezien in het aantal aanvragen betreffende gegevens voor een zogenaamde meemoeder verklaring in het kader van een adoptieprocedure voor kinderen die zijn verwekt met behulp donorgameten.

Tenslotte hebben er enkele bestuurlijke wisselingen plaatsgevonden. Zo werd de voormalige secretaris van de stichting, mevrouw drs. M. Biesot opgevolgd door mevrouw F.C. Dantuma, MSc. Daarnaast heeft de huidige voorzitter, prof. dr. D.D.M. Braat aangekondigd voornemens te zijn het voorzitterschap neer te leggen vanwege andere taken. Het bestuur van de stichting is voornemens prof. dr. J.S.E. Laven als de nieuwe voorzitter voor te dragen. Hierdoor ontstaat er een vacature voor een bestuurslid die kunstmatige bevruchting beroepsmatig toepast of daarbij nauw betrokken is. Een en ander zal in 2014 zijn definitieve beslag vinden.

Resumerend mag men concluderen dat 2013 in alle opzichten een productief jaar is geweest en de Stichting DKB aan de haar opgelegde taken goed inhoud heeft kunnen geven.

Den Haag,
november 2014
prof. dr. Joop S.E. Laven

2. Wettelijk kader en taken van de Stichting DKB

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 om eicel-, zaad- en embryodonatie. Kunstmatige donorbevruchting wordt gedefinieerd 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:

1. zaad van een ander dan de echtgenoot, geregistreerde partner of andere levensgezel van de vrouw of
2. een eicel van een andere vrouw
3. een embryo van een ander patiëntenpaar

Donor is degene die zaad, een eicel of een embryo heeft afgestaan ten behoeve van kunstmatige donorbevruchting. Bij embryodonatie is er sprake van twee donoren.

Sinds 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 met behulp van een derde partij, voor begeleiding en ondersteuning aan ouders, kinderen en donoren;
- geeft voorlichting over de wet.

Bij de uitvoering van deze taken wordt de Stichting DKB ondersteund door een secretariaat dat wordt georganiseerd door en bij het agentschap van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS), het CIBG. Het secretariaat wordt bemand door een secretaris en een procesondersteunend medewerker.

Het bestuur van de Stichting DKB bestaat uit zeven personen. De bestuursleden worden door de ministers van VWS en Veiligheid 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 DKB bewaart gegevens omtrent de behandeling, gegevens van de vrouw bij wie de kunstmatige donorbevruchting heeft plaatsgevonden en gegevens van de donor(en).

Met betrekking tot de donor gaat het om medische, sociale, fysieke en persoonsidentificerende gegevens. Deze gegevens worden centraal opgeslagen in een door de Stichting DKB opgezet digitaal registratiesysteem. De verrichter van de kunstmatige bevruchting levert de gegevens aan bij de Stichting DKB door het invoeren daarvan in het centrale digitale registratiesysteem (KIDS 2.0).

Uit de wet volgt dat alle gegevens over kunstmatige donorbevruchting aan de Stichting DKB moeten worden overgedragen. Deze verplichting is in het reglement van de Stichting DKB 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 vóór 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 donorbevruchting. 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 inspanningverplichting om oude gegevens boven water te halen als hierom via de Stichting DKB wordt verzocht. Alle donorgegevens van na inwerkingtreding van de wet in 2004 moeten wel worden aangeleverd.

Als een donorkind, een ouder of een huisarts van een donorkind daar om vraagt, kan de Stichting DKB 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 DKB aan de aanvrager verstrekt zonder bericht aan of toestemming van de donor.

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

De Stichting DKB verstrekt informatie over de wet en haar taken via haar website: www.donorgegevens.nl.

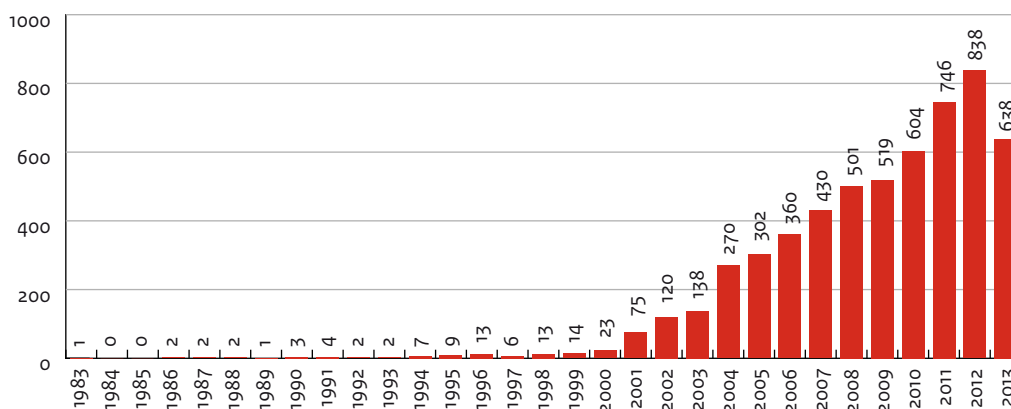
3. Overzicht registraties van behandelingen

Overzicht van aantal registraties van behandelingen met donorzaad, donoreicellen en donorembryo's.

Behandelingen met donorzaad

Figuur 1 geeft weer hoeveel behandelingen met donorzaad er tot nu toe staan geregistreerd per jaar. De behandelingsdatum wordt als uitgangspunt genomen. Er zijn 838 registraties waarvan de behandelingsdatum in 2012 is. Er zijn 638 behandelingen met de behandelingsdatum in 2013 geregistreerd. Er is een duidelijke stijgende lijn te zien in het aantal geregistreerde behandelingen per jaar met donorzaad. Gezien het feit dat niet alle behandelingen uit 2013 al zijn geregistreerd, zet deze stijging 2013 vermoedelijk door*.

Figuur 1: Registraties behandelingen met donorzaad

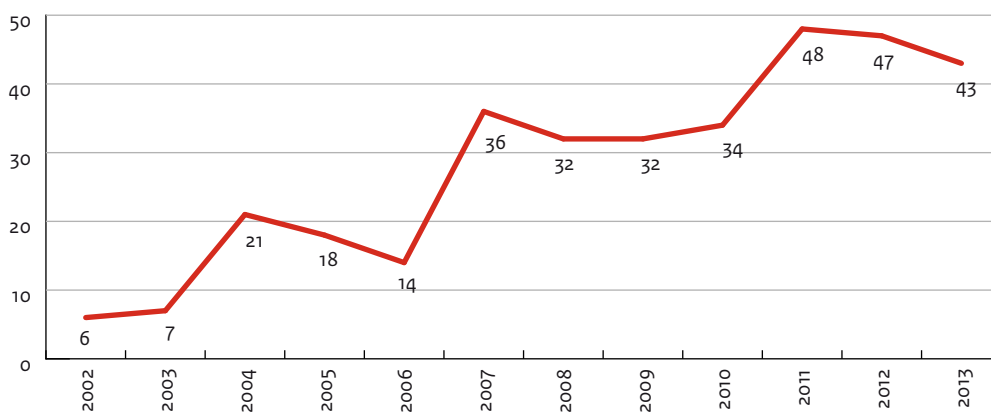


Behandelingen met donoreicellen

Er zijn 43 behandelingen in 2013 met donor eicellen geregistreerd, ook dit aantal kan nog omhoog gaan*. Sinds 2007 is het aantal behandelingen met donor eicellen ca 30-35. Vanaf 2011 stijgt het aantal naar ca 45-50.

Er zijn geen behandelingen voor 2002 met donoreicellen geregistreerd.

Figuur 2: Registraties behandelingen met donor eicellen



Behandelingen met donor embryo's

In 2012 zijn 17 behandelingen geregistreerd waarbij er gebruik is gemaakt van embryo donatie.

In 2013 zijn dat er tot nu toe 12*.

Tabel 1: Aantal behandelingen met een donor embryo

2012	17
2013	12

*De cijfers van het aantal behandelingen kunnen nog veranderen. Er is sprake geweest van een invoer achterstand bij de klinieken die mede is veroorzaakt doordat het digitale systeem niet altijd functionerend of toegankelijk is geweest voor alle klinieken. In 2014 wordt het nieuwe systeem geïntroduceerd. Dit zal de klinieken in staat stellen om de invoerachterstand in te halen. De onderstaande gegevens geven inzicht in het aantal registraties die zijn ingevoerd per jaar. De peildatum is de behandelingsdatum. Vooral de cijfers van 2013 zullen vermoedelijk nog stijgen.

4. Aanvragen om donorgegevens en beslissingen

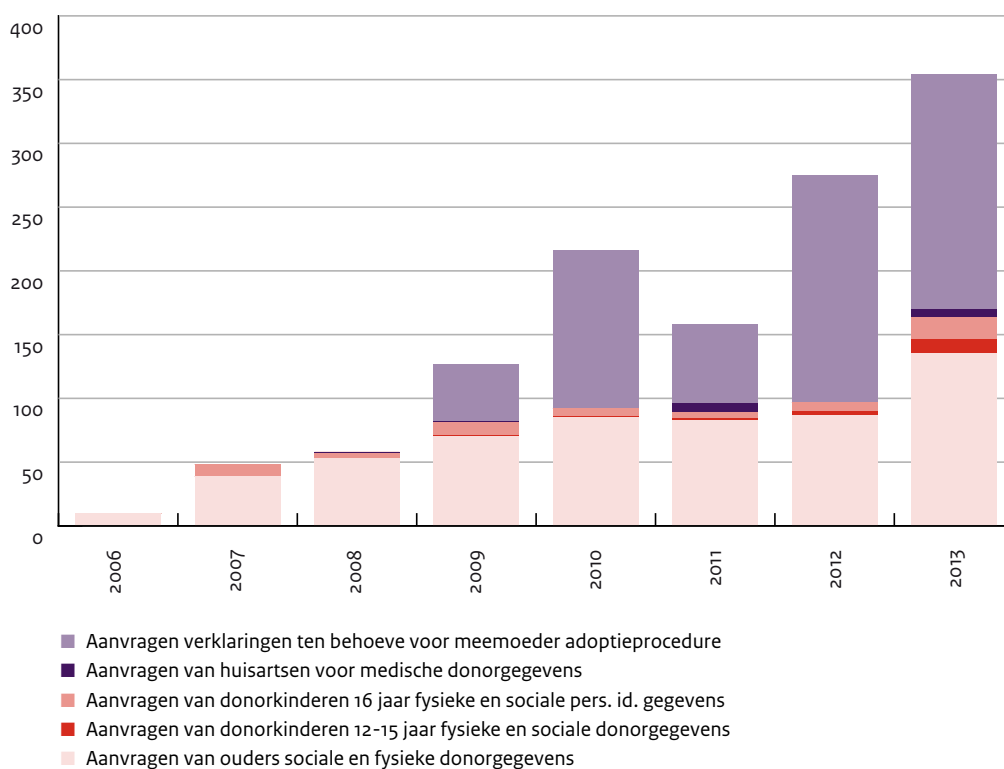
De Stichting donorgegevens kunstmatige bevruchting ontvangt verschillende soorten aanvragen. Aanvragen om donorgegevens, te verdelen in sociale en fysieke gegevens, medische gegevens en persoonsidentificerende gegevens. Daarnaast ontving de Stichting DKB in 2013 ook verzoeken om een verklaring voor de meemoeder adoptieprocedure af te geven. In tabel 2 staat een overzicht van het totaal aantal aanvragen gedurende het jaar 2013.

Tabel 2: Totaal aantal aanvragen op categorie in 2013

Aanvragen van ouders sociale en fysieke donorgegevens	135
Aanvragen van donorkinderen 12-15 jaar fysieke en sociale donorgegevens	11
Aanvragen van donorkinderen 16 jaar fysieke en sociale pers. id. gegevens	18
Aanvragen van huisartsenvoor medische donorgegevens	6
Aanvragen verklaringen ten behoeve voor meemoeder adoptieprocedure	184

Het aantal aanvragen is in 2013 aanzienlijk gestegen ten opzichte van de vorige jaren. Deze stijging is zichtbaar voor alle aanvragen die de Stichting DKB ontvangt. Figuur 3 geeft het aantal aanvragen per jaar weer.

Figuur 3



Tabel 3 laat het aantal aanvragen over de afgelopen jaren zien verdeeld naar categorie aanvraag.

Categorie aanvraag	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013
Aanvragen van ouders sociale en fysieke donorgegevens	10	39	53	70	85	83	87	135
Aanvragen van donorkinderen 12-15 jaar fysieke en sociale donorgegevens	0	0	0	1	1	1	3	11
Aanvragen van donorkinderen 16 jaar fysieke en sociale pers. id. gegevens	0	9	4	10	6	5	7	18
Aanvragen van huisartsenvoor medische donorgegevens	0	0	1	1	0	7	0	6
Aanvragen verklaringen ten behoeve voor meemoeder adoptieprocedure				45	124	162	178	184

5. Inhoudelijke ontwikkelingen

Samenwerkingsovereenkomst met FIOM

De Stichting DKB is een samenwerkingsovereenkomst met FIOM aangegaan omtrent de begeleiding van kinderen van 16 jaar en ouder. De expertise die FIOM heeft opgedaan bij de begeleiding van kinderen op soort gelijk gebied is een belangrijke overweging geweest voor de Stichting DKB om voor de begeleidingstaken een samenwerking aan te gaan. Door de samenwerking wordt de begeleiding van donorkinderen en donoren in het leggen van het contact geborgd. De overeenkomst met FIOM is getekend door zowel FIOM als de Stichting DKB in januari 2013. In de bijlage zijn de begeleidingstrajecten door FIOM in 2013 weergegeven.

Nieuw digitaal systeem ontwikkeld

In 2013 is een nieuwe digitale systeem van de Stichting DKB ontwikkeld en gebouwd, KIDS 2.0. Alle belanghebbenden hebben input gegeven om het ontwerp van het systeem zo goed mogelijk af te stemmen op gebruikers en de taken die ermee uitgevoerd kunnen worden. Tevens voldoet het systeem aan de meest recente eisen op het gebied van beveiliging.

Er zijn drie verschillende actoren die met het nieuwe systeem gaan werken. De burgers kunnen via de website van Stichting DKB een aanvraag digitaal indienen met behulp van DigiD. De klinieken kunnen de gegevens die zij moeten aanleveren met meer gemak invoeren. Het secretariaat van de Stichting DKB krijgt een efficiënter werkproces door het nieuwe systeem en kan makkelijker samenwerken met de klinieken om de juiste gegevens te krijgen. De communicatie tussen de klinieken en het secretariaat is veiliger. Het systeem zal in 2014 in gebruik worden genomen.

Evaluatie Embryowet en Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting

De evaluatie van de wet donorgegevens kunstmatige bevruchting is eind 2012 uitgekomen. De Stichting DKB is in 2013 aan de slag gegaan met de aanbevelingen die uit de evaluatie zijn gekomen en van toepassing zijn op de Stichting. De aanbeveling betreffende de begeleiding en/of ondersteuning van donorkinderen en donoren bij het leggen van contact is al geborgd door de samenwerking met FIOM.

6. Voorlichting

Website

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

Telefonisch en via e-mail

De Stichting DKB beantwoordt veel telefonische en schriftelijke vragen per e-mail van geïnteresseerden . Dit kan gaan over het opvragen van gegevens maar ook diverse andere vragen over het onderwerp kunstmatige bevruchting.

7. Bestuursleden en secretariaat in 2013

Voorzitter	mevrouw prof.dr. D.D.M. Braat
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. Brewaeys (tevens deskundig op psychosociaal terrein) mevrouw dr. J. van Echten-Arends de heer prof.dr. J.S.E. Laven
Lid-jurist	de heer prof.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 F.C. Dantuma, MSc
Procesondersteuner	mevrouw A.L. Illidge

Bijlage: begeleidingstrajecten FIOM

2013			
Aantal door de stichting dkb aangebrachte verzoeken om begeleiding	4		
Aantal van daartoe door de Stichting dkb aangebrachte en nog openstaande verzoeken om begeleiding	0		
	Donoren	Kinderen	Andere betrokkenen
Aantal hierbij betrokken personen	4	4	5
Aantal gevoerde gesprekken	8 a)	9 a)	7 a)
Waarvan voorgesprekken	4	3	3
Aanwezigheid bij overhandiging persoonsidentificerende gegevens	2	3	2
Nagesprekken	2	3	2
Gemiddeld aantal gevoerde gesprekken per aangebrachte begeleiding	2,00	2,25	1,75
Aantal weigeringen om gesprekken met een hulpverlener te voeren	0	0	0
Aantal keren dat naar aanleiding van gevoerde gesprekken is teruggekomen op aanvraag om of instemming met verstrekking van persoonsidentificerende donorgegevens	0	1 b)	n.v.t.
Cliënttevredenheid over de begeleiding	geen klachten of andere uitingen van ontevredenheid	geen klachten of andere uitingen van ontevredenheid	geen klachten of andere uitingen van ontevredenheid
Totaal aantal overhandigingen van persoonsidentificerende donorgegevens	3		
Aantal afgesloten begeleidingen	4		
Aantal nog lopende begeleidingen	0		
Aantal keren dat verwijzing heeft plaatsgevonden in verband met psychische problematiek	0		
Eventuele opmerkelijke zaken	<p>Bij alle begeleidingstrajecten van 2013 waren de moeders van de kinderen actief betrokken (deelname aan gesprekken en/of aanwezig bij de verstrekking).</p> <p>De 3 kinderen die persoonsidentificerende donorgegevens hebben gekregen, hebben allemaal hun donor ontmoet. Twee maal gebeurde dit in aanwezigheid van de Fiom-hulpverlener. De andere ontmoeting vond plaats nadat donor en donorkind hierop waren voorbereid door de hulpverlener. Alle ontmoetingen verliepen volgens eigen opgave naar tevredenheid.</p>		

a) Inclusief (na)gesprekken die in januari 2014 hebben plaatsgevonden. Daarmee waren alle begeleidingen die in 2013 gestart waren, afgerond.

b) Dit betrof een kind die de aanvraag bij Stichting DKB niet gedaan bleek te hebben om persoonsidentificerende informatie van de donor te verwerven, maar enkel om een goed beeld van hem te krijgen dankzij sociale, fysieke en andere achtergrondinformatie, welke gedurende het traject zijn aangevuld door de donor.



Dit is een uitgave van
Stichting donorgegevens kunstmatige bevruchting

Bezoekadres
Wijnhaven 16 | 2511 GA Den Haag

Postadres
Postbus 16114 | 2500 BC Den Haag
T (070) 3405540

www.donorgegevens.nl

DG18.01 | november 2014