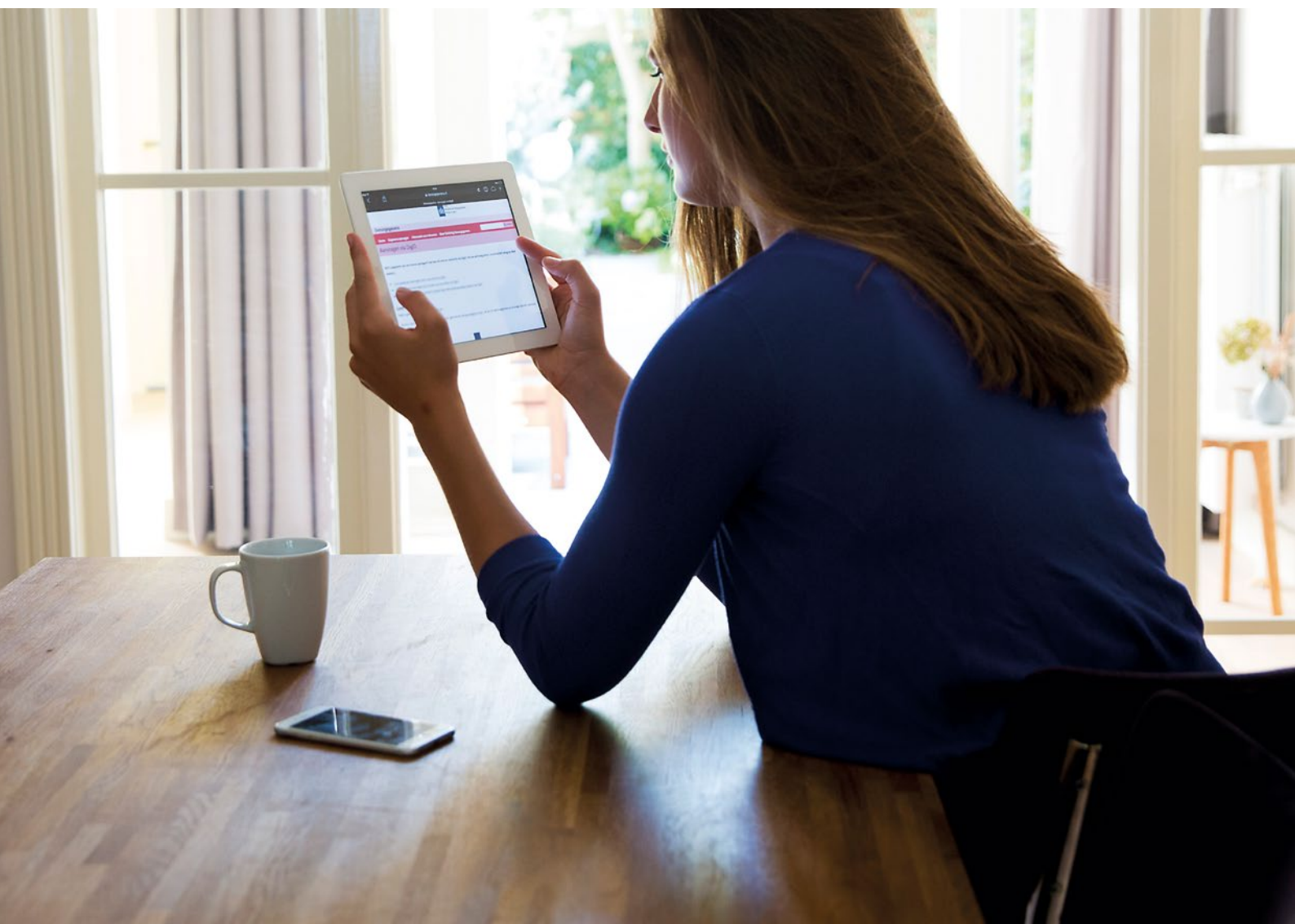




Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

Jaarverslag 2015

Stichting donorgegevens
kunstmatige bevruchting



Inhoud

1	Voorwoord	3
2	Wettelijk kader en taken van de Stichting DKB	4
3	Overzicht van het aantal registraties van donorgegevens en behandelingen	6
	Behandelingen met donorzaad	6
	Behandelingen met donoreicellen	7
	Behandelingen met donorembryo's	7
4	Aanvragen om donorgegevens en beslissingen	8
5	Inhoudelijke ontwikkelingen	10
	Aantal aanvragen	10
	Officiële zittingstermijn bestuursleden	10
	Aanvragen Stichting Medisch Centrum Bijdorp	10
	Samenwerking FIOM	11
	Problemen met aanvragen vóór 2004	11
6	Voorlichting	12
	Website	12
	Telefonisch en via e-mail	12
7	Bestuursleden en secretariaat	13
	Bijlage begeleidingstrajecten FIOM	14

1 Voorwoord

Voor u ligt het jaarverslag 2015 van de Stichting donorgegevens kunstmatige bevruchting (DKB).

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

Terugkijkend zien we in 2015 dat het aantal behandelingen met donorzaad geen verdere stijging laat zien en lijkt dit aantal te stabiliseren. Daarentegen lijkt het aantal behandelingen met donoreicellen iets af te nemen. Donatie van embryo's vindt slechts op zeer beperkte schaal plaats. De exacte achtergrond van deze verschuivingen is gezien de trends in de vorige jaren niet geheel te verklaren.

In 2015 heeft de stijging van het aantal aanvragen bij de Stichting DKB doorgezet. Met ruim honderd extra aanvragen ten opzichte van 2014. Deze stijging is geheel in lijn met de verwachtingen en het leek met name te gaan om aanvragen van ouders voor fysieke en sociale gegevens van de donor. Verder was er een stijging te zien in de aanvragen voor juridisch ouderschap.

In 2015 heeft ook uitvoerig overleg plaatsgevonden met het FIOM dat verantwoordelijk is voor het tot stand brengen van de contacten tussen donorkinderen en de donor. Het aantal van de bemiddelingen in dezen steeg wederom in 2015. Het ligt in de lijn der verwachting dat dit aantal in de toekomst verder zal toenemen. Zeker zal dat het geval zijn als na 2020 de eerste kinderen de leeftijd van 16 jaar bereiken. Het stichtingsbestuur heeft de indruk dat de bemiddelingen door het FIOM geïnitieerd van kwalitatief hoog niveau zijn. In 2015 is gestart met regelmatig overleg met het FIOM om zodoende mogelijke problemen tijdig te signaleren en daar proactief in te acteren. Dit wordt door beide partijen als zinvol ervaren. Een en ander wordt in 2016 gecontinueerd.

In 2015 is dr. E.J.P. van Santbrink, gynaecoloog, toegetreden tot het bestuur om de vrijgekomen plek van collega Braat, scheidend voorzitter, in te vullen. Ook werd er een extra administratief ondersteuner aangetrokken teneinde de administratieve last, door het toegenomen aantal aanvragen adequaat te kunnen verwerken. In 2015 heeft een aantal leden na beëindiging van hun officiële zittingstermijn van 4 jaar aangegeven dat zij voornemens zijn hun functie neer te leggen. Voorbereidingen om hen adequaat te vervangen zijn getroffen en in 2016 zullen open sollicitatieprocedures worden gestart teneinde hen te vervangen.

Ten slotte heeft de Stichting besloten haar medewerking te verlenen door het eerste contactpunt te zijn voor de mensen die behandeld zijn bij MC Bijdorp of de kinderen die zijn ontstaan uit deze behandeling.

Resumerend kijkt het stichtingsbestuur terug op een productief 2015.

Den Haag,

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;
2. een eicel van een andere vrouw;
3. een embryo van een ander patiëntenpaar.

Een 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 medische, fysieke en sociale dan wel persoonsidentificerende 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 tijdens deze gegevensverstrekking;
- geeft voorlichting over de wet.

Bij de uitvoering van deze taken wordt de Stichting DKB ondersteund door een secretariaat. Dit secretariaat wordt georganiseerd door en bij het CIBG. Dit is een agentschap van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS).

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. Een van de direct betrokken beroepsmatige betrokken leden is ook de voorzitter van de Stichting DKB.

De Stichting DKB bewaart gegevens van de behandeling, de gegevens van de vrouw bij wie de kunstmatige donorbevruchting heeft plaatsgevonden en de 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 de gegevens in te voeren 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. In de praktijk betekent dit dat niet alle gegevens worden overgedragen, maar alleen gegevens die zijn verzameld. Wel hebben de instellingen een inspanningsverplichting om oude gegevens boven water te halen als hierom via de Stichting DKB wordt verzocht. Alle donorgegevens van na de 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 maakt de Stichting DKB een afweging 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 alleen verstrekt na toestemming van de donor.

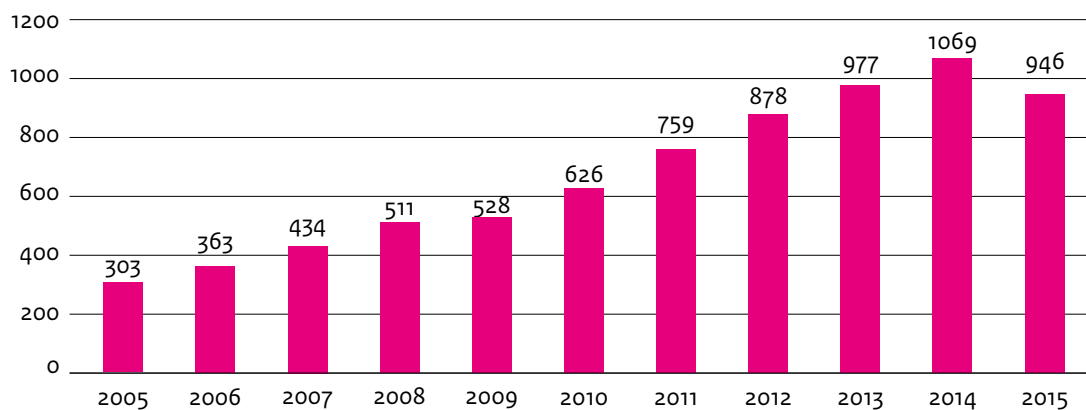
De Stichting DKB verstrekt informatie over de wet en haar taken via haar website:
www.donorgegevens.nl.

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

Behandelingen met donorzaad

Onderstaande grafiek geeft weer hoeveel behandelingen met donorzaad er per jaar staan geregistreerd van 2005 tot en met 2015. De datum waarop de behandeling heeft plaatsgevonden is leidend voor de statistieken die in de grafiek staan. In de afgelopen 10 jaar is een duidelijke stijging te zien. Het vermoeden is dat het aantal registraties waarvan de behandeldatum in 2015 ligt, nog zal stijgen¹.

Figuur 1

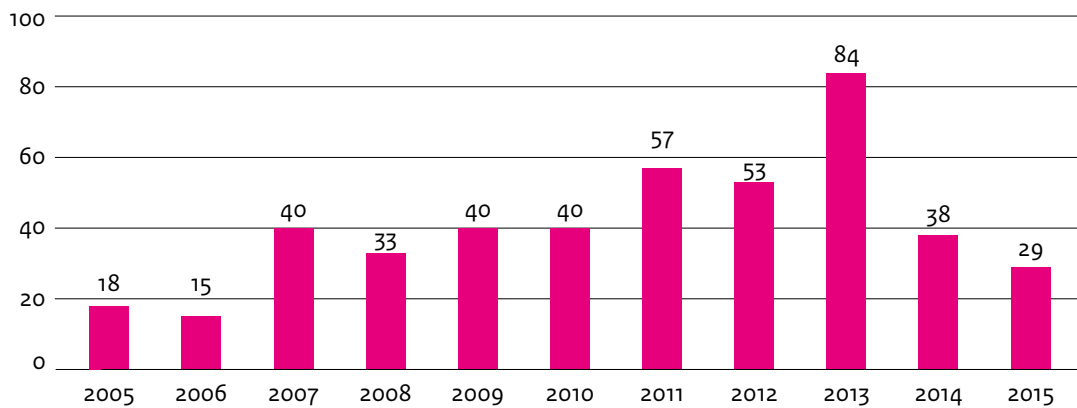


¹ De cijfers van het aantal behandelingen kunnen nog veranderen. De gegevens geven inzicht in het aantal registraties die zijn ingevoerd per jaar. De peildatum is de behandelingsdatum. Als er registratieachterstanden zijn bij klinieken heeft dit effect op de cijfers zoals deze zijn weergegeven.

Behandelingen met donoreicellen

Er lijkt in 2015 een afname te zijn het aantal behandelingen met donoreicellen. Na de uitschieter van 2013 zijn de aantallen in 2014 en 2015 relatief laag. Ook ten opzichte van de jaren daarvoor valt 2015 uit de toon. Het kan zijn dat de cijfers nog bijgesteld worden als de registraties bij de klinieken iets achter lopen

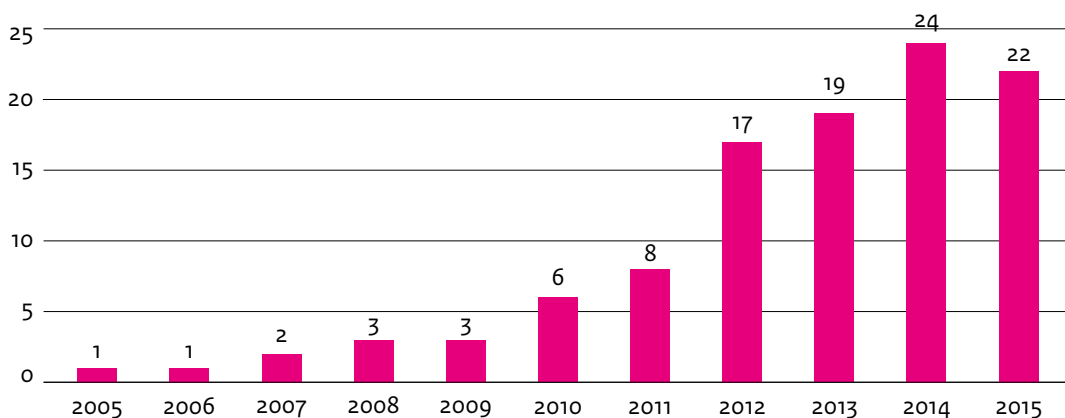
Figuur 2



Behandelingen met donorembryo's

Na de toename in aantal geregistreerde behandelingen in 2012, lijkt het niet dat het aantal behandelingen met donorembryo's drastisch toeneemt. Gezien het feit dat er in deze gevallen sprake is van dubbel donorschap en vele embryo's onder andere condities (namelijk voor eigen gebruik van de paren die nadien hun embryo's doneren) zijn ontstaan, zal dit getal in de komende jaren mogelijk niet verder toenemen maar stabiliseren.

Figuur 3



4. Aanvragen om donorgegevens en beslissingen

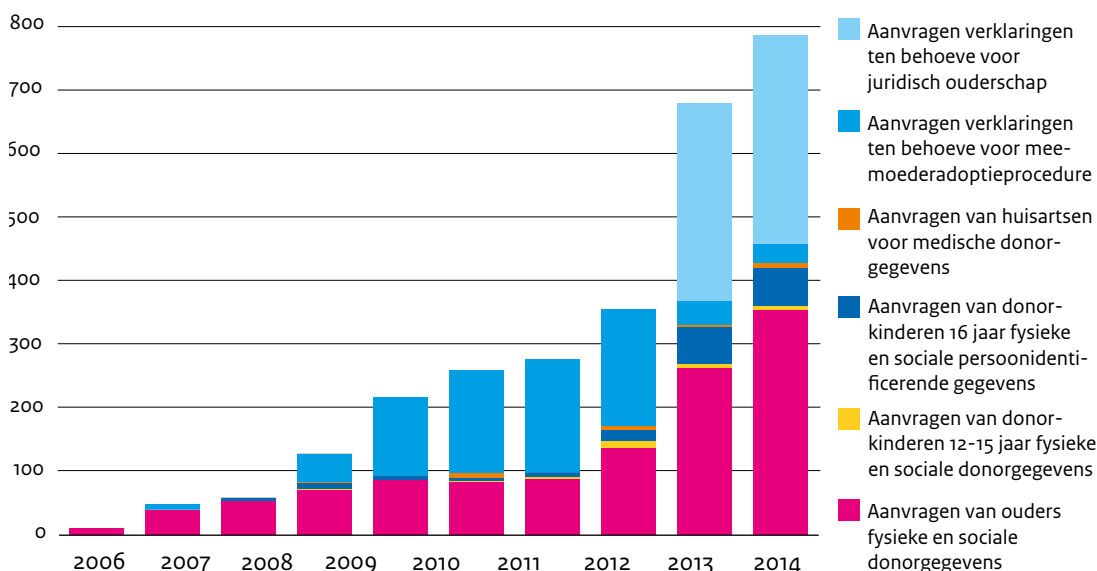
De Stichting donorgegevens kunstmatige bevruchting ontvangt verschillende soorten aanvragen. Aanvragen om donorgegevens, te verdelen in fysieke en sociale gegevens, medische gegevens en persoonsidentificerende gegevens. Daarnaast ontving de Stichting DKB in 2015 ook verzoeken om een verklaring voor de meemoederadoptieprocedure af te geven en verklaringen ten behoeve van het juridisch ouderschap voor de vrouwelijke partner van de moeder.

Tabel 1 Overzicht van het aantal aanvragen op categorie in 2015

	Totaal aantal aanvragen
Aanvragen van ouders <i>fysieke en sociale donorgegevens</i>	352
Aanvragen van donorkinderen 12-15 jaar <i>fysieke en sociale donorgegevens</i>	7
Aanvragen van donorkinderen 16 jaar <i>fysieke, sociale en persoonsidentificerende gegevens</i>	59
Aanvragen van huisartsen voor <i>medische donorgegevens</i>	9
Aanvragen verklaringen ten behoeve voor <i>meemoederadoptieprocedure</i>	29
Aanvragen verklaringen ten behoeve voor <i>juridisch ouderschap</i>	327
Totaal	783

In 2015 is ten opzichte van 2014 het aantal aanvragen gestegen met ruim honderd aanvragen. Deze stijging is vooral zichtbaar voor de aanvragen van fysieke en sociale gegevens door ouders en aanvragen voor de verklaring juridisch ouderschap vrouwelijke partner van de moeder. De vraag naar deze verklaring vervangt een groot deel van de meemoederadoptieverklaringen. Het aantal aanvragen om persoonsidentificerende gegevens van de donor is ongeveer gelijk gebleven ten opzichte van vorig jaar.

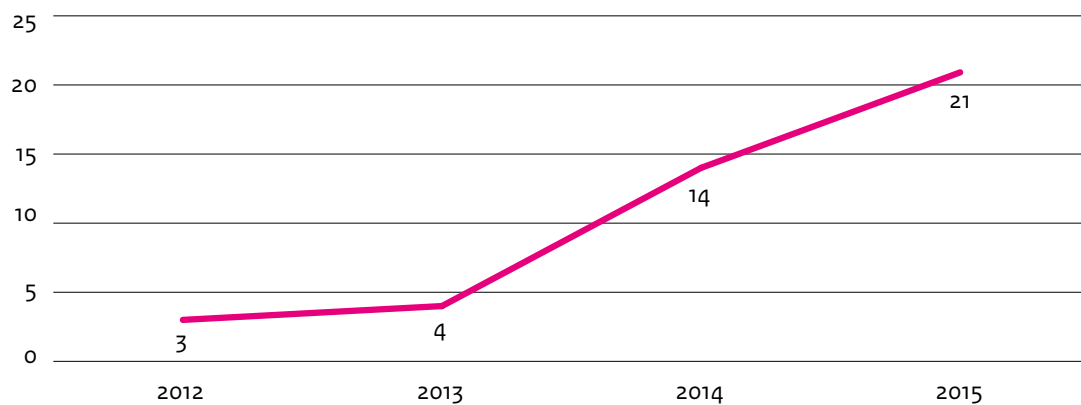
Figuur 4 Overzicht van het aantal aanvragen per jaar



Tabel 2 Toont het aantal aanvragen over de afgelopen jaren verdeeld naar categorie aanvraag

Categorie aanvraag	Jaar										
	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	
Aanvragen van ouders fysieke en sociale donorgegevens	10	39	53	70	85	83	87	135	261	352	
Aanvragen van donorkinderen ouder dan 12 jaar voor fysieke en sociale donorgegevens	0	0	0	1	1	1	3	11	7	7	
Aanvragen van donorkinderen ouder dan 16 jaar voor persoonsidentificerende gegevens	0	9	4	10	6	5	7	18	57	59	
Aanvragen van huisartsen voor medische donorgegevens	0	0	1	1	0	7	0	6	4	9	
Aanvragen verklaringen ten behoeve voor meemoedeadoptieprocedure	nvt	nvt	nvt	45	124	162	178	184	37	29	
Aanvragen verklaringen ten behoeve voor juridisch ouderschap	nvt	nvt	nvt	nvt	nvt	nvt	nvt	nvt	311	327	
Totaal	10	48	58	127	216	258	275	354	677	783	

In de onderstaande grafiek is het totale aantal begeleide trajecten van de Stichting DKB te zien, die in de afgelopen jaren bij het FIOm hebben plaatsgevonden. Dit zijn aanvragen van donorkinderen van 16 jaar of ouder die de persoonsidentificerende gegevens van de donor krijgen of gegevens uitwisselen met "halfsiblings". Het aantal begeleidingstrajecten neemt gestaag toe. In bijlage 1 zijn de ontmoetingen verder gespecificeerd.

Figuur 5 Aantal begeleidingstrajecten bij FIOm

5 Inhoudelijke ontwikkelingen

Aantal aanvragen

In 2015 heeft de stijging van het aantal aanvragen bij de Stichting DKB doorgezet. Met ruim honderd meer aanvragen ten opzichte van 2014. De stijging zorgt ervoor dat het secretariaat veel extra werk heeft. Om mee te kunnen groeien is er in 2015 een procesondersteuner en een adjunct secretaris bijgekomen.

Officiële zittingstermijn bestuursleden

Er is in de wet geen officiële zittingstermijn beschreven. Het bestuur van de Stichting DKB heeft besloten dat zij deze wel willen vastleggen. In 2015 is daarom besloten dat de zittingstermijn vier jaar wordt, met een mogelijke verlenging van vier jaar. Aangezien de huidige bestuursleden vrijwel gelijktijdig zijn gestart wordt door het bestuur, in onderling overleg, een aftredingschema opgesteld.

Aanvragen Stichting Medisch Centrum Bijdorp

De aanvragen die zijn binnen gekomen met betrekking tot MC Bijdorp zijn begin 2015 opgeschort tot de uitkomsten van het onderzoek naar de archieven van MC Bijdorp eind juni 2015 bekend waren. Na deze uitkomsten is besloten dat de Stichting DKB het eerste contactpunt is voor de vrouwen die behandeld zijn bij MC Bijdorp en voor de kinderen die zijn ontstaan uit deze behandelingen. Het ministerie van VWS richt procedures in die worden opgezet zoals beschreven in de kamerbrief van 25 juni 'Kamerbrief over onderzoek archief MC Bijdorp'.

Samenwerking FIOM

De samenwerking met FIOM is in 2015 gecontinueerd. FIOM begeleidt de trajecten van 16+ aanvragen zodra er sprake is van een verstrekking van persoonsidentificerende gegevens van de donor. De samenwerking wordt regelmatig geëvalueerd om te leren van de trajecten die hebben plaatsgevonden en om het proces te optimaliseren op basis van de praktijkervaring.

Problemen met aanvragen vóór 2004

Het secretariaat ondervindt problemen bij het afhandelen van vragen van donorkinderen waarbij de behandeling vóór 2004 heeft plaatsgevonden. Hierover gaat de Stichting DKB in gesprek met het ministerie van VWS om keuzes te maken en beleid te formuleren. De belangrijkste problemen zijn gesloten klinieken/niet-traceerbare behandelaars, het niet aanleveren van de gegevens en b loket donoren die naar a zijn veranderd toen de wet in werking trad.

6 Voorlichting

Website

De Stichting DKB geeft voorlichting over haar taken en werkwijze via haar website www.donorgegevens.nl. Daarop staan 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 het zijn ook diverse andere vragen over het onderwerp kunstmatige bevruchting.

7 Bestuursleden en secretariaat in 2015

Functie	Naam
voorzitter	de heer prof. dr. J.S.E. Laven
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; vacature
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 F.C. Dantuma, MSc
adjunct secretaris a.i.	mevrouw D. Wiercx van Rhijn
procesondersteuner	mevrouw A.L. Illidge, mevrouw J. Slijpen, mevrouw T. van der Geest

Bijlage: begeleidingstrajecten FIOM

2015			
aantal door de Stichting DKB aangebrachte verzoeken om begeleiding			21
aantal eerder aangebrachte en in 2015 nog openstaande verzoeken om begeleiding			10
	donoren	donorkinderen	andere betrokkenen
aantal betrokken personen bij de aangebrachte begeleidingen	11	20	-
aantal betrokken personen bij de afgesloten begeleidingen	8	17	24
aantal gevoerde gesprekken (afgesloten begeleidingen)	37	72	57
waarvan voorgesprekken	13	35	24
aanwezigheid bij overhandiging persoonsidentificerende gegevens nagesprekken	9	15	20
nagesprekken	15	22	13
gemiddeld aantal gevoerde gesprekken per afgesloten begeleiding	2,5	4,8	3,8
aantal weigeringen om gesprekken met een hulpverlener te voeren (afgesloten begeleidingen)	0	0	0
aantal keren dat naar aanleiding van gevoerde gesprekken is teruggekomen op aanvraag om of instemming met verstrekking van persoonsidentificerende donorgegevens cliënttevredenheid over de afgesloten begeleiding	0	0	n.v.t.
	<p>Eén donor was kritisch over de procedure: hij had liever zelf een afspraak met het donorkind gemaakt om met elkaar in contact te komen; ook vraagt hij zich af waarom het donorkind wel persoonsidentificerende gegevens krijgt en hij niet.</p> <p>Twee donorkinderen en hun ouders waren ontevreden over de opstelling van de SDKB m.b.t. het benaderen van de weduwe van hun donor.</p> <p>Geen verdere klachten of andere uitingen van ontevredenheid.</p>		
totaal aantal overhandigingen van persoonsidentificerende donorgegevens			12 ^{a)}
aantal afgesloten begeleidingen			15
aantal begeleidingen (inclusief nazorg) die nog doorlopen na 2015			18
aantal keren dat verwijzing heeft plaatsgevonden in verband met psychische problematiek			0

Vervolg tabel >

2015	
eventuele opmerkelijke zaken (afgesloten begeleidingen)	<ul style="list-style-type: none">• Meerdere donoren/donorkinderen hadden de behoefte om nog een DNA-onderzoek ter bevestiging te laten uitvoeren. Zij hebben hiertoe zelf actie ondernomen.• In gezinnen waarvan ook donorkinderen jonger dan 16 jaar deel uitmaken en die vermoedelijk dezelfde donor hebben als het oudere kind dat aan het begeleidingstraject meedoet, wordt het door de gezinsleden lastig gevonden hoe er met de donorgegevens en het ontstane contact omgegaan moet worden t.o.v. het kind dat wegens diens leeftijd nog niet om donorgegevens en begeleiding kan vragen.• De vrees dat donoren hun interesse en/of contactbereidheid verliezen naarmate het aantal in beeld gekomen donorkinderen stijgt, blijkt tot nu toe niet bewaarheid. In alle zaken waarin de persoonsidentificerende informatie aan de kinderen werd overhandigd, bleek de donor ook bereid tot een ontmoeting, zelfs nadat zij al eerder met meerdere donorkinderen in contact waren gekomen.
	a) Inclusief de verstrekking (2 x) van de gegevens van een overleden donor aan 2 donorkinderen en de verstrekking (1 x) van donorgegevens waarbij de donor niet aanwezig kon zijn (de donor en het donorkind hebben elkaar op een later moment ontmoet).



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

januari 2017