



Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

Jaarverslag 2017

Stichting donorgegevens
kunstmatige bevruchting



Inhoud

	Voorwoord	3
1	Wettelijk kader en taken van de Stichting donorgegevens kunstmatige bevruchting	4
2	Overzicht van het aantal registraties van donorgegevens en behandelingen	6
	Aantal geregistreerde behandelingen met donorzaadcellen	6
	Aantal geregistreerde behandelingen met donoreicellen	7
	Aantal geregistreerde behandelingen met donorembryo's	7
3	Aanvragen om donorgegevens en beslissingen	8
	Binnengekomen aanvragen op categorie in 2017	8
	Het aantal aanvragen over de afgelopen 10 jaar verdeeld naar categorie aanvraag	8
	Aantal begeleide trajecten bij Fiom	10
4	Inhoudelijke ontwikkelingen	11
	Onderbrengen archief MC Bijdorp	11
	Media-aandacht	11
	Wob-verzoek	11
	Actieplan minister Schippers	12
	Wetswijziging	12
5	Stichtingsbestuur in 2017	13

Voorwoord

In rapportagejaar 2017 lijken het aantal behandelingen met donorzaadcellen te stabiliseren en vergelijkbaar te zijn met de aantallen uit het rapportagejaar 2014. Het aantal behandelingen met donoreicellen en donorembryo's is licht gedaald. Gezien de getallen uit de voorgaande jaarverslagen lijkt dit voornog geen trend te zijn. Het lijkt erop dat dit een reële afspiegeling is van de vraag naar donorgameten en donorembryo's in Nederland.

Het aantal aanvragen blijft verder stijgen. In 2017 werden er maar liefst 1162 aanvragen gedaan. Het merendeel betrof aanvragen naar fysieke en sociale gegevens van donoren gevolgd door het aantal aanvragen waarbij ook om persoonsidentificerende gegevens werd verzocht. Ook dit soort aanvragen nam in 2017 duidelijk toe ten opzichte van de voorgaande jaren.

Ook het aantal het aantal aanvragen voor juridisch ouderschap nam in 2017 toe, terwijl het aantal meemoederadoptieaanvragen licht daalde.

Het aantal begeleidingstrajecten waarin het FIOm het contact tussen donorkind en donor of het contact tussen halfbroers en/of halfzussen begeleidde was drie keer hoger dan in 2016.

In 2017 werd voortgang geboekt met de gegevensverstrekking van donorgegevens vanuit het voormalige centrum Bijdorp. Het gehele register van Bijdorp werd elders ondergebracht en is daar ontsloten op geleide van de ingediende aanvragen. Verder was de Stichting donorgegevens kunstmatige bevruchting (hierna: SDKB) actief betrokken bij de media-aandacht rondom kunstmatige bevruchtingen en het daaruit voortvloeiende actieplan dat de minister heeft opgesteld met alle betrokken partijen. Hierover is in het jaar 2017 door SDKB een Wob-verzoek afgehandeld.

Als de komende jaren de bovenstaande aantallen stabiliseren zal de SDKB pogingen ondernemen om de behoefte aan de bovenstaande aanvragen en/of begeleidingstrajecten voor de periode 2020 en verder zo goed mogelijk in kaart te brengen. Hoewel dat te allen tijde schattingen zullen blijven kan daarmee beter geanticipeerd worden op de situatie van na 2020, wanneer een substantieel deel van de donorkinderen die onder de nieuwe wetgeving vallen 16 jaar of ouder zijn geworden.

Den Haag,

Prof. Dr. Joop S.E. Laven

1 Wettelijk kader en taken van de Stichting donorgegevens kunstmatige bevruchting

De Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting (hierna: de wet) 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-, zaadcel- 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 of
3. een embryo van een ander patiëntenpaar

Een donor is degene die zaadcellen, een eicel of een embryo heeft afgestaan ten behoeve van kunstmatige bevruchting. 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, sociale en persoonsidentificerende gegevens en tegen de mogelijkheid dat deze gegevens worden verstrekt aan hun nakomelingen.

Voor de uitvoering van de wet is de SDKB in het leven geroepen. De SDKB:

- 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;
- verstrekt verklaringen ten behoeve van duomoederschap;
- geeft voorlichting over de wet.

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

Het bestuur van de SDKB 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. Het zevende bestuurslid vervult de rol van voorzitter van de SDKB.

De SDKB 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 SDKB opgezet digitaal registratiesysteem KiDS. De verrichter van de kunstmatige bevruchting levert de gegevens aan bij de SDKB door het invoeren daarvan in KiDS.

Uit de wet volgt dat alle gegevens over kunstmatige bevruchtingen aan de SDKB moeten worden overgedragen. Deze verplichting is in het reglement van de SDKB 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 gearhiveerd 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 SDKB 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 SDKB bepaalde informatie over de donor verstrekken. Welke gegevens mogen worden verstrekt, 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 SDKB verstrekt de medische, fysieke en sociale gegevens van de donor aan de aanvrager zonder bericht aan of toestemming van de donor. Als de SDKB een aanvraag om persoonsidentificerende gegevens ontvangt van een donor waarbij de bevruchting ná 1 juni 2004 plaatsvond, wordt deze donor ook om instemming gevraagd, maar zijn weigering is niet doorslaggevend. In een dergelijke situatie zal de SDKB een afweging maken tussen de belangen van het kind en de zwaarwegende 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 waarbij de bevruchting vóór 1 juni 2004 plaatsvond, worden enkel verstrekt na toestemming van de donor.

Naast het onder bepaalde voorwaarden verstrekken van donorgegevens heeft de SDKB ook tot taak om ouderschapsverklaringen te verstrekken. Ouderschapsverklaringen vormen onderdeel van de procedures voor duomoeders om juridisch gezien de tweede moeder van een kind te worden. De SDKB verstrekt aan moeders die een kind dragen of gedragen hebben op verzoek en indien zij aan de voorwaarden voldoen een verklaring dat de zwangerschap ontstaan is middels een kunstmatige bevruchting en dat de identiteit van de donor op het moment van bevruchting niet bekend is aan de moeder. De SDKB verstrekt in 2017 ouderschapsverklaringen in twee varianten. Een ouderschapsverklaring ten behoeve van de vaststelling van het ouderschap van duomoeders bij de geboorteaangifte en een ouderschapsverklaring ten behoeve van de adoptieprocedure voor duomoeders.

De 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

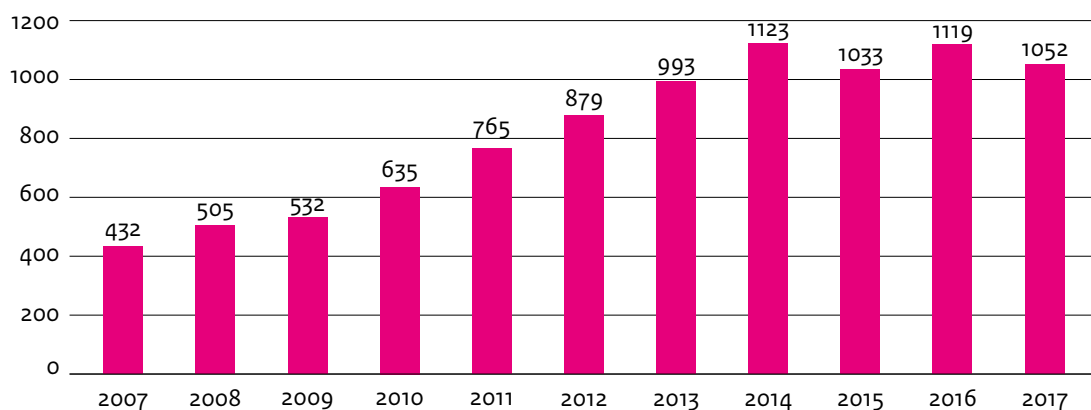
Onderstaande statistieken geven weer hoeveel registraties van behandelingen met donorzaadcellen, donoreicellen en donorembryo's in het systeem staan. De cijfers staan gesorteerd op het jaar waarop de behandeling heeft plaatsgevonden. Achteraf geregistreerde behandelingen hebben daarom nog invloed op de cijfers. Het meetpunt voor deze cijfers was maart 2018.

Aantal geregistreerde behandelingen met donorzaadcellen

De afgelopen jaren lieten de cijfers zien dat het aantal behandelingen met donorzaadcellen van het rapportagejaar nog licht stijgt door behandelingen die achteraf nog worden aangeleverd. Ondanks deze trend lijkt het aantal geregistreerde behandelingen zich langzaam te stabiliseren. Uit de periode voor 2007 staan 2376 behandelingen met donorzaadcellen geregistreerd. Het totale aantal geregistreerde behandelingen met donorzaadcellen die bij de SDKB geregistreerd staan komt daarmee uit op 11.012.

Opvallend is dat in dit rapportagejaar 470 behandelingen met donorzaadcellen geregistreerd zijn die in de voorgaande jaren hebben plaatsgevonden. Met name gegevens van behandelingen die vanaf 1992 tot en met 2003 hebben plaatsgevonden zijn alsnog bij de SDKB aangeleverd. In 2016 stonden over deze periode 571 behandelingen geregistreerd. In 2017 is dit aantal opgelopen tot 909 behandelingen. Voor een deel komt deze stijging voort uit het stijgend aantal aanvragen. Dit heeft als gevolg dat de SDKB vaker vraagt gegevens te registreren die nog niet in het systeem staan. Anderzijds lijkt de aandacht voor het onderwerp in 2017 voor sommige klinieken ook aanleiding geweest om de gehele administratie nog eens grondig door te lopen op missende registraties.

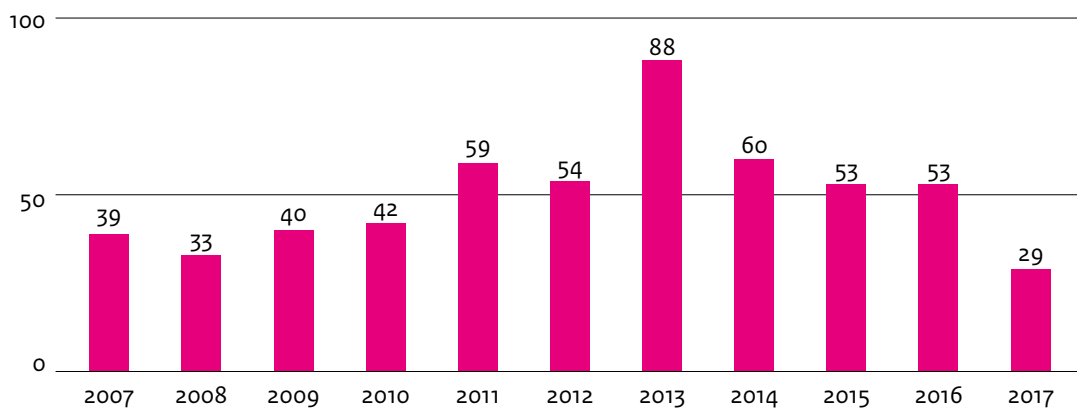
Figuur 1 Aantal geregistreerde behandelingen met donorzaadcellen per jaar dat de behandeling is uitgevoerd



Aantal geregistreerde behandelingen met donoreicellen

Het aantal behandelingen met donoreicellen blijft, met uitzondering van 2013, relatief stabiel rond de 50 registraties per jaar. Het totale aantal geregistreerde behandelingen met donoreicellen inclusief de 68 behandelingen uit de periode voor 2007 is 618.

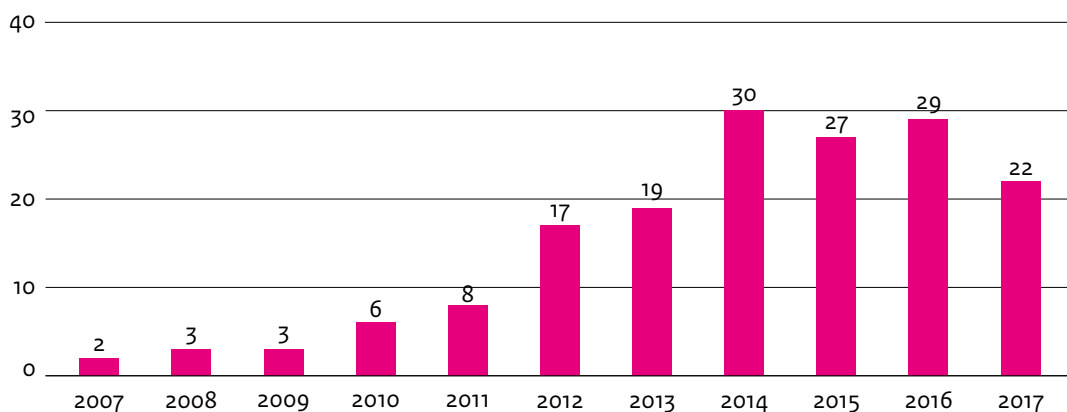
Figuur 2 Aantal geregistreerde behandelingen met donoreicellen per jaar dat de behandeling is uitgevoerd



Aantal geregistreerde behandelingen met donorembryo's

Na de groei van de afgelopen jaren lijkt ook het aantal geregistreerde behandelingen met donorembryo's zich te stabiliseren op ongeveer 30 per jaar. Het totale aantal geregistreerde behandelingen met donorembryo's, inclusief de 4 behandelingen uit de periode voor 2007, is 170.

Figuur 3 Aantal geregistreerde behandelingen met donorembryo's



3. Aanvragen om donorgegevens en beslissingen

Binnengekomen aanvragen op categorie in 2017

De SDKB ontvangt verschillende soorten aanvragen. Aanvragen om donorgegevens, te verdelen in sociale en fysieke gegevens, medische gegevens en persoonsidentificerende gegevens. Daarnaast ontvangt de SDKB ook verzoeken om ouderschapsverklaringen ten behoeve van het juridisch ouderschap voor de vrouwelijke partners van de moeder.

Tabel 1 Binnengekomen aanvragen op categorie in 2017

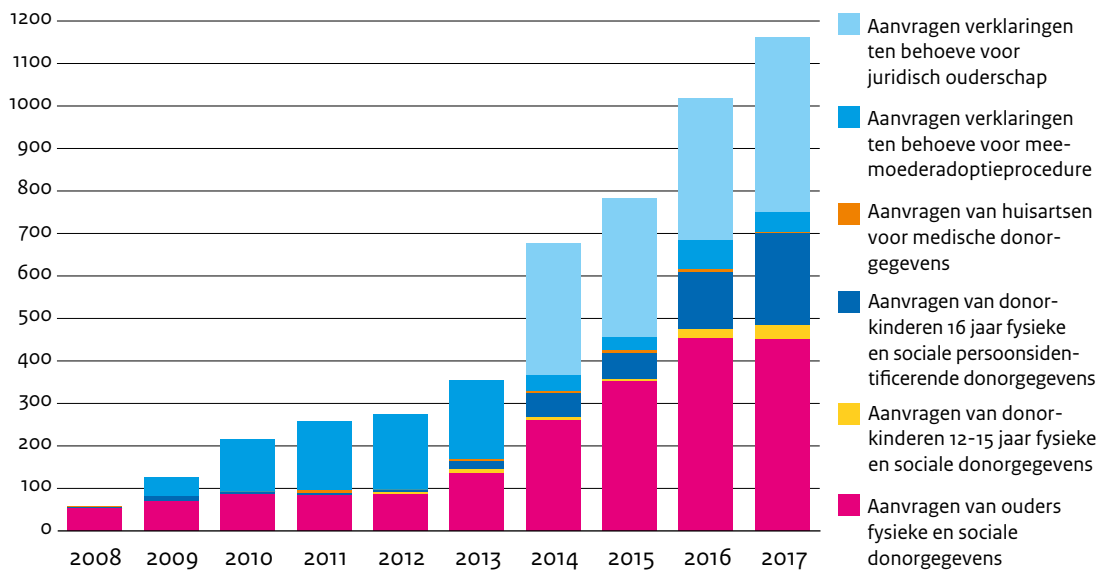
	Totaal aantal aanvragen op categorie in 2017
Aanvragen van ouders <i>fysieke en sociale donorgegevens</i>	450
Aanvragen van donorkinderen 12-15 jaar <i>fysieke en sociale donorgegevens</i>	33
Aanvragen van donorkinderen 16 jaar of ouder <i>fysieke, sociale en persoonsidentificerende donorgegevens</i>	217
Aanvragen van huisartsen voor <i>medische donorgegevens</i>	4
Aanvragen ouderschapsverklaring voor de <i>meemoederadoptieprocedure</i>	45
Aanvragen ouderschapsverklaring voor <i>juridisch ouderschap bij geboorteaangifte</i>	413
Totaal	1162

Het aantal aanvragen over de afgelopen 10 jaar verdeeld naar categorie aanvraag

Het aantal binnengekomen aanvragen is in vergelijking met 2016 toegenomen. De stijging is vooral zichtbaar in de aanvragen voor ouderschapsverklaringen en aanvragen voor persoonsidentificerende donorgegevens. De stijging van het aantal persoonsidentificerende donorgegevens lijkt vooral voort te komen uit de uitgebreide media-aandacht die het onderwerp kunstmatige bevruchtingen in 2017 heeft gekregen. In de zomer van 2017, dezelfde periode waarin de media-aandacht speelde, zijn tweemaal zo veel aanvragen binnengekomen dan verwacht.

Tabel 2 Het aantal aanvragen over de afgelopen 10 jaar verdeeld naar categorie aanvraag

Categorie aanvraag	Jaar									
	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017
Aanvragen van ouders voor fysieke en sociale donorgegevens	53	70	85	83	87	135	261	352	454	450
Aanvragen van donorkinderen ouder dan 12 jaar voor fysieke en sociale donorgegevens	0	1	1	1	3	11	7	7	22	33
Aanvragen van donorkinderen ouder dan 16 jaar voor persoonsidentificerende donorgegevens	4	10	6	5	7	18	57	59	134	217
Aanvragen van huisartsen voor medische donorgegevens	1	1	0	7	0	6	4	9	6	4
Aanvragen verklaringen ten behoeve van de meemoederadoptieprocedure	nvt	45	124	162	178	184	37	29	68	45
Aanvragen verklaringen ten behoeve van het juridisch ouderschap	nvt	nvt	nvt	nvt	nvt	nvt	311	327	336	413
Totaal	58	127	216	258	275	354	677	783	1020	1162

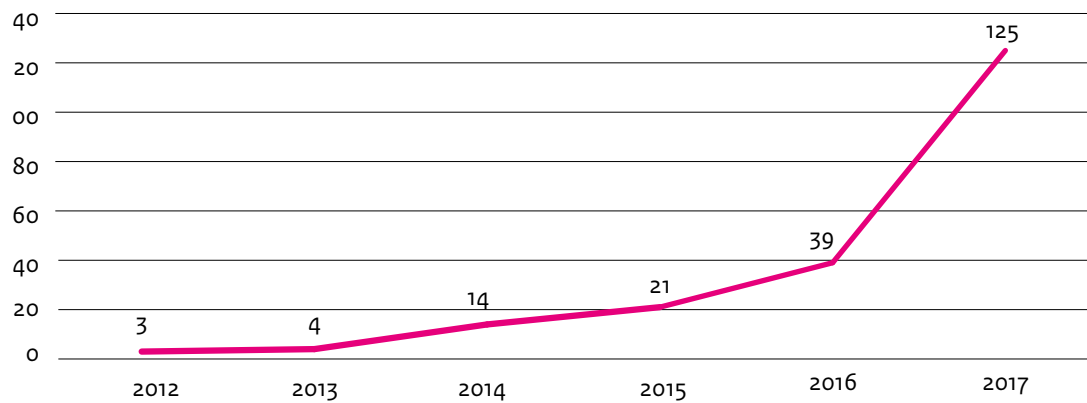
Figuur 4 Het aantal aanvragen over de afgelopen 10 jaar verdeeld naar categorie aanvraag

Aantal begeleide trajecten bij Fiom

In de onderstaande grafiek is het totale aantal begeleide trajecten van de SDKB te zien, die in de afgelopen jaren bij 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 halfbroers en halfzussen met dezelfde donor. Het aantal begeleidingstrajecten neemt gestaag toe.

In 2017 betroffen 40 van de 125 verzoeken begeleidingstrajecten tussen donor en donorkind. 85 van de 125 verzoeken betroffen begeleidingstrajecten tussen twee halfbroers of -zussen. Bij de begeleidingstrajecten in 2017 waren 48 donorkinderen betrokken en 25 donoren.

Figuur 5 Aantal begeleide trajecten bij Fiom



4 Inhoudelijke ontwikkelingen

Onderbrengen archief MC Bijdorp

Het ministerie van VWS heeft het archief van voormalig MC Bijdorp ondergebracht bij het Radboudumc. Het gevolg was dat de informatie uit het archief weer geraadpleegd kan worden. Behandelde vrouwen kunnen bij de SDKB een verzoek indienen om hun eigen medisch dossier in te zien, zoals dat bewaard is gebleven in het archief. Aanvragen voor donorgegevens van MC Bijdorp kunnen ook weer in behandeling genomen worden. De SDKB heeft alle aanvragers waarvan de aanvraag opgeschort was op de hoogte gebracht van de situatie en de aanvraag opnieuw in behandeling genomen.

Media-aandacht

In de zomer van 2017 was veel aandacht vanuit de media voor het onderwerp kunstmatige bevruchtingen. De aanleiding voor de aandacht werd gevormd door onder andere het overlijden van de arts van voormalig MC Bijdorp, het onderbrengen van het archief van voormalig MC Bijdorp, signalen dat sommige donoren mogelijk veel kinderen verwekt zouden hebben, de start van het actieplan 'ondersteuning donorkinderen' van Minister Schippers en de oproep van Minister Schippers aan donoren om zich bekend te maken door hun DNA af te staan. De aandacht zorgde bij de SDKB voor meer vragen en een stijging in het aantal aanvragen voor persoonsidentificerende donorgegevens.

Wob-verzoek

De SDKB heeft vanuit de Wet openbaarheid bestuur (Wob) documenten verstrekt aan Nieuwsuur die zij gebruikt hebben als input voor een uitzending. Het betreft documenten over de toelevering van informatie door klinieken, het functioneren van het digitale registratiesysteem KiDS en het functioneren van het bestuur.

Actieplan minister Schippers

Minister Schippers heeft in 2017 het actieplan 'ondersteuning donorkinderen' geschreven. Het stuk is tot stand gekomen met input van verschillende betrokken partijen waaronder de SDKB. In het stuk staat beschreven dat het Ministerie van VWS en de SDKB nader met de klinieken en beroepsgroepen ingaat op de anonimiteit versus bekendheid van donoren van voor 2004. De partijen die bij de totstandkoming van het actieplan aanwezig waren, stellen samen met het Ministerie van VWS een communicatieplan op met als doel de informatievoorziening aan betrokkenen te verbeteren. Binnen dit plan wordt ook gekeken naar de ondersteuning van ouders bij het informeren van hun kinderen. In een expertmeeting wordt gekeken naar de mogelijkheden en betrouwbaarheid van verschillende DNA-technieken. De uitkomsten neemt het Ministerie van VWS mee in een besluit of donorkinderen mogelijk in aanmerking komen voor een vergoeding voor DNA-onderzoek. Het beschikbaar stellen van DNA door donoren van voor 2004 zal het Ministerie van VWS vergoeden. De wet wordt gewijzigd. Tenslotte brengen betrokken partijen in kaart hoe omgegaan wordt met geconstateerde genetische afwijkingen.

Wetswijziging

Een van de punten uit het actieplan 'ondersteuning donorkinderen' is een wijziging van de Wet donorgegevens kunstmatige bevruchtingen. De belangrijkste wijzigingen zijn het verruimen van de wettelijke taak van de SDKB om ook halfbroers en -zussen bij elkaar te brengen en om het maximum aantal kinderen van een donor bij te kunnen houden. Binnen de wijzigingen wordt ook het toevoegen van een donorkind als onderdeel van het bestuur mogelijk meegenomen. De wetswijziging brengt enkele veranderingen mee in de werkwijze van de SDKB. De SDKB is dan ook nauw betrokken bij de voorbereidingen door het leveren van input.

5 Stichtingsbestuur in 2017

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. 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	de heer prof. mr. dr. J.K.M. Gevers
lid-ethicus	de heer drs. G. van Dijk
lid dat deskundig is op pedagogisch terrein	mevrouw drs. A.J. Henzen
secretaris	tot 08-2017, mevrouw F.C. Dantuma, MSc vanaf 08-2017, de heer F.C. Haartsen, MSc

Op 1 januari 2013 is de Wet normering topinkomens (WNT) in werking getreden. De WNT is van toepassing op de SDKB. Het voor SDKB toepasselijke bezoldigingsmaximum is in 2017 € 181.000 (Algemeen bezoldigingsmaximum). De voorzitter en leden van het bestuur hebben ieder een bezoldiging van minder dan € 1.700 euro per jaar.



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

april 2019