



Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

Jaarverslag 2018

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 | 8 |
| 3 | Aanvragen om donorgegevens en beslissingen | 9 |
| | Binnengekomen aanvragen op categorie in 2018 | 9 |
| | Het aantal aanvragen over de afgelopen 10 jaar verdeeld naar categorie aanvraag | 9 |
| | Aantal begeleide trajecten bij Fiom | 11 |
| | Uitkomsten van een aanvraag | 11 |
| 4 | Inhoudelijke ontwikkelingen | 13 |
| | Samenvoeging ouderschapsverklaringen | 13 |
| | IGJ meldingen | 13 |
| | Inwerkingtreding van de AVG | 13 |
| | Wetsevaluatie | 14 |
| | Doorontwikkeling registratiesysteem KiDS | 14 |
| | Wisselingen samenstelling bestuur | 14 |
| | Doorontwikkeling registratieafspraken instellingen | 14 |
| 5 | Stichtingsbestuur in 2018 | 15 |

Voorwoord

De indruk bestaat dat de behandelingen van recentere datum eerder geregistreerd worden dan behandelingen van oudere datum. Toch zijn in 2018 veel behandelingen met donorzaadcellen geregistreerd die langer geleden hebben plaatsgevonden. Het aantal geregistreerde behandelingen van de afgelopen jaren lijkt in het algemeen te stabiliseren, al moet een aantal behandelingen uit 2018 nog geregistreerd worden. Het lijkt erop dat dit een reële afspiegeling is van de vraag naar donorgameten en donorembryo's in Nederland.

In het rapportagejaar 2018 is een belangrijke verandering ingevoerd met betrekking tot de aanvragen. De ouderschapsverklaring voor de meemoederadoptieprocedure en de ouderschapsverklaring voor de vaststelling van het juridisch ouderschap bij de geboorteaangifte, zijn samengevoegd tot één verklaring. Met betrekking tot aanvragen voor donorgegevens is anders dan verwacht het aantal aanvragen in 2018 afgenomen in vergelijking met het aantal aanvragen uit 2017. De daling is het sterkst terug te zien in het aantal aanvragen van ouders voor fysieke en sociale donorgegevens. In lijn met het aantal gedaalde aanvragen zijn ook het aantal verzoeken bij Fiom ten opzichte van 2017 iets afgenomen.

Nieuw in 2018 is het bijhouden van statistieken over de uitkomsten van de aanvragen. In deze statistieken staan de percentages weergegeven van de aanvragen die buiten behandeling gesteld worden, die afgewezen worden en het percentage van de aanvragen die uiteindelijk leiden tot verstrekking van donorgegevens.

In 2018 is door de Stichting Donorgegevens Kunstmatige Bevruchting (SDKB) vijf keer melding gedaan bij de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ). Dit betreffen meldingen dat een instelling niet in staat was om gegevens te registreren over een zwangerschap en donorgegevens aan te leveren. Terwijl de behandeling na inwerkingtreding van de wet in 2004 heeft plaatsgevonden.

Verder heeft de SDKB in verband met de invoering van de AVG een overzicht gemaakt van alle verwerkingen met persoonsgegevens in een verwerkingenregister en de afspraken vastgelegd in verwerkerovereenkomsten met het CIBG en Fiom. Ook heeft de SDKB een functionaris gegevensbescherming (FG) aangesteld. In 2018 is de wet donorgegevens kunstmatig bevruchting in opdracht van het Ministerie van VWS geëvalueerd. De resultaten worden in 2019 verwacht.

Dit rapportagejaar is gestart met de functionele doorontwikkeling van het registratiesysteem KiDS. Dit heeft tot een aantal verbeteringen geleid die zowel bij SDKB als bij de gezondheidsprofessional het werk vergemakkelijken. Verder hebben zich in dit rapportagejaar enkele bestuurswisselingen voorgedaan omdat de termijnen van zittende leden verstreken waren.

Als de komende jaren de aantallen aanvragen stabiliseren dan zal de SDKB de behoefte voor de periode 2020 en verder, zo goed mogelijk in kaart brengen. Hoewel dat altijd schattingen zullen blijven, kan daarmee beter geanticipeerd worden op de situatie van na 2020. Na 2020 worden de eerste donorkinderen 16 jaar die geboren zijn uit een bevruchting na inwerkingtreding van de WDKB.

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, geregistreeerde 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 Stichting donorgegevens kunstmatige bevruchting (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 genaamd 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 aanwezige gegevens bij voorbaat worden overgedragen, maar alleen de gegevens die sinds enkele jaren zijn verzameld. De instellingen hebben wel de verplichting om oude gegevens uit de archieven te achterhalen als hierom via de SDKB wordt verzocht. Alle donorgegevens van na inwerkingtreding van de wet in 2004 moeten wel binnen 24 weken na de behandeling 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. Sinds 2018 verstrekt de SDKB één ouderschapsverklaring die voor twee procedures gebruikt kan worden. De procedure waarbij het ouderschap van duomoeders bij de geboorteaangifte automatisch vastgesteld wordt en de versnelde 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 is januari 2019. Verder worden enkel de behandelingen die uiteindelijk leiden tot een zwangerschap geregistreerd. Het aantal bij SDKB geregistreerde behandelingen is daarom lager dan het aantal daadwerkelijk uitgevoerde behandelingen.

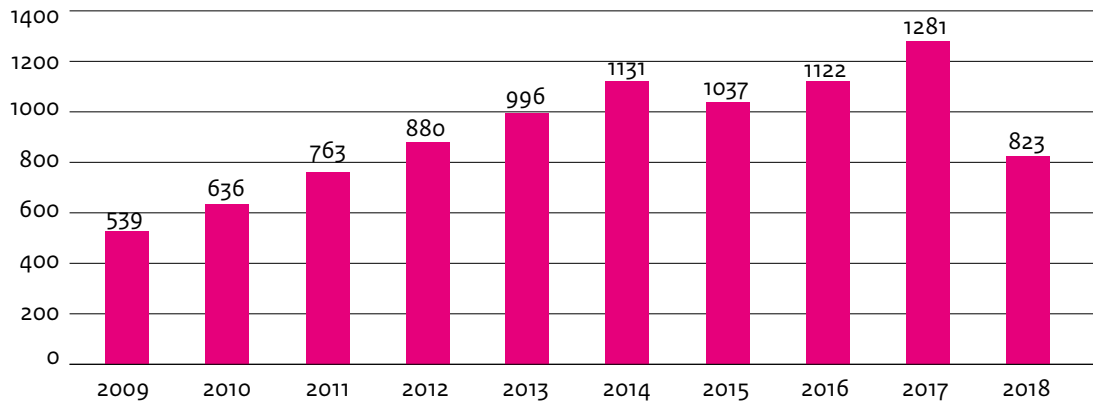
Aantal geregistreerde behandelingen met donorzaadcellen

Over het jaar 2017 zijn iets meer behandelingen met donorzaadcellen geregistreerd dan over de drie jaren daarvoor. Over het jaar 2018 is dit nog onduidelijk omdat vanwege registratietermijn van 24 weken, klinieken ook in 2019 nog gegevens over 2018 mogen aanleveren.

Net als in 2017 zijn in 2018 veel behandelingen geregistreerd met donorzaadcellen die langer geleden hebben plaatsgevonden. In 2018 zijn vooral over de periode van 1993 tot en met 2007 veel aanvullende behandelingen met donorzaadcellen alsnog geregistreerd. 408 registraties meer dan in 2017 geregistreerd stonden. Ter vergelijking, in 2018 zijn over de periode van 2008 tot en met 2016 slechts 28 zwangerschappen met donorzaadcellen alsnog geregistreerd. Dit doet vermoeden dat SDKB over de meer recente jaren weinig registraties nog lijkt te missen, terwijl de gegevens van behandelingen van langer geleden regelmatig alsnog ter beschikking gesteld worden. Zowel op verzoek van SDKB, als op eigen initiatief van instellingen.

In totaal bevat het systeem 12.517 registraties van behandelingen met donorzaadcellen. In figuur 1 is het aantal geregistreerde behandelingen te zien over de afgelopen 10 jaar. Over de periode van voor 2009 staan in totaal 3309 behandelingen geregistreerd.

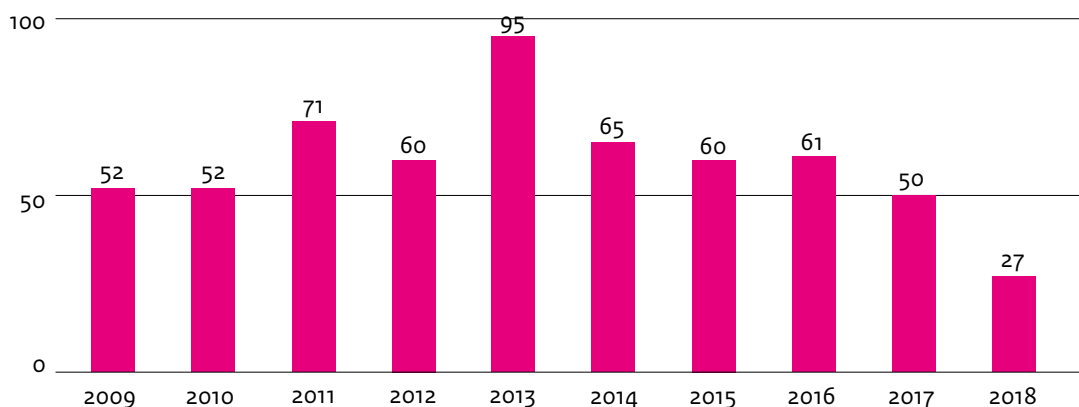
Figuur 1 Aantal geregistreerde behandelingen met donorzaadcellen van de afgelopen 10 jaar, per jaar dat de behandeling is uitgevoerd.



Aantal geregistreerde behandelingen met donoreicellen

Het aantal behandelingen met donoreicellen over het jaar 2017 laat geen grote afwijkingen zien in vergelijking met andere jaren. Ook bij de registraties van behandelingen met donoreicellen zijn in 2018 veel behandelingen alsnog geregistreerd die in de jaren ervoor hebben plaatsgevonden. In 2018 zijn 108 behandelingen met donoreicellen over periode voor 2016 alsnog geregistreerd. Het totale aantal geregistreerde behandelingen met donoreicellen inclusief de 181 behandelingen uit de periode voor 2009 is 774.

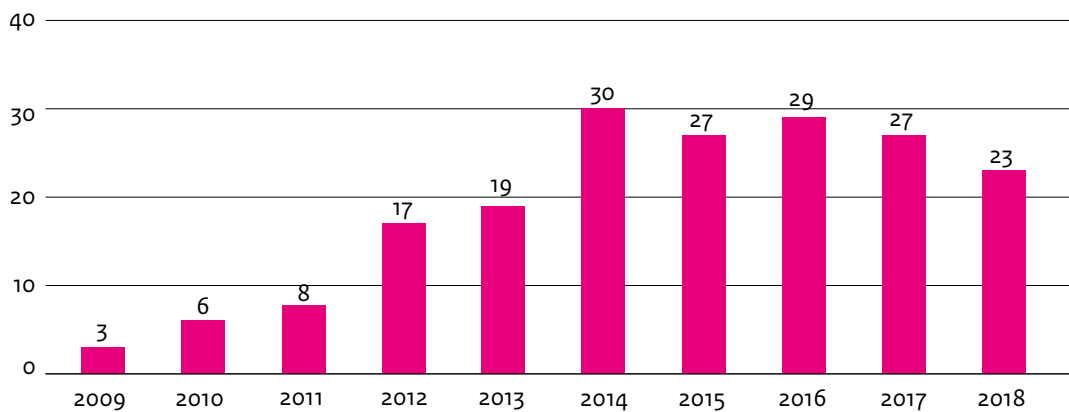
Figuur 2 Aantal geregistreerde behandelingen met donoreicellen van de afgelopen 10 jaar, per jaar dat de behandeling is uitgevoerd



Aantal geregistreerde behandelingen met donorembryo's

Het aantal geregistreerde behandelingen met donorembryo's lijkt zich te hebben gestabiliseerd op ongeveer 30 per jaar. Het totale aantal geregistreerde behandelingen met donorembryo's, inclusief de 10 behandelingen over de periode voor 2009, is 199.

Figuur 3 Aantal geregistreerde behandelingen met donorembryo's van de afgelopen 10 jaar, per jaar dat de behandeling is uitgevoerd



3. Aanvragen om donorgegevens en beslissingen

Binnengekomen aanvragen op categorie in 2018

De SDKB ontvangt verschillende soorten aanvragen. Aanvragen om donorgegevens, te verdelen in sociale en fysieke gegevens, medische gegevens en persoonsidentificerende gegevens en verzoeken om ouderschapsverklaringen ten behoeve van de vaststelling van juridisch ouderschap voor duomoeders. Begin 2018 zijn de twee ouderschapsverklaringen voor de meemoederadoptieprocedure en vaststelling van het juridisch ouderschap bij de geboorteaangifte samengevoegd tot één verklaring. Daarmee is het onderscheid wat voorheen gemaakt werd voor dit jaarverslag komen te vervallen.

Tabel 1 Binnengekomen aanvragen op categorie in 2018

| | Totaal aantal aanvragen op categorie in 2018 |
|---|--|
| Aanvragen ouderschapsverklaring | 427 |
| Aanvragen van ouders <i>fysieke en sociale donorgegevens</i> | 309 |
| Aanvragen van donorkinderen 12-15 jaar <i>fysieke en sociale donorgegevens</i> | 16 |
| Aanvragen van donorkinderen 16 jaar of ouder <i>fysieke, sociale en persoonsidentificerende donorgegevens</i> | 173 |
| Aanvragen van huisartsen voor <i>medische donorgegevens</i> | 7 |
| Totaal | 932 |

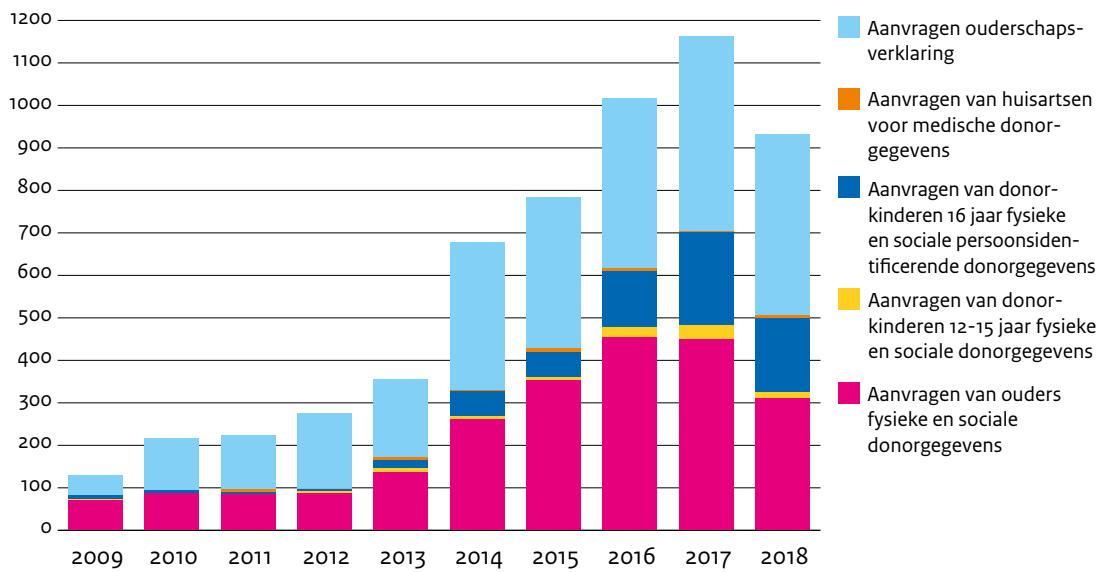
Het aantal aanvragen over de afgelopen 10 jaar verdeeld naar categorie aanvraag

Tot en met 2017 werd in onderstaande tabel onderscheid gemaakt tussen twee ouderschapsverklaringen. Nu beide verklaringen in 2018 zijn samengevoegd tot één verklaring, zijn de cijfers van beide typen aanvragen van vorige jaren bij elkaar opgeteld.

Anders dan verwacht is het aantal aanvragen in 2018 afgenomen in vergelijking met het aantal aanvragen uit 2017. De daling is het sterkst terug te zien in het aantal aanvragen van ouders voor fysieke en sociale donorgegevens. Het is niet duidelijk waar de daling van het aantal aanvragen uit voortkomt of hoe de aantallen zich in 2019 en verder zullen ontwikkelen.

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

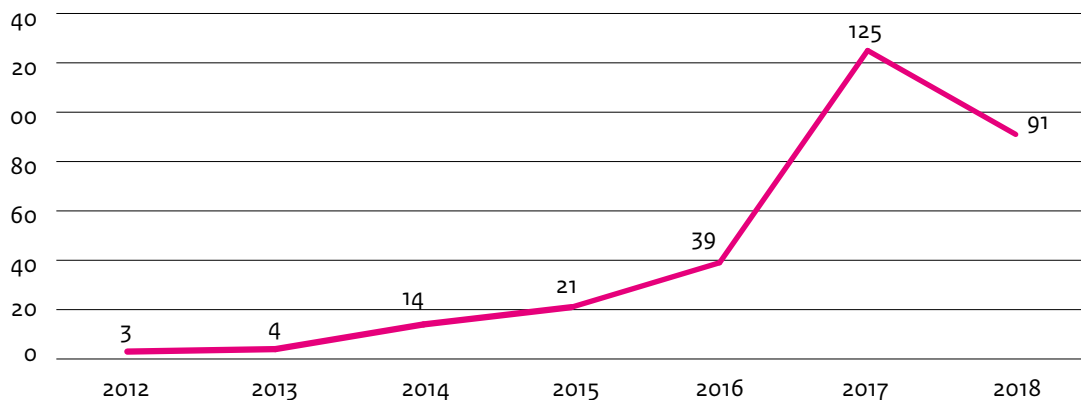
| Categorie aanvraag | Jaar | | | | | | | | | |
|--|------------|------------|------------|------------|------------|------------|------------|-------------|-------------|------------|
| | 2009 | 2010 | 2011 | 2012 | 2013 | 2014 | 2015 | 2016 | 2017 | 2018 |
| Aanvragen ouderschapsverklaring | 45 | 124 | 126 | 178 | 184 | 348 | 356 | 402 | 458 | 427 |
| Aanvragen van ouders voor fysieke en sociale donorgegevens | 70 | 85 | 83 | 87 | 135 | 261 | 352 | 454 | 450 | 309 |
| Aanvragen van donorkinderen ouder dan 12 jaar voor fysieke en sociale donorgegevens | 1 | 1 | 1 | 3 | 11 | 7 | 7 | 22 | 33 | 16 |
| Aanvragen van donorkinderen ouder dan 16 jaar voor persoonsidentificerende donorgegevens | 10 | 6 | 5 | 7 | 18 | 57 | 59 | 134 | 217 | 173 |
| Aanvragen van huisartsen voor medische donorgegevens | 1 | 0 | 7 | 0 | 6 | 4 | 9 | 6 | 4 | 7 |
| Totaal | 127 | 216 | 258 | 275 | 354 | 677 | 783 | 1020 | 1162 | 932 |

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. In lijn met het aantal gedaalde aanvragen om persoonsidentificerende gegevens zijn ook het aantal verzoeken bij Fiom ten opzichte van 2017 iets afgenomen. Bij de 91 verzoeken waren 26 verschillende donoren en 40 verschillende donorkinderen betrokken. 36 van de 91 verzoeken betroffen begeleidingstrajecten tussen donor en donorkind. 55 van de 91 verzoeken betroffen begeleidingstrajecten tussen twee halfbroers of -zussen.

Figuur 5 Aantal begeleide trajecten bij Fiom



Uitkomsten van een aanvraag

Een aanvraag voor donorgegevens of een aanvraag om een ouderschapsverklaring kunnen verschillende uitkomsten hebben. Wanneer een aanvraag inhoudelijk niet wordt beoordeeld, stelt de SDKB een aanvraag buiten behandeling. Dit komt voor wanneer bijvoorbeeld een aanvraag geannuleerd wordt door de aanvrager, een aanvrager niet alle stukken heeft aangeleverd (bijvoorbeeld een afschrift van de geboorteakte) of een aanvraag dubbel is ingediend.

Wanneer een aanvraag inhoudelijk wel beoordeeld wordt, maar de SDKB niet aan het verzoek kan voldoen, wordt een aanvraag afgewezen. Dit komt voor wanneer een aanvrager bijvoorbeeld niet aan de vereisten voldoet (bijvoorbeeld leeftijd), wanneer de benodigde gegevens niet achterhaald konden worden of wanneer gegevens volgens regelgeving niet verstrekt mogen worden (bijvoorbeeld omdat een donor een geheimhoudingsverklaring heeft getekend).

Een aanvraag wordt toegekend wanneer donorgegevens verstrekt kunnen worden. In de onderstaande tabel staat hoeveel procent van de afgehandelde aanvragen in 2018 buiten behandeling zijn gesteld, zijn afgewezen of geleid hebben tot verstrekking van de gegevens.

Tabel 3 Percentage aanvragen wat buitenbehandeling is gesteld, wat is afgewezen en waar gegevens verstrekt zijn

| Categorie aanvraag | Buiten behandeling | Afwijzing | Verstrekingen |
|--|--------------------|-----------|---------------|
| Aanvragen ouderschapsverklaring | 7% | 13% | 81% |
| Aanvragen van ouders voor fysieke en sociale donorgegevens | 30% | 2% | 68% |
| Aanvragen van donorkinderen ouder dan 12 jaar voor fysieke en sociale donorgegevens | 9% | 13% | 78% |
| Aanvragen van donorkinderen ouder dan 16 jaar voor persoonsidentificerende donorgegevens | 30% | 43% | 27% |
| Aanvragen van huisartsen voor medische donorgegevens | 17% | 17% | 67% |

Het percentage afwijzingen op aanvragen van ouders is laag aangezien alle betrokken kinderen geboren zijn als gevolg van een kunstmatige bevruchting die na inwerkingtreding van de wet, in 2004, heeft plaatsgevonden. Gegevens zijn vrijwel altijd geregistreerd waardoor gegevens ook vrijwel altijd verstrekt kunnen worden. Daar waar gegevens niet geregistreerd konden worden, ondanks de verplichting uit de wet, is melding gedaan bij de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ).

Donorkinderen die een aanvraag indienen voor persoonsidentificerende gegevens, zijn geboren als gevolg van een kunstmatige bevruchting die vóór de inwerkingtreding van de wet in 2004 heeft plaatsgevonden. Deze gegevens zijn niet altijd meer aanwezig in de archieven van klinieken, of de donor stemt niet in met de verstrekking van persoonsidentificerende gegevens. Daarom worden deze aanvragen nog relatief vaak afgewezen.

4 Inhoudelijke ontwikkelingen

Samenvoeging ouderschapsverklaringen

Begin 2018 is de ouderschapsverklaring voor de meemoederadoptieprocedure en de ouderschapsverklaring voor juridisch ouderschap bij de geboorteaangifte samengevoegd tot één procedure met dezelfde verklaring. Met het afgeven van het document door de SDKB, wordt net als voorheen verklaard dat sprake is geweest van kunstmatige donorbevruchting waarbij de identiteit van de donor op dat moment aan de betrokken vrouw onbekend is. De verklaring kan nu zowel worden ingezet voor de procedure bij de geboorteaangifte als bij de adoptieprocedure voor meemoeders.

IGJ meldingen

In 2018 is door de SDKB vijf keer melding gedaan bij de IGJ dat een instelling niet in staat was om gegevens te registreren over een zwangerschap en donorgegevens aan te leveren, terwijl de behandeling na inwerkingtreding van de wet in 2004 heeft plaatsgevonden. Het betrof in alle vijf de situaties een kunstmatige bevruchting waarbij gebruik gemaakt werd van een donor van voormalig MC Bijdorp, maar de behandeling in een andere instelling plaatsvond. Bij het opvragen van de gegevens door betrokken donorkinderen bleken de instellingen de donorgegevens niet bewaard te hebben, of nooit in bezit te hebben gehad. Tevens was het niet meer mogelijk om met behulp van het archief van MC Bijdorp de gegevens alsnog te achterhalen of te koppelen aan de behandeling waaruit de zwangerschap is ontstaan.

Inwerkingtreding van de AVG

In 2018 is de algemene verordening gegevensbescherming (AVG) in werking getreden. De SDKB heeft naar aanleiding hiervan een overzicht gemaakt van alle verwerkingen met persoonsgegevens in een verwerkingsregister en de afspraken vastgelegd in verwerkersovereenkomsten met het CIBG en Fiom. Ook heeft de SDKB een functionaris gegevensbescherming aangesteld, waar betrokkenen terecht kunnen voor vragen rondom privacyvraagstukken ten aanzien van de SDKB.

Wetsevaluatie

De Wet donorgegevens kunstmatig bevruchting wordt in opdracht van het Ministerie van VWS geëvalueerd door Pro Facto. In 2018 is de Wet voor de tweede keer geëvalueerd. In 2018 heeft de SDKB meerdere malen met Pro Facto gesproken en informatie uitgewisseld. De resultaten worden in 2019 verwacht.

Doorontwikkeling registratiesysteem KiDS

In 2018 is gestart met de doorontwikkeling van het registratiesysteem KiDS. Met aanpassingen wordt het voor het secretariaat eenvoudiger om inzicht te krijgen in de status van verschillende aanvragen. Ook kunnen instellingen gemakkelijker overzicht krijgen in de door hen ingevoerde gegevens.

Wisselingen samenstelling bestuur

De heer prof. mr. dr. J.K.M. Gevers en Mevrouw drs. A.J. Henzen hebben in 2018 hun bestuursfunctie neergelegd. Per 17 mei is Mevrouw S.E. Vink, Msc aangesteld als bestuurslid deskundig op pedagogisch terrein en Mevrouw dr. mr. A. de Jong als bestuurslid jurist.

Doorontwikkeling registratieafspraken instellingen

Naar aanleiding van het actieplan van voormalig Minister Schippers is met de instellingen gesproken over het aanleveren van informatie aan de SDKB en de communicatie hierover vanuit de SDKB. De gesprekken en afspraken hebben meer duidelijkheid en eenduidigheid gebracht in het aanleveren van gegevens en het goed informeren van betrokkenen.

5 Stichtingsbestuur in 2018

| 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 | tot 17-05-2018: de heer prof. mr. dr. J.K.M. Gevers vanaf 17-05-2018: mevrouw dr. mr. A. de Jong |
| lid-ethicus | de heer drs. G. van Dijk |
| lid dat deskundig is op pedagogisch terrein | tot 17-05-2018: mevrouw drs. A.J. Henzen vanaf 17-05-2018: mevrouw S.E. Vink, Msc |
| secretaris | 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 de SDKB toepasselijke bezoldigingsmaximum is in 2018 € 189.000 (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