

Jaarverslag Stichting donorgegevens kunstmatige bevruchting 2007

1. Inleiding

Het jaar 2007 was een lastig jaar voor de Stichting donorgegevens kunstmatige bevruchting. Eind 2006 heeft een aantal bestuursleden bedankt voor de functie, met als resultaat dat het bestuur in 2007 werd gevormd door één persoon, namelijk de voorzitter. De voorzitter heeft aangegeven ook te willen stoppen met zijn werk voor de Stichting zodra er een goede opvolger is gevonden. In overleg met het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en het ministerie van Justitie is er gezocht naar een nieuwe voorzitter en overige nieuwe bestuursleden van de Stichting. De verwachting is dat deze medio 2008 zullen worden benoemd¹.

Eind 2006 is het secretariaat van de Stichting overgedragen aan het agentschap CIBG van het ministerie van VWS. De eerste paar maanden van 2007 zijn voornamelijk gebruikt om orde op zaken te stellen en achterstanden weg te werken.

Het medio 2006 in werking genomen digitale registratiesysteem van de Stichting blijkt in de praktijk niet optimaal te werken. In 2007 zijn de noodzakelijke wijzigingen geïdentificeerd. De verwachting is dat deze in 2008 zullen worden gerealiseerd.

De verrichters van kunstmatige bevruchting voeren de gegevens van de donoren en van de behandelingen niet in alle gevallen in het digitale registratiesysteem in dat hiervoor is ontworpen. Hierdoor konden de bij de Stichting opgevraagde gegevens niet in alle gevallen worden toegezonden. Op het ogenblik ligt de nadruk voor de Stichting op het zo spoedig mogelijk verbeteren van het digitale registratiesysteem. Zodra dit gerealiseerd is zal de Stichting de instellingen gaan wijzen op de op hen rustende wettelijke verplichting gegevens aan te leveren bij de Stichting.

Gelukkig is er ook goed nieuws. Mensen vinden steeds vaker de weg naar de Stichting om donorgegevens op te vragen en in 2007 heeft de Stichting meerdere aanvragen om donorgegevens kunnen honoreren.

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;

¹ Inmiddels is op 27 juni 2008 mevrouw prof.dr. D.D.M. Braat benoemd als voorzitter van de Stichting. Zij volgt de heer mr. J.J.H. Suyver op.

- 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.

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

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

Er staan 21 instellingen geregistreerd bij de Stichting. Hiervan hebben er 10 doorgegeven dat zij werken als spermabank én kliniek, 4 alleen als spermabank en 7 alleen als kliniek.

Tabel 1. Bij de Stichting geregistreeerde instellingen.

Bij de Stichting geregistreeerde instellingen	Spermabank	Kliniek
Albert Schweitzer Ziekenhuis (Almere)	X	
Academisch Medisch Centrum (Amsterdam)	X	X
Academisch Ziekenhuis Maastricht (Maastricht)	X	X
Behandelcentrum Barrahûs (Wirdum)	X	X
Catharina Ziekenhuis (Eindhoven)		X
Centrum voor Seksuele Gezondheid (Amsterdam)		X
Diaconessenhuis Voorburg (Voorburg)	X	X
Erasmus Medisch Centrum (Rotterdam)		X
Flevo Ziekenhuis (Almere)		X
Gelre Ziekenhuizen / 't Spitaal (Zutphen)		X
Isala Klinieken (Zwolle)	X	X
Leids Universitair Medisch Centrum (Leiden)		X
Onze Lieve Vrouwe Gasthuis (Amsterdam)	X	X
Rijnstate Ziekenhuis (Arnhem)	X	
Medisch Centrum Kinderwens (Leiderdorp)	X	X
St. Elizabeth Ziekenhuis (Tilburg)		X
Stichting Geertgen (De Mortel)	X	X
Stichting Medisch Centrum Bijdorp (Barendrecht)	X	
Universitair Medisch Centrum Utrecht (Utrecht)	X	X
Universitair Medisch Centrum Groningen (Groningen)	X	X
Vrije Universiteit medisch centrum (Amsterdam)	X	

De instellingen zijn verplicht de gegevens van donoren en behandelingen vanaf 1 januari 2004 aan te leveren bij de Stichting. Gegevens van vóór 2004 kunnen ook worden aangeleverd bij de Stichting.

In onderstaande tabel zijn de geregistreeerde gegevens sinds de invoering van het digitale registratiesysteem opgenomen zodat duidelijk is wat de totale aantallen zijn van bij de Stichting geregistreeerde donoren en behandelingen.

Tabel 2. Overzicht van bij de Stichting geregistreeerde donoren en behandelingen

Jaartal	Aantal bij de Stichting geregistreeerde donoren	Aantal bij de Stichting geregistreeerde behandelingen
2006 (vanaf mei)	90	273
2007	229	621
	Totaal: 319	Totaal: 894

Het digitale registratiesysteem is in mei 2006 werkzaam geworden. 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 voeren de gegevens helemaal of gedeeltelijk niet in.

Zoals in de inleiding is aangegeven functioneert het digitale registratiesysteem nog niet optimaal. Zodra de noodzakelijke wijzigingen zijn aangebracht zal de Stichting de instellingen gaan aanspreken op de op hen berustende wettelijke verplichting gegevens aan te leveren.

4. Aanvragen om donorgegevens en beslissingen

De Stichting heeft vooral aanvragen om donorgegevens ontvangen van ouders van donorkinderen geboren ná inwerkingtreding van de wet. In de meeste gevallen kon de Stichting de gegevens aan de ouders verstrekken. In een aantal gevallen had de instelling de gegevens niet aangeleverd bij de Stichting en werden de ouders verwezen naar de instelling.

De Stichting heeft de meeste kinderen van 16 jaar en ouder die om donorgegevens verzochten moeten teleurstellen en verwezen naar de betreffende kliniek. Twee kinderen van 16 jaar en ouder uit één gezin konden blij worden gemaakt met de gegevens van de donor. Dat de betreffende kliniek zulke 'oude' donorgegevens had ingevoerd in het digitale registratiesysteem van de Stichting is uitzonderlijk.

De Stichting heeft geen aanvragen om donorgegevens ontvangen van huisartsen en donorkinderen van 12 tot 16 jaar.

Tabel 3. Bij de Stichting ontvangen aanvragen om donorgegevens.

2007				
Aanvrager	Aantal aanvragen	Aangevraagde gegevens	Gegevens verstrekt	Gegevens niet beschikbaar bij de Stichting, verwezen naar betreffende instelling
Huisartsen	0			
Ouders van donorkinderen, waarbij de kunstmatige bevruchting heeft plaatsgevonden vóór 1 januari 2004	4	Fysiek en sociaal	0	4
Ouders van donorkinderen, waarbij de bevruchting heeft	35	Fysiek en sociaal	29	6

plaatsgevonden na 1 januari 2004				
Kinderen van 12 tot 16 jaar	0			
Kinderen vanaf 16 jaar	9	Persoonsidentificerend, fysiek en sociaal	2 (kinderen uit één gezin aan wie de fysieke en sociale gegevens in 2007 zijn verstrekt en de persoons-identificerende gegevens, na instemming van de donor, in 2008.	7

5. Voorlichting

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 van het secretariaat. Vanaf mei 2007 tot en met december 2007 zijn er circa 25 telefonische verzoeken om informatie ontvangen. In de meeste gevallen wilden de bellers nadere informatie over de procedure rondom het aanvragen van donorgegevens of algemene informatie over kunstmatige inseminatie met donorzaad. Ook is er meerdere keren gevraagd welke donorgegevens er nu precies geregistreerd staan bij de Stichting; met name of er ook gegevens uit de jaren '70, '80 en '90 van de vorige eeuw zijn geregistreerd en gegevens van donoren die niet via een spermabank doneren. In de meeste gevallen kon de secretaris van de Stichting de beller rechtstreeks de gewenste informatie verschaffen. In enkele gevallen zijn bellers verwezen naar een spermabank of kliniek of naar Stichting Freya.

6. Bestuursleden en secretariaat

In 2007 werd het bestuur gevormd door de voorzitter, de heer mr. J.J.H. Suyver. Medio 2008 zullen een nieuwe voorzitter en bestuursleden worden benoemd.²

Secretaris van de Stichting is mevrouw drs. M. Biesot. Zij zal in 2008 worden bijgestaan door een ondersteunend medewerker.

De secretaris was vanaf juli 2007 tot november 2007 met zwangerschapsverlof. In die periode is zij tot september 2007 vervangen door mevrouw mr. K.H. Tjan en vanaf september door mevrouw mr. J. Kooij.

² Inmiddels is op 27 juni 2008 mevrouw prof.dr. D.D.M. Braat benoemd als voorzitter van de Stichting. Zij volgt de heer mr. J.J.H. Suyver op.