



Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

Jaarverslag 2024

Stichting donorgegevens
kunstmatige bevruchting



Inhoud

Voorwoord	3
Samenvatting jaarverslag 2024	4
1. Wettelijk kader en taken van de Stichting donorgegevens kunstmatige bevruchting	5
2. Overzicht registraties van behandelingen met zaadcellen, eicellen en embryo's van een donor	9
Aantal geregistreerde behandelingen met donorzaadcellen	9
Aantal geregistreerde behandelingen met donoreicellen	10
Aantal geregistreerde behandelingen met donorembryo's	10
Analyse registraties met donoren die in het buitenland wonen	11
3. Verzoeken om donorgegevens en ouderschapsverklaringen	12
Aantal ontvangen aanvragen	12
Aantal afgehandelde aanvragen	14
Verzoeken om begeleiding bij Fiom	14
Doorlooptijd afgehandelde aanvragen	15
4. Uitkomsten van aanvragen	17
Afhandeling van verzoeken om ouderschapsverklaringen	17
Afhandeling van verzoeken om fysieke en sociale donorgegevens	19
Afhandeling van verzoeken om persoonsidentificerende donorgegevens	20
5. Inhoudelijke ontwikkelingen	24
Wetswijziging	24
Aanpassing systemen voor centrale donorregistratie	24
Adviescommissie	25
Onderzoeken naar het verleden	25
Achterstanden in afhandeling	26
6. Samenstelling bestuur en adviescommissie	27
7. Verantwoording WNT 2024	28

Voorwoord

Het jaar 2024 stond voor Stichting donorgegevens kunstmatige bevruchting (Sdkb) in het teken van de voorbereidingen op de inwerkingtreding van de gewijzigde Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting (Wdkb). Voordat deze wet van kracht kan worden (op 1 april 2025), zijn grote aanpassingen nodig in de werkwijze van Sdkb en van de klinieken.

Belangrijk doel van de wetwijziging is om centraal te monitoren in hoeveel gezinnen een donor wordt ingezet; tot op heden gebeurt dit per kliniek. De bestaande beroepsnorm (van maximaal 12 gezinnen) wordt nu ook wettelijk verankerd. Sdkb krijgt in de nieuwe wet de opdracht voor deze controle.

Andere belangrijke aanpassingen zijn dat halfbroers en halfzussen via Sdkb elkaars gegevens kunnen opvragen. Van donoren die vóór 1 juni 2004 werden ingezet gaan we, bij een aanvraag om gegevens, onder de nieuwe wet eerst na of er met de donor aantoonbaar anonimiteit is afgesproken. Indien dit niet het geval is, worden de persoonsidentificerende gegevens verstrekt, tenzij er sprake is van zwaarwegende belangen. En in het geval dat er een genetische afwijking wordt ontdekt bij een donorkind of donor, kan via het nieuwe proces een klinisch geneticus rechtstreeks de betrokken donorkinderen of donor informeren over de aandoening.

Deze aanpassingen vroegen dit verslagjaar om een intensief ontwikkeltraject, met name in het digitale registratiesysteem van Sdkb. Eind 2024 is deze functionaliteit gereedgekomen. Klinieken gebruiken de periode tot 1 april 2025 om ervaring op te doen in het registreren onder de nieuwe systematiek.

Ondertussen lag het reguliere werk niet stil. Dit jaar kwamen opnieuw misstanden uit het verleden naar voren, met veel verdriet voor betrokkenen. Naar aanleiding van de documentaire 'The man with 1000 kids' kwam een maatschappelijke discussie op gang. Het leidde bij Sdkb tot een hoger dan verwacht aantal aanvragen.

In het voorliggende jaarverslag leggen we verantwoording af over de aanvragen die we in 2024 ontvingen van donorkinderen, ouders, wensouders en huisartsen. We verwelkomen reacties op dit jaarverslag graag op info@donorgegevens.nl.

Dr. Marianne P. Amelink-Verburg
Voorzitter Stichting donorgegevens kunstmatige bevruchting

Samenvatting jaarverslag 2024

Stichting donorgegevens kunstmatige bevruchting (Sdkb) heeft de taak om uitvoering te geven aan de Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting (Wdkb) die sinds 1 juni 2004 van kracht is. In juli 2023 is de wijziging van de Wdkb aangenomen in de Eerste en tweede kamer, maar de wijzigingen waren door de implementatieperiode nog niet van kracht in 2024.

Opdracht Sdkb

Klinieken die kunstmatige bevruchting met behulp van een donor verrichten, moeten – als er een doorgaande zwangerschap is ontstaan – gegevens over de behandeling, de behandelde vrouw en de donor registreren bij Sdkb. Sdkb bewaart en beheert deze gegevens en verstrekt ze volgens de regels van de Wdkb aan donorkinderen, aan hun ouders of aan hun huisarts. Daarbij zorgt ze voor deskundige begeleiding en passende ondersteuning. Daarnaast verstrekt Sdkb ouderschapsverklaringen voor duomoeders en geeft zij voorlichting over de wet.

Geregistreeerde gegevens van behandelingen in 2024 die resulteerden in een doorgaande zwangerschap

- Het aantal geregistreeerde behandelingen in 2024 waarin gebruik werd gemaakt van donorzaadcellen was 1.691. De database bevat daarmee in totaal 23.153 behandelingen met donorzaadcellen.
- Het aantal geregistreeerde behandelingen in 2024 waarin gebruik werd gemaakt van donoreicellen was 104. De database bevat daarmee in totaal 1.189 behandelingen met donoreicellen.
- Het aantal geregistreeerde behandelingen in 2024 waarin gebruik werd gemaakt van donorembryo's was 92. De database bevat daarmee in totaal 562 behandelingen met donorembryo's.

Aanvragen voor donorgegevens en ouderschapsverklaringen in 2024

In 2024 ontving Sdkb 1.540 aanvragen om donorgegevens en ouderschapsverklaringen. Daarmee blijft het aantal aanvragen toenemen. Een steeds groter deel van de verzoeken om persoonsidentificerende donorgegevens kwam van donorkinderen die na de inwerkingtreding van de Wdkb verwekt zijn. Voor het eerst heeft een donor, met een beroep op zwaarwegende belangen, bezwaar gemaakt tegen het verstrekken van zijn persoonsidentificerende gegevens. Het betreffende bezwaar is nog in behandeling.

Afhandeling van aanvragen in 2024

Van de aanvragen om een ouderschapsverklaring kon 94 procent worden gehonoreerd; bij de aanvragen om fysieke en sociale donorgegevens door ouders en donorkinderen was dat respectievelijk 94 en 93 procent. Van de aanvragen om persoonsidentificerende donorgegevens met behandeldatum vanaf 1 juni 2004 kon 84 procent worden gehonoreerd. Van de behandelingen vóór 1 juni 2004 konden in 34 van de 188 aanvragen de donorgegevens verstrekt worden (18 procent). De belangrijkste reden voor het niet verstrekken van donorgegevens van behandelingen van vóór 1 juni 2004 blijft dat er geen gegevens meer te achterhalen waren.

1. Wettelijk kader en taken van de Stichting donorgegevens kunstmatige bevruchting

De Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting (Wdkb) is op 1 juni 2004 in werking getreden. De Wdkb voorziet in regels rondom de registratie, het beheer en de verstrekking van donorgegevens in geval van kunstmatige donorbevruchting. Het gaat hierbij om zaadcel-, eicel- en embryodonatie. In 2023 is de wet gewijzigd, maar de gewijzigde wet is nog niet van kracht. Dit hoofdstuk beschrijft dus het wettelijk kader van de Wdkb zoals die in 2024 van kracht was.

De Wdkb definieert kunstmatige donorbevruchting 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:

- zaadcellen van een ander dan de echtgenoot, geregistreerde partner of andere levensgezel van de vrouw;
- een eicel van een andere vrouw;
- een embryo van een ander patiënt paar.

Een donor is degene die zaadcellen of eicellen heeft afgestaan voor een kunstmatige bevruchting. Bij embryodonatie gaat het om het afstaan van een embryo en is sprake van twee donoren. Het kan ook zo zijn dat de zwangerschap tot stand komt met afzonderlijk gedoneerde zaadcellen en eicellen. Ook dan is sprake van twee donoren.

Sinds de inwerkingtreding van de Wdkb kunnen donoren alleen doneren wanneer zij geen bezwaar hebben tegen het registreren van hun medische, fysieke, sociale en persoonsidentificerende gegevens en de mogelijkheid dat deze gegevens worden verstrekt aan hun nakomelingen, als ze worden opgevraagd. Donorkinderen hebben zo de mogelijkheid om te weten van wie ze afstammen.

Stichting donorgegevens kunstmatige bevruchting

Voor de uitvoering van de wet is in 2004 de Stichting donorgegevens kunstmatige bevruchting (Sdkb) in het leven geroepen. Sdkb:

- bewaart en beheert geregistreerde donorgegevens op een centrale plaats;
- verstrekt op verzoek de donorgegevens aan huisartsen, ouders en donorkinderen en zorgt met behulp van een derde partij (Fiom) voor deskundige begeleiding en ondersteuning aan donorkinderen en donoren tijdens deze gegevensverstrekking;
- verstrekt ouderschapsverklaringen voor het duomoederschap;
- geeft voorlichting over de wet.

Bij de uitvoering van deze taken wordt Sdkb ondersteund door een secretariaat dat is belegd bij het CIBG, een uitvoeringsorganisatie van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS).

Het bestuur van Sdkb bestaat uit zeven personen. De bestuursleden worden door de minister van VWS benoemd en ontslagen. Drie van de leden passen beroepsmatig kunstmatige bevruchting toe, of zijn daar nauw bij betrokken. Ten minste één van deze drie leden is deskundig op psychosociaal terrein. Van de overige drie leden is er één jurist, één ethicus en één deskundige op pedagogisch terrein. Het zevende bestuurslid vervult de rol van voorzitter.

Daarnaast beschikt Sdkb over een adviescommissie. De adviescommissie Stichting donorgegevens kunstmatige bevruchting bestaat uit een pedagoog, een jurist en een ethicus. Als een donor belangen aandraagt met het doel de persoonsidentificerende gegevens niet te laten verstrekken, adviseert de adviescommissie het bestuur of deze zwaarwegende belangen betreffen zoals bedoeld in artikel 3 van de Wdkb. Leden van de adviescommissie worden aangesteld door het bestuur.

Registratie van gegevens

Sdkb bewaart gegevens van de vrouw bij wie de kunstmatige donorbevruchting heeft plaatsgevonden, gegevens van de behandeling en gegevens van de donor (in geval van embryodonatie van de twee donoren). Deze gegevens worden centraal opgeslagen in een digitaal registratiesysteem genaamd KiDS. De verrichter van de kunstmatige bevruchting levert de gegevens aan bij Sdkb wanneer sprake is van een doorgaande zwangerschap. Doorgaans gaat dit om de kliniek waar de bevruchting heeft plaatsgevonden.

Uit de Wdkb volgt dat alle gegevens over kunstmatige bevruchtingen bij Sdkb worden geregistreerd voor zover een Nederlandse kliniek of verrichter geheel of deels betrokken is bij de kunstmatige bevruchting. Alle donorgegevens van na inwerkingtreding van de Wdkb op 1 juni 2004 moeten binnen 24 weken na de kunstmatige bevruchting worden geregistreerd. Gegevens van voor 1 juni 2004 zouden bij inwerkingtreding van de wet geregistreerd worden. In de praktijk registreert de kliniek gegevens van voor inwerkingtreding van de wet op het moment dat Sdkb om de gegevens vraagt. De reden hiervoor is dat medische dossiers zijn gearhiveerd op naam van de moeder en niet op de medische handelingen, zoals kunstmatige bevruchting. Het blijkt daardoor voor klinieken moeilijk om vooraf de dossiers te identificeren waarvan gegevens geregistreerd moeten worden.

Er zijn drie categorieën donorgegevens:

1. Fysieke en sociale gegevens
Bij fysieke en sociale donorgegevens gaat het om niet identificeerbare kenmerken zoals lengte, gewicht, beroep en persoonlijkheidskenmerken.
2. Persoonsidentificerende gegevens
Bij persoonsidentificerende donorgegevens gaat het om naam, geboortedatum en woonplaats.
3. Medische gegevens
Medische donorgegevens betreffen gegevens als de bloedgroep en eventuele medische bijzonderheden.

Het gaat om donorgegevens zoals bekend bij donatie.

Aanvragen van donorgegevens

Op verzoek verstrekt Sdkb bepaalde informatie over de donor. Welke gegevens mogen worden verstrekt, hangt af van de doelgroep waartoe de aanvrager behoort: kind, ouder of huisarts.

- Donorkinderen van 12 jaar en ouder en ouders van donorkinderen tot 12 jaar kunnen de fysieke en sociale donorgegevens opvragen.
- Donorkinderen van 16 jaar en ouder kunnen naast de fysieke en sociale donorgegevens ook de persoonsidentificerende donorgegevens opvragen.
- De huisarts van het donorkind kan de medische donorgegevens opvragen.

Sdkb verstrekt de medische, fysieke en sociale donorgegevens aan de aanvrager zonder bericht aan of toestemming van de donor.

Kunstmatige bevruchting vóór 1 juni 2004

De aanvragen om persoonsidentificerende donorgegevens, waarbij de kunstmatige bevruchting vóór 1 juni 2004 plaatsvond, worden in behandeling genomen volgens artikel 12 van de Wdkb. Persoonsidentificerende gegevens worden dan alleen verstrekt na toestemming van de donor.

Kunstmatige bevruchting vanaf 1 juni 2004

De aanvragen om persoonsidentificerende donorgegevens, waarbij de kunstmatige bevruchting vanaf 1 juni 2004 plaatsvond, worden in behandeling genomen volgens artikel 3 van de Wdkb. Artikel 3 bepaalt dat het donorkind de persoonsidentificerende donorgegevens ontvangt, tenzij zwaarwegende belangen van de donor hierbij in de weg staan. Sdkb verzoekt de donor om schriftelijk te bevestigen dat de persoonsidentificerende donorgegevens aan het donorkind verstrekt kunnen worden, dan wel dat deze zwaarwegende belangen wil aandragen die volgens de donor moeten leiden tot het niet verstrekken van de gevraagde persoonsidentificerende donorgegevens. Wanneer een donor instemt of niet reageert worden de persoonsidentificerende donorgegevens verstrekt. Wanneer een donor belangen aandraagt, worden deze beoordeeld door de adviescommissie. De werkwijze van de adviescommissie is vastgelegd in een reglement.

Wanneer een donor zwaarwegende belangen aandraagt, worden deze ten minste op de volgende punten beoordeeld.

1. De donor voorziet een ernstige aantasting van zijn of haar belangen, wanneer diens persoonsidentificerende donorgegevens aan het donorkind worden verstrekt.
2. Er kan aannemelijk gemaakt worden dat de bedoelde aantasting van de belangen bij verstrekking van diens persoonsidentificerende donorgegevens daadwerkelijk zal plaatsvinden.
3. De te verwachten aantasting van de belangen van de donor zijn zo ernstig dat de persoonsidentificerende donorgegevens niet verstrekt mogen worden, ondanks de gevolgen die dit voor het donorkind kan hebben.

Op basis van het advies van de adviescommissie besluit het bestuur van Sdkb over het wel of niet verstrekken van de gegevens. Donorkind en donor kunnen tegen dit besluit bezwaar of beroep indienen.

Ouderschapsverklaringen

Naast donorgegevens verstrekt Sdkb ook ouderschapsverklaringen. Een duomoeder heeft in sommige situaties een ouderschapsverklaring nodig om juridisch de tweede moeder van een kind te kunnen worden. De ouderschapsverklaring kan voor twee procedures gebruikt worden:

1. De procedure waarbij het ouderschap van duomoeders bij de geboorteaangifte automatisch vastgesteld wordt.
2. De versnelde adoptieprocedure voor duomoeders.

In de ouderschapsverklaring staat dat de zwangerschap is ontstaan door een kunstmatige bevruchting en dat de identiteit van de donor op het moment van bevruchting niet bekend is aan de moeder. Sdkb verstrekt de ouderschapsverklaring op verzoek aan moeders die de zwangerschap dragen of gedragen hebben, wanneer zij aan deze voorwaarden voldoen.

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

2. Overzicht registraties van behandelingen met zaadcellen, eicellen en embryo's van een donor

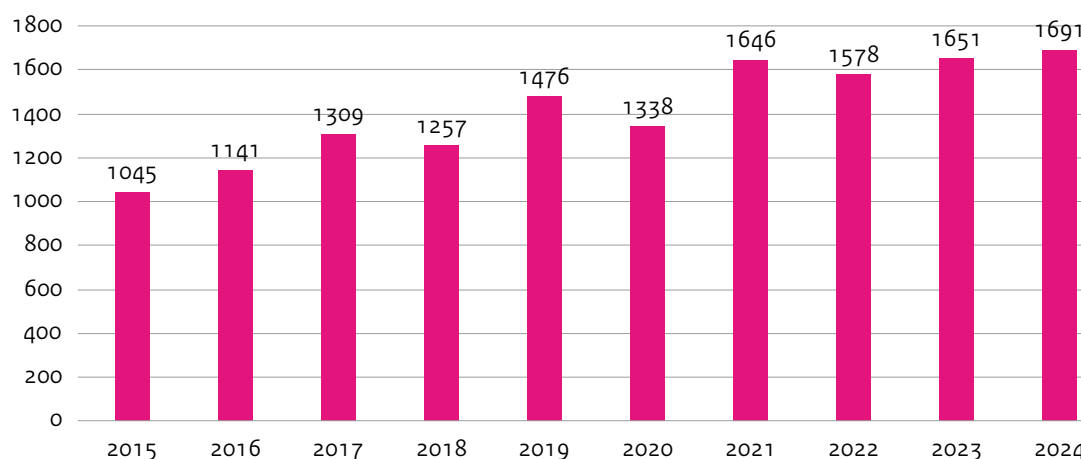
De cijfers in dit hoofdstuk geven weer hoeveel registraties van behandelingen met donorzaadcellen, donoreicellen en donorembryo's in het registratiesysteem van Sdkb staan. De cijfers staan gesorteerd op het jaar waarin de behandeling heeft plaatsgevonden. Het meetpunt voor deze cijfers is 5 januari 2025. Alleen de behandelingen die uiteindelijk leiden tot een doorgaande zwangerschap worden geregistreerd. Het aantal bij Sdkb **geregistreerde** behandelingen is daarom lager, dan het aantal daadwerkelijk **uitgevoerde** behandelingen.

Aantal geregistreerde behandelingen met donorzaadcellen

Het aantal geregistreerde behandelingen met donorzaadcellen dat heeft plaatsgevonden in 2024 is 1.691. Daarmee zet de trend van het stijgend aantal behandelingen door. In 2024 zijn klinieken de voorbereidingen gestart met het werken van vooraf geregistreerde moedercodes. Registraties werden opgeschoond, aangevuld en recent uitgevoerde behandelingen werden sneller geregistreerd. Het kan zijn dat de aantallen van voorgaande jaren afwijken van eerdere jaarverslagen, omdat klinieken in dit opschoningsproces ook registraties van langer geleden hebben aangevuld.

In figuur 1 is het aantal geregistreerde behandelingen te zien over de afgelopen 10 jaar. Het totale aantal geregistreerde behandelingen met donorzaadcellen, inclusief de behandelingen van voor 2015, is 23.153.

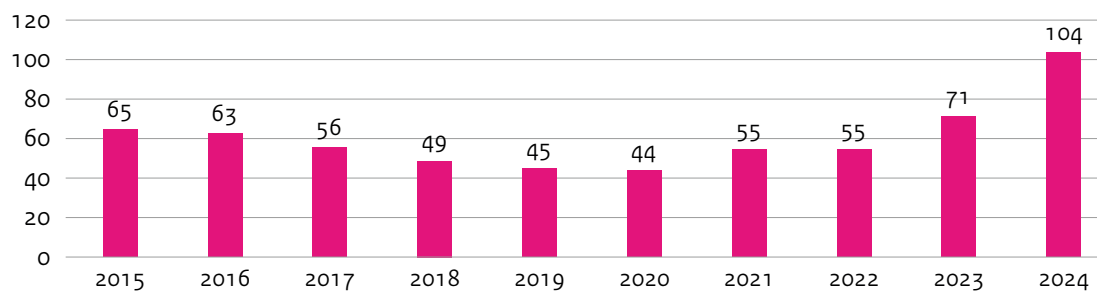
Figuur 1 Aantal geregistreerde behandelingen met donorzaadcellen van de afgelopen 10 jaar, per jaar dat de behandeling is uitgevoerd



Aantal geregistreerde behandelingen met donoreicellen

Het totale aantal geregistreerde behandelingen met donoreicellen, inclusief de behandelingen uit de periode voor 2015, is 1.198. In 2024 zijn 104 behandelingen met donoreicellen geregistreerd, het hoogste aantal tot nu toe. Sinds 2013 was een licht dalende trend zichtbaar in het aantal behandelingen met donoreicellen. Sinds 2021 stijgt dit aantal weer. In 2021 is de anonimiteit van donoreicellen in Portugal opgeheven. Sindsdien worden steeds meer behandelingen met Portugese eiceldonoren geregistreerd. Vermoedelijk verklaart dit de stijging.

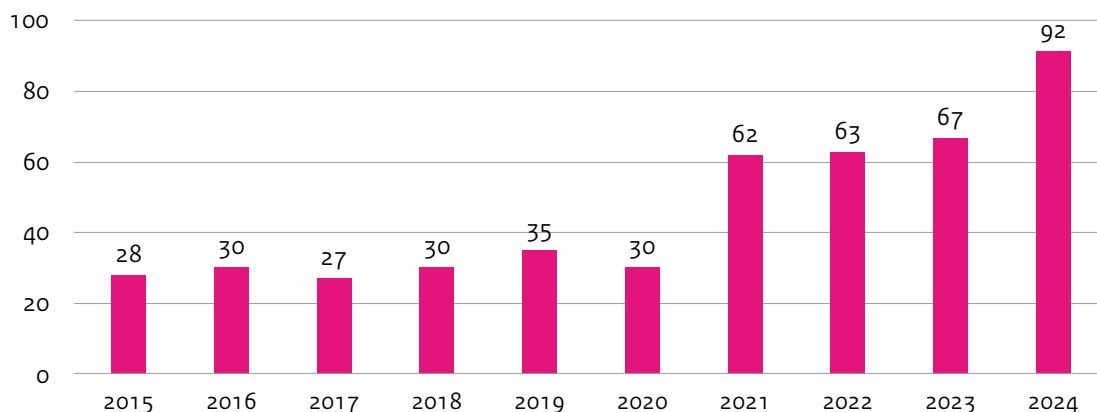
Figuur 2 Aantal geregistreerde behandelingen met donoreicellen van de afgelopen 10 jaar, per jaar dat de behandeling is uitgevoerd



Aantal geregistreerde behandelingen met donorembryo's

Het aantal geregistreerde behandelingen met donorembryo's stijgt sinds 2021. Sdkb vermoedt dat door de toename van eiceldonoren ook de beschikbaarheid van embryo's toeneemt. Bijvoorbeeld wanneer wensmoeders na een succesvolle behandeling met donoreicellen de overgebleven embryo's beschikbaar stellen voor nieuwe wensmoeders. Het totale aantal geregistreerde behandelingen met donorembryo's, inclusief de behandelingen uit de periode voor 2014, is 562.

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



Analyse registraties met donoren die in het buitenland wonen

Sdkb heeft eenmalig een analyse uitgevoerd van het aantal donoren die geregistreerd worden bij een behandeling en niet in Nederland wonen. Deze analyse was van belang, omdat steeds meer donoren afkomstig leken van buitenlandse spermabanken. Sdkb mag over donoren met een buitenlandse woonplaats op dezelfde wijze donorgegevens verstrekken als over donoren die in Nederland wonen. Wel is het soms moeilijker om deze donoren te bereiken, omdat Sdkb niet beschikt over een recent adres of over recente contactgegevens. Van Nederlandse donoren kan Sdkb het adres voor opzoeken in de Basisregistratie Personen (BRP). Voor donoren met een buitenlandse woonplaats kan dat niet. De gegevens in tabel 1 laten zien dat sinds 2018 bij het merendeel van de kunstmatige bevruchtingen een donor met een buitenlandse woonplaats betrokken is.

Onderstaande tabel toont in de tweede kolom geregistreerde behandelingen met spermadonoren in het jaar waarin de behandeling heeft plaatsgevonden. In de derde kolom staat bij hoeveel geregistreerde behandelingen een spermadonor betrokken is met een buitenlandse woonplaats, in aantal en in percentage van het totaal aantal behandelingen in dat jaar. Anders dan het overzicht in figuur 1 zijn behandelingen met zowel een spermadonor als een eiceldonor hier meegeteld en is gecontroleerd voor behandelingen die twee keer geregistreerd staan. Ook zijn de cijfers op een ander moment gemeten. De cijfers wijken daarom af van de eerdergenoemde cijfers.

Tabel 1 *percentage behandelingen met een donor met een buitenlandse woonplaats*

Jaartal behandeling	Totaal aantal behandelingen	Behandeling met woonplaats spermadonor buitenland
2004	319	21 (6,6 %)
2005	337	13 (3,9 %)
2006	408	34 (8,3%)
2007	455	32 (7,0 %)
2008	524	72 (13,7 %)
2009	545	78 (14,3 %)
2010	648	107 (16,5 %)
2011	776	158 (20,4 %)
2012	889	222 (25,0 %)
2013	989	275 (27,8 %)
2014	1.124	342 (30,4 %)
2015	1.062	349 (32,9 %)
2016	1.177	519 (44,1 %)
2017	1.336	666 (49,9 %)
2018	1.288	718 (55,7 %)
2019	1.507	927 (61,5 %)
2020	1.368	961 (70,2 %)
2021	1.707	1140 (66,8 %)
2022	1.640	1093 (66,6 %)
2023	1.718	1167 (67,9 %)
2024	1.712	1120 (65,4 %)

3. Verzoeken om donorgegevens en ouderschapsverklaringen

Sdkb ontvangt verschillende soorten aanvragen om donorgegevens: fysieke en sociale donorgegevens, medische donorgegevens en persoonsidentificerende donorgegevens. Daarnaast ontvangt Sdkb verzoeken om ouderschapsverklaringen voor de vaststelling van juridisch ouderschap voor duomoeders. Sinds 2021 bereiken donorkinderen, die zijn verwekt uit een kunstmatige bevruchting van na inwerkingtreding van de Wdkb, de leeftijd van 16 jaar. Sdkb behandelt deze aanvragen volgens artikel 3 van de Wdkb. Aanvragen om persoonsidentificerende donorgegevens, met een behandeldatum van voor inwerkingtreding van de Wdkb, worden behandeld volgens artikel 12 van de Wdkb.

Aantal ontvangen aanvragen

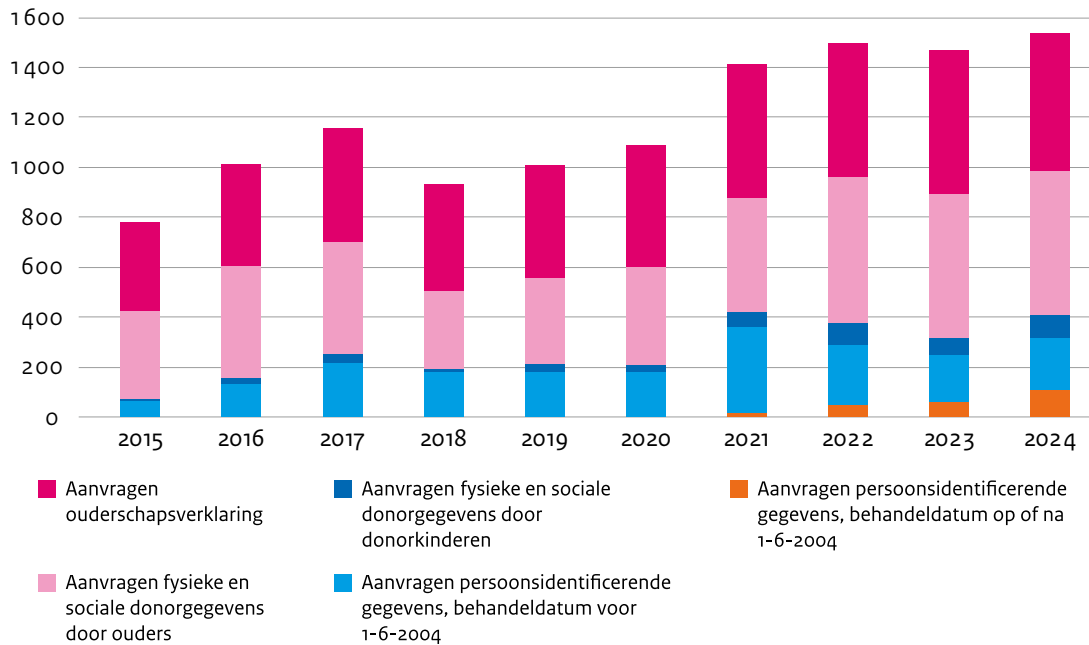
Tabel 2 Ontvangen aanvragen naar categorie in 2024

Ontvangen aanvragen op categorie in 2024	
Aanvragen ouderschapsverklaring	554
Aanvragen fysieke en sociale donorgegevens door ouders	575
Aanvragen fysieke en sociale donorgegevens door donorkinderen	89
Aanvragen persoonsidentificerende donorgegevens (Behandeldatum voor 1-6-2004)	210
Aanvragen persoonsidentificerende donorgegevens (Behandeldatum vanaf 1-6-2004)	111
Aanvragen medische donorgegevens	1
Totaal	1.540

Tabel 3 toont het aantal binnengekomen aanvragen van de afgelopen 10 jaar. De stijgende trend van de afgelopen jaren blijft zichtbaar. Ook is terug te zien dat een steeds groter deel van de verzoeken om persoonsidentificerende donorgegevens een behandeldatum hebben vanaf 1 juni 2004.

Tabel 3 Aantal ontvangen aanvragen over de afgelopen 10 jaar verdeeld naar categorie

Categorie aanvraag	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022	2023	2024
Aanvragen ouderschapsverklaring	356	404	458	427	448	486	535	533	577	554
Aanvragen fysieke en sociale donorgegevens door ouders	352	454	450	309	347	391	457	582	567	575
Aanvragen fysieke en sociale donorgegevens door donorkinderen	7	22	33	16	33	30	61	88	75	89
Aanvragen persoons-identificerende donorgegevens (Behandeldatum voor 1-6-2004)	59	134	217	173	177	177	343	244	186	210
Aanvragen persoons-identificerende donorgegevens (Behandeldatum vanaf 1-6-2004)	0	0	0	0	0	0	16	45	61	111
Aanvragen medische donorgegevens	9	6	4	7	4	4	3	3	1	1
Totaal	783	1.020	1.162	932	1.009	1.088	1.415	1.495	1.467	1.540

Figuur 4 Aantal ontvangen aanvragen over de afgelopen 10 jaar verdeeld naar categorie

Aantal afgehandelde aanvragen

Tabel 4 Afgehandelde aanvragen naar categorie in 2024

Afgehandelde aanvragen op categorie in 2024	
Aanvragen ouderschapsverklaring	550
Aanvragen fysieke en sociale donorgegevens door ouders	567
Aanvragen fysieke en sociale donorgegevens door donorkinderen	87
Aanvragen persoonsidentificerende donorgegevens (Behandeldatum voor 1-6-2004)	188
Aanvragen persoonsidentificerende donorgegevens (Behandeldatum vanaf 1-6-2004)	89
Aanvragen van huisartsen om medische donorgegevens	1
Totaal	1.482

Het aantal afgehandelde aanvragen kan afwijken van het aantal binnenkomende aanvragen wanneer aanvragen uit 2023 afgehandeld worden in 2024 en aanvragen, binnengekomen in 2024, aan het einde van het jaar nog openstaan.

Verzoeken om begeleiding bij Fiom

Zoals voorgeschreven in de Wdkb zorgt Sdkb voor deskundige begeleiding bij de verstrekking van gegevens. Sdkb heeft dit bij Fiom belegd. Fiom heeft veel ervaring in de begeleiding van mensen met afstammingsvragen en daarmee ook donorkinderen. Sdkb verzoekt Fiom om de donorkinderen en donoren te begeleiden bij de verstrekking van persoonsidentificerende donorgegevens en het eventuele contact dat hieruit voort kan komen. Daarnaast verzoekt Sdkb Fiom om begeleiding voor donorkinderen die in contact wensen te komen met halfbroers en halfzussen.

In tabel 5 staat het aantal verzoeken dat Sdkb de afgelopen 10 jaar bij Fiom heeft gedaan.

Tabel 5 Aantal begeleidingsverzoeken bij Fiom

Begeleidingsverzoeken	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022	2023	2024
Aantal begeleidingsverzoeken	21	39	125	91	103	40	158	143	136	179
Donorkind - donor begeleidingsverzoeken	16	20	40	36	48	24	93	86	93	116
Donorkind - donorkind totaal begeleidingsverzoeken	5	19	85	55	55	16	65	57	43	63

Donoren en donorkinderen kunnen in één jaar betrokken zijn bij meerdere begeleidingsverzoeken. Zo kan het zijn dat meerdere donorkinderen de gegevens van dezelfde donor opvragen. Het kan ook zo zijn dat meerdere donorkinderen binnen een jaar in contact willen komen met het netwerk van halfbroers en halfzussen die elkaar al kennen. Naarmate de netwerken van halfbroers en halfzussen groter worden, omvat een verzoek om begeleiding bij het contact tussen halfbroers en halfzussen ook steeds meer betrokken donorkinderen.

Onderstaande tabel is een weergave van het aantal donoren en donorkinderen die afgelopen jaren gebruik hebben gemaakt van begeleiding. Door een wijziging in de manier van tellen, zijn de cijfers van voor 2020 niet vergelijkbaar.

Tabel 6 Aantal betrokken donoren en donorkinderen bij de begeleidingsverzoeken

Aantal betrokkenen	2020	2021	2022	2023	2024
Betrokken donoren	22	64	62	73	97
Betrokken donorkinderen	66	214	211	240	178

Een steeds groter aandeel van de aanvragen van donorkinderen om persoonsidentificerende donorgegevens betreft behandelingen vanaf 1 juni 2004. Sdkb kan bij deze aanvragen veel vaker overgaan tot de verstrekking van de gegevens in vergelijking met de aanvragen met behandeldatum van voor 1 juni 2004. Dit is terug te zien in het aantal begeleidingsverzoeken aan Fiom en het aantal betrokken donorkinderen en donoren.

Doorlooptijd afgehandelde aanvragen

Sinds 2020 houdt Sdkb de doorlooptijd van aanvragen bij. Het betreft doorlooptijd in kalenderdagen gerekend vanaf het moment dat de aanvraag binnenkomt totdat de aanvraag vanuit Sdkb is afgehandeld. De doorlooptijden van de begeleiding bij Fiom worden niet meegerekend. Hieronder staat een overzicht van de afgelopen drie jaar. Met 'bruto doorlooptijd' wordt bedoeld: het aantal dagen tussen de ontvangst van de aanvraag, en de afronding van de aanvraag.

Tabel 7 Gemiddelde doorlooptijd aanvragen in kalenderdagen

Gemiddelde bruto doorlooptijd in dagen per jaar	2020	2021	2022	2023	2024
Aanvragen ouderschapsverklaring	9	5	4	4	5 $\sigma = 11$
Aanvragen fysieke en sociale donorgegevens door ouders	55	49	14	10	14 $\sigma = 14$
Aanvragen fysieke en sociale donorgegevens door donorkinderen	65	78	26	20	33 $\sigma = 56$
Aanvragen persoonsidentificerende donorgegevens (Behandeldatum voor 1-6-2004)	122	139	68	53	113 $\sigma = 78$
Aanvragen persoonsidentificerende donorgegevens (Behandeldatum vanaf 1-6-2004)	n.v.t.	95	61	50	110 $\sigma = 55$
Aanvragen van huisartsen om medische donorgegevens	49	6	22	0	0 $\sigma = \text{nvt}$

Er zijn veel factoren van invloed op de doorlooptijd van aanvragen. Zo is te zien in de spreidingsberekeningen (σ) die sinds dit jaar worden bijgehouden, dat sommige aanvragen veel sneller en sommige aanvragen veel langzamer worden afgehandeld.

Een belangrijke factor voor de snelheid van een aanvraag is of de behandeling in het systeem geregistreerd staat. Behandelingen vanaf 1 juni 2004 worden binnen 24 weken geregistreerd. Voor aanvragen van ouderschapsverklaringen en sociale en fysieke donorgegevens beschikt Sdkb doorgaans over de gegevens. Behandelingen van voor inwerkingtreding van de Wdkb zijn niet altijd geregistreerd. Wanneer de gegevens nog niet geregistreerd staan doet Sdkb navraag bij de kliniek. Voor klinieken geldt dat de informatie niet altijd gelijk toegankelijk is. Zeker bij behandelingen van lang geleden zijn de gegevens lang niet altijd gedigitaliseerd, soms diep opgeborgen of extern opgeslagen. Sdkb vindt het belangrijk om met de klinieken goed uit te zoeken of er nog gegevens beschikbaar zijn. Het komt daarom vaak voor dat we in deze situaties meerdere malen contact hebben, soms met verschillende klinieken. Dit betekent dat deze aanvragen doorgaans meer tijd vragen.

Voorheen was het voor alle aanvragen van donorgegevens noodzakelijk om een geboorteakte op te sturen. Aanvragers kregen vier weken de tijd om de geboorteakte op te sturen. Wanneer na vier weken nog geen geboorteakte was opgestuurd kregen aanvragers een herinnering en nog eens vier weken tijd om de geboorteakte na te sturen. Sinds Sdkb de noodzakelijke gegevens controleert in de Basisregistratie Personen (BRP), is de doorlooptijd van de verschillende aanvragen om donorgegevens sterk teruggelopen.

Voor aanvragen van persoonsidentificerende donorgegevens is het noodzakelijk om de donor te benaderen. De donor krijgt vier weken de tijd om in te stemmen met de verstrekking van gegevens. Na vier weken krijgt de donor een herinnering. Correspondentie vindt plaats via aangetekende post. Donoren halen een brief echter niet altijd af bij een PostNL-punt en reageren niet altijd op onze berichten. Wanneer een brief retour komt, probeert Sdkb de brief een tweede maal op te sturen. Hetzelfde geldt voor de herinnering. Als een donor van voor 1 juni 2004 niet bereikt kan worden of niet reageert, moet volgens de wet de aanvraag afgewezen worden. Voor aanvragen met behandeldatum vanaf 1 juni 2004 geldt dat Sdkb familieleden aanschrijft wanneer de donor niet bereikt kan worden. Als de donor niet reageert of bereikt kan worden, en zijn familie ook niet, worden de gegevens verstrekt. Door dit alles kan het lang duren voordat duidelijk is of de gegevens verstrekt kunnen worden. Ervaring leert dat het pijnlijk is voor donorkinderen wanneer een aanvraag moet worden afgewezen omdat een donor niet reageert. Het is bovendien belangrijk dat de donor op de hoogte is dat de gegevens zijn opgevraagd. Sdkb neemt hier ruim de tijd voor.

Wanneer een donor zwaarwegende belangen aandraagt, beoordeelt de adviescommissie de belangen. Doorgaans probeert de adviescommissie een gesprek in te plannen met de donor. Na het advies van de adviescommissie neemt het bestuur van Sdkb een besluit over de verstrekking van gegevens. Tegen dit besluit staan de mogelijkheden van bezwaar of beroep open. Dat betekent dat de bezwaartermijn na het besluit afgewacht moet worden nadat het besluit is verzonden. Hetzelfde geldt wanneer een donor of donorkind bezwaar indient tegen een besluit van Sdkb. Het bezwaar wordt dan eerst beoordeeld, dan volgt een besluit op het bezwaarschrift en daarna moet de beroepstermijn afgewacht worden voordat overgegaan kan worden tot verstrekking van gegevens.

Sdkb ziet de doorlooptijden snel oplopen wanneer al deze factoren samenkomen, dus wanneer de zoektocht bij de kliniek tijd vraagt, de donor niet snel reageert en zwaarwegende belangen worden aangedragen. Alle termijnen bij elkaar opgeteld geven een doorlooptijd van 6 maanden. Sdkb besteedt veel aandacht aan het verkorten van doorlooptijden. Het uitgangspunt blijft echter altijd zorgvuldigheid boven snelheid.

Naast de wettelijke termijnen die in acht genomen moeten worden is verwerkingssnelheid van het secretariaat ook een factor. Sdkb ziet dat het proces om aanvragen te behandelen zo complex is dat de capaciteit van het secretariaat moeilijk op te schalen is wanneer meer aanvragen binnenkomen. De tijd om nieuwe collega's in te werken neemt dan soms meer tijd in beslag dan de tijd die het kost om een piek in aanvragen, bijvoorbeeld na media-aandacht, te verwerken. Tegelijkertijd blijft Sdkb, samen met CIBG en het ministerie van VWS in gesprek over de structurele capaciteit en de toenemende vraag.

4. Uitkomsten van aanvragen

De cijfers over de uitkomsten van de verzoeken zijn gebaseerd op het aantal aanvragen dat Sdkb in 2024 afhandelde. Verzoeken om donorgegevens en verzoeken om ouderschapsverklaringen hebben verschillende uitkomsten:

- Sdkb stelt de aanvraag buiten behandeling wanneer deze niet inhoudelijk kan worden beoordeeld. Dit gebeurt bijvoorbeeld wanneer een aanvraag niet compleet is.
- Sdkb wijst de aanvraag af wanneer deze wel inhoudelijk wordt beoordeeld, maar Sdkb niet aan het verzoek kan voldoen. Bijvoorbeeld wanneer een donor van voor 2004 geen toestemming geeft voor de verstrekking van gegevens of wanneer Sdkb, ondanks alle naspeuringen, geen gegevens kan vinden.
- Sdkb verstrekt de gegevens wanneer zij na de inhoudelijke beoordeling wel aan het verzoek kan voldoen.

Afhandeling van verzoeken om ouderschapsverklaringen

Tabel 8 *Uitkomsten aanvraag ouderschapsverklaring 2024*

Ouderschapsverklaringen	
Totaal buiten behandeling:	18 (3,3%)
Aanvraag niet compleet	0
Aanvraag geannuleerd door aanvrager	8
Dubbele aanvraag	10
Totaal afwijzing:	15 (2,7%)
Aanvraag van niet behandelde vrouw	1
Geen gegevens gevonden	1
Geen onbekende donor	9
Geen Nederlandse kliniek betrokken	4
Verklaring verstrekt	517 (94,0%)
Totaal afgehandeld	550

Toelichting bij tabel 8

Dubbele aanvraag

Een dubbele aanvraag betekent dat een aanvrager tweemaal dezelfde aanvraag indient. Sdkb handelt één van de twee af en stelt de andere buiten behandeling.

Aanvraag geannuleerd

Soms komt het voor dat een aanvrager per abuis het verkeerde aanvraagformulier invult. Bijvoorbeeld omdat de aanvrager eigenlijk sociale en fysieke donorgegevens wenst aan te vragen.

Aanvraag van niet behandelde vrouw

Soms vraagt niet de vrouw bij wie de kunstmatige donorbevruchting plaatsvond de ouderschapsverklaring aan, maar haar partner. Sdkb kan deze verzoeken niet afhandelen, omdat alleen de vrouw bij wie de kunstmatige bevruchting plaatsvindt, geregistreerd wordt door de kliniek. Sdkb paste in 2022 het aanvraagformulier aan waardoor duidelijker is wie de aanvraag kan indienen. Sindsdien komt het vrijwel niet meer voor.

Geen gegevens gevonden

Het verzoek waarbij geen gegevens zijn gevonden, betrof een aanvraag waarbij nog geen sprake was van een doorgaande zwangerschap. Zwangerschappen worden doorgaans tussen de 12e en 24e week van de zwangerschap geregistreerd. In overleg met de aanvrager is afgesproken dat zij dan een nieuwe aanvraag doet.

Geen onbekende donor

Een ouderschapsverklaring maakt duidelijk dat de zwangerschap tot stand komt als gevolg van kunstmatige bevruchting, waarbij de identiteit van de donor voor de behandelde vrouw onbekend is ten tijde van de bevruchting. Dit zijn de wettelijke voorwaarden voor het verstrekken van een ouderschapsverklaring. Soms komt het echter voor dat de kunstmatige bevruchting tot stand komt met behulp van een bekende van de behandelde vrouw. Sdkb wijst de aanvraag dan af. Deze vrouwen kunnen het duomoederschap zonder ouderschapsverklaring vastleggen door het kind bij de gemeente te erkennen.

Geen Nederlandse kliniek betrokken

Sdkb wees in 2024 vier verzoeken om een ouderschapsverklaring af, omdat er geen Nederlandse kliniek of instelling bij de behandeling betrokken was. In deze situatie is geen sprake van een persoon of organisatie die aan de registratieplicht van de Wdkb dient te voldoen. De behandeling vindt bijvoorbeeld geheel in het buitenland plaats of de bevruchting vindt plaats met behulp van een zelf gevonden donor in de privésfeer. Zonder registratie weet Sdkb niet of er sprake is van een kunstmatige bevruchting met een voor de vrouw onbekende donor, waardoor het verzoek wordt afgewezen. Deze vrouwen kunnen het duomoederschap zonder ouderschapsverklaring vastleggen door het kind bij de gemeente te erkennen. Zonder registratie beschikt Sdkb niet over donorgegevens. Ook aanvragen om persoonsidentificerende donorgegevens en aanvragen om fysieke en sociale donorgegevens moeten afgewezen worden wanneer een buitenlandse kliniek bij de behandeling betrokken is. Deze donorkinderen zijn voor het opvragen van donorgegevens aangewezen op de regelgeving van het land waar de behandeling heeft plaatsgevonden.

Afhandeling van verzoeken om fysieke en sociale donorgegevens

Tabel 9 Uitkomsten aanvraag fysieke en sociale donorgegevens 2024

Fysieke en sociale donorgegevens	Aanvragen door ouders	Aanvragen door donorkinderen
Totaal buiten behandeling:	30 (5,3%)	3 (3,4%)
Aanvraag niet compleet	1	0
Aanvraag geannuleerd door aanvrager	10	1
Dubbele aanvraag	19	2
Totaal afwijzing:	5 (0,9 %)	3 (3,4%)
Geen gegevens gevonden	2	3
Geen Nederlandse kliniek betrokken	1	0
Niet juridisch ouder	2	0
Gegevens verstrekt	532 (93,8%)	81 (93,1%)
Totaal afgehandeld	567	87

Toelichting bij tabel 9

Aanvraag niet compleet

Het betrof een foutief ingevuld aanvraagformulier, waardoor niet goed vastgesteld kon worden of de aanvrager daadwerkelijk ouder is van het kind en wie de zwangere vrouw is geweest. De aanvrager heeft een nieuwe aanvraag gedaan.

Afwijzing aanvraag

Twee aanvragen van ouders zijn afgewezen omdat er geen gegevens gevonden konden worden. Het betrof eenmaal een zwangerschap die helaas binnen 24 weken is geëindigd met een doodgeboren kind. De zwangerschap hoeft dan niet bij Sdkb geregistreerd te worden. Bij de andere aanvraag was niet duidelijk waar de behandeling had plaatsgevonden. In contact met de moeder zijn twee klinieken benaderd, daarna heeft de aanvrager niet meer gereageerd op onze verzoeken. Drie aanvragen van donorkinderen zijn afgewezen omdat geen gegevens gevonden konden worden. Tweemaal betrof het een situatie waarbij de behandeling vóór inwerkingtreding van de Wdkb had plaatsgevonden, maar alleen sociale en fysieke donorgegevens opgevraagd werden. Voor deze behandelingen zijn gegevens niet altijd meer beschikbaar, omdat er toen nog geen regelgeving was over de registratie van donorgegevens. Zie ook het kopje 'Afwijzing aanvraag' bij de afhandeling van verzoeken om persoonsidentificerende donorgegevens. De andere aanvraag betrof een behandeling die in het voormalig Medisch Centrum Bijdorp had plaatsgevonden. Vanwege de onbetrouwbaarheid van het archief van Bijdorp komt het vaak voor dat er geen gegevens gevonden kunnen worden over de behandelingen die daar hebben plaatsgevonden.

Niet juridisch ouder

De Wdkb bepaalt dat juridische ouders van een donorkind namens het donorkind sociale en fysieke donorgegevens mogen opvragen tot het de leeftijd van 12 jaar heeft bereikt. Sdkb controleert aan de hand van de BRP of de aanvrager daadwerkelijk de juridisch ouder is van het kind. Sdkb wees twee aanvragen af waar uit de controle bleek dat de aanvrager niet de juridisch ouder was.

Afhandeling van verzoeken om persoonsidentificerende donorgegevens

Tabel 10 Uitkomsten aanvraag persoonsidentificerende donorgegevens 2024

Persoonsidentificerende donorgegevens	Behandeldatum voor 1-6-2004	Behandeldatum vanaf 1-6-2004
Totaal buiten behandeling:	29 (15,4%)	11 (12,4%)
Aanvraag niet compleet	4	0
Aanvraag geannuleerd	7	2
Dubbele aanvraag	18	9
Totaal afwijzing:	125 (66,4%)	3 (3,3%)
Geen gegevens gevonden	84	2
Donor overleden	13	n.v.t.
Anonimiteitsverklaring	4	n.v.t.
Donor stemt niet in	19	n.v.t.
Donor reageert niet	3	n.v.t.
Donor onvindbaar	n.v.t.	n.v.t.
Zwaarwegende belangen	n.v.t.	0
Geen Nederlandse kliniek betrokken	2	1
Gegevens verstrekt	34 (18,1%)	75 (84,3%)
Na toestemming	34	72
Geen naasten of nabestaanden	n.v.t.	3
Totaal afgehandeld	188	89

Toelichting bij tabel 10

Geen gegevens gevonden

De registraties van vóór 1 juni 2004 zijn vaak niet compleet. Het betreffen gegevens uit de tijd dat er nog geen wetgeving was voor het vastleggen en registreren van donorgegevens. Hierdoor is in de medische dossiers niet altijd bewaard gebleven welke donor betrokken is geweest bij een kunstmatige bevruchting, of zijn gegevens vernietigd of zoekgeraakt voordat de Wdkb inwerking trad. Voor al deze aanvragen bespreekt Sdkb met de kliniek welke informatie achterhaald kan worden en of er aanwijzingen zijn wat er met de informatie is gebeurd. Het resultaat koppelt Sdkb terug naar de aanvragers. Ondanks dat Sdkb de aanvraag dan afwijst, geeft het navragen wel duidelijkheid wat er met de gegevens is gebeurd en of er verdere stappen gezet kunnen worden. Meestal is in deze situaties verwantschapsonderzoek via DNA de enige manier die overblijft om de identiteit van de donor misschien te weten te komen. Donorkinderen kunnen hiervoor bijvoorbeeld terecht bij de DNA-databank van Fiom of zoeken met behulp van internationale DNA-databanken. Voor donorkinderen geboren uit een behandeling van vóór 1 juni 2004 is inschrijving in de DNA-databank van Fiom kosteloos. Het kan ook zo zijn dat gegevens incompleet bewaard zijn gebleven in het medisch dossier bij de kliniek. Hoewel Sdkb de aanvraag dan moet afwijzen, omdat geen persoonsidentificerende gegevens gevonden kunnen worden, verstrekt Sdkb wel de beschikbare sociale en fysieke kenmerken van de donor. In 2024 kwam dit in 83 van 187 aanvragen voor.

Tabel 11 geeft de uitkomsten van een analyse welke klinieken betrokken zijn bij aanvragen met een behandeldatum van vóór 1 juni 2004 waar geen gegevens gevonden kunnen worden.

Vanwege de onbetrouwbaarheid van het archief van Bijdorp kunnen behandelingen die daar hebben plaatsgevonden vaak niet achterhaald worden. Andere klinieken waar vaker geen gegevens beschikbaar zijn, hebben archieven overgenomen van een rechtsvoorganger. De rechtsvoorganger heeft dan voor de overdracht van de dossiers donorgegevens (deels) vernietigd. Dit geldt bijvoorbeeld voor het Erasmus MC. Sdkb doet in deze situaties voor de zekerheid altijd per dossier navraag.

Tabel 11 Betrokken klinieken bij uitkomst 'geen gegevens gevonden', 2024

Kliniek	Aantal aanvragen uitkomst geen gegevens gevonden
Medisch Centrum Bijdorp	13
Erasmus Medisch Centrum	8
Medisch Centrum Kinderwens (MCK)	8
Gelderse Vallei/Pieter Pauw ziekenhuis	7
Rijnstate ziekenhuis	5
Universitair Medisch Centrum Utrecht	4
Amsterdam UMC, locatie AMC	3
Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC)	3
Maasstad ziekenhuis	3
Radboud UMC	3
Reinier de Graaf gasthuis	3
Amsterdam UMC, locatie Vumc	2
Catharina ziekenhuis	2
Fertiliteitskliniek Twente	2
Privékliniek dr. Kremer	2
Universitair Medisch Centrum Groningen	2
Academisch ziekenhuis Maastricht	1
Bernhoven Veghel	1
BovenIJ ziekenhuis	1
Bronovo ziekenhuis	1
Franciscus Gasthuis	1
Gelre ziekenhuis	1
Huisarts Conny Scheuders-Bais	1
Isala	1
Meander medisch centrum	1
Medisch Centrum Leeuwarden	1
Onze Lieve Vrouwe Gasthuis (OLVG)	1
Rijnland ziekenhuis	1
Stichting Geertgen	1

Voor aanvragen van behandelingen vanaf 1 juni 2004 zijn de gegevens vrijwel altijd beschikbaar. Van de twee aanvragen die in 2024 afgewezen moesten worden, omdat geen gegevens achterhaald konden worden, betrof het eenmaal een situatie waarbij in de loop van de aanvraag duidelijk werd dat het kind niet uit een kunstmatige bevruchting was geboren. Bij de andere aanvraag was niet duidelijk in welke kliniek de behandeling had plaatsgevonden. Wanneer behandelgegevens en donorgegevens niet vooraf geregistreerd staan, weet Sdkb zonder aanvullende informatie niet bij welke kliniek de gegevens opgevraagd moeten worden. Wanneer klinieken aangeven geen behandelgegevens te hebben, is bovendien zonder hulp van de moeder moeilijk na te gaan of zij daadwerkelijk in de betreffende kliniek is geweest. Het is dan niet altijd zeker of de verkeerde kliniek is benaderd of dat gegevens niet bewaard zijn gebleven. Het komt veelvuldig voor dat Sdkb meerdere klinieken benadert met de vraag of er gegevens zijn. Soms weten donorkinderen een plaatsnaam, dan doet Sdkb bij de klinieken in de omgeving navraag. In de brieven die Sdkb stuurt staat benoemd dat betrokkenen een nieuwe aanvraag kunnen doen wanneer ze nieuwe informatie hebben over waar de behandeling heeft plaatsgevonden.

Andere redenen om aanvragen af te wijzen

Sdkb heeft verschillende andere redenen om aanvragen af te wijzen bij aanvragen met een behandeldatum vóór 2004. Het gaat daarbij om situaties waarbij Sdkb wel over de donorgegevens beschikt, maar niet over toestemming om gegevens te verstrekken. Een aantal voorbeelden:

- Wanneer een donor die is ingezet vóór 1 juni 2004 is overleden (13x in 2024), is het niet mogelijk om toestemming te vragen voor de verstrekking van gegevens en mag Sdkb volgens artikel 12 van de Wdkb ook geen toestemming vragen aan nabestaanden van de donor. Donorkinderen zijn niet altijd op de hoogte van het overlijden van de donor. Sdkb deelt dit bericht daarom persoonlijk mee aan de donorkinderen.
- Het komt voor dat niet duidelijk is waar een donor woont of dat de brieven die Sdkb stuurt niet in ontvangst worden genomen (3x in 2024). Normaal gesproken achterhaalt Sdkb het meest recente adres van de donor uit de Basisregistratie Personen (BRP). Wanneer een donor onvindbaar is vanwege het ontbreken van een juist adres in de BRP, of wanneer geen antwoord wordt gegeven op de verzoeken, moet de aanvraag worden afgewezen vanwege het ontbreken van de benodigde toestemming.
- Viermaal was sprake van een donor die vlak voor de inwerkingtreding van de Wdkb een anonimiteitsverklaring heeft getekend. Dit is een verklaring waarin een donor op basis van artikel 12, tweede lid, aangeeft dat zijn gegevens niet verstrekt mogen worden aan het donorkind. Sdkb heeft deze verklaring in bezit en controleert de geldigheid. Wanneer de verklaring aan de wettelijke eisen voldoet mag Sdkb de donor niet benaderen en geen gegevens verstrekken.
- Tot slot is het mogelijk dat een donor bericht terugstuurt dat hij niet instemt met de verstrekking van persoonsidentificerende gegevens (19x in 2024).

Bovenstaande redenen om een aanvraag af te wijzen zijn niet van toepassing op aanvragen met een behandeldatum na 1 juni 2004. Voor deze aanvragen geldt dat Sdkb bij overleden en onvindbare donoren de naaste familieleden om toestemming mag vragen. Wanneer een donor niet reageert of geen toestemming geeft, worden de gegevens alsnog verstrekt, behalve wanneer sprake is van zwaarwegende belangen bij de donor. In 2024 is het voor het eerst voorgekomen dat een donor zwaarwegende belangen heeft aangedragen. Betreffende aanvraag loopt nog en is dus nog niet verwerkt in de cijfers van dit jaar.

Verstrekking van gegevens

In 2024 kon bij 75 aanvragen met behandeldatum vanaf 1 juni 2004 de gegevens na toestemming van de donor verstrekt worden. Naarmate de tijd vordert is een groeiend deel van de donorkinderen die persoonsidentificerende donorgegevens opvraagt geboren uit een behandeling vanaf 1 juni 2004. Het is de verwachting van Sdkb dat dit aantal blijft stijgen in de komende jaren en dat het aantal aanvragen van donorkinderen geboren uit een behandeling van vóór 1 juni 2004 afneemt. Omdat voor aanvragen van persoonsidentificerende donorgegevens na 1 juni 2004 veel vaker gegevens verstrekt kunnen worden zal Sdkb op termijn waarschijnlijk steeds minder aanvragen afwijzen.

In 2024 kwam het ook voor het eerst voor dat een donor niet reageerde, dan wel was overleden en Sdkb ook geen nabestaanden kon vinden om te benaderen. In tegenstelling tot aanvragen met behandeldatum van vóór 1 juni 2004 kan Sdkb bij aanvragen met een behandeldatum vanaf 1 juni 2004 wel persoonsidentificerende donorgegevens verstrekken. Aangezien geen contact tot stand gebracht kan worden voor de donor en zijn familie, kunnen donorkinderen vaak niet meer te weten komen over de donor dat wat vastgelegd is in het register van Sdkb. In 2024 kwam dit driemaal voor.

Bij de aanvragen met een behandeldatum van voor 1 juni 2004 hebben donoren 34 maal ingestemd met de verstrekking van gegevens, 19 maal niet ingestemd en driemaal niet gereageerd. Onderstaande tabel geeft een overzicht van het aantal benaderde donoren en hun reactie van de afgelopen jaren.

Tabel 12 *Overzicht aantal benaderde donoren en hun reactie*

Overzicht bereidheid benaderde donoren om in te stemmen (behandeldatum voor 1-6-2004)	2019	2020	2021	2022	2023	2024
Totaal aantal keer dat donor benaderd werd	64	39	103	95	60	56
Percentage donor stemt in	46 (71%)	22 (56%)	77 (75%)	52 (55%)	39 (65%)	34 (61%)
Percentage donor stemt niet in	15 (23%)	10 (26%)	20 (19%)	37 (39%)	18 (30%)	19 (34%)
Percentage donor reageert niet	3 (5%)	7 (18%)	6 (6%)	6 (6%)	3 (5%)	3 (5%)

5. Inhoudelijke ontwikkelingen

Wetswijziging

In 2023 hebben de Eerste en Tweede Kamer, na een lang wetgevingstraject, de gewijzigde Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting (Wdkb) aangenomen. Het jaar 2024 stond voor Sdkb in het teken van het uitwerken van de consequenties van de wijzigingen in de praktijk en het aanpassen van de infrastructuur daarvoor.

De belangrijkste wijzigingen betreffen het bijhouden van het aantal zwangere vrouwen per donor en een wettelijke regeling voor het matchen van halfbroers en halfzussen van donorkinderen. De omgang met medische donorgegevens gaat veranderen en Stichting donorgegevens kunstmatige bevruchting (Sdkb) wordt het College donorgegevens kunstmatige bevruchting (Cdkb). Voor donorkinderen die geboren zijn uit een behandeling vóór 1 juni 2004, waarbij geen sprake was van een anonieme donor, geldt onder de nieuwe wet dat de persoonsidentificerende donorgegevens altijd verstrekt worden - tenzij de donor zwaarwegende belangen aandraagt. In het geval dat een donor van vóór 2004 aantoonbaar bij de kliniek geregistreerd staat als anonieme donor, geldt net zoals nu dat de gegevens alleen verstrekt worden met toestemming van de donor.

Aanpassing systemen voor centrale donorregistratie

De grootste praktische consequenties van de wetswijziging komen voort uit de nieuwe regeling voor het bijhouden van het aantal zwangere vrouwen per donor. De beroepsgroepen hebben afgesproken dat een donor voor maximaal 12 gezinnen kan worden ingezet (voorheen: voor maximaal 25 kinderen). De kliniek diende dit zelf bij te houden. De afgelopen jaren is gebleken dat dit systeem niet overal sluitend was. Daarnaast konden donoren onder de huidige wetgeving niet centraal worden gecontroleerd. Als een donor in meerdere klinieken doneerde, kon dat tot een overschrijding van het afgesproken maximum leiden.

In de nieuwe regeling wordt een donor centraal geregistreerd bij het Cdkb en krijgt daar een unieke donorcode. Aan de donor worden 12 zogenoemde moedercodes gekoppeld. Een kliniek moet een moedercode reserveren voordat een behandeling gaat starten. Als de behandeling leidt tot een succesvolle zwangerschap, is de moedercode daarna niet meer beschikbaar. Wel kan met diezelfde moedercode, en daarmee dus dezelfde donor, gezinsuitbreiding plaatsvinden. Vrouwelijke partners kunnen dezelfde moedercode gebruiken als de eerste moeder die zwanger is geweest. Als alle moedercodes gebruikt zijn, mag de donor in Nederland niet meer worden ingezet bij een behandeling.

Op deze manier is er onder de nieuwe wet bij het Cdkb een centraal overzicht van het aantal gezinnen en zwangerschappen per donor. Donoren en donorkinderen kunnen die gegevens opvragen.

Om dit overzicht mogelijk te maken is in 2024 het registratiesysteem van Sdkb ingrijpend aangepast, van reactief naar proactief registreren. Dit was een veelomvattend ICT-proces dat door de vele praktische aspecten veel tijd heeft gevraagd. De klinieken hebben in het verslagjaar eveneens intensieve voorbereidingen getroffen voor het aanpassen van hun systematiek, zowel voor de praktijkvoering als voor de registratie bij Sdkb.

Ook donoren die in het (verre) verleden ingezet zijn, of momenteel nog actief zijn, krijgen met terugwerkende kracht een unieke donorcode, door het koppelen van gegevens van alle klinieken. Zo wordt duidelijk hoeveel nakomelingen zij hebben en (bij de actieve donoren) hoeveel moedercodes er nog beschikbaar zijn. Dit is een zeer arbeidsintensieve actie gebleken, die grotendeels handmatig moest worden uitgevoerd en om veel overleg en controlehandelingen bij de klinieken vroeg. In 2024 hebben dan ook een zeer intensieve en constructieve gesprekken plaatsgevonden tussen Sdkb en klinieken ter voorbereiding op de nieuwe werkwijze en koppeling. Als Sdkb deze koppeling compleet heeft, naar verwachting begin 2025, wordt duidelijk hoeveel behandelingen met de betreffende donor zijn geregistreerd.

Adviescommissie

In de huidige Wdkb, van 1 juni 2004, was vastgelegd dat de persoonsidentificerende gegevens van een donor desgevraagd altijd verstrekt worden aan kinderen die geboren zijn uit een behandeling na 1 juni 2004, tenzij de donor zwaarwegende belangen heeft. Onder de nieuwe wet geldt deze regeling ook voor donorkinderen die geboren zijn uit een behandeling vóór 1 juni 2004, als er niet aantoonbaar anonimiteit is afgesproken (zie paragraaf Wetswijziging). Ook in dat geval geldt dat de donor belangen kan aandragen die volgens de donor verhinderen dat de persoonsidentificerende donorgegevens verstrekt worden.

In 2021 is een adviescommissie ingesteld om te beoordelen of door een donor aangedragen belangen dermate zwaarwegend zijn dat de persoonsidentificerende donorgegevens niet verstrekt kunnen worden aan het donorkind. De regeling is dat de adviescommissie haar oordeel in een advies voorlegt aan het bestuur van Sdkb. Het bestuur van Sdkb neemt het uiteindelijke besluit over eventuele verstrekking van de persoonsidentificerende donorgegevens.

De eerste kinderen die na de inwerkingtreding van de Wdkb verwekt waren, werden in 2021 16 jaar. Eind 2024 gaf voor de eerste maal een donor aan dat hij zwaarwegende belangen had om zijn gegevens niet te verstrekken. Het bestuur van Sdkb heeft de adviescommissie hierover advies gevraagd; het besluit over de aanvraag en het bezwaar vindt in 2025 plaats.

Onderzoeken naar het verleden

Begin 2024 maakte het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC) de resultaten bekend van een onderzoek naar de donorbank die het ziekenhuis van 1977 tot 2004 had ten behoeve van Kunstmatige Inseminatie met Donorzaad (KID). Uit een analyse van het archief van de donorbank bleek dat registraties incompleet zijn, dat er donoren zijn met meer dan 25 nakomelingen en dat van een substantieel aantal nakomelingen alle registratiegegevens ontbreken. Het LUMC deed een oproep aan betrokken moeders, nakomelingen en donoren om zich te melden. Het rapport gaf geen aanleiding om te twijfelen aan de juistheid van de gegevens die bij Sdkb geregistreerd staan of die Sdkb in het verleden aan donorkinderen heeft verstrekt. Sdkb heeft daarom geen verdere actie ondernomen. Sdkb ontving na deze berichtgeving een verhoogd aantal aanvragen van donoren die wilden weten hoe zij in ons systeem geregistreerd staan (een zogenaamd AVG-verzoek). Deze werden volgens bestaande processen afgehandeld.

Begin 2024 kwam tevens naar buiten dat een medewerker van Stichting Medisch Centrum Geboorteregeling (SMCG) zijn eigen sperma heeft aangeleverd bij KID-behandelingen, zonder dat de wensouders of behandelaars dit wisten en zonder zich te registreren als donor. Het betreft de periode 1976-1985. Hier was wel aanleiding om te twijfelen aan de juistheid van geregistreerde gegevens en de in het verleden door Sdkb verstrekte gegevens. Sdkb heeft de aanvragen gecontroleerd, waarbij SMCG-gegevens uit deze periode betrokken waren. Betrokkenen zijn geïnformeerd over de situatie en waar ze terecht kunnen voor hulp. Sdkb heeft tevens aangegeven dat niet langer zeker is of de door ons verstrekte gegevens juist zijn.

Voor toekomstige aanvragen informeert Sdkb betrokkenen over de situatie en is het advies om de juistheid van de informatie die is verstrekt te controleren aan de hand van DNA-onderzoek.

In eerdere jaren waren er ook onthullingen over artsen die als donor optraden, zonder dat de wensouders het wisten. DNA-onderzoek brengt dit aan het licht. De berichten leiden tot veel verdriet en vragen bij betrokkenen. Ook Sdkb krijgt naar aanleiding hiervan veel vragen. Sdkb informeert dan over de situatie, verwijst naar de communicatiekanalen die de kliniek hiervoor openzet en controleert of mogelijk verkeerde informatie is verstrekt. Wanneer twijfel bestaat over de juistheid van de informatie worden betrokkenen geïnformeerd en gewaarschuwd over de onbetrouwbaarheid van de gegevens. Het advies is dan altijd om de juistheid van de informatie te controleren met behulp van DNA-onderzoek.

In juli verscheen de documentaire 'The man with 1.000 kids' op Netflix. Dit leidde tot een meer dan gemiddelde hoeveelheid aanvragen van ouders om de sociale en fysieke donorgegevens. Ook kreeg Sdkb vragen van bezorgde ouders die bevestiging wilden dat deze man niet bij hen donor was geweest. Hoe begrijpelijk deze zorgen ook zijn, Sdkb kon op grond van de Wdkb aan ouders geen informatie verstrekken over de identiteit van de donor. Het advies was contact op te nemen met de kliniek waar de behandeling had plaatsgevonden.

Achterstanden in afhandeling

De onderzoeken en een documentaire zoals hierboven beschreven geven altijd een verhoogde hoeveelheid media-aandacht en daarmee ook een verhoogde hoeveelheid vragen en aanvragen op het secretariaat. Deze pieken in de werklust zijn lastig op te vangen voor het secretariaat, waardoor verwerking van deze aanvragen meer tijd vraagt dan wenselijk. Dit is duidelijk terug te zien in de doorlooptijden van de aanvragen die door procesverbeteringen van de afgelopen jaren in eerste instantie juist zo sterk daalde. Het aantal binnengekomen en afgehandelde aanvragen vertellen hierbij niet altijd het volledige verhaal. Deze zijn weliswaar toegenomen in vergelijking met 2023, maar naast aanvragen kwamen ook meer AVG-verzoeken, algemene vragen en contactverzoeken binnen waarover geen cijfers worden bijgehouden in het jaarverslag.

Sdkb begrijpt hoe frustrerend het is voor betrokkenen wanneer zij lang moeten wachten op gegevens of informatie. Tegelijkertijd is het door de complexiteit en vertrouwelijkheid van het aanvraagproces niet eenvoudig om de capaciteit van het secretariaat tijdelijk te verhogen. In hoofdstuk 2 wordt daar al dieper op ingegaan. Sdkb blijft met VWS in gesprek of de werklust incidenteel of structureel verhoogd is en past de capaciteit daarop aan. De lange inwerkperiode maakt echter dat de resultaten van capaciteitsuitbreidingen pas later zichtbaar worden in de cijfers.

6. Samenstelling bestuur en adviescommissie

Samenstelling bestuur

Functie	Naam
Voorzitter	Mevrouw dr. M.P. Amelink-Verburg
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 Mevrouw drs. J.J. Brink-van de Vlugt
Lid-jurist	Mevrouw mr. L.C. Bosch
Lid-ethicus	De heer drs. G. van Dijk
Lid dat deskundig is op pedagogisch terrein	Mevrouw A. Boven, MSc

Samenstelling adviescommissie

Functie	Naam
Voorzitter, tevens lid dat deskundig is op pedagogisch terrein	Mevrouw S.E. Vink, MSc
Lid-jurist	Mevrouw mr. J.H. Ghurahoo-van der Tol
Lid-ethicus	De heer prof. dr. W.J. Dondorp

Secretaris

De heer F.C. Haartsen, MSc

7. Verantwoording WNT 2024

Op 1 januari 2013 is de Wet normering topinkomens (WNT) in werking getreden. De WNT is van toepassing op het bestuur en de adviescommissie van Sdkb. Het voor Sdkb toepasselijke bezoldigingsmaximum was in 2024 €233.000 (Algemeen bezoldigingsmaximum). Bestuursleden ontvangen een vaste vergoeding per vergadering en een reisvergoeding. Aanwezigheid en reisafstand zijn daarom van invloed op de hoogte van de bezoldiging.

Gegevens 2024	dr. M.P. Amelink-Verburg	dr. M. Visser	dr. M.H.J.M. Curfs	drs. J.J. Brink-van de Vlugt
Functiegegevens	Voorzitter bestuur	Bestuurslid	Bestuurslid	Bestuurslid
Aanvang en einde functievervulling in 2024	Gehele jaar	Gehele jaar	Gehele jaar	Gehele jaar
Bezoldiging				
Bezoldiging	€ 8.726,62	€ 3.259,97	€ 4.433,17	€ 5.941,22
Individueel toepasselijke bezoldigingsmaximum	€ 233.000	€ 233.000	€ 233.000	€ 233.000
Onverschuldigd betaald en nog niet terugontvangen bedrag	NVT	NVT	NVT	NVT
Bezoldiging	€ 8.726,62	€ 3.259,97	€ 4.433,17	€ 5.941,22
Reden waarom de overschrijding al dan niet is toegestaan	NVT	NVT	NVT	NVT
Toelichting op de vordering wegens onverschuldigde betaling	NVT	NVT	NVT	NVT

Gegevens 2024	mr. L.C. Bosch	drs. G. van Dijk	A. Boven, MSc
Functiegegevens	Bestuurslid	Bestuurslid	Bestuurslid
Aanvang en einde functievervulling in 2024	Gehele jaar	Gehele jaar	Gehele jaar
Bezoldiging			
Bezoldiging	€ 4.983,67	€ 2.844,47	€ 4.311,21
Individueel toepasselijke bezoldigingsmaximum	€ 233.000	€ 233.000	€ 233.000
Onverschuldigd betaald en nog niet terugontvangen bedrag	NVT	NVT	NVT
Bezoldiging	€ 4.983,67	€ 2.844,47	€ 4.311,21
Reden waarom de overschrijding al dan niet is toegestaan	NVT	NVT	NVT
Toelichting op de vordering wegens onverschuldigde betaling	NVT	NVT	NVT

Gegevens 2024	S.E. Vink, MSc	mr. J.H. Ghurahoo- van der Tol	Prof. Dr. W.J. Dondorp
Functiegegevens	Adviescommissielid	Adviescommissielid	Adviescommissielid
Aanvang en einde functieervulling in 2024	Gehele jaar	Gehele jaar	Gehele jaar
Bezoldiging			
Bezoldiging	€ 1.052,26	€ 1.052,26	€ 1.367,94
Individueel toepasselijke bezoldigingsmaximum	€ 233.000	€ 233.000	€ 233.000
Onverschuldigd betaald en nog niet terugontvangen bedrag	NVT	NVT	NVT
Bezoldiging	€ 1.052,26	€ 1.052,26	€ 1.367,94
Reden waarom de overschrijding al dan niet is toegestaan	NVT	NVT	NVT
Toelichting op de vordering wegens onverschuldigde betaling	NVT	NVT	NVT



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

maart 2026