



Answering
tomorrow's
challenges
today

Evaluatie Stichting donorgegevens kunstmatige bevruchting (Sd kb)

Eindrapport

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
directie Publieke Gezondheid

Rotterdam, 10 februari 2025

Evaluatie Stichting donorgegevens kunstmatige bevruchting (Sdkb)

Eindrapport

Ministerie van VWS, directie Publieke Gezondheid

Rotterdam, 10 februari 2025

Auteurs:

Elvira Meurs
Rana Orhan Pees
Daniek Korver
Nicky Vulhop

Inhoudsopgave

Afkortingenlijst.....	4
Samenvatting.....	5
1 Achtergrond en doelstelling onderzoek	8
1.1 Achtergrond	8
1.2 Doel van de evaluatie.....	8
1.3 Afbakening evaluatie	8
1.4 Onderzoeksmethoden	9
1.5 Leeswijzer	10
2 Doeltreffendheid	11
2.1 Wettelijke taken en afspraken	11
2.2 Relatie met donoren en aanvragers.....	18
2.3 Opvolging aanbevelingen vorige evaluatie	20
3 Doelmatigheid	23
3.1 Productie (output).....	23
3.2 Ingezette middelen (input).....	24
3.3 Productiviteit	28
4 Governance	30
4.1 Positie, rollen en taken van zbo's vanuit de wet	30
4.2 Governance van de Sdkb.....	33
5 Conclusies en aanbevelingen	40
5.1 Conclusies	40
5.2 Aanbevelingen.....	42

Afkortingenlijst

ADR	Auditdienst Rijk
Awb	Algemene wet bestuursrecht
AVG	Algemene Verordening Gegevensbescherming
Cdkb	College donorgegevens kunstmatige bevruchting
CIBG	Centraal Informatiepunt Beroepen Gezondheidszorg
DPI	dienstenprijsindex
DVO	dienstverleningsovereenkomst
FEZ	Financieel-Economische Zaken
IAK	Integraal Afwegingskader
IGJ	Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd
IMOC	prijsindex over de materiële overheidsconsumptie
LIDC	Landelijk Informatiepunt Donorconceptie
PG	Publieke Gezondheid
Sdkb	Stichting donorgegevens kunstmatige bevruchting
SIG	Special Interest Group Gameetdonatie van de Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie
VWS	ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
Wdkb	Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting
zbo	zelfstandig bestuursorgaan

Samenvatting

Achtergrond en doelstelling

De Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting (Wdkb) regelt de taken van de Stichting donorgegevens kunstmatige bevruchting (Sdcb). De wettelijke taken van de Sdcb zijn:

- Het bewaren en beheren van geregistreerde donorgegevens;
- Het verstrekken van donorgegevens aan donorkinderen, ouders en huisartsen;
- Het zorgen voor deskundige begeleiding en ondersteuning aan donorkinderen, ouders en donoren tijdens de gegevensverstrekking, met behulp van een derde partij (Fiom¹);
- Het verstrekken van ouderschapsverklaringen voor duomoederschap;
- Het verschaffen van voorlichting over de Wdkb.

De Sdcb is een privaatrechtelijk zelfstandig bestuursorgaan (zbo). De taken van het secretariaat van de Sdcb zijn belegd bij het agentschap Centraal Informatiepunt Beroepen Gezondheidszorg (CIBG) van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS). In april 2019 vond de laatste evaluatie plaats van de Wdkb, waar de Sdcb integraal onderdeel van is. Gezien deze evaluatie ruim vijf jaar oud is, wenst het ministerie van VWS de doeltreffendheid en doelmatigheid van de Sdcb te evalueren.

Ecorys heeft deze evaluatie in de periode juli 2024 tot en met januari 2025 uitgevoerd. Het doel van deze evaluatie is om de doeltreffendheid en doelmatigheid van de Sdcb te beoordelen, zoals voorgeschreven door artikel 39 van de Kaderwet zelfstandig bestuursorganen. Daarnaast is onderzocht of aanbevelingen uit de vorige evaluatie zijn doorgevoerd en hoe de governance functioneert. In 2023 is een wijziging van de Wdkb aangenomen die op 1 april 2025 in werking treedt. Deze evaluatie houdt rekening met deze wijziging en de aanbevelingen uit de vorige evaluatie.

Om de onderzoeksvragen te beantwoorden hebben we documenten bestudeerd en interviews gehouden met organisaties en personen die betrokken zijn bij de werkzaamheden van de Sdcb.

Bevindingen

Doeltreffendheid van de Sdcb

Doeltreffendheid verwijst naar de mate en wijze waarop de Sdcb invulling geeft aan de vooraf met de directie Publieke Gezondheid (PG) van het ministerie van VWS overeengekomen doelen, oftewel de uitvoering van de wettelijke taken. De Sdcb heeft deze grotendeels doeltreffend uitgevoerd.

Het aantal registraties van donorgegevens schommelt over de jaren tussen de circa 560 en 890. Het verstrekken van de gegevens kende in sommige jaren binnen de evaluatieperiode vertragingen, maar de aangevraagde gegevens zijn vrijwel altijd verstrekt.

¹ Fiom is een stichting die deskundige begeleiding aan donorkinderen en donoren bij het verstrekken van persoonsidentificerende donorgegevens biedt.

De wijziging van de Wdcb per 1 april 2025 legt beslag op de beschikbare capaciteit bij de Sdcb. Dit roept bij geïnterviewden zorgen over wachttijden op. De Sdcb benadrukt zorgvuldigheid bij de afhandeling van aanvragen.

Het CIBG (namens de Sdcb) en het ministerie van VWS spreken jaarlijks prestatie-indicatoren af. Deze prestatie-indicatoren geven aan binnen welke tijd de aanvragen van donoren en andere betrokkenen afgehandeld moesten worden. De Sdcb heeft zich doorgaans aan deze normen gehouden. Alleen in 2021 waren de prestaties afwijkend door de aangescherpte norm door het uitfaseren van de geboorteakte.

Door geïnterviewden worden zorgen geuit over de betrouwbaarheid van gegevensverstrekking. Dit komt omdat er soms informatie ontbreekt of onjuiste informatie wordt verstrekt. De Sdcb kan echter alleen controleren op volledigheid en niet op de inhoudelijke juistheid. De juistheid is afhankelijk van de informatie die de klinieken aanleveren.

De Sdcb heeft de wettelijke taak rondom deskundige begeleiding en ondersteuning bij Fiom belegd. Deze begeleiding en ondersteuning wordt door donoren en donorkinderen als positief ervaren. Fiom geeft wel aan dat de nieuwe generatie donorkinderen andere verwachtingen heeft ten aanzien van gegevensverstrekking, omdat zij al op jongere leeftijd weten dat dit mogelijk is en soms voor hun zestiende al toegang hebben tot gegevens. Dit vraagt om een herziening van de aanpak om beter in te spelen op de veranderende behoeften.

De Sdcb heeft direct contact met donoren en donorkinderen. Donoren waarderen het dat de Sdcb hun perspectief betreft door samen te werken met organisaties zoals Fiom en Priamos.

Volgens de gesproken vertegenwoordigers van donorkinderen en donoren kan de communicatie van de Sdcb verbeterd worden. Dit komt omdat zij deze regelmatig te ambtelijk en te erg gefocust op juridische aspecten en snelle uitvoering ervaren. Hierdoor wordt het empathisch karakter aangetast. Ook ervaren sommige donoren spanning door onduidelijkheid over wat zij kunnen verwachten na de donatie. Helderere communicatie en praktische informatie, bijvoorbeeld over rechten en plichten na de donatie, kan dit verbeteren. Dit is overigens een gedeelde verantwoordelijkheid van de Sdcb en klinieken.

Opvolgingen van aanbevelingen uit de vorige evaluatie

Wat betreft de opvolging van aanbevelingen uit de vorige evaluatie heeft de Sdcb alle voor haar relevante aanbevelingen opgevolgd. Zo zijn er verbeteringen doorgevoerd in registratie, informatieverstrekking, en psychosociale begeleiding. Ook heeft de Sdcb haar taken geactualiseerd en de samenwerking met relevante partijen versterkt.

Doelmatigheid van de Sdcb

Bij de doelmatigheid van de Sdcb kijken we naar de mate waarin de Sdcb een optimale output realiseert tegen een zo laag mogelijke inzet van financiële middelen (de productiviteit) en met zo min mogelijk ongewenste neveneffecten. Uit ons onderzoek blijkt dat er over de jaren heen fluctuaties zijn in de productiviteitscijfers, met in het algemeen een daling in de productiviteit. Dit kan deels worden toegeschreven aan de toegenomen complexiteit van de aanvragen. Hierdoor konden er minder aanvragen per fte worden behandeld en daalde de productiviteitscijfers.

Governance van de Sdcb

De Sdcb, als zbo, heeft specifieke rollen en taken die in de wet zijn vastgelegd, waarbij de minister beleidsverantwoordelijkheid draagt en toezicht houdt. De Sdcb wordt op dit moment als een privaatrechtelijk zbo gefinancierd en ondersteund door het CIBG, dat zorg draagt voor de uitvoering van taken, zoals het beheren en verstrekken van donorgegevens. Deze structuur borgt de onafhankelijke oordeelsvorming van de Sdcb. Het bestuur heeft echter relatief weinig invloed heeft op de dagelijkse uitvoering. Dit kan leiden tot onzekerheid over invloed op belangrijke beslissingen, zoals de financiering van het CIBG.

Per 1 april 2025 zal de Sdcb veranderen van een privaatrechtelijk naar een publiekrechtelijk zbo, waardoor de rechtsvorm en governancestructuur verandert. In deze nieuwe opzet blijft de plaatsvervangend Secretaris-Generaal van VWS als eigenaar optreden en de Directeur-Generaal blijft de opdrachtgever. Dit zal vanaf dan ook in de praktijk doorwerken; momenteel is er geen onderscheid in eigenaarschap en opdrachtgeverschap. De interne governance van de Sdcb zal ook veranderen, waarbij het bestuur en de adviserende commissies een belangrijke rol blijven spelen. De wijziging beoogt een meer uniforme en transparante aansturing, met betere planning en controle via instrumenten zoals kaderbrieven en verantwoordingsrapportages, en een versterkt bestuurlijk overleg.

Aanbevelingen

Wij doen op basis van ons onderzoek de volgende aanbevelingen:

- Verduidelijk de rol van het bestuur van de Sdcb na de wijziging van de Wdcb;
- Versterk de scheiding tussen eigenaarschap en opdrachtgeverschap en implementeer de planning- en controlecyclus;
- Verbeter de communicatie met donorkinderen en donoren en verbeter de samenwerking met belanghebbenden.

1 Achtergrond en doelstelling onderzoek

1.1 Achtergrond

In de Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting (hierna Wdcb) zijn de taken van de Stichting donorgegevens kunstmatige bevruchting (hierna: Sdcb) uitgewerkt. De Sdcb bewaart, beheert en verstrekt op verzoek de gegevens van sperma-, eicel- en embryo-donoren.^{2,3} Klinieken die kunstmatige donorbevruchting verrichten, dienen gegevens over de behandeling, de behandelde vrouw en de donor te registreren bij Sdcb.⁴ Bepaalde gegevens worden op verzoek aan donorkinderen, hun ouders of hun huisarts verstrekt. Daarnaast verstrekt de Sdcb ouderschapsverklaringen bij duomoederschap. Tot slot heeft de Sdcb ook tot taak voorlichting over de Wdcb te verschaffen.² De taken van het secretariaat van de Sdcb zijn belegd bij het agentschap Centraal Informatiepunt Beroepen Gezondheidszorg (CIBG) van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS).

1.2 Doel van de evaluatie

Sdcb is momenteel een privaatrechtelijk zelfstandig bestuursorgaan (zbo). Artikel 39 van de Kaderwet zelfstandig bestuursorganen (hierna: Kaderwet zbo's) schrijft voor dat elk zbo elke vijf jaar wordt geëvalueerd.⁵ In april 2019 vond de laatste evaluatie plaats van de Wdcb, waar de Sdcb integraal onderdeel van is. Gezien deze evaluatie ruim vijf jaar oud is, wenst het ministerie van VWS de doeltreffendheid en doelmatigheid van de Sdcb te evalueren. Voorliggend rapport is de uitwerking van deze evaluatie.

Bij het bepalen van de doeltreffendheid gaat het over de vraag of de Sdcb op effectieve wijze invulling heeft gegeven aan de te behalen doelen zoals die tussen VWS en de Sdcb zijn overeengekomen. Daarbij is ook onderzocht of dit doelmatig gebeurt (dat wil zeggen: tegen acceptabele kosten en op een robuuste manier) en of de aanbevelingen uit de laatste evaluatie – deze hebben enkel betrekking tot de doeltreffendheid – hebben geleid tot wijzigingen in het functioneren van de Sdcb. Tot slot is de governance van de Sdcb onderzocht.

1.3 Afbakening evaluatie

Deze evaluatie beziet de werking van het zbo Sdcb. Op basis van de hierboven geschetste taakbelegging, komt dit neer op het bezien van de werking van het bestuur, de adviescommissie en het secretariaat. De taken van het secretariaat zijn belegd bij het CIBG.

² [Artikel 4 Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting](#)

³ Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (2022). Jaarverslag 2022, Stichting donorgegevens kunstmatige bevruchting.

⁴ Ibid.

⁵ [Artikel 39 Kaderwet zelfstandige bestuursorganen](#)

In 2023 is het wetsvoorstel tot wijziging van de Wdkb aangenomen in Eerste en Tweede Kamer. De gewijzigde Wdkb treedt op 1 april 2025 in werking. De Sdkb bereidt momenteel aanpassingen voor die uit deze wijziging voortvloeien. In ons onderzoek nemen wij waar mogelijk aanstaande wijzigingen mee in onze bevindingen.

1.4 Onderzoeksmethoden

We hebben een deskstudie en interviews uitgevoerd om de doeltreffendheid en doelmatigheid van de Sdkb te onderzoeken.

1.4.1 Deskstudie

De deskstudie is gebruikt om een beeld te krijgen van de organisatie van de Sdkb, haar taken en de bredere beleidscontext waarin zij opereert. Daarnaast is de deskstudie gebruikt om inzicht te krijgen in de kentallen over de Sdkb, zoals het aantal bewaarde, beheerde en op verzoek verstrekte gegevens en personele en materiële kosten.

Voor de deskstudie zijn diverse bronnen gebruikt:

- Wetteksten zoals de wetwijziging van de Wdkb en diens memorie van toelichting;
- Documenten over de werkspraken en verantwoording tussen het CIBG en de directie Publieke Gezondheid van het ministerie van VWS, zoals de dienstverleningsovereenkomsten, financiële eindafrekeningen 2019-2023, verwerkersafspraken en de tariefnotitie voor 2025;
- Jaarverslagen van de Sdkb 2019-2023;
- Organisatorische documenten over de Sdkb, zoals de Statuten, het huishoudelijk reglement ten aanzien van de adviescommissie en werkinstructies vóór en ná 1 juni 2004;
- Infographics over de belangrijkste wetwijzigingen, de donorregistratieprocedure en het organogram van de Sdkb.

1.4.2 Interviews

Om inzicht te krijgen in de doeltreffendheid en doelmatigheid van de Sdkb hebben we gesproken met partijen die betrokken zijn bij de taken van de Sdkb. In de periode van augustus 2024 tot en met november 2024 hebben we de volgende tien direct betrokkenen gesproken:

- Bestuur van de Sdkb;
- Secretariaat van de Sdkb;
- Adviescommissie van de Sdkb;
- Ministerie van VWS;
- CIBG;
- IGJ;
- Platform Priamos;
- Stichting Donorkind;
- Stichting Fiom;
- Fertiliteitsklinieken.

1.4.3 Beperkingen van het onderzoek

Een beperking van het evaluatieonderzoek naar de doeltreffendheid en doelmatigheid van de Sdkb is het ontbreken van de perspectieven van een aantal groepen aanvragers van donorgegevens. Ouders van donorkinderen, huisartsen en personen die ouderschapsverklaringen hebben aangevraagd, zijn niet betrokken in deze evaluatie. Ondanks dat er veel betrokkenen wel gesproken zijn, kan het ontbreken van hun input ertoe leiden dat deze evaluatie niet een volledig beeld geeft van de ervaringen en behoeften van alle betrokkenen. Dit kan de nauwkeurigheid van de conclusies over de doeltreffendheid van de Sdkb en de tevredenheid van een bredere groep gebruikers beperken.

Daarnaast brengt het vaststellen van de doelmatigheid van de Sdkb specifieke uitdagingen met zich mee. Idealiter zou een vergelijking met vergelijkbare organisaties helpen om een minimum aan benodigde financiële middelen voor de gewenste prestaties vast te stellen, maar de unieke aard van de Sdkb-werkzaamheden, en die van zbo's in het algemeen, bemoeilijkt een dergelijke vergelijking. Daarom wordt doelmatigheid in deze evaluatie beoordeeld op basis van productiviteit, waarbij gekeken wordt naar de verhouding tussen geleverde productie en ingezette middelen. Door deze verhouding in de tijd te volgen, kan worden vastgesteld of er sprake is van verbetering of verslechtering in doelmatigheid in de evaluatieperiode.

1.5 Leeswijzer

Dit rapport bestaat uit een aantal onderdelen. In [hoofdstuk 2](#) zetten we de mate van [doeltreffendheid](#) van de Sdkb uiteen. Hierbij gaan we in op de invulling aan de gemaakte afspraken en wettelijke taken, en de relatie met donoren en aanvragers. Ook beschrijven we in hoeverre de aanbevelingen uit de vorige evaluatie zijn opgevolgd. Vervolgens beschrijven we in [hoofdstuk 3](#) de [doelmatigheid](#) van de Sdkb. In [hoofdstuk 4](#) gaan we in op de [governance](#) van de Sdkb. Daarin beschrijven we de wettelijke taken en inrichting van de Sdkb. In dit hoofdstuk komen ook de afspraken tussen het ministerie van VWS en de Sdkb aan bod. Tot slot lichten we in [hoofdstuk 5](#) onze [conclusies en aanbevelingen](#) toe. In de [bijlagen](#) zijn de bronnenlijst en kengetallen wat betreft de input en output van de Sdkb opgenomen.

2 Doeltreffendheid

In dit hoofdstuk beschrijven wij de mate en wijze waarop de Sdkb invulling geeft aan de vooraf met de directie Publieke Gezondheid (PG) van het ministerie van VWS overeengekomen doelen.⁶ We kijken daarbij naar de doeltreffendheid van de afspraken en niet het beleid, aangezien de Sdkb daar geen invloed op heeft. Daarnaast gaan wij in op de relatie met donoren en aanvragers van donorgegevens. Tot slot gaan we in op de mate waarin de aanbevelingen uit de vorige evaluatie zijn opgevolgd en in hoeverre dit heeft geleid tot verbeteringen.

2.1 Wettelijke taken en afspraken

In deze paragraaf beschrijven we de invulling die de Sdkb heeft gegeven aan de afspraken met betrekking tot haar wettelijke taken, te weten:^{2,7}

- Het bewaren en beheren van geregistreerde donorgegevens;
- Het verstrekken van donorgegevens aan donorkinderen, ouders en huisartsen;
- Het zorgen voor deskundige begeleiding en ondersteuning aan donorkinderen, ouders en donoren tijdens de gegevensverstrekking, met behulp van een derde partij (Fiom);
- Het verstrekken van ouderschapsverklaringen voor duomoederschap;
- Het verschaffen van voorlichting over de Wdkb.

2.1.1 Het bewaren en beheren van geregistreerde donorgegevens

Sdkb bewaart gegevens van personen die kunstmatige donorbevruchting hebben ondergaan, evenals de gegevens van de behandelingen en de donor(en).⁸ Sdkb bewaart en beheert drie categorieën gegevens: fysieke en sociale donorgegevens, persoonsidentificerende donorgegevens en medische donorgegevens.⁹ De gegevens worden door de betrokken klinieken aangeleverd en door de Sdkb centraal opgeslagen in een digitaal registratiesysteem genaamd KiDS voor minimaal 80 jaar. Alle donorgegevens van na inwerkingtreding van de wet in 2004 moeten binnen 24 weken na de kunstmatige bevruchting worden geregistreerd.

Tabel 2.1 toont het aantal geregistreerde behandelingen met donor- zaadcellen, -eicellen en -embryo's tussen 2019 en 2022.¹⁰ Het aantal behandelingen toont een wisselend patroon. In 2019 waren 1.472 behandelingen met donorzaadcellen geregistreerd, dit daalde in 2020 naar

⁶ Gebaseerd op: Kennisbank Openbaar Bestuur (2020). Bijlage: Doelmatigheid meten bij zbo's. Geraadpleegd van: <https://www.kennisopenbaarbestuur.nl/binaries/kennisbankopenbaarbestuur/documenten/rapporten/2020/05/20/handleiding-evaluaties-zbos/2020-05-19+Bijlage+doelmatigheid.pdf>

⁷ Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (2022). Jaarverslag 2022, Stichting donorgegevens kunstmatige bevruchting.

⁸ Ibid.

⁹ Fysieke en sociale donorgegevens omvatten niet-identificeerbare kenmerken zoals lengte, gewicht, beroep en karaktereigenschappen. Persoonsidentificerende donorgegevens bevatten informatie waarmee iemand geïdentificeerd kan worden, zoals de naam, geboortedatum en woonplaats. Medische donorgegevens hebben betrekking op zaken als bloedgroep en eventuele medische bijzonderheden. Het gaat om de donorgegevens zoals die bekend waren op het moment van donatie. Bron: Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (2022). Jaarverslag 2022, Stichting donorgegevens kunstmatige bevruchting.

¹⁰ Het jaarverslag 2023 was ten tijde van deze evaluatie nog niet gepubliceerd.

1.336, gevolgd door een significante toename naar 1.635 behandelingen in 2021. Deze fluctuatie is mogelijk het gevolg van de coronapandemie waarin behandelingen niet plaats konden vinden en vervolgens ingehaald werden.

Tabel 2.1 Aantal donorregistraties per jaar¹¹

Donorregistraties	2019	2020	2021	2022	2023*
Aantal geregistreerde behandelingen met donorzaadcellen, per jaar dat behandeling uitgevoerd is	1.472	1.336	1.635	1.556	1.087
Aantal geregistreerde behandelingen met donoreicellen	43	43	49	49	47
Aantal geregistreerde behandelingen met donorembryo's	35	29	59	59	43

* De aantallen voor 2023 zijn ten tijde van deze evaluatie nog niet compleet i.v.m. de registratietermijn van 24 weken. Daarom zijn deze cijfers nog onderhevig aan mogelijke verandering.

2.1.2 Het verstrekken van donorgegevens

De Stichting verstrekt op aanvraag donorgegevens aan donorkinderen, ouders en huisartsen, met strikte richtlijnen over welke gegevens toegankelijk zijn op basis van de leeftijd en status van de aanvrager.¹²

Uit de gegevens in Tabel 2.2 blijkt dat het totale aantal ontvangen aanvragen om donorgegevens van 2019 tot 2023 een stijging vertoont, van 561 in 2019 tot 890 in 2023. In 2020 en 2021 lag het aantal afgehandelde aanvragen lager dan het aantal ontvangen aanvragen, maar dit lijkt in 2022 te zijn ingehaald. Uit het jaarverslag van de Sdcb over 2020 blijkt dat de bedrijfsvoering werd beïnvloed door de maatregelen rondom de coronapandemie. Door de thuiswerkmaatregelen werd de digitalisering versneld doorgevoerd. Voor sommige processen bleek dit echter niet haalbaar, wat soms leidde tot vertraging in de afhandeling van verzoeken.¹³

Tabel 2.2 Verzoeken om donorgegevens per jaar, exclusief ouderschapsverklaringen^{14, 15 16}

	2019	2020	2021	2022	2023
Aantal ontvangen aanvragen	561	602	880	962	890
Aantal afgehandelde aanvragen	568	562	825	1.027	857

¹¹ Kerncijfers uit conceptjaarverslag 2023, Stichting donorgegevens kunstmatige bevruchting.

¹² 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; en de huisarts van het donorkind kan de medische donorgegevens opvragen. Bron: Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (2022). Jaarverslag 2022, Stichting donorgegevens kunstmatige bevruchting.

¹³ Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (2020). Jaarverslag 2020, Stichting donorgegevens kunstmatige bevruchting.

¹⁴ Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (2022). Jaarverslag 2022, Stichting donorgegevens kunstmatige bevruchting.

¹⁵ CIBG (2022). Dienstverleningsovereenkomst 2023.

¹⁶ Kerncijfers uit conceptjaarverslag 2023, Stichting donorgegevens kunstmatige bevruchting.

Er zijn verschillende mogelijke uitkomsten voor verzoeken om donorgegevens en ouderschapsverklaringen: buiten behandeling stellen,¹⁷ afwijzen van een aanvraag¹⁸ en gegevens verstrekken^{19, 20}. In Tabel 2.3 en Tabel 2.4 zijn de uitkomsten van diverse type verzoeken om donorgegevens weergegeven.

Tabel 2.3 Uitkomsten verzoeken om sociale en fysieke donorgegevens

Categorie uitkomst	2019	2020	2021	2022	2023
Aanvragen van ouders					
Totaal	355	384	444	605	557
Buiten behandeling	105	153	150	26	27
Aanvraag niet compleet	62	110	110	0	2
Aanvraag geannuleerd door aanvrager	16	26	14	8	8
Dubbele aanvraag	27	17	26	18	17
Afwijzing	2	0	2	1	3
Geen gegevens gevonden	0	0	1	1	0
Geen Nederlandse kliniek	2	0	1		3
Gegevens verstrekt	248	231	292	578	527
Aanvragen van donorkinderen					
Totaal	31	31	51	91	72
Buiten behandeling	10	6	14	8	6
Aanvraag niet compleet	4	6	10	1	1
Aanvraag geannuleerd door aanvrager	6	0	1	1	3
Dubbele aanvraag	0	0	3	6	2
Afwijzing	1	1	3	3	4
Geen gegevens gevonden	1	1	3	3	4
Geen Nederlandse kliniek	0	0	0		0
Gegevens verstrekt	20	24	34	91	62

¹⁷ Buiten behandeling stellen: de Sdcb stelt een aanvraag buiten behandeling wanneer deze niet volledig genoeg is om inhoudelijk te kunnen beoordelen. Dit kan bijvoorbeeld gebeuren als er ontbrekende informatie is.

¹⁸ Afwijzen van de aanvraag: de Sdcb wijst de aanvraag af als deze inhoudelijk is beoordeeld, maar niet aan het verzoek kan worden voldaan. Dit gebeurt bijvoorbeeld wanneer een donor van vóór 2004 geen toestemming geeft voor het delen van gegevens, of als de Sdcb ondanks uitgebreid onderzoek geen gegevens kan vinden.

¹⁹ Gegevens verstrekken: de Sdcb verstrekt de gevraagde gegevens wanneer de inhoudelijke beoordeling positief is en het verzoek kan worden ingewilligd.

²⁰ Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (2022). Jaarverslag 2022, Stichting donorgegevens kunstmatige bevruchting.

Tabel 2.4 Uitkomsten persoonsidentificerende donorgegevens door donorkind

Categorie uitkomst	2019	2020	2021 (voor 1-6-2004)	2021 (sinds 1-6-2004)	2022 (voor 1-6-2004)	2022 (sinds 1-6-2004)	2023 (voor 1-6-2004)	2023 (sinds 1-6-2004)
Totaal afgehandeld	178	142	312	15	292	36	171	55
Buiten behandeling, waarvan:	62	67	92	1	25	2	22	2
Aanvraag niet compleet	38	47	73	0	4	1	4	1
Aanvraag geannuleerd	3	10	2	0	3	1	7	1
Dubbele aanvraag	21	10	17	1	18	0	11	2
Afwijzing, waarvan:	70	53	143	0	210	0	110	0
Geen gegevens gevonden	45	24	99	0	150	0	80	5
Donor overleden	1	10	8	0	11	n.v.t.	4	n.v.t.
Anonimiteitsverklaring	6	2	10	0	2	n.v.t.	4	n.v.t.
Donor stemt niet in	15	10	20	0	37	n.v.t.	18	n.v.t.
Donor reageert niet	3	7	6	0	6	n.v.t.	3	n.v.t.
Donor onvindbaar					4	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.
Zwaarwegende belangen					n.v.t.	0	n.v.t.	0
Geen Nederlandse kliniek							1	
Gegevens verstrekt	46	22	77	14	57	34	39	32

In gesprekken hebben belangenbehartigers van donorkinderen aangegeven dat de kwaliteit van de gegevensverstrekking in de praktijk niet altijd betrouwbaar is. Zo komt het volgens hen voor dat er geen gegevens zijn gevonden of niet correct zijn. De Sdcb heeft aangegeven dat na voorgaande evaluatie alle gegevens zijn gecontroleerd op volledigheid. Controle op juistheid kan echter alleen op basis van DNA-onderzoek. Zij geeft daarbij te dienen vertrouwen op de betrouwbaarheid van de klinieken die de gegevens aanleveren. Dit aspect is opgenomen in de communicatie naar aanvragers van donorgegevens.

Eveneens spelen er zorgen over de wachttijden bij de Sdcb. Partijen vragen zich af of de werkdruk, en daarmee de wachttijd voor gegevensverstrekking, na intredingwerking van de gewijzigde Wdcb niet nog hoger gaat worden. In reactie hierop heeft de Sdcb aangegeven dat het aantal fte lineair is gerelateerd aan de hoeveelheid aanvragen die zij ontvangt. Dit betekent dat zij incidenten rondom personeelszaken niet gemakkelijk kan opvangen. Het proces van gegevensverstrekking is dermate complex dat het inwerken van nieuw personeel relatief veel tijd kost. Daarnaast benadrukt de Sdcb dat zij alert is op de afhandeltermijn van de aanvragen, maar dat zorgvuldigheid daarbij van bovenstaand belang is.

In Tabel 2.5 is het overzicht van de gemiddelde doorlooptijden van aanvragen sinds 2020 weergegeven. Daaruit blijkt dat de prestatie-indicatoren die door het CIBG met de directie Publieke Gezondheid zijn afgesproken, voor vrijwel alle jaren zijn gehaald. Alleen in 2021 is

de norm voor aanvragen van fysieke en sociale donorgegevens door donorkinderen niet behaald; in dat jaar werd de norm, vanwege het uifaseren van de geboorteakte, aangescherpt.

Tabel 2.5 Gemiddelde bruto doorlooptijd van aanvragen in de periode 2020-2023

Gemiddelde bruto doorlooptijd in dagen per jaar ²¹	2020	2021	2022	2023
Aanvragen ouderschapsverklaring	9	5	4	4
Aanvragen fysieke en sociale donorgegevens door ouders	55	49	14	10
Aanvragen fysieke en sociale donorgegevens door donorkinderen	65	78	26	20
Aanvragen persoonsidentificerende donorgegevens (Behandeldatum voor 1-6-2004)	122	139	68	53
Aanvragen persoonsidentificerende donorgegevens (Behandeldatum op of na 1-6-2004)	n.v.t.	95	61	50
Aanvragen van huisartsen om medische donorgegevens	49	6	22	0

In het jaarverslag over 2022 is beschreven dat het vóór 2022 voor alle aanvragen van donorgegevens noodzakelijk was 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 verzoekers een herinnering en nog eens vier weken tijd om de geboorteakte na te sturen. Sinds de Sdcb de noodzakelijke gegevens in de BRP controleert, is het in de meeste situaties niet meer nodig om een geboorteakte op te sturen. Hierdoor is de doorlooptijd van de verschillende aanvragen om donorgegevens in 2022 sterk teruggelopen.

Daarnaast is de Sdcb, voor het verstrekken van persoonsidentificerende donorgegevens, afhankelijk van reactie van de donor. Dit contact verloopt via aangetekende post en de donor krijgt vier weken de tijd om in te stemmen met de gegevensverstrekking. Het kan voorkomen dat een donor niet reageert. In dat geval worden de persoonsidentificerende gegevens niet gedeeld.

Bezwaar op grond van zwaarwegende belangen

De verstrekking van persoonsidentificerende gegevens is naast leeftijd en status afhankelijk van de datum van de kunstmatige bevruchting, en wordt voor bevruchtingen sinds 1 juni 2004 verstrekt, tenzij de donor bezwaar maakt op grond van zwaarwegende belangen.³ In dat geval komt de adviescommissie bijeen en beoordeelt het bezwaar op de volgende aspecten:

- Ernstige aantasting van zijn/haar belangen;
- Aannemelijkheid dat die aantasting zal plaatsvinden;
- De aantasting is zo ernstig dat ze niet verstrekt mogen worden, ondanks de gevolgen die het voor het kind heeft.

Op moment van verschijnen van voorliggend rapport is één casus bekend waarin een donor bezwaar heeft gemaakt, echter is deze casus nog niet behandeld.

²¹ Het betreft de doorlooptijd in kalenderdagen gerekend vanaf het moment dat de aanvraag binnenkomt totdat de aanvraag vanuit de Sdcb is afgehandeld.

2.1.3 Zorgen voor deskundige begeleiding

Zoals omschreven in de Wdkb draagt de Sdcb zorg voor deskundige begeleiding bij de verstrekking van gegevens. In de praktijk heeft de Sdcb dit bij Fiom belegd. De Sdcb vraagt Fiom om donorkinderen en donoren te ondersteunen bij het verstrekken van persoons-identificerende donorgegevens en bij eventueel daaruit voortkomend contact. Daarnaast verzoekt de Sdcb Fiom om begeleiding te bieden aan donorkinderen die contact wensen te leggen met hun halfbroers en -zussen. In [Tabel 2.6](#) is het aantal begeleidingsverzoeken bij Fiom weergegeven.

Tabel 2.6 Aantal begeleidingsverzoeken in de periode 2019-2023

Begeleidingsverzoeken	2019	2020	2021	2022	2023*
Aantal begeleidingsverzoeken	103	40	158	143	-
Donorkind – donor begeleidingsverzoeken	48	24	93	86	-
Donorkind – donorkind begeleidingsverzoeken	55	16	65	57	-

* Het jaarverslag 2023 was ten tijde van deze evaluatie nog niet gepubliceerd.

De ervaringen van donorkinderen en donoren bij deze begeleiding is nader uitgewerkt in paragraaf 2.2.

2.1.4 Het verstrekken van ouderschapsverklaringen voor duomoederschap

Duomoeders hebben een ouderschapsverklaring nodig om het ouderschap van de niet-biologische moeder juridisch vast te leggen. Deze verklaring is relevant wanneer het koppel gebruik heeft gemaakt van een onbekende donor via een erkende spermabank, en dus niet met een bekende donor. De aanvraag voor ouderschapsverklaring dient te worden aangevraagd door degene die de behandeling heeft ondergaan. Tabel 2.7 geeft het aantal verzoeken om ouderschapsverklaringen weer.

Tabel 2.7 Aantal verzoeken om donorgegevens per jaar^{22,23}

Verzoeken om ouderschapsverklaringen	2019	2020	2021	2022	2023
Aantal verzoeken ouderschapsverklaringen	448	486	535	533	577
Aantal afgehandelde aanvragen van ouderschapsverklaringen	441	477	536	526	567

Het aantal aanvragen voor ouderschapsverklaringen is gestegen van 448 in 2019 naar 533 in 2022 ([Tabel 2.8](#)). Het aantal afgehandelde aanvragen en verstrekte ouderschapsverklaringen verschilt van het aantal ontvangen aanvragen, omdat aanvragen van het jaar daarvoor opgepakt zijn of omdat ontvangen aanvragen pas in het jaar erna worden opgepakt. De stijgende trend hier volgt het patroon van het aantal ontvangen aanvragen per jaar.

²² Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (2022). Jaarverslag 2022, Stichting donorgegevens kunstmatige bevruchting.

²³ CIBG (2022). Dienstverleningsovereenkomst 2023.

Tabel 2.8 Uitkomsten van aanvragen: ouderschapsverklaringen

Categorie uitkomst	2019	2020	2021	2022	2023
Totaal buiten behandeling	44 (10%)	39 (8,2%)	45 (8,4%)	34 (6,5%)	26 (4,5%)
Totaal afwijzing	35 (7,9%)	66 (13,8%)	51 (9,5%)	28 (5,3%)	14 (2,5%)
Verklaring verstrekt	362 (82,1%)	372 (78%)	439 (82%)	464 (88,2%)	529 (93,0%)
Totaal	441	477	535	526	569

In gesprek geeft de Sdcb aan dat het afhandelingsproces van ouderschapsverklaringen relatief eenvoudig verloopt. Het enige knelpunt wat zich voordeed was dat aanvragen in sommige gevallen werd gedaan door de duomoeder, maar dit dient te worden gedaan door degene die de behandeling heeft ondergaan en dus zwanger geweest is. De Sdcb heeft aangegeven nu een vraag te hebben toegevoegd in het aanvraagformulier waaruit gelijk duidelijk wordt dat de aanvraag dient te worden gedaan door degene die de behandeling heeft ondergaan.

2.1.5 Voorlichting over donorconceptie

In de Wdcb is opgenomen dat de Sdcb zorg draagt voor voorlichting met betrekking tot goede toepassing en uitvoering van de wet. Deze voorlichting is gericht op de volgende doelgroepen:

- Personen die weten of vermoeden dat zij verwekt zijn door en tegen gevolge van kunstmatige donorbevruchting;
- Donoren;
- (Wens)ouders;
- Verrichters en andere hulpverleners/zorginstellingen;
- Organisaties die belangen van betrokkenen behartigen;
- Het publiek.

Het secretariaat van de Sdcb geeft aan dat er op verschillende manieren voorlichting wordt gegeven over donorconceptie. De Stichting heeft haar eigen website en daarnaast dient de website donorconceptie.nl (LIDC) als kennisbank, waarbij verschillende partijen²⁴ in de Redactieraad zijn opgenomen.

Daarnaast organiseert de Sdcb bijeenkomsten over actuele ontwikkelingen of vraagstukken. Een voorbeeld daarvan is een bijeenkomst om duiding te geven aan mogelijke zwaarwegende belangen die spelen voor donoren. Verder is de Sdcb in directe communicatie met donoren en aanvragers van donorgegevens. De Sdcb geeft aan veel tijd en aandacht te besteden om te zorgen dat de directe communicatie zo persoonlijk en duidelijk mogelijk verloopt. Zo hebben zij meer dan 100 templates van brieven die mogelijk van toepassing kunnen zijn op een contactpersoon.

Een van de gesproken betrokken partijen geeft aan dat de voorlichting gericht op wensouders nu met name via fertiliteitsklinieken verloopt. Daarnaast spelen zorgen dat het perspectief van het toekomstig donorkind en diens wensen en rechten niet voldoende aandacht krijgen.

²⁴ Fiom, Priamos, Stichting Meer dan Gewenst (stichting die zich inzet voor lhbt'ers met een gezin of een kinderwens), Point netwerk (netwerk van professionals in de psychosociale fertiliteitszorg), en Special Interest Group (SIG) Gameetdonatie van de NVOG (beroepsvereniging van gynaecologen).

Sinds de vorige evaluatie heeft de Sdkb een informatiefolder voor klinieken ontwikkeld die zij aan wensmoeders mee kunnen geven over wat zij van de Sdkb kunnen verwachten. Volgens een van de geïnterviewde partijen zou actieve verwijzing naar hulp de voorlichting nog verder kunnen versterken.

2.2 Relatie met donoren en aanvragers

In deze paragraaf beschrijven we de verhouding van donoren en aanvragers van donorgegevens met de Sdkb.

2.2.1 Donoren

De relatie tussen de Sdkb en donoren wordt gekenmerkt door positieve aspecten. Priamos is als belangenbehartiger in contact met de Sdkb. Donoren waarderen het dat de Sdkb hun perspectief betreft door organisaties zoals Fiom en Priamos in overlegmomenten in te schakelen. Dit geeft hun de kans om mee te denken over relevante ontwikkelingen, zoals de wijziging van de Wdkb, en biedt een waardevolle mogelijkheid om in gesprek te gaan.

Tegelijkertijd zijn er verbetermogelijkheden om de relatie tussen de Sdkb en donoren verder te versterken. Ten eerste ervaren donoren de houding van de Sdkb als ambtelijk, met een sterke focus op juridische aspecten en snelle uitvoering, wat volgens belangenbehartigers ten koste gaat van empathie en helderheid in de communicatie met donoren. Dit komt bijvoorbeeld tot uiting in brieven die soms kortaf of haastig lijken te zijn opgesteld. Ten tweede geven donoren aan dat het proces rondom donatie en nazorg vaak onduidelijk is, wat spanning en onzekerheid kan veroorzaken. Ondanks dat dit geen taak van de Sdkb is, zorgt dit er wel voor dat donoren niet altijd weten wat zij kunnen verwachten na hun donatie als een kind na hun zestiende contact zoekt. Regelmatige, heldere communicatie en praktische informatie over rechten en plichten na de donatie – bijvoorbeeld in de vorm van een brochure bij de donatie – zouden bijdragen aan meer duidelijkheid en transparantie voor donoren. Indien donoren worden geïnformeerd over dat hun gegevens zijn opgevraagd is het voor hen ook fijn om deze informatie te krijgen, bijvoorbeeld middels een voorlichtingsvideo zodat zij weten wat te kunnen verwachten.

Daarnaast spelen er bij partijen zorgen over toekomstige ontwikkelingen die een rol kunnen spelen bij de relatie met donoren. Zo worden er steeds meer buitenlandse donoren verwacht, waarbij taal- en cultuurbarrières kunnen voorkomen. De Sdkb geeft in reactie op deze zorgen aan dat zij bezig zijn met een aanpak voor deze ontwikkeling. Momenteel voeren zij gesprekken hierover met fertiliteitsklinieken en Fiom.

2.2.2 Aanvragers

Donorkinderen geven aan dat zij over het algemeen positief zijn over de begeleiding vanuit Fiom. Tegelijkertijd geven zij aan dat er verbeterpunten zijn in de communicatie en dienstverlening door de Sdkb.

Donorkinderen ervaren de communicatie met de Sdkb vaak als formeel en moeilijk te begrijpen, wat kan leiden tot frustraties en het idee dat er een afstand bestaat tussen hen

en de organisatie. Hoewel er stappen zijn gezet om de communicatie begrijpelijker te maken, blijft er behoefte aan duidelijke, laagdrempelige taal en visuele ondersteuning, zoals animaties of video's, die op de doelgroep zijn afgestemd. Zowel donorkinderen als ouders ervaren daarnaast de verhoudingen tussen de Sdkb, CIBG en Fiom als complex. Dit voegt een extra laag van onduidelijkheid toe. Beter inzicht in de onderlinge taakverdeling en de verschillende processen zou voor meer transparantie zorgen.

Naast deze communicatie-uitdagingen signaleren donorkinderen ook praktische problemen in de uitvoering. De kwaliteit van donorgegevens blijkt niet altijd betrouwbaar; er komen onvolledige of incorrecte gegevens voor, en brieven worden soms naar verkeerde adressen gestuurd. In 2022 kon er bij 51% van de verzoeken om persoonsidentificerende donorgegevens door een donorkind van voor 1 juni 2004 geen gegevens worden gevonden. Voor donorkinderen sinds 1 juni 2004 is dit niet voorgekomen.

Donorkinderen verwachten dat de Sdkb een grotere rol speelt in de controle op betrouwbaarheid van gegevens en betrokken klinieken, om te waarborgen dat de informatie in hun dossier klopt. Vooral als het gaat om medische informatie, is dit een zorgpunt; als erfelijke aandoeningen pas op latere leeftijd aan het licht komen, kan het ontbreken van informatie ernstige gevolgen hebben voor donorkinderen. Dit probleem wordt waarschijnlijk met de wijziging van de Wdkb verholpen; de verantwoordelijkheid omtrent het melden van erfelijke aandoeningen verplaatst dan naar de klinische geneticus.

Zoals beschreven in paragraaf 2.1.2 heeft de Sdkb aangegeven dat na voorgaande evaluatie alle gegevens zijn gecontroleerd op volledigheid. Controle op juistheid kan echter alleen op basis van DNA-onderzoek. Zij geeft daarbij te dienen vertrouwen op de betrouwbaarheid van de klinieken die de gegevens aanleveren. Dit aspect is opgenomen in de communicatie naar aanvragers van donorgegevens.

Tegelijkertijd geeft Fiom aan dat zij een veranderde behoefte merken bij de nieuwe generatie donorkinderen, de kinderen die zijn verwekt na invoering van de Wdkb. Deze nieuwe generatie weet meestal al van jongs af aan dat zij door donorconceptie zijn verwerkt en dat ze later informatie over hun donorouder kunnen opvragen. Tevens heeft de nieuwe generatie donorkinderen dankzij technologische en commerciële middelen (DNA-banken, sociale media en online communities zoals Donor Detectives) soms al voor hun zestiende toegang tot gegevens over hun donorouder.²⁵ Dit vraagt om een andere soort begeleiding dan bij donorkinderen die voor invoering van de Wdkb zijn verwekt en vaak pas op latere leeftijd van hun afkomst hoorden en vaak behoefte hadden aan een relatief snel proces. Daarnaast geeft Fiom aan dat de jongere generatie lastiger te bereiken is. Door dit verschil in behoefte kan het bij de nieuwe generatie donorkinderen soms tot een jaar duren voordat alle partijen samen aan tafel zitten.

²⁵ NRC. (1 februari 2023). Advies: geef donorkinderen 'op elk gewenst moment' toegang tot informatie over biologische ouder. Geraadpleegd op 8 november 2024 via <https://www.nrc.nl/nieuws/2023/02/01/advies-geef-donorkinderen-op-elk-gewenst-moment-toegang-tot-informatie-over-biologische-ouder-a4155938>.

2.3 Opvolging aanbevelingen vorige evaluatie

De vorige evaluatie van de Wdcb is in 2019 gepubliceerd. In onderstaande tabel is beschreven in hoeverre de aanbevelingen uit de vorige evaluatie zijn opgevolgd en in hoeverre dit heeft geleid tot een verbetering. Hieruit komt naar voren dat alle acht aanbevelingen die betrekking hadden op de Sdcb, zijn opgevolgd.

Categorie	Aanbeveling	Mate van verbetering
Registratie donorgegevens	De beleidslijn van de Sdcb en het ministerie van VWS ten aanzien van de geheimhoudingsverklaringen is in strijd met de Wdkb. Het ministerie dient zich te beraden of zij de wet aanpast of bevordert dat de Sdcb de beleidslijn herzielt.	In reactie op deze aanbeveling heeft de minister van VWS besloten de beleidslijn te herzien. ²⁶ Dat betekent dat alle geheimhoudingsverklaringen, evenals de persoons-identificerende gegevens van de desbetreffende donoren, moeten worden overgedragen aan de Sdcb. Op deze manier kan controle plaatsvinden op de aanwezigheid van een geheimhoudingsverklaring die voldoet aan de gestelde eisen. De donoren van voor 2004 die een geheimhoudingsverklaring hebben ondertekend zullen in de praktijk niet door de Sdcb worden benaderd en hun gegevens zullen niet aan donorkinderen worden verstrekt. Daarbij geeft hij ook aan dat dit punt besproken is met de klinieken en dat zij aangegeven hebben gehoor te geven aan het besluit.
Voorlichting	Het is aan te bevelen dat een informatieplatform voor donorkinderen, donoren en wensouders wordt ingericht, zoals verwoord in het Actieplanondersteuning donorkinderen. Overheid en de Sdcb dienen daarbij een actieve rol te vervullen.	Deze aanbeveling is opgevolgd. Er is een website genaamd landelijkpunt donorconceptie.nl ingericht. ²⁷ Partijen geven aan door te verwijzen naar de website. Daarnaast geeft één partij aan dat er meer budget is om de website zichtbaarder te maken.
De Stichting	De Sdcb dient haar taken op proactieve wijze te vervullen door bij binnenkomst de gegevens te controleren en de reeds ingevoerde gegevens te controleren op volledigheid.	In reactie op de aanbeveling geeft de minister aan dat de Sdcb dit niet kan controleren op juistheid, omdat de Sdcb daarvoor de medische dossiers zou moeten inzien. ²⁶ Hiertoe is de Sdcb niet bevoegd. Het is de verantwoordelijkheid van de klinieken om de gegevens juist in te voeren. De IGJ ziet hierop toe. De controle op volledigheid is wel een taak van de Sdcb. In de praktijk gebeurt controle op volledigheid pas als donorkinderen of hun ouders gegevens van de donor opvragen. Dan wordt duidelijk dat er mogelijk gegevens ontbreken. De Sdcb heeft aangegeven dat sinds voorgaande evaluatie de gegevens zijn gecontroleerd op volledigheid.
	De Sdcb dient haar taken op proactieve wijze te vervullen door een procedure zwaarwegende belangen vast te stellen en een adviescommissie in de zin van 3.3 Awb in te stellen.	Deze procedure is ingericht en een adviescommissie is ingesteld. Op moment van verschijnen van voorliggend rapport is één casus bekend waarin een donor bezwaar heeft gemaakt, echter is deze casus nog niet behandeld.

²⁶ Kamerstukken II 2019/20, 30486, nr. 24

²⁷ [Landelijk informatiepunt donorconceptie | donorconceptie.nl](https://landelijkinformatiepuntdonorconceptie.nl)

Categorie	Aanbeveling	Mate van verbetering
	De Sdcb dient haar taken op proactieve wijze te vervullen door informatiemateriaal te ontwikkelen met relevante partijen en kaders op te stellen voor begeleiding van ouders bij het vertellen van hun kind over zijn ontstaansgeschiedenis.	De minister geeft in de reactie op deze aanbeveling aan dat de Sdcb het bestaande informatiemateriaal heeft herzien en een informatiefolder voor klinieken heeft ontwikkeld die zij aan wensmoeders mee kunnen geven over wat zij van de Sdcb kunnen verwachten.
	De Sdcb dient haar taken op proactieve wijze te vervullen door kaders op te stellen voor psychosociale begeleiding samen met relevante partijen.	Fiom geeft aan dat de samenwerkingsovereenkomst is herzien en er ieder kwartaal een overleg plaatsvindt tussen hen en de Sdcb
	De wetgever dient de taken en bevoegdheden van de Sdcb nader te expliciteren in de Wdcb. De Sdcb dient het reglement in overeenstemming te brengen met een nog door te voeren aanpassing van haar taakuitvoering en dient daarnaast het reglement aan te passen op onderdelen die in strijd zijn met de Wdcb.	Het reglement is geactualiseerd en aangepast op onderdelen die in strijd waren met de Wdcb.
	De Sdcb dient een regeling voor het indienen en behandelen van bezwaren en klachten vast te stellen en te publiceren.	Op de website van de Sdcb is een mogelijkheid ingeregeld tot het indienen van een klacht. Deze klachten lopen via het klantcontactcentrum. Dit proces van klachtafhandeling was al van kracht bij voorgaande evaluatie, maar de manier waarop dit op de website is weergegeven wel.

3 Doelmatigheid

Dit hoofdstuk beschrijft de doelmatigheid van het functioneren van de Sdcb. We beoordelen hierbij de mate waarin de Sdcb een optimale output realiseert tegen een zo laag mogelijke inzet van financiële middelen en met zo min mogelijk ongewenste neveneffecten. Om de doelmatigheid vast te stellen is in deze evaluatie gekozen voor het analyseren van de productiviteit, dat wil zeggen: de verhouding tussen de geleverde productie en de ingezette middelen. Door deze verhouding over de tijd te volgen, kan rekening worden gehouden met het unieke karakter van de Sdcb. Zo kan worden vastgesteld of er sprake is van verbetering of verslechtering in doelmatigheid tijdens de evaluatieperiode.²⁸

Vergelijking voor productiviteit

$$Productiviteit = \frac{Productie}{Ingezette middelen} = \frac{Index productie}{Reële kosten}$$

Productiviteitsontwikkeling van een zbo wordt bepaald door de kostenstijging te verdelen over drie factoren: hoeveel er wordt geproduceerd, de prijzen van de ingezette middelen en hoe efficiënt er wordt gewerkt. De meting van productie is een samenstelling van de verschillende geleverde producten, in dit geval het aantal bewaarde/beheerde donorgegevens, het aantal op verzoek verstrekte gegevens en het aantal ouderschapsverklaringen.²⁹ Voor elk van de productietypes hierboven genoemd, wordt een productiviteitskengetal berekend.

De productiviteitsontwikkeling van de Sdcb is in paragraaf 3.3 weergegeven. Voorafgaand daaraan hebben we in paragraaf 3.1 de productie (output) toegelicht, waarna we in paragraaf 3.2 de ingezette middelen (input) hebben beschreven.

3.1 Productie (output)

De output van de Sdcb richt zich voornamelijk op de registratie en verstrekking van donorgegevens met betrekking tot kunstmatige bevruchting. De activiteiten van de Sdcb leiden tot de volgende primaire output van de Sdcb in het kader van de uitvoering van de Wdcb:³⁰

- Aantal bewaarde en beheerde gegevens;
- Aantal op verzoek verstrekte gegevens;
- Aantal op verzoek verstrekte ouderschapsverklaringen.

Deze gegevens zijn in paragraaf 2.1 beschreven en toegelicht.

²⁸ Kennisbank Openbaar Bestuur (2020). Bijlage: Doelmatigheid meten bij zbo's. Geraadpleegd van: <https://www.kennisopenbaarbestuur.nl/binaries/kennisbankopenbaarbestuur/documenten/rapporten/2020/05/20/handleiding-evaluaties-zbos/2020-05-19+Bijlage+doelmatigheid.pdf>

²⁹ Voor de activiteiten rondom voorlichting zijn geen cijfers bekend. Daarom worden deze taak niet meegenomen in de doelmatigheidsanalyse.

³⁰ Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (2022). Jaarverslag 2022, Stichting donorgegevens kunstmatige bevruchting.

3.2 Ingezette middelen (input)

De ingezette middelen (input) van de Sdcb zijn als volgt georganiseerd. Het secretariaat van de Sdcb, dat verantwoordelijk is voor het beheer en onderhoud van het register, valt onder het CIBG. De Sdcb wordt hiervoor afzonderlijk gefinancierd door het ministerie van VWS, waardoor de Sdcb zelf niet over eigen financiële middelen beschikt. De Sdcb ontvangt uitsluitend geormerkte middelen die specifiek zijn bestemd voor haar taakuitvoering.

De ontwikkeling van de uitgaven wordt daardoor direct bepaald door de reële kosten voor de organisatie van bijvoorbeeld personeel, infrastructuur en processen die nodig zijn voor het verzamelen, beheer en verstrekken van donorgegevens. Dit betekent dat de apparaatskosten in deze evaluatie gecorrigeerd dienen te worden voor prijsveranderingen gedurende de periode 2019-2023.

Om inzicht te krijgen in de ontwikkeling van de totale uitgaven beschrijven we eerst uit welke categorieën de uitgaven bestaan (zie paragraaf 3.2.1).

3.2.1 Soorten uitgaven

De kosten van de Sdcb bestaan uit twee onderdelen: enerzijds de directe kosten van het bestuur en de adviescommissie van de Sdcb, anderzijds de vergoeding voor de taken die belegd zijn bij het CIBG. We maken daarbij onderscheid tussen drie soorten middelen: personeelskosten, materiële kosten, en kapitaalkosten.³¹ Deze middelen worden hieronder toegelicht.³²

Bestuurskosten en kosten adviescommissie Sdcb

De bestuurskosten van de Sdcb bestaan uit de bezoldiging van het bestuur van de Sdcb. Daarnaast heeft de Sdcb kosten aan de vacatiegelden en reiskosten van de adviescommissie. De adviescommissie is ingesteld sinds maart 2021.

Personeelskosten CIBG

Directe personele kosten uitvoering

De kosten voor de directe personele inzet bij de primaire bedrijfsprocessen, juridische zaken en communicatie:

- Inzet van eigen personeel;
- Flexibele inzet, waaronder inhuur en detacheringen.

Materiële kosten CIBG

Directe materiële kosten uitvoering

- De materiële kosten die verband houden met de primaire bedrijfsprocessen, juridische zaken, communicatie en het klantcontactcentrum, zoals kantooruitgaven.
- De kosten van het klantcontactcentrum worden toegerekend aan de producten op basis van het aantal meldingen.

³¹ Kosten gerelateerd aan ontwikkelingen aan het KiDS platform door het CIBG worden doorgaans aanvullend geoffreerd en worden buiten beschouwing gelaten van deze evaluatie.

³² CIBG (2018). Dienstverleningsovereenkomst 2019.

Zowel personeel- als materiaalkosten CIBG

Directe systeemkosten instandhouding

- Personele en materiële kosten voor het onderhoud van de ICT-infrastructuur en registers, zoals kosten voor hosting, beheer en systeemonderhoud.
- Kosten van generieke ICT-componenten worden toegewezen aan de directe systemen volgens een ICT-verdeelsleutel.

Directe systeemkosten voor additionele ontwikkeling

Personele en materiële kosten voor aanvullende systeemontwikkeling door de ICT-afdelingen, die verder gaan dan reguliere instandhouding (bijvoorbeeld extra sprints en nieuwe functionaliteiten).

Indirecte kosten

Indirecte kosten bestaan uit zowel personele als materiële kosten, inclusief overheadkosten volgens de Handleiding Overheidstarieven. Dit omvat huisvesting, kantoorautomatisering, personeelsadministratie, reiskosten, opleidingen, facilitaire diensten, HR-advies en document-beheer. Verder vallen hieronder de kosten voor bestuur (directie en management) en aanvullende ondersteuning die niet in de Handleiding Overheidstarieven zijn opgenomen, zoals accountmanagement, HRM, financiële administratie, kwaliteitsbewaking, risico-management, interne communicatie, secretariaat en andere niet direct aan primaire processen gekoppelde kosten. Tot de indirecte kosten behoort ook een opslag van 5% voor het ontwikkelbudget. Deze kosten worden via een fte-verdeelsleutel over de producten en projecten verdeeld, waarbij vaste medewerkers, externe inhuur en detacheringen deel uitmaken van de verdeelsleutel.

Kapitaalkosten CIBG: directe afschrijvingskosten

Dit zijn afschrijvingskosten van directe systemen, zoals software.

3.2.2 Ontwikkeling uitgaven 2019-2023

De kostenspecificaties per type kosten zijn gedetailleerd vastgelegd in de dienstverleningsovereenkomst (DVO) van het CIBG, waarin de verschillende kostenposten zijn uitgesplitst.³³ In sommige jaren wijkt de realisatie van de kosten af van de oorspronkelijke begroting. Het verschil tussen de begrote en gerealiseerde kosten per jaar is weergegeven in Tabel 3.1.

Tabel 3.1 Begrote kosten taakuitvoering CIBG en gerealiseerde kosten per jaar

	2019	2020	2021	2022	2023
Begroting CIBG	€1.650.000	€2.577.000	€2.145.000	€2.253.000	€2.730.000
Eindafrekening (exclusief werkzaamheden KIDS)	€1.449.942	€2.576.781	€2.145.000	€2.295.746	€2.699.475
Vershil t.o.v. begroting	€-200.058	€-219	€0	€42.746	€-30.525
Procentueel verschil t.o.v. begroting	-12%	0%	0%	2%	-1%

³³ De uitsplitsing van deze gerealiseerde kosten naar de kostensoorten zoals aangehouden in de DVO was niet beschikbaar op het moment van schrijven van dit rapport. In Tabel 3.1 is het verschil in begrote en gerealiseerde kosten daarom gecorrigeerd door de procentuele afwijking te berekenen en deze proportioneel toe te passen op de diverse kostenposten.

Geïndexeerde uitgaven 2019-2023

Voor de evaluatie zijn de kosten gecorrigeerd op basis van relevante prijsindexen. Indexatie is van belang, zodat bedragen over verschillende jaren voor de prijsstijgingen gecorrigeerd worden en zo een eerlijke vergelijking mogelijk is. Hierdoor wordt een realistisch beeld gegeven van de werkelijke kostenontwikkelingen. Voor deze evaluatie zijn de volgende indexaties toegepast:

- De directe personeelskosten zijn aangepast aan de hand van de prijsindex voor de ontwikkeling van de cao-lonen binnen de overheid, die de jaarlijkse stijgingen van lonen in de publieke sector weerspiegelt.³⁴
- Voor de materiële kosten is de prijsindex over de materiële overheidsconsumptie (IMOC) gebruikt. Deze prijsindex geeft de prijsontwikkeling weer van goederen en diensten die door overheidsinstanties worden aangeschaft, zoals kantoorbenodigdheden, onderhoud en andere operationele kosten.^{35,36}
- Voor gecombineerde kostenposten, namelijk de directe systeemkosten en indirecte kosten, is niet gespecificeerd welk aandeel van de kosten betrekking heeft op personeel en materieel. Daarom is voor deze uitgaveposten besloten te corrigeren met de Dienstenprijsindex (DPI).³⁷
- De afschrijvingen van directe systemen bij het CIBG zijn gecorrigeerd voor de prijsontwikkeling van overheidsinvesteringen in vaste activa en/of immateriële activa op het gebied van computerprogrammatuur en databanken.³⁸

Alle kostenposten zijn geïndexeerd naar het jaar 2019.

Uit het overzicht in Tabel 3.2 van de geïndexeerde uitgaven van de Sdkb blijkt dat de totale gecorrigeerde kosten tussen 2019 en 2020 aanzienlijk zijn gestegen. Daarna bleven de kosten grotendeels op hetzelfde niveau, totdat er in 2023 weer een duidelijke stijging was.

Uit het overzicht blijkt dat de directe materiële kosten een lichte daling lieten zien van € 56.899 in 2019 naar € 46.486 in 2022, gevolgd door een kleine stijging in 2023 (naar € 48.341).³⁹

Daarnaast vertonen de indirecte kosten en de directe systeemkosten instandhouding een aanzienlijke, maar fluctuerende toename. De indirecte kosten stegen van € 515.352 in 2019 naar € 829.346 in 2023. Ook de personele inzet voor de directe systeemkosten instandhouding nam toe, van 1,74 fte in 2019 naar 3,68 fte in 2021, terwijl de kosten na een piek in 2020 (€ 758.455) stabiliseerden rond € 785.336 in 2023.⁴⁰

Verder blijkt dat het aantal fte's binnen de post directe personele kosten voor de uitvoering gestaag is toegenomen, van 4,37 fte in 2019 naar 6,81 fte in 2023. Dit is volgens de Sdkb

³⁴ CBS Statline. Cao-lonen, contractuele loonkosten en arbeidsduur; indexcijfers (2020 =100). Zie:

<https://opendata.cbs.nl/?dl=9CB37#/CBS/nl/dataset/85663NED/table>

³⁵ CPB (2019). Kerngegevenstabel. Zie:

https://www.cpb.nl/sites/default/files/omnidownload/Kerngeg_website_en_aanvullend_NL_MEV20_real_03i.pdf

³⁶ CPB (2022). Kerngegevenstabel cMEV 2023 (augustus 2022). Zie:

<https://www.cpb.nl/sites/default/files/omnidownload/CPB-Raming-Augustus-2022-kerngegevens.pdf>

³⁷ CBS Statline. Dienstprijzen; commerciële dienstverlening en transport, index 2015=100, 2002-2023. Zie:

<https://opendata.cbs.nl/#/CBS/nl/dataset/83760NED/table>

³⁸ CBS Statline. Investerings in vaste activa; sector en type activa, nr, 1995-2022. Zie: <https://www.cbs.nl/nl-nl/cijfers/detail/84091ned>

³⁹ Doordat bepaalde informatie over de kosten ontbreekt, kunnen de auteurs van dit rapport de veranderingen in de verschillende kostenposten niet duiden.

⁴⁰ Doordat bepaalde informatie over de kosten ontbreekt, kunnen de auteurs van dit rapport de veranderingen in de verschillende kostenposten niet duiden.

lineair aan de hoeveelheid aanvragen die wordt ontvangen. De kosten stegen in dezelfde periode van € 278.044 naar € 487.093.⁴¹

Tabel 3.2 Gecorrigeerde uitgaven en fte voor taakuitvoering CIBG en bezoldiging van bestuursleden

CIBG		2019 ^{42,43}	2020 ^{44,45}	2021 ^{46,47}	2022 ^{48,49}	2023 ⁵⁰
Directe personele kosten uitvoering	fte	4,37	5,5	5,67	6,19	6,81
	Kosten	€278.044	€393.461	€444.428	€451.893	€487.093
Directe materiële kosten uitvoering	Kosten	€56.899	€51.935	€47.414	€46.486	€48.341
Directe systeemkosten instandhouding	fte	1,74	3,4	3,68	3,68	3,68
	Kosten	€542.233	€758.455	€761.049	€763.284	€785.336
Directe systeemkosten additionele ontwikkeling	fte		2,8			
	Kosten		€419.325**			
Directe afschrijvingskosten	Kosten	€57.414	€66.138	€66.484	€65.672	€234.324***
Indirecte kosten	Kosten	€515.352	€844.507	€750.922	€773.714	€829.346
Totaal CIBG	Kosten	€1.449.942	€2.114.495	€2.070.297	€2.101.049	€2.384.439
Bezoldiging van bestuursleden	Kosten	€13.744*	€14.834	€24.781	€19.552	€18.074 ⁵¹
Adviescommissievergoedingen	Kosten			€6.505	€4.377	
Totaal		€1.463.686*	€2.129.330**	€2.101.591	€2.125.177	€2.402.514

* In 2019 was de bezoldiging van bestuursleden enkel gespecificeerd voor de voorzitter, namelijk €1.844. Andere bestuursleden kregen maximaal 1700 bezoldigd per jaar, zo staat genoteerd in het jaarverslag. Om een eerlijke vergelijking met andere jaren te waarborgen, is besloten aan te nemen dat alle zeven leden €1.700 vergoed krijgen. Dit betekent een totale vergoeding van €13.744.

** Dit zijn eenmalige kosten voor additionele ontwikkelingen binnen systeemkosten die niet direct verbonden kunnen worden aan output van de Sdcb en worden daarom niet meegenomen in het totaal van 2020.⁵²

*** Vanaf 2023 is het project KiDS 3.2 afgerond en worden afschrijvingskosten meegenomen in de tariefnotie naar de Sdcb. Dit verklaart de stijging in afschrijvingskosten.

**** In de extra aangeleverde stukken door de Sdcb is niet gespecificeerd welke kosten onder bezoldiging van de bestuursleden en onder de adviescommissie vallen.

⁴¹ Doordat bepaalde informatie over de kosten ontbreekt, kunnen de auteurs van dit rapport de veranderingen in de verschillende kostenposten niet duiden.

⁴² CIBG (2018). Dienstverleningsovereenkomst 2019.

⁴³ Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (2019). Jaarverslag 2019, Stichting donorgegevens kunstmatige bevruchting.

⁴⁴ CIBG (2019). Dienstverleningsovereenkomst 2020.

⁴⁵ Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (2020). Jaarverslag 2020, Stichting donorgegevens kunstmatige bevruchting.

⁴⁶ CIBG (2020). Dienstverleningsovereenkomst 2021.

⁴⁷ Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (2021). Jaarverslag 2021, Stichting donorgegevens kunstmatige bevruchting.

⁴⁸ CIBG (2021). Dienstverleningsovereenkomst 2022.

⁴⁹ Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (2022). Jaarverslag 2022, Stichting donorgegevens kunstmatige bevruchting.

⁵⁰ CIBG (2022). Dienstverleningsovereenkomst 2023.

⁵¹ Realisatie kosten DKB 2023. Ontvangen van de Sdcb via email op 24 december 2024.

⁵² Kennisbank Openbaar Bestuur (2020). Bijlage: Doelmatigheid meten bij zbo's. Geraadpleegd van: <https://www.kennisopenbaarbestuur.nl/binaries/kennisbankopenbaarbestuur/documenten/rapporten/2020/05/20/handleiding-evaluaties-zbos/2020-05-19+Bijlage+doelmatigheid.pdf>

Bij de analyse van de uitgaven voor personeelskosten per fte in Tabel 3.3 zien we dat de loonkosten voor de directe personele kosten in de uitvoering aanvankelijk stegen naar € 78.382 per fte in 2021, maar daarna afnamen tot € 73.004 in 2022 en € 71.526 in 2023. Wanneer we deze kosten vergelijken met de loonkosten binnen de overheid, waar een medewerker op het secretariaat meestal in schaal 9 of 10 valt, blijkt dat de kosten per fte in de meeste jaren onder het overheidstarief voor schaal 10 liggen, met uitzondering van 2021, waarin de uitgaven per fte aanzienlijk hoger waren. Ter illustratie: in 2023 waren de loonkosten voor schaal 9 € 71.498 en voor schaal 10 € 79.333. Zie Tabel 3.4 voor de loonkosten per jaar voor schaal 9 en 10 bij de Rijksoverheid.

De loonkosten voor de directe systeemkosten instandhouding vertonen een omgekeerd patroon, met een aanzienlijke daling van € 311.628 per fte in 2019 naar € 206.071 in 2021, gevolgd door een geleidelijke stijging tot € 215.137 in 2023.⁵³

Tabel 3.3 Geïndexeerde loonkosten taakuitvoering CIBG per fte

	2019	2020	2021	2022	2023
Directe personele kosten uitvoering	€63.626	€71.538	€78.382	€73.004	€71.526
Directe systeemkosten instandhouding	€311.628	€221.787	€206.071	€211.747	€215.137

Tabel 3.4 Loonkosten per jaar voor schaal 9 en 10 bij de Rijksoverheid gecorrigeerd naar peiljaar 2019⁵⁴

Schaal	2019	2020	2021	2022	2023
Schaal 9	€ 66.000	€ 66.601	€ 65.621	€ 68.560	€ 71.498
Schaal 10	€ 73.000	€ 73.457	€ 73.457	€ 75.416	€ 79.333

3.3 Productiviteit

Op basis van de gegevens over productie en ingezette middelen kunnen we de jaarlijkse productiviteit berekenen voor drie typen output van de Sdkb: het aantal bewaarde en beheerde gegevens, het aantal op verzoek verstrekte gegevens, en het aantal op verzoek verstrekte ouderschapsverklaringen. De productiviteit voor elk type output wordt berekend door de productie te delen door de totale geïndexeerde uitgaven voor dat jaar. Tabel 3.5 geeft de resultaten van deze berekeningen weer. In deze tabel wijst een daling van de productiviteitscijfers op een afname van de productiviteit, terwijl een stijging van het cijfer duidt op een toename van de productiviteit.

⁵³ Doordat bepaalde informatie over de kosten ontbreekt, kunnen de auteurs van dit rapport de veranderingen in de verschillende kostenposten niet duiden.

⁵⁴ Gecorrigeerd voor Cao-lonen overheid. Zie: CBS Statline. Cao-lonen, contractuele loonkosten en arbeidsduur; indexcijfers (2020 = 100). Zie: <https://opendata.cbs.nl/?dl=9CB37#/CBS/nl/dataset/85663NED/table>

Tabel 3.5 Productiviteit per soort output per jaar

Type output	2019	2020	2021	2022	2023 ⁵⁵
Productiviteit beheerde gegevens	1,01	0,62	0,77	0,52	PM
Productiviteit verstrekte gegevens ⁵⁶	0,69	0,49	0,65	0,73	PM
Productiviteit verstrekte ouderschapsverklaringen	0,30	0,22	0,26	0,25	PM

NB: Om de productiviteitscijfers beter leesbaar te maken, is het productievolume gedeeld door de totale kosten per 1.000 eenheden.

Alle drie productiviteitscijfers vertonen een daling tussen 2019 en 2020, waarschijnlijk als gevolg van de coronapandemie. Uit het jaarverslag van de Sdcb over 2020 blijkt dat de bedrijfsvoering werd beïnvloed door pandemiegerelateerde maatregelen. Deze leidden tot een afname van de behandelingen en tot vertragingen bij de afhandeling van verzoeken. Tegelijkertijd bleven de kosten voor de Sdcb gelijk.

De productiviteitscijfers laten verschillende trends zien. De productiviteit voor beheerde gegevens daalde van 1,01 in 2019 naar 0,52 in 2022, ondanks een licht herstel in 2021. Dit wijst op een vermindering van de productiviteit. Deze daling in efficiëntie kan deels worden toegeschreven aan de toenemende complexiteit en maatwerkvereisten in de dienstverlening.⁵⁷ Complexe aanvragen, zoals die van overleden donoren of aanvragen met afwijkende DNA-uitslagen, vereisten een meer intensieve en zorgvuldige aanpak, en gepersonaliseerde communicatie en verantwoording. Hierdoor nam de werkdruk op het secretariaat toe en was er meer personeel nodig. De aanstelling van een adjunct-secretaris in 2020 en de structurele capaciteitsuitbreiding voor complexe vraagstukken droegen bij aan de stijgende loonkosten per fte en daarmee een vermindering van de productiviteit per fte, een trend die naar verwachting doorwerkt na 2021.⁵⁸

De productiviteit bij verstrekte gegevens bleef relatief stabiel, met een lichte daling in 2020 en een geleidelijke stijging tot 0,73 in 2022. De productiviteit voor verstrekte ouderschapsverklaringen kende echter een daling van 23% tussen 2019 en 2020. Hoewel er daarna een geleidelijke toename was, bereikte de productiviteit niet meer het niveau van 2019.⁵⁹

⁵⁵ Deze cijfers nog niet bekend, omdat het jaarverslag van 2023 nog niet gepubliceerd is.

⁵⁶ Voor de productiviteitsberekening van het verstrekken van gegevens is besloten niet het aantal ontvangen aanvragen te gebruiken, maar het aantal afgehandelde aanvragen tot gegevensverstrekking. Dit zorgt ervoor dat het volume van de productie gekoppeld blijft aan het jaar dat de werkzaamheid (kost) daadwerkelijk plaatsvindt.

⁵⁷ CIBG (2019). Dienstverleningsovereenkomst 2020.

⁵⁸ Doordat bepaalde informatie over de kosten ontbreekt, kunnen de auteurs van dit rapport deze bevindingen niet volledig duiden.

⁵⁹ Doordat bepaalde informatie over de kosten ontbreekt, kunnen de auteurs van dit rapport deze bevindingen niet duiden.

4 Governance

Dit hoofdstuk gaat in op de governance van de Sdkb en de verhouding tussen het ministerie als eigenaar en opdrachtgever en de Sdkb als de opdrachtnemer. Om de analyse goed te kunnen duiden, starten we dit hoofdstuk met de positie, rollen en taken van zbo's vanuit de wet. Vervolgens gaan we in op de governance van de Sdkb en zetten we deze af tegen de wetten. Hieruit volgen uiteindelijk conclusies over de werking en inrichting van de governance van het zbo Sdkb.

4.1 Positie, rollen en taken van zbo's vanuit de wet

Kaderwet en instellingswet van het zbo

Een zbo voert een overheidstaak uit, is zelfstandig en niet hiërarchisch ondergeschikt⁶⁰ aan een minister en geen onderdeel van een ministerie. Zbo's hebben zelfstandige taken en bevoegdheden die door de wetgever direct aan hen zijn toebedeeld.

Op een zbo is de Kaderwet zelfstandige bestuursorganen van toepassing. Deze wet is in 2000 ingesteld om een goede democratische controle op het functioneren van het openbaar bestuur te houden, voor zover dat door deze instanties wordt uitgevoerd.⁶¹ In de Kaderwet zijn de meest gebruikelijke instrumenten voor toezicht en sturing van zbo's neergelegd. In een instellingswet van het zbo kan de wetgever besluiten om bepaalde instrumenten van de Kaderwet niet van toepassing te laten zijn op het zbo. De Kaderwet vormt op deze wijze, samen met de instellingswet van het zbo het raamwerk waarbinnen het parlement de minister ter verantwoording kan roepen.

In de meeste gevallen komt de Kaderwet in combinatie met de instellingswet van het zbo erop neer dat de minister verantwoordelijk is voor het beleid dat het zbo uitvoert en het toezicht op het zbo. Daarnaast heeft de minister de verantwoordelijkheid om eventuele wetswijzigingen te initiëren, indien gewijzigde omstandigheden of het functioneren van het zbo hier aanleiding toe geven.

Typen zbo's in de Kaderwet

Er zijn verschillende typen zbo's waarvoor de Kaderwet geldt. Het hoofdonderscheid wordt gemaakt in privaatrechtelijk vormgegeven zbo's en publiekrechtelijk vormgegeven zbo's. De privaatrechtelijk vormgegeven zbo's worden vervolgens onderscheiden in voltijd privaatrechtelijk (enkel ingesteld voor de wettelijke taak die zij uitvoeren), als deeltijd privaatrechtelijk (waarbij meerdere taken worden uitgevoerd, ook buiten de wettelijke taak). Ook in de publiekrechtelijk vormgegeven zbo's is een onderscheid te maken, namelijk als onderdeel van de staat, en als geen onderdeel zijnde van de staat.

De organisatierechtelijke regels in de Kaderwet gelden tot de publiekrechtelijk vormgegeven zelfstandige bestuursorganen. De financieel vormgegeven regels gelden ook voor de

⁶⁰ Van "niet hiërarchisch ondergeschikt aan een minister" is in ieder geval sprake indien tussen de minister en het bestuursorgaan geen ambtelijke ondergeschiktheidsrelatie bestaat. Memorie van toelichting op de Kaderwet. [Kamerstuk 27426, nr. 3 | Overheid.nl > Officiële bekendmakingen](#)

⁶¹ Memorie van toelichting op de Kaderwet. [Kamerstuk 27426, nr. 3 | Overheid.nl > Officiële bekendmakingen](#)

privaatrechtelijke vormgegeven bestuursorganen. Dit leidt ertoe dat de Kaderwet voor publiekrechtelijk vormgegeven zbo's omvangrijker is dan die voor privaatrechtelijk vormgegeven zbo's.

Naar aanleiding van het Regeerakkoord 'Bruggen slaan' (XIII, p. 43) is onder het toenmalige kabinet nader gekeken naar de positionering van zbo's, waarbij is onderzocht of de zelfstandige status van de bestaande zbo's nog te rechtvaardigen is. Hierop volgend zijn rapporten verschenen waarin geadviseerd werd om Sdcb te herpositioneren als een publiekrechtelijk zbo. Dit advies wordt met de toekomstige wetswijziging (van 1 april 2025) overgenomen.⁶²

Een zbo kan worden ingesteld met drie redenen. Eén hiervan is de behoefte aan onafhankelijke oordeelsvorming op grond van een bepaalde deskundigheid. De andere twee redenen worden in de praktijk ook niet meer gebruikt.

Rollen, taken en verantwoordelijkheden vanuit de wetgever

De minister moet in lijn met de Kaderstellende Visie op Toezicht⁶³ de aansturing en het toezicht onafhankelijk van elkaar beleggen in de organisatie. In de circulaire 'Governance ten aanzien van zelfstandige bestuursorganen (zbo's)' staan de taken, verantwoordelijkheden en bevoegdheden van de minister beschreven.⁶⁴ Zij worden toebedeeld aan de rollen van eigenaar en opdrachtgever. In relatie tot de minister heeft het zbo de rol van opdrachtnemer.

In de circulaire staan de volgende rolomschrijvingen:

- De **eigenaar** is vooral aanspreekbaar op vraagstukken die het zbo als organisatie betreffen. Het uitgangspunt is dat de bevoegdheden die voortvloeien uit de rol van eigenaar worden gemandateerd aan de plaatsvervangend Secretaris-Generaal van het ministerie waaronder het zbo ressorteert. Deze kan zich laten ondersteunen door stafdirecties zoals FEZ en door de Auditdienst Rijk (ADR).
- De **opdrachtgever** kijkt vooral naar de taken die het zbo uitvoert en is beleidsverantwoordelijk voor de wetgeving waarin de taken bij het zbo zijn belegd. Het uitgangspunt is dat de werkzaamheden die voortvloeien uit de rol van opdrachtgever worden gemandateerd aan de domeinverantwoordelijke Directeur-Generaal.
- De uitvoering van de taken wordt belegd in de lijn van de **opdrachtnemer**, het zbo.

Voor privaatrechtelijk vormgegeven voltijd zbo's (zoals de Sdcb) gelden de volgende taken per rol:

Eigenaar	Art. Kaderwet
bewaakt de algemene kaders voor het verzelfstandigingsbeleid (zoals wettelijke instellingscriteria, Kaderwet zbo's etc.).	3 t/m 6
is verantwoordelijk voor het inrichten en onderhouden van het sturingsmodel binnen het departement (in afstemming met opdrachtgevers) en tussen ministerie en zbo.	Systeemverantwoordelijkheid minister voortvloeiend vanuit de Grondwet.
keurt mandaatverlening aan het zbo goed.	8

⁶² Memorie van toelichting van de wetswijziging.

⁶³ Kamerstukken II, 2005-2006, TK 27 832, nr. 15, bijlage.

⁶⁴ Rijksoverheid (2015). 'Circulaire 'Governance ten aanzien van zelfstandige bestuursorganen (zbo's)'. <https://open.overheid.nl/repository/ronl-archief-b42146b9-9123-4e85-bcdc-c78650ec857d/1/pdf/circulaire-governance-ten-aanzien-van-zelfstandige-bestuursorganen-zbo-s.pdf>

Eigenaar	Art. Kaderwet
keurt de tarieven, de begroting en de jaarrekening goed.	17, 29, 36, 37
kan besluit zbo vernietigen.	22
houdt toezicht op: - de kwaliteit van de uitvoering van wettelijke taken en de doelmatigheid per zbo (ook op lange termijn); - de continuïteit van het zbo op de lange(re) termijn; - mogelijke risico's rond de uitvoering van een taak en transacties; - de noodzakelijkheid om voorzieningen te treffen (enkel publiekrechtelijk), indien naar het oordeel van de opdrachtgever een zelfstandig - bestuursorgaan zijn taak ernstig verwaarloost.	32, 36, 37
organiseert, gehoord hebbende de opdrachtgevers, de vijfjaarlijkse evaluatie van het zbo op doelmatigheid en doeltreffendheid.	39
neemt de beslissing over interventies namens de minister.	divers
voert periodiek overleg met het bestuur en in voorkomende gevallen de raad van toezicht.	-
bevordert dat het zbo beleid voert inzake integriteit en dat het zbo dit beleid kenbaar maakt op zijn website.	Nota 'Integriteitbeleid bij zbo's'
stelt criteria voor nevenactiviteiten op de markt.	-
verbindt relevante rijksbrede en concern ontwikkelingen naar het zbo	-
beoordeelt een voorstel voor uitbreiding van de wettelijke taken van een zbo op wenselijkheid en haalbaarheid, mede in het licht van de reeds bestaande taken.	-

Opdrachtgever	Art. Kaderwet
vraagt namens de minister de benodigde inlichtingen en vordert indien nodig alle zakelijke gegevens en bescheiden om de wettelijke taak van het bestuursdepartement te kunnen uitvoeren.	20
kan beleidsregels opstellen met betrekking tot de taakuitoefening door het zbo	21
kan namens de minister een besluit van een zelfstandig bestuursorgaan vernietigen (alleen beschikkingen).	22
Is verantwoordelijk voor het definiëren van de kwaliteit van de taakuitoefening en het uitvoeren van beleidsevaluaties. De opdrachtgever oordeelt over de uitvoering van de opgedragen taak en prestatie	18, 20, 35, 39
betreft de opdrachtnemer tijdig bij onvoorziene ontwikkelingen die van invloed zijn op de uitvoering van de opdracht	-
stelt prestatie-indicatoren op.	-
Is verantwoordelijk voor het kader waarbinnen het zbo zijn taken uitvoert (wet- en regelgeving en beleidsinrichting) en een goede opdrachtformulering (met een zo concreet mogelijke omschrijving van het gewenste resultaat).	Ministeriële systeemverantwoordelijkheid

Opdrachtnemer	Art. Kaderwet
stelt jaarverslag op en zendt deze aan minister, Tweede en Eerste Kamer	18
verstrekt desgevraagd aan opdrachtgever c.q. eigenaar alle voor de uitoefening van diens taak benodigde inlichtingen.	19
zendt minister ontwerpbegroting.	26, 36, 37
is verantwoordelijk voor het snel en onversneden informeren van de eigenaar over aanmerkelijke verschillen die ontstaan of dreigen te ontstaan tussen de werkelijke en de begrote baten en lasten dan wel inkomsten en uitgaven.	30, 36, 37
is verantwoordelijk voor het tijdig signaleren van problemen in de uitvoering die de opdrachtgever c.q. eigenaar snel en onversneden bereiken, in het bijzonder wat betreft die gebieden waar zich politiek-bestuurlijke risico's voordoen. Dit betekent dat ook signalen over structurele problemen in de bedrijfsvoering gemeld moeten worden.	30
stelt een jaarrekening op en zendt deze aan de minister.	34
bedingt inzagerecht voor minister in controlewerkzaamheden van accountant	35
Is verantwoordelijk voor het opstellen van een lange termijn visie.	-
het toetsen van voorgenomen beleid	IAK

4.2 Governance van de Sdcb

Wettelijke grondslag van de Sdcb

Op 1 juni 2004 is in Nederland de Wdkb in werking getreden. Deze wet stelt dat elk kind recht heeft op kennis over zijn biologische afstamming. De wet maakt het voor personen die verwekt zijn middels kunstmatige donorbevruchting in een Nederlandse kliniek sinds 1 juni 2004, mogelijk om kennis te nemen van hun afstammingsgegevens. In deze wet zijn afspraken vastgelegd rond het registreren, beheren en verstrekken van donorgegevens bij kunstmatige bevruchting en de taken worden belegd bij Sdcb. De reden waarom Sdcb als zbo is ingesteld, is omdat een onafhankelijke oordeelsvorming van belang is.⁶⁵ De Wdkb is hiermee de instellingswet van de Sdcb.

De taken voor de Sdcb zijn in de Wdkb direct vanuit de wet belegd in paragraaf 3, artikel 4, lid 1. De Sdcb is (op dit moment) een stichting en hiermee een privaatrechtelijk vormgegeven zelfstandig bestuursorgaan. Op grond van het huidige artikel 4, derde lid, van de Wdkb is de Kaderwet zelfstandige bestuursorganen (hierna: Kaderwet zbo's) op haar van toepassing, met uitzondering van artikel 22, waarvoor in de instellingswet een uitzondering is gemaakt.

⁶⁵ Memorie van toelichting op de wijziging van de Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting. Vergaderjaar 2020-2021: 35 870.

Inrichting van rollen, taken en verantwoordelijkheden

Het bestuur van de Sdcb heeft een aantal uitvoeringstaken overgedragen aan het CIBG, een agentschap van het ministerie van VWS. Vanuit de Wdcb wordt bepaald dat degene die met de uitvoering belast wordt, zich moet houden aan het reglement van de Sdcb.⁶⁶ Dit is geregeld in het reglement van de Sdcb, waarbij de Sdcb het CIBG belast met de bewaring en het beheer en de verstrekking van informatie. Hierin staat ook dat er een regeling tussen het CIBG en de Sdcb getroffen wordt, betreffende de behandeling van verzoeken. Dit is gebeurd in de verwerkersafspraken tussen de Sdcb en het CIBG. In het reglement staat verder dat het bestuur van de Stichting verantwoordelijk is en blijft voor de gegevens en beslist op de binnenkomende verzoeken om donorgegevens. In het reglement staat ook beschreven dat de Sdcb zorg draagt voor de voorlichting met betrekking tot een goede toepassing en uitvoering van de wet. Vanuit het reglement wordt niet duidelijk of deze taken zijn doorgeschoven naar het CIBG. In de praktijk lijkt dit grotendeels wel gebeurd te zijn wanneer het gaat om communicatie met donorkinderen en donoren. Uitzondering hierop zijn persvragen. Deze worden voorbereid door het secretariaat, maar goedgekeurd door het bestuur. Het bestuur treedt ook op als woordvoerder richting de pers wanneer nodig.

De Kaderwet zbo's geeft de ruimte om taken over te hevelen naar een ander bestuursorgaan in artikel 21a. Ondanks dat de Kaderwet zbo's in artikel 21a een situatie beschrijft, waarbij een zbo gebruik maakt van een voorziening van een ander bestuursorgaan van de centrale overheid, lijkt de wetgever hierbij te beogen dat het om een deel van de taken en verantwoordelijkheden gaat, aangezien deze taken niet het inhoudelijke uitkomsten van het primaire proces van de gebruikende organisatie mogen bepalen. In het geval van de Sdcb verloopt de dagelijkse uitvoering in zijn geheel door het CIBG. Dit gebeurt overigens enkel met goedkeuring van het bestuur. Ook verloopt de bekostiging anders dan beschreven in de Kaderwet in artikel 21b. De bekostiging verloopt namelijk via het CIBG. De Sdcb heeft zelf geen middelen.

Vanuit de interviews blijkt dat voor deze constructie voor een zbo gekozen is om de onafhankelijke oordeelsvorming te borgen. Wanneer de gehele uitvoering onder het CIBG werd geplaatst, dan zou de minister direct verantwoordelijke zijn. Dit kan ingaan tegen de politieke voorkeur van de desbetreffende minister, waardoor de uitvoering in het geding komt.

Rollen en taken in de uitvoering

Daar waar in de Kaderstellende Visie op Toezicht en de circulaire governance een rolverdeling tussen eigenaar, opdrachtgever en opdrachtnemer wordt beschreven. Dit zien we in de praktijk bij de Sdcb niet terug. Er lijkt bij het ministerie van VWS geen scheiding te zijn van taken tussen de eigenaar en de opdrachtgever. Vanuit de Sdcb wordt aangegeven dat zij een stichting zijn en hiermee hun eigen eigenaar. Dit lijkt niet in lijn te zijn met hoe de circulaire aankijkt tegen opdrachtgever, eigenaar en opdrachtnemer (zie ook paragraaf 4.2). Daarnaast lijkt ook de positie van opdrachtnemer vanuit de Sdcb diffuus, doordat taken belegd zijn bij het CIBG en er ook directe afspraken zijn tussen het ministerie en het CIBG op het gebied van prestatie-indicatoren en bekostiging.

Om op een systematische manier te kijken naar de taakinvulling, hebben we in Tabel 4.1 weergegeven hoe rollen en taken zijn ingevuld.

⁶⁶ <https://wetten.overheid.nl/BWBR0013642/2021-07-01#Paragraaf3>. Paragraaf 3, artikel 4 lid 2.

Tabel 4.1 Invulling rollen en taken in de uitvoering

Eigenaar	Invulling
bewaakt de algemene kaders voor het verzelfstandigingsbeleid (zoals wettelijke instellingscriteria, Kaderwet zbo's etc.).	Het ministerie is verantwoordelijk voor de Wdcb en de wijzigingen hierin.
is verantwoordelijk voor het inrichten en onderhouden van het sturingsmodel binnen het departement (in afstemming met opdrachtgevers) en tussen ministerie en zbo.	Er lijkt geen scheiding van taken te zijn. De sturing vindt plaats op basis van afspraken met het CIBG. Er is geen directe sturing om Sdcb.
keurt mandaatverlening aan het zbo goed.	Het ministerie is verantwoordelijk voor de Wdcb en de wijzigingen hierin.
keurt de tarieven, de begroting en de jaarrekening goed.	Sdcb heeft geen eigen middelen en rekt geen kosten voor haar diensten. De bekostiging loopt via het CIBG en ook de jaarrekening wordt vanuit het CIBG opgesteld.
kan besluit zbo vernietigen.	Artikel 22 van de Kaderwet is niet van toepassing op besluiten van de Stichting inzake bewaring, beheer of verstrekking van de gegevens.
houdt toezicht op: - de kwaliteit van de uitvoering van wettelijke taken en de doelmatigheid per zbo (ook op lange termijn); - de continuïteit van het zbo op de lange(re) termijn; - mogelijke risico's rond de uitvoering van een taak en transacties; - de noodzakelijkheid om voorzieningen te treffen (enkel publiekrechtelijk), indien naar het oordeel van de opdrachtgever een zelfstandig - bestuursorgaan zijn taak ernstig verwaarloost.	Het ministerie voert de vijfjaarlijkse evaluatie uit en houdt gesprekken over de werkzaamheden van de Sdcb met het secretariaat van de Sdcb, dat afstemt met het bestuur van de Sdcb en de Sdcb vertegenwoordigt. Het secretariaat van de Sdcb wordt uitgevoerd door het CIBG.
organiseert, gehoord hebbende de opdrachtgevers, de vijfjaarlijkse evaluatie van het zbo op doelmatigheid en doeltreffendheid.	Het ministerie voert de vijfjaarlijkse evaluatie uit.
neemt de beslissing over interventies namens de minister.	Het ministerie is verantwoordelijk voor de Wdcb en de wijzigingen hierin.
voert periodiek overleg met het bestuur en in voorkomende gevallen de raad van toezicht.	Er worden geen formele gesprekken gevoerd met het bestuur van de Sdcb.
bevordert dat het zbo beleid voert inzake integriteit en dat het zbo dit beleid kenbaar maakt op zijn website.	Er is op de website van de Sdcb geen verwijzing naar integriteit gevonden door de evaluatoren.
stelt criteria voor nevenactiviteiten op de markt.	n.v.t.
verbindt relevante rijksbrede en concern ontwikkelingen naar het zbo	Het ministerie houdt gesprekken over de werkzaamheden van de Sdcb met het secretariaat van de Sdcb, dat afstemt met het bestuur van de Sdcb en de Sdcb vertegenwoordigt. Het secretariaat van de Sdcb wordt uitgevoerd door het CIBG.

Eigenaar	Invulling
beoordeelt een voorstel voor uitbreiding van de wettelijke taken van een zbo op wenselijkheid en haalbaarheid, mede in het licht van de reeds bestaande taken.	Het ministerie is verantwoordelijk voor de Wdcb en de wijzigingen hierin.

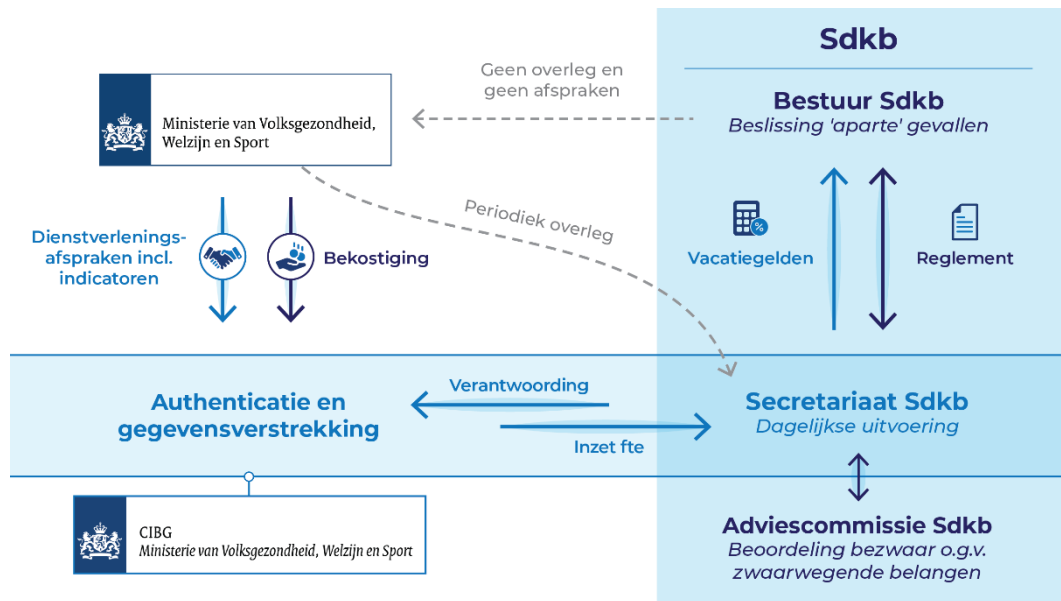
Opdrachtgever	Invulling
vraagt namens de minister de benodigde inlichtingen en vordert indien nodig alle zakelijke gegevens en bescheiden om de wettelijke taak van het bestuursdepartement te kunnen uitvoeren.	Het ministerie houdt gesprekken over de werkzaamheden van de Sdcb met het secretariaat van de Sdcb, dat afstemt met het bestuur van de Sdcb en de Sdcb vertegenwoordigt. Het secretariaat van de Sdcb wordt uitgevoerd door het CIBG.
kan beleidsregels opstellen met betrekking tot de taakuitoefening door het zbo	Het ministerie is verantwoordelijk voor de Wdcb en de wijzigingen hierin.
kan namens de minister een besluit van een zelfstandig bestuursorgaan vernietigen (alleen beschikkingen).	Artikel 22 van de Kaderwet is niet van toepassing op besluiten van de Stichting inzake bewaring, beheer of verstrekking van de gegevens.
Is verantwoordelijk voor het definiëren van de kwaliteit van de taakuitoefening en het uitvoeren van beleidsevaluaties. De opdrachtgever oordeelt over de uitvoering van de opgedragen taak en prestatie	De beleidsevaluatie wordt uitgevoerd. De prestatie-indicatoren zijn opgenomen in de dienstverleningsafspraken met het CIBG.
betreft de opdrachtnemer tijdig bij onvoorziene ontwikkelingen die van invloed zijn op de uitvoering van de opdracht	Het ministerie houdt gesprekken over de werkzaamheden van de Sdcb met het secretariaat van de Sdcb, dat afstemt met het bestuur van de Sdcb en de Sdcb vertegenwoordigt. Het secretariaat van de Sdcb wordt uitgevoerd door het CIBG.
stelt prestatie-indicatoren op.	De beleidsevaluatie wordt uitgevoerd. De prestatie-indicatoren zijn opgenomen in de dienstverleningsafspraken met het CIBG.
Is verantwoordelijk voor het kader waarbinnen het zbo zijn taken uitvoert (wet- en regelgeving en beleidsinrichting) en een goede opdrachtformulering (met een zo concreet mogelijke omschrijving van het gewenste resultaat).	Het ministerie is verantwoordelijk voor de Wdcb en de wijzigingen hierin.

Opdrachtnemer	Invulling
stelt jaarverslag op en zendt deze aan minister, Tweede en Eerste Kamer	Er wordt door het secretariaat van de Sdcb een jaarverslag opgesteld. Deze wordt door het bestuur van de Sdcb naar het ministerie verzonden.
verstrekt desgevraagd aan opdrachtgever c.q. eigenaar alle voor de uitoefening van diens taak benodigde inlichtingen.	Het ministerie houdt gesprekken over de werkzaamheden van de Sdcb met het secretariaat van de Sdcb, dat afstemt met het bestuur van de Sdcb en de Sdcb vertegenwoordigt. Het secretariaat van de Sdcb wordt uitgevoerd door het CIBG.
zendt minister ontwerpbegroting.	

Opdrachtnemer	Invulling
is verantwoordelijk voor het snel en onversneden informeren van de eigenaar over aanmerkelijke verschillen die ontstaan of dreigen te ontstaan tussen de werkelijke en de begrote baten en lasten dan wel inkomsten en uitgaven.	Sdcb beschikt niet over eigen middelen. De bekostiging verloopt via het CIBG. De ontwerpbegroting wordt namens hen door het CIBG naar de minister verzonden.
is verantwoordelijk voor het tijdig signaleren van problemen in de uitvoering die de opdrachtgever c.q. eigenaar snel en onversneden bereiken, in het bijzonder wat betreft die gebieden waar zich politiek-bestuurlijke risico's voordoen. Dit betekent dat ook signalen over structurele problemen in de bedrijfsvoering gemeld moeten worden.	Het ministerie houdt gesprekken over de werkzaamheden van de Sdcb met het secretariaat van de Sdcb, dat afstemt met het bestuur van de Sdcb en de Sdcb vertegenwoordigt. Het secretariaat van de Sdcb wordt uitgevoerd door het CIBG.
stelt een jaarrekening op en zendt deze aan de minister.	Sdcb beschikt niet over eigen middelen. De bekostiging verloopt via het CIBG. De ontwerpbegroting wordt ook door het CIBG naar de minister verzonden.
bedingt inzagerecht voor minister in controlewerkzaamheden van accountant	
Is verantwoordelijk voor het opstellen van een lange termijn visie.	Een lange termijnvisie hebben wij niet gevonden.
het toetsen van voorgenomen beleid	Het ministerie houdt gesprekken over de werkzaamheden van de Sdcb met het secretariaat van de Sdcb, dat afstemt met het bestuur van de Sdcb en de Sdcb vertegenwoordigt. Het secretariaat van de Sdcb wordt uitgevoerd door het CIBG. Ook vinden er gesprekken plaats over de toekomstige beleidsvoornemens en wetswijzigingen.

Kort samengevat betekent het bovenstaande dat de afspraken met de Sdcb worden afgestemd via het secretariaat van de Sdcb, dat de Sdcb vertegenwoordigt. Het secretariaat maakt via de dienstverleningsafspraken afspraken met het CIBG. Ook de bekostiging van het secretariaat en de vacatiegelden van het bestuur van de Sdcb lopen van de directie PG, via het CIBG. Er zijn hierdoor geen directe afspraken tussen het ministerie en de Sdcb en de sturing en toezicht vindt dus ook plaats op het niveau van het CIBG. Het model en de afspraken tussen de partijen is in Figuur 4.1 schematisch weergegeven.

Figuur 4.1 Governance van de Sdcb



Bron: Ecorys

Deze situatie kan ertoe leiden dat het bestuur van de Sdcb verantwoordelijk wordt gehouden voor zaken waar zij zelf weinig of geen invloed op heeft. Stel bijvoorbeeld de hypothetische situatie dat de middelen die het CIBG aan het ministerie vraagt voor de uitvoering van de taken sterk toenemen en het ministerie hierop besluit deze financiën niet toe te kennen. Op deze manier kan het zbo de wettelijk aan haar toebedeelde taken niet meer uitvoeren, zonder dat zij hier zelf invloed op heeft gehad. Het is onduidelijk of het bestuur van de Sdcb dan kan besluiten een andere uitvoerder te zoeken, of dat de afspraken tussen CIBG en VWS hierin leidend zijn. De governancestructuur wijzigt per 1 april 2025, zie onderstaande box voor meer informatie over de wijzigingen in de governance.

Tegelijkertijd kan wel gesteld worden dat de huidige situatie zorgt voor een relatief efficiënte manier van werken, organisatorisch gezien. Doordat de uitvoering bij het CIBG belegd wordt, hoeft de Sdcb zelf geen personeel in dienst te hebben en hoeven zij geen middelen te hebben en kan gebruik gemaakt worden van reeds aanwezig zijnde kennis en kunde bij het CIBG.

Interne governance Sdcb

Sdcb bestaat uit:

- Een zevenkoppig bestuur, het secretariaat en een adviescommissie. Bij Sdcb zijn geen mensen in dienst. Het bestuur bestaat uit een voorzitter en drie mensen die kunstmatige bevruchting beroepsmatig toepassen of daarbij nauw betrokken zijn, en waarvan er één ook deskundige is op psychosociaal terrein, één jurist, één ethicus en één pedagogisch deskundige. Dit is conform de vereisten vanuit de Wdkb, artikel 5 lid 2.
- Het secretariaat wordt ingevuld door het CIBG. De adviescommissie adviseert het bestuur over door de donor aangedragen belangen en of die zijn toepast zoals bedoeld in artikel 3 van de Wdkb. De leden zijn aangesteld door het bestuur en bestaan uit een pedagoog, een jurist en een ethicus. In de praktijk is de adviescommissie slechts één keer bij elkaar

gekomen; op moment van verschijnen van voorliggend rapport is één casus bekend waarin een donor bezwaar heeft gemaakt. Deze casus is echter nog niet behandeld.

Wijzigingen in de governance van de Sdcb

Per 1 april 2025 treedt de wijziging van de Wdcb in werking. Deze wijziging markeert een belangrijke verandering in de governance van de Sdcb. De Sdcb zal veranderen van een privaatrechtelijke naar een publiekrechtelijk zbo. Deze wijziging brengt tevens met zich mee dat de rechtsvorm van de Sdcb wordt aangepast; de organisatie zal niet langer functioneren als een stichting, maar wordt omgevormd tot een college.

Met de verandering naar een publiekrechtelijk Zbo blijft het uniforme governance-model dat voor alle concernorganisaties wordt gehanteerd, grotendeels behouden. De plaatsvervangend Secretaris-Generaal van het ministerie van VWS blijft optreden als eigenaar, terwijl de Directeur-Generaal nog steeds de rol van opdrachtgever vervult. Voor de Sdcb betekent dit een implementatie van het model in de praktijk, waar momenteel nog geen onderscheid wordt gemaakt tussen eigenaarschap en opdrachtgeverschap en de Sdcb zichzelf als eigenaar beschouwt.

Binnen dit model wordt ook gewerkt met een planning- en controlecyclus die bestaat uit diverse instrumenten, zoals een kaderbrief, een jaarplan en tussentijdse verantwoordingsrapportages. Daarnaast zal er periodiek bestuurlijk overleg plaatsvinden binnen de driehoek, hetgeen bijdraagt aan een transparante en doelmatige aansturing van de organisatie. Momenteel worden samenwerkingsafspraken uitgewerkt die de relatie tussen VWS en het nieuwe College donorgegevens kunstmatige bevruchting (Cdcb) zullen vastleggen.

In de interne governance zal de invulling van het bestuur veranderen. Zie paragraaf 2.3 voor meer informatie hierover.

5 Conclusies en aanbevelingen

In dit hoofdstuk beschrijven we de conclusies die we aan de hand van onze bevindingen kunnen trekken. Daarnaast presenteren we aanbevelingen om knelpunten te adresseren.

5.1 Conclusies

5.1.1 Doeltreffendheid

Uit ons onderzoek blijkt dat de Sdcb haar wettelijke taken grotendeels doeltreffend heeft uitgevoerd. De organisatie heeft een belangrijke rol in het verstrekken en controleren van donorgegevens die door fertiliteitsklinieken worden aangeleverd. Hoewel de Sdcb vertrouwt op de juistheid van deze gegevens, verwachten donorkinderen een actievere rol van de Sdcb bij het controleren van de juistheid van de verstrekte informatie. Dit zou echter buiten de wettelijke verplichtingen van de organisatie vallen.

Het aantal aanvragen voor donorgegevens is gestegen van 561 in 2019 naar 890 in 2023. Hoewel er stappen zijn gezet in de digitalisering, zijn er vertragingen in de afhandeling van verzoeken geweest, onder andere door problemen die buiten de invloedssfeer van de Sdcb vielen, zoals ontbrekende geboorteaktes en de afhankelijkheid van reacties van donoren. Het opsturen van een geboorteakte is niet meer noodzakelijk.

De begeleiding en ondersteuning door Fiom wordt positief beoordeeld door zowel donoren als donorkinderen. Wel ziet Fiom dat een nieuwe generatie donorkinderen andere verwachtingen heeft ten aanzien van gegevensverstrekking, omdat zij al op jongere leeftijd weten dat dit mogelijk is en soms voor hun zestiende al toegang hebben tot gegevens. Dit vraagt om een vernieuwde aanpak om beter in te spelen op de veranderende behoeften van deze groep.

De relatie tussen de Sdcb en donoren wordt door betrokkenen over het algemeen positief beoordeeld, maar er blijft ruimte voor verbetering, met name op het gebied van communicatie. Ondanks eerdere pogingen om de communicatie te vereenvoudigen, blijft de vraag naar meer helderheid en toegankelijkheid bestaan. Donoren ervaren de communicatie vaak als ambtelijk, met een gebrek aan uitleg over de procedure wanneer een donorkind na hun zestiende om gegevens vraagt. Ook donorkinderen ervaren de communicatie met de Sdcb als formeel en moeilijk te begrijpen. Er is behoefte aan meer toegankelijke en begrijpelijke informatie, bijvoorbeeld door visuele hulpmiddelen zoals animaties of video's.

Opvolging van aanbevelingen uit de vorige evaluatie

Wat betreft de opvolging van aanbevelingen uit de vorige evaluatie heeft de Sdcb alle voor haar relevante aanbevelingen opgevolgd. Zo zijn er verbeteringen doorgevoerd in registratie, informatieverstrekking, en psychosociale begeleiding. Ook heeft de Sdcb haar taken geactualiseerd en de samenwerking met relevante partijen versterkt.

5.1.2 Doelmatigheid

Uit ons onderzoek blijkt dat de doelmatigheid van de Sdcb een gemengd beeld vertoont. Sommige taken laten een afname in efficiëntie zien, terwijl andere gebieden relatief stabiel blijven of zelfs verbeteren.

De productiviteit voor beheerde gegevens is gedaald van 1,01 in 2019 naar 0,52 in 2022, ondanks een lichte opleving in 2021.⁶⁷ Dit wil zeggen dat er met één euro minder diensten geleverd worden. Deze daling in productiviteit kan deels worden toegeschreven aan de toenemende complexiteit van de dienstverlening. Ook de productiviteit voor verstrekte ouderschapsverklaringen nam in de periode 2019-2022 af. Het vertoonde een daling van 23% tussen 2019 en 2020. Hoewel er daarna een geleidelijke toename was, bereikte de productiviteit niet meer het niveau van 2019.

Desondanks bleef de productiviteit voor verstrekte gegevens relatief stabiel, met een lichte daling in 2020 en een geleidelijke stijging tot 0,73 in 2022. Dit suggereert dat de Sdcb er in de kern in is geslaagd om bij de verstrekking van de gegevens efficiënt te blijven, ondanks de toegenomen complexiteit.

5.1.3 Governance

Er zijn momenteel geen directe afspraken tussen het bestuur van de Stichting en het ministerie van VWS. Alle afspraken, de financiering en (formele) overleggen verlopen via het secretariaat, belegd bij het CIBG.

Als we dan kijken naar een aantal belangrijke punten vanuit de circulaire 'Governance ten aanzien van zelfstandige bestuursorganen (zbo's)' kunnen we op hoofdlijnen een aantal zaken constateren:

- De minister van VWS moet in lijn met de Kaderstellende Visie op Toezicht de aansturing en het toezicht onafhankelijk van elkaar beleggen in het ministerie. Oftewel, er moet een scheiding gemaakt worden in de taken van de eigenaar en de opdrachtgever. In het geval van de Sdcb lijkt dit niet het geval te zijn.
- Daarnaast lijkt ook de positie van opdrachtnemer vanuit de Sdcb diffuus, doordat taken belegd zijn bij het CIBG en er ook directe afspraken zijn tussen het ministerie van VWS en het CIBG op het gebied van prestatie-indicatoren en bekostiging. Deze afspraken zijn niet direct met de Sdcb gemaakt. Door de huidige governance ontstaat hier een situatie dat het secretariaat van de Sdcb niet alleen verantwoording aflegt aan het bestuur van de Sdcb, maar ook aan het ministerie van VWS en aan de directie Authenticatie en gegevensverstrekking binnen het CIBG. In de praktijk zorgt dit voor veel afstemming, maar tot nu toe niet tot problemen. Met de implementatie van het governance-model, dat aansluit bij de kenmerken van een zbo en met de wijziging van de Wdcb zal worden ingevoerd, zal worden gewerkt met een planning- en controlecyclus en zal periodiek worden overlegd tussen de plaatsvervangend Secretaris-Generaal, Directeur-Generaal en Sdcb. Momenteel wordt aan samenwerkingsafspraken tussen het ministerie en het nieuwe Cdkb gewerkt.
- Het ministerie houdt toezicht op de uitvoering van de taken van het CIBG. De uitvoering van de taken van het bestuur van de Sdcb lijkt minder onder de aandacht te zijn. Er zijn

⁶⁷ Om de doelmatigheid vast te stellen is in deze evaluatie gekozen voor het analyseren van de productiviteit, dat wil zeggen: de verhouding tussen de geleverde productie en de ingezette middelen.

geen overleggen en geen afspraken tussen het bestuur van de Sdcb en het ministerie. Wel kan de beleidsmedewerker van VWS aansluiten bij bestuursvergaderingen van de Sdcb.

- Er zitten risico's aan de huidige governance structuur, met name voor het bestuur van de Sdcb. Zij kunnen niet verantwoordelijk zijn voor zaken waar zij zelf geen invloed op hebben, bijvoorbeeld wat betreft de dagelijkse uitvoering via het CIBG. Ondanks de wijziging van de Wdcb blijven deze risico's met betrekking tot verantwoordelijkheid onverminderd bestaan.

5.2 Aanbevelingen

De volgende aanbevelingen volgen uit deze evaluatie:

1. **Verduidelijk de rol van de Sdcb na de wijziging van de Wdcb.** Aangezien de Sdcb per 1 april 2025 verandert naar een publiekrechtelijk zbo, is het van belang dat de Sdcb zich voorbereidt op deze verandering door haar processen en verantwoordelijkheden helder te definiëren. Hierbij is in het bijzonder aandacht nodig voor de positie van het bestuur van de Sdcb; het bestuur draagt verantwoordelijkheid voor de wettelijke taken, maar is niet betrokken bij de dagelijkse processen waarvoor het CIBG (via het secretariaat) verantwoordelijkheid draagt. Deze governance brengt risico's met zich mee en verdient ook na de wijziging van de Wdcb aandacht.
2. **Versterk de scheiding tussen eigenaarschap en opdrachtgeverschap.** Er is momenteel geen duidelijke scheiding tussen de rol van eigenaar en opdrachtgever binnen het ministerie van VWS. Het is belangrijk dat de rollen van eigenaar, opdrachtgever en opdrachtnemer na de wijziging duidelijker worden onderscheiden, zodat de verantwoordelijkheden voor toezicht, beleid en uitvoering duidelijker afgebakend zijn. Daarnaast is er noodzaak om de planning- en controlecycclus ook bij de Sdcb te implementeren. Met de wijziging van de Wdcb worden deze knelpunten naar verwachting ondervangen.
3. **Verbeter de communicatie en samenwerking met belanghebbenden.** De vorige evaluatie wees op de noodzaak om de communicatie tussen de Sdcb, donorkinderen en donoren te verbeteren. Het blijft belangrijk voor de Sdcb en klinieken, die hierin verantwoordelijkheid delen, om dit aspect te versterken. Voor donoren is het belangrijk om meer duidelijkheid te geven over verwachtingen wanneer een donorkind om gegevens vraagt en over de mogelijke gevolgen van hun donatie, zoals contactverzoeken van donorkinderen na hun zestiende. Dit kan door het verstrekken van duidelijke informatie over het proces, rechten en plichten van de donoren in begrijpelijke taal. Voor donorkinderen is het ook belangrijk om de informatie toegankelijker te maken, bijvoorbeeld door laagdrempelige taal en visuele hulpmiddelen te gebruiken. Daarnaast geldt voor beide doelgroepen dat aandacht nodig is voor de communicatie vanuit de Sdcb, die als formeel en ambtelijk wordt ervaren.