

Vergaderjaar 1999–2000

**23 207**

## **Regels voor bewaring, het beheer en de verstrekking van gegevens van donoren bij kunstmatige donorbevruchting (Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting)**

**Nr. 13**

### **BRIEF VAN DE MINISTERS VAN JUSTITIE EN VAN VOLKSGEZONDHEID, WELZIJN EN SPORT**

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

's-Gravenhage, 19 november 1999

Bij brief van 28 oktober 1998, kenmerk 23 207, nr. 12), hebben wij u bericht – gelet ook op een daartoe strekkend verzoek van de vaste commissie voor Justitie – onderzoek te zullen doen verrichten onder KI-donoren naar de effecten van een mogelijke opheffing van de anonimiteit van spermadonoren. De resultaten van dit onderzoek kwamen in juli jl. beschikbaar. Anders dan aanvankelijk en overeenkomstig het verzoek van genoemde commissie in onze bedoeling lag, bleek het derhalve niet mogelijk nog voor het afgelopen zomerreces van uw Kamer ons standpunt ter zake te bepalen. Bij brief van 28 juni jl. aan de voorzitter van de vaste commissie voor Justitie, kenmerk 774797/99/6, is over deze vertraging gerapporteerd.

Bijgaand doen wij u thans dit onderzoeksrapport toekomen<sup>1</sup>. Na een korte beschrijving van de inhoud van het rapport wordt het standpunt van het kabinet over de verdere gang van zaken met betrekking tot het onderhavige wetgevingsdossier weergegeven.

#### **1. Verslag van het onderzoek naar de bereidheid tot donatie van sperma bij opheffing van de anonimiteitswaarborg van de donor**

Het onderhavige onderzoek, dat is gestart op 22 februari 1999 en in juli 1999 is afgerond, is uitgevoerd door SWOKA, Instituut voor strategisch consumentenonderzoek, in opdracht van ZorgOnderzoek Nederland (ZON).

Het onderzoek is begeleid door een door ZON ingestelde begeleidingscommissie. Het onderzoek is in twee delen uitgevoerd. In de kwalitatieve fase zijn m.n. interviews gehouden met vertegenwoordigers van een aantal spermabanken en groeperingen die de belangen behartigen van donorkinderen en wensouders. Voorts zijn contacten gelegd met vertegenwoordigers van een aantal landen waar de anonimiteit van de spermadonor niet is gewaarborgd. Het kwantitatieve deel van het onderzoek bestond uit het inventariseren met behulp van schriftelijke vragenlijsten van de bereidheid tot het doneren van sperma bij opheffing

<sup>1</sup> Ter inzage gelegd bij de afdeling Parlementaire Documentatie.

van de anonimiteitswaarborg bij zowel huidige als potentiële donoren. Van de circa 500 huidige donoren heeft men 380 kunnen benaderen. Hiervan hebben 247 gereageerd. Als potentiële donor zijn op basis van een steekproef 2629 mannen tussen de 18 en 50 jaar benaderd. Hiervan hebben uiteindelijk 733 (op tijd) de vragenlijst ingevuld en teruggestuurd. Op de vraag «Als u zou worden gevraagd sperma te doneren, zou u dat dan overwegen?» geeft 20% hiervan aan dit te willen overwegen; deze worden aangeduid als aspirant-donoren. De overigen worden aangeduid met «overige mannen». Onderzoekstechnisch bleek het niet mogelijk ex-donoren te benaderen.

Uit het onderzoek blijkt dat 34% van de ondervraagde huidige donoren bereid is het donorschap te continueren indien de anonimiteitswaarborg wordt opgeheven. 16% weet het nog niet. Van de aspirant-donoren reageert 25% positief en eveneens 25% heeft daar nog geen oordeel over. Donoren die niet bereid zijn donor te blijven hebben vaker een vrouwelijke partner en daarmee samenhangend kinderen of een kindwens.

Uit het onderzoek komt naar voren dat (aspirant-)donoren die niet bereid zijn te doneren na invoering van de onderhavige regeling het recht van de donor op anonimiteit het meest belangrijk vinden. Dit weegt volgens hen zwaarder dan het belang van het kind. Deze groep wil ook minder vaak een donor-paspoort (waarin niet-persoonsidentificerende gegevens van de donor zijn opgenomen) invullen. Een ander motief tegen sperma-donatie vormt volgens een aantal respondenten een mogelijk negatieve kosten/baten-balans na invoering van de voorstellen vanwege het nadeel van een ongewenste confrontatie met een biologisch kind en het risico dat de omgeving op de hoogte wordt gebracht van het spermadonorschap. Een individueel motief dat een rol speelt bij de (aspirant-) donoren, die wel bereid zijn te doneren als de anonimiteitswaarborg wordt opgeheven, is dat men nageslacht zou willen en dit wellicht ook later ooit wil ontmoeten. Deze groep heeft vaker dan de (aspirant-)donoren die aangeven te zullen afzien van donatie na opheffing van de anonimiteitswaarborg, geen eigen kinderen.

Wat betreft de kennis die de donoren hebben over het wetsvoorstel blijkt uit het onderzoek dat slechts een derde van de donoren aangeeft goed op de hoogte te zijn van de inhoud ervan. De vraag is echter hoe goed men in werkelijkheid is geïnformeerd. De helft van de donoren weet dat het voorstel betrekking heeft op naam- en adresgegevens. 40% weet dat het voorstel (ook) betrekking heeft op uiterlijke kenmerken en voor 39% van de donoren geldt dit ook voor de medische gegevens. Het moment van verstrekking van de naam- en adresgegevens – als het kind 16 jaar is – is bij een kwart van de donoren bekend. Slechts bij 17% van de donoren is bekend dat gegevens van de donor kunnen worden verstrekt zonder diens toestemming. Opvallend is dat bijna twee derde van de donoren zegt niet te weten wat er met de donaties van voor inwerkingtreding van de regeling zal gebeuren. Men is dus niet goed bekend met de overgangsregeling.

Het rapport geeft voorts aan dat om donoren te overtuigen het donorschap te continueren, de voorlichting niet zozeer op kennisniveau maar op attitudeniveau dient plaats te vinden. Een belangrijke belemmering voor het donorschap na opheffing van de anonimiteitswaarborg is immers dat men zich niet kan scharen achter de opvatting dat een kind het recht heeft te weten wie zijn biologische vader is.

Door de onderzoekers wordt aangegeven dat er in het veld weinig voorstanders van het wetsvoorstel zijn te vinden. Het belangrijkste argument van de voorstanders van het wetsvoorstel is het recht van een kind om te weten wie zijn of haar biologische vader is. De door tegenstanders genoemde gevolgen van opheffing van de anonimiteitswaarborg worden niet erkend. Tegenstanders van een wettelijke regeling daarentegen zijn eveneens voor meer openheid over kunstmatige inseminatie

met donorsperma. Zij menen echter dat de recente ontwikkelingen met het twee-lokettensysteem (een A(noniem)-loket waar wensouders gebruik kunnen maken van sperma van een anonieme donor en een B(ekend)-loket waar wensouders terecht kunnen voor sperma van een donor die in de toekomst bekend zal zijn) en het donorpaspoort alsmede een goede voorlichting zowel richting wensouders, toekomstige donoren als de publieke opinie de gewenste openheid (cq. opheffing anonimiteit) kan verschaffen.

## **2. Conclusie**

Uitgaande van de gegevens van het onderzoek kan worden geconcludeerd dat onder de huidige omstandigheden invoering van de regeling inzake verstrekking van de persoonsidentificerende gegevens van de spermadonor tegen zijn wil zou leiden tot een verdere terugloop van het donorenbestand. Zoals ook blijkt uit de voorgaande schriftelijke gedachte-wisseling met uw Kamer over dit onderwerp hebben wij er altijd rekening mee gehouden dat het aantal donoren als gevolg van de onderhavige regeling zal teruglopen, hetgeen tot langere wachttijden voor paren met een kindwens zal leiden. Het belang dat een kind onder omstandigheden – na afweging van de rechten en belangen van de donor bij niet-verstrekking en die van het kind bij verstrekking – kan hebben bij de verschaffing van de donorgegevens moet hier zwaarder wegen dan het belang van deze paren op een snelle vervulling van hun kindwens. De vraag is echter gelet op de onderzoeksresultaten in hoeverre invoering van de voorziening van gedwongen anonimiteitsopheffing thans maatschappelijk aanvaard kan worden geacht. Het onderzoek doet vermoeden dat het bij donoren schort aan genuanceerde kennis over het wetsvoorstel, vooral met betrekking tot de getrapte wijze van gegevensverschaffing. In dit opzicht zijn voorlichting en begeleiding voorafgaande aan de donaties van grote betekenis. Dit punt leent zich wellicht voor verbetering. Een niet onbelangrijk aspect is echter ook dat de voorlichting evenzeer op attitudeniveau zou moeten plaatsvinden teneinde donoren te overtuigen van het belang van kennis van het kind omtrent de eigen afstamming.

Op grond van deze overwegingen wil het voorkomen dat met het onderhavige wetsvoorstel zinvol kan worden verder gegaan langs de weg van een gefaseerde invoering van de voorstellen. Hierbij stellen wij ons het volgende voor.

1. Het voorstel van een centrale registratie van donorgegevens stuit niet op bezwaren. Er bestaat onduidelijkheid over de huidige praktijk van het opslaan van donorgegevens. Uit zorgvuldigheidsoverwegingen in het bijzonder om volksgezondheidsredenen is het aan te bevelen een en ander zo te regelen dat deze gegevens eenvoudig te traceren zijn. Dit onderdeel kan derhalve worden gehandhaafd.  
Het verschaffen van medische gegevens aan de huisarts van het kind kan van belang zijn voor het kind en zijn eventuele nageslacht. Ook dit onderdeel kan doorgang vinden.  
Tegen het verschaffen van bepaalde sociale kenmerken van de donor kan eveneens weinig bezwaar bestaan. Het kind kan zich op die manier een beeld vormen van de donor; de verwachting is dat vele donorkinderen die graag iets meer over de donor willen weten hun vragen op deze wijze voldoende beantwoord vinden.  
De mogelijkheid persoonsidentificerende gegevens te verschaffen met toestemming van de donor kan eveneens worden gehandhaafd.
2. Omtrent de regeling inzake het verschaffen van persoonsidentificerende gegevens tegen de wil van de donor hebben wij het

volgende overwogen. Tot schrapping van dit onderdeel uit het wetsvoorstel zouden wij niet willen overgaan. Het belang van het kind bij het kunnen kennen van zijn afstamming achten wij een groot goed. Wel zien wij reden om de invoering van dit onderdeel van het wetsvoorstel (artikel 3, lid 2, tweede volzin) voorshands niet daadwerkelijk te doen plaatsvinden. Dat kan door toepassing van artikel 16 van het wetsvoorstel dat voor (onderdelen) van artikelen de mogelijkheid van een later tijdstip van ingang voorziet.

Intussen kan het aspect van de voorlichting aan donoren over de inhoud van deze regeling in samenwerking met de spermabanken onder de loep worden genomen. Nagegaan zal worden op welke wijze de informatieverstrekking aan donoren kan worden verbeterd en een attitude- verandering kan worden bevorderd. Invoering van de regeling zou eerst geschieden indien, na hernieuwd onderzoek onder donoren, daarvoor voldoende draagvlak aanwezig kan worden geacht. Ter zake van het desbetreffende koninklijk besluit zal dan een voorhang-procedure worden gevolgd.

Gedacht kan worden aan nader onderzoek na verloop van ongeveer twee jaar na de invoering van voornoemde regelingen van het onderhavige wetsvoorstel.

De Minister van Justitie,  
A. H. Korthals

De Minister van Justitie,  
E. Borst-Eilers