
320

Besluit van 11 augustus 2003, houdende bepaling van de gegevens en bescheiden als bedoeld in artikel 2, eerste lid, onderscheidenlijk artikel 3, achtste lid, van de Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting (Besluit donorgegevens kunstmatige bevruchting)

Wij Beatrix, bij de gratie Gods, Koningin der Nederlanden, Prinses van Oranje-Nassau, enz. enz. enz.

Op de voordracht van Onze Minister van Justitie van 16 december 2002, nr 5200386/02/6, gedaan mede namens de Staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport;

Gelet op artikel 2, eerste lid, onder a en b, alsmede artikel 3, achtste lid, van de Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting;

De Raad van State gehoord (advies van 18 maart 2003, nr. W03.02.0565/I).

Gezien het nader rapport van Onze Minister van Justitie van 1 augustus 2003, nr 5234240/03/6, uitgebracht mede namens de Staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport;

Hebben goedgevonden en verstaan:

Artikel 1

Voor de toepassing van dit besluit wordt verstaan onder de wet: de Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting.

Artikel 2

De medische gegevens, bedoeld in artikel 2, eerste lid, onder a, van de wet zijn:

a. gegevens over aandoeningen die ten tijde van de terbeschikkingstelling van zaad- of eicellen door de donor zijn genoemd, voor zover deze gegevens van belang kunnen zijn voor de gezonde ontwikkeling van het kind;

b. de resultaten van een uitgebreide bloedgroepstypering, zoals deze is vastgesteld door de bij kunstmatige bevruchting betrokken beroepsgroepen.

Artikel 3

1. De fysieke kenmerken, bedoeld in artikel 2, eerste lid, onder b, van de wet zijn:

- a. lichaamslengte;
- b. gewicht;
- c. huidskleur;
- d. kleur van de ogen;
- e. haarkleur en type haar.

2. De opleiding als bedoeld in artikel 2, eerste lid, onder b, van de wet betreft:

opleidingen of studies die op het tijdstip van de terbeschikkingstelling van zaad- of eicellen door de donor zijn voltooid dan wel nog worden gevolgd. Het beroep als in genoemd artikel onderdeel bedoeld, betreft het beroep dat de donor op het tijdstip van de terbeschikkingstelling van zaad- of eicellen uitoefent.

3. De gegevens omtrent de sociale achtergrond en een aantal persoonlijke kenmerken, bedoeld in artikel 2, eerste lid, onder b, van de wet betreffen :

- a. leeftijd;
- b. burgerlijke staat;
- c. gezinssamenstelling;
- d. een door de donor zelf opgemaakte beschrijving van hem kenmerkende eigenschappen en karaktertrekken, een en ander zoals bekend op het tijdstip van de terbeschikkingstelling van zaad- of eicellen.

Artikel 4

1. Een verzoek als bedoeld in artikel 3, achtste lid, van de wet wordt vergezeld van een afschrift van de geboorteakte van degene die is verwekt onderscheidenlijk weet of vermoedt dat hij is verwekt door en ten gevolge van kunstmatige bevruchting.

2. Voor zover mogelijk worden bovendien de volgende gegevens verstrekt:

- a. het adres en de woonplaats van de vrouw uit wie de in het eerste lid bedoelde persoon is geboren;
- b. de resultaten van een uitgebreide bloedgroepstypering van de in het eerste lid en tweede lid, onder a, bedoelde personen, zoals deze is vastgesteld door de bij kunstmatige bevruchting betrokken beroepsgroep;
- c. gegevens over de zwangerschapsduur op het tijdstip van de geboorte van de in het eerste lid bedoelde persoon.

Artikel 5

Dit besluit treedt in werking op het tijdstip waarop artikel 4 van de Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting in werking treedt.

Artikel 6

Dit besluit wordt aangehaald als: Besluit donorgegevens kunstmatige bevruchting.

Het advies van de Raad van State is openbaar gemaakt door terinzagelegging bij het Ministerie van Justitie.

Tevens zal het advies met de daarbij ter inzage gelegde stukken worden opgenomen in het bijvoegsel bij de Staatscourant van 9 september 2003, nr. 173.

Lasten en bevelen dat dit besluit met de daarbij behorende nota van toelichting in het Staatsblad zal worden geplaatst.

's-Gravenhage, 11 augustus 2003

Beatrix

De Minister van Justitie,
J. P. H. Donner

De Staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
C. I. J. M. Ross-van Dorp

Uitgegeven de *eenentwintigste* augustus 2003

De Minister van Justitie,
J. P. H. Donner

Algemeen

De Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting (hierna: de wet) voorziet in een regeling voor de toegang tot en de verstrekking van afstammingsgegevens in geval van kunstmatige donorbevruchting, in het bijzonder de verschaffing van de persoonsidentificerende gegevens van donoren aan kinderen die door middel van kunstmatige donorbevruchting zijn verwekt. Onderdeel daarvan vormen regels inzake de registratie en het beheer van gegevens van donoren. De donor is gedefinieerd als degene die zaad of een eikel heeft afgestaan ten behoeve van kunstmatige donorbevruchting. De wet en bijgevolg het onderhavige ontwerpbesluit hebben alleen betrekking op beroeps- of bedrijfsmatig verrichte donorbevruchting.

De te registreren donorgegevens vallen in drie categorieën uiteen. Ingevolge artikel 2 van de wet gaat het ten eerste om medische gegevens met betrekking tot de donor, die van belang kunnen zijn voor de gezonde ontwikkeling van het desbetreffende donorkind. De tweede categorie gegevens betreft fysieke kenmerken, opleiding, beroep en andere karakteristieken van de donor. De derde groep gegevens betreft de persoonsidentificerende gegevens van de donor. Daarnaast moeten worden geregistreerd de geboortedatum en de woonplaats van de vrouw bij wie kunstmatige bevruchting heeft plaatsgevonden, alsmede de tijdstippen waarop deze behandelingen hebben plaatsgehad.

Artikel 2 omvat naast de verplichting tot registratie, opgelegd aan een ieder die kunstmatige bevruchting verricht of doet verrichten, de verplichting om deze gegevens aan de Stichting donorgegevens kunstmatige bevruchting te verschaffen.

Artikel 2 bepaalt verder dat wat betreft de eerste twee categorieën, de medische gegevens en de nietpersoonsidentificerende gegevens, bij algemene maatregel van bestuur wordt vastgesteld welke gegevens dat zijn. Hierin voorziet het onderhavige besluit.

Artikel 3 ziet op de verstrekking van de donorgegevens aan bepaalde derden. De huisarts van degene die is verwekt door middel van kunstmatige bevruchting kan bij de stichting medische gegevens van de donor opvragen. De ouders van het kind, dat de leeftijd van 12 jaar nog niet heeft bereikt kunnen om de niet-persoonsidentificerende gegevens van de donor verzoeken. Ten slotte kan ook het kind, dat weet of vermoedt dat het een donorkind is, vanaf de leeftijd van 12 jaar deze opvragen. Heeft het kind de leeftijd van 16 jaar bereikt, dan kan het ook een verzoek doen om verschaffing van de persoonsidentificerende gegevens van de donor.

Ingevolge het achtste lid van artikel 3 dient bij algemene maatregel van bestuur te worden bepaald welke bescheiden bij dit soort verzoeken worden overgelegd. Ook daartoe strekt dit besluit.

Artikelen

Artikel 2

Potentiële donoren ondergaan uitgebreid onderzoek teneinde overdraagbare aandoeningen uit te sluiten. In richtlijnen van de beroepsgroep wordt aangegeven op welke aandoeningen de potentiële donor regelmatig onderzocht moet worden. Hierover het volgende.

Wat betreft de overdracht van infectieziekten gaat het bijvoorbeeld om HIV, Hepatitis B+C, Lues, gonorroe en Chlamydia. Positieve bevindingen zijn aanleiding tot uitsluiting van een donor, hetgeen impliceert dat donoren altijd negatief zijn. De diverse erfelijke aandoeningen en aanleg waarop gelet dient te worden zijn eveneens door de beroepsgroep

gedefinieerd. Erfelijke aandoeningen die gevolgen hebben voor (de gezonde ontwikkeling van) de nakomeling zijn, eventueel na overleg met een op klinisch genetisch terrein deskundige, reden tot afwijzing van de aspirant donor. Het wordt niet zinvol geacht de negatieve uitkomsten van genoemde onderzoeken aan de donor te laten registreren door de Stichting. Zoals reeds opgemerkt komt een donor die positief wordt bevonden, niet in aanmerking voor het donorschap.

Onder a bedoelde medische gegevens zijn van het soort dat zij, met de huidige kennis van zaken, niet leiden tot weigering van de potentiële donor. Het zijn gegevens over medische aandoeningen die niet als ernstig worden gezien of waarvan bij de huidige stand van wetenschap geen effecten bekend zijn op nakomelingen. Tijdens het intakegesprek met de donor is dit soort informatie, die de donor en zijn familie betreft, naar voren gekomen en als meer of minder bijzonder kenmerk of historisch gegeven opgemerkt. Registratie van dit soort gegevens biedt de mogelijkheid om er later, indien er nieuwe inzichten op bepaalde terreinen zijn ontstaan, op terug te komen in het belang van de nakomeling. Bij dergelijke bestaande of doorgemaakte aandoeningen kan bijvoorbeeld worden gedacht aan chronische luchtweginfecties, diabetes mellitus type II, of bepaalde vormen van hart- en vaatziekten. Van geval tot geval zal moeten worden beoordeeld welke gegevens hier van belang zouden kunnen zijn voor de gezonde ontwikkeling van de nakomeling en derhalve moeten worden geregistreerd.

Bij de onder b genoemde uitgebreide bloedgroeyptypering gaat het om onderzoek van bloedgroepen ABO, Rhesus Cc/D/Ee, Kell, Kidd, Duffy en MNs. De betrokken beroepsgroepen, namelijk de Nederlands-Belgische Vereniging voor Kunstmatige Inseminatie (NBVKI), de Vereniging van Klinisch Embryologen (KLEM) en de Nederlandse Vereniging voor Klinische Chemie en Laboratoriumgeneeskunde (NVKC) leggen in het Protocol specifieke kwaliteitseisen semenbanken vast naar welke bloedgroepen onderzoek moet worden gedaan. Professioneel eindverantwoordelijk voor de processen en de continuïteit van zorg van de semenbank is een arts, klinisch embryoloog of klinisch chemicus met een aantoonbare deskundigheid op andrologisch terrein. De eindverantwoordelijke van de semenbank is lid van de NBVKI. Lidmaatschap van de KLEM, de NVKC of de NVOG (Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie) is aanbevolen. Naar verwachting zal dit Protocol begin 2004 beschikbaar zijn. Dit onderzoek, dat van grote betekenis is voor controle op eventuele latere donormatching (zie artikel 4) zou ook bruikbaar kunnen zijn om bij het (volwassen) kind ontstane twijfel omtrent afkomst van de juridische ouder te onderbouwen. Hiertoe is overigens ook kennis nodig van de bloedgroepen van de juridische ouder; wat betreft de vader wordt de terbeschikkingstelling van deze gegevens niet in de onderhavige wet geregeld, deze kunnen uitsluitend op vrijwillige gronden van hem worden verkregen.

De onder a en b genoemde gegevens moeten aan de stichting worden overgedragen.

Artikel 3

Deze bepaling geeft een opsomming van de niet-persoonsidentificerende gegevens van een donor die aan de stichting ter beschikking moeten worden gesteld. Deze niet tot de donor herleidbare gegevens tezamen met medische gegevens met betrekking tot de donor – alsmede zijn persoonsgegevens en bepaalde gegevens van de vrouw bij wie de kunstmatige bevruchting heeft plaatsgevonden – moeten ingevolge artikel 2 door een ieder die kunstmatige donorbevruchting verricht of doet verrichten, worden geregistreerd. In de meeste gevallen zal dat de kliniek zijn waarbinnen de kunstmatige inseminatie of de IVF-behandeling dan wel een andere kunstmatige bevruchtingstechniek plaatsvindt. Vervolgens

worden deze gegevens aan de stichting overgedragen met als doel deze centraal op te slaan. Op welke wijze en op welk moment dat moet geschieden is aan de stichting om te bepalen (artikel 4, eerste lid, onder b, van de wet). Het spreekt voor zich dat bij die registratie de grootst mogelijke zorgvuldigheid zal worden betracht.

Het eerste lid betreft de fysieke kenmerken van de donor. Het moet zo zijn dat iemand die door middel van kunstmatige bevruchting is verwekt zich met die gegevens in handen reeds een beeld kan vormen van de donor. Van belang daarvoor is informatie over de lengte, het gewicht, de huidskleur, de kleur van de ogen en het haar, en het type haar, bijvoorbeeld is het krullend of steil.

Het tweede lid preciseert dat het wat betreft informatie over opleiding en beroep van de donor – waardoor het beeld van degene van wie men biologisch gezien afstamt weer wat duidelijker wordt – gaat om de opleidingen en het beroep ten tijde van de donatie. Uiteraard kan niet worden bijgehouden, bovendien ontbreekt de bevoegdheid daartoe, welke opleidingen/ studies de donor mogelijkerwijs daarna nog gaat volgen. Dat geldt ook voor het beroep; het beroep dat de donor toen uitoefende kan vanzelfsprekend verschillen van het beroep dat de donor uitoefent op het moment dat het donorkind om die gegevens vraagt.

Het derde lid geeft aan welke verdere gegevens er nog dienen te worden geregistreerd. Dat zijn gegevens over de sociale achtergrond van de donor en persoonlijke kenmerken van de donor. Deze zijn nodig om het beeld dat het kind zich van de donor moet kunnen vormen, te completeren zonder dat daarvoor een contact met de donor nodig is. Aan de andere kant mag het niet zo zijn dat al deze gegevens tezamen of afzonderlijk leiden tot de identificatie van de persoon van de donor. Dat is expliciet bepaald in het derde lid van artikel 2 van de wet. Dat houdt bijvoorbeeld in dat indien het beroep van de donor zo bijzonder is dat tezamen met de fysieke kenmerken de identiteit van de donor op eenvoudige wijze is te achterhalen, informatie omtrent dat beroep voor zover deze tot identificatie van de donor zou kunnen leiden, niet door de persoon of instantie die kunstmatige bevruchting verricht of doet verrichten, zal worden geregistreerd en dus ook niet aan het donorkind of de ouders van dat kind door de stichting kan en zal worden verstrekt.

De gegevens over de sociale achtergrond betreffen de leeftijd, de burgerlijke staat en de gezinssamenstelling van de donor. Ook hier gaat het dus om de gegevens ten tijde van de donatie.

Wat betreft de persoonlijke kenmerken wordt als voorwaarde gesteld dat de donor zelf een beschrijving maakt van eigenschappen en karaktertrekken die hem of haar kenmerken (onderdeel d). Deze beschrijving wordt dus tezamen met de andere hierboven genoemde gegevens geregistreerd. Als handreiking hierbij zou kunnen dienen de in de praktijk gehanteerde lijst met karakteristieken, die destijds door de bij kunstmatige bevruchting betrokken beroepsgroep is ontwikkeld voor het thans nog in gebruik zijnde donorpaspoort. Thans wordt deze lijst standaard door donoren ingevuld. Als voorbeeld van kenmerken die op de lijst voorkomen, worden genoemd: spontaan, verlegen, emotioneel, avontuurlijk, gemakzuchtig, vastberaden. De donor geeft aan of en zo ja, in hoeverre naar zijn mening de eigenschap op hemzelf van toepassing is. Onder de gelding van dit besluit wordt het evenwel aan de donor overgelaten of hij/zij bij het geven van een beschrijving van zichzelf en zijn/haar persoon, deze lijst als hulpmiddel gebruikt. Het hoeft dus niet. Dat staat ter vrije keuze aan de donor.

Het moge duidelijk zijn dat de stichting bij het verstrekken van de hier bedoelde informatie erop zal wijzen dat het hier gaat om subjectieve gegevens, zulks reeds gelet op de aard van de hier aan de orde zijnde informatie, maar ook omdat de donor deze geheel zelf heeft aangegeven.

Wanneer aan de stichting een verzoek wordt gedaan om verscaffing van bepaalde gegevens van een donor – bijvoorbeeld de huisarts verzoekt om medische gegevens of het kind wil inzage in de persoonsgegevens – zal de stichting in de eerste plaats moeten nagaan of het desbetreffende kind door middel van kunstmatige bevruchting is verwekt. Om dat te kunnen herleiden is het van belang dat bij het verzoek tot verstrekking van die gegevens de nodige feiten ter tafel komen. Met die informatie en de reeds van de moeder opgeslagen gegevens, die zijn gekoppeld aan de gegevens van de donor, kan dan tevens de donor worden getraceerd.

Dit artikel geeft een nadere specificatie van deze over te leggen gegevens. In de eerste plaats dient een afschrift van de geboorteakte van het donorkind te worden overgelegd. Hierin zijn vermeld de geslachtsnaam en voornamen van het kind, de geboortedatum, het tijdstip en de plaats van geboorte en het geslacht. Daarnaast zijn daarin opgenomen de geslachtsnaam en voornamen alsmede de plaats en geboortedatum van de (juridische) vader en moeder. Zou er later sprake zijn van een adoptie van dat kind dan wordt dat op de geboorteakte vermeld.

Verder is het van belang dat het adres van de moeder aan de stichting bekend is. Meestal zal het kind over het adres van de moeder beschikken. In geval het kind niet op het adres van de moeder woont en dat adres ook niet weet, zal dat in de meeste gevallen via de gemeentelijke basisadministratie te achterhalen zijn. Op die manier kan ook worden geverifieerd of het bij de stichting opgeslagen adres van de moeder ten tijde van de kunstmatige bevruchting klopt met de adresgegevens van destijds uit het bevolkingsregister. Ingevolge artikel 9 van de wet donorgegevens kunstmatige bevruchting kan de stichting de adresgegevens ook rechtstreeks bij het bevolkingsregister opvragen. Een belangrijk gegeven bestaat uit de uitgebreide bloedgroep typeringen van de moeder en het kind zelf. Aan de hand hiervan kan met alom gangbare en beschikbare middelen betrouwbaar worden vastgesteld of het kind wel van een veronderstelde donor afkomstig kan zijn. Ook informatie over een vroeggeboorte kan in dit verband van belang zijn. Op basis van artikel 2, tweede lid, van de wet zijn namelijk de tijdstippen waarop de donorbevruchtingen hebben plaatsgevonden bij de stichting aangeleverd. Indien tussen de geboortedatum en de datum van de inseminatie of de in-vitro fertilisatie veel minder dan negen maanden liggen, kan informatie over vroeggeboorte voorkomen dat ten onrechte wordt aangenomen dat het kind niet van de veronderstelde donor afkomstig kan zijn. Het tweede lid ziet op de verstrekking van deze informatie.

Deze gegevens zullen vergeleken moeten worden met de opgeslagen gegevens van de moeder in combinatie met die van de donor. Op die manier is het mogelijk met een zekerheid grenzende waarschijnlijkheid te bepalen dat, voor zover zulks nog niet bekend zou zijn, het kind via kunstmatige bevruchting is verwekt en dat de donor ook werkelijk de biologische ouder van het kind is. Hierbij zij opgemerkt dat niet als voorwaarde wordt gesteld dat van donoren een DNA-profiel wordt gemaakt en vastgelegd en evenmin dat het donorkind als het om de persoonsgegevens van de donor verzoekt, een DNA-profiel moet overleggen. Doet de situatie zich voor dat het kind om die gegevens verzoekt en de donor hiertegen bezwaar heeft, omdat hij stelt dat hij niet de biologische ouder van het kind kan zijn, dan bestaat alsnog de

mogelijkheid – met medewerking van de donor – DNA-onderzoek te verrichten. Dit kan door tussenkomst van de stichting plaatsvinden.

De Minister van Justitie,
J. P. H. Donner

De Staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
C. I. J. M. Ross-van Dorp