



Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

> Retouradres Postbus 16077 2500 BB Den Haag

[Naam]
[Adres]
[Postcode en Woonplaats]
[Land niet NL]

**Stichting donorgegevens
kunstmatige bevruchting**

Bezoekadres:
Rijnstraat 50
2515 XP Den Haag

T 070 340 55 40

Postadres:
Postbus 16077
2500 BB Den Haag
www.donorgegevens.nl

Datum [Datum] (nog niet verzonden)
Betreft Registratie geheimhoudingsverklaringen

Het CIBG beheert de gegevens van de Stichting Donorgegevens kunstmatige bevruchting en is een uitvoeringsorganisatie van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

Geachte [Aanhef],

Als Stichting donorgegevens kunstmatige bevruchting hechten wij grote waarde aan het zorgvuldig en correct verstrekken van donorgegevens. Hierbij is het voor de Stichting belangrijk dat het aanleveren van gegevens in ons registratiesysteem KiDS op eenduidige wijze plaatsvindt.

Correspondentie uitsluitend richten aan het retouradres met vermelding van de datum en het kenmerk van deze brief.

Uit gesprekken met enkelen van u is gebleken dat er onduidelijkheid bestaat over de registratie van geheimhoudingsverklaringen van donoren in KiDS. Graag brengen wij daarom nog een keer de huidige procedures rondom dit onderwerp en de onderbouwing hiervan onder de aandacht. Wij realiseren ons dat het hierbij van belang is om een goede afweging te maken tussen de gemaakte afspraken rondom de anonimiteit van een donor, de belangen van donorkinderen en de huidige wet en regelgeving, met name bij behandelingen die voor inwerkingtreding van de Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting hebben plaatsgevonden. Wij gaan hieronder eerst in op wat in de wet donorgegevens kunstmatige bevruchting is opgenomen, vervolgens op de procedures zoals ze naar aanleiding van deze teksten zijn opgesteld en tot slot op de gevolgen die dit heeft voor de huidige situatie.

Geschiedenis van het onderwerp

De wetgever heeft er bij het schrijven van de Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting voor gekozen dat alle aanwezige gegevens van donoren overgedragen moeten worden aan de Stichting.¹ Ook de gegevens van die donoren waarbij destijds met de kliniek anonimiteit is afgesproken. Om recht te doen aan de eventueel afgesproken anonimiteit van donoren bij klinieken heeft de wetgever ervoor gekozen donoren twee jaar de tijd te geven om bij de Stichting op schrift te verklaren dat deze niet instemt met het verstrekken van persoonsidentificerende gegevens.² Deze verklaring op schrift is de zogenoemde geheimhoudingsverklaring. Vervolgens heeft de wetgever opgenomen dat wanneer bovengenoemde verklaring niet aanwezig is, de gegevens alleen na instemming van de donor verstrekt mogen worden.³ De Stichting zal de donor dan benaderen voor het geven van toestemming. Tezamen geeft dit een systeem waarin alle donoren die gebruikt zijn bij een behandeling voor inwerkingtreding van de wet donorgegevens kunstmatige bevruchting, zich ten tijde van, of na inwerkingtreding

van de wet uitspreken over of zij anoniem willen blijven of niet. Destijds stuitte dit systeem echter op bezwaren bij klinieken en beroepsverenigingen. Dit heeft er nooit toe geleid dat de wet donorgegevens kunstmatige bevruchting is aangepast, maar de Stichting was destijds wel bereid aan bezwaren tegemoet te komen door enkele procedures aan te passen. Afgesproken is toen dat de geheimhoudingsverklaringen niet in beheer van de Stichting zouden komen, maar beheerd zouden worden door klinieken zelf. Op deze manier kunnen donoren middels de geheimhoudingsverklaring bij de kliniek aangeven dat de persoonsidentificerende gegevens niet verstrekt mogen worden en hoeven deze persoonsidentificerende gegevens ook niet aan onze Stichting overgedragen worden. Klinieken werd op deze manier ook de mogelijkheid geboden donoren zelf te benaderen voor de toestemming om zo te voorkomen dat gegevens zonder medeweten van de donor eventueel onterecht aan de Stichting overgedragen worden. Het zelf benaderen van donoren door klinieken is verder nooit een verplichting geweest. Ook is in het reglement van de Stichting opgenomen dat gegevens met betrekking tot behandeling van voor inwerkingtreding van de wet ook verstrekt kunnen worden op het moment dat de Stichting daar om vraagt.⁴ Klinieken wordt hiermee de mogelijkheid geboden gegevens van mogelijk anonieme donoren alleen over te dragen wanneer gegevens ook daadwerkelijk opgevraagd worden.

Buitendiensten Plv. SG
Beoordelen en Verstrekken
Cluster Secretariaten

Huidige situatie

Op dit moment wordt bij de registratie van donorgegevens gevraagd of er een geheimhoudingsverklaring aanwezig is. In KiDS wordt deze doormiddel van een vinkje geregistreerd. Indien deze geheimhoudingsverklaring staat aangevinkt gaan wij er als Stichting vanuit dat de donor bij of na inwerkintreding van de wet heeft aangegeven dat deze anoniem wenst te blijven. Wij zullen dan verder niet om persoonidentificerende gegevens vragen zolang de behandeling voor inwerkingtreding van de wet heeft plaatsgevonden. We hebben echter begrepen dat sommigen van u de geheimhoudingsverklaring ook aanvinken wanneer ten tijde van donatie anonimiteit is afgesproken, zonder dat hier na de donatie contact over is geweest met de donor. Het is echter nooit de intentie geweest van de Stichting om het uitgangspunt van de wetgever te doorbreken dat iedere donor zich ten tijde van of na inwerkingtreding van de wet uitspreekt over deze anonimiteit.

Wij beseffen ons dat er donoren zijn die destijds doelbewust voor anonimiteit gekozen hebben en deze anonimiteit nog steeds willen behouden. Voor deze donoren heeft u via de geheimhoudingsverklaring de mogelijkheid om ook zonder tussenkomst van de Stichting de anonimiteit van deze donoren te waarborgen. Er zijn echter ook donoren die destijds vanwege de maatschappelijke tendens anoniem gedoneerd hebben en deze mening bijgesteld hebben nu ook de maatschappelijke tendens hierin verschoven is. Voor de donorkinderen van deze donoren wordt nu de mogelijkheid onthouden deze gegevens te verkrijgen indien hierover later geen contact meer is geweest.

Contracten of andersoortige afspraken ten tijde van donatie zijn voor de Stichting daarom niet voldoende om aan te dragen als geheimhoudingsverklaring. Op het moment dat een donor van voor inwerkintreding van de wet geen geheimhoudingsverklaring op basis van artikel 12.2 heeft aangeleverd bij de kliniek, geldt op basis van artikel 12.1 de wettelijke verplichting om alle op dat moment aanwezige gegevens bij de Stichting aan te leveren, in ieder geval op het moment wij hierom vragen. De Stichting zal deze donor dan op basis van artikel

12.3 alsnog vragen om toestemming. Wanneer deze toestemming dan niet gegeven wordt, zullen wij de gegevens niet verstrekken, en de anonimiteit van deze donor alsnog waarborgen.

Buitendiensten Plv. SG
Beoordelen en Verstrekken
Cluster Secretariaten

Wij willen u vragen om de geheimhoudingsverklaring alleen aan te vinken wanneer daadwerkelijk bij, of na inwerkingtreding van de wet schriftelijk door een donor is aangegeven dat persoonsidentificerende gegevens niet verstrekt mogen worden en anders de gegevens voor zover mogelijk alsnog aan te leveren, zodat wij als Stichting de donor hierin kunnen raadplegen. Het staat u hierin nog steeds vrij om donoren zelf te raadplegen en alsnog geheimhoudingsverklaringen van uw anonieme donoren te verzamelen.

Tot slot horen wij soms geluiden dat op basis van de Wetgeving rondom de overeenkomst inzake geneeskundige behandeling gegevens van donoren niet overgedragen mogen worden. Wij hechten eraan hier nog een keer te vermelden dat artikel 457.1 van deze wetgeving een uitzondering maakt voor het niet verstrekken van gegevens aan derden indien wetgeving daartoe verplicht.⁵

We hopen middels deze brief meer duidelijkheid gebracht te hebben over onze huidige procedures met betrekking tot de geheimhoudingsverklaringen. Het lijkt ons goed om elkaar binnenkort nader te spreken over dit onderwerp, om zo tot een eenduidige wijze van registreren te komen.

Met vriendelijke groet,
namens het bestuur van de stichting,

¹ Wet donorgegeven kunstmatige bevruchting artikel 12.1: De op het tijdstip waarop artikel

4 in werking treedt bij natuurlijke personen of rechtspersonen aanwezige gegevens, bedoeld in artikel 2, worden op dat tijdstip aan de Stichting overdragen.

² Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting artikel 12.2: Tot de volledige inwerkingtreding van de wet kan de donor die voorafgaande aan de volledige inwerkingtreding daarvan zaadcellen of eicellen heeft afgestaan, tegenover de Stichting op schrift verklaren dat de op hem betrekking hebbende gegevens inzake geslachtsnaam, voornamen, geboortedatum en woonplaats niet worden verstrekt aan degene die weet of vermoedt dat hij is verwekt door en ten gevolge van kunstmatige bevruchting of aan diens ouders, indien een verzoek daartoe wordt gedaan.

³ Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting artikel 12.3: De in het tweede lid bedoelde gegevens omtrent een donor die een verklaring als bedoeld in het tweede lid niet heeft afgelegd worden niet verstrekt aan degene die weet of vermoedt dat hij is verwekt door en ten gevolge van kunstmatige bevruchting of aan diens ouders dan met instemming van de donor.

⁴ Reglement Stichting donorgegeven kunstmatige bevruchting artikel 2.5: De op 1 juni 2004 al aanwezige gegevens worden door de verrichter aan de Stichting verstrekt, in ieder geval op het moment dat er een verzoek om deze gegevens van een verzoeker door de Stichting is ontvangen en de Stichting dit heeft medegedeeld aan de verrichter.

⁵ Wet overeenkomst inzake geneeskundige behandeling, BW 7 artikel 457.1: Onverminderd het in artikel 448 lid 3, tweede volzin, bepaalde draagt de hulpverlener zorg, dat aan anderen dan de patiënt geen inlichtingen over de patiënt dan wel inzage in of afschrift van de bescheiden, bedoeld in artikel 454, worden verstrekt dan met toestemming van de patiënt. Indien verstrekking plaatsvindt, geschiedt deze slechts voor zover daardoor de persoonlijke levenssfeer van een ander niet wordt geschaad. De verstrekking kan geschieden zonder inachtneming van de beperkingen, bedoeld in de voorgaande volzinnen, indien het bij of krachtens de wet bepaalde daartoe verplicht.