

**Jaarverslag Stichting donorgegevens
kunstmatige bevruchting
2008**

Inhoud

1	Inleiding	3
2	Wettelijk kader en werkzaamheden van de Stichting	4
3	Overzicht van bij de Stichting geregistreerde instellingen, donorgegevens en behandelingen	6
	Tabel 1. Bij de Stichting geregistreerde instellingen	7
	Tabel 2. Bij de Stichting geregistreerde donoren en behandelingen	7
4	Aanvragen om donorgegevens en beslissingen	8
	Tabel 3. Bij de Stichting ontvangen aanvragen om donorgegevens.	9
5	Voorlichting	10
6	Bestuursleden en secretariaat	10

1. Inleiding

Voor de Stichting donorgegevens kunstmatige bevruchting heeft het jaar 2008 vooral in het teken gestaan van het zoeken naar nieuwe bestuursleden en het verbeteren van het digitale registratiesysteem van de Stichting.

Het bestuur van de Stichting donorgegevens kunstmatige bevruchting hoort te bestaan uit zeven personen, waaronder een voorzitter. Sinds een aantal bestuursleden eind 2006 bedankte voor de functie werd het bestuur gevormd door één persoon, namelijk de voorzitter de heer mr. J.J.H. Suyver. De heer Suyver gaf in 2007 aan ook te willen stoppen met zijn werk voor de Stichting zodra er een goede opvolger zou worden gevonden. In overleg met het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en het ministerie van Justitie is er gezocht naar een nieuwe voorzitter. Deze is gevonden in de persoon van mevrouw prof.dr. D.D.M. Braat, hoogleraar en afdelingshoofd Obstetrie en Gynaecologie, verbonden aan het UMC St Radboud te Nijmegen. Mevrouw Braat is op 27 juni 2008 door de Minister van Justitie en de Staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport benoemd als voorzitter van de Stichting.

Inmiddels zijn in juli 2009 nog zes bestuursleden benoemd door de bewindspersonen van Justitie en VWS en is het bestuur weer op volle sterkte.

Het medio 2006 in werking genomen digitale registratiesysteem van de Stichting bleek in de praktijk niet optimaal te werken. In 2007 zijn de noodzakelijke wijzigingen geïdentificeerd. In 2008 is het digitale registratiesysteem van de Stichting verbeterd. Het vernieuwde registratiesysteem is gebruiksvriendelijker en sluit beter aan bij de wet.

2. Wettelijk kader en werkzaamheden van de Stichting

De Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting is op 1 juni 2004 in werking getreden. De wet voorziet in regels inzake de registratie, het beheer en de verstrekking van donorgegevens in geval van kunstmatige donorbevruchting. Het gaat hierbij zowel om eicel-, zaad- als embryodonatie.

Vanaf de inwerkingtreding van de wet kunnen donoren alleen doneren als zij geen bezwaar hebben tegen het registreren van hun gegevens en tegen de mogelijkheid dat deze gegevens worden verstrekt aan hun nakomelingen.

Voor de uitvoering van de wet is de Stichting donorgegevens kunstmatige bevruchting in het leven geroepen. De Stichting:

- bewaart en beheert de donorgegevens op een centrale plaats;
- verstrekt de donorgegevens op een zorgvuldige manier aan huisartsen, ouders en kinderen en zorgt hierbij voor begeleiding en ondersteuning aan ouders, kinderen en donoren;
- geeft voorlichting over de wet.

Bij de uitvoering van deze taken wordt de Stichting ondersteund door een secretariaat dat wordt georganiseerd door en bij het agentschap CIBG van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Het secretariaat wordt bemand door één jurist.

Het bestuur van de Stichting bestaat uit zeven personen, waaronder een voorzitter. De bestuursleden worden door de ministers van VWS en Justitie benoemd en ontslagen. Drie van de leden worden benoemd uit degenen die kunstmatige bevruchting beroepsmatig toepassen of daarbij nauw betrokken zijn. Ten minste één van deze drie leden is tevens deskundig op psychosociaal terrein. Van de overige drie leden is er één jurist, één ethicus en één deskundig op pedagogisch terrein.

De Stichting bewaart gegevens omtrent de behandeling, gegevens van de vrouw bij wie de kunstmatige donorbevruchting heeft plaatsgevonden en gegevens van de donor. Met betrekking tot de donor gaat het om medische, sociale, fysieke en persoonsidentificerende gegevens. Deze gegevens worden centraal opgeslagen in een door de Stichting opgezet digitaal registratiesysteem. De verrichter van de kunstmatige bevruchting levert de gegevens aan bij de Stichting door het invoeren daarvan in het digitale registratiesysteem.

Als een donorkind, een ouder of een huisarts van een donorkind daar om vraagt, kan de Stichting bepaalde informatie over de donor verstrekken. Welke gegevens kunnen worden opgevraagd, hangt af van de doelgroep waartoe de aanvrager behoort: kind, ouder of huisarts.

De medische gegevens van de donor kunnen alleen worden opgevraagd door de huisarts van het donorkind.

Donorkinderen van 12 tot 16 jaar en ouders van donorkinderen tot 12 jaar kunnen de fysieke en sociale gegevens van de donor opvragen.

Donorkinderen van 16 jaar en ouder kunnen naast de fysieke en sociale gegevens ook de persoonsidentificerende gegevens (geslachtsnaam, voornamen, geboortedatum en woonplaats) van de donor opvragen.

De medische, fysieke en sociale gegevens van de donor worden door de Stichting aan de aanvrager verstrekt zonder bericht aan of toestemming van de donor.

De persoonsidentificerende gegevens van een donor die heeft gedoneerd vóór 1 juni 2004 worden niet verstrekt dan na toestemming van de donor.

Als de Stichting een aanvraag ontvangt om persoonsidentificerende gegevens van een donor die heeft gedoneerd ná 1 juni 2004, wordt deze donor ook om instemming gevraagd, maar zijn weigering is niet doorslaggevend. In een dergelijk geval zal de Stichting een afweging maken tussen de

belangen van het kind en de belangen van de donor. De belangen van het kind gaan hierbij in principe vóór de belangen van de donor.

De Stichting verstrekt informatie over de wet en haar taken via haar website: www.donorgegevens.nl.

3. Overzicht van bij de Stichting geregistreerde instellingen, donorgegevens en behandelingen

Bij de Stichting hebben zich 31 instellingen geregistreerd die zich bezighouden met kunstmatige donorbevruchting. Hiervan hebben er 14 doorgegeven dat zij werken als spermabank én kliniek en 17 alleen als kliniek.

De instellingen zijn verplicht de gegevens van donoren en behandelingen vanaf 1 januari 2004 aan te leveren bij de Stichting. Gegevens van vóór 2004 kunnen ook worden aangeleverd bij de Stichting.

Het digitale registratiesysteem van de Stichting is in mei 2006 werkzaam geworden. De vanaf die tijd ingevoerde gegevens van donoren en behandelingen staan weergegeven in de tabellen 1 en 2.

Omdat er tussen de inwerkingtreding van de wet in 2004 en de invoering van het digitale registratiesysteem in 2006 bij de instellingen een invoerachterstand is ontstaan, geven de aantallen ingevoerde gegevens per jaar een vertekend beeld. Deze geven namelijk niet alleen gegevens van het betreffende jaar weer maar ook gegevens vanaf 2004 en zelfs een aantal van vóór 2004.

De aantallen geven ook niet het complete beeld van donoren en behandelingen in Nederland vanaf 2004 weer. Meerdere van de bij de Stichting geregistreerde instellingen hebben nog niet alle gegevens ingevoerd.

In 2008 is het digitale registratiesysteem van de Stichting verbeterd. Het vernieuwde registratiesysteem is op 1 januari 2009 in werking getreden, is gebruiksvriendelijker en sluit beter aan bij de wet. Nu het registratiesysteem geen belemmering meer vormt voor het tijdig en volledig aanleveren van gegevens van donor en behandelingen, zal de Stichting de instellingen actief gaan aanspreken op de op hen berustende wettelijke verplichting gegevens aan te leveren.

Tabel 1. Bij de Stichting geregistreerde instellingen.

Bij de Stichting geregistreerde instellingen	Spermabank	Kliniek
1. Albert Schweitzer Ziekenhuis (Zwijndrecht)	X	X
2. Academisch Medisch Centrum (Amsterdam)	X	X
3. Academisch Ziekenhuis Maastricht (Maastricht)	X	X
4. Antonius Ziekenhuis (Sneek)		X
5. Behandelcentrum Barrahûs (Wirdum)	X	X
6. Catharina Ziekenhuis (Eindhoven)		X
7. Centrum voor Seksuele Gezondheid (Amsterdam)		X
8. Diaconessen Ziekenhuis (Utrecht)		X
9. Erasmus Medisch Centrum (Rotterdam)		X
10. Flevo Ziekenhuis (Almere)		X
11. Gelre Ziekenhuizen / 't Spitaal (Zutphen)		X
12. Isala Klinieken (Zwolle)	X	X
13. Leids Universitair Medisch Centrum (Leiden)		X
14. Maxima Medisch Centrum (Veldhoven)		X
15. Meander Medisch Centrum (Amersfoort)		X
16. Medisch Centrum Kinderwens (Leiderdorp)	X	X
17. Medisch Centrum Rijnmond (Rotterdam)		X
18. Onze Lieve Vrouwe Gasthuis (Amsterdam)	X	X
19. Reinier de Graaf Groep, Diaconessenhuis (Voorburg)	X	X
20. Rijnstate Ziekenhuis (Arnhem)	X	X
21. St. Deventer Ziekenhuis (Deventer)		X
22. St. Elizabeth Ziekenhuis (Tilburg)		X
23. Stichting Geertgen (Elsendorp)	X	X
24. Stichting Medisch Centrum Bijdorp (Barendrecht)	X	X
25. Streekziekenhuis Koningin Beatrix (Winterswijk)		X
26. Tjongerschans Ziekenhuis		X
27. Universitair Medisch Centrum Utrecht (Utrecht)	X	X
28. Universitair Medisch Centrum Groningen (Groningen)	X	X
29. VieCuri Medisch Centrum Noord Limburg (Venlo)		X
30. Vrije Universiteit medisch centrum (Amsterdam)	X	X
31. Ziekenhuis Walcheren		X

Tabel 2. Bij de Stichting geregistreerde donoren en behandelingen

Jaartal	Aantal bij de Stichting geregistreerde donoren	Aantal bij de Stichting geregistreerde behandelingen
2006 (vanaf mei)	90	273
2007	229	621
2008	131	336
	Totaal: 450	Totaal: 1230

4. Aanvragen om donorgegevens en beslissingen

In tabel 3 is weergegeven hoeveel aanvragen om donorgegevens de Stichting sinds de inwerkingtreding van het digitale registratiesysteem heeft ontvangen en hoeveel van deze aanvragen konden worden gehonoreerd.

Aanvragen 2008

In 2008 heeft de Stichting net als in de voorgaande jaren vooral aanvragen om donorgegevens ontvangen van ouders van donorkinderen geboren ná inwerkingtreding van de wet. In alle gevallen kon de Stichting de gegevens aan de ouders verstrekken. In een aantal gevallen moest de Stichting de betreffende instelling wel eerst verzoeken de gegevens in te voeren in het digitale registratiesysteem.

De Stichting heeft alle kinderen van 16 jaar en ouder die om donorgegevens verzochten moeten teleurstellen en verwezen naar de betreffende instelling.

De Stichting heeft één aanvraag om medische donorgegevens ontvangen van een huisarts. De Stichting beschikte niet over de gegevens en heeft de huisarts doorverwezen naar de betreffende instelling.

De Stichting heeft geen aanvragen om donorgegevens ontvangen van donorkinderen van 12 tot 16 jaar.

Er is een duidelijke toename te zien in het aantal aanvragen om fysieke en sociale donorgegevens van ouders van donorkinderen, waarbij de bevruchting heeft plaatsgevonden na 1 januari 2004: van 9 in 2006, naar 35 in 2007, naar 53 in 2008 . De verklaring ligt waarschijnlijk in betere voorlichting over het werk van de Stichting donorgegevens kunstmatige bevruchting door de instellingen naar hun patiënten toe.

Tabel 3. Bij de Stichting ontvangen aanvragen om donorgegevens.

Aanvrager	Aangevraagde gegevens	2006		2007		2008	
		Aantal aanvragen	Gegevens verstrekt	Aantal aanvragen	Gegevens verstrekt	Aantal aanvragen	Gegevens verstrekt
Huisartsen	Medisch	-	-	-	-	1	0
Ouders van donorkinderen, waarbij de kunstmatige bevruchting heeft plaatsgevonden vóór 1 januari 2004	Fysiek en sociaal	1	0	4	0	-	-
Ouders van donorkinderen, waarbij de bevruchting heeft plaatsgevonden na 1 januari 2004	Fysiek en sociaal	9	6	35	29	53	53
Kinderen van 12 tot 16 jaar	Fysiek en sociaal	-	-	-	-	-	-
Kinderen vanaf 16 jaar	Persoonsidentificerend, fysiek en sociaal	-	-	9	2	4	-
Totaal		10	6	48	31	58	53

5. Voorlichting

De Stichting geeft voorlichting over haar taken en werkwijze via haar website www.donorgegevens.nl. Daarop staan ook de contactgegevens van de Stichting vermeld, waaronder het telefoonnummer en het e-mailadres van het secretariaat.

6. Bestuursleden en secretariaat

- | | |
|--|--|
| - voorzitter | - tot 27 juni 2008: de heer mr. J.J.H. Suyver
- vanaf 27 juni 2008: mevrouw prof.dr. D.D.M. Braat |
| - drie leden die kunstmatige bevruchting beroepsmatig toepassen of daarbij nauw zijn betrokken, waarvan één lid tevens deskundig is op psychosociaal terrein | nog niet ingevuld in 2008 (inmiddels zijn op 23 juli 2009 benoemd:
- mevrouw dr. A.M.A. Brewaeys (tevens deskundig op psychosociaal terrein);
- mevrouw dr. J. van Echten-Arends;
- dr. J.S.E. Laven) |
| - lid-jurist | nog niet ingevuld in 2008 (inmiddels is op 23 juli 2009 professor mr.dr. J.K.M. Gevers benoemd) |
| - lid-ethicus | nog niet ingevuld in 2008 (inmiddels is op 23 juli 2009 professor dr. E. van Leeuwen benoemd) |
| - lid dat deskundig is op pedagogisch terrein | nog niet ingevuld in 2008 (inmiddels is op 23 juli 2009 mevrouw dr. J.G. Vinke benoemd) |
| - secretaris | mevrouw drs. M. Biesot |
| - ondersteunend medewerker | mevrouw N.C. de Lima. |