Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

Jaarverslag 2014

Stichting donorgegevens kunstmatige bevruchting



Inhoud

1 Voorwoord 2

2 Wettelijk kader en taken van de Stichting DKB 3

3 Overzicht van het aantal registraties van donorgegevens en behandelingen 5

Behandelingen met donorzaad 5
Behandelingen met donoreicellen 6
Behandelingen met donorembryo's 6

4 Aanvragen om donorgegevens en beslissingen 7

5 Inhoudelijke ontwikkelingen 9

Nieuw digitaal systeem ontwikkeld 9
Wet juridisch ouderschap partner van de moeder 9
Aantal aanvragen 10
Vacature 10

6 Voorlichting 11

Website 11
Telefonisch en via e-mail 11

7 Bestuursleden en secretariaat 12

Bijlage begeleidingstrajecten FIOM 13

1 Voorwoord

Voor u ligt het jaarverslag 2014 van de Stichting donorgegevens kunstmatige bevruchting (DKB).

Hierin zijn allereerst het wettelijk kader en de taken van de Stichting DKB weergegeven. Dat kader is in het onderhavige verslagjaar evenals in de voorgaande jaren niet veranderd.

In het onderhavige verslagjaar zijn er een aantal ingrijpende veranderingen in de registratie van donorgegevens doorgevoerd. Zo werd medio 2014 het nieuwe registratiesysteem gelanceerd. Beroepsbeoefenaren moesten derhalve leren omgaan met een volledig vernieuwd registratiesysteem het zogeheten KIDS2.0. Er is sprake geweest van een invoerachterstand bij de klinieken die mede is veroorzaakt doordat het digitale systeem niet altijd functionerend of toegankelijk is geweest voor alle klinieken. In 2014 is het nieuwe systeem geïntroduceerd. Dit stelt de klinieken in staat om de invoerachterstand in te halen. Of dit door alle klinieken is gedaan is onduidelijk. De onderstaande gegevens geven inzicht in het aantal registraties die zijn ingevoerd per jaar. De peildatum is de behandelingsdatum. Vooral de cijfers van 2014 zullen vermoedelijk nog stijgen. Naast de invoering van het nieuwe registratiesysteem KIDS 2.0 is er ook een begin gemaakt met een inventarisatie van de ervaringen van het verstrekken van persoonsidentificerende gegevens aan kinderen verwekt via donorgameten door de hulpverleners van het FIOM. Daarnaast is er een begin gemaakt met het opstellen van informatiebrochures voor specifieke leeftijdsgroepen en ouders van kinderen ontstaan na gameetdonatie.

Geheel in de lijn der verwachtingen is het aantal aanvragen voor donorgegevens wederom verder gestegen. Dat zal in de toekomst verder stijgen omdat de wet van kracht werd in het jaar 2004. Het aantal kinderen dat de wettelijke leeftijd bereikt om een deel of alle gegevens op te vragen zal dus fors stijgen na 2020 omdat dan de eerste kinderen de leeftijd van 16 jaar zullen bereiken. De gestage stijging die nu gezien wordt heeft te maken met tussenliggende ontwikkelingen zoals verklaring voor juridisch ouderschap partner van de moeder en ook de stijging in het aantal aanvragen voor fysieke en sociale gegevens die al vanaf een eerdere leeftijd voor kinderen, ouders of huisartsen beschikbaar zijn.

Ten slotte is er na vertrek van de voormalige voorzitter prof dr. D.D.M. Braat een nieuwe voorzitter prof dr. J.S.E. Laven benoemd. Derhalve is er een vacature die op korte termijn, begin 2015, zal worden ingevuld. Een open sollicitatieprocedure is hiervoor gestart.

Resumerend kijkt het stichting bestuur terug op een productief jaar.

Den Haag,

Prof. Dr. Joop S.E. Laven

2 Wettelijk kader en taken van de Stichting DKB

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 om eicel-, zaad- en embryodonatie.

Kunstmatige donorbevruchting wordt gedefinieerd als het beroeps- of bedrijfsmatig verrichten van handelingen, gericht op het anders dan op natuurlijke wijze tot stand komen van een zwangerschap met gebruikmaking van:

1. zaad van een ander dan de echtgenoot, geregistreerde partner of andere levensgezel van de vrouw of
2. een eicel van een andere vrouw.
3. een embryo van een ander patiëntenpaar

Donor is degene die zaad, een eicel of een embryo heeft afgestaan ten behoeve van kunstmatige donorbevruchting. Bij embryodonatie is er sprake van twee donoren.

Sinds de inwerkingtreding van de wet kunnen donoren alleen doneren als zij geen bezwaar hebben tegen het registreren van hun medische, fysieke en sociale dan wel persoonsidentificerende 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 met behulp van een derde partij, voor begeleiding en ondersteuning aan ouders, kinderen en donoren tijdens deze gegevens verstrekking;
- geeft voorlichting over de wet.

Bij de uitvoering van deze taken wordt de Stichting DKB ondersteund door een secretariaat dat wordt georganiseerd door en bij het agentschap van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS), het CIBG. Het secretariaat wordt bemand door een secretaris en een procesondersteunend medewerker.

Het bestuur van de Stichting DKB bestaat uit zeven personen. De bestuursleden worden door de ministers van VWS en Veiligheid 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. Een van de direct betrokken beroepsmatige betrokken leden is ook de voorzitter van de Stichting DKB.

De Stichting DKB bewaart gegevens omtrent de behandeling, gegevens van de vrouw bij wie de kunstmatige donorbevruchting heeft plaatsgevonden en gegevens van de donor(en). Met betrekking tot de donor gaat het om medische, sociale, fysieke en persoonsidentificerende gegevens. Deze gegevens worden centraal opgeslagen in een door de Stichting DKB opgezet digitaal registratiesysteem.
De verrichter van de kunstmatige bevruchting levert de gegevens aan bij de Stichting DKB door het invoeren daarvan in het centrale digitale registratiesysteem (KIDS 2.0).

Uit de wet volgt dat alle gegevens over kunstmatige donorbevruchting aan de Stichting DKB moeten worden overgedragen. Deze verplichting is in het reglement van de Stichting DKB overgenomen in de zin dat alle *aanwezige* gegevens moeten worden overgedragen. Deze nuancering is opgenomen als compromis omdat bij het opstellen van het reglement bleek dat het voor de instellingen moeilijk is om alle gegevens, met name die van vóór de inwerkingtreding van de wet, te achterhalen. Medische rapporten zijn namelijk gearchiveerd op naam van de moeder en niet op de medische handelingen, zoals kunstmatige donorbevruchting. In de praktijk zal dit betekenen dat niet alle gegevens worden overgedragen, maar alleen de gegevens die sinds enkele jaren zijn verzameld. De instellingen hebben wel een inspanningverplichting om oude gegevens boven water te halen als hierom via de Stichting DKB wordt verzocht. Alle donorgegevens van na inwerkingtreding van de wet in 2004 moeten wel worden aangeleverd.

Als een donorkind, een ouder of een huisarts van een donorkind daar om vraagt, kan de Stichting DKB 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 DKB aan de aanvrager verstrekt zonder bericht aan of toestemming van de donor.
Als de Stichting DKB 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 DKB 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 persoonsidentificerende gegevens van een donor die heeft gedoneerd vóór 1 juni 2004 worden niet verstrekt dan na toestemming van de donor.

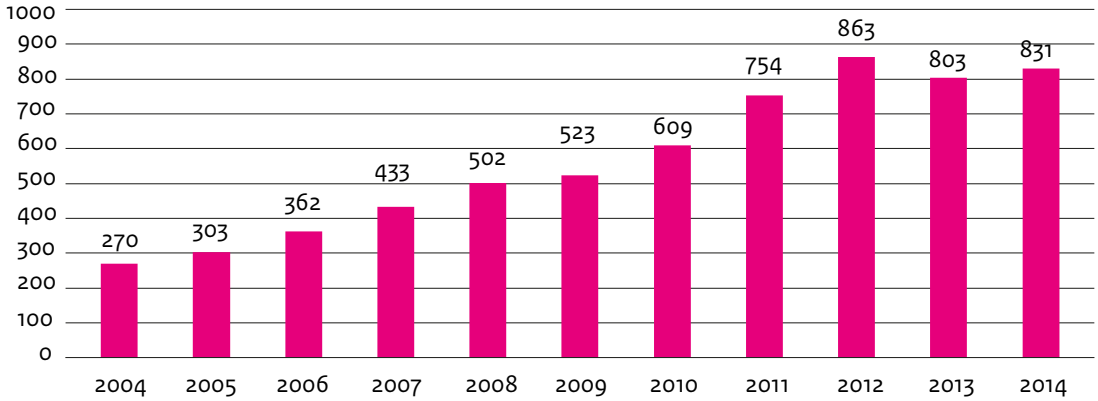
De Stichting DKB verstrekt informatie over de wet en haar taken via haar website: *www.donorgegevens.nl*.

3 Overzicht van aantal registraties van behandelingen met donorzaad, donoreicellen en donorembryo's

Behandelingen met donorzaad

Figuur 1 geeft weer hoeveel behandelingen met donorzaad er staan geregistreerd per jaar vanaf 2004. De behandelingsdatum wordt als uitgangspunt genomen. Er is een duidelijke stijgende lijn tot 2012 te zien in het aantal geregistreerde behandelingen per jaar met donorzaad. Vanaf 2012 tot nu lijkt het aantal te stabiliseren.
Het aantal in 2014 zal naar verwachting nog stijgen. Dit ligt aan het feit dat het nieuwe registratiesysteem KIDS 2.0 medio 2014 gelanceerd is. Verder zien we altijd dat de aantallen pas goed te rapporteren zijn in het volgende verslagjaar. Derhalve verwacht de Stichting een realistisch beeld van de aantallen 2014 te kunnen rapporteren in het verslagjaar 2015.

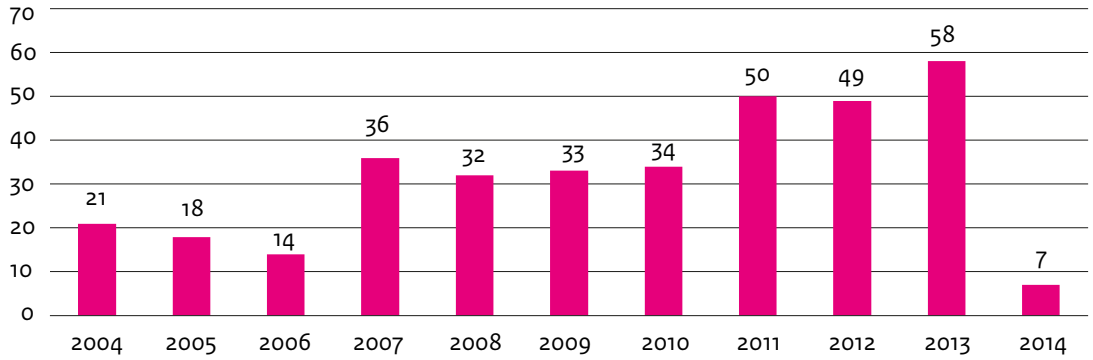
Figuur 1



Behandelingen met donoreicellen

Er zijn 7 behandelingen in 2014 met donor eicellen geregistreerd, ook dit aantal kan nog omhoog gaan[1]. Sinds 2007 is het aantal behandelingen met donor eicellen ca 30-35. Vanaf 2011 stijgt het aantal naar ca 45-50.
Er zijn geen behandelingen voor 2002 met donoreicellen geregistreerd. Het aantal in 2014 zal naar verwachting nog stijgen. Dit ligt aan het feit dat het nieuwe registratie systeem KIDS 2.0 medio 2014 gelanceerd is. Verder zien we altijd dat de aantallen pas goed te rapporteren zijn in het volgende verslagjaar. Derhalve verwacht de Stichting een realistisch beeld van de aantallen 2014 te kunnen rapporteren in het verslagjaar 2015.

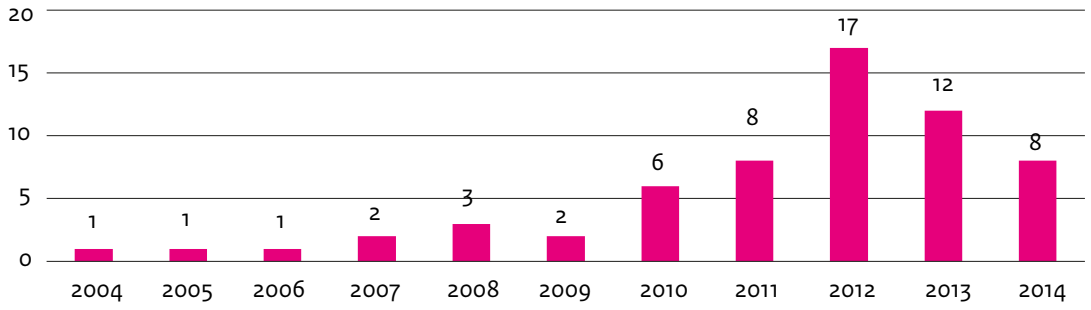
Figuur 2



Behandelingen met donorembryo's

In 2014 zijn er tot nu toe 8 behandelingen geregistreerd waarbij er gebruik is gemaakt van embryodonatie. In 2013 zijn dat er 12. Het lijkt niet dat het aantal behandelingen met donorembryo's drastisch toeneemt. Gezien het feit dat er in deze gevallen ook sprake is van dubbel donorschap en vele embryo's onder andere condities (namelijk voor eigen gebruik van de paren die nadien hun embryo's doneren) zijn ontstaan zal dit getal in de komende jaren mogelijk niet verder toenemen.

Figuur 3



[1] *De cijfers van het aantal behandelingen kunnen nog veranderen. Er is sprake geweest van een invoerachterstand bij de klinieken die mede is veroorzaakt doordat het digitale systeem niet altijd functionerend of toegankelijk is geweest voor alle klinieken. In 2014 is het nieuwe systeem geïntroduceerd. Dit stelt de klinieken in staat om de invoerachterstand in te halen. Of dit door alle klinieken is gedaan is niet duidelijk. De onderstaande gegevens geven inzicht in het aantal registraties die zijn ingevoerd per jaar. De peildatum is de behandelingsdatum. Vooral de cijfers van 2014 zullen vermoedelijk nog stijgen.*

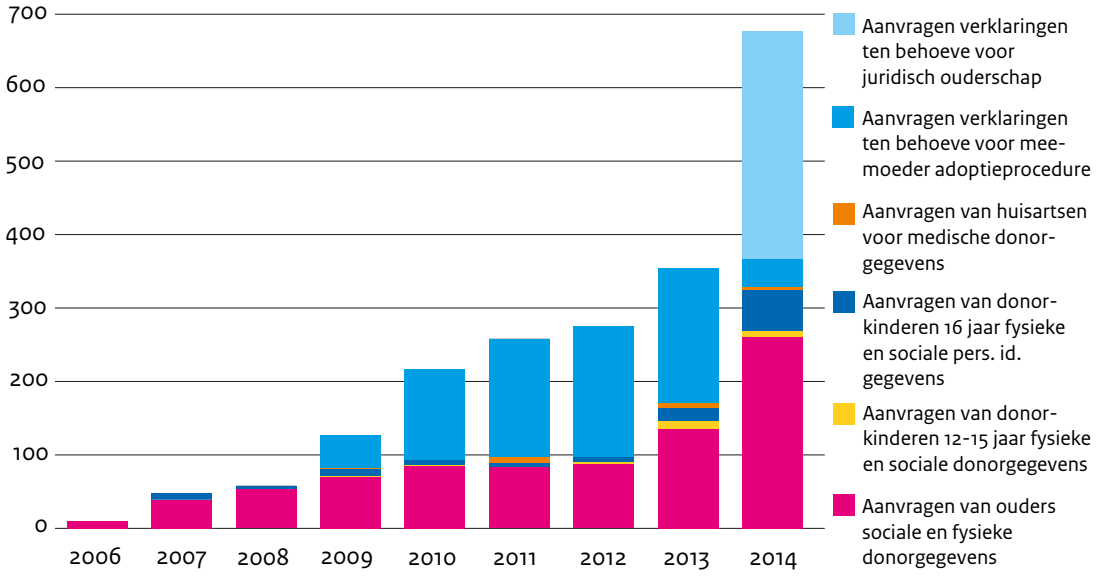
4 Aanvragen om donorgegevens en beslissingen

De Stichting donorgegevens kunstmatige bevruchting ontvangt verschillende soorten aanvragen. Aanvragen om donorgegevens, te verdelen in sociale en fysieke gegevens, medische gegevens en persoonsidentificerende gegevens. Daarnaast ontving de Stichting DKB in 2014 ook verzoeken om een verklaring voor de meemoeder adoptieprocedure af te geven. Nieuw in 2014 is afgifte van de verklaring voor juridisch ouderschap partner van de moeder. In tabel 1 staat een overzicht van het totaal aantal aanvragen gedurende het jaar 2014.

Totaal aantal aanvragen op categorie in 2014	
Aanvragen van ouders *sociale en fysieke donorgegevens*	261
Aanvragen van donorkinderen 12-15 jaar *fysieke en sociale donorgegevens*	7
Aanvragen van donorkinderen 16 jaar *fysieke en sociale pers. id. gegevens*	57
Aanvragen van huisartsenvoor *medische donorgegevens*	4
Aanvragen verklaringen ten behoeve voor *meemoeder adoptieprocedure*	37
Aanvragen verklaringen ten behoeve voor *juridisch ouderschap*	311
Totaal	**677**

Het aantal aanvragen in 2014 is ten opzichte van 2013 bijna verdubbeld. Deze stijging is vooral zichtbaar voor de aanvragen van sociale en fysieke gegevens door ouders en de aanvragen van kinderen boven de 16. Daarnaast is de verklaring voor juridisch ouderschap partner van de moeder in 2014 voor het eerst uitgegeven. De vraag naar deze verklaring vervangt een groot deel van de meemoeder adoptie verklaringen. Figuur 4 en tabel 2 geven het aantal aanvragen per jaar weer.

Figuur 4

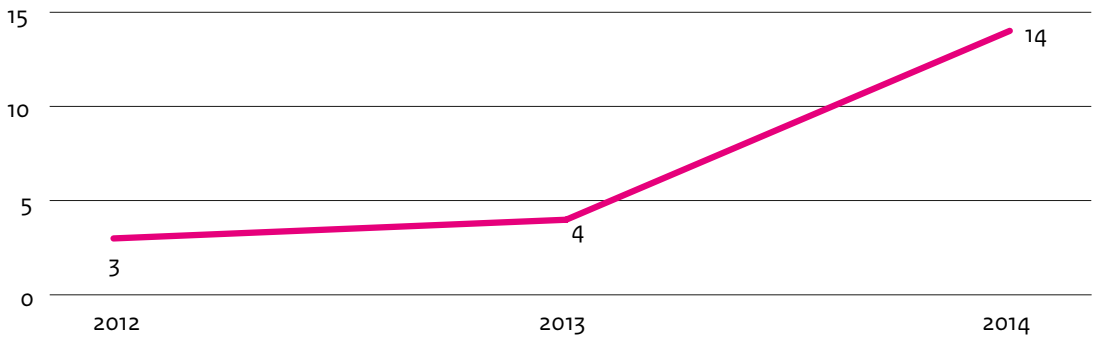


***Tabel 2** laat het aantal aanvragen over de afgelopen jaren zien verdeeld naar categorie aanvraag.*

Categorie aanvraag	Jaar								
	2006	**2007**	**2008**	**2009**	**2010**	**2011**	**2012**	**2013**	**2014**
Aanvragen van ouders sociale en fysieke donorgegevens	10	39	53	70	85	83	87	135	261
Aanvragen van donorkinderen 12-15 jaar fysieke en sociale donorgegevens	0	0	0	1	1	1	3	11	7
Aanvragen van donorkinderen 16 jaar fysieke en sociale pers. id. gegevens	0	9	4	10	6	5	7	18	57
Aanvragen van huisartsen voor medische donorgegevens	0	0	1	1	0	7	0	6	4
Aanvragen verklaringen ten behoeve voor meemoeder adoptieprocedure				45	124	162	178	184	37
Aanvragen verklaringen ten behoeve voor juridisch ouderschap									311
Totaal	**10**	**48**	**58**	**127**	**216**	**258**	**275**	**354**	**677**

Onderstaande figuur 5 laat het aantal begeleidingstrajecten in 2012, 2013 en 2014 bij FIOM zien. Dit zijn aanvragen van donorkinderen van 16 jaar of ouder die de persoonsidentificerende gegevens van de donor krijgen of gegevens uitwisselen met “halfsiblings”. In de bijlage worden de ontmoetingen verder gespecificeerd.

***Figuur 5** Aantal begeleidingstrajecten bij FIOM*



5 Inhoudelijke ontwikkelingen

Nieuw digitaal systeem ontwikkeld

In 2014 is een nieuw digitaal systeem van de Stichting DKB ontwikkeld en gebouwd, KIDS 2.0. Alle belanghebbenden hebben input gegeven om het ontwerp van het systeem zo goed mogelijk af te stemmen op gebruikers en de taken die ermee uitgevoerd kunnen worden. Tevens voldoet het systeem aan de meest recente eisen op het gebied van beveiliging.

Er zijn drie verschillende actoren die met het nieuwe systeem gaan werken, burgers, klinieken en het secretariaat Stichting DKB. De burgers kunnen via de website van Stichting DKB een aanvraag digitaal indienen met behulp van DigiD. De klinieken kunnen de gegevens die zij moeten aanleveren invoeren in een beveiligde omgeving, die te benaderen is door tri-factor authenticatie. Door KIDS 2.0 is de efficiëntie van het werkproces van het secretariaat van de Stichting DKB vergroot en is er een betere samenwerking met de klinieken mogelijk om de juiste gegevens te krijgen. De communicatie tussen de klinieken en het secretariaat verloopt in KIDS 2.0 via de beveiligde applicatie, waardoor privacy van patiënt en donor gewaarborgd is.

Wet juridisch ouderschap partner van de moeder

Op 1 april 2014 is de Wet juridisch ouderschap partner van de moeder in werking getreden. Dit heeft in aanloop van en vervolgens in de maanden erna voor veel extra vragen en aanvragen gezorgd, zie ook tabel 2. Er was nog veel onduidelijkheid over de precieze regels die er gelden voordat iemand in aanmerking komt voor een verklaring juridisch ouderschap van de Stichting DKB. Naar aanleiding van deze onduidelijkheid heeft de Stichting extra communicatie op de website geplaatst en de klinieken voorgelicht. Het ministerie van Veiligheid en Justitie heeft de Vereniging van Nederlandse Gemeenten op de hoogte gesteld van de veranderingen.

Aantal aanvragen

Er is in 2014 een behoorlijk grote stijging van het aantal aanvragen geweest. Het aantal aanvragen is bijna verdubbeld t.o.v. van het aantal aanvragen in 2013. In 2013 zijn er totaal 354 aanvragen binnen gekomen bij de Stichting DKB. In 2014 zijn er 677 aanvragen binnengekomen. Naast de toename in de uitgifte van de verklaringen t.b.v. het juridisch ouderschap zijn er twee soorten donorgegevens die veel meer zijn aangevraagd. De sociale en fysieke donorgegevens die door ouders worden aangevraagd en het aantal aanvragen van donorkinderen van 16 jaar of ouder. Het aantal 16+ aanvragen is gestegen naar aanleiding van de extra media-aandacht die er is geweest in de zomer van 2014. De stijging van het aantal aanvragen heeft ook zijn gevolgen voor de organisatie van het secretariaat.

Vacature

Aangezien de nieuwe voorzitter uit eigen gelederen is gekomen, is de Stichting op zoek naar een nieuwe direct betrokken beroepsbeoefenaar, te weten een gynaecoloog die plaats kan nemen in het bestuur. Een open sollicitatieprocedure is daartoe in gang gezet via de geëigende kanalen binnen VWS

6 Voorlichting

Website

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

Telefonisch en via e-mail

De Stichting DKB beantwoordt veel telefonische en schriftelijke en per e-mail ontvangen vragen van geïnteresseerden. Deze kunnen gaan over het opvragen van gegevens maar ook diverse andere vragen over het onderwerp kunstmatige bevruchting.

7 Bestuursleden en secretariaat in 2013

Functie:	Naam:
voorzitter	de heer prof. dr. J.S.E. Laven
leden die kunstmatige bevruchting beroepsmatig toepassen of daarbij nauw zijn betrokken, waarvan één lid tevens deskundig is op psychosociaal terrein	mevrouw dr. A.M.A. Brewaeys (tevens deskundig op psychosociaal terrein); mevrouw dr. J. van Echten-Arends; vacature
lid-jurist	de heer prof. mr. dr. J.K.M. Gevers
lid-ethicus	de heer prof. dr. E. van Leeuwen
lid dat deskundig is op pedagogisch terrein	mevrouw dr. J.G. Vinke
secretaris	mevrouw F.C. Dantuma, MSc
procesondersteuner	mevrouw A.L. Illidge, mevrouw J. Slijpen

Bijlage: begeleidingstrajecten FIOM

2014			
aantal door de Stichting DKB aangebrachte verzoeken om begeleiding			14
aantal van daarvoor door de Stichting DKB aangebrachte en nog openstaande verzoeken om begeleiding			0
	donoren	**donorkinderen**	**andere betrokkenen**
aantal hierbij betrokken personen	5	16	-
aantal betrokken personen bij de afgesloten begeleidingen	3	4	11
aantal gevoerde gesprekken (afgesloten begeleidingen)	9	23	14
waarvan voorgesprekken	4	14	7
aanwezigheid bij overhandiging persoonsidentificerende gegevens	4	4	3
nagesprekken	1	5	4
gemiddeld aantal gevoerde gesprekken per aangebrachte en afgesloten begeleiding	2,25	5,75	3,50
aantal weigeringen om gesprekken met een hulpverlener te voeren (afgesloten begeleidingen)	0	0	0
aantal keren dat naar aanleiding van gevoerde gesprekken is teruggekomen op aanvraag om of instemming met verstrekking van persoonsidentificerende donorgegevens	0	0	n.v.t.
cliënttevredenheid over de afgesloten begeleiding	geen klachten of andere uitingen van ontevredenheid	geen klachten of andere uitingen van ontevredenheid	geen klachten of andere uitingen van ontevredenheid
totaal aantal overhandigingen van persoonsidentificerende donorgegevens			4
aantal afgesloten begeleidingen			4
aantal nog lopende begeleidingen			10 [a)]
aantal keren dat verwijzing heeft plaatsgevonden in verband met psychische problematiek			0
eventuele opmerkelijke zaken (afgesloten begeleidingen)			-

[a)] *omdat 13 van de 14 aangebrachte verzoeken in november en december 2014 zijn aangebracht en een begeleiding meestal enige maanden duurt, is het merendeel nog niet afgerond*

Dit is een uitgave van
Stichting donorgegevens kunstmatige bevruchting

Postadres
Postbus 16077 | 2500 BB Den Haag
T (070) 340 55 40

E-mailadres
info@donorgegevens.nl

www.donorgegevens.nl

DG18.04 | februari 2016