



AFSTAMMINGS
CENTRUM

ADVIES BIJ WETSVOORSTEL TOT OPRICHTING VAN EEN BEWAAR- EN BEHEERSINSTITUUT VOOR DONORGEGEVENS

17 juli 2019, Mevr. V. Van Peel (Doc 55 0186/001)

1 SITUERING

Het Afstammingscentrum heeft als opdracht o.a. het ondersteunen van iedereen met vragen over de eigen afstamming. Cliënten zijn vooral geadopteerden, donorkinderen en metissen van de kolonisatie, maar ook steeds vaker personen met vragen over hun afstamming én donoren, die vrijwillig de anonimiteit willen opgeven als ze daarmee zoekende donorkinderen kunnen helpen.

Voor het Afstammingscentrum staat het recht op toegang tot afstammingsinfo, als fundamenteel recht van eenieder, centraal. Het is dan ook evident dat het centrum geen voorstander is van anoniem donorschap. Niet enkel omdat dit het recht van donorkinderen schendt, maar zeker ook omwille van de psycho-sociale belasting die veel donorkinderen hierdoor vroeg of laat kunnen oplopen.

Tegelijk respecteert het Afstammingscentrum ook de privacyrechten van iedereen, ook van donoren die erop mogen vertrouwen dat het wettelijk principe van anonimiteit hen beschermt tegen ongewenste inbreuken op hun privéleven. Bij de afweging tussen deze rechten zal het Afstammingscentrum de kant van de afstamming kiezen, die er nooit voor gekozen heeft om bv. via IVF geboren te worden. Bovendien zijn de technische zoekmogelijkheden vandaag van dien aard dat de beloofde anonimiteit niet langer gegarandeerd kan worden. Donoren moeten daaromtrent dan ook voldoende geïnformeerd worden. Vanuit het recht om te weten waar je vandaag komt, is het voor het Afstammingscentrum dan ook stilaan evident dat de anonimiteit van donoren van sperma, eicellen en embryo's niet langer houdbaar is.

2 WETSVOORSTEL

Het Afstammingscentrum kan zich volledig terugvinden in de inhoudelijke inleiding bij dit voorstel en ondersteunt de inhaalbeweging naar meer aandacht voor de belangen en de rechten van de 'derde actor', het kind zelf.

Waar het voorstel de oprichting en de taken van een Bewaar- en Beheersinstituut voor Donorgegevens (hierna BBID) beschrijft en de toegang regelt tot de opgeslagen gegevens voor de betrokken partijen, heeft het Afstammingscentrum toch enkele bedenkingen. Zo missen we vooral een duidelijke opheffing van donoranonimiteit als oplossing voor de vele vragen van donorkinderen.

2.1 Overwegingen i.v.m. het recht op toegang tot afstammingsinformatie

Voor een volwaardige realisatie van dit fundamenteel recht is het Afstammingscentrum ondubbelzinnig voorstander van een expliciete opheffing van de donoranonimiteit. Dit zou een grondige herziening inhouden van de Wet Medisch Begeleide Voortplanting van 2007 en de huidige praktijk in deze materie. De loutere oprichting van een BBID, zoals voorzien in dit voorstel, bevat beperkingen op dit recht op afstammingsinformatie:

- Wat is bv. de motivatie om te stellen dat gegevens als fysieke kenmerken, opleiding, beroep, sociale achtergrond en persoonlijk kenmerken niet mogen leiden naar de donor (Art.3§3)?

- De toegang tot identificerende gegevens is beperkt tot kinderen vanaf 16 jaar en is daarbij afhankelijk van de schriftelijke toestemming van de donor (art.4§2).
- Indien een minderjarige, ouder dan 12 jaar, niet-identificerende gegevens opvraagt, moeten de ouders daarvan verwittigd worden (art.4§1,2°). Heeft de minderjarige hier de toestemming van de ouders nodig of worden zij enkel ingelicht?
- De toestemming van de donor wordt geacht te zijn geweigerd indien die overleden is of 'onbereikbaar' (art.4§4).

Het Afstammingscentrum vreest dat door toepassing van dergelijke beperkingen het recht op toegang tot afstammingsinformatie in de praktijk zwaar uitgehold kan worden. Enkele vragen die hierbij spelen.

- Door wie en op basis van welke criteria zal bv. de *beoordeling* gebeuren van een geweigerde toestemming van de donor en wiens belangen hier dan zullen doorwegen? Art.4§2 geeft hier als overweging mee dat de gevolgen voor de donor 'zwaarwegend' moeten zijn 'in verhouding tot de gevolgen van niet-verstrekking van de gegevens voor de aanvrager', het donorkind dus. De toelichting stelt hierover dat niet-vrijgave dan slechts uitzonderlijk zal kunnen, maar het Afstammingscentrum blijft hier toch op haar honger zitten.
- Een nog levende donor kan zich relatief gemakkelijk '*onbereikbaar*' maken, door bijvoorbeeld regelmatig te verhuizen of door niet te reageren op vragen tot inzage. Hier kan een vervangende toestemming door partner of verwanten wel een uitweg bieden. Ook zij moeten in dergelijke gevallen beroep kunnen doen op de psychosociale begeleiding, die met name zal nodig zijn indien zij van de donatie niet op de hoogte waren.
- Art.3 beschrijft de gegevens die zullen worden opgeslagen in het BBID, maar deze zijn enkel correct op het moment van de donatie en/of inplanting. Gezien deze gegevens wel kunnen en zullen *veranderen* (beroep, woonplaats, burgerlijke staat...) is het maar de vraag in hoeverre en hoelang deze gegevensbank up to date zal blijven. Het recht op informatie verliest zo ook aan betekenis als de te geven informatie niet langer correct of volledig is. Het is aangewezen om bij donorgegevens dan bijvoorbeeld ook het rijksregisternummer op te slaan.

→ Al bij al is het dan toch veel eenvoudiger én meer in lijn met het recht op afstammingsinformatie om van alle donoren op het moment van de donatie (of eventueel van de geslaagde inplanting) de toestemming te eisen voor vrijgave, indien gevraagd, van al hun informatie aan de kinderen die uit de donatie voortkomen? Dit geldt dan voor zowel de niet-identificerende als de identificerende gegevens. Dan kan het BBID zelf instaan voor de toegang tot die gegevens en moeten derden daar ook niet voor betrokken worden.

2.2 Andere overwegingen

We lezen in het voorstel de regelingen rond registratie en inzage van gegevens, maar niet zozeer een uitgewerkte regeling over hoe men de gegevens zal kunnen *matchen*. Het is onduidelijk of dit met dit voorstel de bedoeling is? Hoewel uit studies blijkt dat lang niet alle donorkinderen een ontmoeting met de donor willen, is er wel een algemene nieuwsgierigheid naar wie hun donor is of welke hun kenmerken zijn. Hoe zij hierbij concreet steun kunnen krijgen bij het BBID, lezen we weinig in het voorstel.

In Nederland bv. is er de FIO M KID-DNA-databank waar zowel spermadonoren, eiceldonoren als donorkinderen (van voor de anonimiteitsopheffing in 2004) zich kunnen inschrijven en hun DNA-profiel kunnen laten opnemen. Aan de hand van DNA-profielen kunnen donoren en donorkinderen worden gematcht¹. Ook Groot-Brittannië heeft een gelijkaardige databank, UK DonorLink (2004) dat later in 2013 de Donor-Conceived Register (DCR) werd.

¹ Bij INDEKEU, PRINSEN en MAAS (2022) lezen we dat eind 2021, 846 donoren en 2355 donorkinderen geregistreerd werden. Bij 25% van de donoren werd een link gevonden met een of meer donorkinderen en 39% van de donorkinderen werd aan een donorprofiel gelinkt.

Blijft daarnaast het pijnpunt dat als donorkinderen gegevens willen vragen aan het BBID, ze eerst al moeten weten dat zij uit een MBV-interventie geboren werden. Geheimhouding was vroeger het gehanteerde principe en ook vandaag wordt de donorconceptie nog vaak verzwegen. Om die reden kiezen ouders bijvoorbeeld voor een donor met gelijkaardige uiterlijke kenmerken om zo niet te moeten prijsgeven dat er een donorconceptie was.

Hoe dan ook, zal het BBID bij vragen toch zelf op zoek moeten kunnen gaan naar mogelijke matches? Het voorstel bepaalt nergens hoe dat dan precies zal gaan.

De bepalingen rond de vereiste *sensibilisering, informatie en begeleiding* (art.2§ 2,2° en art.4§5) zijn zeker positief. Degelijke begeleiding is in deze materie zeker geen overbodige luxe, en dit voor alle betrokken partijen. De vraag is echter of dit niet eerder een gemeenschapsmaterie is? Het Afstammingscentrum is in deze zeker bereid om medewerking te verlenen. Aan de kant van de Franstalige en Duitse Gemeenschappen ontbreken tot op heden gelijkaardige voorzieningen.

3 ARGUMENTEN CONTRA DONORANONIMITEIT

3.1 Juridische argumenten

Het recht op toegang tot afstammingsinfo is juridisch verankerd en vereist de nodige aanpassingen in wetgeving rond donorconceptie.

3.1.1 Fundamentele rechten

Het meest overtuigende artikel vinden we in *het Internationaal Verdrag inzake de Rechten van het Kind* (IVRK), met art. 7² dat verschillende rechten bepaalt waaronder het recht, voor zover mogelijk, de ouders te kennen en, door hen te worden verzorgd. Diepgaand commentaren van elk detail in dit artikel zou ons hier te ver leiden, maar uit de literatuur (zie hieronder) en de commentaren van het Kinderrechtencomité blijkt overduidelijk dat het begrip 'ouders' een ruime interpretatie verdient en ook de genetische ouders omvat (TOBIN, p. 258). Deze 'onbekende' ouders maken nl. ook deel uit van de identiteitsvorming van het kind. Daarentegen moet de bepaling 'voor zover mogelijk' in enge zin gelezen worden en wijst dit enkel op een werkelijke, materiële onmogelijkheid gegevens te kunnen vinden. Dit kan dus niet afhankelijk zijn van deze of gene keuze van de wetgever of van enig opportunitetsargument. Dat zou het recht ook uithollen (PLUYM, 2012).

Het Kinderrechtencomité heeft ook meermaals kritiek geuit op wetgeving die toegang tot afstammingsinformatie beperkt en gaf bij het meest recente Belgische kinderrechtenrapport nog een duidelijke aanbeveling mee (Concluding Observations, 2019, par. 20): "The Committee recommends that the State party carry out a legislative review to consider access to information of children born through assisted reproduction about their origins."

² Art. 7: 1. Het kind wordt onmiddellijk na de geboorte ingeschreven en heeft vanaf de geboorte het recht op een naam, het recht een nationaliteit te verwerven en, voor zover mogelijk, het recht zijn of haar ouders te kennen en door hen te worden verzorgd. 2. De Staten die partij zijn, waarborgen de verwezenlijking van deze rechten in overeenstemming met hun nationale recht en hun verplichtingen krachtens de desbetreffende internationale akten op dit gebied, in het bijzonder wanneer het kind anders staatloos zou zijn.

Het IVRK is bovendien een comprehensief verdrag, waarin alle rechten interafhankelijk zijn en ook hier zijn andere artikelen nog van belang, zoals art. 3 (hoger belang van het kind), art. 9 (contact met ouders, ook na scheiding), art. 17 (toegang tot informatie) en vooral ook art. 8. Daarin wordt het recht van behoud van de identiteit omschreven, met inbegrip van nationaliteit, naam en familiebetrekkingen zoals wettelijk erkend, zonder onrechtmatige inmenging. Art. 8 bepaalt vervolgens dat, indien een kind op niet rechtmatige wijze wordt beroofd van enige of alle bestanddelen van zijn of haar identiteit, ook passende bijstand en bescherming moet verleend worden om die identiteit zo snel mogelijk te herstellen.

Het Kinderrechtencommissariaat sprak zich al meerdere keren uit over het recht op afstammingsinformatie, zo ook in het kader van donorconceptie. Al in een advies van 2006 bepleitte het Kinderrechtencommissariaat de toegang tot donorgegevens, zonder daarmee ouderlijke verplichtingen aan de donor op te leggen. In 2015 werd dit opnieuw bevestigd en wordt anoniem donorschap vanuit kinderrechtensperspectief 'ontoelaatbaar' genoemd. Daarbij wordt gevraagd om een onafhankelijke centrale organisatie voor bewaring, beheer, registratie van informatie van herkomst van het kind en, niet onbelangrijk, een goede begeleiding van alle betrokkenen. Aan dit laatste komt het voorstel alvast tegemoet.

PLUYM (2012) was daar eveneens duidelijk over en concludeert dat anoniem donorschap "een schending van art. 7.1 IVRK oplevert". Ook prof. F. Swennen (UA, familierecht) liet optekenen dat "met het toelaten van anoniem donorschap België de rechten van het kind schendt". (De Standaard, 22 mei 2016).

Het IVRK is echter enkel van toepassing op minderjarigen. Mensenrechten voor volwassenen vinden we onder meer terug in internationale en Europese verdragen. Zo beschermt art. 8 van het *Europees Verdrag voor de Rechten van de Mens en Fundamentele Vrijheden* (verder EVRM) het privé- en gezinsleven van eenieder. Dit verdrag vindt meer en meer zijn weerslag in de lidstaten van de Raad van Europa en krijgt ook inhoudelijke invulling door de rechtspraak van het Hof Mensenrechten in Straatsburg (uitgebreid toegelicht in onderstaande literatuur, meer bepaald in de masterproef van MATTHEEUWS).

In meerdere arresten werd ondubbelzinnig gesteld dat kennis over de eigen afstamming, genetische achtergrond en omstandigheden van de geboorte wel degelijk deel uitmaken van de identiteitsontwikkeling en zelfontplooiing. Dit zijn dus relevante elementen van het privéleven dat door art.8 beschermd wordt.³ Het Hof stelde daarbij nog dat deze vragen niet minder relevant worden naarmate een persoon ouder wordt, wel integendeel.

Ook in hogere rechtspraak in België wordt het kennen van de identiteit van biologische ouders als elementair onderdeel van de persoonlijke identiteit gezien (vb. GWH, 3 feb. 2016, nr. 18/2016)

3.1.2 Beleid en wetgeving

Binnen diezelfde Raad van Europa werd ook een *aanbeveling* goedgekeurd waarin ondubbelzinnig gepleit wordt voor een verbod op anonieme sperma- en eiceldonatie in alle lidstaten. Verder moeten donorkinderen toegang krijgen tot de gegevens van de donor, en donoren zelf moeten goed ingelicht en begeleid worden bij donorschap. Belangrijk om paniek bij donoren tegen te gaan is dat hier ook bevestigd wordt dat de opheffing van de anonimiteit geen juridische gevolgen kan inhouden voor de donor zoals erfrechten of onderhoudsverplichtingen (zoals nu ook vervat in de wetgeving MBV van 2007). Donorkinderen moeten begeleiding kunnen krijgen en mogelijks contact kunnen leggen met de donor. Dit laatste recht bestaat niet aan de donorzijde.

Deze aanbeveling dateert van april 2019; tijd dus om ook onze wetgeving daaraan aan te passen.

Daarmee zouden we ook de evolutie in ons omringende landen volgen. Tenzij men bewust zou kiezen om marktleider in anoniem donormateriaal te worden, is het aangewezen om deze evolutie te volgen. De voorbije decennia werd de donoranonimiteit afgeschaft in Frankrijk, Zweden, Oostenrijk, Nederland, Finland, Kroatië, Duitsland, Portugal en Ierland (toch niet allemaal de meest progressieve EU-lidstaten op dit vlak). Buiten de EU worden donorgegevens in Zwitserland, Noorwegen, Verenigd Koninkrijk, Argentinië, Nieuw-Zeeland en Australië niet langer geheimgehouden voor donorkinderen. De modaliteiten van de toegang en inzage wisselen soms wel (vb. enkel voor meerderjarigen, verschillen

³ Ook de toelichting bij het wetsvoorstel van mevr. Van Hoof (DOC 55 0310/001) verwijst naar deze rechtspraak en naar het oordeel dat het kennen van de eigen afstammingsgeschiedenis integraal deel uitmaakt van het te beschermen privéleven.

tussen toegang tot niet-identificerende en identificerende gegevens ed..) maar de anonimiteit lijkt dus eerder uitzondering dan de regel te worden.

Ook in België werden hierover al voorstellen ingediend, zoals bv. door Els Van Hoof (wetsvoorstel van 11 sept. 2019, Doc 55 0310/001).

Vlak voor het afronden van dit advies kreeg het Afstammingscentrum inzage in het briefadvies nr. 14 van het Raadgevend Comité Bio-ethiek⁴ in deze materie. Dit is niet de plaats om hier ten gronde op in te gaan, maar het Afstammingscentrum ziet toch ernstige problemen in dit document:

- Het advies gaat volledig voorbij aan het feit dat toegang tot afstammingsinfo een fundamenteel recht is. Meer nog, het stelt eerder lapidair dat “in een meersporenbeleid aan het kind geen recht wordt toegekend op het kennen van de genetische oorsprong.”
- Het advies miskent de nadelen van het gebrek aan dergelijke toegang voor de betrokken kinderen en vermeldt bestaand onderzoek op eerdere selectieve wijze.
- In het advies staan de wensen en belangen van ouders en donoren centraal, ten koste van die van de donorkinderen.
- Door het adviseren van een meersporenbeleid creëert men een ontoelaatbaar verschil in behandeling onder donorkinderen (zij waarvoor toelating werd gegeven en de anderen), waarmee men opnieuw negeert dat dit een grondrecht betreft, dat niet afhankelijk gesteld mag worden van enige toestemming.

3.2 Sociaal-psychologische argumenten

Zoeken naar de eigen (genetische) achtergrond is geen voorbijgaande gril, maar een nood die direct gelinkt wordt aan het eigen besef van identiteit en persoonlijkheid.

Zowel bij de cliënten van het Afstammingscentrum, bij belangengroepen en in de literatuur vinden we bewijs van het belang van dit recht op weten. En ook al heeft niet elk donorkind eenzelfde behoefte, of op hetzelfde moment in het leven, dan nog moet dit recht gegarandeerd worden voor zij die wel hun genetische ontstaansgeschiedenis willen nagaan, om welke reden dan ook. Gezien dit bovendien een grondrecht betreft, dan beschikt men over dat recht, ongeacht een aan te tonen bewijs dat men zou lijden onder het gebrek aan informatie.

INDEKEU (2021) gaat uitgebreid in op het belang van kennis over de donorconceptie en hoe die kennis over de conceptie niet per definitie aanleiding geeft tot problemen. Er is integendeel wel meer kans op een negatieve impact in situaties waar de geheimhouding aangehouden wordt, wanneer het kind te laat wordt ingelicht of wanneer de waarheid ‘per ongeluk’ aan het licht komt. Een openheid bij de ouders en eerlijk communiceren is dus cruciaal. Openheid van de kant van de donor vult dit dan verder aan.

Weten waar je vandaan komt, ook genetisch, is een existentiële vraag bij vele donorkinderen. Bij de voorbereiding van het IVRK was dit ook de overweging bij de opmaak van art. 7: afstammingsinfo is essentieel voor de psychologische stabiliteit en identiteitsvorming.

Bij sommigen is dit dermate fundamenteel dat het ontbreken van enige informatie of het bestendigen van het taboe voor ernstige (mentale) problemen kan zorgen. Op de website van www.donorkinderen.be en bij INDEKEU (2021) staan meerdere aangrijpende getuigenissen hierover.

Wat donorkinderen dan precies willen weten en in welke mate kan wel variëren: al dan niet identificeerbare informatie, medische geschiedenis, smaak in muziek, bepaalde talenten...Soms is er een wens naar contact met de donor of met eventuele half siblings, soms ook niet. Hoe dan ook, als relevante info niet bijgehouden wordt, of niet toegankelijk is, blijft het probleem bestaan. Waar voor geadopteerden het belang van zoektochten naar eerste ouder(s) steeds meer erkend en ondersteund wordt en waar inzage in het adoptiedossier ook als recht omschreven wordt, is dit voor donorkinderen nog niet altijd het geval.

⁴ https://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth_theme_file/briefadvies_nr_14-anonimiteit_spermadonatie.pdf

Tekenend is hier ook dat hierover weinig tot niets staat in de contracten die ouders en donoren afsluiten in de fertiliteitscentra. Ook in het bovenvermeld advies van het raadgevend Comité voor Bio-ethiek situeert men dit alles in de contractuele vrijheid van de 'betrokkenen', zijnde enkel de wensouders en de donoren, alsof zijn louter contractueel zeggenschap zouden hebben over de grondrechten van kinderen.

BASTIAANSEN (2018) beschrijft op basis van enkele bronnen en onderzoeken de nadelen van geheimhouding binnen families: stress, spanningen, onzekerheid, gebrek, groeiend wantrouwen, en/of problemen binnen de partnerrelatie. Kinderen die gaan aanvoelen dat er iets verborgen blijft, gaan zich soms buitenstaander voelen in het eigen gezin of gaan fantaseren om toch maar een invulling te geven aan de leegte die ontstaat door het gebrek aan informatie. Geheimen kunnen ook een ongewenste afstand tussen ouder en kind creëren en een gezonde hechting onder druk zetten. Ook hier wordt gewezen op het risico van een identiteitscrisis en/of een volledige vertrouwensbreuk als het kind op latere leeftijd het geheim ontdekt (door een opmerking op een familiefeest, door geroddel van anderen, door een les genetica op school...)

Ze beschrijft ook de beleving van donorkinderen op grond van het (weinig) beschikbare onderzoek hierover:

- De leeftijd waarop een kind begrijpt dat het een donorkind is, bepaalt mee hoe hij/zij/hun naar donorconceptie kijken
- De meeste donorkinderen zijn niet echt voorstander van anonimiteit. Ze vinden het onrechtvaardig, frustrerend, het creëert een blinde vlek...
- Er zit duidelijk een variatie in de noden van donorkinderen: zoeken of niet, alles willen weten of enkel specifieke elementen, contact wensen of niet, zoeken naar half-siblings of niet...
- De meerderheid van de donorkinderen is niet op zoek naar een bijkomende ouderfiguur, wel naar duidelijkheid, medische info, persoonlijke kenmerken, talenten...
- Kinderen kunnen soms ook worstelen met loyaliteitsgevoelens. Ze stellen de zoektocht uit, spreken bepaalde vragen niet uit om hun ouders niet te kwetsen.

Ook bij INDEKEU en HENS (2019) blijkt uit gesprekken met donorkinderen dat de reden voor het zoeken uiteenlopend kan zijn. Vaak is het zoeken naar medische risico's/aandoeningen of bloedverwantschap, uit nieuwsgierigheid, om meer over zichzelf en de eigen identiteit te leren en te begrijpen, om meer te weten te komen van de donor (interesses, reden van donatie, talenten...). Lang niet alle donorkinderen willen ook een persoonlijk contact met de donor of mogelijke half-siblings.

In de resolutie van de Raad van Europa (2019) wordt verwezen naar onderzoeken waaruit af te leiden valt dat het zogenaamde 'genealogical bewilderment' en het gevoel van een 'gebroken' identiteit kan leiden tot aanzienlijke problemen bij donorkinderen die geen toegang krijgen tot donorgegevens.

Een verrassende en positieve overweging zien we bij prof. NISAND⁵ (2021) die stelt dat er, na de recente opheffing van de donoranonimiteit in Frankrijk, geen rivaliteit hoeft te bestaan in soorten ouderschap: "The donor can, like any other person, have a face, a name, an identity and is not be reduced to the status of an instrument. The parents, far from being threatened by this new approach, are comforted in their role, which has been framed by the medical institution and is no longer a pseudo carnal filiation."

3.3 Technische argumenten

De huidige wet Medisch Begeleide Voortplanting (art. 26 en 55) schrijft voor dat hetzelfde donormateriaal (gameten, embryo's) bij maximaal 6 verschillende vrouwen kan gebruikt worden (voor een of meer kinderen). Hoewel dit een erg relevante beperking is in het kader van onze volksgezondheid is daar nog steeds *geen enkele controle* op, terwijl de wet van 2007 dateert. Fertiliteitscentra informeren elkaar niet over welk donormateriaal ze gebruiken en we weten dat donoren vaak in meerdere centra

⁵ CHIP Webinar

hun bijdrage leveren. (We spreken dan nog niet eens over alle parallelle kanalen zoals onewish.be..., waar helaas geen kruit tegen gewassen lijkt te zijn.) Met een centrale registratie kan aan dit gebrek verholpen worden.

Door de technische ontwikkelingen en de werking van internationale DNA-databanken, met daarin miljoenen stalen, is de anonimiteit intussen ook *de facto onhoudbaar* gebleken. Donorkinderen gebruiken daarbij alle middelen om hun donor te vinden en boeken hierbij in toenemende mate succes. (Zie ook Donorkinderen VZW en Donordetectives)

Het opslaan en toegankelijk maken van identificerende gegevens van donoren, zou zoektochten op termijn ook efficiënter en minder kostelijk maken. Dit vereist dan wel dat, zoals hierboven gesteld, alle donorinformatie onmiddellijk bij de donatie (of succesvolle inplanting) opgetekend en geregistreerd zou worden om later eventueel ter inzage te geven.

Het is dan ook van belang dat dergelijke inzage goed begeleid en ondersteund kan worden. De meerwaarde van dergelijke begeleiding is intussen al duidelijk gebleken uit de werking van het Vlaams Afstammingscentrum.

In deze discussie heersen ook nog steeds hardnekkige misverstanden.

Zo zou registratie en opheffing van de anonimiteit in een tekort aan donoren resulteren. Momenteel zou er ook al een donortekort zijn maar dit is zeker ook te wijten aan sterk toegenomen vraag. Bovendien blijkt uit de realiteit in landen waar de anonimiteit wel opgeheven werd, er geen blijvend tekort werd vastgesteld. In het beste geval zien we daar wel een veranderd donorprofiel, nl. dat van een meer bewuste donor die niet langer vasthoudt aan de geheimhouding. Daarnaast is nog maar de vraag of het uiteindelijk zo'n ramp is als er een donortekort zou zijn? Moeten we als samenleving op zoek naar zoveel mogelijk donoren zonder meer, of willen we op termijn eerder donoren die ook de rechten van nakomelingen willen respecteren? Of nog fundamenteeler lijkt ons de complexe maar relevante vraag of men nl. op zoveel vragen naar kinderen moet ingaan?

Nog een hardnekkig en kwetsend misverstand ligt in het vermoeden dat zoekende donorkinderen een eerder ongelukkige of minder goede relatie met hun ouders zouden hebben. Problemen binnen het gezin, of het gebrek daaraan, vallen niet zo eenvoudig te linken aan het al of niet zoeken. Net zoals bij geadopteerden hebben sommigen een sterke nood aan informatie over hun afstamming en anderen minder (of niet?).

Tenslotte moet blijvend benadrukt worden dat de opheffing van donoranonimiteit niet automatisch alle juridische gevolgen van een klassieke afstammingsband heeft. De wetgever is perfect in staat om de genetische verwantschap los te koppelen van de juridische, met gevolgen op het vlak van erfrecht, onderhoudsplichten, recht op persoonlijk contact e.d. Dit zagen we al in de wet MBV van 2007 en dat wordt ook aanbevolen door de Raad van Europa in voormelde resolutie waarin gesteld wordt dat "waiving of anonymity should have no legal consequences for filiation".

4 BESLUIT

Het Afstammingscentrum ondersteunt elk initiatief waarmee de anonimiteit van donoren wordt afgebouwd. De oprichting van een BBID zoals in het hangende wetsvoorstel, is een belangrijke eerste stap maar op sommige punten nog onvoldoende.

De expliciete opheffing van donoranonimiteit alsook een procedure van zoeken en matches ontbreekt in dit voorstel, waardoor het recht op toegang tot afstammingsinformatie voor elk donorkind onvoldoende waargemaakt kan worden. Dit recht wordt verder ook uitgehold door de vereiste toestemming van de donor en door het feit dat systematisch updaten en correct behouden van de opgeslagen gegevens niet verzekerd wordt. De facto zal dit alles resulteren in een verschil van toegang tot die informatie voor de betrokken donorkinderen.

MEER INFORMATIE

BADOK II STUDIE, Ontmoeting tussen donor en donorkind; wat zijn de behoeftes aan ondersteuning en een ethische beschouwing. <https://www.zonmw.nl/nl/onderzoek-resultaten/kwaliteit-van-zorg/programmas/project-detail/ethiek-en-gezondheid-3/ontmoeting-tussen-donor-en-donorkind-wat-zijn-de-behoeftes-aan-ondersteuning-en-een-ethische-bescho/verslagen/>

BASTIAANSEN, L. (2018), *Psychosociale aspecten aan donorconceptie*, Thomas More Antwerpen (onuitgegeven)

CHILD IDENTITY PROTECTION, Webinar on the child's right to identity in assisted reproductive technology, 13-14 sept. 2021 (www.child-identity.org)

CLARK, B. (2012), A balancing act? The rights of donor-conceived children to know their biological origins, *Georgia Journal of International and Comparative Law*, 2012, Vol. 40, p. 619-661

COMMITTEE RIGHTS OF THE CHILD (2019), Concluding observations Belgium, par. 20, https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/15/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRC%2FCO%2FBEL%2FCO%2F5-6&Lang=en

DECORTE, E. (2021), Een kinderrechtenconforme benadering van toegang tot afstammingsinformatie voor donorkinderen, *Tijdschrift voor Jeugd- en Kinderrechten*, 2021, 1, p. 7-22

DECORTE, E. (2022), voorstelling Doctoraat (onuitgegeven), Recht op kennis van afstammingsinformatie mij medisch begeleide voortplanting. Binnenkort uitgegeven bij Die Keure onder de titel *Recht op kennis van afstammingsinformatie bij medische begeleide voortplanting*. <https://www.diekeure.be/nl-be/professional/13004/recht-op-kennis-van-afstammingsinformatie-bij-medisch-begeleide-voortplanting>

FIOM Informatie, <https://fiom.nl/afstammingsvragen/donorconceptie/praktische-informatie-over-fiom-kid-dna-databank>

INDEKEU, A. en HENS, K. (2019) Part of my story. The meaning and experiences of genes and genetics for sperm donor-conceived offspring, *New Genetics and Society*, 2019 Vol. 38, No. 1, 18-37, <https://doi.org/10.1080/14636778.2018.1549476>

INDEKEU, A. (2021), *Anders en toch gewoon. Families na donorconceptie*, Lannoo Campus.

INDEKEU, A., PRINSEN, C., MAAS, J.B.M. (2022), Lessons from 10 years' experience running the Fiom KID-DNA database, a voluntary DNAlinking register for donor-conceived people and donors in The Netherlands, *Human Fertility*, <https://doi.org/10.1080/14647273.2022.2144772>

KINDERRECHTENCOMMISSARIAAT (2006), Anoniem donorschap. Het recht van het kind om zijn ouders te kennen, https://kinderrechten.be/sites/default/files/2005_2006_5_advies_donorschap.pdf

KINDERRECHTENCOMMISSARIAAT (2015), Alles in het teken van recht op afstammingsinformatie, https://www.kinderrechten.be/sites/default/files/2014_2015_16_advies_kinderrechtencommissariaat_a_noniem_donorschap.pdf

MATTHEEUWS, J. (2019), Anonimiteit bij gameten- en embryodonatie versus het recht op identiteit, masterproef Fac. Recht en Criminologie

MATHIEU, G. (2013), 200 gr de sperme de luxe s'il vous plaît!, *Journal du Droit des Jeunes*, no 326, p. 3-5

NISAND, I. (2021), *The identity of children born out of Assisted Reproductive Technology (ART) practices*, onuitgegeven bijdrage in CHIP webinar, 13-14 sept. 2021 over The child's right to identity in assisted reproductive technology, <https://child-identity.org/images/files/2021symposium/nisand-txt-en-long.pdf>

OPLINUS, L. (2021), *Medische hulp bij voortplanting*, Intersentia, Antwerpen, Gent, Cambridge.

PLUYM, L. (2012), Het recht van het kind om zijn ouders te kennen (art. 7.1 IVRK) na heterologe medisch begeleide voortplanting, adoptie en draagmoederschap in België, *Tijdschrift voor Jeugdrecht en Kinderrechten*, 2012, 1, 5-22.

RAAD VAN EUROPA, Anonymous donation of sperm and oocytes: balancing the rights of parents, donors and children, Report doc 14835, 20 feb. 2019, <https://pace.coe.int/en/files/25439>

RAAD VAN EUROPA, Rec. 2156, 12 april 2019, <https://pace.coe.int/en/files/27680/html>

RYNGAERT, J. en VANOBBERGEN, B. (2016), Wie ben ik? Over het belang van het recht op afstammingsinformatie voor kinderen, *Ethische Perspectieven*, 26 (4), p. 346-354

SWENNEN, F., Met het toelaten van anoniem donorschap schendt België de rechten van het kind, opinie in *De Standaard*, 22 mei 2016

TEUNS, S. (2013), Spermatoerisme, de juridische en maatschappelijke gevolgen, *Jura Falconis*, jg. 49, 2012-2013, nr 4, p. 623-645

TOBIN, J. en SEOW, F. (2019) Article 7. The rights to Birth Registration, a Name, Nationality and to Know en be Cared for by Parents, in TOBIN, J. (ed), *The UN Convention on the Rights of the Child, A commentary*, p. 237-287, <https://global.oup.com/academic/product/the-un-convention-on-the-rights-of-the-child-9780198262657?cc=be&lang=en&>.