Onderzoek naar

Archief voormalig 'Medisch Centrum Bijdorp te Barendrecht' (fase 1)

F.M.Helmerhorst

L. van der Westerlaken

Inhoud

1. **Protocol** **blz 2 - 5**
2. **Verslag** **blz 6 - 14**
3. **Conclusies, adviezen, tenslotte** **blz 15**
4. **Bijlagen** **blz 18 – 23**
   - Bijlage 1 Afkortingen
   - Bijlage 2 Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting
   - Bijlage 3 Contract Stichting Medisch Centrum Bijdorp en patiënte
   - Bijlage 4 Donorencontract

Protocol voor onderzoek naar
Archief voormalig 'Medisch Centrum Bijdorp te Barendrecht' (fase 1)
Versie 12 maart 2015

Probleem
In 2009 heeft 'Medisch Centrum Bijdorp' te Barendrecht zijn werkzaamheden als semenbank gestaakt omdat ze geen WVKL-erkenning hadden verkregen. De Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ) heeft recent op verzoek van de minister van VWS het archief van dit centrum veilig gesteld, met medewerking en goedkeuring van de eigenaar van 'Medisch Centrum Bijdorp te Barendrecht' (verder: Bijdorp). Het archief is onder notarieel toezicht verzegeld en beveiligd opgeslagen.

Het archief bevat waarschijnlijk medische gegevens van donoren en patiënten, naast wellicht protocollen en overeenkomsten tussen het instituut en donoren en tussen het instituut en patiënten. Verondersteld wordt dat het grootste deel van de behandelingen is uitgevoerd vóór de inwerkingtreding van de Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting (Wdkb) in 2004 (zie bijlage 2), maar dat een deel wellicht ook daarna nog heeft plaatsgevonden. Het vermoeden bestaat dat onvolledig uitvoering is gegeven aan de verplichting de donorgegevens in te voeren in het bestand van de Stichting donorgegevens kunstmatige bevruchting (verder: de Stichting[1]). Ook de overgangsregeling van artikel 12 van de Wdkb is naar vermoeden onvolledig uitgevoerd.

Achtergrond
Uit verschillende signalen was gebleken dat de directeur van Bijdorp niet langer de zorg kon dragen voor de opslag en het beheer van de dossiers van de voormalige kliniek. Tevens bleek hij niet in staat uitvoering te geven aan de registratieplicht van de Wdkb. Omdat de minister van VWS het van groot belang acht dat donorkinderen de mogelijkheid hebben hun afstamming te kunnen kennen, heeft zij de IGZ gevraagd als intermediair op te treden en de dossiers veilig te stellen. Na overleg heeft dit in oktober 2014 plaatsgevonden, met medewerking van de directeur. Doel hiervan was ten eerste dat de benodigde gegevens ter beschikking kunnen worden gesteld aan de Stichting, zoals vermeld in de Wdkb. Ten tweede om te kunnen bezien of, en zo ja hoe en waar (onderdelen van) de dossiers structureel bewaard kunnen worden, zodat de gegevens uit de dossiers beschikbaar blijven voor verzoeken van donorkinderen (indien hiervoor toestemming is van de donoren).

De archiefkasten met inhoud zijn onder toeziend oog van een notaris opgehaald. Het betrof 14 kasten met opschrift naar alfabet (zoals: 'A/AU tot en met Boo'). Daarbij hebben zowel de notaris als de aanwezige inspectiemedewerkers uitsluitend geconstateerd dat er dossiers aanwezig waren en niet hoeveel dossiers zich in de archiefkasten bevonden. De kasten zijn door de notaris genummerd, verzegeld en beveiligd in opslag genomen. De notaris draagt zorg voor het sleutelbeheer van het archief. In het proces-verbaal is opgenomen dat de sleutels alleen op schriftelijk verzoek van de IGZ mogen worden afgegeven aan degene die het beheer van de dossiers overneemt of anderszins toegang dient te krijgen tot de dossiers.

De vraag die nu voorligt is of, en zo ja op welke wijze zo verantwoord mogelijk alsnog uitvoering gegeven kan worden aan de Wdkb, zodat de betrokkenen desgewenst kennis kunnen nemen van de gegevens waarop zij wettelijk recht hebben.

[1] https://www.donorgegevens.nl/

Vraag van VWS

In overleg tussen de Stichting, de IGZ en VWS is geconcludeerd dat het de voorkeur verdient allereerst een inventariserend onderzoek uit te laten voeren door een onafhankelijke derde partij in opdracht van de Minister van VWS. Hierbij is gedacht aan een tweetal deskundigen, te weten een arts met deskundigheid op het gebied van vruchtbaarheidsbehandelingen en een embryoloog. VWS vraagt de onderzoekers – in dit kader - zich een beeld te vormen van het aantal, de aard en de volledigheid van de dossiers en de validiteit van de in deze dossiers opgenomen gegevens van de donoren. Indien deze gegevens onvoldoende betrouwbaar zijn om ingevoerd te kunnen worden in het bestand van de Stichting, moeten wellicht andere manier gezocht worden om de betrokkenen te informeren over de hen aangaande informatie.

Het onderzoek zou in deze inventariserende fase het volgende moeten inhouden:

a. het *bepalen van het totaal aantal aanwezige medische dossiers* en het aan de hand van een zo representatief mogelijke steekproef uit die dossiers geven van een inschatting van het aantal medische dossiers dat naar verwachting gegevens bevat over de donoren met wiens sperma een *succesvolle zwangerschap* tot stand is gebracht, met daarbij het onderscheid van dossiers van vóór en na 1 juni 2004;

b. het aan de hand van een zo representatief mogelijke steekproef geven van een *oordeel over de validiteit* van de in de dossiers opgenomen persoonsidentificerende en andere gegevens van de donoren, met daarbij het onderscheid van dossiers vóór en na 1 juni 2004;

c. voor zover dat mogelijk is aan de hand van de dossiers het geven van een beeld in hoeverre de kliniek de *donoren* heeft verzocht rond de inwerkingtreding van de Wdkb *bezwaren kenbaar* te maken als bedoeld in de *overgangsregeling;*

d. het geven van een advies, op basis van elementen a, b en c over de vraag of de validiteit van die gegevens zodanig is dat het *verantwoord en praktisch mogelijk is de donorgegevens in te voeren* in het bestand van de Stichting en wat de omvang van het daarvoor benodigde werk naar schatting zal zijn.

Gezien de aard van de gegevens zal het onderzoek uiteraard vertrouwelijk moeten worden uitgevoerd. Er geldt een geheimhoudingsverplichting. De geheimhoudingsverplichting dient hier nadrukkelijk breed te worden geïnterpreteerd door de onderzoekers en de adviescommissie. De verplichting tot geheimhouding geldt zowel voor medische als voor niet-medische gegevens die tijdens het onderzoek worden ingezien als voor de opdracht zelf en de in dat kader gewisselde informatie/stukken. De uitkomsten moeten geanonimiseerd worden opgeleverd in een bondig rapport. Het tijdsbeslag voor deze inventarisatie is drie werkdagen per persoon. Omdat op dit moment geen beeld bestaat van de kwaliteit van de opgeslagen dossiers lijkt het aangeraden na een eerste kennisname en voordat een rapportage wordt uitgebracht, te overleggen met een klein begeleidingsteam, dat zal bestaan uit vertegenwoordigers van VWS, zo nodig met raadpleging van de IGZ.

Uitwerking

Leden

Arts:	prof. dr F.M. Helmerhorst
Klinisch embryoloog:	dr. ir. L. Van der Westerlaken (LUMC)
Inhoudelijke adviescommissie:	prof dr. J. Land (gynaecoloog, UMCG), prof dr. S. Repping (klinisch embryoloog, AMC), prof mr dr. D.P. Engberts (ethicus, LUMC)

VWS-begeleidingscommissie

Afspraken uit overleg onderzoekers met IGZ en VWS

Dit gesprek heeft plaatsgevonden op 19 februari 2015; naast het maken van concrete afspraken zijn de vragen van de onderzoekers besproken. De onderzoekers ontvingen pagina 2 van het Proces-verbaal van de notaris, waarop de archiefkasten en de wijze van opslag beschreven staat.

Concrete afspraken uit dit overleg:

- De onderzoekers zullen geen contact opnemen met de kliniek of zijn directeur. Ze verzamelen eventuele vragen die opkomen op grond van de inhoud van de kasten; deze zullen via IGZ aan de directeur of andere betrokkene worden voorgelegd.
- De inhoudelijke adviescommissie, die door de onderzoekers zelf wordt samengesteld, is bedoeld voor problematiek waarover de onderzoekers overleg cq draagvlak nodig achten. De geheimhoudingsplicht geldt nadrukkelijk ook voor de leden van de Adviescommissie.
- De begeleidingscommissie zal bestaan uit medewerkers van VWS. IGZ wordt alleen betrokken indien er specifieke vragen zijn. IGZ neemt, als intermediair, contact op met de notaris met de vraag er voor zorg te dragen dat de onderzoekers het archief kunnen inzien, en dat het archief daarna weer verzegeld wordt totdat duidelijk is hoe en waar overdracht plaatsvindt (fase 2).

Onderzoek fase 1: Inventarisatie archief

a. Aantal en aard van dossiers inventariseren, inclusief onderscheid dossiers vóór en na 1 juni 2004
b. Nagaan of er protocollen aanwezig zijn
c. Nagaan of er afspraken zijn gemaakt tussen
    i. Bijdorp en donoren
    ii. Bijdorp en patiënten
d. Nagaan administratie donoren en wat er per donor is geregistreerd, met onderscheid tussen donoren vóór en na 1 juni 2004. Met name wordt gekeken wat de Wdkb eist zoals in artikel 2 lid 1 onder a en b:
   “De natuurlijke persoon of rechtspersoon die kunstmatige donorbevruchting verricht of doet verrichten, is verplicht de volgende gegevens van een donor te verzamelen en binnen een door de Stichting bij reglement te bepalen termijn aan deze ter beschikking te stellen:
   a. medische gegevens die van belang kunnen zijn voor de gezonde ontwikkeling van het kind, zoals bij algemene maatregel van bestuur bepaald;
   b. fysieke kenmerken, opleiding en beroep alsmede gegevens omtrent de sociale achtergrond en een aantal persoonlijke kenmerken; een en ander zoals bij algemene maatregel van bestuur nader bepaald;
   c. geslachtsnaam, voornamen, geboortedatum en woonplaats.”
e. Nagaan administratie patiënten en wat er per patiënte is geregistreerd, met onderscheid tussen patiënten vóór en na 1 juni 2004. Met name wordt gekeken wat de Wdkb eist zoals in artikel 2 lid 2:
   “Hij is tevens verplicht de geslachtsnaam, de voornamen, de geboortedatum en de woonplaats van de vrouw bij wie kunstmatige donorbevruchting heeft plaatsgevonden te registreren en aan de Stichting ter beschikking te stellen, alsmede de tijdstippen waarop de donorbevruchtingen hebben plaatsgevonden. Hij registreert voorts of de identiteit van de donor genoemd in artikel 1, onder c, sub 1, bekend is aan de vrouw, genoemd in de eerste zin, en deelt dit aan de Stichting mede.”

f. Nagaan waar de bevruchting heeft plaatsgevonden.
g. Nagaan of er een verschil van registratie per 1 juni 2004 is ten opzichte van voor die datum.

Verslag 'Onderzoek naar

Archief voormalig 'Medisch Centrum Bijdorp te Barendrecht' (fase 1)'

Woensdag 25 maart 2015 9.45 uur	Sleuteloverdracht (14 sleutels) door de heer X van notariskantoor Y te Z aan de heer F.M.Helmerhorst.
Donderdag 26 maart 2015 16.30 uur	Sleuteloverdracht (14 sleutels) door de heer F.M.Helmerhorst aan de heer X van notariskantoor Y te Z.

Archiefkasten

14 archiefkasten in plastic gevat werden geopend:

- Alle archief kasten zijn gecontroleerd op inhoud van statussen (volledige namen bekend bij onderzoekers):
  - Kast 14: A donoren[2] (A-G)- A donoren (H-Z), B-donoren
    - lade 1: **Leeg**
    - lade 2: Ar..- Ho. A-donoren (A-G)
    - lade 3: Ka.-van Z. A-donoren (H-Z)
    - lade 4: Ar.. –Z. B-donoren[2]
  - Kast 13:
    - Lade 1: vd B..- de V.. **(geregistreerd bij notaris)**
    - Lade 2: **B-dames al ingevoerd in VWS**: H..-L.. (4 statussen)
    - Lade 3: **B-dames B-donor geselecteerd**: G..- vd W.. en S.. en M.. (Geen reden gevonden waarom deze twee statussen apart zijn gezet.)
    - Lade 4: **A-dames in VWS**: A..- vd W.
  - Kast 12: Wa/We tot en met Za/Zij
    - Lade 1: vd W.-We.
    - Lade 2: We.-Wi.
    - Lade 3: Wo.- vd L.
    - Lade 4: Za-Zw
  - Kast 11: Ui tot en met Vi
    - Lade 1: Ui.- Ve.
    - Lade 2: Ve.- Vi.
    - Lade 3: **Leeg**
    - Lade 4: **Leeg**
  - Kast 10: Sm/Sp tot en met Th/Tu
    - Lade 1: Sm.- Sp.

[2] http://www.freya.nl/web_kid/spdon.php?smnr=8: "Er is een zogenaamd B-loket voor sperma-donoren die niet per se anoniem willen blijven, en een A-loket voor donoren die daar wel op staan." http://retro.nrc.nl/W2/Nieuws/2000/02/05/Vp/04.html "Sinds 1990 hebben de meeste spermabanken een A-loket voor mannen die echt anoniem willen blijven en een B-loket voor mannen die het goed vinden als het kind op zijn zestiende jaar via een notaris gegevens worden verstrekt." Door de Wdkb is vanaf 2004 de notaris overbodig.

    - Lade 2: Sp.-St.
    - Lade 3: V S.- Te.
    - Lade 4: Ti.-Tu.
- Kast 9: Ri/Ro tot en met Sc/Sm
    - Lade 1: v Ri.-Ro
    - Lade 2: Ru-Sa.
    - Lade 3: Sc.- Sch.
    - Lade 4: Sch.-Sm.
- Kast 8: Og/Ou tot en met Q/Ri
    - Lade 1: Ok.- den O.
    - Lade 2: Ov.- Pl.
    - Lade 3: Pl.- Pu.
    - Lade 4: Q.- Ri.
- Kast 7: Ma/Ma tot en met Na/Of
    - Lade 1: Ma.- Ma.
    - Lade 2: Me.- Mi.
    - Lade 3: Mo.- Na.
    - Lade 4: Ne.- Ne.
- Kast 6: Ko/Kr tot en met Li/Lu
    - Lade 1: Ko.- Kr.
    - Lade 2: de K.- La.
    - Lade 3: La.- Li.
    - Lade 4: d Li.- Lu.
- Kast 5: Ho/I tot en met Ke/Ko
    - Lade 1; Ho.-Is.
    - Lade 2: Ja.- Jo..
    - Lade 3: Jo.-Ke.
    - Lade 4 : Ke.-Ko.
- Kast 4: Gr/Gi tot en met Hi/Ho
    - Lade 1: de Gr.- Gi.
    - Lade 2: Ha.- He.
    - Lade 3: v H.- He.
    - Lade 4 Hi.- Ho.
- Kast 3: Do/Dij tot en met Gr/Go
    - Lade 1: Do.- v D.
    - Lade 2: d D. van E..
    - Lade 3: Es.- vd G.
    - Lade 4: van G..- Go..
- Kast 2: Bo/Br tot en met Di
    - Lade 1: Bo.- Br.
    - Lade 2: Br.- Bu.
    - Lade 3: Bu.- Co.
    - Lade 4: Co.- Di.
- Kast 1: A/Au tot en met Bo
    - Lade 1: Aa.- Au.
    - Lade 2: B.- vd B.
    - Lade 3: vd B.- B.
    - Lade 4 : **Leeg**

- Er wordt in archiefkast 1 een map gevonden zonder router, waarin wat geboortekaartjes en bewijzen van transport zijn te vinden.

- **Leeg** zijn
    - lade 4 van archiefkast 1
    - laden 3 en 4 van archiefkast 11
    - lade 1 van archiefkast 14.

    Waarom juist deze laden leeg zijn, is onduidelijk.
- De mappen waren ordelijk in de archiefkasten geplaatst.

Conclusie: niet duidelijk is waarom bepaalde laden van archiefkasten 1, 11 en 14 leeg zijn.

Protocollen, electronische bestanden, overzichten, contracten

- Er werden geen protocollen aangetroffen.
- Er werden geen electronische bestanden aangetroffen.
- Er werden geen systematische overzichten van donoren, patiënten, zwangerschappen, geboortes, etc. aangetroffen.
    - Wel werd in een map een A4 aangetroffen met de kop: “Niets van Ziekenhuizen vernomen” met de tekst “Dames willen registratie” waaronder 5 kolommen met de tekst: “Mevrouw (namen), donornr, donorpasp nr., verklaring” en een kolom zonder aanduiding waarin jaartallen staan van 2002-2006.
    - Tevens werd er in een map een lijst gevonden met papier van een ziekenhuis in Nederland met de tekst “Wij geven aan de hr. K... op 4 maart 2003 de volgende rietjes mee terug:”. Daaronder zijn 4 kolommen met de namen van de patiënten (acceptoren), het aantal rietjes een kolom waar veel het woord “zwanger” staat en een geschreven nummer, mogelijk van een donor. Overigens staat de naam van de heer K die de rietjes klaarblijkelijk heeft vervoerd ook als naam, maar dan als een van de patiënten. De brief is geschreven door waarschijnlijk een van de medewerkers van het ziekenhuis dat eerder materiaal had ontvangen en klaarblijkelijk het resterende materiaal terugstuurt.
- Toevallig werd in een van de mappen gevonden:
    - Een contract tussen Stichting Medisch Centrum Bijdorp en een patiënte (overigens niet gedateerd, maar gemaakt na 1 juni 2004): zie bijlage 3. Een contract van voor die tijd hebben wij in de mappen die wij hebben ingekeken niet aangetroffen.
    - Een ‘donorencontract’ gedateerd op op 16 november 2004: zie bijlage 4. Een contract van voor die tijd hebben wij in de mappen die wij hebben ingekeken niet aangetroffen.
- Contracten dan wel protocollen met instituten (import) en ziekenhuizen, klinieken, dan wel gynaecologen (export) zijn niet aangetroffen.

Conclusie:

- Protocollen, electronische bestanden, overzichten en contracten zijn niet gevonden.

Donoren

Naast enkele mappen van B donoren hebben we 31 mappen van 31 A-donoren bekeken.

Doel:

1. kind- en donorgegevens te verbinden.

- De eerste 7 mappen zijn van donoren van wie het genetisch materiaal is verzameld en aanvankelijk opgeslagen in Duitsland. Waarschijnlijk zijn ze in Bijdorp geregistreerd in 2005. Aanwijzingen in de mappen voor een zwangerschap zijn niet gevonden. De documentatie wat betreft de gegevens zoals vereist in Wdkb zijn aanwezig.
- De overige 24 donoren lijken gerecruteerd door en zijn waarschijnlijk direct verbonden met Bijdorp. De namen van de donoren staan in alfabetische volgorde.
    - Van 6 is er een aanwijzing voor een zwangerschap van tenminste 1 kind.
    - Een van de donoren (vdB) blijkt slechts te hebben gedoneerd aan zijn eigen partner.
    - Donor bbb: geassocieerd met 12 vrouwen die bevallen zijn. Drie vrouwen zijn twee keer bevallen. Alle statussen van deze vrouwen zijn te vinden in de eerste 12 archiefkasten, behalve 1.
    - Donor ccc: B-donor. In donorstatus staan een aantal zwangerschappen van patiënten. Ook is er een print van een melding in CIBG-register, de gegevens van de vrouw zijn hierin ingevuld en de gegevens van de donor gedeeltelijk. In de patiëntenstatus van één van de patiënten waarvan een zwangerschap vermeld staat in de donorstatus is een donorbeschrijving aanwezig (donornummer 52700ccc) gedateerd xx-yy-2004. Geboortedatum kind onbekend, alleen een brief van patiënte (waarin zij donorgegevens opvraagt) aan het centrum Bijdorp dat zij op xx-yy-2004 bijna 38 weken zwanger is. Op “inseminatieschema” in de patiëntenstatus komen verschillende donornummers voor (ddd en ccc). Onduidelijk is met welk donornummer wanneer is geïnsemineerd. Ook is er een verwijzing te vinden voor IVF

2. Donorregistratie: per donor zijn de volgende gegevens verzameld (losse A4’s)
    - Naam, geboorte datum, adres, datum registratie
    - Ras, huidskleur, haarkleur, krullend haar of niet, oogkleur,
    - Gewicht, lengte
    - Anamnese (die uit Duitsland specifieker en uitgebreider), familie-anamnese
    - Bloedgroep
    - Opleiding
    - Partner, kinderen met eigen partner
    - Aantal eerdere zwangerschappen met donorzaad (in Duitsland)
    - Persoonlijke voorkeuren (op Duitse formulier en sporadisch op het NL formulier) konden worden weergegeven in een enqueête.

Algemene indrukken:

- Op de meest verschillende wijze, maar zeker niet structureel zijn gegevens van zwangerschappen per donor genoteerd (soms datum inseminatie, soms geboortedatum, soms naam kind, soms alleen de naam van de vrouw, veelal zonder geboortedatum).
- De map van vrouwen die genoteerd staan in de status van een donor zijn niet altijd te vinden in een van de eerste 12 archiefkasten.
- Genetisch materiaal komt deels uit Duitsland: geen contracten wel rekeningen.
- Genetisch materiaal lijkt naar verschillende klinieken en ziekenhuizen te gaan: geen overeenkomst, veelal zien we wat sporadische gegevens op losse papiertjes genoteerd.

Meerdere keren wordt binnen een A-donorstatus zowel een anonimiteitsverklaring van deze donor als een verklaring van een B-status (notarisverklaring) aangetroffen.Conclusie:

- Na juni 2004 is er genetisch materiaal van 7 donoren uit Duitsland geimporteerd. De gegevens van die donoren voldoen aan de eisen zoals gesteld in Wdkb, artikel 2 lid 1 onder a en b, naast die onder c.
- In de onderzochte statussen van de overige donoren hebben we de gegevens zoals vereist in Wdkb artikel 2 lid 1 onder a en b kunnen vinden, maar veelal minder speciefiek en uitgebreid dan die uit Duitsland.
- In het archiefsysteem "A-donoren" staan ook mappen/gegevens van B-donoren.
- Er is een aanwijzing dat een CIBG registratie niet geheel overeenkomt met de gegevens in het archief.
- Het bijhouden van de administratie per donor lijkt afwezig. Systematiek is vrijwel niet te vinden.

Meerdere keren wordt binnen een A-donorstatus zowel een anonimiteitsverklaring van deze donor als een verklaring van een B-status (notarisverklaring) aangetroffen.

Zwangerschap geregistreerd bij notaris

1. Patiënte vdB (Kast 13, Lade 1: vdB.- d V. (geregistreerd bij notaris))
    - Partus met datum. Donor 00dd wordt aangegeven. Deze donor heeft 2 statussen
        - Kast 14, lade 2, A-donoren (!): map van de donor met naam: op een copie van een losliggend A4 staat te lezen de naam van patiënte vdB, geboortedatum, B (van B-donor?), donornummer (kort), aantal rietjes en erbij geschreven een datum die correspondeert met de geboortedatum uit de status van mevrouw vdB. Op datzelfde A4 staan verder allerlei namen en codes, die wij niet kunnen herleiden.
        - In diezelfde map van deze donor uit kast 14, lade 2 vinden wij 'donorbeschrijvingsformulieren' waarop kenmerken van de donor 00dd staan en die naar de bevallen vrouwen worden gestuurd:
            - Op alle 15 formulieren de juiste bloedgroep AB neg.
            - Op 7 van de formulieren werd de juiste lengte en geboortedatum beschreven.
            - De andere 8 wisselden deze gegevens ook in verschillende combinaties, de lengte varieerde soms met 10 cm, de geboortedatum van -4 tot +5. Soms miste er een gegeven.
            - De nummers van de donor varieerden , maar de laatste twee nummers waren in alle gevallen dd.
            - Geboortedatum van de bevallen vrouwen was niet altijd aanwezig. De datum van de bevalling (niet altijd aanwezig) ging van 2001-2008.
            - Een vrouw heeft een Duitse naam en wordt beschreven als "Frau".
        - Kast 14, lade 4, B-donoren: pat vdB wordt niet vermeld.
            - Wel staan twee namen van 2 patiënten vermeld, met naam. In kast 13 lade 3 kunnen wij de mappen vinden. Beide vrouwen zijn in een

ander ziekenhuis behandeld, de een middels IVF, de ander met inseminatie. Beiden zijn bevallen in 2007. Officiële informatie van beide ziekenhuizen is er niet. De code van donor is te vinden (geen officieel formulier), doch iets anders weer dan 00dd, nl 00dddd. Later treffen we aan het getal 11.dd.0dd: mogelijk wijst dat op de datum van verzameling van donor dd: november 19dd. Of er een CIBG registratie is, kan geen uitspraak worden gedaan vanwege afwezigheid van informatie.

2. Patiënte vE (Kast 13, Lade 1: van den B..- de V.. (geregistreerd bij notaris))
    - Partus met datum. Donornummer 9ee.
        - Waarin brief van Bijdorp gericht aan huisarts met naam van donor.
    - In map van donor 903 wordt het volgende opgemerkt
        - Donor 9ee blijkt ook wel nummer 8ee te voeren
        - Anonimiteitsverklaring, blijkbaar later niet meer toegepast.
        - 40 donorbeschrijvingen met namen van de vrouwen die bevallen zijn: verschillende lengtes en leeftijden van de donor.
        - Op het donorbeschrijving voor mevrouw vE is de juiste lengte en geboortedatum van donor doorgestreept en vervangen door andere getallen.
3. Patiënte H ((Kast 13, Lade 1: vdB.- de V. (geregistreerd bij notaris))
    - Partus datum. Donor fff ((kast 14, lade 4)
        - Inseminatie Amsterdamse kliniek (gynaecoloog; geen datum, geen correspondentie met deze kliniek, geen informatie over notaris
    - In map donor fff wordt een formulier gevonden met de naam die correspondeert met die van patiënte H (zonder geboortedatum). Er staat ook op “Anonimiteitsverklaring nee\ja”. Geen van beide opties is doorstreept. Op dat zelfde formulier staan ook nog 4 andere namen. In de map van deze donor wordt niets over een notaris vermeld.
4. Patiënte vD (Kast 13, Lade 1(geregistreerd bij notaris)
    - Partus met datum. Donornummer 0gg
        - Waarin brief aan notaris met naam en adres van de donor
        - In de patiëntenstatus wordt melding gemaakt van een zwangerschap van deze donor gg, maar ook het donornummer gh wordt genoemd. In de brief aan de notaris (dd xx-yy-199z) die ook in de patiëntenstatus zit wordt wel weer donornummer gg vermeld. Op “inseminatieschema’s” in de patiëntenstatus worden nog andere nummers gebruikt (gh-gi-jj) en het is niet duidelijk wanneer welk donornummer is gebruikt.

    In map donor 0gg is er een niet ondertekende verklaring uit 1998 waarin de donor zegt toestemming te geven voor het verstrekken van gegevens. Tevens is er een brief uit 2005 aan de notaris waarin de donor deze toestemming intrekt.

Conclusie:

- Geen informatie over contract tussen patiënte en B-donor via notaris.

- De informatie van Bijdorp naar patiënte wat betreft donorbeschrijvingsformulieren is veelal incorrect.
- Per donor, wisselende benummering.
- Slordige en onnauwkeurige administratie, voorzover er sprake is van administratie.
- Naam van en/of contract met notaris zijn afwezig.

Overige zwangerschappen

Kast 4

1. Patiënte H. 2x bevalling (200a en 200b, welke maand, is niet te achterhalen). Patiënte is verwezen door haar gynaecoloog. Zaadmonsters werden rechtstreeks aan patiënte geleverd. Donor 100kk, maar elders lezen we 49150kk. In status donor 0kk (kast 14) wordt slechts de donorbeschrijving van 200a (<2004) gezien.
2. Patiënte S. Bevalling waarschijnlijk in 200b (>2004). Donor 0ll; in de map van deze donor is niets te vinden over deze patiënte. Blijkbaar is deze donor van de A naar de B status gegaan. Geen contract gezien.

Kast 12

3. Patiënte W. 2x bevalling (xx-yy-198a en xx-yy-198b). Geen donornummer aanwezig of andere info over donor.
4. Patiënte W. 1x bevalling (xx-yy-200a). Donornummer nn760mm, staat vermeld op het gedeeltelijk ingevulde formulier donorbeschrijving.
5. Patiënte W. 2x bevalling (xx-yy-200a en xx-yy-200b). Donornummer nnn, staat vermeld op een formulier waarop ook spermagegevens staan genoteerd. Er is geen formulier donorbeschrijving.

Geen gegevens in deze mappen gezien dat de kinderen met de corresponderende donor zijn geregisteerd in CIBG.

Conclusie:

- Gegevens van patiënte, bevalling, kind en corresponderende donor zijn in de onderzochte gevallen niet systematische genoteerd en bijgehouden.
- Geen gegevens in deze mappen gezien dat de kinderen (tot stand gekomen na juni 2004) met de corresponderende donor zijn geregistreerd in CIBG.
- De vraag is of een betrouwbare CIBG registratie mogelijk is. In dat wat we hebben gezien, is het antwoord negatief.

Samenvatting conclusies

Archiefkasten: niet duidelijk is waarom bepaalde laden van archiefkasten 1, 11 en 14 leeg zijn.

Protocollen, electronische bestanden, overzichten en contracten zijn niet gevonden.

Donoren:

- Na juni 2004 is er genetisch materiaal van 7 donoren uit Duitsland geïmporteerd. De gegevens van die donoren voldoen aan de eisen zoals gesteld in Wdkb, artikel 2 lid 1 onder a en b, naast die onder c .
- In de onderzochte statussen van de overige donoren hebben we de gegevens zoals vereist in Wdkb artikel 2 lid 1 onder a en b kunnen vinden, maar veelal minder speciefiek en uitgebreid dan die uit Duitsland.
- In het archiefsysteem “A-donoren” staan ook mappen/gegevens van B-donoren.
- Er is een aanwijzing dat een CIBG registratie niet geheel overeenkomt met de gegevens in het archief.
- Het bijhouden van de administratie per donor lijkt afwezig. Systematiek is vrijwel niet te vinden.

Meerdere keren wordt binnen een A-donorstatus zowel een anonimiteitsverklaring van deze donor als een verklaring van een B-status (notarisverklaring) aangetroffen.Zwangerschap geregistreerd bij notaris:

- Geen informatie over contract tussen patiënte en donor via notaris.
- De informatie van Bijdorp naar patiënte wat betreft donorbeschrijvingsformulieren is veelal incorrect.
- Per donor, wisselende benummering.
- Slordige en onnauwkeurige administratie, voorzover er sprake is van administratie.
- Naam van en/of contract met notaris zijn afwezig.

Overige zwangerschappen:

- Gegevens van patiënte, bevalling, kind en corresponderende donor zijn in de onderzochte gevallen niet systematische genoteerd en bijgehouden.
- Geen gegevens in deze mappen gezien dat de nakomelingen (tot stand gekomen na juni 2004) met de corresponderende donor zijn geregistreerd in CIBG.
- De vraag is of een betrouwbare CIBG registratie mogelijk is. In dat wat we hebben gezien, is het antwoord negatief.

Antwoorden

Onderzoek fase 1: Inventarisatie archief

a. Aantal en aard van dossiers inventariseren, inclusief onderscheid dossiers vóór en na 1 juni 2004: gedaan
b. Nagaan of er protocollen aanwezig zijn: niet aanwezig
c. Nagaan of er afspraken zijn gemaakt tussen
   i. Bijdorp en donoren: zie donorcontract (bijlage 4), slechts sporadisch gezien
   ii. Bijdorp en patiënten: zie bijlage 3, slechts sporadisch gezien
d. Nagaan administratie donoren en wat er per donor is geregistreerd, met onderscheid tussen donoren vóór en na 1 juni 2004. Met name wordt gekeken wat de Wdkb eist zoals in artikel 2 lid 1 onder a en b:

"De natuurlijke persoon of rechtspersoon die kunstmatige donorbevruchting verricht of doet verrichten, is verplicht de volgende gegevens van een donor te verzamelen en binnen een door de Stichting bij reglement te bepalen termijn aan deze ter beschikking te stellen:
a. medische gegevens die van belang kunnen zijn voor de gezonde ontwikkeling van het kind, zoals bij algemene maatregel van bestuur bepaald;
b. fysieke kenmerken, opleiding en beroep alsmede gegevens omtrent de sociale achtergrond en een aantal persoonlijke kenmerken; een en ander zoals bij algemene maatregel van bestuur nader bepaald;
c. geslachtsnaam, voornamen, geboortedatum en woonplaats."
Deze informatie is geheel aanwezig van de eerste 7 Duitse donoren en grotendeels aanwezig van de Nederlandse donoren, althans wat betreft de informatie die wij hebben gezien.

e. Nagaan administratie patiënten en wat er per patiënte is geregistreerd, met onderscheid tussen patiënten vóór en na 1 juni 2004. Met name wordt gekeken wat de Wdkb eist zoals in artikel 2 lid 2:

"Hij is tevens verplicht de geslachtsnaam, de voornamen, de geboortedatum en de woonplaats van de vrouw bij wie kunstmatige donorbevruchting heeft plaatsgevonden te registreren en aan de Stichting ter beschikking te stellen, alsmede de tijdstippen waarop de donorbevruchtingen hebben plaatsgevonden. Hij registreert voorts of de identiteit van de donor genoemd in artikel 1, onder c, sub 1, bekend is aan de vrouw, genoemd in de eerste zin, en deelt dit aan de Stichting mede." De door ons geziene gegevens zijn niet-systematisch genoteerd, veelal incompleet en soms aantoonbaar onjuist.

f. Nagaan waar de bevruchting heeft plaatsgevonden: wij hebben de indruk dat dat soms vermeld staat. Er is althans geen systematisch systeem gezien om dit te noteren en de correspondentie te verzamelen.
g. Nagaan of er een verschil van registratie per 1 juni 2004 is ten opzichte van voor die datum. Pogingen zijn gedaan. Er bestaat de mogelijkheid dat Bijdorp een nieuwe start wilde maken door genetisch materiaal van nieuwe donoren (uit Duitsland) waarvan de gegevens compleet zouden kunnen zijn te gaan gebruiken voor donaties. Er is een poging gedaan om gegevens van de Nederlandse donoren in het CIBG te registreren. Of dat daadwerkelijk is gebeurd en indien zo of de kwaliteit adequaat is, weten we niet.

Conclusies

1. Alle documenten moeten worden opgeslagen om eventueel vragen van wie dan ook te kunnen beantwoorden. Terzakekundigen moeten met eigen ogen kunnen zien, wat de kwaliteit van de gegevens is. Tijd: in de richtlijn Semenbank[3] wordt een bewaartijd van 80 jaar aangehouden.
2. De combinatie donornummer & nakomeling zijn in dit archief niet met zekerheid vast te stellen.
3. Aan de betrouwbaarheid van de bestaande gegevens van donor, patiëntengegevens en ontstane nakomelingen in dit archief moet getwijfeld worden.
4. De vraag is of de bij CIBG, dan wel bij een notaris geregistreerde gegevens betrouwbaar zijn. Wij twijfelen daar aan.
5. Uitbreiding met een onderzoek naar alle beschikbare gegevens behoort tot de mogelijkheden. De kans dat bij verder onderzoek betrouwbare gegevens worden gevonden wordt laag ingeschat. De kans dat onze conclusie zal veranderen, lijkt ons evenzeer gering.

Adviezen

- DNA-bepaling van alle donoren om eventuele toekomstige vragen naar de identiteit van een donor met zekerheid te kunnen beantwoorden. Nader moet worden bezien hoe een en ander op een prudente manier zou kunnen worden uitgevoerd – zowel ter bescherming van de privacy van de donoren als van de betrokken ouders en nakomelingen.

  Overwegingen:

  - Met A-donoren is anonimiteit afgesproken. Door hen te benaderen wordt deze anonimiteit opgeheven.

  - Het doel van het afstaan van DNA is tweeërlei
    a. Donor en nakomeling te kunnen verbinden
    b. Traceerbaarheid van eventueel ernstige genetisch bepaalde ziekten met grote consequenties.

  - We hebben aanwijzingen dat A donoren mogelijk later ook B donoren zijn geworden, maar zekerheden hebben we niet. Zonder DNA is er geen mogelijkheid om de genetische oorsprong van de nakomeling met zekerheid vast te stellen.

  - Het afgeven en opslaan van DNA zonder dat daar een directe aanleiding voor is (op dit moment zijn er immers geen actuele verzoeken, naar ons weten) lijkt juridisch en logistiek ingewikkeld.

[3] https://www.nvkc.nl/kwaliteitsborging/documents/landelijke_richtlijn_voor_de_semenbank_versie_20_status_definitief_1_feb_2010f.pdf

- Indien er contact met de donor tot stand komt met het oog op het afstaan van DNA, is het verstandig om tegelijkertijd ook de gegevens van de donor zoals opgenomen in het donorpaspoort te controleren/ optimaliseren.

- Mogelijk kan een neutrale en respectabele instantie een brief sturen naar donoren (met een korte uitleg conform de bevindingen van dit onderzoek) met de vraag of zij bezwaar hebben zich bij de stichting FIOM[4] te laten registreren als voormalig spermadonor. Vervolgens zouden Bijdorp-donornakomelingen die een verzoek doen voor vergaring van nadere informatie via FIOM kunnen verzoeken om een match met DNA mogelijk te maken tussen nakomeling en donor.

    - Voorstel voor een benadering:
        - Laat de A-donoren met rust. De kans dat een A-donor ook een B-donor zou zijn, zonder dat er aanwijzingen zijn in het archief van de B-donoren, lijkt niet hoog. De kans dat een A-donor wordt gevraagd medewerking te verlenen aan traceerbaarheid van een ernstige genetische ziekte met grote consequenties is naar onze ervaring zeer gering.
        - Vraag een instituut als FIOM de B-donoren op te roepen om materiaal af te staan voor een DNA test en medewerking te verlenen aan het vervaardigen van een betrouwbaar donorpaspoort.

- Probeer afgevaardigden van de groep nakomelingen geboren na kunstmatige inseminatie met donorzaad en donoren bij dit project te betrekken, evenals de Stichting Donorgegevens.

- Indien de documenten worden bewaard kan de vraag zich voordoen of een dossier ingezien mag worden door bijvoorbeeld een nakomeling of patiënte. Het is onverstandig inzagerecht te geven aan nakomeling dan wel patiënte vanwege de grote kans op onjuiste gegevens, die door niet-professionelen niet op waarde kunnen worden geschat. Twijfels zullen in dat geval eerder toenemen, dan de gehoopte zekerheid. In het uiterste geval zou inzage alleen mogelijk kunnen zijn onder begeleiding/uitleg van een deskundige en dat copieën van dossiers niet worden verstrekt.
  Waarom is het voor de nakomelingen van belang dat de gegevens bewaard blijven? Mogelijkerwijs zijn deze gegevens het enige houvast met een verbinding naar de vader. Indien de documenten vernietigd zijn, is er geen enkel aandenken.

- Verwijder de door Bijdorp geregistreerde gegevens in CIBG.

Tenslotte

Ons totaalbeeld van het archief is dat er een soort administratie is gedaan (niet bijgehouden) door een amateur die niet begrijpt hoe belangrijk deze documenten kunnen zijn voor nakomelingen,

[4] https://fiom.nl/afstammingsvragen/kid-dna

patiënten en donoren. Dit archief voldoet noch aan de eisen in het huidige tijdsgewricht, noch aan die in de tijd dat de gegevens verzameld zijn dan wel verzameld hadden moeten worden.

F.M.Helmerhorst L. van der Westerlaken
4 mei 2015

Bijlagen

Bijlage 1 Afkortingen

CIBG	Centraal Informatiepunt Beroepen Gezondheidszorg. Het bestuur van de Stichting Donorgegevens heeft een aantal uitvoeringstaken overgedragen aan het CIBG. Het CIBG is verantwoordelijk voor de registratie van de donorgegevens, het secretariaat van de Stichting en de informatieverstrekking. Het CIBG is een uitvoeringsorganisatie van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.
IGZ	Inspectie voor de Gezondheidszorg
Stichting	Stichting donorgegevens kunstmatige bevruchting
VWS	Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
Wdkb	Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting (zie bijlage 2)

Bijlage 2 Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting

Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting[5]

Wet van 25 april 2002, houdende regels voor de bewaring, het beheer en de verstrekking van gegevens van donoren bij kunstmatige donorbevruchting (Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting)
Wij Beatrix, bij de gratie Gods, Koningin der Nederlanden, Prinses van Oranje-Nassau, enz. enz. enz.
Allen, die deze zullen zien of horen lezen, saluut! doen te weten:
Alzo Wij in overweging genomen hebben, dat het gewenst is regels te stellen voor de bewaring, het beheer en de verstrekking van gegevens van donoren bij kunstmatige donorbevruchting;
Zo is het, dat Wij, de Raad van State gehoord, en met gemeen overleg der Staten-Generaal, hebben goedgevonden en verstaan, gelijk Wij goedvinden en verstaan bij deze:

§ 1. Algemene bepalingen

Artikel 1
In deze wet en de daarop berustende bepalingen wordt verstaan onder:
a. Onze Ministers: Onze Ministers van Veiligheid en Justitie en van Volksgezondheid, Welzijn en Sport;
b. Stichting: de Stichting donorgegevens kunstmatige bevruchting;
c. kunstmatige donorbevruchting: 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;
d. donor: degene die zaad of een eicel heeft afgestaan ten behoeve van kunstmatige donorbevruchting;
e. de Kaderwet: de Kaderwet zelfstandige bestuursorganen .

§ 2. Bewaring en verstrekking van gegevens van de donor

Artikel 2

1.
De natuurlijke persoon of rechtspersoon die kunstmatige donorbevruchting verricht of doet verrichten, is verplicht de volgende gegevens van een donor te verzamelen en binnen een door de Stichting bij reglement te bepalen termijn aan deze ter beschikking te stellen:
a. medische gegevens die van belang kunnen zijn voor de gezonde ontwikkeling van het kind, zoals bij algemene maatregel van bestuur bepaald;
b. fysieke kenmerken, opleiding en beroep alsmede gegevens omtrent de sociale achtergrond en een aantal persoonlijke kenmerken; een en ander zoals bij algemene maatregel van bestuur nader bepaald;
c. geslachtsnaam, voornamen, geboortedatum en woonplaats.

2.
Hij is tevens verplicht de geslachtsnaam, de voornamen, de geboortedatum en de woonplaats van de vrouw bij wie kunstmatige donorbevruchting heeft plaatsgevonden te registreren en aan de Stichting ter beschikking te stellen, alsmede de tijdstippen waarop de donorbevruchtingen hebben plaatsgevonden. Hij registreert voorts of de identiteit van de donor genoemd in artikel 1, onder c, sub 1, bekend is aan de vrouw, genoemd in de eerste zin, en deelt dit aan de Stichting mede.

3.
De gegevens bedoeld in het eerste lid, onder b, mogen afzonderlijk of in combinatie niet herleidbaar zijn tot de individuele donor.

[5] http://maxius.nl/wet-donorgegevens-kunstmatige-bevruchting

4.
De verplichtingen, bedoeld in het eerste en het tweede lid, gelden niet of vervallen, zodra komt vast te staan dat de bevruchting niet tot de geboorte van een kind heeft geleid.

Artikel 3

1.
De Stichting verstrekt de bij haar berustende gegevens van de betrokken donor:
a. aan de huisarts van degene die is verwekt door en ten gevolge van kunstmatige donorbevruchting, op zijn verzoek, voor zover het betreft de medische gegevens, bedoeld in artikel 2, eerste lid, onder a;
b. aan degene die weet of vermoedt dat hij is verwekt door en ten gevolge van kunstmatige donorbevruchting en die de leeftijd van twaalf jaren heeft bereikt, op zijn verzoek, voor zover het betreft de gegevens, bedoeld in artikel 2, eerste lid, onder b;
c. aan de ouders of een van hen van het kind dat door en tengevolge van kunstmatige donorbevruchting is verwekt, op hun verzoek, indien het kind de leeftijd van twaalf jaren nog niet heeft bereikt en voor zover het betreft de gegevens, bedoeld in artikel 2, eerste lid, onder b.

2.
De persoonsidentificerende gegevens van de donor worden aan degene die weet of vermoedt dat hij is verwekt door en ten gevolge van kunstmatige donorbevruchting en die de leeftijd van zestien jaren heeft bereikt, op zijn verzoek verstrekt, nadat de donor daarmee schriftelijk heeft ingestemd.
Verstrekking blijft, indien de donor daarmee niet instemt, uitsluitend achterwege indien, in aanmerking genomen de gevolgen die niet-verstrekking voor de verzoeker zou kunnen hebben, zwaarwegende belangen van de donor meebrengen dat verstrekking niet behoort plaats te vinden.

3.
Indien de donor is overleden dan wel onvindbaar is, wordt de instemming, bedoeld in het tweede lid, geacht te zijn geweigerd, tenzij de echtgenoot, geregistreerde partner of andere levensgezel dan wel, bij het ontbreken van een van hen, een bloedverwant in de eerste of tweede graad, schriftelijk instemt met de verstrekking van de persoonsidentificerende gegevens. Na een weigering in te stemmen worden de in de eerste volzin bedoelde personen in de gelegenheid gesteld de belangen van de donor bij niet-verstrekking naar voren te brengen.

4.
Het bestuur van de Stichting stelt de donor onverwijld schriftelijk in kennis van een voorgenomen verstrekking van zijn persoonsgegevens, alsmede van de gronden waarop dit voornemen berust. Binnen dertig dagen na de dag van verzending van de kennisgeving kan de donor tegen de voorgenomen verstrekking bezwaar maken bij de Stichting. Verstrekking geschiedt niet dan nadat de beslissing op het bezwaar onherroepelijk is geworden.

5.
Artikel 6:5, eerste lid, aanhef en onderdeel a, van de Algemene wet bestuursrecht is niet van toepassing ten aanzien van de donor.

6.
Van een verstrekking van gegevens van de donor aan een minderjarige die de leeftijd van zestien jaren nog niet heeft bereikt, worden de ouders op de hoogte gesteld. Aan de minderjarige wordt hiervan mededeling gedaan. Op verzoek van beide ouders of van een van hen worden deze gegevens eveneens aan hen verstrekt.

7.
De Stichting draagt zorg voor deskundige begeleiding bij de verstrekking van de gegevens, bedoeld in het eerste lid onder b en in het tweede lid.

8.
Bij algemene maatregel van bestuur wordt bepaald welke bescheiden een verzoek tot verstrekking van gegevens van de donor moeten vergezellen.

Artikel 3a
Op verzoek van de ouder van het kind dat door kunstmatige donorbevruchting is verwekt, verstrekt de Stichting een verklaring als bedoeld in artikelen 198, eerste lid, onder b, of 227, vierde lid, van Boek 1 van het Burgerlijk Wetboek, waarin de persoonsidentificerende gegevens van de donor niet worden opgenomen.

§ 3. De Stichting donorgegevens kunstmatige bevruchting

Artikel 4

1.
De Stichting heeft tot taak:
a. de gegevens, bedoeld in artikel 2, te bewaren en te beheren en deze op verzoek te verstrekken overeenkomstig de bepalingen bij of krachtens de wet gesteld; de Stichting stelt ter uitvoering van deze taak bij reglement regels;
b. bij reglement te bepalen op welke wijze en op welk moment de gegevens, bedoeld in artikel 2, aan de Stichting worden verstrekt en op welke wijze deze gegevens door de Stichting aan een persoon als bedoeld in artikel 3 worden verstrekt;
c. voorlichting te verschaffen, voor zover de onder a en b omschreven taken van de Stichting dat vereisen, alsmede zorg te dragen voor de begeleiding bij de verstrekking van deze gegevens.

2.
Degenen op wie de verplichtingen, bedoeld in artikel 2, rusten, zijn verplicht de reglementen van de Stichting na te leven.

3.
De Kaderwet is van toepassing op de Stichting. Artikel 22 van de Kaderwet is niet van toepassing op besluiten van de Stichting inzake bewaring, beheer of verstrekking van de gegevens, bedoeld in artikel 2.

Artikel 5

1.
Het bestuur van de Stichting bestaat uit een voorzitter en zes leden.

2.
De voorzitter en de leden van het bestuur worden door Onze Ministers 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 paedagogisch terrein.

3.
De voorzitter en de leden van het bestuur ontvangen een vacatiegeld alsmede een vergoeding van reis- en verblijfkosten, een en ander overeenkomstig bij ministeriële regeling te stellen regels.

Artikel 6

1.
De reglementen alsmede wijzigingen in deze reglementen of in de statuten van de Stichting behoeven de goedkeuring van Onze Ministers. Goedkeuring kan worden geweigerd wegens strijd met het recht of het algemeen belang.

2.
Het bestuur van de Stichting kan niet besluiten tot ontbinding van de Stichting.

3.
Paragraaf 4.1.3.3 van de Algemene wet bestuursrecht is van toepassing op de goedkeuring, bedoeld in het eerste lid.

Artikel 7
Degenen op wie een verplichting als bedoeld in artikel 2 rust alsmede de meerderjarige verzoekers die een verzoek tot verstrekking van andere dan de medische gegevens, bedoeld in artikel 2, eerste lid, onder a, indienen, zijn aan de Stichting per groep van gegevens die op één donor betrekking hebben onderscheidenlijk per verzoek tot verstrekking een bij reglement vast te stellen bedrag verschuldigd. De hoogte van deze bedragen is afgestemd op ten hoogste de kosten verbonden aan de uitoefening van de krachtens artikel 4 aan de Stichting opgedragen taken.

Artikel 8
De Stichting draagt zorg voor een zorgvuldige bewaring van de gegevens van de donor gedurende ten minste tachtig jaren te rekenen van de dag waarop zij deze gegevens ontvangt.

Artikel 9
De gemeentebesturen verschaffen de Stichting kosteloos alle inlichtingen en verstrekken kosteloos alle afschriften en uittreksels uit hun registers die de Stichting ter uitvoering van haar taak van hen vraagt.

§ 4. Naleving en strafbepaling

Artikel 10

1.
Met het toezicht op de naleving van het bepaalde bij of krachtens deze wet zijn belast de bij besluit van Onze Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport aangewezen ambtenaren van het Staatstoezicht op de volksgezondheid.

2.
Van een besluit als bedoeld in het eerste lid wordt mededeling gedaan door plaatsing in de Staatscourant.

Artikel 11

1.
Met een hechtenis van ten hoogste zes maanden of een boete van de derde categorie wordt gestraft degene die handelt in strijd met een verplichting, bedoeld in artikel 2.

2.
Het in het eerste lid strafbaar gestelde feit is een overtreding.

§ 5. Overgangs- en slotbepalingen

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.
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.
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.
Medische gegevens worden verstrekt overeenkomstig artikel 3, eerste lid, onder a. Gegevens omtrent fysieke kenmerken, opleiding en beroep, alsmede gegevens omtrent de sociale achtergrond en omtrent persoonlijke kenmerken, worden verstrekt overeenkomstig de artikelen 2, derde lid, en 3, eerste lid, onder b en c, en zesde en zevende lid.

Artikel 13

Uiterlijk op de dag voor die waarop artikel 4 van deze wet in werking treedt, verlijden Onze Ministers een akte voor een notaris, waarbij de Stichting wordt opgericht.

Artikel 14
Deze wet treedt in werking op een bij koninklijk besluit te bepalen tijdstip dat voor de verschillende artikelen of onderdelen daarvan verschillend kan luiden met uitzondering van artikel 3, tweede lid, tweede volzin, en derde tot en met vijfde lid, welke bepalingen in werking treden met ingang van de eerste kalendermaand na verloop van twee jaren na de datum van uitgifte van het Staatsblad waarin deze wet wordt geplaatst.

Artikel 15
Deze wet wordt aangehaald als: Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting.
Lasten en bevelen dat deze in het Staatsblad zal worden geplaatst en dat alle ministeries, autoriteiten, colleges en ambtenaren wie zulks aangaat, aan de nauwkeurige uitvoering de hand zullen houden.
Gegeven te 's-Gravenhage, 25 april 2002
Beatrix
De Minister van Justitie,
A. H. Korthals
De Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
E. Borst-Eilers
Uitgegeven de achtentwintigste mei 2002
De Minister van Justitie,
A. H. Korthals

Bijlage 3 Contract Stichting Medisch Centrum Bijdorp en patiënte

Bijlage 4 Donorencontract