

Schriftelijke Inbreng – Voorontwerp Afschaffing Donoranonimiteit

VZW Ik Zit Met Een Ei

03/12/2025

Antwerpen

Inhoud

1. Inleiding	1
2. Tekortkomingen	2
2.1. Retroactiviteit en verder gebruik van “anoniem” materiaal.....	2
2.2. Arbitraire leeftijdsgrens van 12 jaar	4
2.3. “Donorschaarste” als argument: ethisch en juridisch onhoudbaar	5
2.4. Autonomie van donoren en de nood aan bescherming.....	5
2.4.1. Gekleurde informatievoorziening	5
2.4.2. Structurele ondermijning van de informed consent	6
2.4.3. Belangenconflict houdt aan	7
2.4.4. Bescherming voor de gevolgen van de afschaffing van anonimiteit en de kosten ..	8
2.5. Garanties van buitenlandse instellingen niet wettelijk gespecificeerd of afdwingbaar ...	8
2.6. Erkenning van het primaat van het kind	10
3. Slotbemerkingen	10
Bronvermelding	12

1. Inleiding

Het voorontwerp zet een belangrijke stap richting transparantie, maar veel bepalingen blijven sterk lijken op de bestaande regelgeving of bevatten slechts technische aanpassingen. Omdat de hervorming zeer beperkt blijft, is het van groot belang dat de structurele tekortkomingen uit het verleden zoals onvolledige registratie, gebrek aan controle, chaotische of geen datastromen en grensoverschrijdende risico's en uitzonderingen op uitzonderingen wél grondig in rekening moeten worden gebracht eerst. Zonder een hertekening van deze fundamentele dreigt de afschaffing van anonimiteit, net zoals het eerder invoeren van huidige wet, enkel een symbolisch iets te blijven dat weinig substantieels in lijkt te houden.

Wij merken in de praktijk ernstige tekortkomingen op in:

- registratie van donoren en kinderen,
- transparantie richting parketten en het federale toezicht op de fertiliteitsklinieken,
- problemen bij huidige controleorganen die hervorming nodig hebben.
- Nood aan een onafhankelijk en toegankelijk meldpunt voor slachtoffers en benadeelden.
- correct gebruik van PV's en dossierstromen rond fertiliteit
- de robuustheid en onafhankelijkheid van het Centraal Register,
- en grensoverschrijdende verplaatsing van eicellen en sperma zonder verificatie of kwaliteitsgaranties.

Een nieuw wettelijk kader moet deze lacunes eerst oplossen voor het zijn doel kan bereiken. Enkele toevoegingen aan een gebrekkig kader stelt de overheid en fertiliteitsinstellingen verder mogelijk in gebreke omdat het simpelweg onuitvoerbaar blijkt.

Wij merken op dat het huidige beleid zelfs tekort schiet naar reeds geldende rechtsgronden, waaronder:

- EVRM (lichamelijke integriteit)
- Europees Hof inzake informed consent
- Kinderrechtenverdrag
- Belgische Wet op Patiëntenrechten
- Wet op Menselijk Lichaamsmateriaal

Al de zwakke punten en tekortkomingen die vzw Ik zit met een ei opmerkt in de huidige wet en het wetsvoorstel, zullen hieronder één voor één besproken worden met aanbevelingen.

De kern is dat de huidige situatie geen nieuwe schending creëert voor donoren met het opheffen van de anonimiteit, maar blootlegt dat de geïnformeerde toestemming voor een aanzienlijk deel van het opgeslagen lichaamsmateriaal nooit rechtsgeldig kon zijn. Donoren gaven toestemming onder voorwaarden waarvan de overheid wist dat ze structureel niet konden worden nageleefd: anonimiteit, donorlimieten, traceerbaarheid, risico-informatie en medische opvolging. Het verder inzetten van materiaal waarvan geen geldige toestemming of traceerbaarheid kan worden aangetoond, betekent dat mogelijk bewijsmateriaal van strafbare feiten wordt opgebruikt in plaats van veiliggesteld, terwijl de overheid weet heeft van onregelmatigheden zoals overschrijdingen, misleiding, fraude en onrechtmatige verplaatsing.

Hierdoor worden twee groepen donorkinderen met verschillende fundamentele rechten gecreëerd.

Daarnaast worden donoren en kinderen blootgesteld aan blijvende schade, en wordt waarheidsvinding onmogelijk gemaakt doordat het object van de mogelijke misdrijven zelf verdwijnt. Dit is moeilijk te verzoenen met de positieve verplichtingen onder artikel 2, 3 en 8

EVRM, met de bestaande Europese traceerbaarheidsnormen en met rechtspraak zoals McKerr, Šilih, Jäggi, Godelli, Vo en El-Masri.

vzw Ik Zit Met Een Ei stelt ondubbelzinnig dat er binnen dit domein geen billijk evenwicht kan of mag worden gezocht tussen enerzijds fundamentele grondrechten, zoals het recht op identiteit en afkomst (artikel 8 EVRM), en de lichamelijke en psychologische integriteit van de donor (art 8 EVRM) en anderzijds een wens of verlangen tot ouderschap.

2. Tekortkomingen

2.1. Retroactiviteit en verder gebruik van “anoniem” materiaal

De plannen laten toe dat materiaal dat vóór 2024 anoniem werd gedoneerd, nog drie jaar lang anoniem gebruikt kan worden, tenzij de donor expliciet afziet van anonimiteit.

Net dit oude materiaal vormt echter de kern van:

- onvolledige en foutieve registraties,
- overschrijding van donorlimieten,
- praktijken zonder echte traceerbaarheid, en
- ‘toestemmingen’ van donoren die gebaseerd was op garanties die structureel onmogelijk nageleefd konden worden. Dit gebeurde willens wetens.

Deze lijst is niet limitatief.

De voorwaarden waaronder donoren tussen 2007 en 2024 hun lichaamsmateriaal afstonden, zijn structureel ondermijnd. Er is dan ook in principe geen sprake van geïnformeerde toestemming van deze donoren als de voorwaarden waaronder onmogelijk na te leven blijken. De donorlimiet van zes gezinnen per donor werd onvoldoende gecontroleerd, vaak overschreden en zelden gehandhaafd. De medische en psychosociale risico's niet meegedeeld noch opgevolgd. Complicaties en onregelmatigheden niet gemeld, laat staan onderzocht. En de informatie waaronder schoot bewezen en fundamenteel tekort. Daarom is het juridisch en ethisch moeilijk verdedigbaar dat materiaal waarvan nu bekend is dat de geïnformeerde toestemming van de donoren die het afstonden onvoldoende of niet volledig geldig kon zijn, traceerbaarheid onmogelijk is en die voorwaarden opnieuw worden opgeheven en toch verder wordt gebruikt buiten die voorwaarden. Dat schuift problemen door naar een nieuwe generatie kinderen die daaruit voortkomt en vormt een verdere inbreuk op de sociale, lichamelijke en psychologische integriteit van donoren die geacht worden alles vanuit louter altruïsme maar te ondergaan.

Lichaamsmateriaal van donoren dat niet traceerbaar is tot de donor (bv. omdat de donor buitenlands is) of waarvoor de donor niet reageert op de kennisgeving rond opheffen anonimiteit, dient zonder uitzondering niet verder te mogen worden gebruikt. Dat geldt eigenlijk al onder huidige wetgeving.

Daarnaast moet aan alle donoren die minstens vóór 2024 lichaamsmateriaal hebben afgestaan opnieuw geïnformeerde toestemming worden gevraagd, aangezien de oorspronkelijke toestemming niet rechtsgeldig kan worden geacht. Wanneer voor bestaand donormateriaal geen geldige geïnformeerde toestemming meer kan worden vastgesteld noch traceerbaar blijkt te zijn tot de donor vereist het huidige wettelijke kader dat dit materiaal niet mag worden gebruikt. Bij uitblijven van een geldige toestemming is elke verdere verwerking juridisch simpelweg niet toegestaan. Verdere verwerking zonder rechtsgeldige toestemming vormt een schending van de toepasselijke regelgeving inzake patiëntenrechten, van de

vereisten rond informed consent en van de algemene beginselen van zorgvuldigheid en integriteit in de gezondheidszorg, GDPR en mensenrechten.

Indien de overheid dergelijke verwerkingen desondanks toelaat of niet tijdig corrigeert, kan dit aanleiding geven tot overheidsaansprakelijkheid wegens ontoereikend toezicht op een verwerking die niet aan de wettelijke voorwaarden voldoet. De overheid heeft de positieve plicht om toezicht te houden op fertiliteitscentra en de verwerking van menselijk lichaamsmateriaal. Als zij weet – of had moeten weten – dat donormateriaal:

- niet traceerbaar is,
- mogelijk misbruikt wordt, of werd
- En verder wordt verwerkt zonder geldige toestemming,

En dan niet ingrijpt, is dit een vorm van toezichtsfalen. Op de volgende vlakken zijn er mogelijke schendingen:

- Schending van GDPR / bescherming van genetische gegevens: Lichaamsmateriaal van donoren bevat genetische informatie, een van de meest strikt beschermde categorieën persoonsgegevens. Verwerking zonder geldige toestemming is illegale verwerking en stelt de overheid mogelijk in strijd met deze wetten.
- Schending van internationale verplichtingen (EVRM & Kinderrechtenverdrag). Zowel donoren als donorkinderen hebben rechten onder art. 8 EVRM (recht op privéleven, genetische identiteit).

Indien de overheid toestaat dat donorkinderen blijven ontstaan uit onrechtmatig verkregen materiaal, en dat donoren en donorkinderen (medische en andere) risico's lopen zonder hun medeweten, en België het nalaat op te treden wanneer ontegensprekelijk bekend is dat donormateriaal zonder geldige toestemming of zonder traceerbaarheid in omloop is gebleven, kan dit internationale aansprakelijkheid meebrengen. Verschillende Europese landen zijn reeds aangesproken voor schendingen van identiteitsrechten en tekortkomingen in het beheer van donorregistratie; België loopt het risico in een vergelijkbaar kader te worden geplaatst.

Ook binnen de nationale rechtsorde ontstaat een potentieel voor ketenaansprakelijkheid. Wanneer donorkinderen later geconfronteerd worden met ernstige medische complicaties en blijkt dat het gebruikte materiaal niet traceerbaar was, nooit mocht worden verwerkt of zonder geldige toestemming is gebruikt. Dan volstaat het niet om uitsluitend naar fertiliteitscentra te wijzen. Zodra de overheid wist - of kon weten dat de voorwaarden voor verwerking niet vervuld waren- en desalniettemin geen corrigerende maatregelen nam, wordt zij medeverantwoordelijk voor het risico dat zij liet voortbestaan.

Voor de overheid zelf vormt dit een reëel probleem van rechtszekerheid. Donormateriaal dat onrechtmatig, zonder geldige toestemming of onder ontbrekende traceerbaarheid in opslag blijft, creëert een continu risico op aansprakelijkheidsvorderingen van donoren, donorkinderen en wensouders. Het ontbreken van een hernieuwde, rechtsgeldige toestemming of de vernietiging van dergelijk materiaal laat voor de overheid een voortdurende bron van juridische onzekerheid bestaan. Het herbevestigen van geïnformeerde toestemming of, bij uitblijven daarvan, het verwijderen van het betrokken materiaal, is in deze context de enige juridische optie die volledige conformiteit en rechtszekerheid kan garanderen.

Hierdoor ontstaat een systeem waarin de afschaffing van anonimiteit slechts gedeeltelijk en voorwaardelijk wordt toegepast. Het recht van donorkinderen op afstammingsinformatie blijft afhankelijk van technische, administratieve en toevallige factoren. Tegelijk laat het systeem verder gebruik toe van materiaal waarvan inmiddels bekend is dat de oorspronkelijke

geïnformeerde toestemming van donoren structureel onvoldoende was en in vele gevallen niet aan de vereisten van rechtsgeldige toestemming voldeed.

Omdat het materiaal in de praktijk langdurig wordt bewaard, kan het gebruik ervan feitelijk veel verder reiken dan de voorziene overgangstermijn van drie jaar.

Vanuit juridisch-bestuurlijk oogpunt is het moeilijk te verantwoorden om uitzonderingen te handhaven die de facto een voortzetting van een anoniem systeem mogelijk maken, zeker waar geen geldige toestemming of traceerbaarheid kan worden aangetoond. Een consistente toepassing van de wettelijke vereisten inzake toestemming en traceerbaarheid vergt daarom dat anoniem materiaal niet langer wordt gebruikt, tenzij alle betrokken donoren — inclusief buitenlandse donoren — opnieuw geldige geïnformeerde toestemming hebben verstrekt.

Door nieuw recht te creëren voor Belgische donoren en donorkinderen, maar tegelijk toe te laten dat duizenden kinderen verwekt uit buitenlands of oud anoniem materiaal blijvend worden uitgesloten van identiteitsrechten, creëert de wet twee categorieën kinderen met verschillend beschermingsniveau. Dit is moeilijk te rijmen met artikel 8 EVRM en artikel 14 EVRM, en kan onder de huidige rechtspraak niet worden gerechtvaardigd.

2.2. Arbitraire leeftijdsgrens van 12 jaar

De vaste leeftijdsgrens van 12 jaar om donorgegevens op te vragen is arbitrair en beperkt het recht van kinderen op waarheid. Deze grens is niet gebaseerd op ontwikkelingspsychologische inzichten en legt de verantwoordelijkheid voor openheid bij het kind zelf, in plaats van bij ouders en instellingen.

Een kind heeft recht op waarheid, niet pas vanaf 12 jaar, maar op een manier die afgestemd is op zijn ontwikkeling en dit gedragen door zijn ouders en omgeving. Een vaste wettelijke drempel doet daar geen recht aan. vzw Donorkinderen heeft terecht aangehaald dat een wettelijke leeftijdsgrens voor toegang tot donorgegevens leidt tot onhoudbare en zelfs absurde situaties. Zie volgend voorbeeld:

Wanneer twee donorkinderen afkomstig zijn van dezelfde donor, maar een verschillende leeftijd hebben, ontstaat een juridisch en ethisch ongerijmde situatie. Het oudste kind heeft vanaf zijn twaalfde wél recht op informatie over de donor. Het jongere kind, biologisch even nauw verwant, genetisch in exact dezelfde positie, en vaak in hetzelfde gezin of dezelfde familiale kring, heeft dat recht niet. Dit betekent dat het ene kind, wel mag weten wie zijn donor is, wel mag weten hoeveel halfbroers of -zussen er zijn, wel toegang krijgt tot medische gegevens, maar vervolgens verplicht lijkt om dit te verzwijgen voor het jongere kind.

Het recht op afkomst wordt zo geen individueel mensenrecht, maar een administratieve leeftijdsgrens, die kinderen onderling verdeeld op basis van kalenderleeftijd in plaats van biologische realiteit.

2.3. “Donorschaarste” als argument: ethisch en juridisch onhoudbaar

Het argument dat afschaffing van anonimiteit tot minder donoren zou leiden en dat dit de toegang tot fertiliteitszorg in gevaar brengt, is ethisch problematisch. Fundamentele rechten kunnen niet afhankelijk worden gemaakt van schaarste aan lichaamsmateriaal om een het invullen van een ‘wens’ van een ander mens.

Ten eerste is het recht op identiteit en afkomst een mensenrecht verankerd in artikel 8 EVRM en de artikelen 7 en 8 van het VN-Kinderrechtenverdrag. Ten tweede is het recht op lichamelijke, psychologische en morele integriteit voor donoren is eveneens een mensenrecht. Een beleid dat ‘donorschaarste’ inzet als motief om anonimiteit of gedeeltelijke anonimiteit te behouden, maakt de rechten van donorkinderen en de rechten van donoren op autonomie en lichamelijke integriteit, ondergeschikt aan de wensen van wensouders en de noden van fertiliteitscentra aan die vraag te voldoen. Dat is strijdig met de principes van *non-maleficence*, autonomie en gelijkheid en medische principes als ‘*do not harm*’.

2.4. Autonomie van donoren en de nood aan bescherming

2.4.1. Gekleurde informatievoorziening

Binnen de fertiliteit sector bestaat een weinig benoemd maar wijdverspreid probleem, nl. een sterke verwevenheid tussen medische instellingen, commerciële partners, donor-wervingsstructuren en belangengroepen die zich presenteren als neutrale informatiebronnen. Deze verwevenheid zorgt ervoor dat veel informatie die aan donoren wordt aangeboden, in werkelijkheid niet volledig, niet verifieerbaar en vooral niet in hun belang gegeven is. Ze wordt vaak aangereikt door actoren die een direct belang hebben bij het aanhouden of vergroten van de donorinstroom en bij het promoten van bepaalde reproductieve trajecten ten bate van degene die betaald. Zo behandelen fertiliteitsartsen tegelijk donoren en wensouders. In wiens belang denkt deze arts?

Wij stellen vast dat:

- websites en brochures van “neutrale” organisaties vaak onvolledig of gekleurd zijn, wat leidt tot indirecte werving;
- commerciële spelers reclame maken voor fertiliteitstoerisme onder de noemer van “informatie”;
- de grens tussen voorlichting en promotie vervaagt;
- dat donoren onvoldoende beseffen (en enkel met veel moeite kunnen achterhalen) dat de informatie die zij ontvangen afkomstig is van partijen met economische, logistieke of reputatiebelangen.

Dit vormt een rechtstreeks risico op (institutionele) misleiding en ondermijnt de mogelijkheid tot vrije en geïnformeerde keuzevorming. Aangezien de belangen van fertiliteitsinstellingen en wensouders inherent verbonden zijn in de informatieverstrekking, is het moeilijk om te spreken van valide informed consent bij eiceldonoren. Daarnaast worden ook risico's zoals OHSS, vruchtbaarheidsverlies, psychologische belasting en complicaties worden onvoldoende onderzocht, besproken en opgevolgd. Dit bemoeilijkt de informed consent procedure verder. Vzw Ik zit met een ei pleit dan ook voor

Een absoluut reclameverbod - ook via of door derden, met sancties ten gevolge van het overtreden hiervan. Daarnaast pleiten we ook voor betere opvolging van de eiceldonoren zodat langdurige gezondheidscomplicaties onderzocht kunnen worden.

2.4.2. Structurele ondermijning van de informed consent

Zoals hierboven aangehaald hebben fertiliteitsinstellingen een structureel belang bij voldoende instroom van donoren, wat een reëel belangenconflict vormt. Hierdoor komt de onafhankelijkheid en volledigheid van informatieverstrekking onder druk te staan.

Tot op vandaag ontbreekt een wettelijk minimumkader dat:

- bepaalt welke risico's verplicht en volledig moeten meegedeeld worden, aan donoren voor de procedure start. In de praktijk vernemen donoren vaak pas cruciale informatie, over risico's, kosten, aansprakelijkheid en verzekering, pas tijdens of zelfs na de behandeling.
- voorschrijft dat dit onafhankelijk moet gebeuren, buiten de instellingen die baat hebben bij donatie,
- donoren vooraf inzicht geeft in het gebruik, de bestemming en limieten van het materiaal, onvoorwaardelijk, openbaarheid.
- Fertiliteitsinstellingen verplicht vooraf toegang geeft tot de verzekeringspolis, inclusief dekking en uitsluitingen,
- en alle kosten transparant maakt vóór de donor instemt.
- Veel kosten zijn eigenlijk niet voor de donor bedoeld, dus de weinige kosten die wel tot de donor behoren moeten expliciet en vooraf benoemd worden.

Wij pleiten voor:

- een wettelijk minimumkader voor verplichte informatie, vóór enige medische handeling plaatsvindt. De gehele informed consent moet een uniforme procedure inhouden. Geen mogelijkheid tot vage contracten, geen willekeurigheid, geen woord tegen woord, tegenover zeer machtige belanghebbenden op menselijke lichamen. Deze informatie moet alle relevante aspecten van donatie bevatten, o.a. het gebrek aan langdurige onderzoek bij eiceldonorengezondheid, alle mogelijke kosten, meldingspunten bij klachten, etc.
- onafhankelijke voorlichting voor alle donoren; (donoradvocaten, onafhankelijke artsen en psychologen)
- dat een arts niet tegelijk de wensouders en donor behandelt.
- een verplichte voorafgaande aflevering van de verzekeringspolis aan donoren;
- transparantie over alle kosten en aansprakelijkheid; uitgeschreven op papier voor enige behandeling plaatsvindt dat aan wettelijke vereisten voldoet.
- wettelijk omschreven nazorg en opvolging;
- en bescherming tegen druk, misleiding of onvolledige informatie.

Zonder deze voorwaarden bestaat er geen echte informed consent, en dus geen ethisch verantwoorde donatiepraktijk.

Er zijn meerdere gevolgen voor de Belgische Staat bij niet-handhaving, waaronder:

- niet respecteren van artikel 8 EVRM → reëel risico op veroordeling door het EHRM;
- schending van Wet Patiëntenrechten → mogelijke aansprakelijkheid bij foutieve of ontbrekende registratie;
- voortgezet gebruik van materiaal zonder geldige toestemming → potentiële aansprakelijkheid.

2.4.3. Belangenconflict houdt aan

Het voorontwerp bepaalt terecht dat alle kosten, inclusief remgelden en ereloon-supplementen, verbonden aan behandelingen of nazorg die noodzakelijk zijn en het gevolg zijn van de donatie, volledig ten laste vallen van het fertiliteitscentrum. Dit is een belangrijke stap vooruit.

Onverminderd artikel 17, § 4, tweede lid, van de wet van 19 december 2008 inzake het verkrijgen en het gebruik van menselijk lichaamsmateriaal met het oog op de geneeskundige toepassing op de mens of het wetenschappelijk onderzoek, zijn de erelonen en kosten verbonden aan de behandelingen en nazorg die de donor heeft ondergaan, waarvan is aangetoond dat deze noodzakelijk zijn en het gevolg zijn van de donatie of waarvan is aangetoond dat deze noodzakelijk zijn omwille van een complicatie bij de donatie, ten laste van het fertiliteitscentrum, ongeacht of deze door het fertiliteitscentrum of elders zijn verstrekt.

Hoewel, zoals eerder aangehaald, spelen er belangenconflicten in informatievoorziening zowel als in kostenbepaling. Er rijst een cruciale vraag bij bovenstaande lid van het wetsvoorstel: wie bepaalt of een medische behandeling of complicatie “noodzakelijk” is en daadwerkelijk het gevolg is van de donatie? Wanneer deze beoordeling uitsluitend gebeurt door het fertiliteitscentrum zelf, of door artsen die aan dat centrum verbonden zijn, ontstaat een onmiskenbaar belangenconflict. De instelling die financieel aansprakelijk kan worden gehouden, mag niet tegelijk beslissen of die noodzaak al dan niet bestaat. Dat gebeurt vandaag wél, en de voorgestelde wetwijziging verandert daar niets aan. Het woord ‘aantonen’ legt de verantwoordelijkheid zelfs terug bij de donor. In de praktijk leidt dit tot situaties waarin externe artsen complicaties of blijvende schade wél rechtstreeks linken aan de donatie, terwijl het fertiliteitscentrum deze causaliteit systematisch ontkent, verplichte verzekeringsinformatie niet meedeelt, schade en complicaties niet meldt en kosten niet vergoedt. Het gevolg is dat de financiële en medische last bij de donor terechtkomt, tenzij deze bereid is, en de middelen heeft om jarenlang te procederen tegen machtige instellingen met logistieke noden.

Daarom stellen wij voor dat:

- de beoordeling van complicaties niet langer exclusief door het betrokken fertiliteitscentrum gebeurt en dit wettelijk wordt verankerd met sancties op niet naleving.
- er een verplichte onafhankelijke schade evaluatie komt, uitgevoerd door een arts die niet verbonden is aan het fertiliteitscentrum, of door een door de overheid erkende onafhankelijke medische evaluator wanneer er schade bij een donor wordt vastgesteld.
- Dat donoren deze schade zelf melden en dit deel uitmaakt van de informed consent procedure waar een meldpunt verplicht vermeld wordt.
- Dit wordt vermeld in de contracten.

Dit biedt bescherming tegen belangenvermenging, waarborgt correcte toepassing van de wet en voorkomt dat donoren in een kwetsbare positie kosten moeten dragen die wettelijk nooit voor hun rekening horen te zijn.

Een onafhankelijke beoordeling versterkt de rechtszekerheid, de transparantie en het vertrouwen in het systeem en vormt een noodzakelijke aanvulling op het principe dat donoren nooit financieel mogen instaan voor gezondheidszorgkosten die voortvloeien uit hun donatie.

2.4.4. Bescherming voor de gevolgen van de afschaffing van anonimiteit en de kosten

Het volgende lid wordt in het wetsvoorstel gepresenteerd:

De in het tweede lid bedoelde nazorg is beperkt tot de gevolgen van de donatie zelf, en heeft geen betrekking op de begeleiding of psychologische ondersteuning van de donor die noodzakelijk zou zijn ten gevolge van een verzoek van een donorkind zoals bedoeld in artikel 65/4, § 2, eerste lid, 1° of artikel 65/5, § 3.

De psychologische begeleiding of ondersteuning van donoren naar aanleiding van een verzoek tot contact door een donorkind dient weldegelijk ten laste te vallen van het fertiliteitscentrum wanneer blijkt dat de voorwaarden waaronder de donor oorspronkelijk zijn lichaamsmateriaal heeft afgestaan, zijn geschonden. Dit geldt in het bijzonder voor mannelijke donoren die mogelijk aanzienlijk meer donorkinderen hebben dan wettelijk toegestaan had mogen zijn. In dergelijke gevallen is de psychosociale belasting rechtstreeks het gevolg van tekortschietende controle en de overschrijding van wettelijke donorlimieten, omstandigheden waarvoor de donor niet verantwoordelijk kan worden gesteld. Het is dan ook aangewezen dat fertiliteitscentra, als verantwoordelijke actoren binnen het donatieproces, instaan voor de noodzakelijke ondersteuning wanneer de donor geconfronteerd wordt met gevolgen die voortvloeien uit fouten of nalatigheden binnen hun eigen beheer.

2.5. Garanties van buitenlandse instellingen niet wettelijk gespecificeerd of afdwingbaar

Het voorontwerp stelt dat Belgische fertiliteitscentra “garanties” moeten vragen aan buitenlandse instellingen wanneer zij werken met buitenlands donormateriaal. Dit moet juridisch afdwingbaar zijn. Zonder verdere specificatie blijft deze bepaling juridisch leeg, niet controleerbaar, en niet afdwingbaar.

In de praktijk betekent dit dat:

- Belgische centra zelf mogen bepalen wat zo een “garantie” inhoudt; als we hen zelf laten bepalen weten wat gegarandeerd inhoudt, zien we allemaal wat er gebeurd, we zien de gevolgen daarvan nu ontplooiën.
- buitenlandse instellingen geen verplichting hebben om correcte, volledige of verificatiebare informatie te verstrekken;
- er geen sancties zijn bij misleiding of onvolledigheid;
- de kwaliteit van die garanties niet uniform is, en
- dat donorkinderen bijgevolg dus afhankelijk blijven van buitenlandse commerciële structuren waar België geen toezicht op heeft.

Dit is cruciaal is: Omdat enorm veel gameten uit het buitenland komen heeft het geen zin om al deze regels op te leggen en te garanderen voor enkel Belgische gameten. Grensoverschrijdende reproductieve zorg is een risicodomein. In verschillende EU-landen én daarbuiten bestaan commerciële donatiepraktijken waar:

- donorlimieten niet worden gerespecteerd,
- Eiceldonoren worden geëxploiteerd.
- registers ontbreken of niet worden geaudit,
- donoridentiteiten verdwijnen in onderaannemingsketens,
- en eicellen en sperma verplaatst worden als goederen in plaats van als menselijk materiaal.

“Garanties” zonder minimumnormen en sancties leiden tot ongelijke bescherming. Een buitenlandse donor of donorkind dat verwekt werd met gameten uit het buitenland bv en voornamelijk Spanje, Tsjechië, Cyprus, Oekraïne of Griekenland mag niet slechter beschermd worden dan mensen die in België verwekt worden. Noch mag een donor slechter beschermd zijn dan een donor in België.

De basisrechten van donorkinderen mogen niet afhankelijk zijn van commerciële ‘goodwill’ van fertiliteitsinstellingen. Zonder minimumnormen blijft het recht op afkomst afhankelijk van de bereidwilligheid van een (buitenlandse) entiteit die economische belangen heeft. Het ondermijnt de rechtszekerheid van Belgische donoren én donorkinderen. Belgische instellingen kunnen zich op deze wijze verschuilen achter de “verkregen informatie” die gegarandeerd leek, waarvoor zij weer verantwoordelijkheid kunnen afschuiven ,terwijl donorkinderen geen manier hebben om fouten te laten rechtzetten.

Daarom pleiten wij voor een wettelijke verplichting dat gameten geïmporteerd van buitenlandse instellingen:

- donoren moeten identificeren met een uniform Europees ID;
- hun donorlimieten en registraties moeten kunnen aantonen via auditeerbare systemen;
- medische gegevens enkel mogen doorgeven via gestandaardiseerde formats;
- de volledige traceerbaarheid moeten garanderen;
- aansprakelijk worden gesteld bij foutieve of onvolledige informatie;
- en alleen mogen samenwerken met Belgische centra wanneer zij voldoen aan minimumnormen die worden bepaald door de Belgische wetgever worden gedefinieerd.
- overtredingen daarop door Belgische instellingen streng worden gesanctioneerd.

Zonder deze afdwingbare minimumgaranties is het recht op identiteit en transparantie voor donorkinderen en bescherming van donoren illusoir en blijft België medeplichtig aan de fouten van buitenlandse reproductie - industrieën waar de herkomst van het materiaal nu onvermijdelijk naar gaat verplaatsen. Men verschuift het eigenlijke probleem naar waar de regelgeving meest laks is en haalt het lichaamsmateriaal onder twijfelachtige omstandigheden verkregen naar hier. Bovendien brengt dit ons bij een structureel probleem dat de voorbije jaren meermaals is vastgesteld: **Het zijn opnieuw dezelfde instellingen die zichzelf moeten controleren en handhaven, terwijl uit het verleden duidelijk blijkt dat zelfcontrole in dit domein onvoldoende waarborgen biedt.**

Dit wetsvoorstel is onuitvoerbaar zolang de huidige datastromen en-processen na inbreuken en toezicht niet hervormd worden en er geen duidelijke sancties vasthangen aan overtredingen. En slachtoffers toegang krijgen tot de procedures bij schendingen. Dit is cruciaal omdat:

- Zelfregulering heeft aantoonbaar gefaald in België. Uit parlementaire onderzoeken, dossieranalyses, klachtenprocedures en inspecties blijkt dat:
- donorlimieten systematisch overschreden werden,
- registraties onvolledig of foutief waren,
- slachtoffers en benadeelden geen toegang krijgen en kregen tot informatie van wel vastgestelde inbreuken
- informatie aan ouders en donorkinderen onvolledig bleef
- PV-stromen en datastromen over inbreuken de afgelopen 17 jaren versnipperd en chaotisch zijn
- en dat instellingen vaak zelf niet eens een volledig overzicht hebben van hun eigen dossierbeheer.

Deze tekortkomingen vonden juist plaats onder een regime waarin instellingen zelf verantwoordelijk waren voor hun controlesystemen. Het is daarom niet logisch om in een hervorming opnieuw te vertrekken van dezelfde formule van zelfregulering.

Zelfcontrole voldoet niet in een sector met commerciële en logistieke belangen. Fertiliteitscentra Belgisch én buitenlands hebben:

- een belang bij voldoende donorinstroom,
- een belang bij aantallen behandelingen,
- een reputatiebelang,
- en een economisch belang in samenwerking met buitenlandse ketens.

Zelfcontrole in een domein waar commerciële prikkels, medische belangen en emotionele druk samenkomen, is per definitie kwetsbaar.

De rechten van donorkinderen en donoren kunnen niet afhankelijk zijn van de 'goodwill' van deze instellingen. De praktijk toont aan dat wanneer transparantie tot kosten of reputatieschade kan leiden, instellingen terughoudend zijn om ook maar iets te melden. Ze melden dus ook niets. Ze ontkennen alles. Een systeem dat zegt "het kind staat centraal" kan nooit gebouwd worden op vrijwillige medewerking en vertrouwen van fertiliteitsinstellingen.

Buitenlandse garanties zonder minimumnormen creëren een tweedelige bescherming. Zonder wettelijke criteria zijn "garanties" niets meer dan verklaringen zonder uniforme inhoud, zonder verificatie, zonder sancties, zonder audit en zonder rechtszekerheid.

De structurele chaos en het gebrek aan traceerbaarheid zetten België in strijd met de Wet Patiëntenrechten, de Wet Menselijk Lichaamsmateriaal en Europese normen omtrent geïnformeerde toestemming en mensenrechten. Een wetsvoorstel dat deze schendingen niet expliciet repareert, reproduceert juridisch risico.

2.6. Erkenning van het primaat van het kind

Wij onderschrijven dat het belang van het kind steeds moet primeren. Het recht op afkomst kan niet afhankelijk worden gemaakt van donorquota, commerciële belangen of praktische bezwaren.

Wij overleggen met vzw Donorkinderen en sluiten ons aan bij hun kernstandpunten. Rechten van het kind en lichamelijk en psychologische integriteit van donoren primeren boven in te vullen wensen en commercialiteit.

De kern van onze visie blijft dat lichaamsmateriaal geen handelswaar is, en dat geen enkele kindervens het rechtvaardigt om structurele tekortkomingen in transparantie, veiligheid en rechtmatigheid te normaliseren richting de donoren en de donorkinderen.

3. Slotbemerkingen

Wanneer we het geheel van deze problematiek bekijken: het structurele tekort aan controle, het gebrek aan verifieerbaarheid, de belangenconflicten, de economische prikkels rond lichaamsmateriaal, de gebrekkige informed consent en de beperkte rechten van donorkinderen en donoren. Dan valt te zeggen dat in het domein van lichaamsmateriaal en de toepassing één centrale ethische stelregel:

"Het lichaam van een mens, en de integriteit van dat lichaam, mag nooit worden ondergeschikt gemaakt aan de noden of verlangens van een ander."

Toch zien we in het huidige debat over donorconceptie dat het uitgangspunt vaak precies omgekeerd wordt:

- de kinderwens wordt naar voren geschoven als rechtvaardiging voor talloze uitzonderingen,
- schaarste aan donoren wordt onmiskenbaar gebruikt om inbreuk op rechten te normaliseren,
- instellingen met economische belangen bepalen de informatieverstrekking
- en de bescherming van donoren en donorkinderen wordt behandeld als een praktische hindernis in plaats van een morele grens.

Dat is een denkkader dat we elders resoluut verwerpen. In elke andere medische context zou het ondenkbaar zijn dat een systeem waarin lichaamsmateriaal circuleert, wordt beoordeeld vanuit de vraag “kunnen we genoeg materiaal vinden om aan de vraag tegemoet te komen?” in plaats van “beschermen we de mensen waarvan het materiaal afkomstig is en de mensen die eruit geboren worden?”.

Het is daarom essentieel om te benoemen wat hier op het spel staat: Dit debat gaat niet over het invullen van kinderwensen, maar over mensenrechten en systeemverantwoordelijkheid.

De kinderwens verdient begrip, maar mag nooit de parameter zijn waarmee we beoordelen welke vormen van risico, geheimhouding of ongelijkheid we bereid zijn te aanvaarden.

vzw Ik Zit Met Een Ei stelt ondubbelzinnig dat er binnen dit domein geen billijk evenwicht kan of mag worden gezocht tussen enerzijds fundamentele grondrechten, zoals het recht op identiteit en afkomst (artikel 8 EVRM), en de lichamelijke en psychologische integriteit van de donor (art 8 EVRM) en anderzijds een wens of verlangen tot ouderschap.

Een wens, hoe begrijpelijk of diep menselijk ook, heeft geen rechtskarakter en kan dan ook niet in concurrentie treden met mensenrechten die wél juridisch afdwingbaar en internationaal beschermd zijn. Zelfs wanneer fertiliteitsinstellingen het vertrouwingsbeginsel van wensouders die ter goede trouw handelden, op ernstige wijze hebben geschaad, blijft dit uitgangspunt overeind: de bescherming van grond- en mensenrechten primeert ontegensprekelijk en laat geen ruimte voor belangenafwegingen die deze rechten ondergeschikt maken aan individuele verlangens of logistieke noden van centra.

Het schenden van het vertrouwingsbeginsel van de wensouders die in goeder trouw handelden: De juridische aansprakelijkheid daarvoor ligt bij de staat en de fertiliteitscentra die de wet niet hebben gehandhaafd. De wensouders hebben in dat geval weliswaar een claim tegen de staat of de centra, maar dit geeft hen geen automatisch recht om materiaal te kunnen blijven gebruiken dat de rechten van een derde (de donor/donorkind) schendt en heeft geschonden.

Daarom blijft onze kern stelling onveranderd: de bescherming van donoren en donorkinderen moet het vertrekpunt zijn van elk beleid in de reproductieve sector, niet het verder optimaliseren van toegang tot lichaamsmateriaal, en niet het vervullen van verlangens van volwassenen. Hoe diepgaand een kinderwens ook is.

Wij herhalen dat vanaf het moment dat deze inbreng werd ingediend, geen enkele beleidsmaker of instelling nog zeggen dat zij niet op de hoogte waren van de structurele schendingen van donorrechten, inbreuken op hun integriteit, vertrouwen, het ontbreken van toestemmingen, grootschalige in grensoverschrijdende fraude met lichaamsmateriaal en het ontbreken van traceerbaarheid en controle.

Wij vragen dat deze schriftelijke inbreng formeel wordt opgenomen in de verslaggeving van deze consultatie en ontvangen hiervan graag bevestiging.

Michelle Lambrechts
Voorzitster, vzw Ik Zit Met Een Ei

Bronvermelding

Belgische wetgeving

Wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt (Wet Patiëntenrechten).

Wet van 6 juli 2007 betreffende de medisch begeleide voortplanting en de bestemming van de overtallige embryo's en de gameten (MBV-wet).

Wet van 19 december 2008 inzake het verkrijgen en het gebruik van menselijk lichaamsmateriaal.

Relevante bepalingen inzake het Centraal Register en de voorgestelde wijzigingen in het voorontwerp (2025).

Europese regelgeving

Richtlijn 2004/23/EG (EU Tissues & Cells Directive) inzake kwaliteits- en veiligheidsnormen voor donatie, verkrijging, bewerking, bewaring en distributie van menselijk lichaamsmateriaal.

Uitvoeringsrichtlijnen 2006/17/EG en 2006/86/EG betreffende technische vereisten en traceerbaarheid.

Verordening (EU) 2016/679 Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG/GDPR), m.n. bepalingen inzake verwerking van genetische en gezondheidsgegevens.

Internationale verdragen

Europees Verdrag voor de Rechten van de Mens (EVRM):

Artikel 8: recht op privéleven, identiteit en lichamelijke integriteit.

Artikel 14: verbod op discriminatie.

Verdrag inzake de Rechten van het Kind (IVRK)

Artikel 7: recht om, voor zover mogelijk, ouders te kennen.

Artikel 8: recht op identiteit en behoud van identiteit.

Rechtspraak

Grondwettelijk Hof — Arrest nr. 102/2024 (26 september 2024): vernietiging van bepalingen m.b.t. absolute donoranonimiteit; bevestiging van het recht op afstammingsinformatie.

Europees Hof voor de Rechten van de Mens (EHRM)

Odièvre t. Frankrijk (2003)

Godelli t. Italië (2012)

Gauvin-Fournis en Silliau t. Frankrijk (2023)

Adviezen en richtlijnen

Belgisch Raadgevend Comité voor Bio-ethiek — Briefadvies nr. 14 (5 december 2022) m.b.t. afschaffing donoranonimiteit.

Kinderrechtencommissariaat : Advies (20 maart 2023): "Kinderen hebben recht op informatie over hun afstamming, ook van een donor."

VN-Kinderrechtencomité : Concluding Observations België (2019) inzake toegang tot afstammingsinformatie.

Raad van Europa: Aanbevelingen van de Parlementaire Vergadering inzake identiteitsrechten en anonieme donatie (2019).

Audit- en toezichtsdocumenten

Federale audits en inspectierapporten betreffende registratie, datastromen en naleving binnen Belgische fertiliteitscentra (FOD Volksgezondheid) 2025.

Documenten en toelichtingen van FOD Volksgezondheid in het kader van de consultatie over het voorontwerp afschaffing donoranonimiteit (2025).