



Briefadvies nr. 22 van het Belgisch Raadgevend Comité voor Bio-ethiek betreffende de opheffing van de anonimiteit van embryo- en gametendonaties.

Vraag om advies van 6 maart 2026 van de heer Frank Vandenbroucke, Vice-eersteminister en minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid over het voorontwerp van wet tot wijziging van de wet van 6 juli 2007 betreffende de medisch begeleide voortplanting (...) en tot opheffing van de anonieme donatie

Ontvankelijkheid van de vraag: plenaire vergadering van het Comité van 20 april 2026

Goedkeuring van het briefadvies: door de plenaire vergadering via elektronische procedure op 05/05/2026

06/05/2026

De heer Vandembroucke
Minister van Sociale Zaken en
Volksgezondheid en vice-eersteminister
Wetstraat 23
1000 Brussel

contactpersoon
Bertrand Sophie
ons kenmerk
uw kenmerk
26INDFDB133
bijlage: 1

telefoon
02/524 91 84

e-mail
sophie.bertrand@health.fgov.be

Uw adviesaanvraag van 6 maart 2026 betreffende het voorontwerp van wet tot wijziging van de wet van 6 juli 2007 inzake medisch begeleide voortplanting en de bestemming van embryo's en gameten, en tot opheffing van de anonieme donatie

Mijnheer de minister,

Bij brief van 6 maart 2026 heeft u, in uw hoedanigheid van vice eerste minister en minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid, het Belgisch Raadgevend Comité voor Bio-ethiek verzocht om een formeel advies uit te brengen over het voorontwerp van wet tot wijziging van de wet van 6 juli 2007 inzake medisch begeleide voortplanting en de bestemming van embryo's en gameten, en strekkende tot de opheffing van anonieme donatie.

In overeenstemming met zijn opdrachten, zoals vastgelegd in het Samenwerkingsakkoord van 15 januari 1993, heeft het Comité de ethische, sociale en juridische vraagstukken belicht die gepaard gaan met een mogelijke opheffing van de anonimiteit van gametendonaties, in het bijzonder vanuit het perspectief van de eerbiediging van de mensenrechten.

Het Comité bevestigt de relevantie van een dergelijke reflectie en wijst erop dat zij, gelet op haar maatschappelijke belang en actualiteit¹ (zoals recent nog bleek uit bepaalde situaties waarover werd bericht in de pers), een **globale** benadering vereist. In die zin dient deze reflectie ook rekening te houden met:

¹ In 2025 werd in de pers bericht over een situatie waarbij bij een gametendonor met een mutatie van het TP53-gen, een mutatie die geassocieerd is met een verhoogd risico op kanker, de zogenoemde zes-vrouwen-regel per donor werd overschreden. Dit zou hebben geleid tot de geboorte van 51 kinderen afkomstig uit 37 gezinnen (in België en daarbuiten), na inseminaties in Belgische fertiliteitscentra.
https://www.fagg.be/nl/news/spermadonaties_tp53_genmutatie_en_overschrijdingen_van_de_zes_vrouwen_regel_per_donor

- de wijze waarop gametendonaties worden getraceerd en geregistreerd in een steeds meer geglobaliseerde context, waarin gametendonaties ook – of zelfs hoofdzakelijk – afkomstig zijn uit het buitenland;
- de middelen die nodig zijn om de naleving van de (wettelijk vastgelegde) beperking tot zes ontvangers per donor te verzekeren en zo het risico op consanguïteit binnen de algemene bevolking te beperken;
- de middelen om de gezondheid van het donorkind te bevorderen, terwijl er tegelijk over wordt gewaakt dat - ook onbedoeld - geen illusie van het ‘perfecte kind’ wordt in stand gehouden en de daarmee verbonden commerciële ontsporingen;
- het respect voor de fundamentele rechten van de verschillende betrokken partijen (het donorkind, de wensouders en de donor);
- de maatschappelijke solidariteit ten aanzien van gezinnen (met inbegrip van eenoudergezinnen) die niet op natuurlijke wijze kinderen kunnen krijgen en met de daaruit voortvloeiende noodzaak om het aanbod aan gameten op een voldoende niveau te houden ter ondersteuning van deze solidariteit, waartoe België zich reeds geruime tijd engageert (zonder dat dit engagement evenwel kan worden opgevat als een ‘recht op een kind’).

Gezien de zeer beperkte termijn waarbinnen het Comité diende te antwoorden, heeft het zich in dit advies geconcentreerd op een aantal van de hierboven vermelde punten, zonder afbreuk te doen aan het belang van de andere. Ter bevordering van de duidelijkheid van dit advies brengt het Comité eerst enkele elementen in herinnering die toelaten de huidige stand van het debat te schetsen (*I. Achtergrond*), waarna het de thans overwogen evoluties en de daarmee samenhangende bio-ethische vraagstukken bespreekt (*II. Analyse van het voorontwerp van wet in het licht van de recente ethische en juridische ontwikkelingen*). In lijn met zijn informatieopdracht heeft het Comité er daarbij over gewaakt de informatie toegankelijk te houden voor een breed publiek.

I. Achtergrond

1.1 Huidig wettelijk kader in België (synthese)

1.1.1 Algemene aspecten

De kwesties met betrekking tot gametendonatie² worden hoofdzakelijk³ geregeld door de wet van 6 juli 2007 betreffende de medisch begeleide voortplanting⁴ en de bestemming van de overtallige embryo's en de gameten⁵. Deze wet staat gratis gametendonatie toe, onverminderd de forfaitaire vergoeding die de donor ontvangt ter dekking van de kosten die met de afname gepaard gaan (verplaatsing, loonverlies, ziekenhuisopname in voorkomend geval⁶). Het is verboden gebruik te maken van gametendonatie met het oog op eugenetische selectie⁷ of geslachtsselectie⁸.

Het is belangrijk eraan te herinneren dat, overeenkomstig het beginsel van niet-vercommercialisering van het menselijk lichaam, de commercialisering van menselijke gameten verboden is. De gameten van eenzelfde donor mogen niet leiden tot de geboorte van kinderen bij meer dan zes verschillende vrouwen⁹ (zonder de geboorten in het buitenland), teneinde verhoogde risico's op consanguïniteit binnen de algemene bevolking

² Gametendonatie is een medische praktijk waarbij een persoon vrijwillig voortplantingscellen (spermatozoïden of oöcyten) afstaat aan derden voor gebruik in het kader van medisch begeleide voortplantingstechnieken, wanneer wensouders geen gebruik kunnen maken van hun eigen gameten. Deze praktijk roept medische, ethische, juridische en psychosociale vraagstukken op, met name voor donoren, ontvangers en personen die uit donatie zijn geboren.

³ Zie ook: K.B. 17 dec. 2023, *B.S.*, 29.12.2023 - Wet 19 dec. 2008, *B.S.*, 30.12.2008 - K.B. 28 sep. 2009, *B.S.*, 23.10.2009

⁴ Medisch begeleide voortplanting (MBV) verwijst naar het geheel van medische technieken die tot doel hebben een zwangerschap tot stand te brengen door een interventie op menselijke gameten (oöcyten en spermatozoïden) of op het embryo, buiten het natuurlijke proces van seksuele voortplanting. Hieronder vallen met name in-vitrofertilisatie (IVF), intracytoplasmatische sperma-injectie (ICSI) en technieken waarbij gebruik wordt gemaakt van donorgameten. Deze technieken worden toegepast zowel om tegemoet te komen aan situaties van infertiliteit als, in bepaalde contexten, aan specifieke kindervensen.

⁵ *B.S.*, 17 juli 2007.

⁶ In het kader van de afname van eicellen bij de donor.

⁷ Eugenetische motieven: verwijzen naar intenties die erop gericht zijn bepaalde menselijke genetische kenmerken te selecteren, te bevorderen of uit te sluiten, niet met een individueel therapeutisch doel, maar binnen een logica van "verbetering" van de bevolking of van conformiteit aan wenselijk geachte sociale, biologische of cognitieve normen. In de hedendaagse bio-ethiek wordt de term voornamelijk gebruikt om legitieme medische praktijken ter preventie van ernstige ziekten te onderscheiden van niet-medische selectie van menselijke eigenschappen, waarbij deze laatste praktijken algemeen als ethisch problematisch worden beschouwd.

⁸ Met uitzondering van de selectie ter voorkoming van geslachtsgebonden ziekten (Art. 52, § 2 van de wet van 6 juli 2007 betreffende de medisch begeleide voortplanting en de bestemming van de overtallige embryo's en de gameten).

⁹ Art. 55 van de wet van 6 juli 2007 betreffende de medisch begeleide voortplanting en de bestemming van de overtallige embryo's en de gameten.

te voorkomen. Om de naleving van deze regel te waarborgen werd een systeem ingevoerd voor de uitwisseling van de noodzakelijke informatie tussen de fertiliteitscentra, zodat de gemachtigde zorgverleners de vereiste controles kunnen uitvoeren. Het beheer van dit systeem berust bij het Federaal Agentschap voor Geneesmiddelen en Gezondheidsproducten, dat daartoe vooraf bepaalde gegevens verzamelt en centraliseert in een databank.

Alle centra die beschikken over een zorgprogramma 'reproductieve geneeskunde' moeten erkend zijn. Deze erkenning bepaalt welke activiteiten in deze centra zijn toegestaan. Slechts bepaalde centra – de fertiliteitscentra – zijn, binnen de grenzen van hun erkenning, bevoegd om activiteiten inzake in-vitrofertilisatie en bewaring door invriezing van embryo's, gameten, gonaden en fragmenten van gonaden¹⁰ uit te voeren. De naleving van de erkenningsvoorwaarden wordt gecontroleerd door het Federaal Agentschap voor Geneesmiddelen en Gezondheidsproducten (FAGG).

1.1.2 Het regime van anonieme donatie zoals verankerd in de wet van 6 juli 2007 en de toegepaste pseudonimiseringsmechanismen¹¹

Krachtens het huidige wettelijke kader geldt, behoudens een specifieke situatie¹², thans het beginsel van de **anonimiteit van gametendonatie. Dit houdt in dat de identiteit van de donor niet toegankelijk is voor de wensouders, noch later voor het donorkind.** De huidige wet bepaalt bovendien dat alle personen die in of voor een fertiliteitscentrum werkzaam zijn, onderworpen zijn aan het beroepsgeheim (artikel 458 van het Strafwetboek). Dit beginsel van een absolute en definitieve anonimiteit wordt in **toenemende mate maatschappelijk** in vraag gesteld, aangezien een dergelijk regime blijvende onevenwichten

¹⁰ Art. 3 van de wet van 6 juli 2007 betreffende de medisch begeleide voortplanting en de bestemming van de overtallige embryo's en de gameten.

¹¹ Pseudonimisering bestaat uit het transformeren van persoonsgegevens zodat deze niet langer aan een specifieke persoon kunnen worden toegeschreven zonder het gebruik van aanvullende informatie, mits deze aanvullende informatie afzonderlijk wordt bewaard en onderworpen is aan technische en organisatorische maatregelen om ervoor te zorgen dat de persoonsgegevens niet aan een individu worden toegeschreven. In de praktijk kan dit betekenen dat persoonsgegevens (naam, voornaam, persoonlijk nummer, telefoonnummer, enz.) in een gegevensset worden vervangen door indirect identificerende gegevens (alias, volgnummer, enz.). **Gepseudonimiseerde gegevens zijn nog steeds persoonsgegevens en vallen onder de AVG.** https://www.edpb.europa.eu/sme-data-protection-guide/faq-frequently-asked-questions/answer/what-difference-between_nl

¹² De niet-anonieme donatie van gameten is toegestaan op voorwaarde dat hierover een uitdrukkelijke overeenkomst bestaat tussen de donor en de ontvanger, dan wel het ontvangende paar. In dat geval is de identiteit van de gametendonor uitsluitend bekend bij de ontvangende ouder of ouders. Op die wijze kan, indien de ontvanger(s) besluiten hierover geen informatie te verstrekken, het kind dat is geboren uit een niet-anonieme donatie in principe noch het fertiliteitscentrum verzoeken om informatie over de donor te verkrijgen, gelet op het beroepsgeheim, noch enig rechtsmiddel aanwenden om zijn ouder of ouders te dwingen hem deze informatie mee te delen. (art. 57 van de wet van 6 juli 2007)

kan veroorzaken bij de afweging van de belangen van de verschillende betrokken partijen. In een arrest van 26 september 2024 heeft het Grondwettelijk Hof bevestigd dat de wet moet worden herzien om te komen tot een *'billijk evenwicht tussen alle betrokken belangen en rechten, en in het bijzonder tussen het recht van het donorkind om zijn afkomst te kennen en het recht van de donor van gameten op de eerbiediging van zijn privé- en gezinsleven'*¹³ (zie hieronder).

1.1.3 Centralisatie van informatie over de betrokken partijen met het oog op het toezicht op het gebruik van donaties en pseudonimisering

Er bestaat een systeem voor de uitwisseling van de informatie tussen de fertiliteitscentra die noodzakelijk is voor de identificatie van de donoren en voor het toezicht op het aantal ontvangsters. Het beheer van dit systeem werd in 2023 toevertrouwd aan het Federaal Agentschap voor Geneesmiddelen en Gezondheidsproducten (FAGG), dat daartoe de vereiste categorieën van gegevens bij de fertiliteitscentra verzamelt en deze centraliseert in een databank¹⁴. Deze gegevens worden gecentraliseerd in gepseudonimiseerde vorm (waarbij zowel de donor als ontvanger worden aangeduid door een gecodeerde sequentie). De depseudonimisering van persoonsgegevens is verboden.

De in de databank van het FAGG gecentraliseerde gegevens bestaan uit:

Wie	Welke gegevens worden gecentraliseerd?
Donor van gameten ¹⁵	<ul style="list-style-type: none"> - het Rijksregisternummer of het daarmee gelijkgestelde equivalent - het aantal vrouwen bij wie gameten van dezelfde donor worden gebruikt om kinderen te laten geboren worden
Ontvangende vrouw	<ul style="list-style-type: none"> - het Rijksregisternummer of het daarmee gelijkgestelde equivalent - in voorkomend geval, het bestaan van een gezamenlijke kinderwens met een wensouder van het vrouwelijk geslacht¹⁶ - een zwangerschap ten gevolge van het gebruik van gedoneerde gameten - de geboorte van een of meerdere levende en levensvatbare kinderen naar aanleiding van het gebruik van de gedoneerde gameten

¹³ Arrest n° 102/2024 van 26 september 2024.
https://www.google.be/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&ved=2ahUKUewig0beX_I2UAXWW S_EDHaRLM3wQFnoECBcQAQ&url=https%3A%2F%2Fnl.const-court.be%2Fpublic%2Fn%2F2024%2F2024-102n.pdf&usg=AOvVaw1GI5N0XU1BYtpWdhq4rVbC&opi=89978449

¹⁴ Zie K.B. van 17 december 2023 betreffende het systeem tot uitwisseling van informatie tussen de fertiliteitscentra bedoeld in de artikelen 35, § 2 en 64, § 2 van de wet van 6 juli 2007 betreffende de medisch begeleide voortplanting en de bestemming van de overtallige embryo's en de gameten.

¹⁵ Bepaalde fysieke kenmerken worden eveneens door de fertiliteitscentra verzameld, maar niet opgenomen in de gecentraliseerde databank.

¹⁶ In dat geval worden ook de identificatiegegevens van de andere wensouder van hetzelfde geslacht verzameld.

Uitsluitend de door de fertiliteitscentra gemachtigde beoefenaars van een gezondheidszorgberoep, de officieren van de gerechtelijke politie, en het personeel van de FOD Volksgezondheid en van het FAGG dat belast is met het toezicht op de correcte toepassing van de wet van 6 juli 2007, hebben toegang tot deze gegevensbank.

Deze gegevens worden bewaard gedurende een periode van 50 jaar of, bij wijze van afwijking, gedurende een periode van 70 jaar.

1.1.4 Uitwisseling van medische informatie met het oog op de bevordering van de gezondheid van het donorkind

Het huidige wettelijke kader bepaalt dat, krachtens de Algemene Verordening Gegevensbescherming¹⁷ en de relevante nationale wetgevingen¹⁸, de fertiliteitscentra voor elke donor de **medische informatie verzamelen die ‘van belang kan zijn voor de gezonde ontwikkeling van het ongeboren kind’¹⁹.**

Deze medische informatie maakt geen deel uit van een vastgelegde lijst, maar wordt door de centra zelf bepaald op basis van de beschikbare wetenschappelijke kennis, relevante professionele aanbevelingen en de geldende praktijken, die kunnen verschillen naargelang het centrum en in de loop van de tijd kunnen evolueren. Zij omvat onder meer de persoonlijke en familiale anamnese van de donor, bepaalde gerichte genetische analyses, alsook de onderzoeken die noodzakelijk zijn voor de beoordeling van het medische risico op het moment van de eerste consultatie.

1.2. Evolutie van rechtspraak en maatschappelijke en ethische visies inzake de anonimiteit van gametendonatie

Sinds enkele jaren rijzen in de samenleving vragen over de mogelijke gevolgen van volledige anonimiteit voor donorkinderen. Een aantal van hen heeft gewezen op moeilijkheden bij de identiteitsvorming wanneer een deel van de informatie over hun afkomst niet toegankelijk is. Deze vragen geven, in uiteenlopende mate, aanleiding tot debatten met een ethische en juridische draagwijdte.

¹⁷ Verordening (EU) 2016/679 van het Europees Parlement en de Raad van 27 april 2016 betreffende de bescherming van natuurlijke personen in verband met de verwerking van persoonsgegevens en betreffende het vrije verkeer van die gegevens en tot intrekking van Richtlijn 95/46/EG.

¹⁸ Wet van 30 juli 2018 betreffende de bescherming van natuurlijke personen met betrekking tot de verwerking van persoonsgegevens (B.S., 05/09/2018).

¹⁹ Art. 35, § 1, 1° en 64, § 1, 1° van de wet van 6 juli 2007.

1.2.1 Eerdere adviezen van het Belgisch Raadgevend Comité voor Bio-ethiek

Enkele jaren geleden stelde het Comité, in twee afzonderlijke adviezen, met name het **briefadvies nr. 14 van 5 december 2022 betreffende de anonimiteit van spermadonatie** en het **briefadvies nr. 15 van 5 april 2023 betreffende de donorgegevens**, een gedeeltelijke herziening van het bestaande systeem van donoranonimiteit voor²⁰. Hiervoor baseerde het Belgisch Raadgevend Comité voor Bio-ethiek zich op een opvatting van intentioneel ouderschap en op sociale en psychologische banden met het kind. Deze benadering kent een centrale plaats toe aan de sociale en intentionele afstamming, los van de genetische band met de donor.

Vanuit de wens rekening te houden met de **diversiteit aan ervaringen** en met het feit dat sommige donorkinderen het ontbreken van informatie over hun biologische afkomst ervaren als een diep gemis, stelde het Comité een benadering voor die uitgaat van een **pluralistische opvatting van ouderschap en identiteit** waarbij werd gezocht naar een **evenwicht tussen de verschillende betrokken belangen**. Met deze keuze wenste het Comité rekening te houden met de standpunten van de verschillende betrokken partijen, zoals die tot uiting komen in het wetenschappelijk onderzoek dat bij hen werd verricht en waarop bovenvermelde adviezen zijn gebaseerd.^{21&22}.

Voorts benadrukte het Comité, zich bewust van het maatschappelijke belang van gametendonatie, vanuit solidariteit met wensouders die geconfronteerd worden met een onmogelijkheid om een kind te verwekken, dat het opheffen van de anonimiteit gepaard zou moeten gaan met beleidsmaatregelen om het aantal donaties op een voldoende niveau te behouden (zie punt 2.7).

In die context heeft het Comité een meersporenbeleid aanbevolen. Daarbij wordt de eventuele keuze voor anonimiteit door de donor en de ontvanger(s) op het moment van de donatie, niet als definitief beschouwd, maar kan zij op een later tijdstip opnieuw worden beoordeeld naar aanleiding van een verzoek het donorkind, vanaf een leeftijd die op 16 of 18 jaar kan worden vastgesteld. Dit laat toe rekening te houden met de evolutie van

²⁰ Deze adviezen van het Comité en de onderhavige briefadvies hebben betrekking op gametendonoren, zowel sperma- als eiceldonoren, evenals op embryodonoren.

²¹ Lampic, C., et al. National survey of donor-conceived individuals who requested information about their sperm donor - experiences from 17 years of identity releases in Sweden. *Human Reproduction* 2022; 37: 510-521.

²² Donor Conception in the Interests of the Well-Being of Donor-Conceived Persons, and Other Parties Connected through Donor Conception—A Review. S. Goedeke 2025. *Fertility and reproduction*.

individuele standpunten en draagt bij tot een evenwichtige afweging van de betrokken belangen.

De eerdere aanbevelingen van het Comité waren gebaseerd op de volgende beginselen:

- het zoeken naar een **evenwicht tussen de belangen van het donorkind, de wensouders en de donor**;
- de verdediging van een **meersporenbeleid** waarbij donor en wensouder(s) kunnen kiezen tussen een anonieme, identificeerbare of gekende donatie, op basis van hun vrije en geïnformeerde keuze;
- het belang van **contextuele psychosociale begeleiding** en bemiddeling, die hoofdzakelijk via de fertiliteitscentra wordt verzekerd, evenals van bemiddeling in situaties waarin toegang wordt gevraagd tot identificerende gegevens;
- vanuit een breder maatschappelijk perspectief, het belang om de beschikbaarheid van gametendonatie op een voldoende niveau te handhaven, als uitdrukking van solidariteit met alle personen — ongeacht of het heteroseksuele of homoseksuele één-of tweoudergezinnen betreft — die geconfronteerd met onvruchtbaarheid of een biologische onmogelijkheid tot voortplanting, de wens koesteren om een kind te krijgen.

1.2.2 Juridische Ontwikkelingen

o Op Europees niveau

Op internationaal en Europees niveau krijgt het recht op kennis over de eigen oorsprong een steeds bredere erkenning, en er tekent zich ook op Europees niveau geleidelijk een consensus af over het beginsel van toegang tot de persoonlijke afkomst.

Zo beveelt de **Parlementaire Vergadering van de Raad van Europa** in zijn Aanbeveling nr. 2156 (2019) de opheffing van de anonimiteit voor toekomstige gametendonaties aan, waarbij de nadruk wordt gelegd op de rechten van de persoon die uit een donatie is geboren, *“who is in the most vulnerable position and for whom the stakes appear to be higher”*.

Op 14 oktober 2019 formuleerde het **Comité van Ministers van de Raad van Europa** een reactie op Aanbeveling 2156 van de Parlementaire Vergadering, waarin het deze aanbeveling nuanceerde. Het is van oordeel dat elk voorstel tot regelgeving in dit bijzonder gevoelige domein moet berusten op een zorgvuldige analyse van alle ethische, juridische en maatschappelijke implicaties van anonieme gametendonatie, en dat daarbij rekening moet worden gehouden met de gevolgen van een evolutie van de nationale praktijken, zonder

juridisch bindend te zijn. Deze gevolgen kunnen onder meer betrekking hebben op de mogelijke impact op het aanbod en de beschikbaarheid van gameten en embryo's, op de bestemming van ingevroren gameten en embryo's afkomstig uit donaties die dateren van vóór een eventuele wetswijziging, en op de mogelijke impact van dergelijke bekendmakingen op de donoren, evenals op hun familie en kinderen²³.

Het Comité van Ministers en de Parlementaire Vergadering van de Raad van Europa hebben vastgesteld dat zich in het internationaal recht een evolutie aftekent in de richting van de erkenning van het recht om zijn of haar afkomst te kennen. Deze twee organen van de Raad van Europa hebben er evenwel op gewezen dat dit recht, in het kader van een medisch begeleide voortplanting met gebruik van donorgameten, geen absoluut recht is en moet worden afgewogen tegen andere betrokken belangen, met name die van de gametendonoren, de wettelijke ouders, de klinieken en de dienstverleners, alsook die van de Staat en, meer in het algemeen, van de samenleving.

Niettemin bevelen deze instanties aan om de anonimiteit voor toekomstige generaties op te heffen. De evolutie binnen het rechtskader met betrekking tot het belang dat wordt gehecht aan de toegang tot de afkomst wordt eveneens bevestigd in de studie die werd uitgevoerd door het Europees Comité voor Juridische Samenwerking (CDCJ) over medisch begeleide voortplanting en over het recht van het kind dat is geboren uit een medische voortplantingstechniek of uit draagmoederschap om zijn of haar afkomst te kennen. Uit deze studie blijkt dat de nationale wetgevingen binnen Europa 'zeer duidelijk' de neiging vertonen om een recht op toegang tot de afkomst te verankeren, of minstens ruimte te laten voor een evolutie die een dergelijke toegang mogelijk maakt.

Het Europees Hof voor de Rechten van de Mens (hierna: het Hof) heeft eveneens geleidelijk een recht op kennis van zijn of haar afkomst erkend, gebaseerd op artikel 8 van het EVRM²⁴. In een arrest van 7 september 2023, *Gauvin-Fournis en Silliau t. Frankrijk*, heeft het Hof zich voor het eerst uitgesproken over de kwestie van de anonimiteit van gametendonatie²⁵. In zijn

²³ <https://search.coe.int/cm?i=0912594880235f8d>

²⁴ In een eerste fase heeft het Hof zich uitgesproken in het kader van de anonieme bevalling (*accouchement sous X*) (EHRM, *Odièvre t. Frankrijk*, 13 februari 2003; EHRM, *Godelli t. Italië*, 25 september 2012). Uit deze arresten volgt dat artikel 8 van het Europees Verdrag voor de Rechten van de Mens niet wordt geschonden wanneer de Staat een wettelijk kader invoert dat het kind voorziet in de mogelijkheid om toegang te verkrijgen tot zijn of haar afkomst, desgevallend onder bepaalde voorwaarden. Zo werd Frankrijk niet veroordeeld, aangezien het nationale recht het kind de mogelijkheid bood toegang te verkrijgen tot bepaalde informatie over de biologische moeder, zij het beperkt tot niet-identificeerbare gegevens. Italië daarentegen verleende het kind geen enkele mogelijkheid om toegang te verzoeken tot zelfs een minimaal geheel van informatie over zijn of haar afkomst, noch om de herroepbaarheid van het geheim te laten onderzoeken. Het Hof stelde dan ook een schending van artikel 8 vast. [vrije vertaling]

²⁵ CEDH, 7 september 2023, *Gauvin-Fournis et Silliau c. France*, req. nos 21424/16 et 45728/17.

arrest oordeelde het Hof dat Frankrijk, door de verzoekers het anonimiteitsbeginsel van de donor en de verplichting tot eerbiediging van het medisch beroepsgeheim tegen te werpen, zijn positieve verplichting om het daadwerkelijk respect voor het privéleven te waarborgen niet heeft geschonden. In zijn motivering merkte het Hof eerst op dat *'uiterst gespannen debatten zijn voorafgegaan aan de aanneming van de wet van 2 augustus 2021 en de zoektocht naar een consensus over de wijze waarop de hervorming en de erkenning van het recht op toegang tot de afkomst moesten worden uitgevoerd, hebben begeleid'*, en dat *'het wetgevingsproces aldus de gevoeligheid en de complexiteit van de kwestie van de openstelling van een dergelijk recht heeft aangetoond'* (§ 122). Na afloop van zijn beraadslaging kwam het Hof tot de conclusie dat de Franse wetgever daadwerkelijk een afweging had gemaakt van de betrokken belangen en rechten (§ 123).

Wat de kwestie van niet-identificeerbare medische informatie betreft, is het Hof van oordeel dat Frankrijk een juist evenwicht heeft weten te bewaren tussen de concurrerende belangen in het geding, aangezien het anonimiteitsbeginsel niet belette dat een arts toegang kreeg tot medische informatie en deze, in geval van therapeutische noodzaak, aan de uit donatie geboren persoon kon meedelen (§ 126).

Wat de niet-retroactiviteit van de wet van 2 augustus 2021 betreft, waarbij een einde werd gemaakt aan de anonimiteit van donatie, heeft het Hof geoordeeld dat de Franse wetgever ook op dit punt de onder het vroegere recht ontstane situaties heeft willen eerbiedigen. Het Hof heeft bovendien vastgesteld dat de wetgever de hem toekomende beoordelingsmarge niet heeft overschreden door de toegang tot informatie over de afkomst enkel toe te staan mits de toestemming van de derde donor (§ 131).

Het Hof heeft aldus een afweging gemaakt van de concurrerende belangen. Dit arrest illustreert het **essentiële, maar niet absolute karakter van het recht op toegang tot de eigen afkomst**. Hoewel het Hof bevestigt dat de toegang tot de afkomst onder de beschermings sfeer valt van artikel 8 van het Europees Verdrag voor de Rechten van de Mens, herinnert het er consequent aan dat dit recht niet absoluut is en moet worden verzoend met andere fundamentele rechten, met name het recht op eerbiediging van het privéleven van de donor. Het Hof benadrukt daarbij dat de proportionaliteitstoets berust op het zoeken naar een daadwerkelijk evenwicht tussen de betrokken belangen, waarbij de staten een beoordelingsmarge wordt toegekend bij de vaststelling van de concrete modaliteiten van deze toegang.

- *Op Belgisch nationaal niveau*

In zijn arrest nr. 102/2024 van 26 september 2024 heeft het Grondwettelijk Hof geoordeeld dat het huidige Belgische regime, dat berust op een absoluut verbod om toegang te krijgen tot informatie over de donor, een dergelijk evenwicht niet waarborgt tussen de betrokken rechten en belangen. Het Hof heeft de wetgever verzocht een wetgeving uit te werken die *“een billijk evenwicht tot stand brengt tussen alle betrokken belangen en rechten, en in het bijzonder tussen het recht van het donorkind om zijn afkomst te kennen en het recht van de donor van gameten op de eerbiediging van zijn privé- en gezinsleven”*.

Deze wetswijziging dient uiterlijk op 30 juni 2027 tot stand te zijn gebracht.

II. Analyse van het voorontwerp van wet in het licht van de recente ethische en juridische ontwikkelingen.

Het Comité bevestigt de ethische en juridische relevantie van een herziening van het huidige kader inzake de anonimiteit van donatie. Het wenst evenwel te wijzen op een aantal essentiële punten die, gelet op hun ethisch gewicht, bijzondere aandacht vergen bij deze herziening.

2.1. Normatieve paradigmaverschuiving: van het ene uiterste naar het andere?

Uit de analyse van het voorontwerp van wet blijkt een aanzienlijke normatieve paradigmaverschuiving ten opzichte van het huidige wettelijke regime, in die zin dat in hoofde van het donorkind een (quasi²⁶) absoluut recht wordt erkend, niet enkel op kennis van zijn of haar afkomst, maar op de precieze identificatie van de donor.

Dit staat in contrast met de rechtspraak van het Grondwettelijk Hof, die de nadruk legt op het zoeken naar een billijk evenwicht tussen alle betrokken belangen en rechten.

Bovendien lijkt een dergelijke koerswijziging te berusten op een opvatting die het recht op kennis van de eigen afkomst gelijkstelt aan het recht op informatie over de precieze identiteit van de donor. Een dergelijke opvatting doet evenwel **geen recht aan de complexiteit** van het begrip ‘afkomst’, dat niet louter herleidbaar is tot identificerende gegevens, maar dat betrekking heeft op het geheel van omstandigheden waarin de geboorte van een kind heeft plaatsgevonden, alsook op de verankering in een familiale, sociale en culturele geschiedenis.

²⁶ De enige uitzondering betreft donoren die onder een programma voor getuigenbescherming vallen.

In deze context wenst het Belgisch Raadgevend Comité voor Bio-ethiek er op te wijzen dat het voorliggende voorontwerp van wet op bepaalde punten verder reikt dan de evenwichten die werden ontwikkeld in andere juridische regelingen die de gezinsvorming buiten het klassieke kader van de natuurlijke voortplanting mogelijk maken. Zo wordt bij adoptie — met name bij volle en internationale adopties — het recht op toegang tot gegevens in verband met de herkomst weliswaar erkend, maar is deze strikter omkaderd²⁷²⁸. Binnen dit juridisch kader heeft de wetgever gekozen voor geleidelijke, bemiddelde en proportionele modaliteiten, die er precies op gericht zijn het recht op kennis van de herkomst te verzoenen met de bescherming van het privéleven en de rechtszekerheid van de betrokken personen.

In dit perspectief is een **groot deel van de leden van het Comité van oordeel dat de benadering die in het voorontwerp van wet wordt gevolgd en die ertoe strekt bij voorrang het belang te laten primeren van de specifieke groep van personen geboren uit een donatie, afwijkt van de voorzichtigheid en de nuance die richtinggevend zouden moeten zijn bij ontwikkelingen in een dergelijk gevoelig domein. Deze benadering lijkt bovendien, mogelijk onbedoeld, een opvatting te bevorderen waarin de genetisch bepaalde oorsprong van het kind een doorslaggevend gewicht krijgt dan familiale, sociale en culturele context**, hoewel het kind werd gedragen en geboren binnen het gezin van de wensouders.

Sommige leden zijn daarentegen van mening dat een dergelijke koerswijziging wenselijk is met het oog op een betere erkenning van de rechten van het kind.

Het Comité is unaniem van oordeel dat de Belgische samenleving zich momenteel in een overgangsfase bevindt ten aanzien van deze kwestie. Het staat vast dat het huidige systeem, dat uitgaat van volledige anonimiteit van alle donoren (behoudens uitzondering), ethisch niet langer verdedigbaar is en bovendien juridisch ongrondwettig werd bevonden.

Tegelijkertijd vereisen de ethische gevoeligheid van het onderwerp, de diversiteit van de betrokken gezinssituaties en de potentiële systeemgebonden effecten van de

²⁷ <https://www.jeunesseetdroit.be/les-adoptes-a-la-recherche-de-leurs-origines-avis-du-conseil-superieur-de-ladoption-et-pratiques-des-organismes-agrees-dadoption/>

²⁸ Cf. not. Art 368-6 van het Burgerlijk Wetboek ter omzetting en aanvulling van artikel 30 van het Haags Verdrag inzake de internationale samenwerking en de bescherming van kinderen op het gebied van interlandelijke adoptie van 29 mei 1993
Koninklijk besluit van 23 april 2017 betreffende de verzameling en de bewaring van en de toegang tot de gegevens in verband met de herkomst van de geadopteerde; Wet van 18 juni 2018 houdende diverse bepalingen inzake burgerlijk recht en bepalingen met het oog op de bevordering van alternatieve vormen van geschillenoplossing.

opheffing van de anonimiteit — effecten waarover momenteel nog onvoldoende inzicht bestaat — een voorzichtige benadering op meerdere punten, zoals nader uiteengezet in het volgende punt.

Om deze redenen beveelt het Comité aan, ondersteund door een groot deel van de leden, om een tweesporenoplossing te overwegen, eventueel in het kader **van een overgangsfase van enkele jaren alvorens over te gaan tot een herevaluatie van de maatschappelijke verwachtingen en van de gevolgen voor de beschikbaarheid van donaties.** Na deze evaluatie, en op basis van de ervaring die in de Belgische context tijdens de overgangsfase is opgedaan (met name wat betreft de beschikbaarheid van donaties), kan de wetgever vervolgens beslissen of een tweesporenbeleid wordt behouden, dan wel of wordt gekozen voor een beleid waarbij toegang tot de precieze identiteit van de donor in alle gevallen de regel is.

2.2. Verwachte gevolgen van een eenheidsmodel zoals weerhouden in het voorontwerp van wet

Het voorontwerp van wet opteert voor één enkel model van niet-anonieme donatie, waarbij de precieze identiteit van de donor kan worden meegedeeld aan het donorkind vanaf de leeftijd van 16 jaar. Reeds vanaf de leeftijd van 12 jaar krijgt het donorkind bovendien toegang tot bepaalde gegevens van de donor.

Het Comité is thans unaniem van oordeel dat een systeem van **volledige en definitieve anonimiteit van donatie (zoals momenteel voorzien in de Belgische wetgeving) onvoldoende waarborgen biedt voor de eerbiediging van het recht van donorkinderen op kennis van hun oorsprong.** Daartegenover staat evenwel dat de volledige omkering van het paradigma die het voorontwerp beoogt, zoals uiteengezet in punt 2.1., bij een groot deel van de leden vragen oproept in het licht van de hiernavolgende ethische beginselen:

- Het respect voor de autonomie van de **wensouders** bij het vormgeven van hun ouderschapsproject en het verhaal over de oorsprong van het kind;
- **Het respect voor de autonomie van de donor wat betreft zijn of haar privéleven;**
- **Het behoud van solidariteit met personen en koppels die geen andere mogelijkheden hebben tot voortplanting.**

2.2.1 De autonomie van de wensouders

Ongeacht de omstandigheden waarin de verwekking heeft plaatsgevonden, wordt geen enkel kind ooit geraadpleegd over de wijze waarop het wordt verwekt. Dit gegeven vormt een

constante van de menselijke conditie. Tot op een bepaalde leeftijd kunnen de belangen van het kind bovendien uitsluitend door de ouders worden behartigd.

Tegen deze achtergrond is **een groot deel van de leden van het Comité** van oordeel dat het in de eerste plaats aan de ouders is om te bepalen op welk moment en op welke manier zij hun kind informeren over de omstandigheden van zijn of haar conceptie. Deze ruime ouderlijke autonomie wordt als wezenlijk beschouwd, opdat ouders keuzes kunnen maken in overeenstemming met hun waarden en voorkeuren, maar ook rekening houdend met het eigen tempo van het kind.

Hoewel het voorontwerp van wet geen expliciete informatieplicht ten aanzien van het donorkind invoert, wordt de autonomie van de wensouders niettemin beperkt door het opleggen van een sterk directieve begeleiding door fertiliteitscentra en/of psychologen. Volgens de meeste leden van het Comité houdt een dergelijke benadering, wegens haar beperkte flexibiliteit, onvoldoende rekening met de diversiteit van ouderschapsprojecten (diversiteit van waarden en referentiekaders van ouders) en met de eigen dynamiek van de ontwikkeling van elk kind.

Indien het voorontwerp daadwerkelijk wordt aangenomen, dreigt het bovendien, aldus deze leden, de druk op de wensouders te vergroten, doordat zij zich zouden kunnen verplicht voelen de intrafamiliale communicatie af te stemmen op vooraf vastgelegde schema's, ten nadele van een werkelijk vrije, open en op de behoeften van het kind — en ruimer, van het gezin — afgestemde communicatie.

Hoewel het aangewezen is ouders te sensibiliseren voor het belang van een toegang van kinderen tot informatie over hun oorsprong binnen een affectief veilig kader, kan het door het voorontwerp van wet voorgestelde systeem in zijn huidige vorm worden beschouwd als een aanzienlijke inmenging in de ouderlijke autonomie, hetgeen volgens een groot deel van de leden niet wenselijk is.

2.2.2 De autonomie van de donor wat betreft zijn of haar privéleven

Het doneren van gameten is in de eerste plaats een daad van solidariteit. Wanneer deze solidariteit echter gepaard gaat met definitieve en langdurige verbintenissen, is het noodzakelijk een evenwicht te bewaren tussen wat deze daad van solidariteit op het moment van de donatie inhoudt en de verplichtingen en gevolgen die daar later uit voortvloeien. Indien, zoals het voorontwerp van wet beoogt, geen ruimte meer zou bestaan om rekening te houden met de legitieme (en evolutieve) belangen van de donor binnen zijn of haar privéleven, kan dit niet alleen gevolgen hebben voor de autonomie van toekomstige donoren,

maar ook voor de potentiële bereidheid tot donatie zelf. Het lijkt immers aannemelijk dat een dergelijk verregaand engagement potentiële donoren kan afschrikken. Daarbij dient er tevens rekening mee te worden gehouden dat donoren zich, op het moment van donatie, vaak in een levensfase bevinden waarin zij hun persoonlijke leven nog aan het opbouwen zijn.²⁹

Volgens een groot deel van de leden houdt het voorontwerp van wet aldus onvoldoende rekening met de toekomstige autonomie van de donor binnen zijn of haar persoonlijke levenssfeer, waardoor de daad van solidariteit voor potentiële donoren onaanvaardbaar zwaar zou kunnen wegen.

2.2.3 De solidariteit met personen en koppels die geen andere mogelijkheden hebben tot voortplanting.

Hoewel er geen sprake is van een “recht op een kind”, noch omgekeerd van een verplichting om zich voort te planten, zijn de kinderwens en het verlangen om een gezin te stichten een antropologische constante in alle menselijke samenlevingen. Reeds lang vóór de ontwikkeling van medisch begeleide voortplanting bestonden diverse vormen van solidariteit om personen en koppels met vruchtbaarheidsproblemen in staat te stellen een gezin te vormen.

Deze solidariteit wordt vandaag door de overheid ondersteund en, terecht, juridisch omkaderd. **Indien daarbij noodzakelijke maatregelen (de opheffing van de volledige anonimiteit) worden genomen, dienen deze evenwel zodanig te worden vormgegeven dat zij zo weinig mogelijk afbreuk doen aan deze fundamentele solidariteit,** evenals aan de legitieme verwachtingen die zij schept bij personen en koppels die hun gezinswens niet op natuurlijke wijze kunnen realiseren. Daarbij moet bovendien rekening worden gehouden met het feit dat slechts een deel van de wensouders, indien geen toegang meer bestaat tot medisch begeleide voortplanting, eventueel een beroep zouden kunnen doen op adoptie. In verschillende landen die nationale kinderen ter adoptie aanbieden, worden immers adopties door homoseksuele ouders uitgesloten. Een dergelijke benadering vereist aandacht voor de intersectionele ongelijkheden waarmee bepaalde homo- en/of eenoudergezinnen worden geconfronteerd bij de toegang tot adoptie.

²⁹ In België bepaalt geen enkele wetgevende tekst of koninklijk besluit expliciet een maximumleeftijd voor spermadonoren. Niettemin hanteren de Belgische fertiliteitscentra, in toepassing van het regelgevend kader inzake menselijke weefsels en cellen, de actuele wetenschappelijke normen en de door de FAGG gecontroleerde erkenningsvoorwaarden voor banken van menselijk lichaamsmateriaal, algemeen een leeftijdsgrens van 45 jaar voor spermadonoren.

2.3 Een alternatief: het tweesporenmodel van donatie (of tweesporenbeleid)

Om het recht van het kind op kennis van zijn of haar afkomst op een evenwichtige wijze te verzoenen met de hierboven uiteengezette fundamentele ethische beginselen, beveelt een groot deel van de leden van het Comité aan om, minstens gedurende een overgangperiode van enkele jaren, vast te houden aan een tweesporenmodel met een keuzemogelijkheid voor donoren en wensouders tussen de volgende twee opties die als volgt wordt uitgewerkt:

- **Donatie met een volledig identificeerbare donor zonder voorwaarden** (hierna onvoorwaardelijk identificeerbare donor), waarbij niet enkel het donorprofiel maar ook de precieze identiteit van de donor, op verzoek van het donorkind en vanaf een bepaalde leeftijd kan worden meegedeeld, (bijvoorbeeld vanaf 16 jaar).
- **Donatie met een volledig identificeerbare donor onder voorwaarden** (hierna voorwaardelijk identificeerbare donor) waarbij het donorprofiel beschikbaar is, maar de precieze identiteit van de donor enkel met diens toestemming kan worden vrijgegeven, na raadpleging van het fertiliteitscentrum. In geval van weigering kan het verzoek op regelmatige tijdstippen (bijvoorbeeld om de 3 of 5 jaar) opnieuw worden ingediend, indien het donorkind de wens behoudt om deze specifieke informatie te verkrijgen (de identiteit van de donor). De mogelijkheid om dit verzoek met vaste tussenpozen te herhalen, maakt het mogelijk rekening te houden met **het evolutieve karakter van de behoeften en verwachtingen van beide partijen**, een essentieel element in dit kader.

Volgens deze leden waarborgt deze regeling in beide gevallen de kennis van de afkomst. Het donorkind beschikt immers over een ruime hoeveelheid informatie, waarbij het recht om de eigen afkomst te kennen niet louter wordt herleid tot de precieze identiteit van de donor, maar betrekking heeft op alle elementen die bijdragen tot inzicht in de omstandigheden van de geboorte, de persoonlijke en familiale geschiedenis, en de inbedding in een relationele, sociale en culturele context.

Deze leden zijn zich bewust van de kritiek die vanuit een deel van de rechtsleer³⁰³¹ wordt geuit, volgens welke een meersporenregeling, gebaseerd op de keuze tussen een onvoorwaardelijk en voorwaardelijk identificeerbare donor, kan leiden tot een ongelijke behandeling tussen twee categorieën van donorkinderen. In dat geval zouden sommige

³⁰ Parl. doc., Kamer, gewone zitting 2020-2021, nr. 55-2114/001 en tekst opnieuw ingediend op 13 augustus 2024 : Parl. doc., Kamer, buitengewone zitting 2024, nr. 56-0094/001.

³¹ E. Decorte, Recht op kennis van afstammingsinformatie bij medisch begeleide voortplanting, die Keure, 2022.

kinderen toegang hebben tot het volledige geheel van informatie over hun donor, terwijl anderen slechts over gedeeltelijke informatie zouden beschikken zolang de donor zijn identiteit niet wenst bekend te maken.

Zij menen echter dat deze kritiek vertrekt van een te formalistische invulling van het gelijkheidsbeginsel, waarbij te weinig rekening wordt gehouden met de diversiteit van familiale en maatschappelijke contexten en met de autonomie van gezinnen in deze aangelegenheid. In de praktijk ontsnapt geen enkele geboorte aan verschillen in omstandigheden, contexten en levensloop: sommige kinderen worden geboren in sociaal of economisch bevoorrechte gezinnen, andere in situaties van grote kwetsbaarheid; sommige beschikken over volledige toegang tot hun familiale geschiedenis, terwijl anderen geen kennis hebben van (een deel van) hun afstamming. Sommigen onderhouden nauwe banden met hun naaste familie, terwijl anderen daarvan verstoken blijven doordat familieleden zijn overleden, afwezig zijn of geen engagement opnemen ten aanzien van het kind. Ouders zijn in beginsel het best geplaatst om, rekening houdend met de specifieke samenstelling en dynamiek van hun gezin, te oordelen onder welke voorwaarden het welzijn van hun (toekomstige) kind het best kan worden verzekerd.

In dergelijke situaties, vloeit het ontbreken van een uniforme toegang tot bepaalde informatie niet voort uit een arbitraire behandeling, maar uit het rekening houden met volgende relevante elementen:

- voor de geboorte van het kind: de autonome keuzes die door de wensouders worden gemaakt waarbij zij, afhankelijk van hun voorkeur en rekening houdend met de beschikbare donaties, kiezen tussen een onvoorwaardelijk identificeerbare donor en een voorwaardelijk identificeerbare donor;
- zodra het donorkind de leeftijd van 16 jaar heeft bereikt: het streven naar een evenwicht tussen de belangen van de donor en die van het inmiddels ouder geworden kind, via een belangenafweging die eventueel periodiek kan worden herhaald (bijvoorbeeld om de 3 à 5 jaar).

Een groot deel van de leden is van oordeel dat een tweesporenmodel (onvoorwaardelijk en voorwaardelijk identificeerbare donor) niet tot doel heeft ongelijkheden te creëren tussen personen die uit een donatie zijn geboren, maar ertoe strekt enerzijds de autonome ouderlijke keuzes te respecteren die vóór de geboorte zijn gemaakt en anderzijds te streven naar een evenwicht tussen de autonomie van de donor met betrekking tot zijn privéleven en de wens van het inmiddels oudere kind om toegang te krijgen tot de precieze identiteit van de donor.

Een groot deel van leden van het Comité is dan ook van oordeel dat een tweesporenbeleid (althans gedurende een overgangsfase van meerdere jaren) kan bijdragen aan een evenwicht tussen de betrokken rechten en belangen, met inbegrip van belangen die enkel via maatschappelijke solidariteit in aanmerking kunnen worden genomen. Dezelfde leden zijn zich ervan bewust dat binnen een dergelijk tweesporenmodel, en wanneer het kind is geboren uit een “voorwaardelijk identificeerbare” donor, het donorkind de toegang tot de identiteit van de donor kan geweigerd worden indien deze, na raadpleging, geen toestemming verleent. Niettemin kan het vooruitzicht om dit verzoek op een later tijdstip te herhalen worden beschouwd als een waarborg — die de huidige wetgeving niet biedt — om deze dialoog zo vaak als nodig te kunnen hernemen en dit binnen een kader van deskundige counseling (zie het volgende punt). Indien daarbij in aanmerking wordt genomen dat ouders de oorspronkelijke keuze voor een “voorwaardelijk identificeerbare” donor hebben gemaakt vóór de conceptie van het kind, en de donor met deze donatie heeft ingestemd onder de voorwaarde dat hij of zij — althans in deze initiële fase — niet identificeerbaar zou zijn, gaat het hier om de rechtstreekse gevolgen van die vooraf gemaakte conceptiekeuze. In deze context blijkt bovendien dat het recht van het kind om zijn of haar afkomst te kennen wordt gewaarborgd. Het kind beschikt immers, via het meegedeelde donorprofiel, over substantiële informatie over zijn of haar oorsprong, zonder evenwel een recht te hebben op kennis van de precieze identiteit van de donor zolang deze daarvoor geen toestemming geeft. De afkomst kan immers niet worden herleid tot louter genetische gegevens of tot de exacte identiteit van de donor.

Volgens deze leden maakt het tweesporenbeleid (voorwaardelijk en onvoorwaardelijk identificeerbaar) het mogelijk om:

- rekening te houden met het recht van het kind op kennis van zijn of haar oorsprong (waarbij dit recht in de eerste plaats wordt opgevat als toegang tot de eigen levensgeschiedenis, en niet als toegang tot de volledige identiteit van de donor);
- te komen tot een evenwichtige afweging van de verschillende betrokken belangen;
- een werkelijk vrije en geïnformeerde toestemming van de donor te garanderen, in plaats van een toestemming die wordt afgedwongen door een opgelegd model.

2.4 Bezwaren tegen de tweesporenbenadering van gametendonatie

Niettemin zijn sommige leden van het Comité het niet eens met de aanbeveling voor een tweesporenbeleid. Zij menen dat een dergelijk beleid op systeemniveau voor een ongelijke behandeling zou zorgen tussen twee categorieën van donorkinderen geboren na de inwerkingtreding van de nieuwe wet. Afhankelijk van de keuze die de ouders maken bij

de medisch begeleide voortplanting, zouden sommige donorkinderen immers toegang krijgen tot identificerende informatie over de donor indien ze daarom verzoeken, terwijl andere donorkinderen geen toegang zouden krijgen tot die informatie. Deze leden zijn van mening dat het recht op eerbiediging van het privéleven van het donorkind, dat volgens het Grondwettelijk Hof en het Europees Hof voor de Rechten van de Mens een recht op identiteit omvat, en daaruit voortvloeiend een recht om zijn precieze en volledige afkomst te kennen, (zie GwH 26 september 2024 overw. B.5.3³²), wat voor alle donorkinderen moet worden gewaarborgd.

Volgens dezelfde leden is het onvermijdelijk dat zich situaties voordoen waarin kinderen hun genetische ouders niet kunnen kennen, bijvoorbeeld wanneer kinderen te vondeling zijn gelegd. Dat kan geen enkele wet verhinderen. Maar dat neemt niet weg dat op de overheid, die medisch begeleide voortplanting wettelijk omkadert, een verplichting rust om het recht van donorkinderen om hun afkomst te kennen, te waarborgen, wat impliceert dat zij de identiteit van de donor kunnen kennen.

Deze leden erkennen dat het Grondwettelijk Hof de wetgever verzocht heeft een wetgeving uit te werken die *“een billijk evenwicht tot stand brengt tussen alle betrokken belangen en rechten, en in het bijzonder tussen het recht van het donorkind om zijn afkomst te kennen en het recht van de donor van gameten op de eerbiediging van zijn privé- en gezinsleven”*. Zij menen evenwel dat de belangenafweging die aan de basis moet liggen van de nieuwe wetgeving, niet hetzelfde is voor donaties gedaan onder de anonimiteitswaarborg van de huidige wetgeving als voor donaties die gedaan zullen worden onder het regime van de nieuwe wetgeving.

Donoren die gedoneerd hebben onder de huidige wet, hebben namelijk de legitieme verwachting dat de regel van de anonimiteit waaronder zij hun donatie hebben verricht, hun bescherming zou blijven bieden (zie GwH 26 september 2024, overwegingen B.8.1 en B.11.3.). De toekomstige wettelijke regeling moet met die legitieme verwachtingen rekening houden, wat het voorontwerp van wet dat ter beoordeling is voorgelegd aan het Comité ook doet, aangezien het de anonimiteit niet met terugwerkende kracht opheft. Voor donoren die

³² “B.5.3. (...) Het recht op de eerbiediging van het privéleven en het gezinsleven heeft een ruime draagwijdte en houdt onder meer een recht in op identiteit en persoonlijke ontwikkeling en daaruit voortvloeiend een recht om zijn of haar afstamming te kennen. Onder de aangelegenheden die een impact hebben op de zelfontplooiing behoren immers het vaststellen van de elementen van de identiteit van een persoon als menselijk wezen en het vitale belang bij het verkrijgen van informatie die nodig is om de waarheid te kennen over belangrijke aspecten van iemands persoonlijke identiteit, **zoals** de identiteit van zijn verwekker. De geboorte, en met name de omstandigheden daaromheen, maken deel uit van het privéleven van het kind, en vervolgens van de volwassene.(...)”
[Eigen nadruk]

onder het nieuwe wettelijke regime doneren, zal er die legitieme verwachting niet meer zijn. Zij zullen namelijk al vóór de donatie geïnformeerd worden over het feit dat hun gegevens kunnen worden meegedeeld aan de kinderen die uit hun donatie zijn verwekt.

Voorts menen zij dat de regeling voorgesteld door het voorontwerp van wet, die het gebruik van anoniem gedoneerde gameten voor de toekomst verbiedt, geen absoluut recht toekent aan donorkinderen om hun genetische oorsprong te kennen. Het voorontwerp stelt namelijk toegangsvoorwaarden aan dat recht, zoals leeftijdsgrenzen en in een afwijking van de toegang tot identificerende informatie in het geval van een donor in een getuigenbeschermingsprogramma.

Zij merken bovendien op dat onze buurlanden (Nederland, Verenigd Koninkrijk, Duitsland, Frankrijk) niet voor een systeem hebben gekozen, maar voor een verbod op anonieme donatie. Dit strookt met de aanbeveling van de *Parliamentary Assembly* van de Raad van Europa (Recommendation(PACE) 2156 van 12 april 2019): “*Anonymity should be waived for all future gamete donations in Council of Europe member States, and the use of anonymously donated sperm and oocytes should be prohibited*”.

Bijgevolg zijn dezelfde leden van oordeel dat een regeling die de co-existentie van voorwaardelijk en onvoorwaardelijk identificeerbare donaties mogelijk maakt, de gelijkheid tussen personen die uit een donatie zijn geboren niet kan waarborgen en situaties bestendigt waarin sommigen onder hen verstoken blijven van toegang tot hun biologische identiteit. Zij zijn derhalve van mening dat een zuivere en eenvoudige opheffing van de anonimiteit, gekoppeld aan passende waarborgen die de modaliteiten van de toegang tot informatie omkaderen, beter beantwoordt aan de vereisten van het huidige juridische kader, zoals geïnterpreteerd door de bevoegde rechtscolleges.

2.5 Het belang van psychosociale begeleiding bij het delen van informatie

Ongeacht de optie die de wetgever kiest, hecht het Comité bijzondere waarde aan niet-directieve counseling en advies zodat de betrokken partijen³³ een weloverwogen keuze kunnen maken tussen de verschillende mogelijke opties, met respect voor hun waarden, levensgeschiedenis en familiale context. Het Comité wijst er daarbij op dat zowel de ouders als, in een latere fase, het donorkind (dat bijkomende informatie wenst te ontvangen of eventueel contact wil opnemen met de donor), gedurende dit psychische, persoonlijke en

³³ Wensouders en de donor, en vervolgens, op een later tijdstip, het donorkind dat de vereiste leeftijd heeft bereikt om, in het kader van identificeerbare donaties, bij het fertiliteitscentrum informatie betreffende de identiteit van de donor op te vragen.

familiale traject nood hebben aan een niet-directieve en respectvolle begeleiding bij deze gevoelige vraagstukken.

Het voorontwerp van wet bepaalt evenwel het volgende: “Hoewel het ontwerp niet voorziet in een uitdrukkelijke verplichting van de wensouders om het donorkind in te lichten, wordt uitdrukkelijk voorzien dat de fertiliteitscentra de wensouders sensibiliseren over het belang hiervan – het donorkind dient door de ouders te worden geïnformeerd over zijn herkomst, het belang hiervan is afdoende aangetoond”.

Een dergelijke dwingende benadering vraagt om enkele algemene beschouwingen, met name wanneer de psychologische begeleiding, zoals het voorontwerp van wet preciseert, “...*niet kosteloos* dient te *worden verschaft*,³⁴ (...)”.

2.5.1 Overdracht van informatie betreffende de donor: algemene overwegingen (Voor het delen van medische informatie over de donor, zie punt 2.6.)

Met betrekking tot het delen van informatie over de donor, stelt het Comité vast dat het voorontwerp van wet vooral inzet op een grotendeels geautomatiseerde toegang tot informatie over de donor zonder voldoende uit te werken hoe deze informatie binnen familiale en opvoedkundige relaties moet worden geïntegreerd, overgedragen en begeleid. De voorgestelde bepalingen leggen vooral de nadruk op de formele modaliteiten van toegang tot de gegevens en de daaruit voortvloeiende informatieverplichtingen, terwijl ze onvoldoende aandacht hebben voor de relationele, opvoedkundige en psychologische processen waarlangs deze informatie aan het kind wordt meegedeeld en voor de ondersteuning van de wensouders bij de uitoefening van deze verantwoordelijkheid.

Het Comité benadrukt in dit verband dat de vraag naar toegang tot informatie over de donor niet kan worden herleid tot het louter uitoefenen van een recht op toegang tot gegevens. Zij raakt in tegendeel aan **complexe en duurzame relationele processen**, zowel voor het donorkind als voor de donor en de betrokken families. Verwachtingen, gezinssituaties en persoonlijke evenwichten evolueren in de tijd waarbij mechanismen die als automatisch of dwingend worden ervaren in bepaalde contexten ontwrichtend kunnen werken of zelfs schadelijk kunnen zijn voor het belang van de betrokkenen, **waaronder het donorkind**.

Een groot deel van de leden van het Comité is daarom van oordeel dat het belang van het kind beter wordt gediend door gedifferentieerde, contextgebonden en begeleide regelingen,

³⁴ Behalve wat de donoren betreft. Zie pagina 19 van het voorontwerp van wet dat ter evaluatie is voorgelegd.

die ruimte laten voor bemiddeling en voor een concrete afweging van individuele situaties, dan door een logica van onmiddellijke en uniforme toegang.

Het in rekening brengen van de relationele, opvoedkundige en psychologische dimensie van informatie-deling is des te noodzakelijker wanneer de toegang tot informatie kan leiden tot daadwerkelijk contact tussen het donorkind en de donor.

Dit proces vereist een aangepaste, geïndividualiseerde en continue niet-directieve begeleiding, zodat onvoldoende voorbereid contact met mogelijk ontwrichtende gevolgen wordt vermeden.

Een ondersteunende en bemiddelende benadering kan helpen voorkomen dat wettelijk voorziene mechanismen van toegang tot informatie in de praktijk leiden tot relationele situaties die onvoldoende zijn voorbereid of begeleid.

2.5.2 Contacten met personen afkomstig van dezelfde donor

Het Comité stelt vast dat regelingen die contact mogelijk maken tussen donorkinderen die uit dezelfde donor zijn verwekt, zonder voldoende bemiddeling en begeleiding risico's inhouden. In een context van wijdverbreid gebruik van sociale media kan dit ertoe leiden dat bepaalde donorkinderen via derden gevoelige informatie over hun afkomst verkrijgen, soms op een moment of onder omstandigheden die zij zelf niet hebben gekozen. Vergelijkbare situaties kunnen zich ook voordoen voor andere betrokkenen. Zo kunnen ook de kinderen van de donor, geboren binnen zijn eigen ouderschapsproject en los van de donatie, via derden of via donorkinderen vernemen dat hun vader de biologische vader is van andere kinderen, zonder enige bemiddeling of controle over het moment of de omstandigheden waarin deze informatie wordt meegedeeld.

In elk van deze situaties vormt de mededeling aan een kind dat het met behulp van een donatie is verwekt, een **gevoelig relationeel proces** dat zich in de tijd ontwikkelt en afhankelijk is van de familiale voorgeschiedenis, de leeftijd en maturiteit van het kind, evenals van de emotionele context waarin deze informatie wordt gedeeld. **Wanneer een kader ontbreekt dat expliciet rekening houdt met deze dimensie, bestaat het risico dat de formele erkenning van het recht op informatie zich in de praktijk en in bepaalde gevallen vertaalt in voortijdige, laattijdige of onvoldoende voorbereide onthullingen. Dergelijke situaties kunnen een impact hebben op zowel het donorkind als op andere betrokkenen (wensouders, donor, kinderen van de donor, ...). Dit verdient bijzondere aandacht van de wetgever.**

2.6. Delen van medisch relevante informatie door donoren, donorkinderen en wensouders

Het voorontwerp van wet bepaalt dat “Donorkinderen krijgen eveneens **toegang tot gezondheidsgegevens met betrekking tot de donor, voor zover deze relevant zijn voor de donorkinderen en hun afstammelingen in de eerste graad**. Het spreekt voor zich dat dit criterium in het bijzonder betrekking heeft op mogelijke aandoeningen of beperkingen die erfelijk/genetisch kunnen worden doorgegeven. De huidige Wet Medisch Begeleide Voortplanting voorziet reeds in de mogelijkheid om gezondheidsgegevens te delen met de (behandelend arts van) het donorkind, wanneer deze van belang waren voor zijn “gezonde ontwikkeling”. Deze mogelijkheid dient te worden omgevormd tot een verplichting en moet worden uitgebreid. (...)

De aangevoerde motieven voor een dergelijke uitbreiding zijn de volgende:

- er bestaat reeds een uitgebreide gezondheidsscreening voor de donor;
- recessief genetische mutaties hebben mogelijk geen impact op het donorkind zelf, maar kunnen van belang zijn voor diens afstammelingen;
- bepaalde “genetische defecten” kunnen op latere leeftijd een impact hebben, zodra de ontwikkeling van het kind is voltooid.

Volgens de regeling zoals voorgesteld in het aan het Comité voorgelegde voorontwerp van wet is de donor verplicht alle informatie die als “medisch relevant” wordt beschouwd mee te delen, niet alleen bij de donatie maar gedurende zijn hele leven. Deze verplichting is gebaseerd op een bijzonder weinig nauwkeurige richtlijn, waarbij nalatigheid of een foutieve inschatting van wat als “medisch relevant” geldt, bovendien kan leiden tot strafrechtelijke sancties.

Hoewel het Comité unaniem de bezorgdheid deelt over de gezondheid van het donorkind, stelt een groot deel van leden zich vragen bij de draagwijdte van een dergelijke aan de donor opgelegde verplichting. Die vragen hebben niet alleen betrekking op de bescherming van zijn persoonsgegevens en het recht op eerbiediging van het privéleven, maar ook op het vage karakter van de formulering in het voorontwerp van wet, dat risico’s inhoudt op ontspringen bij het opsporen, analyseren en meedelen van gevoelige gegevens.

Een dergelijke verplichting dreigt het privéleven van de donor, de wensouders of het donorkind aan te tasten doordat zij een mogelijk zeer ruime (en dus ongedifferentieerde) uitwisseling van gezondheidsgegevens (die per definitie gevoelig zijn) oplegt (zie hieronder).

Een groot deel van de leden van het Comité stelt vast dat het begrip “medisch relevante informatie”, zoals gehanteerd in het voorontwerp van wet, onvoldoende toelaat om een bewezen gezondheidsrisico te onderscheiden van een louter potentieel of hypothetisch risico. Bovendien wordt— in strijd met gangbare ethische richtsnoeren — geen onderscheid gemaakt tussen handelingsgerichte informatie en informatie die dat niet is.

Deze leden benadrukken bovendien dat **deze onderscheiden nochtans essentieel zijn voor de bescherming van de gezondheid van personen. De ongedifferentieerde mededeling van genetische informatie over niet-zekere of niet-behandelbare aandoeningen kan bijzonder angstwekkend zijn.** Daarbij komt de bijkomende moeilijkheid die voortvloeit uit de evolutie van screeningstechnieken en -instrumenten, evenals van vormen van begeleiding en therapie. **Wanneer het voorontwerp van wet van de donor vereist dat hij levenslang genetische informatie meedeelt en dit zonder duidelijke richtsnoeren, ontstaat een bijzonder onzekere juridische situatie voor de donor, die bovendien het risico vergroot op de ongedifferentieerde overdracht van een groot aantal genetische gegevens.**

Bij gebrek aan verduidelijking kan het begrip medische relevantie een bijzonder ruim toepassingsgebied bestrijken, gaande van situaties die een onmiddellijke tussenkomst vereisen tot informatie over loutere predisposities, waarschijnlijkheden of kwetsbaarheden waarvan de klinische betekenis onzeker, uitgesteld of zelfs onbestaand is.

Naarmate de wetenschappelijke kennis evolueert — in het bijzonder op het vlak van genomica, voorspellende geneeskunde en de analyse van multifactoriele correlaties — zal de categorie van wat als “relevant” kan worden beschouwd onvermijdelijk verder uitbreiden. In een dergelijk kader dreigt het voorontwerp van wet er in de praktijk toe te leiden dat van de donor niet alleen wordt vereist dat hij al zijn medische en familiale antecedenten meedeelt, maar ook zijn volledige genetische achtergrond wat niet wenselijk is en niet moet worden aangemoedigd. Het Comité herinnert eraan dat de wetenschappelijke verenigingen³⁵ op het vlak van genetica regelmatig de lijst actualiseren van mutaties waarvan zij van oordeel zijn dat deze moeten worden megedeeld wegens hun ernstige, interpreteerbare en

³⁵ Zie met name de aanbevelingen van het *American College of Medical Genetics and Genomics (ACMG)*, die vaak als internationale referentie worden gehanteerd. De genetische centra in België houden hiermee rekening, maar passen deze aan op basis van hun eigen evaluaties. De meest recente actualisering van de ACMG-aanbevelingen dateert van 2025. *Lee K, Abul-Husn NS, Amendola LM, Brothers KB, Chung WK, Gollob MH, et al.*

handelingsgerichte³⁶ karakter. Dit illustreert het evolutieve en complexe karakter van deze problematiek.

Een aanzienlijk aantal leden wenst bovendien te benadrukken dat deze benadering er impliciet toe neigt om de medisch begeleide voortplanting niet af te stemmen op het aanvaardbare risiconiveau dat geldt voor natuurlijke voortplanting, maar op de standaard die eigen is aan medische therapeutische interventies. Daarbij komt nog de bijzonderheid dat het risico “levenslang” wordt gemonitord. Dit betekent geenszins een onbelangrijke verschuiving.

Dezelfde leden herinneren eraan dat de natuurlijke conceptie nooit zonder risico's is: een nultolerantie voor risico's bestaat niet en heeft ook nooit een ethische of medische standaard gevormd op het vlak van voortplanting.

Naast deze ethische overwegingen wensen deze leden ook te wijzen op de specifieke juridische vraagstukken die verband houden met de toegang tot de gezondheidsgegevens van de donor. Gezondheidsgegevens en genetische gegevens vormen **bijzondere categorieën van persoonsgegevens** in de zin van artikel 9, § 1, van Verordening (EU) 2016/679 (AVG), waarvan de verwerking in beginsel verboden is. De mededeling ervan aan een derde vormt een verwerking die slechts kan worden toegestaan onder strikte voorwaarden van rechtmatigheid, noodzakelijkheid en proportionaliteit, zoals nader bepaald door de AVG³⁷ en door de Belgische wet van 30 juli 2018 betreffende de bescherming van natuurlijke personen met betrekking tot de verwerking van persoonsgegevens. Bij ontstentenis van de uitdrukkelijke toestemming van de donor kan een dergelijke mededeling slechts worden overwogen op basis van een strikt te interpreteren uitzondering, met name die voorzien in artikel 9, § 2, g), van de AVG, betreffende een zwaarwegend algemeen belang,

³⁶ ACMG SF v3.3 list for reporting of secondary findings in clinical exome and genome sequencing: a policy statement of the American College of Medical Genetics and Genomics (ACMG). *Genetics in Medicine*. 2025;27(8):101454.

³⁷ Artikel 5, §1, a): rechtmatigheid, behoorlijkheid en transparantie;
Artikel 5, §1, b): doelbinding;
Artikel 5, §1, c): minimale gegevensverwerking;
Artikel 5, §1, f): integriteit en vertrouwelijkheid;
Artikel 5, §2: verantwoordingsplicht;
Artikel 6, §1, c) en e): wettelijke verplichting / taak van algemeen belang ;
Artikel 9, §1: principieel verbod op verwerking van gezondheids- en genetische gegevens;
Artikel 9, §2, a): uitdrukkelijke toestemming ;
Artikel 9, §2, g): verwerking is noodzakelijk om redenen van zwaarwegend algemeen belang
Artikel 9, §4: mogelijkheid tot bijkomende voorwaarden voor gezondheids-en genetische gegevens;
Artikel 23: wettelijke beperkingen en afwijkingen;
Artikel 24: verantwoordelijkheid van de verwerkingsverantwoordelijke;
Artikel 25: gegevensbescherming door ontwerp en door standaardinstellingen;
Artikel 35: gegevensbeschermingseffectbeoordeling.

hetgeen een duidelijke wettelijke grondslag, een aangetoonde noodzaak en specifieke en passende waarborgen vereist.

Daarnaast zijn deze leden van oordeel dat de gametendonor, in het kader van zijn begeleiding door een fertiliteitscentrum, moet worden beschouwd als een patiënt in de zin van de wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt. In die hoedanigheid geniet hij onder meer het recht op eerbiediging van zijn privéleven, het beroepsgeheim en de vertrouwelijkheid van zijn medische gegevens, alsook het recht om de mededeling van bepaalde hem betreffende informatie te weigeren. Een algemene en ongedifferentieerde verplichting tot mededeling van gezondheidsgegevens van de donor, gekoppeld aan sancties bij niet-mededeling, vormt derhalve een bijzonder ernstige inmenging in het recht op eerbiediging van het privéleven, die raakt aan de kern van de persoonsgegevens.

Ten slotte blijkt een algemene en ongedifferentieerde verplichting tot het delen van medische informatie — gekoppeld aan sancties — strijdig te zijn met de gangbaar aanvaarde beginselen inzake vertrouwelijkheid, proportionaliteit en eerbiediging van het privéleven binnen het medische en genetische domein.

In deze context zijn deze leden van oordeel dat een meer juridisch en ethisch evenwichtige benadering moet worden uitgewerkt, waarbij rekening wordt gehouden met het evolutieve karakter van de aanbevelingen van de bevoegde wetenschappelijke instellingen en met de noodzaak om de counseling zodanig aan te passen dat uitsluitend die informatie wordt meegedeeld die strikt noodzakelijk is om de gezondheid van het donorkind te beschermen, terwijl de **toegang tot de gezondheidsgegevens van de donor zoveel mogelijk wordt beperkt**. In elk geval is het aangewezen dat de toegang tot deze gegevens wordt omkaderd door passende en bemiddelende modaliteiten. Bij gebrek aan een dergelijk kader lijkt het door het voorontwerp van wet beoogde systeem potentieel in strijd met de vereisten die voortvloeien uit de AVG, de wet van 30 juli 2018 en de wet betreffende de rechten van de patiënt, en dreigt het de zoektocht naar een billijk evenwicht, zoals herhaaldelijk benadrukt door de grondwettelijke en Europese rechtscolleges, te ondermijnen.

Andere leden menen evenwel dat het delen van medisch relevante informatie, zoals voorzien in het wetsontwerp, als proportioneel beschouwd kan worden en de nodige waarborgen bevat om de vertrouwelijkheid van deze gezondheidsgegevens te garanderen.

Artikel 64, § 1, 1° van de actuele wet bevat immers reeds de vereiste dat medische informatie met betrekking tot de donor van gameten die belangrijk kan zijn voor de gezonde ontwikkeling van het ongeboren kind, door het fertiliteitscentrum wordt bewaard over iedere

donor van gameten. Deze gegevens mogen meegedeeld worden aan de ontvangster van de gameten of aan het paar dat de gameten ontvangt, wanneer zij daarom vragen op het moment dat zij een keuze maken, alsook voor zover de gezondheid van de persoon die verwekt is door de inseminatie met gameten dit vereist, aan diens huisarts of aan die van de ontvangster van de gameten of het paar dat de gameten ontvangt. Binnen de huidige regeling wordt er geen criterium gehanteerd om de medisch relevante informatie te beperken tot deze waarvoor een reëel gevaar voor de gezondheid, of slechts een potentieel gevaar zou gelden.

Volgens deze leden maakt het feit dat de wet de omvang van deze informatie niet specificeert, het mogelijk dat de betrokken zorgverleners, met respect voor hun professionele autonomie, en het medisch beroepsgeheim, een *in concreto* beoordeling te maken van de medische relevantie van deze informatie en zo de proportionaliteit van het delen van deze gegevens te waarborgen.

Deze leden menen daarom dat het delen van medisch relevante informatie zoals omschreven in het voorontwerp wel als proportioneel kan worden beschouwd. Bovendien menen deze leden dat op grond van artikel 9, §2, h) van de Europese Algemene Verordening inzake Gegevensbescherming deze gegevens ook kunnen verwerkt worden gezien de eventuele noodzaak van deze gegevens voor de verstrekking van gezondheidszorg aan het donorkind. Deze rechtsgrond vereist bovendien op basis van artikel 9, § 3 dat de gegevens slechts mogen verwerkt worden door of onder de verantwoordelijkheid van een beroepsbeoefenaar die gebonden is door het beroepsgeheim.

2.7 Overgang tussen de juridische regimes en de situatie van vroegere anonieme donaties

Voor de donoren uit het verleden voorziet het voorontwerp van wet bovendien in de mogelijkheid om hun identiteit na overlijden bekend te maken, zonder dat hun voorafgaande toestemming vereist is. Een dergelijke regeling kan de contractuele verbintenissen die door de fertiliteitscentra zijn aangegaan in het gedrang brengen en roept ernstige vragen op over de eerbiediging van de waarborgen die deze donoren kregen inzake de bescherming van hun privéleven.

Dit kan worden ervaren als een schending van het vertrouwen dat donoren (zelfs post mortem) mochten stellen in de garanties die hun bij de donatie zijn toegekend, waarbij niet uit het oog mag worden verloren dat donatie een daad van solidariteit blijft.

2.8. Maatschappelijke solidariteit

Ten slotte wenst het Comité de aandacht van de bevoegde autoriteiten te vestigen op de systemische gevolgen die het opheffen van anonimiteit van gametendonatie kan hebben voor de beschikbaarheid van donaties.

Vergelijkende analyses uit verschillende Europese landen tonen aan dat de opheffing van de anonimiteit niet noodzakelijk leidt tot een blijvend tekort aan donoren. Wel kan dit, althans tijdelijk, gepaard gaan met een verminderde beschikbaarheid van donaties of met veranderingen in het donorprofiel. Dit wijst op de noodzaak van aanvullende overheidsmaatregelen om gametendonatie te ondersteunen en op langere termijn te waarborgen.³⁸

Voorts is ongeveer 80% van de inseminaties in België afkomstig van buitenlandse gametenbanken, in het bijzonder van Deense en Spaanse banken. De wetgeving van deze landen inzake de anonimiteit van gametendonatie kan echter in strijd komen met de Belgische wet indien het voorontwerp van wet zou worden aangenomen. Deze feitelijke situatie vereist dat een oplossing voor het mogelijk opdrogen van deze toegangswegen tot donorgameten duidelijk wordt geïdentificeerd en gecommuniceerd door de overheid en dat zij maatregelen neemt om de werving van donoren te bevorderen en de toegang tot gametendonatie te waarborgen.

Ten slotte **herinnert het Comité eraan dat gametendonatie meer is dan een individuele handeling. Zij maakt deel uit van een ethische solidariteitsbenadering, waarbij de samenleving personen die geconfronteerd worden met onvruchtbaarheid of een biologische onmogelijkheid om zich voort te planten, ondersteunt bij het realiseren van een ouderschapsproject en het krijgen van een kind.** Het daadwerkelijke behoud van deze solidariteit veronderstelt dat de juridische, organisatorische en symbolische voorwaarden van donatie voldoende gunstig blijven om vrijwillige betrokkenheid van donoren mogelijk te maken.

Indien de wetgever er derhalve voor kiest een einde te maken aan de anonimiteit van donatie, dient hij tegelijk passende maatregelen te voorzien ter ondersteuning, erkenning en begeleiding van gametendonatie. Daarbij gaat het om maatregelen op het vlak van informatie, psychosociale begeleiding, rechtszekerheid en de waardering van het solidaire engagement van donoren om te voorkomen dat de uitoefening van een nieuw recht zich in

³⁸ <https://sante.gouv.fr/actualites-presse/presse/communiqués-de-presse/article/fin-des-gametes-anonymes-les-personnes-nees-par-procreation-medicalement>

de praktijk ontwikkelt op een wijze die de mogelijkheid tot gametendonatie in het gedrang zou kunnen brengen.

III. Conclusies

Het voorontwerp van wet houdt een fundamentele ommekeer in van het tot dusver geldende regime inzake de anonimiteit van donaties.

- *Een noodzakelijke aanpassing van het juridisch kader...*

Het Comité ondersteunt unaniem de wens om het toepasselijke juridische kader aan te passen, teneinde de rechten en belangen van het donorkind beter te beschermen in het bijzonder het recht op de kennis van zijn afkomst. **Het ondersteunt bovendien, voor de toekomst, de afschaffing van volledig en onherroepelijk anonieme donatie.**

- *... maar roept bij veel leden fundamentele ethische en juridische vragen op.*

Hoewel sommige leden van mening zijn dat het voorontwerp evenwichtig is, wenst een **aanzienlijk aantal leden** zijn bezorgdheid te uiten over de concrete modaliteiten die in het voorontwerp van wet zijn voorzien. Deze bezorgdheid betreft de fundamentele **omkering van het normatieve paradigma en de daaruit voortvloeiende gevolgen (Cfr. 2.1)**, doordat het voorontwerp ertoe strekt een (quasi-)absoluut recht op toegang tot de identiteit van de donor te verankeren. Bijgevolg biedt het voorontwerp van wet, volgens deze leden, geen voldoende genuanceerde belangenafweging van de betrokken rechten en belangen.

Volgens deze leden houdt het met name een aantasting in van:

- het **respect voor de ouderlijke autonomie**, in het bijzonder wat betreft de timing en de modaliteiten van de informatieoverdracht over de afkomst binnen de familiale context en rekening houdend met de individuele ontwikkeling van het kind (cfr. 2.2.1);
- het **respect voor de autonomie en de persoonlijke levenssfeer van de donor**. Voor toekomstige donaties voorziet het voorontwerp van wet, zonder uitzondering, in de mededeling van de identiteit van de donor, evenals in een zeer ruime uitwisseling van andere gevoelige informatie (zie infra). Voor donaties die onder het vroegere regime tot stand zijn gekomen, voorziet het in de mededeling van de identiteit van de donor na diens overlijden, in afwijking van de aangegeven verbintenis op het ogenblik van donatie (cfr. 2.2.2);

- **de bescherming die verschuldigd is aan gevoelige persoonsgegevens**, gelet op de bijzonder verregaande verplichting voor de betrokken actoren om alle medisch relevante informatie te delen, met inbegrip van genetische gegevens over recessieve aandoeningen, en dit gedurende de volledige levensduur. Deze algemene, ongedifferentieerde en in de tijd onbegrensde verplichting lijkt disproportioneel en weinig geschikt om de onderliggende medische bekommernis daadwerkelijk te realiseren (cfr. 2.6);
- **de fundamentele waarden van psychosociale begeleiding, in het bijzonder** een niet-directief, voor iedereen toegankelijk kader dat is afgestemd op de behoeften van de betrokken personen (cfr. 2.5);
- **de maatschappelijke solidariteit** die ten grondslag ligt van de medisch begeleide voortplanting (cfr. 2.2.3).

Hoewel er geen sprake is van een “recht op een kind”, noch omgekeerd van een verplichting om zich voort te planten, vormen de kindwens en het verlangen om een gezin te stichten een antropologische constante binnen menselijke samenlevingen en in het bijzonder binnen de Belgische samenleving, zonder onderscheid op grond van de seksuele oriëntatie of de levenswijze van de wensouders.

Naast deze ethische overwegingen zijn een **groot aantal leden** van oordeel dat verschillende bepalingen van het voorontwerp van wet tevens juridische vragen oproepen in het licht van de interpretatie van de arresten van het Grondwettelijk Hof en het Europees Hof voor de Rechten van de Mens. **Deze rechtscolleges bevelen immers aan te streven naar een billijk evenwicht tussen de rechten en belangen die in het geding zijn. Zij herleiden het recht op kennis van de eigen afkomst echter niet tot de mededeling van de identiteit van de donor.**

In het bijzonder lijkt de invoering van een grotendeels automatische toegang tot identificerende gegevens van de donor, evenals de algemene en ongedifferentieerde verplichting tot het delen van gezondheidsgegevens, een onevenredige aantasting te vormen van het recht op eerbiediging van het privéleven van de donoren en de wensouders, zoals gegarandeerd door artikel 8 van het Europees Verdrag voor de Rechten van de Mens, Verordening (EU) 2016/679 (AVG), de wet van 30 juli 2018 betreffende de bescherming van natuurlijke personen met betrekking tot de verwerking van persoonsgegevens en de wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt.

- *Een alternatief voorstel: het tweesporenbeleid*

Gezien de complexiteit van deze materie achten een **zeer groot aantal leden** het dan ook noodzakelijk te streven naar een **beter evenwicht tussen de rechten en belangen van alle betrokken partijen**. Zij bevelen daarom een **tweesporenbeleid aan, waarbij donoren en wensouders kunnen kiezen tussen**

- **een donatie met een “identificeerbare donor zonder voorwaarden”**: een donatie waarbij op eenvoudig verzoek zowel een uitgebreid beschrijvend profiel als de identiteit van de donor worden meegedeeld;
- **een donatie met een “identificeerbare donor onder voorwaarden”**: een donatie waarvoor een uitgebreid beschrijvend profiel beschikbaar is, waarbij de precieze identiteit van de donor op verzoek kan worden meegedeeld, op voorwaarde dat de donor hiermee instemt. Dit verzoek kan op regelmatige tijdstippen opnieuw worden ingediend. De mogelijkheid om een voorwaardelijk identificeerbare donatie om te zetten in een onvoorwaardelijk identificeerbare donatie zou periodiek en via bemiddeling door de fertiliteitscentra, opnieuw kunnen worden besproken tussen het donorkind en de donor. Deze leden achten het aangewezen om een dergelijk tweesporenbeleid te overwegen in de vorm van een **proefperiode** van een aantal jaren, waarna een evaluatie kan plaatsvinden (cfr. 2.1).

In elk geval zou binnen het voorgestelde beleid **volledig en onherroepelijk anonieme donatie niet langer zijn toegestaan**.

- Het belang van begeleiding van de maatschappelijke transitie en van het behoud van solidariteit met wensouders die niet op natuurlijke wijze kinderen kunnen krijgen

Ten slotte benadrukt het Comité als geheel dat elke evolutie van het juridische kader inzake gametendonatie, en in het bijzonder de opheffing van de anonimiteit, noodzakelijkerwijs gepaard moet gaan met aanvullende beleidsmaatregelen die erop gericht zijn de mogelijkheden tot donatie op duurzame wijze te ondersteunen. Gametendonatie kadert immers binnen een **ethische benadering van maatschappelijke solidariteit** ten aanzien van personen die geconfronteerd worden met onvruchtbaarheid of met een biologische onmogelijkheid om zich voort te planten en die een kind wensen te krijgen. Het daadwerkelijk behoud van een voldoende aanbod van donaties dat deze solidariteit mogelijk maakt, vereist passende juridische, organisatorische en symbolische voorwaarden die het vrijwillige engagement van donoren ondersteunen. Het Comité stelt vast dat aan het Comité

voorgelegde voorontwerp van wet geen enkele indicatie bevat van eventuele maatregelen in die zin.

Wij hopen met dit advies te hebben bijgedragen aan het verhelderen van de toekomstige ethische en juridische debatten over deze even essentiële als gevoelige materie.

Met de meeste hoogachting,

Virginie Pirard,
Voorzitster van het Belgisch Raadgevend Comité voor Bio-ethiek

Dit briefadvies is opgesteld in de werkgroep “donoranonimiteit” samengesteld uit Jan De Lepeleire (co-voorzitter), Jacinthe Dancot (co-voorzitster), Guido Pennings, Isabelle Reusens en Virginie Pirard (voorzitster van het Comité).

De werkzaamheden werden ondersteund door het secretariaat van het Comité, met de medewerking van Sophie Bertrand voor de voorbereiding van het document en van Bea Deseyn voor de vertaling.

Bijlage 1: Toelichting betreffende de onafhankelijkheid van het Raadgevend Comité voor Bio-ethiek

- *Statuut en werkingsgebied van het Comité*

Het Belgisch Raadgevend Comité voor Bio-ethiek (hierna: het Comité) is een **onafhankelijk, multidisciplinair en pluralistisch orgaan, samengesteld met eerbiediging van het taal- en genderevenwicht**. Het telt 35 effectieve leden met stemrecht, elk met een plaatsvervanger en 8 leden met raadgevende stem.

Het Comité verstrekt **niet-bindende adviezen** met als doel de overheden en de samenleving in haar geheel te informeren over de ethische vraagstukken en kwesties (met inbegrip van eventuele sociologische en/of juridische implicaties) die kunnen voortkomen uit:

- (i) onderzoek (met inbegrip van de eventuele toepassingen ervan) ongeacht of deze rechtstreeks betrekking hebben op de gezondheid of daarop een impact kunnen hebben;
- (ii) de geneeskunde, de zorg en de volksgezondheid, met inbegrip van de preventie en de aanpak van epidemieën;
- (iii) technologische, industriële of culturele ontwikkelingen die gevolgen kunnen hebben op het levende.

- *Pluralisme en onafhankelijkheid*

Overeenkomstig de verplichtingen inzake pluralisme en multidisciplinariteit die eigen zijn aan ethische comités, is binnen het Comité een diversiteit aan disciplines, expertises, meningen en overtuigingen aanwezig. **Elk lid, effectief of plaatsvervangend, met stemrecht of raadgevende stem, zetelt in het Comité in eigen naam en ten persoonlijke titel. Zij zijn dus nooit de vertegenwoordigers van het orgaan, de instelling of de functionele autoriteit die hen heeft voorgedragen.** Zij zijn vrij om de standpunten in te nemen die zij ethisch wenselijk achten en waarover zij naar eer en geweten beslissen in het kader van de beraadslagingen van het Comité

In tegenstelling tot andere deskundigenvergaderingen met een andere opdracht, **wordt van leden van ethische comités niet verwacht dat zij hun politieke of filosofische standpunten buiten beschouwing laten tijdens ethische discussies. Dit geldt op voorwaarde dat deze standpunten worden uitgedrukt op een manier die de opdracht van het Comité en de andere leden van het Comité respecteert.** Als zodanig worden deze standpunten niet beschouwd als bronnen van belangenconflict, mits de volgende voorzorgsmaatregelen in acht worden genomen:

- bij de hernieuwing van het Comité wordt gewaakt over de evenwichtige vertegenwoordiging van de verschillende filosofische stromingen, naast een evenwichtige vertegenwoordiging van taal en gender.

- bij de samenstelling van het Bureau wordt gewaakt over de evenwichtige vertegenwoordiging van de verschillende filosofische stromingen, naast een evenwichtige vertegenwoordiging van taal en gender.
 - bij de samenstelling van de beperkte commissies wordt gestreefd naar een evenwichtige vertegenwoordiging van de verschillende filosofische stromingen, naast een evenwichtige vertegenwoordiging van taal en gender
- *Belangen en onafhankelijkheid*

Alle leden **zijn verplicht bij de aanvang van hun mandaat een belangenverklaring in te vullen en deze indien nodig te actualiseren.**

De belangen die moeten worden aangegeven, zijn de *huidige (lopende)* belangen, de *vorige* (binnen de 4 jaar voorafgaand aan het huidige mandaat) en de *toekomstige of potentiële* (binnen de 4 jaar na het huidige mandaat). Het betreft financiële voordelen of voordelen in natura, ze zijn materieel of immaterieel.

Het Comité benadrukt dat een onderscheid moet worden gemaakt tussen de aanwezigheid van belangen, die eigen zijn aan ieders professionele en persoonlijke activiteit, en de **belangenconflicten** die moeten vermeden worden. Van de vele banden en belangen die elk lid in die context heeft, kunnen enkel die welke onder bepaalde omstandigheden de onafhankelijkheid en objectiviteit van het Comité bij de uitoefening van zijn opdracht kunnen aantasten, worden beschouwd als belangenconflicten die moeten worden geanalyseerd en vermeden.

Wanneer een beperkte commissie wordt samengesteld om een ethische vraag te behandelen, worden de belangenverklaringen van de potentiële leden dus opnieuw geëvalueerd in het licht van de draagwijdte van de voorliggende vraag. Wanneer een belang aanleiding kan geven tot een belangenconflict, met name wanneer deze de onafhankelijkheid van de ethische beraadslaging kan beïnvloeden, vindt hierover een grondige bespreking plaats en worden passende maatregelen genomen om de onafhankelijkheid van de beraadslagingen te waarborgen.

Het Comité herinnert er bovendien aan dat de adviezen die binnen een beperkte commissie worden voorbereid, vervolgens aan het voltallige Comité in plenaire zitting worden voorgelegd voor bespreking en goedkeuring.

Deze procedure vormt een bijkomende waarborg dat de in dit advies geformuleerde standpunten voortkomen uit een uitgebreide collectieve beraadslaging en dat de onafhankelijkheid van de door het Comité uitgebrachte adviezen wordt gewaarborgd.