

Verslag expertmeeting, leeftijdsgrens Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting

Datum: 21 november 2025

Expertmeeting

In juni 2025 is het ZonMw bureau (programma Ethiek en Gezondheid) in gesprek gegaan met onderzoeksexperts om na te denken over de beste onderzoeksopzet over de leeftijdsgrens in de Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting (Wdkb). De meeting vond online plaats en het ministerie van VWS was hierbij aanwezig als waarnemer. De experts zijn uitgenodigd op basis van hun bijdrage aan eerder uitgevoerde projecten in opdracht van het ministerie van VWS. Daarnaast zijn aanvullende experts benaderd om ontbrekende expertise binnen de groep genodigden aan te vullen. Niet alle genodigden waren beschikbaar op hetzelfde tijdstip waardoor we genoodzaakt waren om 2 bijeenkomsten te organiseren. In tabel 1 is weergegeven welke onderzoeksexperts aanwezig waren. Tijdens de meeting maakten we gebruik van een online whiteboard 'Mural'. Met behulp van notities konden de onderzoekers hun ideeën delen en met de andere deelnemers bespreken waardoor de input van iedere onderzoeksexpert kon worden meegenomen. Aspecten als kennisbiaten, timing van het onderzoek, representativiteit en zorgvuldige implementatie van een eventuele wijziging van de Wdkb zijn besproken. Aan de hand van de door het ministerie van VWS opgestelde vragen (zie bijlage 1) en input van de onderzoeksexperts hebben we de opgehaalde informatie hieronder samengevat. Hierin zijn de belangrijkste overwegingen en concrete vervolgpunten weergegeven.

Tabel 1. Onderzoeksexperts

Naam	Organisatie/Rol	Expertise
Dr. H.M.W. Bos	Universiteit van Amsterdam	Hoogleraar Sexual and Gender Diversity in Families and Youth
Dr. M.H Mochtar	Amsterdam UMC	Gynaecoloog voortplantingsgeneeskunde
Dr. F.B. van Rooij	Universiteit van Amsterdam	Hoogleraar Law and Society
Dr. A.A.M. van Nistelrooij	Universiteit voor Humanistiek	Zorgeticus en bijzonder hoogleraar Dialogical Self Theory
Prof.dr. C. Dedding	Amsterdam UMC	Hoogleraar Participatie en Diversiteit
Mr. L.J.S. Wever	Voorzitter	Voorzitter zonMw commissie Ethiek en Gezondheid
Prof.dr. M.C. de Vries	CEG/ Leiden UMC	Kinderarts, hoogleraar Normatieve aspecten
Mr. dr. B.J.M. Frederiks	Amsterdam UMC	Hoogleraar Gezondheidsrecht
Mr. N.O.M. Woestenburg	Pro Facto B.V	Bestuurskundig onderzoeker gezondheidsrecht



1. Onderzoek naar ervaringen en behoeften

Onderzoeksexperts geven aan dat er al kennis beschikbaar is over ervaringen en behoeften van donorkinderen ten aanzien van de leeftijdsgrens in de Wdkb. Dit type onderzoek is uitgevoerd door de onderzoekers van het rapport 'Zorgvuldigheid in de omgang met leeftijdsgrenzen in de Wdkb' (Universiteit voor Humanistiek, Pro Facto en Fiom, 2023). Hieruit bleek dat alle betrokkenen moeite hebben met de leeftijdsgrenzen.

Hoewel dit onderzoek een beperkte opzet en omvang had, zag de meerderheid van de experts herhaling of uitbreiding van dit onderzoek als onnodig. Als uitgangspunt voor verdere verkenningen en beleidsontwikkeling worden de aanbevelingen uit het rapport genoemd, waarin al waardevolle inzichten en richtlijnen zijn geformuleerd. Tijdens de expertmeeting viel op dat aanbeveling 12 en 16 hierbij als prioriteit benoemd werden. Dit werd naar voren gebracht door de onderzoekers die dit rapport hebben geschreven en onderschreven door de andere experts. Tegelijkertijd worden er kennishiaten gesignaleerd die lastig te overbruggen zijn, met name wanneer het gaat om kinderen jonger dan 16 jaar of personen die niet weten dat zij donorkind zijn. Deze groepen zijn moeilijk te bereiken en kunnen daardoor niet eenvoudig worden betrokken in onderzoek. De experts wezen op de ingewikkelde procedure met de METC om jonge kinderen te betrekken in onderzoek. Onderzoeksexperts signaleren dat er nog veel onjuiste aannames bestaan over donoren, terwijl hun behoeften en verwachtingen tot nu toe slechts beperkt zijn meegenomen in de praktijk. In dat kader is Fiom in september 2024 gestart met een onderzoek naar de verwachtingen en ervaringen van spermadonoren - die na 2004 hebben gedoneerd - ten aanzien van hun contact met donorkinderen. Daarbij wordt benadrukt dat de Wdkb geen recht op contact met de donor biedt, en dat zowel verwachtingen als motivatie sterk individueel bepaald zijn.

2. Praktijkbehoeften bij loslaten of aanpassen van de leeftijdsgrens

Volgens de onderzoeksexperts bestaat er een duidelijke behoefte aan voldoende toelichting en begeleiding voor alle betrokkenen. Vervolgonderzoek zou zich moeten focussen op de optimalisatie van procedures voor alle doelgroepen rondom donorconceptie. Tijdens de bijeenkomst werd benadrukt dat het cruciaal is om de gehele keten te betrekken: van zorgverleners tot begeleiders, gezinnen en beleidsactoren. Daarbij werd aangegeven dat zowel in onderzoek als beleid het kind centraal moet staan; dit betekent dat onderzoek niet alleen over kinderen moet gaan, maar ook mét hen moet worden uitgevoerd. Volgens de experts doet 'leeftijd denken' kinderen enorm te kort en zouden we kritisch moeten kijken naar bepaalde denkbeelden van volwassenen. Daarnaast werden aandachtspunten genoemd zoals de rol die Fiom en andere praktijkorganisaties gaan vervullen, en de wijze waarop ouders voldoende ondersteuning kunnen krijgen om hun kind op een juiste manier te informeren. Daarbij is het belangrijk om ook te kijken naar andere sectoren waarin informatie met kinderen wordt gedeeld, zoals jeugdhulpverlening en jeugdzorg.

3. Lerende praktijk — onderzoek tijdens en na loslaten of aanpassen van de leeftijdsgrens

Tijdens de bijeenkomst bleek onder de onderzoeksexperts overeenstemming over het loslaten van de leeftijdsgrens. Hierbij werden verschillende argumenten genoemd: de leeftijdsgrenzen blijken in de praktijk niet te handhaven omdat kinderen zelf op zoek gaan naar hun donor; bovendien zou het slechts een kunstmatige vorm van bescherming zijn, terwijl het VN-Kinderverdrag juist het recht op kennis van de eigen afstamming benadrukt. Op deze manier werden de onderzoeksexperts geleid naar het principe van 'de lerende praktijk': onderzoek doen tijdens en na het loslaten of aanpassen van de leeftijdsgrens. Het belang van een adaptieve benadering (zoals de lerende praktijk) is belangrijk, aangezien de praktijk voortdurend in



beweging is en beleid daarop moet kunnen inspelen. Het monitoren van de praktijk en de dagelijkse realiteit is hierbij van belang. Voor de uitvoering van een adaptieve benadering wordt geadviseerd om een doorlopende evaluatie- en monitoringstructuur in te richten waarmee effecten, knelpunten en succesvolle methodes kunnen worden vastgelegd. Hiermee kunnen procedures tijdig worden bijgestuurd op basis van actuele bevindingen. De experts noemden hierbij een aantal aandachtspunten en suggesties voor het type onderzoek:

- Het kind moet centraal staan en de onderzoeksmethode moet aansluiten bij de leefwereld en behoefte van het kind. Daarbij werd genoemd dat behoeftes van kinderen en betrokkenen kunnen veranderen en sterk individueel bepaald zijn.
- Er kan gestart worden met verschillende pilotstudies waarbij kinderen onderverdeeld worden in verschillende leeftijdsgroepen.
- Een grote cohortstudie kan worden opgezet waarbij alle betrokkenen worden gevolgd voor en tijdens het proces van het laten vervallen van de leeftijdsgrens.



Bijlage 1. Vragen van het ministerie van VWS

Hoe kun je een dergelijk onderzoek het beste inrichten? Hoe includeer je een representatieve groep donorkinderen? Van welke leeftijd? Dus wat is een goed moment in de tijd om het onderzoek uit te voeren? En hoe weeg je de verschillende belangen (lees: het donorkind, de ouders, donor, fertiliteitskliniek etc). Wij willen de experts vragen om hier kritisch naar te kijken, in het kader van uitvoerbaarheid en hen ook uitnodigen om mogelijke onderzoeksvragen aan te dragen. Uiteindelijk zou VWS met het onderzoek graag een aantal vragen beantwoord hebben met dit onderzoek, en legt deze graag voor aan experts:

1. Wat zijn de behoeftes van donorkinderen (verwekt na de inwerkingtreding van de Wdkb in juni 2004, ouders, donoren en betrokken gezinsleden ten aanzien van het laten vervallen van de leeftijdsgrens van 16 jaar? Daarbij is het ook van belang om zicht te krijgen op de mogelijk onbedoelde gevolgen van het loslaten van de leeftijdsgrens van 16 jaar.

- Wat betekent het laten vervallen van de leeftijdsgrens van 16 jaar voor het donorkind, de donor, de ouders/het gezin?
- Wat is de motivatie om al op jonge leeftijd over de persoonsidentificerende gegevens te beschikken?
- Lopen kinderen mogelijk schade op door de leeftijdsgrens van 16 jaar in de Wdkb te behouden (bijvoorbeeld identiteitscrisis of groot ervaren onrecht)? Lopen kinderen mogelijk schade op als de leeftijdsgrens wordt losgelaten (bijvoorbeeld omdat het jonge donorkind verwachtingen heeft ten aanzien van het contact met de donor waar de donor niet aan voldoet/kan voldoen)? Het recht op contact met de donor is nu niet wettelijk vastgelegd. Wat als de donor geen relatie wil opbouwen?
- Wat zijn de verwachtingen t.a.v. de rol van de donor als de leeftijdsgrens van 16 jaar wordt losgelaten? Het principe van donorconceptie via een kliniek, als er wordt gewerkt met een onbekende donor, is nu dat dit een onbekende blijft voor de ouders, maar voor het kind vanaf de leeftijd van 16 jaar niet. Ouders hebben geen relatie met de donor. Gameetdonoren hebben geen rechten en plichten. Dit is overigens wel het geval als wensouders een 'eigen' donor hebben met wie ze afspraken maken.

2. Wat is er nodig voor een zorgvuldige implementatie van het vervallen van de leeftijdsgrens van 16 jaar in de Wdkb en hoe onderzoek je dit? Wat betekent dit voor het veld?

- Hoe kan het proces van het verstrekken van persoonsidentificerende gegevens van de donor het best worden vormgegeven? In hoeverre moeten bijvoorbeeld ouders toegang tot de gegevens krijgen? Moeten de gegevens van halfbroers en halfzussen ook gedeeld worden als beide partijen dit wensen?
- Hoe moet de begeleiding bij het verstrekken van de persoonsidentificerende gegevens er uitzien. Het gaat om de begeleiding van zowel het donorkind als de donor, de ouders en het gezin. En wat zijn de kosten ervan?