

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
Directoraat Generaal Volksgezondheid
Publieke Gezondheid

Parnassusplein 5
2511 VX DEN HAAG

Laan van Nieuw Oost-Indië 334
2593 CE Den Haag
Postbus 93245
2509 AE Den Haag
Telefoon 070 349 51 11
www.zonmw.nl
info@zonmw.nl

Dossiernummer
N.v.t

Datum
28 november 2025

Contactpersoon

Onderwerp

Aanbieding advies leeftijdsgrens Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting

Geachte

In uw brief van 8 mei 2025 (kenmerk 4114412-1082311-PG) verzoekt u ZonMw om 2 bijeenkomsten te organiseren en faciliteren waar samen met onderzoeksexperts en betrokken stakeholders wordt nagedacht over de opzet voor nader onderzoek naar de leeftijdsgrens van 16 jaar in de Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting (Wdkb) met als doel om, op basis van verslaglegging van deze bijeenkomsten, een advies te geven over hoe en wanneer onderzoek het beste kan plaatsvinden.

Toelichting van de activiteiten

ZonMw heeft 2 bijeenkomsten georganiseerd: een digitale bijeenkomst met onderzoeksexperts op 17 juni 2025 en een fysieke bijeenkomst met stakeholders uit het veld op 29 september 2025.

ZonMw heeft in samenspraak met het ministerie van VWS besloten welke onderzoekers en stakeholders uit te nodigen om de gevraagde input te leveren tijdens de bijeenkomsten. ZonMw heeft ook een gespreksleider voor de stakeholderbijeenkomst en een implementatiedeskundige betrokken. Het doel van de bijeenkomsten en de vragen aan de deelnemers zijn in samenspraak met het ministerie van VWS opgesteld.

De eerste bijeenkomst met onderzoeksexperts was voornamelijk gericht op kennishiaten rondom de leeftijdsgrens en hoe deze te onderzoeken. Tijdens de tweede bijeenkomst zijn de vragen die het ministerie van VWS had opgesteld met aanvulling van de opgehaalde informatie uit de expertmeeting besproken met de stakeholders. Na afloop van deze bijeenkomsten zijn er 2 gespreksverslagen opgesteld.

In de bijlagen treft u de gespreksverslagen aan van de expertmeeting en van de stakeholdersbijeenkomst, en een document met een voorstel voor onderzoeksvragen gebaseerd op deze beide bijeenkomsten.

Advies per vraag

Hieronder wordt, aan de hand van de door het ministerie van VWS geformuleerde vragen, het ZonMw advies weergegeven per vraag en onderbouwd met betrekking tot de mogelijke onderzoeksvragen, de representativiteit en de timing van het onderzoek.

Vraag 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 loslaten of aanpassen 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.

Uit de expertmeeting kwam naar voren dat de onderzoeksexperts vinden dat er voldoende kennis beschikbaar is over ervaringen en behoeften van donorkinderen en de leeftijdsgrens in de Wdkb. Opnieuw dit type onderzoek doen is volgens de meerderheid van de experts niet nodig. Ook geven de experts aan dat onderzoek met jonge kinderen of een grotere groep wellicht wel zinvol zou kunnen zijn maar ingewikkeld is vanwege de leeftijd van de kinderen of vanwege ethische redenen. Dit is in lijn met de aanbevelingen uit het rapport 'Zorgvuldigheid in de omgang met leeftijdsgrenzen in de Wdkb' (Universiteit voor Humanistiek, Pro Facto en Fiom, 2023) waar is geadviseerd om aanvullend onderzoek uit te voeren met een uitgebreidere onderzoekspopulatie. Op basis van de expertmeeting lijkt dit advies niet meer aan te sluiten bij de huidige opvattingen en signaleren de experts dat de leeftijdsgrenzen niet passen bij de huidige praktijk.

Ook tijdens de stakeholdersbijeenkomst bleek dat de meerderheid van de aanwezigen van mening is dat er voldoende onderzoek is verricht naar de ervaringen en behoeften van betrokkenen. Daarbij werd het Verdrag inzake de Rechten van het Kind aangehaald, waarin het recht op kennis van de eigen afstamming is verankerd. Verschillende stakeholders gaven aan dat dit fundamentele recht momenteel wordt beperkt door de bestaande leeftijdsgrens, zonder dat hiervoor een voldoende inhoudelijke onderbouwing is. Ook werd door de stakeholders opgemerkt dat de leeftijdsgrenzen in de praktijk in veel gevallen niet meer worden gehanteerd en dat kinderen, wanneer zij daaraan toe zijn, zelf contact zoeken met hun donor.

Daarnaast werd opgemerkt dat de verwachtingen van donoren tot nu toe nauwelijks zijn meegenomen in het proces. 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.

ZonMw heeft in de afgelopen jaren op verzoek van VWS 3 onderzoeken over dit onderwerp gefinancierd:

- Psychosociale begeleiding en counseling van (wens)ouders, donorkinderen en spermadonoren bij kunstmatige inseminatie met donorsperma (KID)
- Ontmoeting tussen donor en donorkind; wat zijn de behoeftes aan ondersteuning en een ethische beschouwing. De Badok II studie
- Zorgvuldigheid in omgang met leeftijdsgrenzen in de Wdkb

Het advies van ZonMw, op de vraag wat de behoeftes zijn van donorkinderen, ouders, donoren en betrokken gezinsleden ten aanzien van het loslaten of aanpassen van de leeftijdsgrens, is om op dit moment geen nader onderzoek hiernaar uit te voeren. Er is voldoende kennis beschikbaar over de behoeftes van betrokkenen. Door herhaling van dit type onderzoek bestaat het risico dat de huidige leeftijdsgrens langer behouden blijft, waardoor de situatie langer blijft bestaan waarin er onvoldoende inhoudelijke onderbouwing is voor het beperken van het recht op kennis van de eigen afstamming voor donorkinderen. Dit leidt tot mogelijk (extra) schade voor donorkinderen. Daarbij signaleren experts en stakeholders dat de leeftijdsgrens niet aansluit bij de huidige praktijk.

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

Volgens de onderzoeksexperts zou vervolgonderzoek zich voornamelijk moeten focussen op uitvoering van nieuw beleid en de optimalisatie van procedures voor alle doelgroepen rondom donorconceptie en de leeftijdsgrens. Daarbij werd genoemd dat zowel in onderzoek als beleid het kind centraal moet (blijven) staan; dit betekent dat onderzoek niet alleen over kinderen moet gaan, maar ook mét hen moet worden uitgevoerd. Bij het implementeren van nieuw beleid rondom de leeftijdsgrens is het belangrijk continu te volgen wat de implicaties zijn voor de verschillende doelgroepen en wat hun ervaringen zijn. Het belang van een adaptieve benadering, ofwel 'de lerende praktijk' werd benadrukt, aangezien de praktijk voortdurend in beweging is en beleid daarop moet inspelen.

Stakeholders benoemden onder andere het belang van goede psychosociale begeleiding voor alle betrokkenen – kinderen, ouders en donoren. Behoeften en motivatie verschillen sterk per ontwikkelingsfase van het kind, en het is belangrijk dat de informatie en begeleiding daarop aansluiten. De volgende aandachtspunten voor een zorgvuldige implementatie van het loslaten of aanpassen van de leeftijdsgrens van 16 jaar werden genoemd:

- Het loslaten van de leeftijdsgrens biedt hulpverleners ruimte om maatwerk te leveren. Het is daarom van belang om in vervolgonderzoek te focussen op hoe dit maatwerk optimaal kan worden ingericht. Hierbij valt te denken aan beschikbare capaciteit, financiering en de vindbaarheid van het aanbod van hulpverleners.
- In vervolgonderzoek is het van belang te verkennen welke informatiebehoeften bestaan en op welke wijze informatieverstrekking optimaal kan worden ingericht. Het betreft zowel algemene voorlichting en informatie als het verstrekken van persoonsidentificerende gegevens. Daarbij hebben ouders mogelijk ondersteuning nodig om informatie passend bij de ontwikkeling en behoefte van een kind over te brengen, aangezien zij in de meeste gevallen de primaire informanten zijn.
- Wijzigingen in het nationale systeem hebben mogelijk gevolgen voor het gebruik en aanbod van nationale donoren en daarmee invloed op het gebruik van internationale donorbanken en het zogenaamde 'fertiliteitstoerisme'. Het is van belang deze ontwikkeling te onderzoeken door o.a. het monitoren van het aantal donoren, de herkomst van het donormateriaal en vragenlijsten onder donoren.

Deze aandachtspunten zijn in de bijlage 'voorstel onderzoeksvragen' uitgewerkt tot concrete onderzoeksvragen.

Op basis van de opgehaalde inzichten is het advies van ZonMw dat een van de cruciale aandachtspunten voor een zorgvuldige implementatie de beschikbaarheid van goede psychosociale begeleiding is. Vervolgonderzoek zou zich daarom moeten richten op de implementatie van goede (gepersonaliseerde) psychosociale begeleiding voor alle betrokkenen, waarbij het belang van de informatiebehoefte en optimale informatieverstrekking wordt meegenomen ook in de loop van de ontwikkeling van het kind.

Vraag 3. De representativiteit van de doelgroep en de timing van het onderzoek.

Uit de expertmeeting blijkt dat er volgens onderzoeksexperts, zoals eerder ook genoemd, kennishiaten worden gesignaleerd die lastig te overbruggen zijn, met name wanneer het gaat om kinderen onder de 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.

Stakeholders zeggen hierover dat het streven naar een ‘representatieve’ groep donorkinderen geen recht doet aan de grote variatie in ervaringen en diversiteit in deze groep; representatie is in deze context een complexe term, en het bereiken van groepen die nu nog onvoldoende worden gehoord vraagt om gerichte aandacht. Daarbij gaven stakeholders aan dat het beperken van de reikwijdte van mogelijk vervolgonderzoek tot kinderen die na de wetswijziging zijn verwekt niet passend is, aangezien klinieken al vóór de wetswijziging zijn gestart met het gebruik van type B-donoren. Tot slot werd genoemd dat het niet nodig is onderscheid te maken tussen de groep kinderen voor de wetswijziging en de groep kinderen na de wetswijziging, aangezien de behoeftes van deze kinderen niet per definitie anders zullen zijn.

Het advies van ZonMw is om de expliciete vraag naar onderzoek met een representatieve groep te laten vervallen gezien de grote diversiteit in de doelgroep. De focus zou moeten komen te liggen op het maatwerk voor psychosociale begeleiding. Het vervolgonderzoek kan direct beginnen met het verkennen van de wijze waarop dit uitgevoerd zou moeten worden.

Advies inrichting vervolgonderzoek

Hoewel de initiële vraag van het ministerie van VWS betrekking had op de inrichting van vervolgonderzoek rondom het loslaten of aanpassen van de leeftijdsgrens, valt op dat er zowel in de expertmeeting als in de stakeholdersbijeenkomst vooral gesproken werd over het loslaten van de leeftijdsgrens. Gezien de bestaande kennis en ervaring onder de onderzoeksexperts en stakeholders over de behoeften van betrokkenen rondom de leeftijdsgrens, zou een vervolgonderzoek zich moeten richten op het proces van aanpassing en de wijze van uitvoering nadat de leeftijdsgrenzen zijn losgelaten. Onderzoek naar de inrichting van goede psychosociale begeleiding op maat en monitoring van effecten is essentieel voor alle betrokkenen. Van belang is dat het onderzoek mét de betrokkenen moet worden uitgevoerd.

Uit de 2 bijeenkomsten komt een hoge mate van overeenstemming van de deelnemers. Op basis hiervan komt ZonMw tot het volgende advies:

1. Direct starten met onderzoek gericht op inventarisatie rondom de behoeftes van alle betrokkenen (donorkinderen, ouders, donoren, klinieken en zorgverleners) met betrekking tot de psychosociale begeleiding, informatiebehoefte en procedures rondom het loslaten van de leeftijdsgrens. Hierbij zou ook alle reeds bekende kennis en ervaring moeten worden meegenomen.
2. Vervolgonderzoek zou in de praktijk moeten plaatsvinden om de gevolgen van de aanpassing of loslaten van de leeftijdsgrens continu te evalueren en de uitvoering ervan aan te kunnen passen aan de behoeften van de betrokkenen. Hierbij zou gedacht kunnen worden aan onderzoek naar een gelaagd systeem waarin in eerste instantie basisinformatie en niet-identificerende gegevens worden verstrekt, en vervolgens – indien gewenst en met passende begeleiding – ruimte wordt geboden voor direct contact. Ook kunnen mogelijke schadelijke bijeffecten of gevolgen snel worden opgemerkt en kan er, indien nodig, snel naar gehandeld worden.
3. Het inbouwen van een evaluatie op lange termijn, zoals gebruikelijk bij wetsevaluaties.

ZonMw is zeer bereid om samen met VWS te bespreken hoe het advies vertaald kan worden in één of meerdere subsidieoproepen. In een subsidieoproep worden de hoofdvraag (met mogelijke subvragen), de randvoorwaarden en kaders van het onderzoek omschreven. ZonMw laat graag de ruimte aan onderzoeksexperts om concrete invulling te geven aan dit onderzoek.

Tot slot

Wij hopen u met dit advies voldoende te hebben geïnformeerd over hoe en wanneer vervolgonderzoek naar de leeftijdsgrens binnen de Wdkb het beste kan worden ingericht.

Met vriendelijke groet,



prof. dr. Arfan Ikram
Voorzitter



dr. Véronique Timmerhuis
Algemeen directeur/secretaris bestuur

Bijlagen:

- Bijlage A – Gespreksverslag expertmeeting
- Bijlage B – Gespreksverslag stakeholdersbijeenkomst
- Bijlage C – Voorstel onderzoeksvragen

Kopie wordt per mail verzonden aan:

VWS, directie PG,
VWS, directie PG,
VWS, directie PG,
VWS, directie PG,

