

BRIEFADVIES Nr. 15

Vraag om advies van 14 december 2022 van Mevrouw Eliane Tillieux, Voorzitster van de Belgische Kamer van volksvertegenwoordigers,

betreffende het wetsvoorstel tot oprichting van een Bewaar- en Beheersinstituut voor Donorgegevens,

ontvankelijk verklaard tijdens de plenaire vergadering van het Comité van 9 januari 2023.

Bijlage : wetsvoorstel van 17 juli 2019 ingediend door mevrouw Valerie Van Peel.

221235579

DE HEER PAUL COSYNS
VOORZITTER VAN HET BELGISCH RAADGEVEND
COMITÉ VOOR BIO-ETHIEK

GALILEELAAN 5/2 - 5E VERDIEPING - ZONE 35

1210 BRUSSEL

Uw kenmerk

/

Contactpersoon

Peter Heyvaert

Ons kenmerk

SG/PH/CD/AVIS/430-22

E-mail

peter.heyvaert@dekamer.be

Datum

14-12-2022

Bijlage(n)

3

Mijnheer de Voorzitter,

Betreft: adviesaanvraag

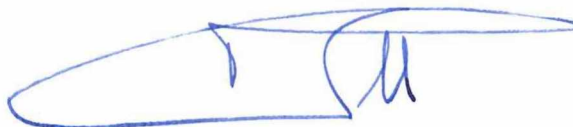
Op verzoek van de commissie voor Gezondheid en Gelijke Kansen (vergadering van 13 december 2022), zend ik u hierbij het wetsvoorstel *tot oprichting van een Bewaar- en Beheersinstituut voor Donorgegevens*, ingediend door mevrouw Valerie Van Peel (DOC 55 186/001).

Met toepassing van artikel 8, eerste lid, van het samenwerkingsakkoord van 15 januari 1993 houdende oprichting van een Raadgevend Comité voor bio-ethiek, verzoek ik u om het advies van het Raadgevend Comité.

Mag ik u vragen mij dit advies zo spoedig mogelijk te bezorgen, zodat de commissie haar werkzaamheden kan verderzetten?

Met de meeste hoogachting,

DE VOORZITSTER,



ELIANE TILLIEUX

221235579

DE HEER PAUL COSYNS
VOORZITTER VAN HET BELGISCH RAADGEVEND
COMITEV00R B10-ETHIEK

GAULEELMN 5/2- SE VERDIEPING- ZONE 35

1210 BRUSSEL

Uwkenmerk

/

Contactpersoon

Peter Heyvaert

Ons kenmerk

SG/PH/CD/AVIS/430-22

E-mail

peter.heyvaert@dekamer.be

Datum

14 -12- 2022

Bijlage(n)

3

Monsieur le Président,

Objet : Demande d'avis

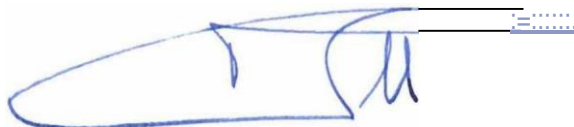
À la demande de la commission de la santé et de l'égalité des chances (réunion du 13 décembre 2022), je vous transmets par la présente la proposition de loi visant à créer un Institut de gestion et de conservation des données relatives aux donneurs, présentée par Mme Valérie Van Peel (DOC 55186/001).

En application de l'article 8, paragraphe 1, de l'accord de coopération du 15 janvier 1993 instituant un comité consultatif de bioéthique, je sollicite l'avis du comité consultatif.

Puis-je vous demander de me faire parvenir cet avis le plus rapidement possible afin que la commission puisse poursuivre ses travaux ?

Je vous prie d'agréer, Madame, Monsieur, l'expression de mes sentiments distingués,

LA PRÉSIDENTE,



ELIANE TILLIEUX

CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS
DE BELGIQUE

SESSION EXTRAORDINAIRE 2019

17 juillet 2019

PROPOSITION DE LOI

**créant un Institut pour la conservation et la
gestion des données relatives aux donneurs**

(déposée par Mme Valerie Van Peel)

BELGISCHE KAMER VAN
VOLKSVERTEGENWOORDIGERS

BUITENGEWONE ZITTING 2019

17 juli 2019

WETSVOORSTEL

**tot oprichting van een Bewaar- en
Beheersinstituut voor Donorgegevens**

(ingediend door mevrouw Valerie Van Peel)

RÉSUMÉ

Cette proposition de loi vise à créer un Institut central pour la conservation et la gestion des données relatives aux donneurs (ICGD) qui assurera trois tâches essentielles

— la conservation et la gestion des données des donneurs communiquées par les centres de fécondation,

— la communication de certaines données identifiables ou non du donneur à l'enfant issu d'un don ou aux parents,

— l'information et l'accompagnement des différents intéressés l'enfant, le ou les auteurs du projet parental et le donneur

SAMENVATTING

Dit wetsvoorstel richt een centraal Bewaar- en Beheersinstituut voor Donorgegevens (BBID) op, dat drie kerntaken op zich zal nemen.

— gegevens van donoren, door de fertiliteitscentra meegedeeld, bewaren en beheren,

— meedelen van bepaalde, al dan niet identificeerbare gegevens van de donor aan het donorkind of aan de ouders,

— voorlichting en begeleiding van de verschillende betrokkenen het kind, de wensouder(s) en de donor

Mevrouw Eliane Tillieux
Voorzitster van de Kamer van
Volksvertegenwoordigers van België
Paleis der Natie
1008 Brussel

contactpersoon
Bertrand Sophie
ons kenmerk

telefoon
02/524 91 84

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

uw kenmerk
SG/PH/CD/AVIS/430-22

Uw vraag om advies van 14 décembre 2022 omtrent het wetsvoorstel tot oprichting van een Bewaar-en Beheersinstituut voor Donorgegevens

Mevrouw de voorzitter,

Bij brief van 14 december heeft u als voorzitter van de Kamer, het advies van het Raadgevend Comité voor Bio-ethiek gevraagd in het kader van het wetsvoorstel tot oprichting van een Bewaar-en Beheersinstituut voor Donorgegevens.

Het Comité heeft op 5 december 2022 een briefadvies uitgebracht over de anonimiteit van gametendonoren¹. In dat advies stelt het Comité voor om een driesporenbeleid in te voeren waarbij zowel wensouder(s) als donoren een keuze maken om gekend, identificeerbaar of anoniem te zijn. Dit advies formuleert ook een aantal aanbevelingen omtrent databeheer en ondersteuning.

Het Comité stelt hierin voor om de informatie over de betrokkenen en hun keuze voor één van de drie opties te bewaren in een centrale databank. Dit verzekert continuïteit van toegang tot informatie. De fertiliteitscentra worden verplicht om die informatie door te geven aan die centrale bank. De donorkinderen kunnen zich vanaf de leeftijd van 12 jaar tot de centrale databank richten voor het opvragen van de niet-identificerende informatie over de donor. Dit betekent niet dat die vragen uitsluitend via de centrale databank kunnen worden gesteld. De betrokkenen kunnen zich ook rechtstreeks tot het fertiliteitscentrum richten.

Wanneer een donorkind op de leeftijd van 16-18 jaar de identiteit van de donor opvraagt, zal het fertiliteitscentrum – eventueel na een vraag van de centrale databank – de donor contacteren. Ook wanneer het om een anonieme donor gaat, zal hem worden gevraagd of hij bereid is tot het verstrekken van meer informatie dan de niet-identificeerbare informatie

¹ Belgisch Raadgevend Comité voor Bio-ethiek. Briefadvies nr. 14 omtrent spermadonatie en herziening van advies nr. 27 van 8 maart 2004.

https://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth_theme_file/briefadvies_nr_14-anonimiteit_spermadonatie.pdf

die altijd ter beschikking wordt gesteld en/of hij bereid is tot een bepaalde vorm van persoonlijk contact (anoniem via het fertiliteitscentrum, telefonisch, per mail).

De anonieme donor kan bij die gelegenheid ook instemmen met de opheffing van zijn anonimiteit. Indien de anonieme donor echter bij zijn initiële standpunt blijft, wordt enkel niet-identificeerbare informatie vrijgegeven. Dat de donor anoniem wil blijven, wordt ook aan het donorkind doorgegeven zodat het donorkind weet dat, indien het via een andere weg toch op zoek zou gaan naar de identiteit, het mogelijk zal stuiten op een negatieve reactie.

Het Comité beveelt aan dat de fertiliteitscentra de psychosociale begeleiding en ondersteuning van de betrokkenen (en hun eventuele contacten met elkaar) op zich nemen. Deze centra bezitten zowel op medisch vlak (informatie over mogelijk genetische aandoeningen) als op psychologisch vlak reeds de nodige expertise en hebben een vertrouwensrelatie opgebouwd met donoren en ontvangers.

Op het ogenblik van een donatie moet de donor aangeven op welke wijze hij wil worden gecontacteerd. Elk contact moet op een discrete manier gebeuren zodat de directe sociale omgeving (familie, partner) van de donor niet ongewild geïnformeerd wordt over het donorschap. De beslissing over het al dan niet informeren van die sociale omgeving (met inbegrip van het tijdstip en de wijze waarop) behoort immers tot de autonomie van de donor. Het ongewild informeren van diens partner of familie houdt risico's in voor het welbevinden en de onderlinge relaties van alle betrokkenen.

Samengevat: de centrale databank is een verzamel- en contactpunt dat doorverwijst naar de fertiliteitscentra. Het verzekert de bewaring van de informatie over de personen betrokken bij de gametendonatie die door de fertiliteitscentra worden verstrekt. Alleen het verstrekken van niet-identificerende informatie over de donor, die alle donorkinderen kunnen krijgen, mag de centrale databank zelf doen. Voor alle andere informatie en voor de contacten tussen de betrokkenen verwijst de centrale databank door naar de fertiliteitscentra.

Het Comité meent met dit voorstel een evenwicht gevonden te hebben tussen de belangen van alle betrokken personen.

Met de meeste hoogachting,

Paul Cosyns, Voorzitter

Dit briefadvies werd voorbereid door de beperkte commissie "anonimiteit spermadonatie" bestaande uit: Guido Pennings (voorzitter), Paul Cosyns (vertegenwoordiger van het Bureau), Jacinthe Dancot, Martine Dumont-Dagonnier, Cathy Herbrand, An Ravelingien, Véronique Van Asch en Veerle Provoost.