

CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS
DE BELGIQUE

16 mai 2024

PROPOSITION DE LOI**créant un Institut pour la conservation et la
gestion des données relatives aux donneurs****Audition****Rapport**fait au nom de la commission
de la Santé et de l'Égalité des chances
parMme **Dominiek Sneppe** et
M. **Steven Creyelman****Sommaire****Pages**

Audition du 16 mai 2023 dans le cadre de la proposition de loi créant un Institut pour la conservation et la gestion des données relatives aux donneurs (DOC 55 0186/001)	3
A. Exposés introductifs des invités	3
B. Questions et remarques des membres	13
C. Réponses des orateurs invités et questions supplémentaires	18

*Voir:*Doc 55 **0186/ (S.E.2019):**

- 001: Proposition de loi de Mme Van Peel.
002: Amendements.
003: Avis du Conseil d'État.

BELGISCHE KAMER VAN
VOLKSVERTEGENWOORDIGERS

16 mei 2024

WETSVOORSTEL**tot oprichting van een Bewaar- en
Beheersinstituut voor Donorgegevens****Hoorzitting****Verslag**namens de commissie
voor Gezondheid en Gelijke Kansen
uitgebracht door
mevrouw **Dominiek Sneppe** en
de heer **Steven Creyelman****Inhoud****Blz.**

Hoorzitting van 16 mei 2023 in het kader van het wetsvoorstel tot oprichting van een Bewaar- en Beheersinstituut voor Donorgegevens (DOC 55 0186/001) 3	
A. Inleidende uiteenzettingen van de uitgenodigde sprekers	3
B. Vragen en opmerkingen van de leden.....	13
C. Antwoorden van de genodigden en bijkomende vragen	18

*Zie:*Doc 55 **0186/ (B.Z. 2019):**

- 001: Wetsvoorstel van mevrouw Van Peel.
002: Amendementen.
003: Advies van de Raad van State.

12459

**Composition de la commission à la date de dépôt du rapport/
Samenstelling van de commissie op de datum van indiening van het verslag**
Président/Voorzitter: Roberto D'Amico

A. — Titulaires / Vaste leden:

N-VA	Mieke Claes, Kathleen Depoorter, Frieda Gijbels
Ecolo-Groen	Séverine de Laveleye, Laurence Hennuy, Kathleen Pisman
PS	Patrick Prévot, Hervé Rigot, Laurence Zanchetta
VB	Steven Creyelman, Dominiek Snelpe
MR	Daniel Bacquelaine, Caroline Taquin
cd&v	Nawal Farih
PVDA-PTB	Roberto D'Amico
Open Vld	Robby De Caluwé
Vooruit	Karin Jiroflée

B. — Suppléants / Plaatsvervangers:

Björn Anseeuw, Tomas Roggeman, Darya Safai, Valerie Van Peel
Barbara Creemers, Louis Mariage, Simon Moutquin, Eva Platteau
Chanelle Bonaventure, Jean-Marc Delizée, Sophie Thémont
Nathalie Dewulf, Kurt Ravyts, Hans Verreyt
Michel De Maegd, Benoît Piedboeuf, Florence Reuter
Nathalie Muylle, Els Van Hoof
Sofie Merckx, Nadia Moscufo
Tania De Jonge, Goedeke Liekens
Gitta Vanpeborgh, Kris Verduyck

C. — Membres sans voix délibérative / Niet-stemgerechtigde leden:

Les Engagés	Catherine Fonck
DéFI	Sophie Rohonyi

N-VA	: Nieuw-Vlaamse Alliantie
Ecolo-Groen	: Ecologistes Confédérés pour l'organisation de luttes originales – Groen
PS	: Parti Socialiste
VB	: Vlaams Belang
MR	: Mouvement Réformateur
cd&v	: Christen-Democratisch en Vlaams
PVDA-PTB	: Partij van de Arbeid van België – Parti du Travail de Belgique
Open Vld	: Open Vlaamse liberalen en democraten
Vooruit	: Vooruit
Les Engagés	: Les Engagés
DéFI	: Démocrate Fédéraliste Indépendant
INDEP-ONAFH	: Indépendant – Onafhankelijk

Abréviations dans la numérotation des publications:		Afkorting bij de nummering van de publicaties:	
DOC 55 0000/000	Document de la 55 ^e législature, suivi du numéro de base et numéro de suivi	DOC 55 0000/000	Parlementair document van de 55 ^e zittingsperiode + basisnummer en volgnummer
QRVA	Questions et Réponses écrites	QRVA	Schriftelijke Vragen en Antwoorden
CRIV	Version provisoire du Compte Rendu Intégral	CRIV	Voorlopige versie van het Integraal Verslag
CRABV	Compte Rendu Analytique	CRABV	Beknopt Verslag
CRIV	Compte Rendu Intégral, avec, à gauche, le compte rendu intégral et, à droite, le compte rendu analytique traduit des interventions (avec les annexes)	CRIV	Integraal Verslag, met links het definitieve integraal verslag en rechts het vertaalde beknopt verslag van de toespraken (met de bijlagen)
PLEN	Séance plénière	PLEN	Plenum
COM	Réunion de commission	COM	Commissievergadering
MOT	Motions déposées en conclusion d'interpellations (papier beige)	MOT	Moties tot besluit van interpellaties (beigegekleurig papier)

**AUDITION DU 16 MAI 2023 DANS LE CADRE DE
LA PROPOSITION DE LOI CRÉANT UN INSTITUT
POUR LA CONSERVATION ET LA GESTION
DES DONNÉES RELATIVES AUX DONNEURS
(DOC 55 0186/001)**

A. Exposés introductifs des invités

1. *Exposé introductif de Mme Mia Dambach (Child Identity Protection)*

Mme Mia Dambach (Child Identity Protection) explique pour commencer que les normes internationales relatives à la préservation et au rétablissement de l'identité de l'enfant dans le cadre d'une conception par don de gamète sont reprises dans la Convention relative aux droits de l'enfant (CDE).

Conformément à l'article 7 de la CDE, l'enfant a le droit d'être enregistré à la naissance et d'acquérir une nationalité. Selon l'article 8 de cette même convention, l'enfant a en outre le droit de préserver ses relations familiales.

L'addition de ce dernier article est à situer dans le contexte de l'Argentine des années 70 – 80. En effet, suite au régime politique de l'époque, les grands-parents d'enfants qui avaient été enlevés ont réclamé à Genève que ces enfants puissent connaître leurs origines familiales plus larges.

Le Comité des droits de l'enfant, chargé de surveiller la mise en œuvre de la CDE, applique également cet article 8 dans ses recommandations et observations finales à la procréation médicalement assistée (PMA) et à la gestation pour autrui (GPA).

L'oratrice félicite l'auteure de la proposition de loi à l'étude, car elle s'inscrit dans l'esprit de l'article 8 de la CDE.

Elle estime par ailleurs que la proposition de loi va dans le bon sens. Ainsi prévoit-elle que des informations complètes sur le donneur soient collectées, y compris son numéro de registre national, ainsi que sur ses frères et sœurs potentiels. Les informations pourraient être partagées avec les enfants issus d'un don, y compris leurs frères et sœurs potentiels. L'Institut central pour la conservation et la gestion des données relatives aux donneurs (ICGD) fournirait en outre une assistance psychosociale qui contribuerait à la santé mentale de tous les acteurs. L'invitée apprécie enfin l'interdiction des dons anonymes en Belgique.

**HOORZITTING VAN 16 MEI 2023 IN HET KADER
VAN HET WETSVORSTEL TOT OPRICHTING
VAN EEN BEWAAR- EN BEHEERSINSTITUUT
VOOR DONORGEGEVENS
(DOC 55 0186/001)**

A. Inleidende uiteenzettingen van de uitgenodigde sprekers

1. *Inleidende uiteenzetting van mevrouw Mia Dambach (Child Identity Protection)*

Mevrouw Mia Dambach (Child Identity Protection) stelt vooreerst dat de internationale regels betreffende de bescherming en de opbouw van de identiteit van het kind in het raam van een bevruchting door een donor zijn opgenomen in het Verdrag inzake de Rechten van het Kind (VRK).

Overeenkomstig artikel 7 van het VRK heeft het kind het recht onmiddellijk na de geboorte te worden ingeschreven en een nationaliteit te verwerven. Op grond van artikel 8 van hetzelfde verdrag heeft het kind bovendien het recht zijn familiebetrekkingen te behouden.

De toevoeging van dat laatste artikel moet worden gesitueerd in de context van het Argentinië van de jaren 70 – 80. Als gevolg van het toenmalige politieke regime hadden grootouders van ontvoerde kinderen in Genève immers geëist dat die kinderen hun ruimere familiale afkomst konden leren kennen.

Het Kinderrechtencomité, dat belast is met het toezicht op de uitvoering van het VRK, past in zijn slotaanbevelingen en -opmerkingen het voormelde artikel 8 eveneens toe op de medisch begeleide voortplanting (MBV) en op het draagmoederschap.

De sprekerster feliciteert de indienster van het ter bespreking voorliggende wetsvoorstel, aangezien het aansluit bij de geest van artikel 8 van het VRK.

Voorts is zij van mening dat het wetsvoorstel de goede richting uitgaat. Zo beoogt het te bepalen het dat volledige informatie wordt verzameld over de donor, met inbegrip van zijn rijksregisternummer, alsook over zijn mogelijke broers en zussen. De informatie zou kunnen worden gedeeld met de donorkinderen, onder wie ook hun mogelijke broers en zussen. Het Bewaar- en Beheersinstituut voor Donorgegevens (BBID) zou bovendien psychosociale begeleiding verstrekken, die zou bijdragen aan de geestelijke gezondheid van alle actoren. De sprekerster waardeert tot slot het verbod op anonieme donaties in België.

Néanmoins, Mme Dambach est d'avis qu'il conviendrait, dans une série de domaines, de poursuivre un meilleur alignement avec les normes internationales.

Ainsi est-il important de promouvoir une culture de transparence et de vérité. À cette fin, un travail de préparation avec les adultes concernés s'impose. Et ce, bien avant que les informations ne soient enregistrées dans l'ICGD. Les parents potentiels doivent être informés dans les établissements médicaux de l'importance du droit de l'enfant à l'identité. L'oratrice expose ce qui se fait déjà en Suisse en la matière. Elle trouve par ailleurs que les donneurs potentiels devraient aussi être informés des avantages liés aux arrangements ouverts et aux contacts potentiels avec les enfants issus de PMA. Si les adultes concernés ne sont pas ouverts au respect du droit à l'identité, peut-être doivent-ils renoncer à leur projet.

Pour l'invitée, les informations sur les donneurs devraient être automatiquement accessibles aux enfants lorsqu'ils atteignent leur majorité, à l'instar de ce qui se fait dans les pratiques d'adoptions internationales.

En outre, les informations devraient être conservées pour une durée indéterminée. La limite de 100 ans n'est pas adéquate dans le sens où les informations intergénérationnelles peuvent être importantes, non seulement pour les enfants issus de PMA mais aussi pour leurs enfants, leurs petits-enfants, etc.

Pour l'invitée, le service de l'état civil devrait également jouer un rôle dans la préservation de ces informations. Il conviendrait, lors de l'enregistrement de la naissance de l'enfant, d'enregistrer aussi les informations liées au donneur ou à la mère porteuse dans le cadre de la GPA.

Enfin, la proposition de loi devrait prendre en compte les dons de gamètes effectués en dehors de la Belgique, ainsi que les dons de gamètes utilisés dans le cadre de la maternité de substitution. Il conviendrait aussi de se poser la question de savoir comment rétablir rapidement l'identité des enfants nés avant 2023, sous l'ancien régime.

Pour conclure, Mme Dambach voit dans cette proposition de loi une opportunité unique pour la Belgique d'être une pionnière dans le domaine abordé, afin que chaque enfant ait une identité transparente, intègre et accessible.

Mevrouw Dambach is niettemin van oordeel dat in een aantal domeinen een betere afstemming op de internationale regels zou moeten worden nagestreefd.

Zo is het belangrijk een transparantie- en waarheidscultuur te bevorderen. Daartoe is voorbereidend werk met de betrokken volwassenen vereist. Dat moet gebeuren lang vóór de informatie in het BBID wordt geregistreerd. De potentiële ouders moeten binnen de medische instellingen worden ingelicht over het belang van het recht van het kind op een identiteit. De spreker licht toe wat in dat verband reeds in Zwitserland gebeurt. Bovendien is zij van oordeel dat ook de potentiële donoren moeten worden geïnformeerd over de voordelen van open afspraken en van mogelijke contacten met de via MBV verwekte kinderen. Indien de betrokken volwassenen niet openstaan voor de inachtneming van het recht op een identiteit, dan moeten ze misschien afzien van hun project.

De spreker is van mening dat de informatie over de donoren automatisch toegankelijk zou moeten zijn voor de kinderen wanneer zij meerderjarig worden, in navolging van wat gebeurt inzake internationale adoptie.

Bovendien zou de informatie voor een onbepaalde tijd moeten worden bewaard. De beperking tot 100 jaar is niet adequaat omdat intergenerationele informatie belangrijk kan zijn, niet alleen voor de via MBV verwekte kinderen, maar ook voor hun kinderen, hun kleinkinderen enzovoort.

De spreker meent dat ook de dienst burgerlijke stand een rol zou moeten spelen in het bewaren van die informatie. Bij de inschrijving van de geboorte van het kind zou ook de informatie over de donor of, in het geval van draagmoederschap, over de draagmoeder moeten worden geregistreerd.

Het wetsvoorstel zou tot slot rekening moeten houden met de buiten België gedane donatie van gameten, als ook met de donaties van gameten die worden gebruikt in het raam van het draagmoederschap. Ook zou de vraag moeten worden gesteld hoe de identiteit snel kan worden opgebouwd van de kinderen die vóór 2023, dus onder de oude regeling, zijn geboren.

Volgens mevrouw Dambach, tot slot, biedt dit wetsvoorstel de uitgelezen kans voor België om in dit domein een voortrekkersrol te spelen, opdat elk kind een transparante, zekere en toegankelijke identiteit zou hebben.

2. Exposé introductif de M. Ferdi Haartsen (secrétaire de la Stichting Donorgegevens Kunstmatige Bevruchting)

M. Ferdi Haartsen, secrétaire de la fondation néerlandaise Stichting Donorgegevens Kunstmatige Bevruchting (SDKB), commence par expliquer que la SDKB s'occupe depuis 2004 de la gestion, la conservation et la fourniture des données relatives aux donneurs aux Pays-Bas. La fondation se félicite de ce que les Pays-Bas tiennent à jour les enregistrements des données relatives aux donneurs, afin que les enfants issus d'un don qui le souhaitent puissent connaître leur filiation.

L'expérience montre qu'il est très important pour certains enfants issus d'un don de connaître leur filiation. La proposition de créer un Institut pour la conservation et la gestion des données relatives aux donneurs (ICGD) a par conséquent été accueillie très favorablement par la SDKB.

L'orateur se réjouit aussi du fait que la proposition de loi ressemble en de nombreux points à la réglementation néerlandaise. Ces dernières années, la SDKB a tiré de nombreuses leçons de ses activités. Les amendements à la proposition répondent à bon nombre de ces enseignements, ce qui est positif.

M. Haartsen est convaincu que la possibilité de demander les données relatives aux donneurs a permis d'améliorer la vie des enfants issus d'un don aux Pays-Bas. En même temps, il apparaît qu'une profonde frustration peut se développer chez les enfants issus d'un don à qui il n'est pas encore possible de fournir ces informations.

Bien que la proposition à l'examen présente une série de solutions très importantes pour les enfants issus d'un don, la SDKB souhaite formuler quelques considérations.

L'expérience montre qu'il s'écoule un très long délai entre, d'une part, la demande et la réception de données relatives aux donneurs et aux mères et, d'autre part, la fourniture de ces données. Il est donc important de bien réfléchir à l'ensemble de données souhaité pour les informations relatives aux donneurs. Des modifications dans l'ensemble de données n'auront en effet un impact que des années plus tard. Ces modifications peuvent en outre entraîner des différences au niveau des informations disponibles.

La proposition de loi prévoit des mesures transitoires en vertu desquelles les données relatives aux donneurs déjà présentes dans les centres de fertilité doivent être transmises à l'ICGD dans un délai de trois mois. Dans ce cadre, il convient d'avoir conscience du fait que la mise en œuvre de cette disposition a donné lieu à de

2. Inleidende uiteenzetting van de heer Ferdi Haartsen (secretaris Stichting Donorgegevens Kunstmatige Bevruchting Nederland)

De heer Ferdi Haartsen, secretaris van de Nederlandse Stichting Donorgegevens Kunstmatige Bevruchting (SDKB), legt om te beginnen uit dat SDKB sinds 2004 ervaring heeft met het beheer, de bewaring en de verstrekking van donorgegevens in Nederland. De stichting juicht toe dat Nederland registraties van donorgegevens bijhoudt, zodat donorkinderen die het wensen kunnen weten van wie zij afstammen.

Uit ervaring blijkt dat het voor sommige donorkinderen heel belangrijk is om te weten van wie zij afstammen. Het voorstel tot oprichting van een Bewaar-en Beheersinstituut voor Donorgegevens (BBID) werd bijgevolg heel positief onthaald door SDKB.

De spreker verheugt er zich ook over dat het wetsvoorstel op veel vlakken lijkt op de Nederlandse regelgeving. SDKB heeft de afgelopen jaren veel lessen getrokken uit haar werkzaamheden. De amendementen op het voorstel komen aan veel van deze geleerde lessen tegemoet, wat positief is.

De heer Haartsen is ervan overtuigd dat de mogelijkheid om de gegevens van donoren op te vragen positief heeft bijgedragen aan het leven van donorkinderen in Nederland. Tegelijkertijd blijkt dat in die gevallen waar het nog niet lukt om donorgegevens te verstrekken diepe frustratie kan ontstaan bij de betrokken donorkinderen.

Hoewel het voorliggende voorstel een aantal zeer belangrijke oplossingen biedt voor donorkinderen, geeft SDKB graag een reeks overwegingen mee.

Uit ervaring blijkt dat er veel tijd overgaat tussen het opvragen en het ontvangen van gegevens van donoren en moeders enerzijds en het verstrekken van deze gegevens anderzijds. Het is dus belangrijk om goed na te denken over de gewenste dataset van donorinformatie. Wijzigingen in de dataset hebben immers pas jaren later effect. Die wijzigingen kunnen bovendien leiden tot verschillen in de beschikbare informatie.

Het wetsvoorstel voorziet in een overgangsregeling waarbij de reeds aanwezige donorgegevens in fertiliteitsklinieken binnen drie maanden overgedragen worden aan het BBID. Hierbij is het goed om te beseffen dat deze bepaling in Nederland tot wat uitdagingen heeft geleid in de uitvoering ervan. Zo hadden niet alle

nombreux défis aux Pays-Bas. Par exemple, les centres de fertilité ou les hôpitaux n'avaient pas tous classé leurs dossiers en fonction du type de traitement. Il a dès lors été difficile pour ces établissements de rechercher, parfois loin dans le passé, les dossiers qui contenaient des données relatives à des donneurs, sans connaître le nom de la mère. L'invité conseille par conséquent de vérifier avec les centres de fertilité quelles sont leurs possibilités.

En même temps, il est important que ces données soient disponibles afin que les enfants issus d'un don qui ont été conçus avant l'entrée en vigueur de cette loi puissent eux aussi les demander, pour autant qu'elles existent. La SDKB a mis en place des processus de recherche des données relatives aux donneurs pour les enfants issus d'un don qui n'y sont pas encore enregistrés. La SDKB estime en effet que même si les données ne peuvent pas être fournies, il est rassurant pour les enfants issus d'un don de savoir ce que ces données sont devenues ou d'être informés du fait que ces données n'existent plus ou qu'elles ne sont pas disponibles.

L'orateur relève en outre que les donneurs concernés par les mesures transitoires doivent donner leur consentement pour la fourniture de leurs données, mais qu'aucun consentement supplétif n'est prévu par exemple pour les proches du donneur lorsque celui-ci est décédé ou introuvable. Le fait de ne pas pouvoir fournir les données de donneurs impliqués dans une insémination artificielle avant l'entrée en vigueur de la loi aux Pays-Bas et entre temps décédés afflige profondément les enfants issus d'un don. De plus, un consentement supplétif peut avoir comme conséquence que les proches d'un donneur décédé soient informés du don du donneur alors qu'ils n'en avaient pas connaissance. C'est un exercice d'équilibre complexe.

L'amendement n° 2 (DOC 55 0186/002) propose de donner des informations sur les descendants des donneurs. L'invité souligne toutefois que l'ICGD peut uniquement fournir les informations dont il dispose et que ces informations ne sont pas nécessairement complètes. Un donneur peut par exemple aussi être actif à l'étranger.

Les Pays-Bas ont été confrontés à des donneurs qui ont conçu une très nombreuse descendance via les centres de fertilité. C'est la raison pour laquelle il est envisagé de surveiller si des donneurs ne conçoivent pas trop de descendants dans les centres de fertilité. L'orateur ne retrouve rien à ce sujet dans la proposition de loi.

Le texte à l'examen prévoit la possibilité pour les centres de fertilité d'enregistrer auprès de l'ICGD des

fertilitésklinieken of ziekenhuizen hun dossiers op type behandeling opgeslagen. Daardoor was het moeilijk voor die instellingen om, zonder de naam van de moeder, tot ver in de tijd uit te zoeken welke dossiers donorgegevens bevatten. De genodigde adviseert bijgevolg om bij fertilitésklinieken na te gaan wat hun mogelijkheden zijn.

Tegelijkertijd is het belangrijk dat die gegevens beschikbaar zijn zodat ook donorkinderen die verwekt zijn voor de inwerkingtreding van deze wet de mogelijkheid hebben om die gegevens – als die er zijn – op te vragen. Zo heeft SDKB processen opgezet om te zoeken naar donorgegevens voor donorkinderen die er nog niet geregistreerd zijn. SDKB is immers van mening dat zelfs wanneer de gegevens niet verstrekt kunnen worden, het rustgevend is voor donorkinderen als zij weten wat er met gegevens is gebeurd of als hen duidelijkheid kan worden geboden als er geen gegevens meer zijn of als ze niet beschikbaar zijn.

Het valt de spreker verder op dat donoren die onderdeel uitmaken van de overgangsregeling toestemming moeten geven voor de verstrekking van hun gegevens, maar dat er niet in een vervangende toestemming is voorzien van bijvoorbeeld nabestaanden of naasten van de donor wanneer de donor onvindbaar is. Dat de gegevens van donoren die betrokken waren bij een kunstmatige bevruchting voor de inwerkingtreding van de wet in Nederland maar intussen overleden zijn niet verstrekt kunnen worden, leidt tot veel verdriet bij donorkinderen. Tegelijkertijd kan een vervangende instemming ertoe leiden dat nabestaanden geïnformeerd worden die niet op de hoogte zijn van het donorschap van de donor. Het is een complexe afweging.

In amendement nr. 2 (DOC 55 0186/002) wordt voorgesteld om informatie te geven over nakomelingen van donoren. De genodigde wijst er echter op dat het BBID alleen informatie kan verstrekken die het tot zijn beschikking heeft en dat die niet noodzakelijk volledig is. Zo kan een donor bijvoorbeeld ook in het buitenland actief zijn.

Nederland heeft te maken gehad met een aantal donoren die zeer veel nakomelingen verwekt hebben via fertilitésklinieken. Daarom wordt overwogen om bij te houden of donoren in fertilitésklinieken niet te veel nakomelingen verwekken. De spreker vindt hierover in het wetsvoorstel niets terug.

De voorliggende tekst bepaalt dat fertilitésklinieken medische informatie die belangrijk kan zijn voor de

informations médicales potentiellement importantes pour le développement de l'enfant. Il peut s'agir d'informations qui étaient connues au moment du don, mais aussi d'informations qui ont été communiquées ultérieurement. L'invité avertit que les informations obtenues dans le cadre d'une demande de données ne sont qu'un instantané. Si par exemple une anomalie génétique grave est révélée, il n'y a aucune certitude que le demandeur en soit activement informé. C'est pourquoi il est actuellement proposé aux Pays-Bas que les services génétiques cliniques des hôpitaux informent activement les enfants issus d'un don lorsqu'une telle anomalie génétique est découverte.

La proposition de loi impose aux centres de fertilité d'enregistrer un certain nombre de données relatives aux donneurs et de les communiquer à l'ICGD dans les 24 semaines qui suivent l'insémination artificielle. Ce délai de 24 semaines a été choisi à l'instar des Pays-Bas. M. Haartsen explique pourquoi les Pays-Bas ont opté pour ce délai. Sur la base de ces données, la SDKB peut fournir – avant la naissance – des déclarations de parentalité aux couples de femmes, afin que celles-ci puissent faire constater la comaternité au moment de la déclaration de naissance. Si les données relatives aux donneurs ne doivent être fournies en Belgique qu'à la naissance de l'enfant, le délai peut être plus long.

L'orateur conclut en précisant que la proposition est un beau pas en avant qui permet aux enfants issus d'un don de connaître leur filiation. Il s'en félicite. Si l'ICGD devait entamer ses travaux, la SDKB serait heureuse de collaborer à la mise en œuvre pratique de ses tâches.

3. Exposé introductif de M. Guido Pennings (Université de Gand)

M. Guido Pennings (Université de Gand) déclare pour commencer qu'il a déjà formulé des remarques à l'occasion d'une réunion précédente au sujet du texte sur lequel la proposition à l'examen est basée (DOC 54 0952/001).

La proposition de loi à l'examen repose sur l'affirmation selon laquelle les informations de filiation sont un droit. Un droit à une chose est octroyé lorsque cette chose peut répondre à un besoin important. Une chose est donc un besoin lorsqu'elle est nécessaire ou indispensable pour le bien-être général (psychologique, physique, social...) de la personne. La proposition affirme donc que les informations de filiation sont nécessaires pour la construction d'une image de soi saine, qu'elle considère comme un besoin fondamental.

doorontwikkeling van het kind bij het BBID kan registreren. Het kan gaan om informatie die bekend was ten tijde van de donatie als om informatie die later bekend werd. De genodigde waarschuwt dat de informatie die bij een verzoek om medische gegevens wordt verkregen maar een momentopname is. Als er bijvoorbeeld een ernstige genetische afwijking aan het licht komt, is er geen zekerheid dat de aanvrager daar actief over wordt geïnformeerd. Daarom ligt nu in Nederland het voorstel op tafel om donorkinderen via de klinische genetische afdelingen van ziekenhuizen actief te informeren op het moment dat zo'n erfelijke afwijking aan het licht komt.

Het wetsvoorstel legt fertiliteitscentra op om een aantal gegevens van de donoren te registreren en binnen 24 weken na de kunstmatige bevruchting aan het BBID te bezorgen. Er werd gekozen voor een termijn van 24 weken naar Nederlands voorbeeld. De heer Haartsen verduidelijkt waarom in Nederland gekozen werd voor die termijn. Zo kan SDKB op basis van die gegevens nog voor de geboorte ouderschapsverklaringen verstrekken aan duomoeders, waarmee zij bij de geboorteaangifte het duo-ouderschap kunnen laten vaststellen. Als de donorgegevens in België alleen noodzakelijk zijn voor het verstrekken van die gegevens wanneer een kind geboren is, kan voor een ruimere termijn worden gekozen.

De spreker besluit dat het voorstel een mooie stap vooruit is voor donorkinderen om kennis te kunnen nemen van hun afstamming en juicht het toe. Mocht het BBID haar werkzaamheden starten, dan werkt SDKB graag mee bij de praktische uitwerking van haar taken.

3. Inleidende uiteenzetting van de heer Guido Pennings (Universiteit Gent)

De heer Guido Pennings (Universiteit Gent) stelt om te beginnen dat hij bij een vorige vergadering al opmerkingen heeft gegeven over de tekst waarop het huidige voorstel gebaseerd (DOC 54 0952/001).

Aan de basis van het huidige wetsvoorstel ligt de claim dat afstammingsinformatie een recht is. Een recht wordt toegekend aan iets wanneer dit iets een belangrijke behoefte kan vervullen. Iets is dus een behoefte wanneer het noodzakelijk of onmisbaar is voor het algemeen (psychologisch, fysisch, sociaal...) welzijn van de persoon. Het voorstel claimt dus dat afstammingsinformatie noodzakelijk is voor het opbouwen van een gezond zelfbeeld en beschouwt een gezond zelfbeeld als een fundamentele behoefte.

Cependant, l'orateur estime que les informations de filiation ne sont pas nécessaires pour avoir une image de soi saine. Il entend le démontrer à travers deux assertions.

Selon sa première assertion, les gens qui ne disposent pas d'informations de filiation devraient avoir des problèmes psychologiques. L'invité affirme néanmoins que toutes les études, sans exception aucune, montrent que les enfants issus d'un don se portent bien. La professeure Susan Golombok (University of Cambridge) résume comme suit 40 ans d'études et des dizaines de publications consacrées aux familles concernées par un don:

*"The findings show that families with lesbian mothers, gay fathers, and single mothers by choice, and families created by donor conception and surrogacy, are just as likely to flourish as traditional families, and sometimes more so, although the children from these families will sometimes face prejudiced attitudes from others. It is concluded that the quality of family relationships and the wider social environment matter more for children's psychological wellbeing than the number, gender, sexual orientation, or biological relatedness of their parents."*¹

Entre autres choses, ces études ont analysé le développement psychologique des enfants, la qualité des relations parents-enfants, les problèmes comportementaux, le bien-être émotionnel, etc. Aucune étude ne montre que les enfants issus d'un don ont plus de problèmes que les enfants vivant dans une famille avec leurs parents génétiques et, dans presque toutes ces études, les donneurs étaient anonymes.

Souvent, un lien est établi entre les informations de filiation et la formation de l'identité. L'invité explique que la construction d'une identité est un processus complexe dans lequel les gens font toutes sortes de choix. Le contexte social et culturel exerce une influence importante sur les caractéristiques, les compétences, les occupations, etc., que les gens utilisent pour se forger une image de soi.

Dans la culture occidentale, une grande importance est accordée à la filiation et aux relations génétiques, mais cela ne signifie pas que ce soit une donnée nécessaire. L'orateur cite à titre d'exemple le pronatalisme. Selon cette idéologie, qui est également présente en Occident, avoir des enfants est essentiel pour être un vrai homme ou une vraie femme. Avoir des enfants est considéré comme essentiel pour une vie accomplie et pour notre image de soi. Cela ne signifie toutefois pas que tout le monde veuille des enfants ou que les personnes qui n'ont

Volgens de spreker is afstammingsinformatie echter niet nodig voor een gezond zelfbeeld. Dat wil hij aantonen aan de hand van twee stellingen.

Volgens zijn eerste stelling zouden mensen die geen afstammingsinformatie hebben, psychologische problemen moeten hebben. De genodigde beweert echter dat het volgens alle studies, zonder uitzondering, goed gaat met de donorkinderen. Professor Susan Golombok (University of Cambridge) vat 40 jaar studies en tientallen publicaties over donorfamilies als volgt samen:

*"The findings show that families with lesbian mothers, gay fathers, and single mothers by choice, and families created by donor conception and surrogacy, are just as likely to flourish as traditional families, and sometimes more so, although the children from these families will sometimes face prejudiced attitudes from others. It is concluded that the quality of family relationships and the wider social environment matter more for children's psychological wellbeing than the number, gender, sexual orientation, or biological relatedness of their parents."*¹

Deze studies onderzochten onder andere de psychologische ontwikkeling van de kinderen, de kwaliteit van ouder-kind relaties, gedragsproblemen, hun emotioneel welbevinden enz. Geen enkele studie toont aan dat donorkinderen meer problemen hebben dan kinderen in een gezin met genetische ouders en in vrijwel alle studies waren de donoren anoniem.

Vaak wordt de link gemaakt tussen afstammingsinformatie en identiteitsvorming. Het opbouwen van een identiteit is een complex proces waarbij mensen allerlei keuzes maken, legt de genodigde uit. De sociale en culturele context heeft een grote invloed op welke eigenschappen, vaardigheden, bezigheden enz. mensen gebruiken om een zelfbeeld te vormen.

In de Westerse cultuur wordt veel belang gehecht aan afstamming en genetische relaties, maar dat betekent niet dat dat een noodzakelijk gegeven is. De spreker haalt hierbij het voorbeeld van pronatalisme aan. Volgens deze ideologie, die ook in het Westen aanwezig is, is het krijgen van kinderen essentieel om een echte man of vrouw te zijn. Het krijgen van kinderen wordt beschouwd als iets wat essentieel is voor een volwaardig leven en voor ons zelfbeeld. Dit betekent echter niet dat alle mensen kinderen willen of dat mensen zonder kinderen

¹ <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32.891.518/>

¹ <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32.891.518/>

pas d'enfants ne puissent pas donner du sens à leur vie. Cela ne signifie pas davantage qu'avoir un enfant soit un droit. Il existe en effet d'autres façon de donner du sens à sa vie. Tout comme il existe d'autres manières que la filiation génétique pour construire son identité.

Si les informations de filiation étaient nécessaires, les gens voudraient ces informations et les utiliseraient, affirme M. Pennings dans sa deuxième assertion.

Il n'existe que trois études² contenant des données sur ce que les adultes issus d'un don identifiable font des données de ces donneurs identifiables. Il s'avère que les adultes issus d'un don ne veulent pas ou n'utilisent pas toujours ces informations.

Si les enfants se portent bien, d'où vient la demande de levée de l'anonymat des donneurs? Selon l'orateur, elle provient d'un groupe d'adultes issus d'un don qui ont adopté une idéologie bionormative dans laquelle les informations génétiques jouent un rôle central.

Selon cette idéologie bionormative, les relations familiales sont basées sur le lien génétique. Les droits et devoirs parentaux découlent de la relation génétique avec l'enfant. La connaissance de l'origine génétique et le contact avec les parents génétiques sont nécessaires pour l'identité et le bien-être de la personne. Cette idéologie se manifeste dans de nombreuses croyances de notre culture. Ainsi, beaucoup de gens estiment très important d'avoir leurs propres enfants génétiques. Les parents génétiques s'occuperaient mieux de leurs enfants. Une relation génétique serait essentielle pour une bonne relation parent-enfant, etc.

À l'inverse, l'idéologie socionormative estime que les relations familiales sont basées sur des liens psychologiques stables et soutenant. Les droits et devoirs parentaux sont basés sur les soins et sur l'implication et non sur la relation génétique.

Selon l'orateur, la question de l'anonymat du donneur ne porte pas sur le bien-être de l'enfant mais est une lutte idéologique axée sur le type de famille que nous souhaitons mettre en avant. La question cruciale qui se pose est donc la suivante: quelle idéologie notre société soutient-elle?

Si le droit aux informations de filiation est reconnu, l'orateur craint que cela aura de lourdes conséquences pour les familles non hétérosexuelles et pour leurs enfants génétiques. Ces familles risquent d'être considérées comme inférieures et nuisibles. Un enfant ne

geen zinvol leven kunnen leiden. Het betekent evenmin dat mensen recht hebben op een kind. Er bestaan immers nog andere manieren waarop men een zinvol leven kan opbouwen. Net zoals er andere manieren zijn dan genetische afstamming om een identiteit op te bouwen.

Indien afstammingsinformatie noodzakelijk zou zijn, zouden mensen die informatie ook willen en gebruiken, beweert de heer Pennings in zijn tweede stelling.

Er bestaan slechts drie studies² met data over wat volwassenen verwekt dankzij identificeerbare donoren doen met de informatie van de ID-donoren. Blijkt dat lang niet alle donorverwekte volwassenen die informatie willen of gebruiken.

Als alles goed gaat met de kinderen, waar komt de vraag voor de opheffing van de donoranonimiteit dan vandaan? Volgens de spreker komt die van een groep donorverwekte volwassenen die een bionormatieve ideologie hebben aangenomen waarin genetische informatie centraal staat.

Volgens de bionormatieve ideologie zijn familierelaties gebaseerd op de genetische band. Ouderlijke rechten en plichten komen voort uit de genetische relatie met het kind. Kennis van de genetische oorsprong en contact met genetische verwanten is noodzakelijk voor de identiteit en welzijn van de persoon. Deze ideologie komt tot uiting in talrijke overtuigingen in onze cultuur. Zo hechten mensen veel belang aan het hebben van genetisch eigen kinderen. Genetische ouders zouden beter zorgen voor hun kinderen. Een genetische relatie zou heel belangrijk zijn voor een goede ouder-kind relatie, enz.

Daartegenover staat de socionormatieve ideologie, volgens de welke familierelaties zijn gebaseerd op stabiele en ondersteunende psychologische banden. Ouderlijke rechten en plichten zijn gebaseerd op zorg en betrokkenheid en niet op de genetische relatie.

De kwestie van de donoranonimiteit gaat, volgens de genodigde, dus niet om het welzijn van het kind maar is een ideologische strijd rond het type familie dat we wensen naar voren te schuiven. De cruciale vraag is dus: welke ideologie steunen we als samenleving?

Als het recht op afstammingsinformatie wordt erkend, vreest de genodigde dat dit grote gevolgen zal hebben voor de gezinnen die niet bestaan uit heteroseksuele ouders en voor hun genetische kind(eren). Die gezinnen dreigen te worden bestempeld als minderwaardig en

² Voir dia 6 de la présentation PowerPoint

² Zie slide 6 van de Powerpoint-presentatie

pourrait en effet pas se développer normalement dans une telle famille s'il ne peut pas connaître l'identité du donneur. En outre, on risque de charger les personnes qui grandissent dans une telle famille d'un besoin qu'elles n'ont pas dans de nombreux cas et qu'elles ne peuvent pas satisfaire, ce qui pourrait entraîner des problèmes psychologiques. L'orateur fait également remarquer que les enfants issus d'un don sont très peu nombreux. Entre 80 et 400 millions de personnes vivent, sans le savoir, dans une famille où le père génétique n'est pas le père social. Ces personnes apprendraient aussi qu'elles vivent dans une famille déficiente.

Une fois l'anonymat des donneurs levé, l'orateur prévoit que les enfants issus d'un don auront également le droit de demander l'identité des autres enfants issus du même donneur. Selon lui, cela n'aura plus rien à voir avec la filiation mais bien avec la connaissance des parents génétiques. Une autre évolution consistera en la communication de l'identité du donneur à de très jeunes enfants issus d'un don. On en discute beaucoup pour le moment aux Pays-Bas et au Royaume-Uni. Ainsi, dans la droite ligne de l'idéologie bionormative, le père ou la mère génétique sera réintégré dans la famille.

Selon M. Pennings, ne pas avoir droit aux informations de filiation ne signifie pas qu'il faille les interdire. Notre culture attache une grande importance à ces informations. C'est la raison pour laquelle il ne voit pas d'objection à ce que des personnes utilisent ces informations, à condition que toutes les personnes concernées marquent leur accord sur leur divulgation.

Pour ce faire, le Comité consultatif de bioéthique propose de fournir des informations non identifiables à tous les enfants issus d'un don qui le souhaitent. De plus, les donneurs et les receveurs doivent avoir le choix entre un don anonyme, un don identifiable et un don connu. Enfin, les adultes issus d'un don doivent avoir la possibilité de contacter le donneur anonyme par le truchement du centre de fertilité ou la banque de gamètes pour lui demander s'il est d'accord de communiquer des informations (supplémentaires) ou s'il accepte une forme de contact.

D'après ce Comité, c'est ce système qui offre le plus de possibilités aux adultes issus d'un don de connaître plus tard l'identité du donneur. Les parents seront en effet moins tentés de taire leur mode de conception. Ils seront aussi moins enclins à se rendre à l'étranger ou à passer par Internet. Et les donneurs seront moins nombreux à refuser tout contact.

L'orateur explique pour conclure que le thème de l'anonymat du donneur ne tourne pas autour du bien-être des

schadelijk. Een kind zou zich immers niet normaal kunnen ontwikkelen in zo'n gezin als het niet de identiteit van de donor kan kennen. Bovendien bestaat het risico dat aan alle mensen die in zo'n gezin opgroeien een behoefte wordt aangepraat die ze in veel gevallen niet hebben en niet kunnen inwilligen en waardoor ze psychologische problemen kunnen krijgen. De spreker merkt voorts op dat donorkinderen een heel kleine groep zijn. Zo leven er tussen 80 en 400 miljoen mensen, zonder het te weten, in een gezin waar de genetische vader niet de sociale vader is. Ook deze mensen krijgen de boodschap mee dat ze in een deficiënt gezin leven.

Eenmaal de anonimiteit van donoren is afgeschaft, voorspelt de spreker dat donorkinderen ook het recht zullen krijgen om de identiteit van de andere (donor) kinderen van de donor op te vragen. Dit heeft, volgens hem, niets meer met afstamming te maken maar met het kennen van genetische verwanten. Nog een andere evolutie zal het vrijgeven zijn van de identiteit van de donor aan zeer jonge donorkinderen. Daar wordt in Nederland en in het Verenigd Koninkrijk momenteel al over gediscussieerd. Zo wordt, volledig in lijn met de bionormatieve ideologie, de genetische vader of moeder terug in het gezin gebracht.

Geen recht hebben op afstammingsinformatie betekent, volgens de heer Pennings, niet dat er een verbod op moet zijn. Onze cultuur hecht veel belang aan die informatie. Daarom ziet hij er geen bezwaar in dat mensen die informatie gebruiken, op voorwaarde dat alle betrokkenen akkoord zijn met de vrijgave van die informatie.

Om dit te bewerkstelligen, stelt het Raadgevend Comité voor Bio-ethiek voor om aan alle donorkinderen die dat wensen niet-identificeerbare informatie te geven. Daarnaast horen donoren en ontvangers de keuze te krijgen tussen een anoniem, een identificeerbaar en een gekend donorschap. Ten slotte zouden de donorverwakte volwassenen de mogelijkheid moeten krijgen om de anonieme donor te contacteren via het fertiliteitscentrum of de gametenbank met de vraag of hij/zij (meer) informatie wil geven of een vorm van contact aanvaardt.

Dit systeem geeft volgens dat comité de grootste mogelijkheid aan donorverwakte volwassenen om later de identiteit van de donor te kennen. Ouders zullen immers minder geneigd zijn om de donorafstamming te verzwijgen. Ze zullen ook minder gemakkelijk naar het buitenland gaan of via het internet te werk te gaan. En er zullen minder donoren ieder contact weigeren.

De spreker besluit dat de zaak van de donoranonimiteit niet om het welzijn van de donorkinderen draait (want

enfants issus d'un don (car ces enfants vont bien), mais autour de l'idéologie adoptée par un groupe d'adultes issus d'un don. Il estime que cette idéologie discrimine toutes les familles dans lesquelles les parents ne sont pas les parents génétiques des enfants. La solution ne réside pas dans une réponse favorable à la demande d'informations de filiation. Il faut plutôt prévoir un accompagnement individuel pour faire comprendre aux gens que ces informations ne sont pas nécessaires. Il faut créer une culture dans laquelle les relations génétiques et les informations de filiation ont moins d'importance.

4. Exposé introductif de M. Nick Van Gelder et de Mme Astrid Moens (AFMPS)

M. Nick Van Gelder (AFMPS) commence par souligner le fait que lui-même et Mme Astrid Moens ne se prononceront pas sur la levée de l'anonymat des donneurs. Ils se limiteront à formuler un certain nombre de remarques juridiques et techniques.

Tout d'abord, l'orateur indique que l'AFMPS prépare actuellement une banque de données de donneurs qui doit être opérationnelle pour la fin 2023. L'objectif de cette banque de données se limite au respect de la "règle des six femmes". Si cette banque de données de donneurs doit être maintenue après l'approbation de la proposition de loi, elle ne trouve pas de fondement juridique dans les dispositions retravaillées de cette proposition de loi, et ce, en raison de la suppression des articles 35, 36, 64 et 65 de la loi du 6 juillet 2007 relative à la procréation médicalement assistée et à la destination des embryons surnuméraires et des gamètes. Cette suppression signifie également que ces dispositions et l'obligation de collecter certaines données qu'elles contiennent ne relèvent plus de la compétence de l'AFMPS. L'AFMPS ne pourra plus contrôler le respect du traitement de ces données ni le respect des nouvelles dispositions, étant donné que la nouvelle proposition de loi ne prévoit pas que cette mission relève de la compétence de l'AFMPS.

Le texte contient une série d'obligations en lien avec l'enregistrement des données à caractère personnel. Cependant, contrairement à la loi du 6 juillet 2007 relative à la procréation médicalement assistée et à la destination des embryons surnuméraires et des gamètes, aucune sanction n'est prévue si le centre de fertilité ne respecte pas ces obligations. Si une procréation médicalement assistée est réalisée alors que l'enregistrement des données à caractère personnel n'a pas été effectué, l'enfant issu d'un don ou le receveur pourront uniquement invoquer la responsabilité civile.

La proposition prévoit également un nombre important de traitements de données sensibles à caractère

daar gaat alles goed mee), maar om de ideologie aangenomen door een groep donorverwekte volwassenen. Die ideologie discrimineert, volgens hem, alle families waarin de ouders niet de genetische ouders zijn van de kinderen. De oplossing ligt niet in het inwilligen van de wens op afstammingsinformatie. Men moet eerder in individuele begeleiding voorzien om mensen duidelijk te maken dat die informatie niet noodzakelijk is en een cultuur scheppen waarin genetische relaties en afstammingsinformatie minder belangrijk zijn.

4. Inleidende uiteenzetting van de heer Nick Van Gelder et mevrouw Astrid Moens (FAGG)

De heer Nick Van Gelder (FAGG) benadrukt om te beginnen dat hij en mevrouw Astrid Moens zich niet zullen uitspreken over de opheffing van de anonimiteit van donoren. Ze zullen zich beperken tot een aantal juridische en technische bemerkingen.

Vooreerst geeft de spreker aan dat het FAGG momenteel aan een donordatabank werkt die eind 2023 dient operationeel te zijn. Het oogmerk ervan beperkt zich tot het respecteren van de "zesvrouwenregel". Als het de bedoeling is om die donordatabank te handhaven na de goedkeuring van het wetsvoorstel, dan kan die databank geen rechtsgrond vinden in de herwerkte bepalingen van dit wetsvoorstel. Dat komt door de schrapping van de artikelen 35, 36, 64, 65 van de wet van 6 juli 2007 betreffende de medisch begeleide voortplanting en de bestemming van de overtallige embryo's en de gameten. Die schrapping heeft ook tot gevolg dat de bepalingen en de verplichting tot het verzamelen van bepaalde gegevens die erin vervat zitten niet meer tot de bevoegdheid van het FAGG zullen behoren. Het FAGG zal geen controle meer kunnen uitoefenen op het respecteren van de verwerking van die gegevens noch op het respecteren van de nieuwe bepalingen, aangezien het nieuwe wetsvoorstel er niet in voorziet dat dit tot de bevoegdheid van het FAGG behoort.

De tekst bevat een aantal verplichtingen in verband met de registratie van persoonsgegevens. In tegenstelling tot de wet van 6 juli 2007 betreffende de medisch begeleide voortplanting en de bestemming van de overtallige embryo's en de gameten, wordt er echter niet in sancties voorzien als het fertiliteitscentrum niet voldoet aan die verplichtingen. Indien de registratie van persoonsgegevens niet voltrokken is en er toch is overgegaan tot medische begeleide voortplanting, kan een donorkind of ontvanger zich enkel beroepen op burgerlijke aansprakelijkheid.

Het voorstel voorziet ook in een belangrijk aantal verwerkingen van gevoelige persoonsgegevens die

personnel qui concernent la filiation d'une personne. Ce texte doit par conséquent être évalué à l'aune du RGPD ou de l'APD.

À première vue, la proposition ne semble pas être tout à fait conforme au RGPD et devrait être quelque peu retravaillée. Selon l'invité, il manque un certain nombre d'éléments de base qui doivent être intégrés dans la législation conformément à la jurisprudence constante de l'APD ou du Conseil d'État. Ainsi, l'objectif du traitement doit être clairement défini. De plus, l'identité de la personne responsable du traitement doit être expressément mentionnée. La proposition prévoit que les données seront conservées pendant au moins 100 ans, alors qu'il faut en fait fixer un délai maximum après lequel ces données seront supprimées. L'amendement n° 3 (DOC 55 0186/002) prévoit de remplacer l'article 3 de la proposition. L'orateur se demande si les catégories de données figurant dans le premier paragraphe de l'article 3 amendé ne devraient pas être désignées de façon plus spécifique.

Dans les amendements, on lit également que le donneur doit donner son consentement pour le traitement de ses données et pour leur partage aux enfants conçus par procréation médicalement assistée. L'invité se demande si c'est bien le bon fondement juridique pour cela. Il existe en effet une jurisprudence selon laquelle un citoyen ne peut pas donner de consentement à une autorité pour le traitement de données à caractère personnel. Ne doit-il pas plutôt s'agir ici d'une obligation légale de traitement de données à caractère personnel?

M. Van Gelder lit entre les lignes que si le donneur ne donne pas son consentement, il n'est pas possible de procéder à la procréation médicalement assistée. N'y a-t-il toutefois pas *de facto* une obligation légale de traitement des données à caractère personnel si le donneur accepte le don de son matériel génétique? Ne serait-il pas préférable de le définir de cette façon?

Mme Astrid Moens (FAGG) constate d'abord que la proposition de loi à l'examen ne prévoit pas de modalités d'exécution. Il est logique qu'une loi contienne uniquement des principes généraux, également en ce qui concerne le traitement des données à caractère personnel. Pourtant, certains points devront être mis en œuvre par arrêté royal. L'oratrice pense ici à des aspects relatifs au traitement des données à caractère personnel ou à la forme juridique de l'ICGD, à son financement et à la surveillance de son fonctionnement. Le pouvoir général d'exécution de l'article 108 de la Constitution n'offre que des possibilités limitées.

Une partie considérable des gamètes dans les centres de fertilité belges provient de l'étranger. Les centres de

betrekking hebben op de afstamming van een persoon. De tekst moet bijgevolg tegen het licht van de GDPR of de GBA worden gehouden.

Op het eerste gezicht lijkt het voorstel niet helemaal GDPR-conform te zijn en zou het dus wat herwerkt moeten worden. Er ontbreken, volgens de genodigde, een aantal basiselementen die conform de vaste adviespraktijk van de GBA en de Raad van State in de wetgeving dienen te worden opgenomen. Zo moet het doel van de verwerking duidelijk zijn omschreven. Daarnaast moet de identiteit van de verwerkingsverantwoordelijke uitdrukkelijk worden vermeld. Het voorstel bepaalt dat de gegevens minstens 100 jaar zullen worden bewaard, terwijl er eigenlijk een maximumtermijn moet worden vastgesteld waarna deze gegevens worden geschrapt. Amendement nr. 3 (DOC 55 0186/002) beoogt artikel 3 van het wetsvoorstel te vervangen. De spreker vraagt zich af of de categorieën van gegevens vervat in de eerste paragraaf van het geamendeerde artikel 3 niet specifieker zouden moeten worden gedefinieerd.

In de amendementen staat verder ook te lezen dat de donor de toestemming dient te geven voor de verwerking van zijn gegevens en het delen ervan aan de kinderen die geboren worden uit de medisch begeleide voortplanting. Is dit wel de juiste rechtsgrond hiervoor, vraagt de genodigde zich af? Zo bestaat er adviespraktijk volgens dewelke een burger geen toestemming kan geven aan een overheid voor een verwerking van persoonsgegevens. Moet hier niet eerder sprake zijn van een wettelijke verplichting tot verwerking van persoonsgegevens?

Tussen de regels door leest de heer Van Gelder dat, als de donor die toestemming niet geeft, er niet kan worden overgegaan tot medisch begeleide voortplanting. Is er echter *de facto* geen wettelijke verplichting tot verwerking van persoonsgegevens als de donor instemt met de donatie van zijn materiaal? Zou het niet beter zijn om het op die manier te omschrijven?

Mevrouw Astrid Moens (FAGG) stelt vooreerst vast dat het voorliggende wetsvoorstel niet in uitvoeringsbepalingen voorziet. Het is logisch dat een wet enkel algemene principes bevat, ook wat de verwerking van persoonsgegevens betreft. Toch zullen er een aantal zaken verder bij koninklijk besluit moeten worden uitgewerkt. De spreker denkt hierbij aan aspecten inzake gegevensverwerking of de rechtsvorm van het BBID, de financiering ervan en het toezicht op de werking ervan. De algemene uitvoeringsbevoegdheid van artikel 108 van de Grondwet biedt maar beperkte mogelijkheden.

Een aanzienlijk deel van de gameten in Belgische fertiliteitscentra komt uit het buitenland. De Belgische

fertilité belges ne reçoivent toutefois pas de données identifiables des donneurs étrangers. Ils reçoivent uniquement un code ou un pseudonyme. Comment cette proposition de loi peut-elle être appliquée pour ces donneurs? Ou l'intention est-elle de ne pas l'appliquer à ces donneurs? Ne pourra-t-on plus utiliser le matériel génétique de ces donneurs?

B. Questions et remarques des membres

Mme Valerie Van Peel (N-VA) remercie Mme Dambach pour ses explications relatives aux principes juridiques.

Mme Van Peel précise également que la proposition de loi examinée aujourd'hui n'est pas une version définitive et qu'elle est disposée à se réunir avec l'AFMPS pour approfondir certains détails. Beaucoup de choses devront être réglées par arrêté royal.

Elle ajoute que la discussion menée pour le moment en Belgique tourne toujours autour de la question de savoir si le droit de connaître sa filiation peut ou non être supprimé par une autorité. Les articles 7 et 8 de la Convention des droits de l'enfant et l'article 8 de la Convention européenne des droits de l'homme sont pourtant très clairs à ce sujet. La Cour européenne des droits de l'homme s'est également prononcée une vingtaine de fois sur le droit de connaître sa filiation.

L'intervenante trouve passablement déplacée l'affirmation selon laquelle les personnes qui luttent pour les droits des enfants issus d'un don lutteraient contre les droits des personnes LGBTQI. Elle en conclut que M. Pennings n'a jamais vraiment écouté son argumentation au cours de ces dix dernières années. Il n'est pas non plus correct de dire que l'intervenante met la parentalité sur le même plan que l'origine génétique.

L'intervenante trouve problématiques certains des arguments avancés par M. Pennings. Il n'est pas non plus scientifiquement prouvé que l'homme est plus heureux s'il se marie, s'il a des enfants, s'il boit de l'alcool, s'il mange de la viande, etc. L'absence de preuves scientifiques ne donne pas au législateur le droit d'interdire aux citoyens de faire toutes ces choses. Les autres orateurs estiment-ils pertinente la question de savoir si l'octroi d'un droit donné nous rendrait plus heureux?

En fait, si l'on suivait la logique de M. Pennings – avoir des enfants ne constitue pas un droit fondamental et ne rend pas plus heureux –, il faudrait même décider d'abolir le droit à la conception par donneur.

fertilitéscentra ontvangen echter geen identificeerbare gegevens van de buitenlandse donoren, enkel een code of een pseudoniem. Hoe kan dit wetsvoorstel worden toegepast op dergelijke donoren? Of is het de bedoeling om het wetsvoorstel niet op hen toe te passen? Zal er geen gebruik meer kunnen worden gemaakt van deze donoren?

B. Vragen en opmerkingen van de leden

Mevrouw Valerie Van Peel (N-VA) bedankt mevrouw Dambach voor haar inspanningen om de rechtsprincipes uit te leggen.

Voorts verduidelijkt mevrouw Van Peel dat het wetsvoorstel dat vandaag besproken wordt niet de definitieve versie is, en zij nog zeer bereid is om samen te zitten met het FAGG om bepaalde details verder uit te werken. Heel wat zaken zullen via koninklijk besluit moeten worden geregeld.

Daarnaast verduidelijkt zij dat de discussie die momenteel in België wordt gevoerd nog steeds draait rond de vraag of het recht op het kennen van de eigen afstamming wel of niet mag worden afgenomen door een overheid. Artikelen 7 en 8 van het Kinderrechtenverdrag en artikel 8 van het Europees Verdrag van de Rechten van de Mens zijn hierover nochtans zeer duidelijk. Ook heeft het Europees Hof van de Rechten van de Mens een twintigtal uitspraken gedaan over het recht op kennis over de afstamming.

De spreker vindt de bewering dat personen die strijden voor de rechten van donorkinderen, tegen LGBTQI-rechten zouden strijden, behoorlijk ongepast. Dat doet de spreker besluiten dat de heer Pennings de afgelopen tien jaar nooit echt naar haar argumentatie heeft geluisterd. Het is ook zeker niet correct dat de spreker ouderschap op dezelfde lijn zou plaatsen als genetische afkomst.

De spreker heeft het moeilijk met bepaalde door de heer Pennings aangehaalde argumenten. Het is ook niet wetenschappelijk bewezen dat een mens gelukkiger wordt van trouwen, kinderen krijgen, alcohol drinken, vlees eten enzovoort. Het feit dat daar geen wetenschappelijk bewijs voor bestaat, geeft de wetgever echter niet het recht om de burger te verbieden deze zaken te doen. Vinden de overige sprekers de vraag of men gelukkiger zou worden door de toekenning van een bepaald recht een relevante vraag?

Als men de redenering van de heer Pennings doortrekt – kinderen krijgen is geen basisrecht en men wordt er ook niet gelukkiger van – moet men eigenlijk zelfs besluiten om het recht op donorconceptie op te heffen.

La Belgique n'en est qu'aux débuts du débat sur la levée de l'anonymat des donneurs. Dans tous les pays qui ont légiféré sur ce thème, les mêmes questions sont revenues. Il serait utile de connaître l'avis de l'orateur néerlandais en la matière. La crainte d'une diminution du nombre de donneurs après la levée de l'anonymat est-elle justifiée? Comment les Pays-Bas gèrent-ils l'anonymat des donneurs étrangers? Comment l'opinion des auteurs d'un projet parental et des donneurs a-t-elle évolué ces dernières années? Adoptent-ils une attitude plus positive à l'égard des dons non anonymes?

M. Pennings conseille une politique à voies multiples. Aux Pays-Bas, les autorités l'ont tentée pendant six mois. Quel est l'avis de M. Haartsen à ce sujet? Une politique à voies multiples pourrait-elle causer une discrimination encore plus importante à l'égard de certains groupes d'enfants issus d'un don?

M. Patrick Prévot (PS) a trouvé intéressante la présentation des visions bionormative et sionormative de la société.

L'article 8 de la Convention des droits de l'enfant stipule que les enfants ont droit à une identité et que personne ne peut leur ôter cette identité. Qu'est-ce que cela signifie précisément? Comment l'identité d'un enfant se construit-elle? L'identité de l'enfant se forge-t-elle uniquement sur la base de facteurs génétiques, ou l'environnement permet-il aussi de se construire une identité?

Enfin, l'intervenant demande si la levée de l'anonymat du donneur pourrait avoir un impact sur le nombre de donneurs.

M. Steven Creyelman (VB) indique que l'état de Victoria en Australie applique une réglementation qui impose l'apposition de la mention "Donor conceived" sur l'acte de naissance. Qu'en pensent les orateurs invités?

L'intervenant pense par ailleurs que l'identité se construit sur la base de facteurs en partie génétiques, en partie sociaux. La vérité se situe quelque part entre les deux dans ce débat complexe.

Aux Pays-Bas, de nombreuses données concernant la levée de l'anonymat du donneur sont déjà disponibles. Dans quelle mesure ces données sont-elles transposables dans notre pays? Les premières années qui ont suivi la levée de l'anonymat, le nombre de donneurs a diminué. Par la suite, la situation s'est rétablie. M. Haartsen peut-il donner des explications à ce sujet? Des mesures spécifiques ont-elles été prises pour attirer

België staat nog maar aan het begin van de discussie rond het opheffen van de donoranonimiteit. In alle landen die rond dit thema wetgeving hebben gemaakt, zijn dezelfde vragen teruggekomen. Het zou nuttig zijn de mening van de Nederlandse spreker over deze zaken te kennen. Is de bezorgdheid dat het aantal donoren zal dalen na het opheffen van de anonimiteit terecht? Hoe gaat Nederland om met de anonimiteit van buitenlandse donoren? Hoe zijn de meningen van wensouders en donoren de afgelopen jaren in Nederland geëvolueerd? Zijn zij positiever geworden ten opzichte van niet-anonieme donatie?

De heer Pennings raadt een meersporenbeleid aan. In Nederland heeft de overheid dit een half jaar geprobeerd. Wat is de mening van de heer Haartsen hierover? Zou een meersporenbeleid nog meer discriminatie van bepaalde groepen van donorkinderen kunnen veroorzaken?

De heer Patrick Prévot (PS) vond het interessant te leren over de bio-normatieve en de socio-normatieve visie van de maatschappij.

In artikel 8 van het Kinderrechtenverdrag staat te lezen dat kinderen recht hebben op een identiteit en dat niemand hen deze identiteit mag ontnemen. Wat betekent dat precies? Hoe wordt de identiteit van het kind gevormd? Liggen er enkel genetische factoren aan de basis van de identiteit van het kind, of vormt de omgeving ook de identiteit?

Tot slot wenst de spreker te vernemen of de opheffing van de donoranonimiteit een impact zou kunnen hebben op het aantal donoren.

De heer Steven Creyelman (VB) deelt mee dat in de Australische staat Victoria een regelgeving van kracht is waarbij op de geboorteakte de vermelding "Donor conceived" is geplaatst. Hoe beoordelen de genodigde sprekers dit?

Voorts meent de spreker dat identiteit deels genetisch, en deels sociaal gevormd wordt. In dit complexe debat ligt de waarheid ergens in het midden.

In Nederland zijn er al heel wat gegevens met betrekking tot de opheffing van de donoranonimiteit beschikbaar. In hoeverre zijn die gegevens overzetbaar naar ons land? De eerste jaren na de opheffing van de anonimiteit was er een daling in het aantal donoren, later heeft zich dat hersteld. Kan de heer Haartsen dit wat toelichten? Werden er specifieke maatregelen getroffen om terug meer donoren aan te trekken? Welke trends zien de

à nouveau plus de donateurs? Quelles tendances les orateurs observent-ils dans les autres pays qui ont levé l'anonymat du donneur?

Après la levée de l'anonymat, les donateurs auront-ils un profil différent? Ces donateurs choisiront-ils de faire un don de manière plus réfléchie?

Des chevauchements pourraient-ils apparaître entre les compétences du futur Institut pour la conservation et la gestion des données relatives aux donateurs et le *Vlaams Afstammingscentrum*? Quelle plus-value pourrait offrir un tel Institut fédéral pour la conservation et la gestion des données relatives aux donateurs? Ne serait-il pas préférable de créer un pendant wallon au *Vlaams Afstammingscentrum*?

L'Institut pour la conservation et la gestion des données relatives aux donateurs devrait collecter des données en ce qui concerne la formation, la profession... du donneur. Y a-t-il un risque que les auteurs d'un projet parental fassent du "shopping" de matériel génétique? L'intervenant comprend pourquoi certaines caractéristiques physiques doivent être enregistrées, mais il se pose des questions quant à la collecte d'autres types de données. Quelles données sont véritablement nécessaires et doivent absolument faire l'objet d'un enregistrement auprès d'un centre de recherche de filiation?

Il a été avancé à plusieurs reprises qu'un enfant a le droit de savoir de qui il descend. Mais un enfant n'a-t-il pas aussi le droit de ne pas savoir de qui il descend? Les relations ne se terminent pas toujours bien. *Quid* si, dans le cadre d'un divorce conflictuel, un des parents veut utiliser les informations de filiation comme arme contre l'autre parent?

Mme Sofie Merckx (PVDA-PTB) indique que dans son avis écrit, le *Kinderrechtencommissariaat* considère que le don anonyme est inacceptable dans la perspective des droits de l'enfant. Mme Dambach partage-t-elle cette opinion?

Ce dossier est encore tout nouveau pour l'intervenante. Elle tente dès lors de se forger une opinion. L'orateur néerlandais déclare que la levée de l'anonymat du donneur qui a été mise en œuvre aux Pays-Bas en 2004 a eu un impact positif. Peut-il expliquer concrètement quelles ont été les conséquences positives de la levée de l'anonymat du donneur?

M. Haartsen a aussi dit que le fait que certains donateurs aient une très nombreuse descendance est problématique. Pourquoi cela pose-t-il problème selon lui?

sprekers in andere landen die de donoranonimiteit hebben opgeheven?

Zullen donoren na de opheffing van de anonimiteit een ander profiel hebben? Kiezen deze donoren bewuster voor donatie?

Zouden er overlappingen kunnen ontstaan tussen de bevoegdheden van het op te richten bewaar- en beheersinstituut en het Vlaams Afstammingscentrum? Welke meerwaarde zou een federaal bewaar- en beheersinstituut kunnen bieden? Zou het beter zijn om een Waalse tegenhanger van het Vlaams Afstammingscentrum op te richten?

Het bewaar- en beheersinstituut zou gegevens moeten verzamelen inzake de opleiding, het beroep enzovoort van de donor. Bestaat het risico dat wensouders aan "shopping" van donormateriaal gaan doen? De spreker begrijpt waarom bepaalde fysieke kenmerken moeten worden geregistreerd, maar stelt zich vragen bij het verzamelen van andere types gegevens. Welke gegevens zijn echt noodzakelijk en moeten zeker geregistreerd worden bij een afstammingscentrum?

Er werd verschillende keren geponereerd dat een kind het recht heeft te weten van wie hij afstamt. Maar heeft een kind ook het recht om niet te weten van wie hij afstamt? Relaties eindigen niet altijd op een mooie manier. Wat als één van de ouders de afstammingsinformatie in een vechtscheiding wil gebruiken als een wapen tegen de andere ouder?

Mevrouw Sofie Merckx (PVDA-PTB) geeft aan dat in het ingewonnen schriftelijk advies van het Kinderrechtencommissariaat werd gesteld dat anoniem donorschap ontoelaatbaar is vanuit een kinderrechtenperspectief. Deelt mevrouw Dambach die mening?

Voor de spreekster is dit dossier nog nieuw, en zij tracht zich dan ook een mening te vormen. De Nederlandse spreker geeft aan dat de opheffing van de donoranonimiteit in Nederland in 2004 een positieve impact heeft gehad. Kan hij concreter toelichten welke positieve gevolgen dit precies heeft gehad?

De heer Haartsen zei ook dat het problematisch is als donoren zeer veel nakomelingen hebben. Waarom is dat volgens hem problematisch?

L'avis de M. Pennings est diamétralement opposé aux avis que la commission a reçus et qui défendent toujours les droits de l'enfant. L'intervenante ne voit par ailleurs pas non plus le lien entre la proposition de loi et une vision anti-LGBTQI de la société.

M. Daniel Bacquelaine (MR) souhaite surtout savoir si la levée complète de l'anonymat du donneur aura un impact sur le nombre de donneurs. Le nombre de donneurs vivant avec un partenaire va-t-il par exemple diminuer?

Jusqu'où doit-on aller dans la collecte des données non identifiées? Les parents rechercheront-ils toujours plus des caractéristiques spécifiques, avec le risque de tomber dans une course au donneur le plus performant?

Il va de soi que les droits de l'enfant sont importants. Il faut éviter à tout prix que l'enfant issu d'un don apprenne inopinément, sans aucune préparation ou sans aucun accompagnement, qu'il a été conçu à partir d'un don de gamètes. La proposition de loi à l'examen introduit un droit, mais aussi une nouvelle interdiction: celle de l'anonymat du donneur. C'est la raison pour laquelle l'intervenant se positionne prudemment en faveur d'une politique à voies multiples, qui permet de trouver un équilibre entre les droits de l'enfant, des parents et du donneur. Il doit toutefois reconnaître que le débat soulève de très nombreuses questions et qu'il n'est par conséquent pas aisé d'adopter un point de vue définitif.

M. Robby De Caluwé (Open Vld) déclare que depuis 1986, tous les donneurs doivent être identifiables en Suède. C'est le cas depuis 2004 aux Pays-Bas, et depuis 2005 au Royaume-Uni. Beaucoup de personnes conçues avec un don de gamètes identifiable ont donc entre-temps atteint la majorité. Ces personnes ont-elles fait l'objet d'un suivi? Existe-t-il une évaluation scientifiquement étayée de la procréation médicalement assistée (PMA) avec des donneurs identifiables? De combien de personnes s'agit-il? Pour quelles raisons ces personnes cherchent-elles à retrouver leur donneur? Ces enfants issus d'un don ont-ils trouvé réponse à leurs questions et cela leur a-t-il permis de trouver l'apaisement auquel ils aspiraient? Comment les familles des enfants issus d'un don et les familles des donneurs ont-elles réagi à ce contact?

L'intervenant a lui aussi introduit une proposition de loi concernant l'anonymat lors du don de gamètes, dans laquelle une politique à trois voies était proposée (DOC 55 2114/001). Une telle politique fonctionnerait avec trois types de donneurs: les donneurs anonymes, les

De mening van de heer Pennings gaat lijnrecht in tegen de door de commissie ontvangen adviezen, waarin steeds de rechten van het kind worden verdedigd. De spreker ziet daarnaast ook niet wat het verband is tussen het wetsvoorstel en een LGBTQI-onvriendelijke visie van de maatschappij.

De heer Daniel Bacquelaine (MR) is vooral geïnteresseerd te weten te komen of de volledige opheffing van de donoranonymiteit een impact zal hebben op het aantal donoren. Zullen er bijvoorbeeld minder donoren zijn die met een partner samenleven?

Hoe ver moet men gaan in het verzamelen van niet-identificeerbare gegevens? Zullen ouders steeds gericht op zoek gaan naar specifieke eigenschappen, waardoor men terecht zou kunnen komen in een wedloop om de meest performante donor?

De rechten van het kind zijn uiteraard belangrijk. Men moet te allen prijze vermijden dat het donorkind, zonder enige voorbereiding of begeleiding te hebben gekregen, plots te horen krijgt dat hij of zij door middel van donormateriaal is verwekt. Maar in het wetsvoorstel dat voorligt, wordt een recht ingevoerd, maar ook een nieuw verbod ingevoerd, namelijk een verbod op de anonimiteit van de donor. Daarom is de spreker voorzichtig voorstander van een meersporenbeleid, dat voor een evenwicht zorgt tussen de rechten van het kind, de rechten van de ouders en de rechten van de donor. Hij moet echter wel erkennen dat het debat zeer veel vragen oproept en het bijgevolg niet eenvoudig is een definitief standpunt in te nemen.

De heer Robby De Caluwé (Open Vld) stelt dat sinds 1986 elke donor in Zweden identificeerbaar moet zijn. In Nederland is dat het geval sinds 2004, in het Verenigd Koninkrijk sinds 2005. Heel wat personen die verwekt zijn met identificeerbaar donormateriaal, zijn ondertussen dus meerderjarig. Werden deze personen opgevolgd? Bestaat er een wetenschappelijk onderbouwde evaluatie van medisch begeleide voortplanting (MBV) met identificeerbare donoren? Om hoeveel personen gaat het ondertussen? Wat zijn de redenen waarom zij op zoek gaan naar hun donor? Kregen deze donorkinderen antwoorden op hun vragen en bracht dat de rust waarnaar zij op zoek waren? Hoe reageerden de families van de donorkinderen en de families van de donoren op dit contact?

De spreker heeft zelf een wetsvoorstel betreffende de anonimiteit bij de donatie van gameten ingediend, waarin een driesporenbeleid wordt voorgesteld (DOC 55 2114/001). Dit soort beleid zou met drie types donoren werken: anonieme donoren, gekende donoren en

donneurs connus et les donneurs identifiables. C'est ce système qui offrirait le plus de liberté de choix aux auteurs d'un projet parental et aux donneurs et qui permettrait de les guider – à une époque où tout est disponible sur Internet – vers une procréation médicalement assistée sûre et contrôlée.

L'intervenant a également retenu qu'il n'est pas prouvé que l'accès aux données de filiation génétique soit nécessaire pour une croissance équilibrée de l'enfant.

Les partisans de la levée de l'anonymat se fondent souvent sur le principe de l'égalité: les enfants adoptés ont le droit de connaître leurs informations de filiation, donc les enfants issus d'un don doivent également bénéficier de ce droit. D'aucuns estiment que la politique à voies multiples créerait aussi une inégalité entre les enfants issus d'un don. Mais même les enfants qui sont nés dans le cadre du mariage peuvent avoir un autre père biologique que celui qu'ils pensent être leur père. Une étude menée au Royaume-Uni a montré qu'il y a au moins dix fois plus d'enfants nés d'une fausse paternité que d'enfants issus d'un don. Ces enfants n'ont donc pas non plus un accès complet à leurs informations de filiation.

L'intervenant voudrait savoir si la levée de l'anonymat du donneur pourrait provoquer une pénurie de donneurs de gamètes. Dispose-t-on de données chiffrées et étayées sur l'impact que la levée de l'anonymat du donneur pourrait avoir sur le nombre de donneurs?

Arrive-t-il que des auteurs d'un projet parental se rendent dans d'autres pays où les données relatives aux donneurs sont disponibles pour y rechercher de façon sécurisée le type de donneur qu'ils souhaitent? Arrive-t-il que des auteurs d'un projet parental étrangers viennent en Belgique parce que le don anonyme y est possible?

M. De Caluwé s'intéresse également à la politique à voies multiples du Danemark. Cette politique a-t-elle fait l'objet d'une évaluation? Le Danemark envisage-t-il de suivre l'exemple d'autres pays européens et de passer intégralement au don non anonyme?

À l'heure actuelle, la loi relative à la procréation médicalement assistée autorise uniquement le don strictement anonyme. Dès lors, les auteurs d'un projet parental et les enfants issus d'un don ont uniquement accès à des données non identifiables. Les auteurs d'un projet parental sont dans l'impossibilité de répondre aux questions de leurs enfants, ce qui peut entraîner d'importantes frustrations. Un profil de donneur bien complété pourrait-il offrir

identifiables donoren. Dat zou wensouders en donoren de meeste keuzevrijheid bieden en hen – in tijden dat alles op het internet verkrijgbaar is – naar een veilige en gecontroleerde medisch begeleide voortplanting leiden.

Voorts heeft de spreker onthouden dat het niet bewezen is dat de toegang tot genetische afstammingsgegevens noodzakelijk is voor het evenwichtig opgroeien van het kind.

Voorstanders van de afschaffing van de anonimiteit gaan vaak uit van het gelijkheidsprincipe: adoptiekinderen hebben recht op het kennen van hun afstammingsgegevens, dus moeten donorkinderen dat recht ook krijgen. Het meersporenbeleid zou volgens sommigen ook ongelijkheid tussen donorkinderen creëren. Maar zelfs kinderen die binnen een huwelijk zijn geboren, kunnen een andere biologische vader hebben dan de persoon waarvan ze denken dat het hun vader is. Uit een onderzoek in het Verenigd Koninkrijk is gebleken dat er minstens tien keer meer kinderen uit een vals vaderschap worden geboren dan dat er donorkinderen worden geboren. Deze kinderen hebben dus ook geen volledige toegang tot hun afstammingsgegevens.

De spreker zou graag vernemen of de afschaffing van de donoranonimiteit zou kunnen leiden tot een tekort aan gameetdonoren. Bestaan er correcte en onderbouwde cijfers over de impact van de afschaffing van de donoranonimiteit op het aantal donoren?

Zijn er wensouders die in een ander land, waar donorgegevens beschikbaar zijn, op een veilige manier op zoek gaan naar het gewenste donortype? Zijn er buitenlandse wensouders die naar België komen omdat hier anonieme donatie mogelijk is?

De heer De Caluwé is ook geïnteresseerd in het meersporenbeleid van Denemarken. Werd dit beleid geëvalueerd? Bestaan er in Denemarken plannen om het voorbeeld van andere Europese landen te volgen en volledig over te schakelen naar niet-anonieme donatie?

De wet medisch begeleide voortplanting staat vandaag enkel strikt anonieme donatie toe, wat ertoe leidt dat wensouders en donorkinderen enkel toegang hebben tot niet-identificeerbare gegevens. Wensouders kunnen vragen van hun kinderen dan ook helemaal niet beantwoorden, wat tot grote frustraties kan leiden. Zou een goed ingevuld donorprofiel een antwoord kunnen bieden? Hierdoor zouden vragen van wensouders en

une réponse? Il permettrait de répondre aux questions des auteurs d'un projet parental et des enfants issus d'un don, tout en préservant la vie privée du donneur.

Les amendements introduits par Mme Van Peel demandent que les données du donneur puissent être divulguées après le décès de celui-ci et que l'accès aux données des demi-frères et demi-sœurs soit également autorisé. Cela n'impliquerait-il pas une violation de la vie privée d'autres personnes que le donneur? En d'autres termes, ne s'agirait-il pas là d'une violation de l'article 8 de la Convention européenne des droits de l'homme?

Vu l'importance des banques de données ADN, l'anonymat des dons semble intenable à terme. En outre, grâce à Internet et aux médias sociaux, il est de plus en plus facile de trouver un donneur de sperme. Cependant, cela n'est pas sûr d'un point de vue médical. L'intervenant pense pour cette raison que le législateur doit créer un cadre légal sûr pour la PMA et qu'une politique à voies multiples est la meilleure solution.

Mme Karin Jiroflée (Vooruit) a retenu de l'exposé de Mme Dambach que les données relatives au donneur devraient non seulement être conservées par l'Institut pour la conservation et la gestion des données relatives aux donneurs, mais aussi par l'état civil. Peut-elle préciser? Quelle en est l'utilité?

L'intervenante a longtemps tenu le même raisonnement que M. Pennings, mais elle est en proie au doute depuis quelques années, entre autres suite aux récits d'experts du vécu. En outre, de très nombreuses informations sont aujourd'hui disponibles sur Internet et les gens qui veulent absolument savoir d'où ils viennent peuvent probablement le découvrir eux-mêmes. De ce point de vue, l'intervenante pense qu'il est préférable de créer un cadre légal clair.

M. Pennings défend la proposition du Comité consultatif de bioéthique, qui plaide pour une politique à voies multiples. Mais comment gérer l'inégalité qui est créée entre les enfants qui connaissent leur filiation et ceux qui ne la connaissent pas?

C. Réponses des orateurs invités et questions supplémentaires

Mme Mia Dambach (Child Identity Protection) rappelle que le droit de connaître sa propre identité est un droit absolu, garanti par la Convention des droits de l'enfant.

L'oratrice est Australienne et connaît bien la loi à laquelle fait référence M. Creyelman. Selon elle, il n'est

donorkinderen beantwoord kunnen worden, en tegelijk blijft de privacy van de donor gevrijwaard.

In de door mevrouw Van Peel ingediende amendementen wordt gevraagd dat de gegevens van de donor ook na diens overlijden vrijgegeven kunnen worden en dat er ook toegang wordt gegeven tot de gegevens van de halfbroers en -zussen. Zou dit een inbreuk kunnen betekenen op de privacy van andere personen dan de donor? Met andere woorden, is dit een inbreuk op artikel 8 van het EVRM?

Gezien de omvang van de DNA-databanken lijkt anonieme donatie op termijn onhoudbaar. Bovendien wordt het dankzij het internet en sociale media steeds gemakkelijker om een spermadonor te vinden. Dit is echter niet veilig op medisch vlak. De spreker meent daarom dat de wetgever een veilig wettelijk kader voor MBV moet scheppen, en dat een meersporenbeleid de beste oplossing biedt.

Mevrouw Karin Jiroflée (Vooruit) heeft onthouden dat voor mevrouw Dambach de donorgegevens niet alleen zouden moeten worden bijgehouden in het bewaarinstituut, maar ook door de burgerlijke stand. Kan zij dit wat verduidelijken? Wat is het nut hiervan?

De spreekster is het lang eens geweest met de redenering van de heer Pennings, maar is de laatste jaren gaan twifelen aan die redenering, mede door verhalen van ervaringsdeskundigen. Daarnaast is het inderdaad zo dat er vandaag heel veel informatie beschikbaar is op het internet en dat mensen die absoluut willen weten waar ze vandaan komen, dat waarschijnlijk ook kunnen achterhalen. In dat licht is het volgens de spreekster beter om een duidelijk wettelijk kader te scheppen.

De heer Pennings verdedigt het voorstel van het Raadgevend Comité voor Bio-ethiek, waarin voor een meersporenbeleid wordt gepleit. Maar hoe moet men omgaan met de ongelijkheid die wordt gecreëerd tussen kinderen die hun afstamming kennen en kinderen die hun afstamming niet kennen?

C. Antwoorden van de genodigden en bijkomende vragen

Mevrouw Mia Dambach (Child Identity Protection) herinnert eraan dat het recht om zijn eigen identiteit te kennen een absoluut recht is, dat opgenomen is in het Kinderrechtenverdrag.

De spreekster is zelf Australische en kent de wet waarnaar de heer Creyelman verwijst goed. Voor de

pas nécessaire que l'acte de naissance porte la mention de la conception de l'enfant par PMA. L'acte de naissance est un document public, qui peut être utilisé dans les écoles, les hôpitaux, etc. Cette mention sur l'acte de naissance pourrait entraîner une discrimination de la personne concernée. Selon *Child Identity Protection*, les données doivent par contre être enregistrées à l'état civil. En effet, l'état civil doit enregistrer toutes les données pertinentes concernant la naissance. Il peut néanmoins être intéressant de mentionner sur l'acte de naissance que des données supplémentaires sont disponibles et qu'elles peuvent être consultées à l'état civil.

Mme Dambach n'est pas au courant d'études relatives aux enfants issus d'un don en Suède, aux Pays-Bas ou au Royaume-Uni. La plupart de ces enfants issus d'un don ne savent pas qu'ils ont été conçus par PMA. C'est ce qui ressort du rapport sur les droits de l'homme que Petra De Sutter a présenté au Conseil de l'Europe.

Une trentaine d'enfants issus d'un don ont été invités à un événement festif organisé à l'occasion des trente ans d'existence de la Convention des droits de l'enfant. Il était manifeste que ces enfants souffraient de ne pas connaître leurs origines. C'est la raison pour laquelle des initiatives du type de celle de Mme Van Peel sont si importantes: elles accordent une place centrale à l'intérêt de l'enfant.

M. Ferdi Haartsen (*Stichting donorgegevens kunstmatige bevruchting*) indique que des études ont effectivement été réalisées aux Pays-Bas sur le bien-être d'enfants issus d'un don qui ont pu accéder après l'âge de 16 ans aux données relatives aux donneurs. Ces évaluations ont montré que les enfants issus d'un don ont des expériences très diverses.

D'une part, tant les enfants issus d'un don que les donneurs eux-mêmes déclarent que la divulgation de ces informations a contribué positivement à leur vie. D'autre part, les attentes que ces enfants issus d'un don développent au cours des seize premières années de leur vie et les attentes des donneurs doivent être correctement alignées. Les attentes peuvent par exemple être différentes en ce qui concerne un éventuel contact après la divulgation des informations relatives au donneur. L'image que se fait l'enfant issu d'un don du donneur peut parfois aussi s'écarter de la réalité.

M. Haartsen aborde ensuite la question relative à la mention "*Donor conceived*" sur l'acte de naissance dans l'état australien de Victoria. Il explique que même si elles considèrent qu'il est important que l'enfant issu d'un don sache qu'il a été conçu par PMA, les autorités néerlandaises pensent que cette notification relève

spreekster is het niet noodzakelijk dat op de geboorteakte wordt vermeld dat het kind door middel van MBV is verwekt. De geboorteakte is een openbaar document, dat gebruikt kan worden in scholen, ziekenhuizen enzovoort. De vermelding op de geboorteakte zou tot discriminatie van de persoon kunnen leiden. Volgens *Child Identity Protection* moeten de gegevens wel bij de burgerlijke stand geregistreerd zijn. De burgerlijke stand moet immers alle relevante gegevens met betrekking tot de geboorte registreren. Het kan wel interessant zijn om op de geboorteakte te vermelden dat er bijkomende gegevens beschikbaar zijn, die men dan kan raadplegen bij de burgerlijke stand.

Mevrouw Dambach is niet op de hoogte van onderzoeken naar donorkinderen in Zweden, Nederland en de Verenigde Staten. De meeste van deze donorkinderen zijn niet op de hoogte van het feit dat zij door middel van MBV zijn verwekt. Dat blijkt uit het mensenrechtenrapport dat Petra De Sutter opstelde voor de Raad van Europa.

Tijdens een evenement om het dertigjarig bestaan van het Kinderrechtenverdrag te vieren, werden een dertigtal donorkinderen uitgenodigd. Het was duidelijk dat zij leden onder het feit dat zij hun afkomst niet kennen. Daarom zijn wetgevende initiatieven zoals die van mevrouw Van Peel, die het belang van het kind centraal stellen, zo belangrijk.

De heer Ferdi Haartsen (*Stichting donorgegevens kunstmatige bevruchting*) geeft aan dat in Nederland inderdaad onderzoeken zijn gedaan naar het welbevinden van donorkinderen nadat zij toegang kregen tot de donorgegevens, na de leeftijd van zestien jaar te hebben bereikt. Uit die evaluaties bleek dat de donorkinderen zeer diverse ervaringen hebben.

Enerzijds geven zowel donorkinderen als donoren aan dat de vrijgave van informatie een positieve bijdrage aan hun leven heeft gegeven. Anderzijds blijkt dat de verwachtingen die donorkinderen tijdens de eerste zestien levensjaren opbouwen en de verwachtingen van donoren goed op elkaar moeten worden afgestemd. Zo kunnen er bijvoorbeeld verschillende verwachtingen zijn met betrekking tot een eventueel contact na vrijgave van de donorgegevens. Ook kan het beeld dat het donorkind van de donor heeft afwijken van de realiteit.

Vervolgens gaat de heer Haartsen in op de vraag over de vermelding "*Donor conceived*" op de geboorteakte in de Australische staat Victoria. Hij geeft aan dat de Nederlandse overheid het belangrijk vindt dat het donorkind weet dat hij of zij door middel van MBV is verwekt, maar meent dat deze kennisgeving de

au premier chef de la responsabilité des parents. Aux Pays-Bas, une législation qui obligerait les parents à informer l'enfant sur sa filiation est en cours d'élaboration. Le problème tient toutefois au fait que cette sorte de législation est très difficile à contrôler.

L'orateur évoque le choix entre une politique à voies multiples et la levée complète de l'anonymat. Aux Pays-Bas, la première version de la proposition loi a été introduite en 1990. À l'époque, il n'y avait pas encore de majorité dans la Seconde Chambre. La proposition de loi a été mise au frigo pendant quelques années. Pendant ce temps, les centres de fertilité ont mis en place de leur propre initiative une politique à voies multiples (le donneur avait le choix de faire connaître ou non ses données). Cela n'a cependant jamais été coulé dans une loi. En 2001, il a finalement été décidé de lever l'anonymat.

Le problème de la politique à voies multiples réside dans le fait que le choix du donneur est arrêté à l'occasion d'un entretien entre le médecin, le centre de fertilité et les auteurs du projet parental. Ces derniers ont parfois à ce moment un intérêt différent. Ils souhaitent naturellement ce qu'il y a de mieux pour leur enfant, mais ils veulent avant tout avoir un enfant. Dans cette perspective, ils font parfois des choix qu'ils regrettent plus tard, par exemple lorsque l'enfant grandit et commence à poser des questions. Ce n'est qu'à ce moment-là que les auteurs du projet parental comprennent à quel point l'enfant issu d'un don aspire à obtenir des informations sur le donneur. Cependant, l'anonymat du donneur a déjà été décidé à ce moment et il n'est pas possible de changer purement et simplement les règles a posteriori.

Il est aussi important de bien comprendre que tous les enfants issus d'un don ne sont pas les mêmes. Il s'agit d'un groupe diversifié. Certains enfants issus d'un don sont tout à fait heureux de leurs parents et ne ressentent pas le besoin d'obtenir des informations supplémentaires sur le donneur. Tous les enfants issus d'un don ne réclament pas des informations, loin s'en faut. Naturellement, tous les enfants issus d'un don ne savent pas qu'ils le sont. Une partie des enfants issus d'un don qui le savent – et l'orateur présume qu'il s'agit d'un tiers des enfants issus d'un don – éprouvent réellement un profond besoin d'obtenir ces informations. Une profonde frustration peut survenir lorsqu'il s'avère que ces informations ne sont pas disponibles. Dans une politique à voies multiples, le choix est laissé aux auteurs du projet parental alors que le besoin se manifesterait chez l'enfant issu d'un don et qu'il n'est pas possible pour les auteurs du projet parental d'évaluer ce besoin au moment de choisir entre le donneur A et le donneur B.

primaire responsabilité van de ouders is. Er wordt in Nederland aan wetgeving gewerkt om ouders te verplichten om het kind over zijn afstamming te informeren. Het probleem is wel dat dit soort wetgeving zeer moeilijk te handhaven is.

De spreker gaat in op de keuze tussen een meersporenbeleid en de keuze om anonimiteit geheel op te heffen. In Nederland werd de eerste versie van het wetsvoorstel in 1990 ingediend. Er was toen nog geen meerderheid in de Tweede Kamer. Het wetsvoorstel verdween een aantal jaren in de koelkast. In de tussentijd namen fertiliteitsklinieken zelf het initiatief om te starten met een meersporenbeleid (de keuze wordt aan de donor gegeven om al dan niet bekend te zijn). Dit is echter nooit wetgeving geweest. In 2001 werd gekozen om de anonimiteit alsnog op te heffen.

Het probleem met het meersporenbeleid is dat de keuze voor de donor wordt belegd in een gesprek tussen de arts, de fertiliteitskliniek en de wensouders. De wensouders hebben in sommige gevallen op dat moment een ander belang. Ze willen natuurlijk het beste voor hun kind, maar ze willen vooral een kind. Vanuit dat perspectief worden er soms keuzes gemaakt, waar ze later spijt van hebben, wanneer bijvoorbeeld het donorkind ouder wordt en met vragen komt. De wensouders beseffen pas op dat ogenblik hoe diep het verlangen van het donorkind kan zijn om informatie over de donor te verkrijgen. Op dat moment is echter de anonimiteit al met de donor afgesproken. Dus achteraf kunnen de spelregels niet zomaar gewijzigd worden.

Het is ook van belang te beseffen dat niet alle donorkinderen hetzelfde zijn. Het gaat om een diverse groep. Sommige donorkinderen zijn perfect gelukkig bij hun wensouders en voelen geen behoefte om meer informatie te verkrijgen. Lang niet alle donorkinderen vragen gegevens op. Natuurlijk weten niet alle donorkinderen dat ze donorkinderen zijn. Een deel van de donorkinderen die weten dat ze donorkinderen zijn, en de spreker vermoedt dat het om een derde gaat, hebben wel een diepe behoefte aan die informatie. Het leidt tot een diepe frustratie wanneer dan blijkt dat die informatie onbeschikbaar is. Bij een meerkeuzebeleid wordt de keuze bij de wensouders gelegd terwijl de behoefte bij het donorkind ligt en deze behoefte kan niet ingeschat worden door de wensouders op het moment dat ze de keuze moeten maken tussen een A-donor en een B-donor.

Aux Pays-Bas, on craignait aussi une diminution du nombre de donneurs suite à la levée de l'anonymat mais cela n'a finalement pas posé de problème. On craignait l'apparition d'un circuit parallèle, avec des gens qui se rendraient à l'étranger pour trouver des donneurs anonymes ou qui chercheraient des donneurs dans la sphère privée. Finalement, cela n'a pas posé de problème. Ce n'est pas pour autant qu'il n'y a pas de pénurie de donneurs. L'orateur ne dispose pas de données chiffrées mais selon lui, l'évolution de la réglementation n'a pas entraîné de désertion massive des donneurs. Il y a néanmoins plus de demandes de donneurs que de donneurs qui se manifestent volontairement. Mais ceci s'explique en partie par le recrutement qui a lieu. Lorsque ce sujet passe aux informations aux Pays-Bas, de nombreux donneurs se manifestent. Lorsque les centres de fertilité lancent une campagne de recrutement, on trouve quand même des donneurs. Si on explique aux donneurs que les informations à leur sujet peuvent être importantes pour certains enfants issus d'un don, ces donneurs sont d'accord de divulguer leur identité. L'orateur souligne que ces informations sur les donneurs ne peuvent évidemment pas être divulguées a posteriori, si l'anonymat a auparavant été promis.

L'orateur déclare pour conclure qu'une politique à voies multiples n'est pas plus positive que la levée de l'anonymat, à condition que toutes les parties soient bien informées. Le plus important est que l'enfant issu d'un don puisse choisir lui-même.

Que fait-on de l'anonymat des donneurs à l'étranger? Les donneurs font ce qu'ils font, on ne peut pas influencer cela. On peut uniquement décider pour notre propre pays que le donneur doit être connu en cas d'insémination artificielle. Aux Pays-Bas, les centres de fertilité qui font appel à des banques de donneurs ou des banques de sperme commerciales situées à l'étranger doivent s'accorder avec ces banques afin que l'identité du donneur leur soit communiquée. La législation néerlandaise contient en effet une obligation positive de fournir les informations après le début de la grossesse. L'insémination ne peut avoir lieu que si les données relatives au donneur sont disponibles pour le matériel génétique utilisé. Dans la pratique, cela ne pose pas de problème.

L'équilibre des intérêts entre les différentes parties n'est pas évident. Les intérêts des auteurs du projet parental, du donneur et de l'enfant issu d'un don peuvent diverger. Des informations préalables sont donc très importantes pour clarifier les attentes. Lorsque le donneur fait un don, il ne peut pas savoir comment la situation aura évolué des années plus tard. Le donneur peut cependant être informé du fait que les enfants issus d'un don ont

In Nederland leefde ook de vrees dat het aantal donoren zou teruglopen bij het opheffen van de anonimiteit maar uiteindelijk bleek dat geen probleem. Men vreesde voor het ontstaan van een grijs circuit waarbij mensen naar het buitenland gaan voor anonieme donoren of in de privésfeer donoren zoeken. Dit bleek uiteindelijk geen probleem te zijn. Dit betekent niet dat er geen tekort is aan donoren. De spreker beschikt niet over cijfers maar de veranderende regelgeving heeft volgens de spreker er niet toe geleid dat er geen donoren meer waren. Er is echter wel meer vraag naar donoren dan dat donoren zich vrijwillig aanmelden. Maar dit is deels te wijten aan de werving die plaatsvindt. Wanneer in Nederland dit onderwerp in het nieuws is, dan melden zich daarna vele donoren aan. Wanneer fertiliteitsklinieken wervingscampagnes voeren, dan zijn er toch donoren te vinden. Wanneer aan de donoren wordt uitgelegd dat de informatie over wie ze zijn voor sommige donorkinderen belangrijk kan zijn, dan zijn deze donoren bereid om hun identiteit vrij te geven. De spreker benadrukt dat het vrijgeven van deze informatie over de donoren natuurlijk niet achteraf kan gegeven worden, nadat al anonimiteit beloofd werd.

De spreker besluit dat een meersporenbeleid niet positiever is dan het opheffen van de anonimiteit, op voorwaarde dat alle partijen goed voorgelicht worden. Het belangrijkste is dat het donorkind zelf de keuze kan maken.

Hoe wordt er omgegaan met anonimiteit van donoren in het buitenland? Donoren doen wat ze doen, daar kan geen invloed op uitgeoefend worden. Men kan enkel voor het eigen land regelen dat wanneer een kunstmatige bevruchting uitgevoerd wordt, de donor bekend moet zijn. In Nederland wordt van de fertiliteitsklinieken verwacht dat als ze gebruik maken van commerciële donorbanken of spermabanken in het buitenland, ze vervolgens ook met die banken afspreken dat de identiteit van de donor gedeeld wordt met de kliniek. De Nederlandse wetgeving bevat immers een positieve verplichting om informatie aan te leveren nadat er zwangerschap tot stand is gekomen. De bevruchting mag enkel plaats vinden als voor het gebruikte materiaal de gegevens over de donor beschikbaar gesteld wordt. Dit vormt in de praktijk geen probleem.

De balans van belangen tussen de verschillende partijen is niet evident. De belangen van de wensouder(s), de donor en het donorkind kunnen verschillen. Voorlichting vooraf is dus heel belangrijk om de verwachtingen helder te hebben. Er is de donor die doneert in een situatie waar hij niet kan inschatten hoe de situatie er jaren later zal uitzien. De donor kan wel geïnformeerd worden over het feit dat donorkinderen behoefte hebben aan deze

besoin de ces informations. L'enfant issu d'un don peut éprouver un profond désir d'obtenir des informations sur le donneur. L'impossibilité de demander ces données peut entraîner de la frustration dans le chef des enfants issus d'un don. Il est possible d'éviter ces frustrations en décidant à l'avance que ces informations peuvent être demandées.

L'orateur ne dispose pas de données concernant les nombres exacts de donneurs avant l'entrée en vigueur de la législation en 2004 et pendant la période qui a suivi cette entrée en vigueur.

La levée de l'anonymat permet-elle d'attirer une autre sorte de donneurs? L'orateur ne voit pas d'indications dans ce sens. Dans le passé, l'insémination artificielle était encore un sujet tabou et c'est précisément pour cela que les donneurs réfléchissaient bien avant de faire un don. Il ne s'agissait donc pas d'étudiants qui ne savaient pas ce qu'ils faisaient. Aujourd'hui, on voit l'insémination artificielle d'un autre œil. Les donneurs sont bien informés des conséquences de leur don et du fait qu'un enfant issu d'un don pourra plus tard demander leurs données. Le choix du donneur est par conséquent mûrement réfléchi.

Quelle est la probabilité de faire du shopping de matériel génétique, c.-à-d. de chercher le donneur idéal? Il n'y a quasiment pas de discussion à ce sujet aux Pays-Bas. Les auteurs d'un projet parental sont surtout à la recherche d'un donneur qui soit proche de leur propre situation.

Quelles données seraient vraiment nécessaires si cette proposition de loi poursuivait son chemin? L'orateur explique qu'il est surtout important de bien définir le set de données du donneur. Aux Pays-Bas, les informations sociales et physiques qui sont fournies dans le passeport du donneur ne sont pas identifiables. Il doit s'agir d'informations permettant à l'enfant issu d'un don de se faire, dans une certaine mesure, une idée du donneur avant de savoir de qui il s'agit. Il convient toutefois de prévoir un mécanisme de contrôle. Les informations divulguées ne peuvent pas être trop spécifiques. Si des informations sont communiquées sur la profession du donneur, elles ne peuvent pas permettre de l'identifier (en combinaison par exemple avec des informations sur la couleur de ses cheveux ou de ses yeux). Il faut veiller à un bon équilibre des informations, tout comme il y a lieu de réfléchir si on ajoute des photos ou des images du donneur. Une lettre personnelle du donneur à l'enfant issu d'un don peut être appréciable parce qu'elle renferme la personnalité du donneur. Les caractéristiques sociales et physiques doivent permettre de se former une idée du donneur, sans pour autant divulguer son identité.

informatie. Het donorkind heeft al dan niet een sterk verlangen naar informatie over de donor. De onmogelijkheid om gegevens op te vragen kan tot frustratie leiden bij donorkinderen. Deze frustraties zijn te vermijden wanneer vooraf geregeld is dat informatie opvraagbaar is.

De spreker beschikt niet over data met betrekking tot de exacte aantallen donoren voor de inwerkingtreding van de wetgeving in 2004 en de periode na de inwerkingtreding.

Spreekt de opheffing van anonimiteit een ander soort donor aan? De spreker ziet daarvoor geen aanwijzingen. Er hing in het verleden nog een taboe rond kunstmatige bevruchting en juist daardoor dachten donoren goed na over donorschap. Het ging dus niet over studenten die geen idee hadden van wat ze deden. Nu wordt er anders aangekeken tegenover kunstmatige bevruchting. Donoren worden goed ingelicht over de gevolgen van hun donatie en over het feit dat een donorkind later hun gegevens kan opvragen. Daardoor wordt de keuze van de donor zeker doordacht.

Wat is de kans op shopping van donormateriaal, dus welke donor vindt men geschikt? Daarover bestaat in Nederland vrijwel geen discussie. Wensouders zijn vooral op zoek naar een donor die vergelijkbaar is met hun eigen situatie.

Welke data zijn echt nodig indien men verder gaat met dit wetsvoorstel? De spreker stelt dat het vooral belangrijk is dat de dataset van de donor goed wordt vastgesteld. De informatie die in een donorpaspoort in Nederland wordt verstrekt als sociale en fysieke gegevens is niet identificeerbaar. Het moet informatie zijn waarbij het donorkind zich in zekere mate een beeld kan vormen over die donor voordat men weet wie die donor is. Daar moet wel een controlemechanisme in zitten. De informatie mag niet te specifiek zijn om door te geven. Wanneer het beroep van de donor wordt aangegeven dan mag dit niet leiden tot identificatie (in combinatie met bijvoorbeeld informatie over de haarkleur of de kleur van de ogen) van de donor. Er moet gewaakt worden over de juiste balans van informatie, net zoals er moet nagedacht worden over het opnemen van foto-of beeldmateriaal van de donor. Een persoonlijke brief van de donor aan het donorkind kan waardevol zijn omdat daar de persoonlijkheid van de donor in ligt. De sociale en fysieke kenmerken horen een beeld te geven van de donor, zonder dat de identiteit van de donor wordt vrijgegeven.

Parmi les données identifiantes, il convient de faire la distinction entre l'identité et les coordonnées. Aux Pays-Bas, le droit de savoir qui est le donneur n'implique pas un droit de visite. Toutefois, les avis divergent en la matière.

Par ailleurs, les données de la mère sont aussi nécessaires et, aux Pays-Bas, un débat est en cours sur la nécessité de disposer des données de l'enfant. Au moment de l'insémination, les données de la mère et du donneur peuvent être établies de manière fiable. Si, pour l'une ou l'autre raison, il faut contacter l'enfant, il est utile de disposer des données de l'enfant. Mais la demande de ces données doit être mise en balance avec la charge administrative que cela implique pour les centres de fertilité.

L'orateur estime que l'on doit pouvoir informer les personnes concernées, c'est-à-dire les donneurs. On doit avoir la possibilité de retrouver le donneur des années après la date du don. Aux Pays-Bas, on utilise à cet effet le registre de la population afin de retrouver le dernier domicile du donneur. La proposition de loi prévoit pour ce faire l'utilisation du numéro de registre national.

Si un enfant a le droit de connaître sa filiation, a-t-il également le droit de ne pas la connaître? L'orateur déclare que c'est à l'enfant lui-même, ou à ses parents s'il n'a pas encore atteint l'âge de 12 ans, qu'il revient de demander ou non les informations sur le donneur. Les enfants issus d'un don qui veulent obtenir ces informations ont la possibilité de demander ces données. Et ceux qui ne les veulent pas ne les demandent tout simplement pas.

L'orateur fait observer qu'il n'y a pas de garantie d'avoir un "chouette" donneur. Ce n'est ni l'objectif ni la tâche des centres de fertilité. Par contre ils doivent gérer correctement les attentes et prévoir un bon accompagnement pendant le processus. La relation qui intervient entre le donneur et l'enfant issu du don peut bien entendu aussi s'avérer décevante. L'enfant issu d'un don sait en tout cas de qui il descend.

L'orateur est favorable à la proposition de loi. Elle répond à un besoin qui ne peut être rempli d'aucune autre façon. La levée de l'anonymat est la seule façon de permettre réellement à l'enfant issu d'un don qui le souhaite de connaître sa filiation. Ce choix ne revient ni au centre, ni aux autorités, ni aux auteurs d'un projet parental.

Lorsque le don anonyme est autorisé, on retire à l'enfant issu d'un don la possibilité de savoir qui est le donneur parce qu'une fois la promesse faite au donneur, il n'est

Er moet bij de identificerende gegevens een onderscheid gemaakt worden tussen de identiteit en de contactgegevens. In Nederland omvat het recht om te weten wie de donor is geen omgangsrecht. Daar bestaan echter wel verschillende visies over.

Daarnaast zijn ook de gegevens van de moeder nodig, in Nederland loop de discussie of de gegevens van het kind nodig zijn. Via het tijdstip van de bevruchting kunnen de gegevens van de moeder en de donor betrouwbaar vastgesteld worden. Wanneer het kind om wat voor redenen dan ook aangeschreven moet worden, dan is het handig om over de gegevens van het kind te beschikken. Maar het opvragen van die gegevens moet in balans gezien worden met de administratieve belasting die daardoor aan de fertiliteitsklinieken wordt gegeven.

De spreker vindt dat men in staat moet zijn om de betrokkenen te informeren, met name de donoren. Men moet de mogelijkheid hebben de donor jaren na datum terug te vinden. In Nederland wordt daarvoor gebruikt gemaakt van nationale persoonsregistratie om de meest actuele verblijfplaats van de donoren op te vragen. Het wetsvoorstel voorziet daarvoor het gebruik van het rijksregisternummer.

Wanneer een kind het recht heeft om te weten van wie het afstamt, heeft het kind dan ook het recht om dit niet te weten? De spreker stelt dat het aan het donorkind zelf toekomt of aan de ouders wanneer het donorkind jonger is dan twaalf jaar of de gegevens van de donor worden opgevraagd of niet. De donorkinderen die de informatie willen, hebben de mogelijkheid om die gegevens op te vragen. En wie deze informatie niet wil, vraagt deze informatie eenvoudigweg niet op.

De spreker wijst erop dat er geen garantie bestaat op een leuke donor. Dit is ook niet de doelstelling en de taak van de fertiliteitscentra. Het is wel hun taak om de verwachtingen goed te managen en goede begeleiding te voorzien tijdens het proces. Wanneer er een relatie ontstaat tussen de donor en het donorkind, dan kan dat natuurlijk ook tot ontgoochelingen leiden. Het donorkind weet dan in elk geval van wie hij of zij afstamt.

De spreker staat positief tegenover het wetsvoorstel. Het voorstel komt tegemoet aan een behoefte die op geen enkel andere manier vervuld kan worden. Het opheffen van de anonimiteit is de enige manier om de keuze of iemand wil weten van wie hij of zij afstamt, werkelijk door het donorkind te laten maken. Dit komt niet toe aan de kliniek, de overheid of de wensouders.

Wanneer anonieme donatie wordt toegestaan, dan wordt het donorkind de mogelijkheid ontnomen te weten wie de donor is omdat achteraf, na de gemaakte

plus possible de changer cela par la suite. M. Haartsen répète que dans ce cas, l'enfant issu d'un don éprouve le besoin de connaître sa filiation et que le fait de ne pas y répondre entraîne une profonde frustration.

À la question de savoir si un profil détaillé du donneur ne suffirait pas, l'orateur répond qu'il a un autre avis à ce sujet. La proposition de loi ressemble fort à ce qui est actuellement prévu dans la législation néerlandaise. Cela ne résout pas totalement la question du besoin d'identité que peuvent ressentir les enfants issus d'un don. Les questions que posent les enfants issus d'un don pour donner forme à leur propre identité peuvent être très spécifiques. Ces questions sont parfois imprévisibles et peuvent dès lors ne pas figurer dans le profil du donneur.

L'orateur souligne que des banques de données ADN sont aussi actives aux Pays-Bas. Mis à part ce que font les centres de fertilité, les enfants issus d'un don sont libres de faire eux-mêmes des recherches. Ces recherches durent longtemps, sont compliquées et astreignantes et ne sont pas absolument nécessaires. À terme, n'importe quel donneur pourrait être retrouvé via une banque de données. Mettre en place un accompagnement pour la prise de contact avec le donneur et la fourniture de données identifiantes présente de grands avantages. Il n'est pas idéal qu'un enfant issu d'un don se présente subitement à la porte de son donneur grâce à une banque de données DNA.

M. Guido Pennings (UGent) aborde la question relative au suivi des enfants issus d'un don qui ont été conçus avec du matériel génétique identifiable. Les seules études qui existent en la matière sont celles auxquelles il a fait référence dans son exposé introductif. Seule une minorité des enfants issus d'un don – un sur trois – demande ces informations. En général, les relations avec le donneur sont positives dans ce groupe.

En ce qui concerne la question relative à l'acte de naissance, le Comité consultatif de bioéthique a estimé que la décision de communiquer ou non les informations de filiation avec le donneur relève de l'autonomie reproductive des parents. Il est en effet difficile d'imposer la mention des informations de filiation du donneur sur l'acte de naissance. Si ce principe était inscrit dans la loi, on verrait des personnes tenter de la contourner en allant à l'étranger.

L'orateur déclare qu'il n'a pas engagé la discussion avec Mme Van Peel; leurs opinions au sujet de cette problématique sont fondamentalement différentes.

Ce que propose M. Pennings n'a rien à voir avec une motivation. L'orateur a présenté une idéologie sous-jacente mais cela ne signifie pas que ceux qui défendent

belofte aan de donor, dit niet gewijzigd kan worden. De heer Haartsen herhaalt dat de behoefte er is in hoofde van het donorkind en het niet voldoen aan deze behoefte leidt tot een diepe frustratie.

Op de vraag of een uitgebreid donorprofiel niet volstaat antwoordt de spreker dat hij een andere mening toegedaan is. Het wetvoorstel lijkt sterk op wat nu in de Nederlandse wetgeving is opgenomen. Dit leidt er niet toe dat donorkinderen geen behoefte meer hebben aan de identiteit. Vragen van donorkinderen kunnen zeer specifiek zijn om de eigen identiteit vorm te geven. Soms gaat het om vragen die niet te voorzien zijn en die kunnen dus niet in het profiel van de donor gevat worden.

De spreker wijst erop dat er in Nederland ook DNA-databanken actief zijn. Los van wat de fertiliteitscentra doen, staat het de donorkinderen vrij zelf te gaan zoeken. Deze zoektocht duurt lang, is ingewikkeld en vraagt veel van donorkinderen en is niet absoluut noodzakelijk. Op termijn zou iedere donor gevonden kunnen worden via een databank. Het heeft grote voordelen de begeleiding vorm te geven in het aanschrijven van de donor en in het verstrekken van identificerende gegevens. Het is niet ideaal dat via een DNA-databank een donorkind plots op de stoep staat van de donor.

De heer Guido Pennings (UGent) gaat in op de vraag over de opvolging van donorkinderen die met identificeerbaar donormateriaal zijn verwekt. De enige studies die ter zake bestaan, zijn de studies waarin de spreker in zijn inleiding heeft verwezen. Slechts een minderheid van de donorkinderen – één op drie – vraagt de informatie op. Van die groep lopen de interacties met de donor overwegend positief.

Met betrekking tot de vraag over de geboorteakte, heeft het Raadgevend Comité voor Bio-ethiek geoordeeld dat het al dan niet meedelen van de donorafstamming onder de reproductieve autonomie van de ouders valt. Het is inderdaad moeilijk om de vermelding van de donorafstamming op de geboorteakte af te dwingen. Indien dit in de wet wordt opgenomen, zal men zien dat mensen de wet zullen trachten te omzeilen door bijvoorbeeld naar het buitenland te gaan.

De spreker stelt dat hij niet in discussie is getreden met mevrouw Van Peel, de spreker verschilt wel fundamenteel van mening met het lid over deze problematiek.

Wat de heer Pennings voorstelt heeft niets te maken met motivatie. Wat de spreker heeft voorgesteld als onderliggende ideologie, betekent niet dat zij die dit

cette proposition aient l'intention de promouvoir cette idéologie. Ce thème est un sujet de discussion dans la littérature parce que de très nombreux pays prennent des mesures qui se rapprochent nettement de cette idéologie bionormative. Certaines personnes utilisent intentionnellement l'argument du bien-être de l'enfant. Évidemment, personne n'est contre le bien-être de l'enfant. Mais en réalité, rien n'indique qu'il y ait un problème au niveau du bien-être de l'enfant.

L'orateur estime qu'on lui attribue des propos qu'il n'a pas du tout tenus. Selon lui, c'est aux deux parties, le donneur et les auteurs du projet parental, qu'il revient de décider ce qui sera communiqué à l'enfant. Ce n'est pas aux autorités d'interdire aux auteurs d'un projet parental de faire appel à un donneur anonyme. Une mise en balance des intérêts est importante mais les groupes d'intérêts adoptent toujours une position, et pas les trois positions. Cela vaut pour l'asbl *Donorkinderen* et pour le *Kinderrechtencommissariaat*. On demande tout le temps de peser le pour et le contre. Mais cet équilibre doit être trouvé ensemble, les autres groupes doivent aussi avoir leur mot à dire. C'est ainsi qu'on arrive à une solution qui, même si elle n'est parfaite pour personne, s'avère au bout du compte être une bonne solution, et qu'on appelle la politique à voies multiples.

Si l'on part du principe qu'il n'y a pas de droit aux informations de filiation, alors il n'y a pas non plus de discrimination. Les parents font un choix et définissent par conséquent pour leur enfant les possibilités qui seront mises à sa disposition. Toute décision prise par les parents, à n'importe quel niveau, limite et ouvre les possibilités offertes aux enfants. Les parents décident eux-mêmes d'informer ou non leur enfant. Il y aura donc des enfants qui auront cette information et d'autres qui ne l'auront pas. Certaines personnes se rendent à l'étranger parce qu'elles font un choix différent. Est-il souhaitable d'introduire une réglementation qui oblige tout le monde à entrer dans le même carcan? L'orateur pense que c'est une illusion. Il n'est pas possible de contrôler cette problématique.

L'orateur se penche sur la question de l'impact sur le nombre de donneurs. Deux études (Ide et Mahieu) ont été réalisées en Flandre auprès des donneurs existants. Il ressort de ces études que l'on perdra environ 75 % des donneurs. Il s'agit toutefois de populations actuelles de donneurs, ces populations ont donc été présélectionnées en se basant sur le fait qu'ils ont procédé à des dons anonymes. Elles fournissent peu d'informations sur les futurs donneurs. La levée de l'anonymat du donneur aura certes un effet, mais son ampleur est inconnue. Un certain nombre de nouveaux donneurs se présenteront lorsque l'anonymat aura été levé. En Australie,

wetsvoorstel verdedigen de intentie hebben deze ideologie te promoten. Het wordt in de literatuur een punt van discussie omdat blijkt dat een heel aantal landen stappen zetten de dicht aansluiten bij deze bio-normatieve ideologie. Er zijn een aantal mensen die intentioneel het argument van het welzijn van het kind gebruiken. En niemand is natuurlijk tegen het welzijn van het kind. Maar in werkelijkheid is er geen enkele indicatie dat er een probleem is met welzijn van het kind.

De spreker is van oordeel dat hem een aantal uitspraken in de mond worden gelegd die hij helemaal niet heeft gedaan. Het is volgens de spreker aan beide partijen, de donor en de wensouders, om te beslissen wat er aan het kind wordt meegedeeld. Het is niet aan de overheid om op te leggen dat ze geen gebruik mogen maken van een anonieme donor. De afweging van belangen is belangrijk maar het zijn steeds de belangengroepen die één positie innemen, niet de drie posities. Dat geldt voor de vzw *Donorkinderen* en voor de *Kinderrechtencommissaris*. De hele tijd wordt gevraagd een afweging te maken. Maar die afweging werd met zijn allen gemaakt, ook de andere groepen zouden aan het woord moeten komen. En dan komt er een eindpunt dat voor niemand perfect is maar dat als eindbalans een goede oplossing vormt, namelijk het meersporenbeleid.

Wanneer men vertrekt van de positie dat er geen recht is op afstammingsinformatie, dan is er ook geen discriminatie. Ouders maken een keuze en zij maken bijgevolg voor hun kind uit wat de mogelijkheden zullen zijn waarover het kind beschikt. Alle beslissingen van de ouders, op om het even welk vlak, beperken en geven ook mogelijkheden voor kinderen. Mensen beslissen of ze hun kind al dan niet inlichten. Er zullen dus kinderen zijn die het weten en kinderen die het niet weten. Er zijn mensen die naar het buitenland gaan omdat ze een andere keuze maken. Is het wenselijk een regelgeving op te stellen die iedereen verplicht in hetzelfde keurslijf te stappen? De spreker vindt dit een illusie. Deze problematiek valt niet te controleren.

De spreker gaat in op de impact voor het aantal donoren. In Vlaanderen zijn er twee studies geweest van Ide en Mahieu bij bestaande donoren. Daaruit blijkt dat er ongeveer 75 % van de donoren verloren gaan. Het gaat hier wel om bestaande donorpopulaties, dus deze populaties zijn voorgeselecteerd op het feit dat ze anoniem doneerden. Dit geeft weinig informatie over de toekomstige donoren. Het afschaffen van de donoranonimiteit zal wel een effect hebben, de grootte van het effect is onbekend. Een aantal nieuwe donoren zullen zich melden wanneer de anonimiteit wordt afgeschaft. In Australië komen er meer homoseksuele

il y a davantage de donneurs masculins homosexuels et isolés parce qu'ils ont une autre conception du don.

L'orateur fait remarquer que, pour ce type d'informations, on dépend fortement de ce qui est demandé aux donneurs. En Belgique, aucun centre de fertilité ne demande au donneur s'il est homosexuel. Cela diffère d'un pays à l'autre et, même en Belgique, on observe des différences dans les populations de donneurs entre les centres, en fonction de la présence ou non d'une université.

M. Pennings déclare donc qu'il n'est pas vraiment possible de prévoir ce qui va se passer. Par ailleurs, il convient également d'aborder le mode de fonctionnement des campagnes de recrutement. Il faudra lancer une campagne de recrutement active pour trouver des donneurs lorsque l'anonymat sera levé. Cela devra se faire au niveau fédéral. Les centres de fertilité ne font rien pour le moment. L'orateur suppose qu'une campagne fédérale donnera des résultats. Et si ce n'est pas le cas, il faudra acheter à l'étranger, ce que font d'ailleurs déjà certains centres belges et néerlandais. On imposera dans ce cas aux donneurs étrangers les mêmes conditions que pour les donneurs belges. Les autorités sont-elles prêtes à fournir ces efforts pour conserver le nombre de donneurs? Si tel n'est pas le cas, il y aura des listes d'attente. Ces listes d'attentes se résorberont petit à petit parce que les gens iront à l'étranger ou passeront par Internet. Prendre soi-même des mesures permet de garder le contrôle.

La question relative au profil des donneurs est intéressante. La plupart des banques commerciales ont un profil de donneur limité qui englobe généralement 25 caractéristiques. Mais il existe aussi un profil de donneur étendu, qui compte des dizaines de pages, et qui remonte à trois générations. On ne sait pas précisément ce que l'on doit faire pour répondre aux désirs d'enfants issus d'un don avec une quantité minimale d'informations. Lorsque la piste à deux voies a été examinée aux Pays-Bas, l'élaboration d'un profil standardisé a pris pas mal de temps. C'est un exercice qui doit être testé à terme pour pouvoir déterminer l'étendue nécessaire d'un tel profil. L'orateur avertit qu'il ne peut s'agir ici que d'informations non identifiantes, qui ne peuvent pas entraîner une identification par croisement.

Le flou règne encore quant aux informations qui sont nécessaires. L'orateur se demande s'il est nécessaire d'être si rigoureux. Sur la base de la littérature, on peut déjà se faire une idée des données qu'il serait intéressant de prendre en compte. On travaille pour le groupe en général et pas pour des cas individuels.

et alleenstaande mannen naar voor omdat ze andere ideeën hebben over donatie.

De spreker beklemtoont dat men voor dit soort informatie sterk afhangt van wat gevraagd wordt aan de donoren. In België vraagt geen enkel fertiliteitscentrum aan een donor of hij homoseksueel is. Dit verschilt dus van land tot land, en zelfs in België zijn er verschillen in donorpopulatie waar te nemen tussen de centra onderling, afhankelijk van de aanwezigheid van een universiteit.

De heer Pennings stelt dus dat er niet echt te voorspellen valt wat er zal gebeuren. Verder moet er toch ook gekeken worden hoe wervingscampagnes werken. Men zal een actieve wervingscampagne moeten opzetten om donoren te vinden wanneer de anonimiteit wordt afgeschaft. Dit zal op federaal niveau moeten gebeuren. De fertiliteitscentra doen op dit moment niets. De spreker vermoedt dat een federale campagne tot resultaten zal leiden. En indien dat niet helpt, dan zal men in het buitenland aankopen moeten verrichten, dit gebeurt trouwens nu al door de centra en dat gebeurt ook al in Nederland. Men legt dan dezelfde voorwaarden voor de binnenlandse donoren op aan de buitenlandse donoren. Is de overheid bereid deze inspanning te leveren om het aantal donoren op peil te houden? Indien dat niet gebeurt, dan zal er een wachtlijst ontstaan. Na enige tijd verdwijnt de wachtlijst omdat mensen naar het buitenland gaan of via het internet werken. Wanneer er dus zelf actie ondernomen wordt, dan blijft de regie behouden.

De vraag rond het donorprofiel is een interessante vraag. De meeste commerciële banken hebben een beperkt donorprofiel dat meestal 25 kenmerken omvat. Dan is er een uitgebreid donorprofiel, dat tientallen pagina's beslaat, en dat tot drie generaties terug gaat. Men weet niet precies wat men moet doen om met een minimale hoeveelheid informatie aan de wensen van donorkinderen te voldoen. Toen men in Nederland aan het tweesporenbeleid werkte, heeft men redelijk lang gewerkt om tot een gestandaardiseerd profiel te komen. Dat is een oefening die op termijn moet uitgetest worden om te zien hoe uitgebreid een dergelijk profiel moet zijn. De spreker waarschuwt dat het enkel om niet-identificerende informatie mag gaan die niet via combinatie tot identificatie leidt.

Welke informatie nodig is, blijft onduidelijk. De spreker vraagt zich af of het noodzakelijk is daar zo rigoreus in te willen werken. Op basis van de literatuur kan men zich wel een idee vormen welke gegevens interessant zijn om op te nemen. Men werkt wel voor de algemene groep en niet voor individuele gevallen.

L'orateur a approfondi la question de l'anonymat et la question de savoir quel est l'effet des banques de données génétiques. Il s'agit d'une évolution de ces dix dernières années et leur nombre augmente de façon exponentielle. On estime qu'aujourd'hui, 30 millions de personnes ont fait usage de telles banques de données. Les données génétiques sont disponibles auprès de ces entreprises privées. Plus importante est la banque de données génétiques, plus grande est la probabilité de trouver un donneur. La question qui se pose est de savoir s'il faut intervenir. Le problème réside dans la définition de l'anonymat. L'anonymat ne signifie plus que l'on reste inconnu pour toujours. Dans la pratique, l'anonymat ne s'applique que pour une période précise et pour certaines personnes. Si les centres de fertilité connaissent l'identité des donneurs, l'anonymat implique que les enfants ou les receveurs ne connaissent pas l'identité du donneur. Dans ce sens, l'anonymat a toujours été fragmenté, l'intention finale de l'anonymat étant que ce soit le donneur qui indique dans quelle mesure il souhaite être impliqué dans la famille et les receveurs qui indiquent dans quelle mesure ils souhaitent que le donneur puisse être impliqué dans la famille. Il s'agit donc d'une déclaration d'intention. Mais il est possible de déroger aux déclarations d'intention.

M. Pennings a mené une étude auprès d'une grande banque du sperme danoise qui travaillait avec deux types de donneurs (identifiables et anonymes). La question a été posée de savoir ce que représentait l'anonymat pour le donneur si celui-ci pouvait quand même être tracé. Les donneurs ont répondu que dans ce cas, ils avaient le droit de refuser le contact. Les donneurs disent ce qu'ils veulent et ce qu'ils ne veulent pas, ils veulent aider mais leur implication s'arrête là. Il est important de bien se rendre compte que tant chez le donneur que chez le(s) receveur(s), il doit y avoir un accord sur où l'on veut aller.

L'orateur fait référence à la réaction de l'asbl *Donorfamilies* qui revient sur le point de vue initial de l'anonymat. L'asbl *Donorfamilies* déclare aujourd'hui que le contact peut éventuellement être important pour l'enfant issu d'un don. L'orateur espère qu'il est possible de contacter le donneur par le truchement d'un intermédiaire pour remédier de cette façon à "l'oubli" des parents. Si ce donneur répond par la négative, on en reste là. Si la personne s'obstine malgré tout, elle sera confrontée à un donneur qui refuse tout contact et qui ne fournira dès lors pas beaucoup d'informations. L'option de l'intermédiaire est selon l'orateur la meilleure solution si l'on veut respecter la liberté des deux parties quant à leur décision.

Le débat sur le shopping est en cours depuis longtemps déjà. Des couples belges se rendent à l'étranger parce qu'ils ne trouvent pas ici ce qu'ils veulent; des

De spreker heeft zich verdiept in de kwestie van de anonimiteit en de vraag wat het effect is van de genetische databanken. Dit is een evolutie van de laatste tien jaar en hun aantal neemt exponentieel toe. Men schat dat er tot op heden 30 miljoen personen gebruik gemaakt hebben van dergelijke databanken. De genetische data zijn bij deze private ondernemingen beschikbaar. Hoe groter de genetische databank, hoe groter de kans dat een donor gevonden wordt. De vraag is of daar iets aan gedaan moet worden? Het probleem ligt in de definitie van anonimiteit. Anonimiteit betekent niet meer dat men voor altijd onbekend blijft. In de praktijk geldt anonimiteit maar voor een bepaalde periode en voor een aantal mensen. De fertiliteitscentra kennen wel de identiteit van de donor, de anonimiteit houdt in dat de kinderen of de ontvangers de identiteit van de donor niet kennen. Anonimiteit was in die zin steeds gefragmenteerd, de uiteindelijke intentie van de anonimiteit is dat de donor aangeeft in welke mate hij betrokken wenst te worden bij het gezin en in welke mate de ontvangers aangeven dat de donor mag betrokken worden bij het gezin. Het is dus een intentieverklaring. Maar intentieverklaringen kunnen overtreden worden.

De heer Pennings heeft onderzoek verricht bij een grote Deense spermabank die met twee types donoren (identificeerbare en anonieme) werkte. De vraag werd gesteld wat anonimiteit voor de donor betekent indien hij toch kan getraceerd worden. De donoren stelden dat ze in dat geval het recht hadden contact te weigeren. De donoren geven aan wat ze al dan niet willen, de donoren willen helpen maar daar eindigt dan hun betrokkenheid. Het is belangrijk goed te beseffen dat er zowel bij de donor als bij de ontvanger(s) een welwillendheid moet zijn over waar men naartoe wil.

De spreker verwijst naar de reactie van de vzw *Donorfamilies* die terugkomt op het initiële standpunt van anonimiteit. *Donorfamilies* stelt nu dat contact mogelijk belangrijk kan zijn voor het donorkind. De spreker hoopt dat de mogelijkheid wordt voorzien via een tussenpersoon contact op te nemen met de donor om op die manier de "vergissing" van de ouders op te vangen. Als die donor alsnog negatief antwoordt, dan blijft het daarbij. Wie dan toch nog doorzet, zal met een donor geconfronteerd worden die helemaal niet in contact wil komen en die dus bijgevolg niet veel informatie zal verschaffen. De optie van de tussenpersoon is voor de spreker de best mogelijke oplossing wanneer men de vrijheid van beide partijen over hun beslissing respecteert.

De discussie over shopping loopt al enige tijd. Er gaan Belgische paren naar het buitenland omdat ze hier niet vinden wat ze willen, er komen buitenlandse

couples étrangers viennent en Belgique parce qu'ils ne veulent pas d'un donneur identifiable. Ce genre de flux est difficile à cartographier. Une nouvelle évolution est sans contexte l'utilisation d'Internet. Les femmes vont négocier directement avec des personnes qu'elles ne connaissent ni d'Ève ni d'Adam. Cette pratique comporte des risques. S'il reste relativement peu de personnes qui utilisent le circuit régulier, cela ne signifie pas pour autant qu'elles ne font pas appel au don. Elles le font mais c'est difficile ou impossible à répertorier. Par définition, les gens ne vont pas se conformer à une loi parce qu'elle est votée et qu'elle leur impose quelque chose. La preuve en est que cela fait déjà vingt ans que les gens partent massivement à l'étranger (où viennent massivement en Belgique).

M. Nick Van Gelder (AFMPS) déconseillerait du point de vue du RGPD d'enregistrer deux fois les informations de filiation avec le donneur, c.-à-d. au niveau de l'Institut pour la conservation et la gestion des données relatives aux donneurs et à l'état civil. Ce serait contraire au principe *only once*.

L'orateur répond à la question de savoir quelles informations il convient précisément de traiter. C'est un élément important qui doit être examiné dans le cadre de la proposition de loi à l'étude. Il faut évaluer élément par élément la proportionnalité de ce traitement à l'aune de l'objectif visé.

En vertu de la loi relative à la procréation médicalement assistée, les centres de fertilité ne peuvent pas transmettre de données. L'orateur nuance ce propos. Les données médicales pertinentes pour la santé de l'enfant peuvent être transmises. La proposition de loi renferme-t-elle des violations de la vie privée des enfants issus d'un don qui cherchent un contact avec d'autres enfants issus d'un don (il s'agit donc de la question des *donor siblings*, ou frères et sœurs issus d'un don)? Selon l'orateur, la vie privée semble garantie, étant donné que les deux parties doivent donner leur consentement. L'accord des deux parties concernées est requis lorsque des frères et sœurs issus d'un don se cherchent.

M. Van Gelder indique que la proposition de loi ne règle pas la problématique du shopping de donneurs. Les dispositions générales de la loi relative à la PMA s'appliquent ici. Cette loi prévoit que rien de ce qui va au-delà d'un simple appariement entre les donneurs et les auteurs d'un projet parental n'est autorisé. En d'autres termes, la loi relative à la PMA prévoit une interdiction de ce type de shopping. Si l'on souhaite autoriser ou régulariser ce shopping, il est nécessaire de réexaminer les dispositions de la loi relative à la PMA.

paren naar België omdat ze geen identificeerbare donor willen. Dit soort stromen is moeilijk in kaart te brengen. Als nieuwe evolutie is er vooral de beweging naar het internet. Vrouwen gaan rechtstreeks onderhandelen met personen die ze van haar noch pluim kennen en daaraan zijn toch een aantal risico's verbonden. Wanneer nog relatief weinig mensen gebruik maken van het reguliere circuit, dan betekent dit niet dat ze geen gebruik maken van donorschap. Het gebeurt maar kan niet of moeilijk in kaart gebracht worden. Mensen gaan dus niet per definitie conformeren aan een wet omdat die wet gestemd wordt en hen iets oplegt. Dit is zo want mensen trekken al twintig jaar massaal naar het buitenland (of komen massaal naar België).

De heer Nick Van Gelder (FAGG) zou vanuit het oogpunt van de AVG afraden om de donorafstamming tweemaal te registreren, namelijk in het Beheers- en Bewaarinstituut en op de burgerlijke stand. Dit zou in strijd zijn met het *only once*-principe.

De spreker gaat in op de vraag welke informatie juist verwerkt moet worden. Dit is een belangrijk element dat in het kader van het voorliggende wetsvoorstel moet bekeken worden. Het komt erop aan element per element de proportionaliteit van die verwerking te evalueren in het licht van het beoogde doel.

Fertiliteitscentra kunnen in het kader van de wet medisch begeleide voortplanting geen gegevens doorgeven. De spreker nuanceert. Medische gegevens die relevant zijn voor de gezondheid van het kind kunnen wel worden doorgegeven. Bevat het wetsvoorstel inbreuken op de privacy van donorkinderen die contact zoeken met andere donorkinderen (dus de kwestie van de *donor siblings*)? Voor de spreker lijkt de privacy gewaarborgd, aangezien beide partijen hiermee moeten instemmen, er moet dus toestemming zijn van de betrokken partijen wanneer *donor siblings* elkaar gaan opzoeken.

De heer Van Gelder stelt dat het wetsvoorstel de problematiek van het donorshoppen niet regelt. De algemene bepalingen van de WMBV gelden dan. De WMBV voorziet dat alles wat verder gaat dan een eenvoudige matching van de donoren aan de wensouders niet toegelaten is, met andere woorden, de WMBV voorziet een verbod op dit soort shopping. Wanneer men deze shopping wenst mogelijk te maken of te regulariseren, dan is het wel nodig die bepalingen van de WMBV te herbekijken.

M. Steven Creyelman (VB) réagit à la remarque de M. Pennings selon laquelle l'anonymat est un équilibre à trouver entre les auteurs d'un projet parental et le donneur. Cependant, un enfant intervient en tant que tierce personne dans le contrat entre les auteurs d'un projet parental et le donneur sur la question de l'anonymat. L'enfant est extérieur à ce contrat relatif à l'anonymat mais en est la conséquence. Une personne physique se rajoute donc et cette personne a aussi des droits, comme le droit de connaître sa filiation biologique. L'intervenant a l'impression que M. Pennings considère plutôt ce contrat du point de vue du droit commercial.

M. Guido Pennings (Université de Gand) répète que l'on ne peut pas partir du principe que l'enfant a droit aux informations de filiation. Si l'on estime que l'enfant dispose de ce droit, alors il n'y a qu'une option possible: il faut lever l'anonymat. Si l'on ne part pas de ce principe, l'autorité incombe aux parents. Lorsqu'ils éduquent leurs enfants, les parents prennent continuellement des décisions qui ont des conséquences pour d'autres parties. L'orateur fait référence à la décision des auteurs d'un projet parental de recourir aux gamètes d'un donneur. Certains enfants issus d'un don s'opposent à leurs origines, ils estiment qu'ils n'auraient jamais dû naître. On ne dispose pas de beaucoup de données sur ce groupe, mais il peut être aussi important que le groupe des enfants qui veulent connaître l'identité de leur donneur.

L'orateur considère que ce contrat relève de l'autorité des parents de décider eux-mêmes de la composition de leur famille, tout comme beaucoup d'autres décisions qui sont aussi laissées à leur appréciation.

De heer Steven Creyelman (VB) gaat in op de opmerking van de heer Pennings dat anonimiteit een afweging is tussen de wensouders en de donor. Het is wel zo dat een kind als derde partij de overeenkomst tussen de wensouders en de donor over anonimiteit betreedt. Het kind staat buiten deze overeenkomst over anonimiteit maar is daar wel het gevolg van. Er komt dus een natuurlijk persoon bij en deze persoon heeft ook rechten, zoals het recht op de kennis van biologische afstamming. De spreker had de indruk dat de heer Pennings deze overeenkomst nogal bekijkt vanuit een handelsrechtelijk perspectief.

De heer Guido Pennings (Universiteit Gent) herhaalt dat men er niet van uit kan gaan dat het kind recht heeft op afstammingsinformatie. Indien men vindt dat het kind daar wel recht op heeft, dan is er maar één optie, dan moet anonimiteit afgeschaft worden. Wanneer men daar niet van uit gaat, dan ligt de autoriteit bij de ouders. Bij opvoeding nemen ouders voortdurend beslissingen die gevolgen hebben voor andere partijen. De spreker verwijst naar de beslissing van de wensouders om donorgameten te gebruiken. Er zijn donorkinderen die tegen hun donorafkomst zijn, deze kinderen zijn van oordeel dat ze nooit geboren hadden mogen worden. Over deze groep zijn niet veel data bekend, maar die kan even groot zijn als de groep die de identiteit van de donor wil kennen.

De spreker beschouwt de overeenkomst als een deel van de autoriteit van ouders om zelf over de samenstelling van hun gezin te beslissen, net zoals vele andere beslissingen ook overgelaten worden aan de ouders.

Les rapporteurs,

Dominiek Sneppe
Steven Creyelman

Le président,

Thierry Warmoes

De rapporteurs,

Dominiek Sneppe
Steven Creyelman

De voorzitter,

Thierry Warmoes