

BELGISCHE KAMER VAN
VOLKSVERTEGENWOORDIGERS

15 mei 2018

WETSVOORSTEL

**houdende de mogelijkheid gametendonatie
identificeerbaar te maken**

(ingediend door de dames Muriel Gerkens en
Anne Dedry c.s.)

CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS
DE BELGIQUE

15 mai 2018

PROPOSITION DE LOI

**visant à permettre le don identifiable
de gamètes**

(déposée par Mmes Muriel Gerkens et
Anne Dedry et consorts)

SAMENVATTING

De indieners van dit wetsvoorstel stellen vast dat de kinderen die werden verwekt via anonieme gametendonatie, psychisch lijden onder die donoranonimiteit. Een wijziging van de regelgeving waarbij elke gametendonor zich verplicht kenbaar zou moeten maken, kan volgens de indieners bovendien ongewenste effecten hebben, zoals een afname van het aantal donoren, of nog het feit dat de kinderen van heteroseksuele paren kunnen lijden onder het stilzwijgen van hun ouders, wanneer die hun kinderen niet hebben verteld dat zij werden verwekt via gametendonatie.

Het wetsvoorstel voorziet dus in de mogelijkheid van een "identificeerbare gametendonor", waarbij de donoren en de ouders een nieuwe mogelijkheid wordt aangereikt: een kind dat werd verwekt via gametendonatie kan vanaf de leeftijd van 12 jaar, indien dat kind het wenst, de sociale en de professionele achtergrond van de donor te weten komen; vanaf 16 jaar kan het kind de identiteit van de donor achterhalen.

RÉSUMÉ

Les auteurs constatent, d'une part, que les enfants nés d'un donneur de gamètes anonyme souffrent sur le plan psychologique de cette situation d'anonymat et, d'autre part, qu'un changement dans la réglementation qui obligerait tout donneur de gamètes à s'identifier pourrait avoir des impacts non souhaités, comme la diminution du nombre de donneurs ou le silence dont pourraient souffrir les enfants de parents hétérosexuels lorsque ces derniers leur cachent le recours au don de gamètes.

La proposition de loi introduit donc la possibilité du "donneur identifiable de gamètes" offrant aux donneurs et aux parents une nouvelle possibilité. Celui-ci ouvre la possibilité à l'enfant issu du don de gamètes de connaître, s'il le désire, dès 12 ans les caractéristiques sociales et professionnelles du donneur et dès 16 ans l'identité de celui-ci.

N-VA	:	Nieuw-Vlaamse Alliantie
PS	:	Parti Socialiste
MR	:	Mouvement Réformateur
CD&V	:	Christen-Democratisch en Vlaams
Open Vld	:	Open Vlaamse liberalen en democraten
sp.a	:	socialistische partij anders
Ecolo-Groen	:	Ecologistes Confédérés pour l'organisation de luttes originales – Groen
cdH	:	centre démocrate Humaniste
VB	:	Vlaams Belang
PTB-GO!	:	Parti du Travail de Belgique – Gauche d'Ouverture
DéFI	:	Démocrate Fédéraliste Indépendant
PP	:	Parti Populaire
Vuye&Wouters	:	Vuye&Wouters

<i>Afkortingen bij de nummering van de publicaties:</i>		<i>Abréviations dans la numérotation des publications:</i>	
DOC 54 0000/000:	Parlementair document van de 54 ^e zittingsperiode + basisnummer en volgnummer	DOC 54 0000/000:	Document parlementaire de la 54 ^e législature, suivi du n° de base et du n° consécutif
QRVA:	Schriftelijke Vragen en Antwoorden	QRVA:	Questions et Réponses écrites
CRIV:	Voorlopige versie van het Integraal Verslag	CRIV:	Version Provisoire du Compte Rendu intégral
CRABV:	Beknopt Verslag	CRABV:	Compte Rendu Analytique
CRIV:	Integraal Verslag, met links het definitieve integraal verslag en rechts het vertaald beknopt verslag van de toespraken (met de bijlagen)	CRIV:	Compte Rendu Intégral, avec, à gauche, le compte rendu intégral et, à droite, le compte rendu analytique traduit des interventions (avec les annexes)
PLEN:	Plenum	PLEN:	Séance plénière
COM:	Commissievergadering	COM:	Réunion de commission
MOT:	Moties tot besluit van interpellaties (beigekleurig papier)	MOT:	Motions déposées en conclusion d'interpellations (papier beige)

<i>Officiële publicaties, uitgegeven door de Kamer van volksvertegenwoordigers</i>		<i>Publications officielles éditées par la Chambre des représentants</i>	
Bestellingen: Natieplein 2 1008 Brussel Tel. : 02/ 549 81 60 Fax : 02/549 82 74 www.dekamer.be e-mail : publicaties@dekamer.be		Commandes: Place de la Nation 2 1008 Bruxelles Tél. : 02/ 549 81 60 Fax : 02/549 82 74 www.lachambre.be courriel : publications@lachambre.be	
De publicaties worden uitsluitend gedrukt op FSC gecertificeerd papier		Les publications sont imprimées exclusivement sur du papier certifié FSC	

Voorts strekt dit wetsvoorstel tot oprichting van het Federaal Instituut voor de bewaring en het beheer van donorgegevens; dat Instituut zou de volgende taken toegewezen krijgen:

- de gegevens bewaren en beheren;*
- informatie over de donoren verstrekken aan de daartoe gemachtigde personen;*
- zowel de donoren als de ontvangers begeleiden in de periode waarin de donorgegevens worden bezorgd.*

Par ailleurs, la proposition de loi crée l'Institut fédéral chargé:

- de la conservation et de la gestion des données;*
- de la communication aux personnes autorisées des informations relatives aux donateurs;*
- de l'accompagnement tant des donateurs que des receveurs durant ce processus de transmission des données.*

TOELICHTING

DAMES EN HEREN,

1. Levensbeschouwelijke en ethische aspecten

Heikele bio-ethische vraagstukken zoals de anonieme aard van de donatie van gameten (zaadcellen, eicellen of embryo's) moeten grondig worden onderzocht alvorens een wijziging van de wetgeving te overwegen. Het is dus van het allergrootste belang dat alle argumenten duidelijk, rationeel en wetenschappelijk zijn. Sommigen, zoals Veerle Provoost in "*Focus on reproduction*" (januari 2015), zijn van mening dat de trend om komaf te maken met de anonimiteit veeleer stoelt op ideologie dan op bewijs dat uit empirisch onderzoek werd verkregen; anderen menen dan weer dat dit vraagstuk verband houdt met de inachtneming van de mensenrechten.

2. Anonieme donoren

Momenteel is de gametendonor volledig anoniem, tenzij hij of zij er uitdrukkelijk voor heeft gekozen gekend te zijn; in dat geval gaat het doorgaans om een vriend of een familielid. De persoonsgegevens van de man of vrouw die zijn of haar gameten schenkt, worden in principe dus niet toegankelijk gesteld. De vigerende regelgeving biedt de ouders die van gametendonatie gebruik maken de keuze: ofwel lichten zij hun kind in over de omstandigheden van zijn of haar verwekking, ofwel doen zij er het zwijgen toe.

Volgens meerdere auteurs is de anonimiteit belangrijk om het aantal donoren op een voldoende hoog peil te houden. Mocht de anonimiteit worden afgeschaft, dan zou het nu al tastbare tekort aan donoren volgens hen nog groter worden. Voor eiceldonatie is dit des te belangrijker omdat het tekort op dat vlak nog groter is dan voor zaadeldonatie. Alleen wanneer de anonimiteit in zekere mate wordt gehandhaafd, zullen alleenstaande vrouwen en koppels een beroep kunnen blijven doen op gametendonoren.

Mocht de anonimiteit worden afgeschaft, dan is de kans groot dat er te weinig eicellen beschikbaar zullen zijn om iedereen te helpen. Hoogstwaarschijnlijk zou dat ook het einde van de embryodonatie betekenen. Met andere woorden, het einde van de anonimiteit zou ingrijpendere gevolgen hebben voor eiceldonatie dan voor zaadeldonatie. Eenieder die nood heeft aan eiceldonatie, zou daar dus de gevolgen van dragen.

DÉVELOPPEMENTS

MESDAMES ET MESSIEURS,

1. Aspects philosophiques et éthiques

Les questions bioéthiques délicates comme le caractère anonyme du don de gamètes (spermatozoïdes, ovules ou embryons) doivent être examinées de près avant d'envisager un changement législatif. Il est donc crucial que tous les arguments soient clairs, rationnels et scientifiques. Certains, comme Veerle Provoost in "*Focus on reproduction*" (janvier 2015) sont d'avis que la tendance visant à lever l'anonymat serait plus basée sur l'idéologie que sur des preuves obtenues suite à des études empiriques. D'autres estiment que c'est une question relative au respect des droits de l'homme.

2. Les donneurs anonymes

Actuellement, le donneur de gamètes est entièrement anonyme, à moins qu'il ait choisi d'être totalement connu; dans ce cas, il s'agit souvent d'un ami ou d'un membre de la famille. Les données personnelles de l'homme ou de la femme qui donne ses gamètes ne sont donc en principe pas rendues accessibles et la réglementation actuellement en vigueur offre un choix aux parents qui ont eu recours à un don de gamètes; ils peuvent choisir s'ils informent ou non leur enfant des circonstances de sa conception ou s'ils gardent le secret à ce sujet.

L'anonymat est, selon plusieurs auteurs, important pour maintenir un nombre suffisant de donneurs. Selon eux, en cas de suppression de l'anonymat, le manque de donneurs, déjà présent aujourd'hui, risquerait encore d'augmenter. Pour le don d'ovules, ceci est particulièrement important car le manque est encore plus important que pour le don de sperme. Seul le maintien, dans une certaine mesure, de l'anonymat du don permettra aux femmes célibataires et aux couples de continuer à pouvoir faire appel à des donneurs de gamètes.

En cas de levée de cet anonymat, le risque est grand que le nombre d'ovules disponibles ne soit pas suffisant pour pouvoir aider chacun et cela signifierait également, très probablement, la fin du don d'embryons. En d'autres termes, la fin de l'anonymat aurait des conséquences encore plus importantes pour le don d'ovules que pour le don de sperme. Par conséquent, cela aurait un impact sur toutes celles et ceux qui ont besoin d'un don d'ovules.

Naast die belangrijke overwegingen blijkt uit een aantal getuigenissen van onder meer Donorkinderen vzw en van Donorkind vzw dat de kinderen die via dergelijke donaties worden verwekt, willen weten wie hun donor is. Volgens die verenigingen berokkent die anonimiteit veel leed bij die kinderen. Voorts wijzen zij erop dat de donoranonimiteit in strijd is met artikel 8 van het Verdrag voor de Rechten van de Mens¹, ingevolge waarvan het kind het recht heeft te weten wie zijn ouders zijn. Nochtans menen sommige juristen dat de rechten van het kind niet absoluut zijn. Tom Goffin van de KULeuven stelt meer bepaald dat de belangen van het kind moeten worden afgewogen tegen andere rechten. Er is altijd een zekere spanning tussen de rechten van het kind, de rechten van de ouders en de rechten van de donoren.

Het is overigens van belang om een onderscheid te maken tussen de gegevens aangaande de voortplanting (Hoe ben ik ter wereld gebracht? Uit welke genen ben ik voortgekomen?) en de gegevens betreffende de donor (Wie heeft mij zijn genen overgedragen?). Dat onderscheid kan juridisch vorm krijgen door gebruik te maken van niet-medische gegevens, met uitzondering van de gegevens op basis waarvan de donor kan worden geïdentificeerd (naam, adres enzovoort).

3. De gekende donoren

Op grond van het belang van het kind pleiten sommigen dan ook voor een totale opheffing van de anonimiteit. Dat zou ertoe leiden dat elk kind dat een vermoeden koestert, zijn donor zou kunnen zoeken. De niet-medische gegevens die niet tot identificering kunnen leiden, zouden worden bekendgemaakt en, mits beide partijen daartoe instemming verlenen, zou zelfs contact tussen het kind en de donor mogelijk zijn. Dat zou een andere soort donor aantrekken. Bij die donoren berust de keuze voor het donorschap vaak op andere drijfveren (professor Jehanne Sosson, UCL). Volgens de vzw Donorfamilies zou daartoe echter ook een ander “donorrecruteringsbeleid” nodig zijn en zou de overheid daarin een belangrijke coördinerende rol moeten spelen.

Zoals professor Yvon Englert (ULB) echter aangeeft, bestaat er eveneens een risico dat ouders naar andere landen (zoals Denemarken of Spanje) trekken, omdat ze daar gemakkelijker aan gameten raken en minder worden gecontroleerd.

Wanneer een opheffing van de anonimiteit zou leiden tot een tekort aan donoren, dreigen er bovendien meer ongecontroleerde donoren actief te worden, die

¹ Verdrag tot bescherming van de rechten van de mens en de fundamentele vrijheden van 4 november 1950, in België goedgekeurd bij de wet van 13 mei 1955.

À côté de ces considérations importantes, un certain nombre de témoignages, émanant entre autres de la VZW “Donokinderen” et de la VZW “Donorkind”, indiquent que les enfants nés de ces dons veulent savoir qui est leur donneur. Selon ces associations, cela engendre beaucoup de souffrance auprès de ces enfants et par ailleurs le caractère anonyme du don constituerait une contravention à l’article 8 de la Convention des droits de l’homme¹, qui reconnaît à l’enfant le droit de connaître ses parents. Cependant, des juristes estiment que les droits de l’enfant ne sont pas absolus. Tom Goffin de la KULeuven considère notamment que les intérêts de l’enfant doivent être mis en balance avec d’autres droits. Il y a toujours une tension entre les droits de l’enfant, les droits des parents et les droits des donneurs.

Il est d’ailleurs important de faire une distinction entre les informations relatives à la procréation (Comment suis-je venu au monde? De quels gènes suis-je issu?) et celles relatives à l’identité du donneur (Qui est la personne qui m’a donné ses gènes?). Grâce à l’utilisation de données non médicales autres que celles qui permettent l’identification des donneurs (nom, adresse, ...), cette distinction peut être concrétisée sur le plan juridique.

3. Les donneurs connus

Au nom de l’intérêt de l’enfant, certains plaident dès lors pour une levée totale de l’anonymat. Cela aboutirait au fait que chaque enfant, en cas de soupçon, pourrait chercher son donneur. Les données non-médicales non identifiables seraient rendues publiques et, moyennant accord mutuel, un contact serait même possible entre l’enfant et le donneur. Cela attirerait un autre type de donneur. Pour ces donneurs, le choix de donner est souvent basé sur d’autres motifs (Prof. Jehanne Sosson, UCL). Mais cela exigerait aussi une autre politique de “recrutement” de donneurs dans laquelle les autorités publiques devraient jouer un rôle de coordination important, selon la VZW “Donofamilies”.

Toutefois, comme l’indique le Prof. Yvon Englert (ULB), il existe aussi un risque que les parents se dirigent vers d’autres pays, comme le Danemark ou l’Espagne, dans lesquels il est plus facile de se procurer des gamètes et où ils sont moins contrôlés.

De plus, une situation éventuelle où une suppression de l’anonymat entraînerait une pénurie de donneurs augmenterait les chances de voir se multiplier de ce

¹ Convention de sauvegarde des droits de l’homme et des libertés fondamentales du 4 novembre 1950, ratifiée par la loi belge du 13 mai 1955.

spermatozoïden of eicellen aanbieden zonder de in het wettelijk kader vastgelegde regels in acht te nemen. Het einde van de anonimiteit zou dus kunnen leiden tot het ontstaan van een zwarte markt voor gametendotatie.

4. Situatie in het buitenland

In Nederland, het Verenigd Koninkrijk, Zwitserland, Zweden, Nieuw-Zeeland en Ierland is gametendotatie niet anoniem.

In Nederland is het einde van de anonimiteit in 2004 aangenomen en zijn er dus niet langer anonieme donoren. Wanneer een kind de leeftijd van twaalf jaar heeft bereikt en een vermoeden koestert met behulp van gametendotatie te zijn verwekt, kan het verzoeken om toegang tot de niet-medische gegevens die niet kunnen leiden tot de identificatie van de donor. Vanaf 16 jaar is contact mogelijk, mits beide partijen daartoe toestemming hebben verleend.

Mensen die vóór die wetgevingwijziging gameten hebben gedoneerd, kunnen zich op vrijwillige basis laten registreren; hetzelfde geldt voor de kinderen die vóór die wetgevingwijziging met behulp van gametendotatie zijn verwekt. Mits beide partijen zich registreren, is contact mogelijk. Een dergelijke opheffing van de anonimiteit lijkt voor de hand te liggen, maar de ervaring in Zweden leert dat die verandering niet altijd positieve gevolgen heeft.

In Zweden werd de anonimiteit al in 1985 opgeheven; daardoor kunnen de gevolgen van die wet goed worden bestudeerd. Zoals voorzien is het aantal donaties gedaald van 200 per jaar tot 50 per jaar. Een Zweedse studie (Orfali, 2011)² toont echter aan dat almaar minder heteroseksuele ouderparen hun kind inlichten over zijn genetische oorsprong. Volgens professor Herman Tournaye (UZ Brussel) kiest 89 % van de ouders ervoor om hun kinderen niet te vertellen hoe ze zijn verwekt. Donatie blijft dus in grote mate een taboe in veel gezinnen, waardoor men het tegengestelde bereikt van wat wordt beoogd.

Er bestaan daarentegen landen waar de opheffing van de anonimiteit niet tot een tekort heeft geleid. In Australië heeft de staat Victoria de anonimiteit van spermadonoren in 1998 opgeheven en hebben de andere staten in 2005 hetzelfde gedaan. Tussen 2000 en 2012 werd in die staten geen vermindering vastgesteld, maar een verdubbeling van het totale aantal donoren per jaar.

² K. ORFALI, "Assisted reproduction and removal of anonymity in Sweden: between a tradition of transparency and a novel status of the child" in B. FEILLET-LIGER, K. ORFALI EN T. CALLUS (ed.), *Who is my Genetic Parent?*, Brussel, Bruylant, 2011, 255.

que l'on appelle les "donneurs sauvages", qui proposent leurs spermatozoïdes ou ovules sans se soumettre aux règles établies par le cadre légal. En cas de fin de l'anonymat, il existerait donc un risque de voir se développer un marché noir des dons.

4. Situation à l'étranger

Aux Pays-Bas, au Royaume-Uni, en Suisse, en Suède, en Nouvelle-Zélande et en Irlande, le don de gamètes est non anonyme.

Aux Pays-Bas, la fin de l'anonymat a été votée en 2004 et il n'y a donc plus de donneurs anonymes. Lorsqu'un enfant a atteint l'âge de 12 ans, et qu'il a un soupçon d'avoir été conçu suite à un don de gamètes, il peut demander d'avoir accès aux données non médicales non identifiables du donneur. À partir de 16 ans, un contact est possible moyennant un accord des deux parties.

Les personnes ayant donné leurs gamètes avant ce changement législatif peuvent, de manière volontaire, s'enregistrer; il en va de même pour les enfants conçus suite à un don de gamètes opéré avant ce changement législatif; en cas d'enregistrement des deux parties, un contact est possible. Une telle suppression de l'anonymat semble logique mais l'expérience suédoise nous enseigne que les conséquences d'un tel changement ne sont pas toujours positives.

En Suède, la levée de l'anonymat date, déjà, de 1985, ce qui permet l'étude des effets de la loi. De manière prévisible, le nombre de dons a chuté: de 200 dons par an à 50 par an. Mais il ressort d'une étude suédoise (Orfali, 2011)² que de moins en moins de parents (en couple hétérosexuel) communiquent à leur enfant leur origine génétique. 89 % des parents choisissent de ne pas révéler à leur enfants la manière dont il ont été conçus, selon le Prof. Herman Tournaye (UZ Brussel). Les dons restent donc en très grande partie un sujet tabou dans de nombreuses familles; ce qui produit l'effet exactement contraire à celui recherché.

Par contre, il y a des pays où l'abolition de l'anonymat n'a pas mené à une pénurie. En Australie, l'État du Victoria a levé l'anonymat des donneurs de sperme en 1998 et les autres États ont fait de même en 2005. Entre 2000 et 2012, ce n'est pas une diminution, mais bien un doublement du nombre total annuel de donneurs qui a été observé dans ces États. Au Royaume-Uni, où

² K. ORFALI, "Assisted reproduction and removal of anonymity in Sweden: between a tradition of transparency and a novel status of the child" in B. FEILLET-LIGER, K. ORFALI EN T. CALLUS (eds.), *Who is my Genetic Parent?*, Brussel, Bruylant, 2011, 255.

In het Verenigd Koninkrijk, waar de donoranonimiteit in 2005 werd opgeheven, waren de vruchtbaarheidscentra in een eerste fase geconfronteerd met een ernstig donortekort, maar de cijfers voor het hele land hebben een stijging veeleer dan een vermindering van het totale aantal donoren aangetoond.

In Zweden en in het Verenigd Koninkrijk zijn er momenteel wachtlijsten voor het gebruik van donorgameten met gedoneerd sperma; dat is niet zozeer het gevolg van een vermindering van het aantal donoren, maar veeleer van een veel sterkere stijging van het aantal aanvragen, vooral vanwege lesbische koppels en alleenstaande vrouwen. Het ziet er dus naar uit dat het aanbod (dat nochtans toeneemt) niet volstaat om te voldoen aan de vraag (die nog sterker toeneemt). Het argument dat de opheffing van de anonimiteit zou leiden tot een vermindering van het aantal donoren is dan ook slechts gedeeltelijk juist.

5. Ethische overwegingen

Ingeval de anonimiteit wordt opgeheven, ligt de keuze om al dan niet een beroep te doen op een anonieme donor niet langer bij de ouder(s); die blijven echter wel verantwoordelijk voor de beslissing om hun kind al dan niet mee te delen dat het via gametendonatie werd verwekt. Voor de heteroseksuele paren geldt die verantwoordelijkheid hoe dan ook, aangezien zij moeten beslissen of zij die informatie delen met hun kind. Uit voormeld Zweedse onderzoek blijkt dat na de opheffing van de anonimiteit almaar minder heteroseksuele paren hun kinderen spontaan vertellen dat zij hun leven te danken hebben aan een gametendonatie en dat deze ouders zich hullen in stilzwijgen omtrent de oorsprong van hun kinderen (die derhalve ook in een taboesfeer leven).

De vraag rijst welk element uiteindelijk het belangrijkste is voor een donorkind: beschikken over de theoretische toegang tot de identiteit van zijn donor, dan wel van bij de geboorte weten waar het genetisch vandaan komt?

Uit de dagelijkse gang van zaken in de fertiliteitscentra blijkt dat dat onderwerp in talrijke heteroseksuele gezinnen een taboe blijft. Wij moeten er ons dus van bewust zijn dat de ouders die kiezen voor een al dan niet anonieme gametendonatie, hun kind niet altijd inlichten van die keuze. Hoewel zulks wetenschappelijk moeilijk kan worden ingeschat, blijkt uit de uitgevoerde onderzoeken dat de anonimiteit van de donor en/of de geheimhouding van die donatie veel leed binnen een gezin kan berokkenen, zowel bij het kind als bij de ouders.

l'anonymat des donneurs a été levé en 2005, les centres de fertilité avaient, dans un premier temps, enregistré une grave pénurie de donneurs, mais les chiffres nationaux ont montré non pas une diminution, mais plutôt une augmentation du nombre total de donneurs.

En Suède et au Royaume-Uni, il existe aujourd'hui des listes d'attente pour les usages de gamètes de donneurs, moins en raison d'une diminution du nombre de donneurs qu'en raison de l'augmentation beaucoup plus forte du nombre de demandes, surtout de couples lesbiens et de femmes seules. Il semblerait donc que l'offre (pourtant en expansion) ne permet pas de répondre à une demande dont la croissance est encore plus forte. L'argument selon lequel l'abolition de l'anonymat entraînera une baisse du nombre de donneurs n'est donc que partiellement correct.

5. Considérations éthiques

En cas de suppression de l'anonymat, le choix de recourir ou non à un donneur anonyme n'appartient plus au(x) parent(s) mais la responsabilité de révéler ou non à leur enfant que la conception a été faite suite à un don de gamètes subsiste. Les couples hétérosexuels porteront toujours cette responsabilité dès lors que la décision de partager l'information avec leur enfant leur appartient. Il ressort de l'étude suédoise citée ci-dessus que, depuis la suppression de l'anonymat, de moins en moins de couples hétérosexuels révèlent spontanément à leurs enfants qu'ils sont le fruit d'un don de gamètes et, par conséquent, que de plus en plus de ces parents (et par conséquent d'enfants) vivent dans une situation de secret concernant l'origine de la conception.

Quel est l'élément qui est finalement le plus important pour un enfant issu d'un don: disposer de l'accès théorique à l'identité de son donneur ou bien alors, depuis sa naissance, être informé de son origine génétique?

Dans de nombreuses familles hétérosexuelles, ce sujet reste tabou; cela ressort de la pratique quotidienne des centres de fertilité. Nous devons donc être conscients que les parents qui choisissent de recourir au don de gamètes, anonyme ou pas, ne révèlent pas toujours ce choix à leur enfant. Bien que difficilement quantifiable scientifiquement, nous savons des expériences menées que l'anonymat du donneur et/ou le secret de ce don peut causer beaucoup de peine dans une famille tant pour l'enfant que pour les parents.

Alleen heteroseksuele paren, inzonderheid een minderheid ervan (volgens het rapport Belrap 2015 slechts 13 %), hebben er een probleem mee om zonder schuld- of schaamtegevoel toe te geven dat zij een beroep hebben gedaan op gametendonatie om een kind te krijgen. In België wordt 87 % van het donorsperma immers gebruikt voor lesbische paren of voor alleenstaande vrouwen, die uiteraard niet kunnen verbergen hoe het kind werd verwekt.

6. Doelstellingen van dit wetsvoorstel

De vigerende wetgeving betreffende gametendonatie voorziet in twee gevallen:

1. de identiteit van de donor is van meet af aan bekend bij de ontvangers;
2. de anonieme donatie.

In februari 2015 heeft de Kamer van volksvertegenwoordigers hoorzittingen ter zake gehouden. Rekening houdend met de in dat verband verstrekte informatie en met de eerder uiteengezette elementen, menen de indieners van dit wetsvoorstel dat deze waaier aan mogelijkheden moet worden verruimd door te voorzien in een derde soort van donor, met name de “identificeerbare gametendonor”. Dit donortype verschilt van de bekende donor doordat de ouders-ontvangers de identiteit van de donor niet kennen, en van de anonieme donor doordat de donor ermee akkoord gaat dat zijn identiteit enkel wordt bekendgemaakt aan het kind dat via die donatie is verwekt, op voorwaarde dat het de leeftijd van 16 jaar heeft bereikt.

Deze regeling inzake de “identificeerbare gametendonor” biedt de ouders-ontvangers derhalve de mogelijkheid een donor in te schakelen wiens identiteit het kind desgewenst kan achterhalen zodra het 16 jaar is geworden. Die informatie is louter toegankelijk voor het kind, met uitsluiting van de ouders-ontvangers. De donor die ervoor kiest als “identificeerbare gametendonor” te fungeren, kan zijn keuze niet ongedaan maken. Een donor die opteert voor een anonieme donatie kan er op ieder moment en onherroepelijk voor kiezen een “identificeerbare gametendonor” te worden.

Dit wetsvoorstel strekt er niet alleen toe een nieuw donortype te creëren, maar ook te bepalen dat méér informatie mag worden meegedeeld aan een donorkind dat met een anonieme donatie is verwekt. Het betreft alle gegevens over de sociale en de beroepsachtergrond van de gametendonor, zonder dat diens identiteit mag worden vrijgegeven. Deze informatie omvat bijvoorbeeld de *hobby's*, de studies, het beroep van de donor

Cette difficulté à assumer sans culpabilité ou honte le fait d'avoir eu recours à un don de gamètes pour concevoir un enfant ne concerne que les couples hétérosexuels et seulement pour une minorité de ceux-ci; seulement 13 % d'entre eux, selon le rapport Belrap 2015. En effet, en Belgique, 87 % du sperme de donneurs est employé chez les couples de femmes homosexuelles ou les mères célibataires qui ne peuvent évidemment pas garder le secret quant à la manière dont l'enfant a été conçu.

6. Objectifs de la présente proposition de loi

La législation actuelle en matière de don de gamètes prévoit deux cas de figure:

1. le donneur connu des receveurs dès le départ;
2. le don anonyme.

Comme l'ont révélé les auditions menées à la Chambre des représentants, en février 2015, et en tenant compte des éléments développés ci-dessus, les auteurs estiment que cet éventail de possibilités doit être élargi par la création d'un troisième type de donneur: le “donneur identifiable de gamètes”. Ce type de donneur se distingue, d'une part, du donneur connu par le fait que les parents-receveurs ne connaissent pas l'identité du donneur et, d'autre part, du donneur anonyme dans la mesure où le donneur accepte que son identité soit révélée au seul enfant né de ce don, pour autant qu'il soit âgé de 16 ans accomplis.

Ce mécanisme du “donneur identifiable de gamètes” ouvre donc la possibilité aux parents-receveurs de recourir à un donneur dont l'identité pourra être accessible à leur enfant s'il le souhaite et lorsqu'il aura atteint l'âge de 16 ans. Ces informations sont réservées à l'enfant, à l'exclusion des parents-receveurs. Le choix opéré par le donneur est irrévocable dès lors qu'il opte pour le choix d'être un “donneur identifiable de gamètes”. Le donneur qui opte pour un don anonyme peut choisir, à tout moment et de manière irrévocable, de devenir un “donneur identifiable de gamètes”.

Parallèlement à la création de ce nouveau type de donneur, les informations transmises à l'enfant dans le cadre d'un don anonyme sont élargies. En effet, la proposition de loi prévoit d'ajouter l'ensemble des caractéristiques sociales et professionnelles relatives au “donneur de gamètes”, sans permettre son identification. Ces données concernent par exemple les *hobby's*, les études menées, la profession exercée, etc. La liste

enzovoort. De definitieve lijst zal worden bepaald door de Koning, nadat het Raadgevend Comité voor Bio-ethiek advies heeft verleend. Deze gegevens over het sociale en het beroepsleven van de donor worden alleen meegedeeld op verzoek van een minstens 12-jarig donorkind van een identificeerbare of een anonieme donor. De ouders worden op het moment van hun keuze alleen geïnformeerd over de medische en de fysieke eigenschappen van de donor.

Tot slot beoogt dit wetsvoorstel het “Federaal Instituut voor de bewaring en het beheer van donorgegevens” (“het Instituut”) op te richten, dat zal worden gelast de gegevens over de donoren en de ontvangers te bewaren en te beheren. Het Instituut moet tevens zorgen voor de begeleiding van de donoren, van de kinderen die uit een gametendonatie worden geboren en van hun ouders. Het Instituut moet de door de fertiliteitscentra vergaarde informatie bezorgen aan wie gemachtigd is om die te ontvangen. Het wordt beheerd door een voorzitter en door een directiecomité, dat pluridisciplinair is samengesteld uit leden die door de Kamer van volksvertegenwoordigers voor een termijn van vijf jaar worden aangewezen.

TOELICHTING BIJ DE ARTIKELEN

Artikelen 2 en 3

Deze artikelen strekken ertoe aan de wet van 6 juli 2007 betreffende de medisch begeleide voortplanting en de bestemming van de overtallige embryo's en de gameten een nieuw type donor toe te voegen: de identificeerbare donor van gameten. Dat type donor onderscheidt zich van de gekende donor door het feit dat de ontvangers zijn identiteit niet kennen. Deze artikelen zouden ertoe leiden dat er drie types donoren bestaan: de gekende donor van gameten, de identificeerbare donor van gameten en de anonieme donor van gameten. In de drie gevallen zou er nog steeds een overeenkomst moeten worden gesloten met een vruchtbaarheidscentrum.

Dit wetsvoorstel strekt ertoe de mogelijkheid waarbij donoren en ontvangers samen een overeenkomst sluiten (“gekende donor”) aan te vullen met de mogelijkheid tot een identificeerbare donatie. Zo zou het in de toekomst voor een donor mogelijk worden een donatie te doen waarbij hij aanvaardt dat zijn identiteit bekend wordt gemaakt aan het verwekte kind, wanneer het 16 jaar oud is en daarom verzoekt.

De mogelijkheid tot anonieme donatie blijft behouden.

définitive sera arrêtée par le Roi après avis du Comité consultatif de bioéthique. Ces caractéristiques sociales et professionnelles sont communiquées uniquement à la demande de l'enfant issu d'un donneur identifiable ou anonyme ayant atteint l'âge de 12 ans. Seules les caractéristiques médicales et physiques sont transmises aux parents au moment de faire un choix.

Enfin, la proposition de loi crée l'Institut fédéral pour la conservation et la gestion des données relatives aux donneurs (Institut) qui est chargé de la conservation et de la gestion des données relatives aux donneurs et aux receveurs. Il est également chargé de l'accompagnement fourni aux donneurs, aux enfants nés d'un don de gamètes et à leurs parents. C'est l'Institut qui est chargé de communiquer aux personnes, autorisées à les recevoir, les informations récoltées par les centres de fécondation. L'Institut est géré par un président et un comité de direction composé de manière pluridisciplinaire désignés par la Chambre des représentants pour une période de 5 ans.

COMMENTAIRES DES ARTICLES

Articles 2 et 3

Ces articles visent à introduire dans la loi du 6 juillet 2007 relative à la procréation médicalement assistée et à la destination des embryons surnuméraires et des gamètes un nouveau type de don: le donneur identifiable de gamètes. Ce type de don se distingue du cas du donneur connu par le fait que les receveurs ne connaissent pas l'identité du donneur. Cette disposition a donc pour effet qu'il y a trois types différents de donneurs: le donneur connu de gamètes, le donneur identifiable de gamètes et le donneur anonyme de gamètes. Dans les trois cas, les conventions restent conclues avec un centre de fécondation.

La présente proposition de loi introduit la possibilité d'un don identifiable, en dehors du cas où donneurs et receveurs passent ensemble une convention (cas du “donneur connu”). Il sera donc possible à l'avenir pour un donneur de procéder au don en acceptant que son identité soit révélée à l'enfant conçu âgé de 16 ans accomplis qui en ferait la demande.

La possibilité du don anonyme est maintenue.

Artikel 4

Dit artikel behoeft geen opmerkingen.

Artikel 5

Dit artikel strekt ertoe te voorzien in de onherroepelijkheid van de keuze die de donor heeft gemaakt in het geval van een identificeerbare donatie van gameten. Tevens is het de bedoeling dat de anonieme gametendonor zijn status kan veranderen naar identificeerbare donor. Die beslissing is onherroepelijk.

Artikel 6

Over dit artikel worden geen opmerkingen gemaakt.

Artikel 7

Dit artikel strekt ertoe een nieuwe categorie toe te voegen van informatie die bij de donatie aan het vruchtbaarheidscentrum moet worden meegedeeld: de sociale en professionele eigenschappen waarvan de definitieve lijst bij koninklijk besluit wordt vastgelegd na advies van het Raadgevend Comité voor Bio-ethiek.

Dit artikel strekt tevens tot het verzamelen van de identificerende gegevens van de donor die, in het geval van een identificeerbare donatie van gameten, zullen worden meegedeeld aan het kind, wanneer het 16 jaar oud is en daarom verzoekt.

Artikel 8

Dit artikel strekt ertoe te verduidelijken welke informatie kan worden meegedeeld aan de ouders alvorens ze een keuze maken.

Artikelen 9 en 10

Deze artikelen strekken tot oprichting van een Federaal Instituut voor de bewaring en het beheer van donorgegevens ("het Instituut") en tot verduidelijking van de taken van dat Instituut.

Artikel 11

Dit artikel strekt ertoe de relaties tussen de vruchtbaarheidscentra en het Instituut te verduidelijken, alsook de termijnen waarbinnen de informatie aan het Instituut moet worden meegedeeld.

Article 4

L'article n'appelle pas de commentaire.

Article 5

Cet article prévoit le caractère irrévocable du choix posé par le donneur en cas de don identifiable de gamètes". Il prévoit également la possibilité pour le donneur anonyme de devenir, de manière irrévocable, donneur identifiable de gamètes.

Article 6

L'article n'appelle pas de commentaire.

Article 7

L'article ajoute une nouvelle catégorie d'information à communiquer au centre de fécondation au moment du don: les caractéristiques sociales et professionnelles dont la liste définitive est fixée par arrêté royal après avis du comité consultatif de bioéthique.

L'article prévoit aussi la récolte des données identifiantes du donneur qui seront communiquées à l'enfant âgés de 16 ans qui en fait la demande dans le cas du don identifiable de gamètes.

Article 8

Cet article précise les informations qui peuvent être communiquées aux parents avant de faire un choix.

Articles 9 et 10

Ces articles créent l'Institut fédéral pour la conservation et la gestion des données relatives aux donneurs (Institut) et en précisent les missions.

Article 11

Cet article précise les relations entre les centres de fécondation et l'Institut ainsi que les délais dans lesquels les informations doivent être transmises à l'Institut.

Artikel 12

Dit artikel strekt ertoe te bepalen onder welke voorwaarden informatie over de donoren kan worden meegedeeld, naar gelang van de hoedanigheid van de aanvrager en het type donatie dat werd uitgevoerd.

Artikel 13

Over dit artikel worden geen opmerkingen gemaakt.

Artikel 14

Dit artikel strekt ertoe de samenstelling van het directiecomité van het Instituut, alsook de aanwijzing van zijn voorzitter en leden te regelen.

Artikel 15

Dit artikel strekt ertoe artikel 458 van het Strafwetboek van toepassing te maken op de personeelsleden van het Instituut die de hen opgelegde verplichtingen inzake het beroepsgeheim niet naleven.

Artikel 16

Dit artikel strekt ertoe te voorzien in de nodige overgangsbepalingen.

Article 12

Cet article détermine les conditions dans lesquelles les informations relatives aux donateurs sont transmises, selon la qualité du demandeur et le type de don pratiqué.

Article 13

L'article n'appelle pas de commentaire.

Article 14

Cet article règle la composition et la désignation du président et des membres du comité de direction de l'Institut.

Article 15

Cet article rend applicable l'article 458 du Code pénal aux membres du personnel de l'Institut qui ne respectent pas les obligations qui leur incombent relatives au secret professionnel.

Article 16

Cet article prévoit les dispositions transitoires nécessaires.

Muriel GERKENS (Ecolo Groen)
Anne DEDRY (Ecolo Groen)
Benoit HELLINGS (Ecolo-Groen)
Evita WILLAERT (Ecolo-Groen)
Jean-Marc NOLLET (Ecolo-Groen)

WETSVOORSTEL

HOOFDSTUK I

Algemene bepaling

Artikel 1

Deze wet regelt een aangelegenheid als bedoeld in artikel 74 van de Grondwet.

HOOFDSTUK 2

Wijziging van de wet van 6 juli 2007 betreffende de medisch begeleide voortplanting en de bestemming van de overtallige embryo's en de gameten

Art. 2

In artikel 2 van de wet van 6 juli 2007 betreffende de medisch begeleide voortplanting en de bestemming van de overtallige embryo's en de gameten, wordt punt p) vervangen door de drie volgende punten:

“p) gekende donor van gameten: persoon die bij overeenkomst ten kosteloze titel, gesloten met een fertiliteitscentrum en met wederzijdse toestemming van de ontvangers, gameten afstaat opdat ze in het kader van medisch begeleide voortplanting worden gebruikt, zonder dat een afstammingsband kan worden vastgesteld tussen het ongebooren kind en de donor;

p/1) identificeerbare donor van gameten: persoon die bij overeenkomst ten kosteloze titel, gesloten met een fertiliteitscentrum, gameten afstaat opdat ze in het kader van medisch begeleide voortplanting worden gebruikt, en die daarbij aanvaardt dat zijn identiteit alleen wordt meegedeeld aan de persoon die is verwekt door gebruik van donorgameten, wanneer deze minstens 16 jaar oud is, zonder dat een afstammingsband kan worden vastgesteld tussen het ongebooren kind en de donor;

p/3) anonieme donor van gameten: persoon die bij overeenkomst ten kosteloze titel, gesloten met een fertiliteitscentrum, gameten afstaat opdat ze in het kader van medisch begeleide voortplanting anoniem worden gebruikt, zonder dat een afstammingsband kan worden vastgesteld tussen het ongebooren kind en de donor;”.

PROPOSITION DE LOICHAPITRE 1^{RE}**Disposition générale**Article 1^{er}

La présente loi règle une matière visée à l'article 74 de la Constitution.

CHAPITRE 2

Modification de la loi du 6 juillet 2007 de la loi du 6 juillet 2007 relative à la procréation médicalement assistée et à la destination des embryons surnuméraires et des gamètes

Art. 2

À l'article 2 de la loi du 6 juillet 2007 relative à la procréation médicalement assistée et à la destination des embryons surnuméraires et des gamètes, le point p) est remplacé par les 3 points suivants

“p) donneur connu de gamètes: personne cédant par convention à titre gratuit, conclue avec un centre de fécondation, et de commun accord entre les receveurs, des gamètes, pour qu'ils soient utilisés au cours d'une procréation médicalement assistée, sans qu'un lien de filiation ne puisse être établi entre l'enfant à naître et le donneur;

p/1) donneur identifiable de gamètes: personne cédant par convention à titre gratuit, conclue avec un centre de fécondation, des gamètes, pour qu'ils soient utilisés au cours d'une procréation médicalement assistée, en acceptant que son identité soit révélée à la seule personne conçue par l'usage de gamètes de donneurs, âgée d'au moins 16 ans accomplis, sans qu'un lien de filiation ne puisse être établi entre l'enfant à naître et le donneur;

p/2) donneur anonyme de gamètes: personne cédant par convention à titre gratuit, conclue avec un centre de fécondation, des gamètes, afin qu'ils soient utilisés anonymement au cours d'une procréation médicalement assistée, sans qu'un lien de filiation ne puisse être établi entre l'enfant à naître et le donneur;”.

Art. 3

Artikel 51 van dezelfde wet wordt aangevuld met een § 3, luidende:

“§ 3. Er bestaan drie types van donoren van gameten:

1. de gekende donor van gameten;
2. de identificeerbare donor van gameten;
3. de anonieme donor van gameten.”

Art. 4

Artikel 57, eerste lid, van dezelfde wet wordt vervangen door wat volgt:

“Wanneer gameten worden gebruikt voor een donatieprogramma, moet het geraadpleegde fertiliteitscentrum de in artikel 64 bedoelde gegevens meedelen aan het Federaal Instituut voor de bewaring en het beheer van donorgegevens, overeenkomstig de bepalingen van titel VI/2.”

Art. 5

In artikel 59, tweede lid, van dezelfde wet, wordt een 2°*bis* ingevoegd, luidende:

“2°*bis* de keuze van de donor wat het in artikel 51, § 3, bedoelde type van donatie betreft; die keuze is onherroepelijk in geval van een identificeerbare donor van gameten; de anonieme donor van gameten kan er te allen tijde voor kiezen op onherroepelijke wijze een identificeerbare donor te worden als hij de uitdrukkelijke wens daartoe schriftelijk kenbaar maakt aan het fertiliteitscentrum; het centrum stelt het in titel VI/2 bedoelde Instituut binnen 15 dagen in kennis van die wijziging.”

Art. 6

In artikel 61 van dezelfde wet wordt tussen het tweede en het derde lid een nieuw lid ingevoegd, luidende:

“De aanvraag vermeldt het in artikel 51, § 3, bedoelde type van donatie waar de wensouder(s) voor kiest (kiezen).”

Art. 3

L'article 51 de la même loi est complété par un § 3, rédigé comme suit:

“§ 3. Il existe trois types de donneur de gamète:

1. le donneur connu de gamètes;
2. le donneur identifiable de gamètes;
3. le donneur anonyme de gamètes.

Art. 4

L'article 57, alinéa 1^{er}, de la même loi est remplacé par ce qui suit:

“Lorsque les gamètes sont affectés à un programme de don, le centre de fécondation consulté est tenu de communiquer à l'Institut fédéral pour la conservation et la gestion des données relatives aux donneurs les données visées à l'article 64, conformément aux dispositions du titre VI/2.”

Art. 5

À l'article 59, alinéa 2, de la même loi, il est inséré un 2°*bis*, rédigé comme suit:

“2°*bis* le choix par le donneur du type de don visé à l'article 51, § 3, qu'il souhaite effectuer ce choix est irrévocable pour le donneur identifiable de gamètes; le donneur anonyme de gamètes peut choisir à tout moment de devenir de manière irrévocable donneur identifiable s'il en manifeste expressément la volonté par écrit au centre de fécondation; le centre transmet ce changement dans les 15 jours à l'Institut visé au titre VI/2.”

Art. 6

À l'article 61 de la même loi, il est inséré, entre les alinéas 2 et 3, un nouvel alinéa, rédigé comme suit:

“La demande mentionne le choix du type de don visé à l'article 51, § 3, auquel le ou les auteur(s) du projet parental souhaite(nt) recourir.”

Art. 7

In artikel 64 van dezelfde wet, gewijzigd bij de wet van 17 juli 2015, worden de volgende wijzigingen aangebracht:

1. in § 1:

a. er wordt een *2°bis* ingevoegd, luidende:

“*2°bis*. alle sociale en professionele kenmerken betreffende de donor van gameten, zonder dat die kenmerken echter de identificatie van de donor van gameten mogelijk maken; de Koning stelt de precieze lijst van die verzamelde kenmerken op, na advies van het Raadgevend Comité voor Bio-ethiek.”;

b. het bepaalde onder 3° wordt vervangen door wat volgt:

“3° de naam, voornamen, geboortedatum, nationaliteit en woonplaats van de donor van gameten.”;

2. § 2 wordt opgeheven.

Art. 8

Artikel 65 van dezelfde wet wordt vervangen door wat volgt:

“Art. 65. De in artikel 64, § 1, 1° en 2°, vermelde gegevens met betrekking tot de donor van gameten mogen door het fertiliteitscentrum worden meegedeeld aan de ontvangster van de gameten of aan het paar dat de gameten ontvangt, wanneer zij daarom vragen op het moment dat zij een keuze maken.”.

HOOFDSTUK 3

Federaal Instituut voor de bewaring en het beheer van donorgegevens

Art. 9

In dezelfde wet wordt een titel VI/2 ingevoegd, met als opschrift:

“Federaal Instituut voor de bewaring en het beheer van donorgegevens”.

Art. 7

À l'article 64 de la même loi, modifié par la loi du 17 juillet 2015, sont apportées les modifications suivantes:

1. au § 1^{er}:

a. il est inséré un *2°bis*, rédigé comme suit:

“*2°bis*. l'ensemble des caractéristiques sociales et professionnelles relatives au donneur de gamètes, sans toutefois que ces caractéristiques puissent permettre l'identification du donneur de gamètes; le Roi établit la liste précise de ces caractéristiques qui sont collectées, après avis du Comité consultatif de Bioéthique.”;

b. le 3° est remplacé par ce qui suit:

“3° les nom, prénoms, date de naissance, nationalité et domicile du donneur de gamètes.”;

2. le § 2 est abrogé.

Art. 8

L'article 65 de la même loi est remplacé par ce qui suit:

“Art. 65. Les informations relatives aux donneurs de gamètes, mentionnées à l'article 64, § 1^{er}, 1° et 2°, peuvent être communiquées par le Centre de fécondation à la receveuse ou au couple-receveur qui le demande au moment de faire un choix.”.

CHAPITRE 3

De l'Institut fédéral pour la conservation et la gestion des données relatives aux donneurs

Art. 9

Dans la même loi, il est inséré un titre VI/2 intitulé comme suit:

“Institut fédéral pour la conservation et la gestion des données relatives aux donneurs”.

Art. 10

In voornoemde titel VI/2 wordt een artikel 72/3 ingevoegd, luidende:

“Art. 72/3. § 1. Er wordt een onafhankelijk instituut opgericht met de naam “Federaal Instituut voor de bewaring en het beheer van donorgegevens”, hierna het “Instituut” genoemd. Het Instituut wordt belast met het bewaren en beheren van de gegevens betreffende de donoren en de ontvangers in het kader van het gebruik van donorgameten.

§ 2. Het Instituut heeft als taken:

1. het bewaren en beheren van de medische, identificerende en niet-identificerende gegevens betreffende de donoren, met inachtneming van artikel 55;

2. het waarborgen van de inachtneming van artikel 55;

3. het verstrekken van gedegen voorlichting en begeleiding aan de donoren, alsook aan de donorkinderen en aan hun ouders;

4. het verzamelen en doorgeven van informatie in verband met eventueel vastgestelde genetische afwijkingen bij donoren en donorkinderen.”

Art. 11

In voornoemde titel VI/2 wordt een artikel 72/4 ingevoegd, luidende:

“Art. 72/4. § 1. De fertiliteitscentra die werken met donorgameten, registreren de in artikel 64 bedoelde gegevens betreffende de donor en stellen die binnen 27 weken na het gebruik van donorgameten ter beschikking van het Instituut.

§ 2. De fertiliteitscentra registreren de tijdstippen waarop het gebruik van donorgameten via een donor plaatsvindt, alsook de familienaam, de voornamen, de geboortedatum en de woonplaats van de vrouw die een beroep doet op het gebruik van donorgameten via een donor; ze stellen die gegevens binnen 27 weken ter beschikking aan het Instituut.

§ 3. De in artikel 64, § 1, 2° en 2°bis, bedoelde gegevens mogen, zowel afzonderlijk als in combinatie, niet kunnen leiden tot de identificatie van de donor.

Art. 10

Dans le titre VI/2 précité, il est inséré un article 72/3, rédigé comme suit:

“Art. 72/3 . § 1^{er}. Il est institué un institut indépendant dénommé “Institut fédéral pour la conservation et la gestion des données relatives aux donneurs”, ci-après dénommé “Institut”. L’institut est chargé de la conservation et de la gestion des données relatives aux donneurs et aux receveurs dans le cadre de l’usage de gamètes de donneurs.

§ 2. L’Institut a pour tâches:

1. de conserver et de gérer les données médicales, identifiantes et non-identifiantes relatives aux donneurs dans le respect de l’article 55;

2. d’assurer le respect de l’article 55;

3. de fournir une information et un accompagnement de qualité aux donneurs ainsi qu’aux enfants nés d’un don de gamètes et à leurs parents;

4. de collecter et de transmettre les informations concernant d’éventuelles anomalies génétiques constatées chez les donneurs et chez les enfants nés d’un don de gamètes.”

Art. 11

Dans le titre VI/2 précité, il est inséré un article 72/4, rédigé comme suit:

“Art. 72/4. § 1^{er}. Les centres de fécondation qui pratiquent des usages de gamètes de donneurs enregistrent les données visées à l’article 64 relatives au donneur et transmettent celles-ci à l’Institut dans les 27 semaines suivant l’usage de gamètes de donneurs.

§ 2. Les centres de fécondation enregistrent la date à laquelle a été pratiquée l’usage de gamètes de donneurs par donneur, ainsi que les nom, prénoms, date de naissance et domicile de la femme ayant recours à l’usage de gamètes de donneurs par donneur et transmettent ces données à l’Institut dans les 27 semaines.

§ 3. Qu’elles soient prises séparément ou combinées entre elles, les données visées à l’article 64, § 1^{er}, 2° et 2°bis, ne peuvent permettre l’identification du donneur.

§ 4. De verplichtingen in de § § 1 en 2 gelden niet langer zodra is vastgesteld dat gebruik van donorgameten niet heeft geleid tot een zwangerschap die langer dan 27 weken duurt.

§ 5. Het Instituut stelt voor de fertiliteitscentra een standaardformulier op, opdat zij de gegevens als bedoeld in de § § 1 en 2 binnen de vastgestelde termijn kunnen meedelen.

De gegevens kunnen zowel digitaal als per brief worden meegedeeld.”

Art. 12

In voornoemde titel VI/2 wordt een artikel 72/5 ingevoegd, luidende:

“Art. 72/5. § 1. Het Instituut verstrekt de hem toegezonden gegevens van de betrokken donor digitaal of per brief:

1. op verzoek van de huisarts van de persoon die door gebruik van donorgameten is verwekt, voor zover het gaat om medische gegevens als bedoeld in artikel 64, § 1, 1°;

2. op verzoek van de ouders of één van de ouders van het kind dat door gebruik van donorgameten is verwekt, voor zover het gaat om gegevens als bedoeld in artikel 64, § 1, 1° en 2°.

§ 2. De gegevens als bedoeld in artikel 64, § 1, 2°*bis*, worden persoonlijk meegedeeld aan degene die weet of vermoedt dat hij door gebruik van donorgameten via een donor van gameten is verwekt, die de leeftijd van 12 jaar heeft bereikt en die daarom verzoekt.

§ 3. De identificerende gegevens als bedoeld in artikel 64, § 1, 3°, worden persoonlijk meegedeeld aan degene die weet of vermoedt dat hij door gebruik van donorgameten via een identificeerbare donor van gameten is verwekt, die de leeftijd van 16 jaar heeft bereikt en daarom verzoekt. De identificeerbare donor van gameten wordt schriftelijk in kennis gesteld van het verzoek tot mededeling van de identificerende gegevens als bedoeld in artikel 64, § 1, 3°.”

§ 4. Les obligations énumérées aux § 1^{er} et § 2 cessent de s'appliquer dès qu'il a pu être constaté que l'usage de gamètes de donneurs n'a pas donné lieu à une grossesse qui se maintient plus de 27 semaines.

§ 5. L'Institut établit un formulaire-type permettant aux centres de fécondation de communiquer les données visées aux § § 1^{er} et 2 dans le délai fixé.

Les données peuvent être communiquées tant par voie électronique que par courrier.”

Art. 12

Dans le titre VI/2 précité, il est inséré un article 72/5, rédigé comme suit:

Art. 72/5. § 1^{er}. L'Institut communique, par voie électronique ou par courrier, les données qui lui ont été transmises à propos du donneur concerné:

1. à la demande du médecin traitant de la personne conçue par usage de gamètes de donneurs par donneur, pour autant qu'il s'agisse de données médicales telles que visées à l'article 64, § 1^{er}, 1°;

2. à la demande des ou de l'un des parents de l'enfant conçu par usage de gamètes de donneurs par donneur pour autant qu'il s'agisse de données visées à l'article 64, § 1^{er}, 1° et 2°.

§ 2 Les données visées à l'article 64, § 1^{er}, 2°*bis*, sont communiquées personnellement à la personne qui sait ou soupçonne avoir été conçue par usage de gamètes de donneurs par donneur de gamètes qui a atteint l'âge de 12 ans et qui en fait la demande.

§ 3. Les données identifiantes du donneur de gamètes, visées à l'article 64, § 1^{er}, 3°, sont communiquées personnellement à la personne qui sait ou soupçonne avoir été conçue par usage de gamètes de donneurs par donneur identifiable de gamètes qui a atteint l'âge de 16 ans et qui en fait la demande. Le donneur identifiable de gamètes est informé par écrit de la demande de communication des données identifiantes visées à l'article 64, § 1^{er}, 3°.

Art. 13

In voornoemde titel VI/2 wordt een artikel 72/6 ingevoegd, luidende:

“Art. 72/6. Het Instituut bewaart de in deze wet bedoelde gegevens voor een duur van ten minste 100 jaar vanaf de dag waarop het de gegevens heeft ontvangen.”

Art. 14

In voornoemde titel VI/2 wordt een artikel 72/7 ingevoegd, luidende:

“Art. 72/7. § 1. Het Instituut wordt bestuurd door een voorzitter, bijgestaan door een bestuurscomité dat bestaat uit zes leden met de volgende expertise:

1. twee leden vanuit de fertiliteitscentra;
2. een psycholo(o)g(e);
3. een jurist(e);
4. een ethicus (ethica);
5. een pedago(o)g(e).

§ 2. De voorzitter en de leden van het bestuurscomité worden voor een hernieuwbare termijn van vijf jaar benoemd door de Kamer van volksvertegenwoordigers.

§ 3. Het Instituut brengt tweejaarlijks verslag uit aan de Kamer van volksvertegenwoordigers.

§ 4. Het Instituut voorziet in psychosociale begeleiding van zowel de verzoekers als de donoren.”

Art. 15

In voornoemde titel VI/2 wordt een artikel 72/8 ingevoegd, luidende:

“Art. 72/8. Behalve in de gevallen waarin de mededeling van gegevens bij wet is vereist, is iedere persoon die voor het Instituut werkt en die op welke manier ook kennisneemt van informatie waarmee de donoren kunnen worden geïdentificeerd, gebonden door het beroepsgeheim. Bij niet-naleving van die verplichting kan hij worden gestraft overeenkomstig artikel 458 van het Strafwetboek.”

Art. 13

Dans le titre VI/2 précité, il est inséré un article 72/6, rédigé comme suit:

“Art. 72/6. L’Institut conserve les données visées par la présente loi pour une durée d’au moins 100 ans à compter de leur réception.

Art. 14

Dans le titre VI/2 précité, il est inséré un article 72/7, rédigé comme suit:

“Art. 72/7. § 1^{er}. L’Institut est géré par un président assisté d’un comité de direction composé de six membres disposant des expertises suivantes:

1. deux membres des centres de fécondation;
2. un(e) psychologue;
3. un(e) juriste;
4. un(e) éthicien(ne);
5. un(e) pédagogue.

§ 2. Le président et les membres du comité de direction sont nommés par la Chambre des représentants pour un terme renouvelable de 5 ans.

§ 3. Tous les deux ans, l’Institut fait rapport à la Chambre des représentants.

§ 4 L’Institut assure l’accompagnement psychosocial tant des demandeurs que des donneurs.”

Art. 15

Dans le titre VI/2 précité, il est inséré un article 72/8, rédigé comme suit:

“Art. 72/8. Excepté les cas où la loi requiert la transmission de données, toute personne qui travaille pour l’Institut et qui, de quelque manière que ce soit, prend connaissance de données permettant l’identification des donneurs, est liée par le secret professionnel. En cas d’infraction à cette obligation, la personne concernée est passible des sanctions édictées à l’article 458 du Code pénal.”

HOOFDSTUK 4

Overgangs- en slotbepalingen

Art. 16

§ 1. De gegevens als bedoeld in artikel 64 die op het ogenblik dat deze wet in werking treedt in het bezit zijn van de fertiliteitscentra, moeten binnen drie maanden volgend op die inwerkingtreding aan het Instituut worden bezorgd.

§ 2. De gegevens als bedoeld in artikel 64, § 1, 1° en 2°, van een donor die vóór de inwerkingtreding van deze wet een gametendotatie heeft verricht, moeten worden meegedeeld op verzoek van het door gebruik van donorgameten verwekte kind of van één van diens ouders.

§ 3. De identificerende gegevens als bedoeld in artikel 3, § 1, 3°, van een donor die vóór de inwerkingtreding van deze wet een gametendotatie heeft verricht, worden niet aan de verzoeker bezorgd zonder de schriftelijke toestemming van de donor.

Art. 17

Deze wet treedt in werking op de eerste dag van de zesde maand na die waarin hij is bekendgemaakt in het *Belgisch Staatsblad*.

2 februari 2018

CHAPITRE 4

Dispositions transitoires et finales

Art. 16

§ 1^{er}. Les données visées à l'article 64 qui sont en possession des centres de fécondation au moment de l'entrée en vigueur de la présente loi doivent être transmises à l'Institut dans les 3 mois suivant cette entrée en vigueur.

§ 2. Les données visées à l'article 64, § 1^{er}, 1° et 2°, du donneur qui a fait un don de gamètes avant l'entrée en vigueur de la présente loi doivent être communiquées à la demande de l'un des parents ou de l'enfant conçu par usage de gamètes de donneurs.

§ 3. Les éléments constitutifs de l'identité visés à l'article 64, § 1^{er}, 3°, du donneur qui a fait un don de gamètes avant l'entrée en vigueur de la présente loi ne sont pas transmis au demandeur sans l'accord écrit du donneur.

Art. 17

La présente loi entre en vigueur le premier jour du sixième mois qui suit celui de sa publication au *Moniteur belge*.

2 février 2018

Muriel GERKENS (Ecolo Groen)
Anne DEDRY (Ecolo Groen)
Benoit HELLINGS (Ecolo-Groen)
Evita WILLAERT (Ecolo-Groen)
Jean-Marc NOLLET (Ecolo-Groen)