

**SÉNAT DE BELGIQUE**


---

**SESSION DE 2004-2005**


---

9 MARS 2005

**Proposition de loi réglant la collecte, la conservation et la communication des informations relatives au don de gamètes**

**Proposition de loi réglementant la collecte, la conservation et l'implantation des cellules humaines ainsi que la gestion des informations les concernant**

**RAPPORT**

**FAIT AU NOM DU GROUPE DE TRAVAIL « BIOÉTHIQUE » PAR MME NYSSENS**

---

**BELGISCHE SENAAAT**


---

**ZITTING 2004-2005**


---

9 MAART 2005

**Wetsvoorstel houdende regeling inzake het verzamelen, het bewaren en het verstrekken van gegevens bij de donatie van gameten**

**Wetsvoorstel houdende regeling inzake het verzamelen, bewaren, implanteren en beheer van gegevens over menselijk celmateriaal**

**VERSLAG**

**NAMENS DE WERKGROEP « BIO-ETHIEK » UITGEBRACHT DOOR MEVROUW NYSSENS**

---

Composition du groupe de travail / Samenstelling van de werkgroep :  
**Président / Voorzitter :** Patrik Vankrunkelsven.

**Membres / Leden :**

SP.A-SPIRIT  
 VLD  
 PS  
 MR  
 CDH  
 CD&V  
 Vlaams Belang

Jacinta De Roeck, Myriam Vanlerberghe.  
 Jeannine Leduc, Patrik Vankrunkelsven.  
 Jean-François Istasse, Philippe Mahoux.  
 Jacques Brotchi, Christine Defraigne.  
 Clotilde Nyssens (observatrice/waarnemer).  
 Mia De Schamphelaere.  
 Anke Van dermeersch.

*Voir :***Documents du Sénat :****3-559 - 2003/2004 :**

N° 1 : Proposition de loi de Mme De Schamphelaere et consorts.

**3-1011 - 2004/2005 :**

N° 1 : Proposition de loi de Mme De Roeck.

*Zie :***Stukken van de Senaat :****3-559 - 2003/2004 :**

Nr. 1 : Wetsvoorstel van mevrouw De Schamphelaere c.s.

**3-1011 - 2004/2005 :**

Nr. 1 : Wetsvoorstel van mevrouw De Roeck.

## I. INTRODUCTION

La proposition de loi réglant la collecte, la conservation et la communication des informations relatives au don de gamètes (doc. Sénat, n° 3-559/1) a été envoyée à la commission des Affaires sociales, qui a demandé, le 31 mars 2004, au groupe de travail « Bioéthique », de formuler un avis à son propos. Le groupe de travail a examiné cette proposition de loi au cours de ses réunions des 20 et 27 avril, 5, 11 et 19 mai, 16, 23 et 30 juin, 7 et 14 juillet, 30 novembre, 14 décembre 2004, 26 janvier et 9 mars 2005.

Certes, la proposition de loi réglementant la collecte, la conservation et l'implantation des cellules humaines ainsi que la gestion des informations les concernant (doc. Sénat, n° 3-1011/1) n'a été transmise pour avis au groupe de travail que le 16 février 2005, mais il avait déjà été question de son contenu au cours de la discussion de la proposition de loi n° 3-559.

Au cours de la session de 2003-2004 du Sénat, la proposition de loi à l'examen a été mise à l'ordre du jour avec plusieurs autres propositions, à savoir celles relatives respectivement au diagnostic prénatal et au diagnostic préimplantatoire (doc. Sénat, n° 3-416), aux mères porteuses (doc. Sénat, n° 3-417) et à la procréation médicalement assistée (doc. Sénat, n° 3-418), eu égard aux rapports étroits qui existent entre elles. D'une manière générale, de nombreuses auditions ont été organisées à ce sujet et font l'objet du rapport du groupe de travail « Bioéthique » sur la proposition de loi relative à la procréation médicalement assistée (voir doc. Sénat, n° 3-418/2).

Après la tenue, le 30 novembre 2004, d'une audition consacrée spécifiquement aux propositions de loi en question (chapitre II), les auteurs de celles-ci ont présenté, le 14 décembre 2004, un exposé introductif qui est repris au chapitre III du présent rapport. C'est sur cette base qu'a eu lieu, le 14 décembre 2004 et le 26 janvier 2005, une discussion qui est reprise, elle, au chapitre IV.

## II. AUDITION DU PROFESSEUR DR ANNE BREWAEYS, PSYCHOLOGUE, POLYCLINIQUE DE FERTILITÉ, UNIVERSITAIR MEDISCH CENTRUM, LEYDE

### 1. Exposé du professeur Brewaeys

Le professeur Brewaeys estime que l'ensemble du débat sur l'anonymat des donneurs de gamètes tourne autour de la question suivante : un enfant né par suite d'un don de gamètes a-t-il besoin d'être informé sur le donneur et, dans l'affirmative, de quelles informations

## I. INLEIDING

Het wetsvoorstel houdende regeling inzake het verzamelen, het bewaren en het verstrekken van gegevens bij de donatie van gameten (stuk Senaat, nr. 3-559/1) werd verzonden naar de commissie voor de Sociale Aangelegenheden, die op 31 maart 2004 aan de werkgroep « bio-ethiek » verzocht om hierover een advies uit te brengen. De werkgroep heeft dit wetsvoorstel besproken tijdens haar vergaderingen van 20 en 27 april, 5, 11 en 19 mei, 16, 23 en 30 juni, 7 en 14 juli, 30 november, 14 december 2004, 26 januari en 9 maart 2005.

Weliswaar werd het wetsvoorstel houdende regeling inzake het verzamelen, bewaren, implanteren en beheer van gegevens over menselijk celmateriaal (stuk Senaat, nr. 3-1011/1) pas op 16 februari 2005 voor advies aan de werkgroep overgezonden, maar de inhoud van dit wetsvoorstel kwam reeds ter sprake naar aanleiding van de bespreking van het wetsvoorstel nr. 3-559.

Tijdens de zitting 2003-2004 van de Senaat werd dit wetsvoorstel samen geagendeerd met enkele andere wetsvoorstellen, met name de wetsvoorstellen betreffende de prenatale en de pre-implantatiediagnostiek (stuk Senaat, nr. 3-416), betreffende de draagmoeders (stuk Senaat, nr. 3-417) en inzake de medisch begeleide voortplanting (stuk Senaat, nr. 3-418), gelet op de onderlinge samenhang van deze wetsvoorstellen. Daarover werden, in het algemeen, tal van hoorzittingen georganiseerd, die worden weergegeven in het verslag van de werkgroep « bio-ethiek » omtrent het wetsvoorstel inzake de medisch begeleide voortplanting (zie stuk Senaat, nr. 3-418/2).

Nadat op 30 november 2004 een hoorzitting plaatsvond die specifiek betrekking had op onderhavige wetsvoorstellen (hoofdstuk II), gaven de indieners van deze voorstellen op 14 december 2004 een inleidende uiteenzetting die men terugvindt in hoofdstuk III van dit verslag. Op basis daarvan werd op 14 december en op 26 januari 2005 een bespreking gehouden, die wordt weergegeven in hoofdstuk IV.

## II. HOORZITTING MET PROFESSOR DR. ANNE BREWAEYS, PSYCHOLOGE, POLIKLINIEK FERTILITEIT, UNIVERSITAIR MEDISCH CENTRUM, LEIDEN

### 1. Uiteenzetting van professor Brewaeys

Professor Brewaeys is van oordeel dat de centrale vraag in het ganse debat over de anonimiteit van gametendonoren de volgende is: heeft een kind, ontstaan na gametendonatie, behoefte aan informatie over de donor en, zo ja, welke informatie. Alvorens

s'agit-il? Avant de répondre à cette question, l'intervenante souhaite toutefois préciser le contexte scientifique.

On distingue trois types de dons très différents : le don de sperme, le don d'ovules et le don d'embryons. En ce qui concerne ce dernier point, on ne trouve pratiquement rien dans la littérature scientifique, de sorte que nous ne nous y attarderons pas ici. Le don de sperme est la forme de don de gamètes la plus ancienne, puisque le premier cas rapporté remonte à plus de 100 ans. Depuis qu'il est possible de congeler le sperme, l'insémination artificielle avec le sperme d'un donneur a connu une hausse exponentielle, principalement depuis les années '70. Dans ce cas, le donneur est un homme. Le don s'effectue par la masturbation, de sorte qu'il véhicule toujours une connotation sexuelle. C'est pourquoi ce sujet est entouré d'un certain tabou : les médecins redoutent une ingérence du donneur dans la famille des couples demandeurs, ou inversement. C'est la raison pour laquelle on a prévu, grâce à l'anonymat, une séparation étanche entre le donneur et le destinataire. En outre, jusqu'il y a quelques années, on conseillait aux parents, dans le monde entier, de ne rien dire à leurs enfants. Jusqu'à présent, les deux piliers de l'insémination artificielle par gamètes de donneur (IAD) étaient, dans la pratique, le secret et l'anonymat.

Le don d'ovules, au contraire, est une technique très récente qui a fait son apparition avec la technique de la FIV dans les années '80. Le don se fait toujours d'une femme à une autre. Ce type de don est une opération très lourde, qui n'est pas sans risques pour la donneuse. En outre, les ovules sont plus rares que les spermatozoïdes et il n'est toujours pas possible, actuellement, de les congeler. Le don d'ovules est un sujet moins tabou, de sorte que l'on rencontre aussi bien des donneuses anonymes que des donneuses dont l'identité est connue. Les donneuses connues sont généralement une amie, une sœur ou, le cas échéant, une femme recrutée par voie d'annonce. Dès lors, les parents seront de plus en plus nombreux à faire savoir à leur enfant qu'il a été conçu à partir d'un ovule d'une femme autre que la mère sociologique. Par ailleurs, on réalise davantage d'études de suivi de dons d'ovules non anonymes que de dons de sperme.

Au cours des 20 dernières années, on a constaté en l'espèce une nette évolution dans le sens d'une plus grande ouverture, par comparaison avec la pratique de l'adoption. Cela s'explique par l'influence des spécialistes du comportement dans un domaine qui, auparavant, faisait l'objet d'une approche strictement médicale. On a ainsi souligné, d'une part, que le secret peut avoir des effets négatifs sur les relations familiales et, d'autre part, que l'enfant a le droit de savoir de qui il est issu biologiquement. Ce droit est en effet inscrit dans la Convention des Nations unies relative aux droits de l'enfant. On a également assisté, dans le même temps, à une évolution de la société qui

die vraag te beantwoorden, wenst zij echter een aantal wetenschappelijke achtergronden te duiden.

Zo zijn er 3 soorten donatie, telkens met grote verschillen: donatie van sperma, donatie van eicellen en donatie van embryo's. Wat dit laatste betreft, is er in de wetenschappelijke literatuur zo goed als niets geweten; hierop dient dan ook niet verder ingegaan te worden. Spermadonatie is de oudste vorm van gametendonatie: het oudste geval werd reeds meer dan 100 jaar beschreven. Sinds men over de mogelijkheid beschikt om sperma in te vriezen, heeft de kunstmatige inseminatie met donorsperma een exponentiële stijging gekend, vooral vanaf de jaren 70. In dit geval is de donor is een man. De donatie gebeurt via masturbatie en heeft dan ook altijd een seksuele connotatie. Daarom hangt over dit onderwerp een zeker taboe: artsen hebben angst voor inmenging van de donor in het gezin van de wensouders, of andersom. Daarom werd een waterdicht schot tussen beide ingebouwd via de anonimiteit. Tot enkele jaren geleden kregen ouders wereldwijd bovendien het advies om het niet aan hun kinderen te vertellen. De twee pijlers van de kunstmatige inseminatie met een donor (KID) waren in de praktijk tot dusver: geheimhouding en anonimiteit.

De eiceldonatie is daarentegen een zeer recente techniek, geïntroduceerd met de IVF-techniek in de jaren 80. De donor is steeds een vrouw die doneert aan een andere vrouw. De donatie is ingrijpend en niet geheel zonder risico's voor de donor. Eicellen zijn bovendien meer schaars dan zaadcellen en kunnen vooralsnog niet worden ingevroren. Er heerst over dit thema minder een taboesfeer en er is dan ook zowel anonieme als bekende donatie van eicellen. De bekende donoren zijn vaak een vriendin, een zus of desgevallend iemand die via een advertentie werd gerecruteerd. Meer ouders zullen dan ook hun kind inlichten over het gegeven dat zij werden verwekt met een eikel van iemand anders dan de sociologische moeder. Er zijn ook meer follow-up studies van niet-anonieme eiceldonatie dan van spermadonatie.

In de loop van de voorbije 20 jaren werd een sterke evolutie vastgesteld naar meer openheid, te vergelijken met de praktijk van adoptie. Dit is te wijten aan de invloed van de gedragswetenschappers op dit thema, dat voorheen strikt medisch werd benaderd. Zo werd erop gewezen dat geheimhouding een negatief effect kan hebben op de gezinsrelaties en dat een kind het recht heeft om te weten van wie het biologisch afstamt. Dit laatste staat immers in het Verdrag betreffende de rechten van het kind van de Verenigde Naties. Tegelijk was er ook een maatschappelijke evolutie die toeliet dat alternatieve gezinsvormen beter aanvaard worden en nam de kennis over genetica op

a permis de mieux accepter les modèles familiaux alternatifs, et les connaissances en génétique ont véritablement explosé dans les années '90. La conviction selon laquelle le comportement, la santé et la personnalité d'un individu sont aussi influencés par des facteurs génétiques et biologiques a également gagné du terrain, alors que, dans les années '70, l'éducation jouait un rôle central.

Les deux piliers de la méthode IAD sont de plus en plus souvent remis en cause, ce qui donne lieu à des modifications dans la législation de plusieurs États tels que la Suède, Victoria (Australie), la Suisse et, plus récemment, les Pays-Bas (2002) et la Grande-Bretagne (2004), où les donneurs de gamètes doivent désormais faire enregistrer leur identité. L'on part du principe qu'un enfant issu d'un donneur a tout à gagner à pouvoir accéder aux informations relatives au donneur. Il s'agit généralement, dans ce cas, de données non identificatrices, comme l'état de santé, les caractéristiques physiques et sociales ou l'identité. Il est important de signaler que cette conviction est basée non pas sur des faits empiriques, mais sur des considérations éthiques.

L'absence de données empiriques laisse sans réponse la question de savoir ce que signifie pour un enfant le fait de connaître l'identité du donneur. En revanche, on est certain de plusieurs choses dont voici un aperçu :

— À ce jour, la grande majorité des parents qui ont recouru à une IAD n'en ont rien dit à leurs enfants. Les rares enquêtes dans le cadre desquelles on a comparé des enfants nés à la suite d'une IAD avec des enfants nés à la suite d'une FIV et avec des enfants adoptés et des enfants naturels, n'ont pas révélé de différences notables. Une étude relative aux enfants issus d'un don d'ovule — la seule de ce type — a montré que les enfants nés à la suite d'une IAD ont évolué aussi bien que les autres. Il ressort donc de cette étude qu'en n'informant pas les enfants sur leur origine, on n'influence pas leur développement de façon négative. Toutefois, comme cette étude a été réalisée, pour ce qui est de la situation à Leyde, par la professeur Brewaeys en personne, plusieurs autres éléments ont aussi été mis en lumière. Elle a montré que 40 % des parents qui ont eu recours à une IAD ont parlé de leur situation à des tiers. Le risque est grand dès lors que l'enfant soit informé indirectement au sujet de son origine. Il s'avère en outre que, tant en Belgique qu'aux Pays-Bas, il existe des divergences d'opinion entre l'homme et la femme sur l'opportunité d'informer un enfant qu'ils auraient conçu au moyen d'une IAD. Il s'avère enfin que, dans la quasi-totalité des familles, la question du don a été abordée régulièrement, soit en relation avec des problèmes de santé, soit à la suite de l'un ou l'autre « incident ». Il apparaît donc qu'il est fort difficile de suivre à la lettre le conseil que les médecins donnaient jadis aux parents, de faire comme si l'enfant était aussi le leur génétiquement.

explosieve wijze toe in de jaren '90. Het geloof dat het gedrag, de gezondheid en de persoonlijkheid van iemand mede bepaald wordt door genetische en biologische factoren, nam ook toe, daar waar in de jaren '70 vooral de opvoeding centraal stond.

De twee peilers van de KID-praktijk worden meer en meer in vraag gesteld. Dit leidt tot veranderende wetgeving in een aantal landen: Zweden, Victoria (Australië), Zwitserland, en meer recent Nederland (2002) en Groot-Brittannië (2004): gametendonoren dienen voortaan hun identiteit te laten registreren. Men gaat er principieel van uit dat een donorkind erbij gebaat is wanneer het toegang heeft tot de donorgegevens. Hierbij gaat het meestal om niet identificerende gegevens, zoals gezondheid, fysieke en sociale kenmerken, identiteit. Belangrijk om te vermelden is dat deze overtuiging niet is gebaseerd op empirische feiten maar op een ethische overtuiging.

Omdat er vooralsnog geen empirische gegevens beschikbaar zijn, blijft de vraag wat het betekent voor een kind om bekend te zijn met de identiteit van de donor vooralsnog onbeantwoord. Wat men wél weet, is het volgende.

— Tot dusver heeft de overgrote meerderheid van de KID-ouders hun kinderen niet ingelicht. Het schaarse onderzoek waarin KID-kinderen werden vergeleken met IVF, adoptie of natuurlijk geboren kinderen bracht geen noemenswaardige verschillen aan het licht. KID-kinderen ontwikkelden zich net zo goed als anderen. Dit bleek uit één studie over eiceldonatiekinderen. Op basis van deze ene studie blijkt dus dat het niet inlichten van kinderen over hun afkomst geen negatief effect heeft op hun ontwikkeling. Omdat dit onderzoek, voor wat de situatie in Leiden betreft, werd uitgevoerd door professor Brewaeys zélf, kwamen evenwel nog een aantal andere, bijkomende elementen aan de oppervlakte. Zo blijkt dat 40 % van de KID-ouders wel aan derden heeft verteld over KID. De kans dat het kind dit via een derde te weten komt is groot. Bovendien blijkt dat er, zowel in België als in Nederland, meningsverschillen ontstonden tussen de man en de vrouw over het al dan niet inlichten van hun KID-kind. Ten slotte blijkt dat, in haast alle gezinnen, het onderwerp van het donorschap regelmatig ter sprake kwam, hetzij omwille van gezondheidsproblemen, hetzij omwille van een of ander incident. Het advies dat de artsen vroeger gaven, met name om te doen alsof het kind ook genetisch helemaal het hunne was, blijkt dus niet zomaar uitgevoerd te kunnen worden.

— Les mères lesbiennes informent par contre dès la plus tendre enfance leurs enfants qu'ils sont nés à la suite d'un don de sperme. Que veulent savoir les enfants au sujet du donneur? Plusieurs études ont déjà été consacrées à cette question. Il y a la *longitudinale studie van een cohort lesbische gezinnen (VUB)*, pour laquelle on n'a interrogé que des enfants dont l'auteur masculin est un donneur anonyme. Les enfants qui ont participé au dernier entretien étaient âgés de 8 à 18 ans. Ils étaient 27% à vouloir connaître l'identité du donneur pour pouvoir le rencontrer effectivement à terme. Leur motif principal, c'était la curiosité («qui suis-je?») et «de qui tiens-je certains traits?»). Ils étaient 19% à vouloir obtenir des informations non identificatrices concernant le donneur, et ce, pour les mêmes motifs. L'anonymat satisfait 54% des enfants interrogés. Les filles se contentent souvent d'informations non identificatrices; en revanche, les garçons sont plus nombreux à vouloir rencontrer le donneur. Le fait de vouloir savoir ou non ne dépend pas, de prime abord, de la qualité des relations familiales. Tout compte fait, l'ignorance de l'identité du donneur n'a pas entraîné une multiplication des problèmes comportementaux ou émotionnels; la connaissance de son identité non plus. La conclusion de cette étude, c'est que certains enfants nés à la suite d'une IAD veulent simplement en savoir plus au sujet de leur origine et qu'ils sont à la recherche de leur véritable identité, mais aussi que, pour le reste, le don n'entraîne que peu de problèmes. Il convient toutefois de noter qu'en Belgique, le don est toujours anonyme et que les enfants nés à la suite d'un don de sperme n'ont de toute façon aucune possibilité de rencontrer le donneur.

On a procédé différemment dans le cadre de l'*étude longitudinale* qui a été réalisée en Californie (USA). Il existe là-bas depuis vingt ans une banque de donneurs fondée sur un système qui distingue des donneurs A (qui souhaitent rester anonymes) et des donneurs B (qui veulent divulguer leur identité). Cela signifie donc qu'un groupe de parents a choisi volontairement un donneur identifiable: ce sont pour la plupart des femmes lesbiennes isolées, mais il y a aussi quelques parents hétérosexuels dans ce groupe. Pour cette étude, on a interviewé des parents, mais aussi des enfants âgés de 12 à 17 ans. Elle a révélé que la grande majorité des enfants veut connaître l'identité du donneur, et ce, par simple curiosité. Ils forment un groupe plus nombreux que celui qui veut connaître l'identité du donneur selon l'étude belgo-néerlandaise. C'est sans doute parce que la population étudiée en Californie est formée surtout d'enfants de couples lesbiens ou de mères isolées, et parce que la figure du père est sans doute absente que les conclusions de cette étude sont différentes de celles de l'étude belgo-néerlandaise. On ne dispose d'aucune donnée concernant la situation des enfants des couples hétérosexuels qui ont choisi de faire appel à un donneur identifiable.

— Lesbische moeders daarentegen lichten hun kinderen reeds op jonge leeftijd wél in over het feit dat zij afstammen van een donor. Wat willen zij van hem weten? Daarover werden reeds enkele onderzoeken verricht. Er is de longitudinale studie van een cohort lesbische gezinnen (VUB), waarbij kinderen, allen van een anonieme donor, daarover werden ondervraagd. Bij het laatste interview waren deze kinderen tussen 8 en 18 jaar. 27% wil de identiteit van de donor kennen om hem later ook daadwerkelijk te ontmoeten. Het hoofdmotief daarbij is nieuwsgierigheid («wie ben ik?», «van wie heb ik bepaalde kenmerken?»). 19% wil niet identificerende informatie van de donor, om dezelfde beweegredenen. 54% is tevreden met de anonimiteit. Meisjes zijn vaker tevreden met niet-identificeerbare informatie; jongens willen de donor vaker ontmoeten. Het wel of niet willen weten is op het eerste gezicht niet afhankelijk van de kwaliteit van de gezinsrelaties. Het niet weten heeft ten slotte niet geleid tot meer gedrags- of emotionele problemen; andersom is dit ook niet het geval. De conclusie van dit onderzoek is dan ook dat sommige KID-kinderen gewoon meer willen te weten komen over hun afkomst, op zoek naar hun eigen identiteit, maar dat er voor het overige weinig problemen rijzen als gevolg van het donerschap. Bij dit alles moet wel de bedenking worden gemaakt dat donatie in België hoe dan ook anoniem is en dat de betrokken kinderen dus gewoon niet de mogelijkheid hebben om de donor te ontmoeten.

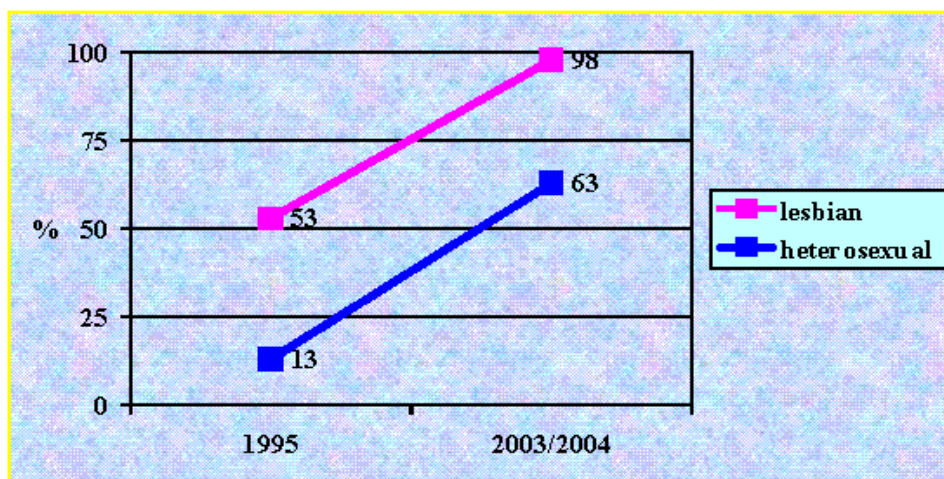
Anders is dit bij de longitudinale studie die werd uitgevoerd in Californië, USA. Daar is een donorbank die reeds 20 jaar werkt met het systeem van A-donoren (donoren die anoniem willen blijven) en B-donoren (donoren die hun identiteit willen kenbaar maken). Er is dus een groep van ouders die bewust voor een identificeerbare donor koos, in meerderheid alleenstaande en lesbische vrouwen, maar ook een kleine groep heteroseksuele ouders. In deze studie werden zowel ouders als kinderen geïnterviewd tussen 12 en 17 jaar. Daaruit bleek dat de grote meerderheid van de kinderen de identiteit van de donor wil kennen uit nieuwsgierigheid. Deze groep is dus groter dan bij de onderzochte populatie in de Nederlands-Belgische studie. Vermits de onderzochte populatie in het Californisch onderzoek kinderen van lesbische paren of alleenstaande moeders zijn, is de afwezigheid van een vader wellicht de oorzaak van het verschil met de Nederlands-Belgische studie. Wat de situatie betreft kinderen uit een heteroseksueel paar dat een beroep heeft gedaan op een identificeerbare donor, zijn er geen gegevens beschikbaar.

— Pour ce qui est des couples hétérosexuels qui ont recouru à un donneur identifiable, on n'a d'autre choix que de se rapporter à des études relatives à l'adoption. Il ressort qu'environ 30% des enfants adoptés qui sont au courant de leur origine veulent connaître leur père biologique. Il va de soi que le problème en question et celui de l'adoption ne sont pas tout à fait comparables, étant donné qu'à l'inverse des enfants nés à la suite d'un don de gamètes, les enfants adoptés s'interrogent aussi à propos des raisons pour lesquelles leur mère biologique les a abandonnés. Si la tendance à une plus grande ouverture devait se maintenir — chose probable — il faudrait aussi que l'on puisse multiplier les études longitudinales concernant les enfants nés au sein d'un couple hétérosexuel à la suite d'une IAD.

La professeur Brewaeyts commente ensuite les expériences vécues au sein de l'*Universitair Medisch Centrum* de Leyde, où il existe un « guichet A » — pour le recours à des donneurs anonymes — et un « guichet B » — pour le recours à des donneurs identifiants. Le diagramme ci-dessous indique comment a évolué le nombre de donneurs disponibles au guichet B de 1995 à nos jours. Ce nombre augmente très fort en ce qui concerne tant les couples hétérosexuels que les couples lesbiens. Il y a toutefois lieu de noter à cet égard que, comme le centre de Leyde permet d'opérer un choix, et ce, contrairement à d'autres centres, plusieurs couples se seront probablement adressés à lui pour cette raison précise. En tout cas, le groupe des personnes qui souhaitent pouvoir opérer un tel choix ne cesse de grandir.

— Voor heteroseksuele paren die een beroep hebben gedaan op een identificeerbare donor, moet men noodgedwongen terugvallen op onderzoeken inzake adoptie. Uit deze studies blijkt dat ongeveer 30% van de adoptiekinderen die op de hoogte zijn van hun oorsprong hun biologische vader wil kennen. Vanzelfsprekend is de problematiek van adoptie niet helemaal vergelijkbaar, vermits adoptiekinderen ook met de vraag zitten waarom hun biologische moeder hen heeft verlaten, een problematiek die niet speelt bij donoren van gameten. Wanneer de trend naar meer openheid zich zou doorzetten, wat mag verwacht worden, zou men ook meer longitudinaal onderzoek kunnen doen naar KID-kinderen van een heteroseksueel paar.

Professor Brewaeyts geeft vervolgens toelichting bij de ervaringen van het Universitair Medisch Centrum te Leiden, waar een zgn. «A-loket» — voor anonieme donoren — en een «B-loket» — voor identificeerbare donoren — bestaan. Onderstaande grafiek geeft de evolutie weer in het aantal donoren aan het B-loket van 1995 tot nu. Dit aantal stijgt enorm, zowel bij heteroseksuele als bij lesbische paren. Weliswaar moet hierbij worden opgemerkt dat, vermits het Leidse centrum deze keuze aanbiedt in tegenstelling tot andere centra, een aantal paren wellicht specifiek om deze reden een beroep op dit centrum hebben gedaan. Toch bestaat er een groeiende groep mensen die van deze mogelijkheid willen gebruik maken.



On a examiné pour quelles raisons certains couples font appel à un donneur anonyme et d'autres à un donneur connu. Les couples qui ont recours à un donneur anonyme le font surtout parce qu'ils ont peur qu'un donneur connu n'aille se mêler de leurs affaires familiales. Ce sont essentiellement les conjoints masculins qui craignent que l'enfant, une fois informé, n'aime plus autant son père sociologique. On a donc

Men heeft onderzocht welke de motieven zijn waarom paren een beroep doen op een A- of een B-donor. Paren die een beroep doen op een anonieme donor doen dit vooral omdat ze bang zijn dat de donor zich zou gaan bemoeien met hun gezin. Dit geldt vooral voor de mannelijke partners, die vrezen dat het kind niet meer zoveel van hun sociologische vader zal houden. Men vreest dus vooral de invloed die de

surtout peur de l'influence qu'un donneur connu pourrait avoir sur les parents et sur la relation entre ces derniers et l'enfant; la question est dès lors envisagée sous la perspective d'un adulte. En outre, une très grande majorité de ces couples n'ont pas l'intention d'informer l'enfant. Toutes les personnes qui font appel à un donneur connu veulent par contre informer l'enfant, et motivent leur décision en affirmant que l'enfant a droit à ces informations. D'après elles, les parents doivent laisser l'enfant libre de décider s'il rencontrera ou non le donneur; ces personnes considèrent le don plutôt sous l'angle de l'enfant. Il n'empêche que ces couples ont eux aussi peur de l'éventuelle intrusion du donneur dans leur vie familiale; ils n'informent effectivement pas l'enfant du don dans tous les cas.

Au grand étonnement des chercheurs, il s'est avéré qu'il y avait une grande différence entre le niveau d'instruction des couples qui optent pour un donneur anonyme et celui des couples qui choisissent un donneur connu. Ceux qui optent pour un donneur anonyme sont souvent faiblement scolarisés, alors que ceux qui font le choix d'un donneur connu ont généralement un niveau d'éducation élevé. Les couples qui optent pour un donneur anonyme ont généralement plutôt tendance à considérer la stérilité masculine comme source de problèmes; ils auront dès lors moins tendance à faire appel à un donneur identifiable. Si l'on décide de supprimer l'anonymat des donneurs de gamètes, il faut garder à l'esprit qu'une frange considérable et plutôt vulnérable de la population n'a pas encore la maturité suffisante pour faire face à cette perspective.

Une nouvelle loi est entrée en vigueur aux Pays-Bas en juin 2004; elle oblige les centres de fertilité, dans les soixante semaines de la dernière insémination, à transmettre les informations suivantes à la « *Landelijke Stichting Donorgegevens Kunstmatige Bevruchting* » (Fondation nationale pour les informations relatives aux donneurs en matière d'insémination artificielle):

— Les informations médicales relatives au donneur, comme les éventuelles maladies qui peuvent avoir de l'importance, la typologie détaillée du groupe sanguin;

— Les informations non constitutives de l'identité du donneur, telles les caractéristiques physiques, les traits de la personnalité, les données sociales et familiales;

— L'identité du donneur, comme sa date de naissance, son domicile, etc.

Les dates auxquelles la femme a été inséminée et les informations constitutives de son identité doivent également être communiquées. Ces informations sont conservées par la fondation précitée pendant quarante ans. S'il s'avère que l'IAD n'a pas donné lieu à une naissance, la fondation n'est plus tenue de conserver les informations précitées.

donor zou kunnen hebben op de ouders en op de ouder-kindrelatie en men bekijkt de zaak aldus vanuit het perspectief van een volwassene. Bovendien heeft een heel grote meerderheid van deze groep niet de intentie om het kind in te lichten. Alle personen die een beroep doen op een B-donor, willen dit daarentegen wél doen en geven hiervoor als motivering dat het kind het recht heeft op deze informatie. De ouders moeten volgens hen de keuze om al dan niet kennis te maken met de donor aan het kind overlaten en zij bekijken het donorschap eerder vanuit het perspectief van het kind. Dit neemt niet weg dat ook deze groep van paren inmenging van de donor in het gezinsleven vreest en niet in alle gevallen het kind ook daadwerkelijk inlicht over het donorschap.

Tot grote verbazing van de onderzoekers bleek er een belangrijk verschil in opleidingsniveau te bestaan tussen A- en B-kiezers. A-kiezers zijn vaak laag opgeleid en B-kiezers zijn meestal hoog opgeleid. Bij de A-kiezers wordt de mannelijke onvruchtbaarheid in het algemeen meer problematisch ervaren; deze groep is dan ook niet erg geneigd om een beroep te doen op een identificeerbare donor. Wanneer men de anonimiteit van de donoren van gameten zou laten vallen, dient men rekening te houden met het feit dat een grote, vrij kwetsbare groep nog niet aan deze keuze toe is.

In juni 2004 werd in Nederland een nieuwe wet van kracht, die de fertiliteitscentra verplicht om aan de Landelijke Stichting Donorgegevens Kunstmatige Bevruchting binnen 60 weken na de laatste inseminatie de volgende gegevens door te geven:

— Medische gegevens van de donor, zoals eventuele ziekten die van belang kunnen zijn, gedetailleerde bloedgroepypering;

— Niet identificerende gegevens van de donor, zoals fysieke kenmerken, persoonlijkheidskenmerken, sociale en familiale gegevens;

— De identiteit van de donor, zoals geboortedatum en woonplaats en dergelijke meer.

Ook van de inseminatiedata van de vrouw en haar persoonsidentificerende gegevens moet worden meegedeeld. Deze gegevens worden door de Stichting bewaard gedurende 80 jaar. Indien vast komt te staan dat de KID niet heeft geleid tot de geboorte van een kind, vervalt deze plicht.

Concrètement, la réglementation précitée a pour conséquence que, dès la naissance de l'enfant, des informations médicales relatives au donneur peuvent être demandées par l'intermédiaire du médecin traitant. Dès l'âge de 12 ans, l'enfant issu du don peut demander lui-même que les informations non constitutives de l'identité du donneur lui soient communiquées. Si l'enfant n'a pas encore atteint l'âge de 12 ans, ses parents peuvent demander la communication de ces mêmes informations. À l'âge de 16 ans, il peut également demander que lui soient communiquées les informations identificatrices. La procédure passe par une demande écrite que l'intéressé fait parvenir à la fondation, laquelle doit rechercher le donneur, celui-ci disposant ensuite de trente jours pour s'opposer par écrit à ce que les informations constitutives de son identité soient communiquées. Il appartient alors à la fondation de mettre en balance les intérêts du donneur et ceux de l'enfant concerné. En cas de décès, les proches parents décident si les informations identificatrices seront ou non communiquées. La décision de la fondation est susceptible d'appel devant le juge. La loi dispose clairement que les intérêts de l'enfant l'emportent toujours sur ceux du donneur, mais il est difficile de prévoir quelles seront les conséquences concrètes qui découleront à l'avenir de cette disposition. Les administrateurs de la fondation sont convaincus que la communication des informations identificatrices ne peut être faite que par des conseillers professionnels qui peuvent, s'il y a lieu, jouer également un rôle de médiateur entre les différentes parties concernées que sont l'enfant, le donneur et les parents.

La nouvelle loi néerlandaise qui a été votée au parlement, sans toutefois recueillir l'unanimité des voix, n'a pas été bien accueillie par les centres de fertilisation ni par les patients concernés. Elle est en effet lourde de conséquences pour toutes les parties concernées. Alors que les centres de fertilité ont considéré jusqu'ici que le don de gamètes est un acte strictement médical, ils ne pourront plus le faire dès lors qu'il n'y aura plus de cloisonnement entre le donneur et les candidats parents. Le médecin joue donc un rôle qui n'est pas simplement médical, mais qui est aussi et avant tout celui d'un intermédiaire entre les deux parties concernées. En théorie, le médecin risquerait de voir sa responsabilité engagée, par exemple au cas où un donneur considérerait que ses gamètes sont utilisés en faveur d'un mauvais couple ou au cas où les parents estimerait *a posteriori* que le donneur n'était pas la personne idoine. La nouvelle loi modifie donc de manière radicale la pratique de l'IAD, notamment en ce qui concerne l'enquête relative aux candidats donneurs, la recherche d'un donneur présentant des caractéristiques semblables à celles du père social — groupe sanguin, couleur des cheveux, taille, ... — etc. On peut en effet imaginer qu'une famille très catholique et peu instruite qui vit dans un petit village, qui a bénéficié d'un don de gamètes et qui découvre au

Concreet, heeft deze regeling als gevolg vanaf de geboorte van het kind medische gegevens van de donor kunnen worden opgevraagd via de huisarts. Het donorkind zélf kan, vanaf de leeftijd van 12 jaar, niet-identificerende gegevens van de donor opvragen. Wanneer het kind jonger is dan 12 jaar, kunnen de ouders van het kind diezelfde niet-identificerende gegevens opvragen. Wanneer het kind 16 jaar wordt, kan het ook identificerende gegevens opvragen. Een en ander gebeurt middels een schriftelijk verzoek van de betrokkene aan de Stichting, die de donor moet opsporen, en die heeft vervolgens 30 dagen de tijd om een schriftelijk bezwaar aan te tekenen van het verstrekken van zijn identificerende gegevens. De Stichting heeft dan tot taak de belangen van de donor af te wegen tegenover de belangen van het betrokken kind. Bij overlijden nemen naaste familieleden een beslissing over de verstrekking van de indentificerende gegevens. Tegen de beslissing van de stichting is beroep bij de rechter mogelijk. De wet stelt duidelijk dat de belangen van het kind steeds primeren op het belang van de donor, maar het is moeilijk te voorspellen welke concrete gevolgen dit in de toekomst zal hebben. Het bestuur van de Stichting is ervan overtuigd dat het verstrekken van persoonidentificerende gegevens alleen kan gebeuren via professionele counseling en dat deze counselors indien nodig ook een rol moeten spelen in de bemiddeling tussen de verschillende betrokken partijen: kind, donor en ouders.

Deze nieuwe Nederlandse wet werd niet unaniem goedgekeurd in het parlement en werd niet positief onthaald, door de fertiliteitscentra noch door de betrokken patiënten. De wet heeft immers verregaande gevolgen voor alle betrokken partijen. Waar de fertiliteitscentra tot dusver de donatie van gameten als een strikt medische handeling beschouwden, is dit niet langer mogelijk omdat de scheiding tussen de donor en de kandidaat-ouders vervalt. De rol van de arts is dan ook is niet louter medisch, maar vormt vooral een tussenschakel tussen beide betrokken partijen. Theoretisch kan hij daarop worden aangesproken, bijvoorbeeld omdat een donor vindt dat zijn gameten worden gebruikt voor het, in diens ogen, «verkeerde» gezin of omdat de ouders achteraf vinden dat de donor voor hen onaanvaardbaar is. De nieuwe wet brengt dan ook drastische veranderingen mee in de KID-praktijk, onder meer inzake de screening van kandidaat-donoren, in het doen overeenstemmen van de donor en de sociale vader — bloedgroep, haarkleur, lengte, ... — enzovoort. Men kan zich immers voorstellen dat een streng katholiek, laag opgeleid gezin uit een klein dorpje er jaren later achter komt dat de donor een hoog opgeleide homoseksuele man is en dat niet zo prettig vindt ... De artsen moeten dan ook voortaan een beroep kunnen doen op deskundigheid inzake gezins-



bout de plusieurs années que le donneur est un homosexuel bardé de diplômes peut ne pas trouver la chose forte agréable ... Les médecins devront donc désormais pouvoir compter sur l'avis d'experts dans le domaine des relations familiales, du développement des enfants etc., ce qui ne les réjouira pas toujours.

Il s'avère en outre que l'obligation de communiquer son identité décourage bon nombre de donneurs. Une étude réalisée aux Pays-Bas en 1999 a montré que seuls 34 % des donneurs actifs étaient prêts à rester donneur en cas de levée de l'anonymat. On constate en même temps qu'il y a un changement dans le profil des donneurs quand ils dévoilent leur identité : ce sont plus souvent des isolés, ils sont souvent plus âgés, et ils ont souvent une autre motivation comme celle d'avoir une descendance malgré le fait qu'ils n'ont pas pu fonder de famille. Par conséquent, il est plus souvent nécessaire de refuser d'octroyer à quelqu'un la qualité de donneur.

La loi emporte des changements importants pour les candidats parents aussi : ils doivent anticiper l'éventualité dans laquelle un étranger ferait irruption dans leur vie et dans celle de leur enfant, ce qui est difficile et entraîne une grande incertitude. À cet égard, on a déjà constaté que les couples hétérosexuels qui ont fait le choix d'un donneur identifiable regrettent plus souvent ce choix que les couples lesbiens qui ont fait de même.

En ce qui concerne les enfants mêmes, on peut penser — sur la base des très rares données scientifiques dont on dispose — que la nouvelle loi aura pour conséquence qu'ils seront plus nombreux à l'avenir à vouloir connaître leur père biologique. Il est toutefois évident que, tant que les parents n'auront pas informé l'enfant en question du fait qu'il a été conçu grâce à un don de gamètes — ils n'ont aucune obligation légale de l'en informer — la nouvelle loi n'aura aucun ou quasiment aucun effet pour la cellule familiale. Le choix d'informer ou non l'enfant appartient aux parents. Il faudra néanmoins sans doute sensibiliser les gens de manière qu'ils acceptent que l'on permette à des familles de faire appel à un donneur de gamètes, et il faudra les sensibiliser à la problématique de l'infertilité masculine.

## 2. Discussion

M. Mahoux estime qu'il y a deux éléments essentiels dans ce débat, à savoir, d'une part, le droit de connaître sa filiation à propos duquel il faut se demander si c'est un droit absolu et s'il doit valoir aussi vis-à-vis des donneurs de gamètes, et, d'autre part, les nombreux inconvénients que peut entraîner la levée de l'anonymat. L'intervenant craint surtout que la levée de l'anonymat ne débouche sur des pratiques eugéniques consistant notamment à sélectionner les

relaties, ontwikkeling van kinderen, en dergelijke meer; vaak zijn zij daar niet zo blij mee.

Het blijkt bovendien dat meer dan de donoren afhaakt wanneer ze verplicht worden hun identiteit bekend te maken. In 1999 bleek uit een Nederlands onderzoek dat slechts 34 % van de actieve donoren bereid bleek dit verder te blijven doen. Tegelijk stelt men vast dat er zich een verschuiving voordoet in het profiel van de donoren die hun identiteit kenbaar maken: vaak zijn ze ouder, alleenstaand en hebben andere motieven om te doneren. Zo hebben ze bijvoorbeeld zelf geen gezin kunnen stichten en willen zich toch voortplanten. Dit laatste heeft als gevolg dat donoren ook vaker moeten geweigerd worden.

Ook voor de kandidaat-ouders betekent de wet een ganse verandering: zij moeten anticiperen dat in hun leven en in dat van hun kind mogelijk een vreemde man binnendringt. Dit is helemaal niet makkelijk en brengt heel wat onzekerheid met zich mee. Het is immers al gebleken dat heteroseksuele paren later vaker spijt hebben van hun keuze voor een identificeerbare donor dan lesbische koppels.

Voor de kinderen zélf ten slotte zal de nieuwe wet wellicht als gevolg hebben — op basis van de zeer schaarse wetenschappelijke gegevens — dat een grotere groep wil kennismaken met de biologische vader dan nu het geval is. Zolang de ouders echter hun kind niet informeren over het donorschap — hierover bestaat immers geen wettelijke verplichting —, heeft de nieuwe wet voor hun gezinnen weinig of geen effect. Deze keuze blijft bij de ouders liggen. Niettemin zal er wellicht sensibilisering nodig zijn over het acceptabel maken van donorgezinnen en over de problematiek van de mannelijke infertiliteit.

## 2. Bespreking

De heer Mahoux meent dat twee elementen essentieel zijn in het debat: enerzijds het recht om zijn eigen afstamming te kennen, waarbij men zich moet afvragen of dit een absoluut recht is en gaat tot en met de donoren van gameten, en anderzijds de vele mogelijke nadelen van de opheffing van de anonimiteit. Spreker is vooral bevreesd voor de mogelijke eugenetische toepassingen, met name door de donoren en de receptoren te selecteren op hun morfologie en

donneurs et les récepteurs davantage en fonction de leur caractère morphologique qu'en fonction de leurs caractéristiques pathologiques. Il estime que la recherche de donneurs présentant des caractéristiques sociologiques semblables à celles des récepteurs — par exemple pour ce qui est du niveau de formation ou des convictions idéologiques — est une chose dangereuse qui pourrait entraîner des dérapages.

A-t-on déjà une idée des conséquences de la levée de l'anonymat pour les donneurs et pour les enfants nés à la suite d'un don de sperme? Constate-t-on, par exemple, un plus grand recours à l'adoption?

Mme Defraigne fait référence à l'article 5 de la loi du 11 mai 2003, selon lequel «il est interdit d'accomplir des recherches ou des traitements à caractère eugénique, c'est-à-dire axés sur la sélection ou l'amplification de caractéristiques génétiques non pathologiques de l'espèce humaine». Le don de gamètes relève-t-il de cette définition? Le membre estime que non et que le risque d'eugénisme à la suite d'un don de gamètes est dès lors inexistant.

L'intervenante fait référence à l'audition du professeur Dubois, qui a eu lieu au cours de l'examen de la proposition de loi relative à la procréation médicalement assistée (doc. Sénat, n° 3-418/2, p. 17). À cette occasion, le professeur a déclaré ce qui suit à propos de la confection éventuelle de fiches médicales reprenant des caractéristiques physiques :

«En ce qui concerne les caractéristiques physiques, cela existe déjà actuellement puisque dans un couple hétérosexuel faisant appel à un donneur pour un problème d'infertilité masculine impossible à résoudre d'une autre manière, le choix du donneur sera orienté par les caractéristiques physiques et le groupe sanguin du père civil. D'une certaine manière, en faisant ce choix, vous donnez les caractéristiques physiques du donneur. Donc, quand un couple homosexuel souhaite des caractéristiques morphologiques, je n'ai personnellement aucune réticence à les donner. Par ailleurs, sur le plan psychologique et par rapport à l'enfant, cela permet «d'habiller la paillette». Le fait d'être né dans une paillette de sperme congelé dans un centre de procréation médicalement assistée est extrêmement restrictif. Disposer de caractéristiques morphologiques du donneur, de quelqu'un qui a fait don de ses gamètes pour permettre à un enfant d'être là, ne me paraît pas inacceptable.»

La professeur Brewaeyns souligne que, depuis l'entrée en vigueur de la nouvelle loi aux Pays-Bas, 75% des centres de fertilité ne procèdent plus à aucun traitement IAD. Il n'y a pour ainsi dire plus aucun centre qui propose pareil traitement. Et, dans l'un de ceux qui continuent à le proposer — à savoir l'«*Universitair Medisch centrum*» de Leyde —, la liste d'attente est de plus de deux ans. Toutefois,

niet zozeer op hun pathologische kenmerken. Ook het feit dat men eventueel sociologische kenmerken van de donoren en de receptoren op mekaar zou afstemmen — bijvoorbeeld het opleidingsniveau of een ideologische overtuiging — lijkt hem een gevaarlijk idee te zijn dat aanleiding kan geven tot ontsporingen.

Heeft men al een zicht op de gevolgen van de opheffing van de anonimiteit op enerzijds de donoren en anderzijds de kinderen die als gevolg van spermadonatie worden geboren? Wordt bijvoorbeeld meer beroep gedaan op adoptie?

Mevrouw Defraigne verwijst naar artikel 5 van de wet van 11 mei 2003, waarin onderzoeken of behandelingen met een eugenetisch oogmerk werden verboden, dit wil zeggen «gericht op de selectie of de verbetering van niet-pathologische genetische kenmerken van de menselijke soort». Valt donatie van gameten onder deze definitie? Volgens het lid is dit niet het geval en is het gevaar voor eugenisme als gevolg van donatie van gameten dan ook onbestaande.

Spreekster verwijst naar de hoorzitting met professor Dubois naar aanleiding van het onderzoek van het wetsvoorstel betreffende de medisch begeleide voortplanting, die het volgende heeft verklaard (stuk Senaat, nr. 3-418/2, blz. 17):

«De medische fiches over de fysieke eigenschappen bestaan al. Als een heteroseksueel paar beroep doet op een donor omdat de man onvruchtbaar is, dan zal een donor worden uitgezocht die zo veel mogelijk lijkt op en dezelfde bloedgroep heeft als de vader die het kind zal opvoeden. In zekere zin worden met deze keuze de fysieke eigenschappen van de donor vrijgegeven. Als een homoseksueel koppel bepaalde morfologische karakteristieken wenst, dan heb ik er geen probleem mee om ze te geven. Dat kan een positieve invloed hebben op het kind. Geboren worden in een centrum voor medisch begeleide voortplanting, uit een ingevroren spermastaal waarover niets is geweten, is restrictief. Over de morfologische eigenschappen van de donor beschikken lijkt me dus niet onaanvaardbaar.»

Professor Brewaeyns vestigt er de aandacht op dat, sedert de inwerkingtreding van de nieuwe wet in Nederland, 75% van de fertiliteitscentra niet langer KID-behandelingen toepassen. Er zijn zo goed als geen centra meer die een KID-behandeling aanbieden. Eén van de centra die dat nog wél doet — het Universitair Medisch Centrum te Leiden — heeft daardoor reeds een wachtlijst van meer dan 2 jaar.

personne n'a une idée du nombre de gens qui consultent les divers sites internet proposant des donneurs de sperme et des donneurs d'ovocytes. Ces deux dernières années, le nombre de patients néerlandais a augmenté de façon exponentielle dans les centres belges en raison de la préparation de la nouvelle législation qui y est entrée en vigueur entre-temps. On ignore si, depuis l'entrée en vigueur de cette législation, plus de gens recourent à l'adoption. Il convient toutefois de noter à cet égard que bien des personnes qui feraient appel à un donneur si possible ne se résoudront pas aisément à recourir à l'adoption, étant donné qu'au cours de la procédure à suivre en vue de celle-ci, ils devraient se soumettre à une enquête d'antécédents à laquelle on procède pour évaluer leurs capacités à être parents. Beaucoup considèrent que cela va trop loin.

La professeur Brewaeyts est d'avis que le débat relatif à l'eugénisme et au tri des candidats donneurs en fonction de certaines caractéristiques sociologiques doit être dissocié du débat sur l'anonymat des donneurs. Il existe depuis très longtemps des directives internationales qui définissent les critères d'évaluation des donneurs éventuels, lesquels concernent avant tout leur état de santé. Cela n'a toutefois rien à voir avec la question de l'anonymat ou non du don. Jusqu'à présent, dans le cadre des dons anonymes, on a trié les donneurs en fonction de leur santé mentale et physique, d'une part, et des similitudes que présentent leurs caractéristiques physiques extérieures avec celles du père social. Les médecins concernés se rendent toutefois compte que la levée de l'anonymat ouvre la possibilité d'une rencontre entre le donneur de gamètes et l'enfant dont il a permis la conception; ils doivent donc anticiper cette rencontre éventuelle pour qu'elle puisse se dérouler le plus harmonieusement possible. On procède donc, en l'espèce, non pas dans une perspective eugénique, mais en fonction de considération d'ordre socioculturel ou religieux. On peut s'imaginer, par exemple, qu'un donneur blanc pourrait ne pas être d'accord pour que l'on utilise ses gamètes en faveur d'une femme noire.

Dans le cadre du système de don non anonyme, on pourrait aussi laisser aux candidats parents la possibilité de choisir un donneur dans un album photo, comme aux États-Unis. On peut s'interroger sur la dimension éthique d'une telle pratique. S'inscrit-elle dans la perspective d'une commercialisation du don de gamètes ou dans la perspective d'une démocratisation de celui-ci? La question est encore loin d'être tranchée.

M. Vankrunkelsven se rallie à une remarque d'un intervenant précédent, selon laquelle, si on laisse par exemple aux parents la possibilité de sélectionner un donneur possédant un certain niveau de formation, on accroît la pression sur une série de décisions eugéniques.

Niemand heeft echter een zicht op het aantal mensen dat gebruik maakt van het internet, waar op verschillende websites donoren van eicellen en van zaadcellen worden aangeboden. De voorbije 2 jaar is het aantal Nederlandse patiënten in Belgische centra exponentieel gestegen als gevolg van de nieuwe wetgeving die werd voorbereid en intussen van kracht is. Het is niet geweten of, als gevolg van deze wet, meer mensen een beroep doen op adoptie. Daarbij moet wel worden opgemerkt dat vele ouders, die mogelijk een beroep zouden doen op een donor, niet zo makkelijk zullen overgaan tot adoptie, vermits in deze procedure kandidaten worden gescreend op hun ouderlijke capaciteiten. Velen beschouwen dit als een stap te ver.

Professor Brewaeyts meent dat het debat inzake eugenetica en het screenen van kandidaat-donoren op bepaalde sociologische kenmerken los moet worden gekoppeld van het debat inzake anonimiteit van deze donoren. Er bestaan al heel lang internationale richtlijnen die aangeven op welke elementen een eventuele donor moet worden gescreend, waarbij het in de eerste plaats gaat om de gezondheid van de betrokkene. Dit heeft evenwel niets te maken met het al dan niet anoniem karakter van de donatie. Tot dusver heeft men, binnen de context van anonimiteit, donoren uitgezocht op basis van hun geestelijke en fysieke gezondheid en hun uiterlijke kenmerken die overeenstemmen met de sociale vader. De opheffing van deze anonimiteit maakt de betrokken artsen echter ook bewust van een mogelijke ontmoeting tussen de donor en het kind dat met zijn gameten werd verwekt; zij moeten dus anticiperen op het feit dat deze ontmoeting zo harmonieus mogelijk verloopt. Hier is dan niet zozeer eugenetica in het spel, maar wel socio-culturele of religieuze achtergronden. Men kan zich inbeelden dat een blanke donor er bijvoorbeeld niet zou mee akkoord gaan dat zijn gameten worden gebruikt voor een zwarte vrouw.

Een ander element is dat, bij een niet-anonieme donatie, de kandidaat-ouders de keuze zou worden gelaten uit verschillende donoren die worden voorgesteld in een fotoboek, zoals nu reeds gebeurt in de Verenigde Staten. Men kan zich vragen stellen bij de ethische dimensie hiervan. Is dit een zaak van commercialisering van donatie van gameten, dan wel van democratisering ervan? Men is hier zeker nog niet uit.

De heer Vankrunkelsven is het eens met een opmerking van een vorige spreker dat, indien de ouders bijvoorbeeld de keuze wordt gelaten om een donor te zoeken die over een bepaald opleidingsniveau beschikt, dit de druk op een zekere reeks van eugenetische beslissingen verhoogt.

La professeur Brewaeyts est convaincue que cette pression augmentera. Il est clair que l'on n'a pas encore pu prendre la mesure des conséquences de l'entrée en vigueur de la nouvelle loi aux Pays-Bas.

M. Mahoux est d'avis qu'il ne s'agit certes pas en l'espèce d'eugénisme au sens strict du mot, mais il constate qu'aujourd'hui, on soumet déjà les donneurs à des exigences pathologiques. En effet, ceux-ci doivent être en bonne santé et leurs gamètes doivent être de bonne qualité. Mais ce n'est pas qu'une question de biologie : le sperme d'un mineur d'âge du Kansas, par exemple, sera moins prisé que celui d'un professeur de la Nouvelle-Angleterre. Dès l'instant où, comme aux États-Unis, on laisse le choix entre plusieurs donneurs et que dès lors des éléments permettent d'identifier les donneurs du point de vue morphologique ou socio-culturel, on ouvre la porte à d'inévitables dérapages. Cette situation est angoissante et il faut éviter de tels dérapages, y compris du point de vue commercial.

La professeur Brewaeyts partage totalement cet avis, mais souligne qu'il faut se garder de jeter le bébé avec l'eau du bain. En effet, le don anonyme a aussi ses inconvénients.

Mme De Schamphelaere estime que le risque de dérapages est également bien réel et qu'il est même plus élevé en cas de don anonyme étant donné que l'on insistera encore plus pour que le donneur sélectionné présente les caractéristiques requises sur les plans morphologique et socioculturel.

La tendance générale à une meilleure connaissance de la filiation est liée à une évolution juridique — la Convention des Nations unies relative aux droits de l'enfant prévoit le droit pour chaque enfant de connaître sa propre filiation — et à une évolution de la médecine, laquelle offre de plus en plus de possibilités. La plus grande ouverture qui caractérise les relations éducatives et les nouveaux modèles familiaux joue également un rôle en l'espèce. La proposition de loi n° 3-559 prévoit donc la possibilité d'opter soit pour un don anonyme, soit pour un don dont l'auteur est identifiable, conformément au point de vue d'un groupe important du Comité consultatif de bioéthique.

L'intervenante évoque la constatation de la professeur Brewaeyts, suivant laquelle il n'y a pas de différences psychologiques notables entre les enfants dont la filiation a été tenue secrète et ceux qui la connaissent. S'est-on également penché sur les difficultés qu'implique le maintien de cet anonymat, comme les tensions au sein de la famille ou la méfiance entre les partenaires ?

Elle déclare en outre ne pas très bien comprendre pourquoi, alors qu'aucune pénurie de donneurs n'a été constatée consécutivement à l'entrée en vigueur de la nouvelle loi néerlandaise — même si, globalement, le

Professor Brewaeyts is ervan overtuigd dat deze druk zal toenemen. Het is duidelijk dat men de gevolgen van de invoering van de nieuwe wet in Nederland nog niet in kaart heeft kunnen brengen.

De heer Mahoux is van oordeel dat hier weliswaar geen sprake is van eugenisme in de strikte betekenis van het woord, maar stelt vast dat nu reeds pathologische eisen worden gesteld aan donoren. Deze moeten immers gezond zijn en hun gameten moeten van een goede kwaliteit zijn. Maar dit is niet enkel biologisch bepaald : het zaad van een minderjarige uit Kansas zal bijvoorbeeld minder waard zijn dan dat van een professor uit New England. Wanneer men, zoals in de Verenigde Staten, de keuze aanbiedt tussen verschillende donoren en er dus elementen zijn die de donoren kunnen identificeren op het morfologische en het socio-culturele vlak, zal dit onvermijdelijk tot ontsporingen leiden. Dit is verschrikkelijk en dergelijke ontsporingen, ook op het commerciële vlak, moeten worden vermeden.

Professor Brewaeyts is het hiermee volledig eens, maar waarschuwt tegelijk om het kind niet met het badwater weg te gooien. Ook aan anonieme donatie zijn immers nadelen verbonden.

Mevrouw De Schamphelaere meent dat het gevaar voor ontsporingen inderdaad ook, en zelfs meer, bestaat in geval van anonieme donatie omdat men er dan nog meer op zal aandringen dat een donor met de juiste kenmerken wordt gekozen, op het morfologische en socio-culturele vlak.

De algemene trend naar een grotere bekendheid van de afstamming hangt samen met een juridische evolutie — het verdrag over de rechten van het kind van de Verenigde Naties voorziet in het recht voor elk kind om zijn eigen afstamming te kennen — en met een medische evolutie, die steeds meer mogelijkheden biedt. Ook de toenemende openheid over opvoedingsrelaties en nieuwe gezinsvormen speelt hierin mee. In het wetsvoorstel nr. 3-559 wordt dan ook de optie opengelaten om zowel voor anonieme als voor identificeerbare donatie te kiezen, conform het standpunt van een belangrijke groep in het Raadgevend comité voor bio-ethiek.

Spreekster verwijst naar de vaststelling van professor Brewaeyts dat de er geen noemenswaardige verschillen zijn in de psychologie van kinderen voor wie hun afstamming geheim werd gehouden en kinderen die wel op de hoogte zijn. Is er ook onderzoek geweest over de moeilijkheid die die geheimhouding met zich meegebracht heeft, zoals bijvoorbeeld spanningen in het gezin of wantrouwen tussen de partners ?

Zij zegt voorts niet goed te begrijpen dat er, als gevolg van de nieuwe Nederlandse wet, weliswaar geen tekort aan donoren werd vastgesteld — zij het dat ze vaak een ander profiel hebben —, maar tegelijk

profil des donneurs a changé —, un si grand nombre de centres de fertilité ont fermé leurs portes. Est-ce dû uniquement au fait que l'on a confié à ces centres une mission plus lourde sur le plan de l'enregistrement et de l'accompagnement des candidats parents ?

La professeur Brewaeyts signale qu'il ressort des interviews approfondies d'enfants belges et néerlandais qu'elle a réalisées que cacher à l'enfant l'identité du donneur — un donneur qui est alors réduit à un « spermatozoïde fortuit » — est une option qui est souvent vouée à l'échec. Certains partenaires communiquent cette information à l'enfant sans que cela suscite des tensions mais il y en a d'autres qui sont plus divisés quant à l'opportunité d'informer l'enfant. Globalement, les femmes sont plus désireuses que les hommes de connaître les caractéristiques du donneur, ce qui semble logique. Il reste qu'au-delà des tensions entre les partenaires, bien des hommes demeurent dans l'incertitude quant aux sentiments de leur enfant à leur égard.

En ce qui concerne la fermeture des centres, la professeur Brewaeyts livre son interprétation personnelle, qui n'est cependant pas fondée sur une étude à grande échelle. L'augmentation de la masse de travail à fournir et de la minutie dont il faut faire preuve pour être en mesure de proposer une bonne pratique d'IAD représente un investissement que plusieurs centres ne sont pas disposés à consentir. D'autre part, le recrutement de donneurs ne bénéficiant pas du couvert de l'anonymat est sans doute aussi un élément qui intervient en l'espèce.

M. Vankrunkelsven déduit de la réponse de la professeur Brewaeyts que la levée de l'anonymat du donneur ne résoudra pas les éventuels problèmes entre partenaires concernant l'origine des gamètes utilisés pour la conception de leur enfant.

La professeur Brewaeyts souscrit à cette observation. Une famille qui compte en son sein un enfant conçu par donneur sera toujours différente d'une autre famille, parce que l'un des parents n'a pas de lien biologique avec l'enfant. Cet élément doit être pris en compte d'une manière ou d'une autre, ce qui nécessite des efforts supplémentaires. Alors que pour les enfants adoptés, on s'efforce d'apprendre à communiquer sur ce thème, rien de semblable n'a encore été fait pour les enfants issus d'un don. C'est donc un travail de titan qui attend les conseillers et les psychologues. Si les scientifiques eux-mêmes éprouvent des difficultés à dissocier la parenté génétique et la parenté émotionnelle, que dire des difficultés que rencontrent les parents concernés ! Ce problème doit en effet être envisagé indépendamment de la question de l'anonymat des dons.

M. Vankrunkelsven craint que si on laisse la possibilité d'opter pour un don anonyme ou pour un don identifiable — ce qu'il est convenu d'appeler « le système du guichet A et du guichet B », également

dat heel wat fertiliteitscentra hun deuren hebben gesloten. Heeft dit enkel te maken met hun zwaardere opdracht inzake registratie en counseling naar de kandidaat-ouders toe ?

Professor Brewaeyts geeft aan dat uit haar eigen diepte-interviews met Belgische en Nederlandse kinderen is gebleken dat geheimhouding van de donor voor de kinderen — de donor wordt dan gereduceerd tot een « toevallige zaadcel » — vaak niet lukt. Sommigen kunnen dit gegeven plaatsen zonder dat er sprake is van spanningen, maar bij anderen leidt dit tot spanningen tussen de partners over de wenselijkheid om het kind in te lichten. In het algemeen blijkt dat vrouwen nieuwsgieriger zijn naar kenmerken van de donor dan mannen, wat niet onlogisch lijkt. Naast spanningen tussen de partners, blijven vele mannen onzeker over de liefde van hun kind jegens hen.

Wat het sluiten van de centra betreft, geeft professor Brewaeyts haar eigen interpretatie, zonder dat dit stoelt op een grootschalig onderzoek. De verhoogde arbeid en zorgvuldigheid die men aan de dag moet leggen om een goede KID-praktijk te kunnen aanbieden, is een investering die een aantal centra niet willen maken. Anderzijds is het recruter van niet-anonieme donoren wellicht ook een element dat meespeelt.

De heer Vankrunkelsven leidt uit het antwoord van professor Brewaeyts af dat de mogelijke problemen tussen partners over de donor-afkomst van hun kind niet worden opgelost door de anonimiteit op te heffen.

Professor Brewaeyts is het eens met deze opmerking. Een gezin met een donorkind is nu eenmaal altijd verschillend van een ander gezin omdat één van de ouders biologisch niet verwant is met het kind. Dit gegeven moet hoe dan ook ergens geplaast worden, wat extra inspanningen vergt. Daar waar voor adoptiekinderen pogingen worden ondernomen om hierover te leren communiceren, is dit vooralsnog niet het geval bij donorkinderen. Hier ligt nog een enorme taak voor counselors en psychologen. Het splitsen van enerzijds de genetische verwantschap en anderschapp het emotioneel ouderschap is immers iets waar wetenschappers het zelfs moeilijk mee hebben, laat staan dat de betrokken ouders hiermee zomaar overweg kunnen. Dit probleem moet inderdaad los worden gezien van de vraag of donorschap al dan niet anoniem moet worden ingevuld.

De heer Vankrunkelsven vreest dat, indien de mogelijkheid wordt opengelaten om te opteren voor een anoniem donorschap en voor een identificeerbaar donorschap — het systeem van het zogenaamde

préconisé par le Comité consultatif de bioéthique — et que les parents choisissent un donneur anonyme, cela ne fasse naître des conflits entre les parents et l'enfant. Ce dernier pourrait en effet reprocher à ses parents d'avoir fait appel à un donneur anonyme, l'empêchant ainsi de retrouver ses racines et de faire connaissance avec le donneur. En laissant ouvertes les deux options, on crée, selon l'intervenant, un problème supplémentaire.

La professeur Brewaeyts déclare ne disposer d'aucune donnée scientifique à ce sujet. Avant l'entrée en vigueur de la nouvelle loi néerlandaise, elle-même a toujours bien informé les candidats parents qui fréquentaient son cabinet que s'ils optaient pour un don de gamètes anonyme, l'enfant à naître grandirait dans une société où la majorité des gens estiment que l'enfant a le droit de connaître le donneur. Les parents en question auraient donc à expliquer ce choix qu'ils ont fait à la place de l'enfant. Lorsqu'on leur tient ce discours, leur réaction est souvent d'opter pour un donneur identifiable.

M. Mahoux demande si les Pays-Bas importent des spermatozoïdes de donneurs anonymes.

La professeur Brewaeyts répond que la loi néerlandaise l'interdit: les dons anonymes sont prohibés, quelle qu'en soit l'origine.

Mme Nyssens dit mal comprendre pourquoi la loi néerlandaise a été modifiée; apparemment, la réaction de l'opinion publique est plutôt négative.

La professeur Brewaeyts répète que l'on ne dispose jusqu'ici d'aucune information permettant d'affirmer que si l'on refuse à l'enfant l'accès aux informations relatives au donneur, cela a une influence négative sur son développement. Il n'existe quasiment aucune étude à ce sujet. La conviction qu'il est préférable pour l'enfant d'avoir accès à ces informations est une considération d'ordre purement éthique: toute personne a le droit de savoir de qui elle descend génétiquement. Cette conception a gagné beaucoup de terrain ces dernières années; la professeur renvoie à cet égard à son exposé introductif.

M. Mahoux désire savoir si la professeur pense qu'un donneur a le droit d'assortir de conditions l'utilisation de ses gamètes et s'il existe un droit de suite dans le chef du donneur après qu'il a mis ses gamètes à disposition.

La professeur Brewaeyts pense que le donneur n'a jamais eu jusqu'ici voix au chapitre en ce qui concerne l'enfant issu de son don et qu'il ignore même le nombre d'enfants qui ont été conçus avec ses gamètes. La seule chose que l'on puisse dire est qu'en cas de levée de l'anonymat, on se trouvera confronté à une série de questions qui ne se posaient pas précédemment. La question de savoir si le donneur doit avoir

«A- en B-loket», dat ook door het Raadgevend Comité voor bio-ethiek naar voor wordt geschoven —, er in geval van anoniem donorschap mogelijk conflicten kunnen ontstaan tussen de ouders en het kind. Het kind kan immers de ouders verwijten een beroep te hebben gedaan op anoniem donorschap en op die manier te hebben verhindert dat het kind op zoek kan gaan naar zijn roots en kan kennismaken met de donor. Indien beide opties worden opengelaten, creëert men zijns inziens een bijkomend probleem.

Professor Brewaeyts verklaart hierover geen wetenschappelijke gegevens te hebben. Zij heeft zelf in haar praktijk vóór de totstandkoming van de nieuwe wet in Nederland, de kandidaat-ouders steeds ingelicht over het feit dat, in geval van anoniem donorschap, het kind zal opgroeien in een samenleving waarvan de meerderheid vindt dat dat kind het recht heeft om de donor te kennen. Die ouders zullen dus moeten uitleggen waarom zij die keuze in de plaats van het kind hebben gemaakt. Vaak blijkt dat de betrokken kandidaat-ouders als reactie hierop een beroep doen op een identificeerbare donor.

De heer Mahoux informeert of er in Nederland anonieme zaadcellen worden ingevoerd.

Professor Brewaeyts antwoordt dat zulks in Nederland bij wet verboden is: het anoniem donorschap wordt verboden, ongeacht de herkomst.

Mevrouw Nyssens zegt niet goed te begrijpen waarom de wet in Nederland werd gewijzigd; blijkbaar reageert de publieke opinie eerder negatief.

Professor Brewaeyts herhaalt dat, tot dusver, geen informatie bestaat over het feit dat men geen toegang heeft tot donorinformatie een negatieve invloed zou hebben op de ontwikkeling van kinderen. Hierover bestaan vrijwel geen studies. De overtuiging dat het voor het kind beter is om wél toegang tot die informatie te hebben, is een louter ethische overweging: een mens heeft het recht om te weten van wie hij genetisch afstamt. Deze opvatting heeft de jongste jaren sterk veld gewonnen; de professor verwijst naar haar inleidende uiteenzetting dienaangaande.

De heer Mahoux wil weten of de professor vindt dat een donor het recht heeft om voorwaarden te stellen voor het gebruik van zijn gameten en of er een opvolgrecht bestaat in hoofde van de donor nadat hij zijn gameten ter beschikking heeft gesteld.

Professor Brewaeyts meent dat tot hier toe een donor nooit een medezeggenschap heeft gekregen over het kind dat met zijn gameten werd verwekt en dat hij zelfs niet weet hoeveel kinderen er met zijn gameten werden geboren. Het enige wat men kan zeggen is dat men, indien de anonimiteit zou worden opgeheven, wordt geconfronteerd met een aantal vragen die voorheen niet gesteld werden. De vraag, of de donor

son mot à dire et s'il doit savoir combien d'enfants ont été conçus avec ses gamètes, est un sujet épineux dont traitent les commissions d'éthique médicale des centres de fertilité néerlandais. Les avis sur cette question sont très divergents.

### III. EXPOSÉS INTRODUCTIFS

#### 1. Exposé introductif de l'auteur de la proposition de loi n° 3-559/1

Mme De Schamphelaere constate que notre société a connu, ces dernières années, une évolution qui permet aux enfants issus d'un don de gamètes de connaître leur ascendance. Cela ressort notamment de l'article 7 de la Convention des Nations unies relative aux droits de l'enfant, qui implique qu'un enfant a le droit de rechercher ses origines sur le plan humain.

La présente proposition de loi suggère de suivre une politique duale et de donner aux parents qui recourent à un tiers donneur dans le cadre de la procréation médicalement assistée la possibilité — et non l'obligation — de choisir un donneur identifiable. Le donneur a lui aussi le choix de mettre ses gamètes à disposition de manière anonyme ou non. Il y aurait donc deux procédures : celle dite du « guichet A », qui respecte l'anonymat du donneur, et celle du « guichet B », dans le cadre de laquelle il est identifiable. Ce modèle a longtemps été en vigueur aux Pays-Bas. La possibilité d'un don anonyme serait d'ailleurs l'unique différence entre les deux procédures.

La clé de voûte de la proposition de loi est le chapitre V, qui porte sur la collecte et la conservation des informations relatives au donneur en cas d'insémination artificielle. Ce chapitre crée une obligation légale d'enregistrer les informations relatives à chaque donneur — anonyme ou non — dans une banque centrale de données. Il s'agit en l'espèce de données médicales qui peuvent par exemple révéler des affections héréditaires et qui sont capitales pour le développement de l'enfant. Les caractéristiques physiques, la formation et la profession du donneur, ainsi que ses nom, prénoms, date de naissance et domicile doivent aussi rester répertoriés. En cas de recours à un donneur non anonyme, les éléments constitutifs de l'identité de celui-ci doivent également être mentionnés. Ces éléments sont communiqués à sa demande à l'enfant qui a atteint l'âge de seize ans accomplis, moyennant le consentement préalable et écrit du donneur. On a prévu cette mesure parce que le donneur a lui aussi droit à la protection de sa vie privée et qu'il aura peut-être évolué par rapport à ce qu'il était 16 ans auparavant. Le cas échéant, il appartiendra au juge de trancher.

een medezeggenschap moet krijgen en moet weten hoeveel kinderen er met zijn gameten werden verwekt, is een heikel thema in de medisch-ethische commissies van de Nederlandse fertiliteitscentra. De meningen hierover lopen erg uiteen.

### III. INLEIDENDE UITEENZETTINGEN

#### 1. Inleidende uiteenzetting door de indiener van het wetsvoorstel nr. 3-559/1

Mevrouw De Schamphelaere stelt vast dat de jongste jaren een evolutie in de samenleving merkbaar is om kinderen die werden geboren uit donorgameten de mogelijkheid te geven om de oorsprong van hun afstamming te kennen. Dit komt onder meer tot uiting in artikel 7 van het Verdrag betreffende de rechten van het kind van de Verenigde Naties, dat impliceert dat een kind het recht geeft om zijn oorsprong op menselijk vlak te kunnen opsporen.

Onderhavig wetsvoorstel stelt voor een tweesporenbeleid te volgen en de ouders die bij de medisch begeleide voortplanting een beroep doen op een derde donor de mogelijkheid — niet de verplichting — te geven om een identificeerbare donor te kiezen. Ook de donor heeft de keuze om al dan niet anoniem zijn gameten ter beschikking te stellen. Er zouden aldus twee procedures zijn : die van een « A-loket », waarbij de donor anoniem blijft, en die van een « B-loket », waarbij de donor identificeerbaar is. Dit model werd in Nederland geruime tijd toegepast. Het al dan niet anoniem doneren zou overigens het enige verschil zijn tussen de beide procedures.

Essentieel in het wetsvoorstel is het hoofdstuk V, dat handelt over het verzamelen en het bewaren van de gegevens van de donor bij kunstmatige inseminatie. Daarin wordt een wettelijke verplichting gecreëerd om de gegevens van elke donor — al dan niet anoniem — op te slaan in een centrale gegevensbank. Het gaat daarbij om medische gegevens, die bijvoorbeeld kunnen wijzen op erfelijke aandoeningen, en die van belang zijn voor de ontwikkeling van het kind. Tevens dienen de fysieke kenmerken, de opleiding en het beroep van de donor, alsmede de familienaam, de voornamen, de geboortedatum en de woonplaats van de donor geregistreerd te blijven. Voor wie een beroep doet op een niet-anonieme donor, dienen ook de persoonsidentificerende gegevens te worden vermeld. Deze laatste gegevens worden, op verzoek van het kind dat de volle leeftijd van 16 jaar heeft bereikt, verstrekt wanneer de donor daarmee tenminste op voorhand schriftelijk heeft ingestemd. Dit wordt voorzien omdat ook de donor recht heeft op de bescherming van zijn privé-leven en hij mogelijk geëvolueerd is ten opzichte van de situatie van 16 jaar daarvoor. In voorkomend geval moet de rechter een oordeel vellen.

Mme De Schamphelaere souligne que cette proposition de loi laisse le choix aux parents. Certains d'entre eux entendent autoriser leur enfant à rechercher ses origines humaines. Il en ira certainement ainsi en cas d'absence manifeste de père dans le ménage, notamment pour les mères isolées et les couples lesbiens. Par ailleurs, on offre aux couples qui le souhaitent, la possibilité de préserver l'anonymat du don, grâce à la procédure du « guichet A ».

## **2. Exposé introductif de l'auteur de la proposition de loi n° 3-1011/1**

Mme De Roeck renvoie à sa proposition de loi réglementant la collecte, la conservation et l'implantation des cellules humaines ainsi que la gestion des informations les concernant, dont l'origine remonte à une table ronde organisée au cours de la législature précédente. Dans les milieux scientifiques aussi, on prétend que l'anonymat des donneurs ne pourra pas être maintenu à terme. Cette question est largement débattue dans plusieurs États européens et les Pays-Bas viennent d'adopter une nouvelle législation interdisant le don anonyme, alors que, récemment encore, on y appliquait un système de « guichets A et B ».

Dans le cadre d'une procréation médicalement assistée avec recours à un donneur, trois parties sont toujours concernées. Il y a d'abord le couple qui recourt à un donneur. Lorsque ce couple est composé d'un homme et d'une femme, l'on est en outre confronté à la difficulté spécifique qu'éprouvent généralement les hommes, plus que les femmes, à renoncer à l'anonymat. La deuxième partie concernée est le donneur, qui souhaite le plus souvent rester anonyme. La troisième partie est la plus importante des trois : il s'agit de l'enfant qui est conçu et qui est le seul à ne pas avoir choisi délibérément la situation dans laquelle il se retrouve. L'article 7 de la Convention de l'ONU relative aux droits de l'enfant dispose que l'enfant a, dans la mesure du possible, le droit de connaître ses parents. Cette disposition est interprétée différemment par les partisans de l'anonymat et par ses opposants : les uns prétendent en effet que la restriction « dans la mesure du possible » ne s'applique qu'aux enfants adoptifs qui ne sont plus en mesure de s'enquérir de leur ascendance et que cette réserve ne peut en aucun cas s'appliquer lorsque l'enfant est issu d'un donneur. Il convient cependant aussi de tenir compte de l'article 8 de la CEDH, qui garantit au donneur la protection de sa vie privée. Il s'agit d'un débat important dans la mesure où l'on remarque chaque fois qu'à partir d'un certain âge, les enfants commencent à rechercher d'une manière ou d'une autre leurs origines biologiques et génétiques, même s'il faut se garder de faire un amalgame entre la question des enfants adoptifs et celle des enfants nés de gamètes d'un donneur.

Mevrouw De Schamphelaere wijst erop dat met dit wetsvoorstel de keuze wordt gelaten aan de ouders. Een aantal onder hen wil wél het recht geven aan hun kind om na te gaan waar zijn menselijke oorsprong ligt. Dit geldt zeker voor die gevallen waarin overduidelijk blijkt dat de vader niet aanwezig is in het gezin, zoals bijvoorbeeld bij alleenstaande moeders en bij lesbische paren. Aan de andere kant wordt aan paren, die vinden dat het donorschap geheim dient te blijven, ook deze mogelijkheid geboden via het « A-loket ».

## **2. Inleidende uiteenzetting door de indiener van het wetsvoorstel nr. 3-1011/1**

Mevrouw De Roeck verwijst naar haar wetsvoorstel houdende regeling inzake het verzamelen, het bewaren, het implanteren en het beheer van gegevens over menselijk celmateriaal, dat zijn oorsprong vindt in een ronde tafel-gesprek tijdens de vorige legislatuur. Ook in wetenschappelijke middens wordt beweerd dat de anonimiteit van de donoren op termijn onhoudbaar zal blijken. In een aantal Europese landen wordt hierover ernstig gedebatteerd, terwijl in Nederland reeds een nieuwe wet is tot stand gekomen die anoniem donorschap niet langer toelaat, daar waar tot voor kort met een systeem van « A- en B-loketten » werd gewerkt.

Bij medisch begeleide voortplanting waarbij een beroep wordt gedaan op een donor, zijn er steeds 3 betrokken partijen. Er is vooreerst het paar dat een beroep doet op een donor. Wanneer dit paar bestaat uit een man en een vrouw, rijst er bovendien het specifieke probleem dat mannen over het algemeen meer moeite hebben met het opheffen van de anonimiteit dan vrouwen. De tweede betrokken partij is de donor, die meestal anoniem wenst te blijven. De derde, belangrijkste partij in het hele verhaal is het kind dat wordt verwekt en dat er als enige niet bewust voor heeft gekozen om in dit verhaal terecht te komen. In artikel 7 van het VN-verdrag betreffende de rechten van het kind wordt gestipuleerd dat het kind, in de mate van het mogelijke, het recht heeft zijn ouders te kennen. Dit wordt anders geïnterpreteerd door de voorstanders dan door de tegenstanders van de anonimiteit : sommigen zeggen namelijk dat de beperking « in de mate van het mogelijke » enkel bedoeld voor geadopteerde kinderen die hun afstamming niet meer kunnen nagaan en dat deze reserve niet van toepassing mag zijn indien er sprake is van een donor. Evenwel dient ook artikel 8 van het EVRM in acht te worden genomen, die de donor een bescherming van zijn privé-leven waarborgt. Het is een belangrijk debat omdat men telkens merkt dat, vanaf een bepaalde leeftijd, kinderen hoe dan ook naar hun biologische en genetische afkomst beginnen te zoeken, hoewel men er zich voor moet hoeden om de problematiek van adoptiekinderen en kinderen geboren met gameten van een donor met mekaar te vermengen.



La présente proposition de loi n'opte pas pour la suppression de l'anonymat. On peut difficilement avoir un débat sur la question sans l'appui d'une proposition de loi qui prévoirait cette option. Le temps n'est sans doute pas encore venu d'en débattre et la volonté politique fait encore défaut, bien que l'on constate depuis quelques années que les choses commencent à évoluer dans ce sens. Il ne faut cependant pas oublier l'observation faite par le Conseil d'État dans le cadre de la discussion de la loi du 11 mai 2003 relative à la recherche sur les embryons *in vitro*, selon laquelle il n'existe en Belgique aucun organisme central chargé de la conservation des informations relatives aux donneurs de gamètes. En créer un est précisément le but de cette proposition de loi. Il s'agit en l'espèce d'informations médicales, sociales et constitutives de l'identité. Ces dernières sont surtout destinées à permettre aux enfants concernés de faire réellement connaissance avec le donneur dans l'éventualité d'une suppression de l'anonymat.

Les enfants âgés de plus de douze ans qui savent ou soupçonnent avoir été conçus au moyen d'une fécondation médicalement assistée par gamètes d'un donneur peuvent, en vertu de la présente proposition de loi, demander l'accès aux informations médicales et sociales, moyennant, il est vrai, une aide psychique professionnelle dispensée par une équipe multidisciplinaire. Les données d'identification des donneurs sont exclues du champ d'application. Il ressort en effet des rares études scientifiques qui ont été consacrées jusqu'ici à la question que les enfants concernés sont surtout intéressés par les données sociales, et ne tiennent pas nécessairement à identifier le donneur.

L'intervenante renvoie aux auditions qui se sont déroulées à l'occasion de l'examen de la proposition de loi n° 3-418 relative à la procréation médicalement assistée et au cours desquelles plusieurs experts ont souligné qu'une intervention médicale relativement bénigne chez l'homme permet d'éviter de nombreuses inséminations artificielles, avec ou sans donneur. Grâce à une meilleure assistance médicale des hommes concernés qui envisageraient de recourir à un donneur, la critique éventuelle selon laquelle le nombre de donneurs diminuera à vue d'œil en cas de suppression de l'anonymat, deviendrait sans objet.

#### IV. DISCUSSION

M. Vankrunkelsven est d'avis que l'obligation pour un centre de la fertilité de vérifier si les gamètes d'un donneur ont déjà été utilisées par un autre centre doit également être inscrite dans les deux propositions de loi. Sans cela, l'organisation d'un enregistrement central a peu de sens.

En outre, la proposition de loi devrait prévoir l'obligation pour le donneur de communiquer à

Voorliggend wetsvoorstel maakt niet de keuze om de anonimiteit op te heffen. Het debat daarover kan moeilijk gevoerd worden zonder dat er een wetsvoorstel is dat voor deze optie kiest. De tijd is wellicht nog niet rijp om dit te doen en ook de politieke wil daarvoor ontbreekt, hoewel er de jongste jaren toch al een evolutie in deze richting is. Niettemin dient de opmerking van de Raad van State, gemaakt naar aanleiding van de bespreking van de wet van 11 mei 2003 betreffende het onderzoek op embryo's *in vitro*, in acht te worden genomen dat er in België geen centrale instantie bestaat die de gegevens van donoren van gameten bewaart. Dit is precies het doel van dit wetsvoorstel. Het gaat daarbij om medische gegevens, sociale gegevens en identificatiegegevens. Dit laatste is vooral bedoeld om, mocht ooit de anonimiteit worden opgeheven, het mogelijk te maken dat de betrokken kinderen daadwerkelijk kunnen kennismaken met de donor.

Kinderen, ouder dan 12 jaar, die weten of vermoeden dat ze via medisch begeleide bevruchting met donorgameten zijn verwekt, kunnen volgens dit wetsvoorstel de medische en sociale gegevens opvragen, weliswaar onder professionele psychische begeleiding van een multidisciplinair team. Dit is niet mogelijk voor de identificeerbare gegevens. Uit het weinige wetenschappelijke onderzoek dat over deze aangelegenheid tot nog toe werd gevoerd, blijkt immers dat de betrokken kinderen vooral geïnteresseerd zijn in de sociale gegevens, en niet noodzakelijk de donor willen identificeren.

Spreekster verwijst naar de hoorzittingen, gehouden naar aanleiding van de bespreking van het wetsvoorstel nr. 3-418 betreffende de medisch begeleide voortplanting, waar verschillende experts hebben onderlijnd dat een relatief kleine medische ingreep bij de man veel kunstmatige inseminaties, al dan niet met een donor, kan vermijden. De eventuele kritiek, dat het aantal donoren zienderogen zal afnemen als de anonimiteit wordt afgeschaft, kan dan ook worden ondervangen door een betere medische begeleiding van de betrokken mannen die zouden overwegen om een beroep te doen op een donor.

#### IV. BESPREKING

De heer Vankrunkelsven meent dat de verplichting voor een fertiliteitscentrum om na te gaan of gameten van een donor reeds zouden gebruikt zijn door een ander centrum, ook moet worden toegevoegd aan beide wetsvoorstellen. Anders heeft het weinig zijn van een centrale registratie te organiseren.

Bovendien zou er in hoofde van de donor een verplichting moeten worden ingeschreven om ook in

nouveau certaines données médicales à une autre étape de sa vie pour éviter que lesdits centres ne disposent que d'informations qui ne seraient guère plus que des informations à valeur instantanée. En effet, certaines affections ne surviennent qu'à un âge plus avancé.

Enfin, selon l'intervenant, il semble difficile d'anticiper ce qui pourrait se passer au cas où le nombre de donateurs baisserait à la suite de la levée de l'anonymat; c'est un aspect qui devra être examiné ultérieurement.

Mme Nyssens demande pourquoi on établit dans le cadre de la proposition de loi n° 3-559 une distinction entre les enfants qui ont atteint l'âge de 12 ans et ceux qui ont atteint l'âge de 16 ans pour ce qui est de la communication des informations médicales ou sociales relatives aux donateurs et d'éléments constitutifs de son identité. Elle estime qu'on irait un peu trop loin si on se mettait à communiquer à un enfant de 12 ans en quête de ses origines des données concernant par exemple la profession du donneur, et elle ne voit pas très bien en quoi cela pourrait être utile. Certes, la proposition de loi prévoit que les informations sont communiquées à l'enfant par l'entremise de ses parents, mais c'est l'enfant lui-même qui doit demander la communication.

Mme De Roeck signale que l'âge de référence de 12 ans est également utilisé dans plusieurs législations étrangères, non seulement pour ce qui est des informations relatives à un donneur, mais aussi, par exemple, en ce qui concerne les demandes d'euthanasie. Les psychologues estiment qu'en général, les enfants franchissent à cet âge-là un cap à partir duquel ils peuvent commencer à réfléchir en termes abstraits sur la vie et la mort. Toute limite d'âge a bien sûr quelque chose d'arbitraire — et un enfant n'est pas l'autre — mais il faut bien la fixer quelque part.

En outre, l'intervenante sait grâce à sa propre expérience comme mère adoptive, qu'à partir de l'âge de 12 ans, les enfants commencent à poser des questions, surtout à propos des caractéristiques physiques de leur père et de leur mère biologiques, mais aussi à propos du milieu social de ceux-ci. Il importe pour ces enfants que l'on puisse répondre à leurs questions; une fois que les enfants ont « intégré » ces informations, leur intérêt pour leurs parents biologiques s'amenuise peu à peu. Il est important aussi pour les parents qu'ils puissent fournir ces informations, parce que, sinon, il subsistera toujours une certaine méfiance. Ce raisonnement vaut aussi *mutatis mutandis* pour les enfants conçus grâce à un don de gamètes. Cela étant dit, les enfants conçus de la sorte ne poseront pas forcément tous ces questions.

Mme De Schamphelaere estime que la demande de communication des informations doit nécessairement émaner de l'enfant lui-même, étant donné qu'il est le principal intéressé. On ne peut pas donner aux parents

een verdere fase van zijn leven medische gegevens door te geven, om te vermijden dat het slechts om een momentopname zou gaan. Sommige aandoeningen doen zich immers pas op latere leeftijd voor.

Het lijkt hem ten slotte moeilijk te anticiperen op een eventuele vermindering van donoren in geval van opheffing van de anonimiteit; dit is een aspect dat in een latere fase dient bekeken te worden.

Mevrouw Nyssens vraagt waarom er, in het wetsvoorstel nr. 3-559, een onderscheid wordt gemaakt tussen de leeftijd van 12 en 16 jaar, al naargelang het medische of sociale gegevens dan wel persoonsidentificerende gegevens betreft. Zij vindt het zeer verregaand dat aan een kind van 12 jaar, dat op zoek is naar zijn oorsprong, bijvoorbeeld reeds gegevens zouden worden verstrekt over het beroep van de donor en zegt niet te begrijpen wat daarvan het nut is. Volgens het wetsvoorstel worden de gegevens weliswaar ter beschikking gesteld via de ouders van het kind, maar gebeurt de aanvraag door het kind zelf.

Mevrouw De Roeck wijst er op dat de leeftijd van 12 jaar ook in wetgeving in andere landen als uitgangspunt wordt genomen, niet enkel wanneer het gaat om gegevens betreffende een donor maar ook bijvoorbeeld inzake de vraag naar euthanasie. Volgens psychologen zetten kinderen op die leeftijd in het algemeen een stap om abstract te kunnen nadenken over leven en dood. Natuurlijk is het bepalen van een leeftijdsgrens altijd arbitrair — kinderen verschillen ook onderling immers van mekaar — maar men moet ergens een grens trekken.

Uit de eigen ervaring als adoptie moeder weet spreekster bovendien dat kinderen, vanaf de leeftijd van 12 jaar, vragen beginnen te stellen, vooral naar de fysieke kenmerken maar ook over de sociale achtergrond van zowel de biologische vader als de biologische moeder. Het is voor deze kinderen belangrijk om daarop een antwoord te kunnen geven; eens men deze gegevens heeft kunnen verwerken verdwijnt langzamerhand de belangstelling voor hun biologische ouders. Ook voor de ouders is het belangrijk om deze gegevens te kunnen verstrekken omdat anders er steeds een zeker wantrouwen blijft. *Mutatis mutandis* geldt deze redenering ook voor donorkinderen. Bovendien zullen niet alle donorkinderen deze vragen automatisch gaan stellen.

Mevrouw De Schamphelaere meent dat het verzoek om de gegevens ter beschikking te stellen noodzakelijkerwijs van het kind zelf moet komen omdat deze gegevens in de eerste plaats het kind aanbelan-

la faculté de solliciter la communication de ces données si l'enfant concerné n'en fait pas lui-même la demande.

La proposition de loi n° 3-559 mentionne, outre l'âge de référence de 12 ans, en faveur duquel l'intervenante précédente a déjà développé des arguments, l'âge de 16 ans pour ce qui est de la communication des éléments constitutifs de l'identité du donneur, parce qu'à partir de ce moment-là une rencontre personnelle peut avoir lieu entre l'enfant et le donneur. La situation familiale d'un enfant de plus de 16 ans diffère de celle d'un enfant plus jeune, étant donné que la manière dont l'autorité parentale est exercée a changé.

Mme Van dermeersch craint que la loi qui serait issue de cette proposition n'engendre des situations délicates, en ce sens qu'il pourrait arriver qu'un enfant qui ne se doute pas qu'il a été conçu grâce à un donneur et qui vit dans l'illusion que ceux qui l'élèvent sont ses parents biologiques ou qui sait qu'il a été conçu grâce à un donneur, mais qui ne le connaît pas, reçoive subitement la visite de celui-ci. Il se pourrait que ce donneur doive ensuite payer une pension alimentaire pour cet enfant.

Mme De Roeck renvoie aux développements des deux propositions de loi, dans lesquels on précise que, pour la levée de l'anonymat, il faut franchir plusieurs étapes. Les risques évoqués par l'intervenante précédente ne sont dès lors pas très grands. Seul l'enfant peut prendre l'initiative pouvant mener à la levée de l'anonymat du donneur. Le donneur ne peut prendre aucune initiative à cet égard. Quoi qu'il en soit, la levée de l'anonymat ne peut jamais donner lieu au paiement d'une pension alimentaire.

Mme Nyssens estime que les propositions de loi accordent, à juste titre, une place centrale à l'intérêt de l'enfant, mais elle souligne l'importance du contexte familial dans lequel l'enfant est né, en l'espèce celui d'un couple de parents qui a décidé, à un moment donné de recourir aux techniques de la procréation médicalement assistée pour concrétiser son désir d'enfant, parce qu'une fécondation naturelle s'était révélée impossible. L'enfant a bien entendu le droit de connaître ses origines, mais il faut tenir compte non seulement d'éléments « naturels » mais aussi de la relation « culturelle » qui existe au sein de la cellule familiale, *a fortiori* quand l'enfant en question est en période de prépuberté. On peut imaginer combien il pourrait être difficile pour un père qui aurait reçu inopinément des informations d'un centre de médecine de la reproduction, de devoir les communiquer à son enfant, parce que celui-ci les aurait réclamées de manière autonome. Toute cette discussion sur la levée éventuelle de l'anonymat doit donc être située dans le contexte de la relation triangulaire entre le père, la mère et l'enfant. Selon l'intervenante, cette relation est plus importante que celle qui pourrait se nouer avec

gen. Men kan ouders niet de vrijheid laten om deze gegevens aan te vragen indien het betrokken kind er zelf niet om vraagt.

Naast de leeftijd van 12 jaar, waarover de vorige spreker reeds argumenten heeft gegeven, is er in het wetsvoorstel nr. 3-559 ook sprake van de leeftijd van 16 jaar wanneer het gaat om persoonsidentificerende gegevens omdat vanaf dat moment er een persoonlijke ontmoeting tussen het kind en de donor kan plaatsvinden. De thuissituatie van een kind, ouder dan 16 jaar, verschilt van een jonger kind omdat het ouderlijk gezag dan op een andere wijze wordt uitgeoefend.

Mevrouw Van dermeersch vreest voor het gevaar dat wordt geopend door dit wetsvoorstel dat een nietsvermoedend kind, dat in de illusie leeft dat het paar dat het opvoedt ook zijn biologische ouders zijn of misschien wel weet dat het verwekt is via een donor zonder de betrokken persoon te kennen, opeens het bezoek krijgt van de donor. Een volgende stap kan dan zijn dat de donor onderhoudsplichtig wordt ten aanzien van het kind.

Mevrouw De Roeck verwijst naar de toelichting van beide wetsvoorstellen volgens dewelke dat er voor het opheffen van de anonimiteit verschillende stadia moeten worden doorlopen. Het gevaar waar de vorige spreker het over heeft, is dan ook niet zo groot. Het is alleen het kind dat het initiatief kan nemen voor de opheffing van de anonimiteit van de donor, niet andersom. Hoe dan ook mag het opheffen van de anonimiteit nooit leiden tot het betalen van alimentatie.

Mevrouw Nyssens is van oordeel dat de wetsvoorstellen terecht het belang van het kind hoog in het vaandel voeren, maar wijst ook op de familiale context waarbinnen dit kind werd geboren, met name een ouderpaar dat op een bepaald ogenblik een beroep heeft gedaan op de technieken van de medisch begeleide voortplanting om aan een kinderwens te voldoen, vermits een natuurlijke bevruchting niet mogelijk bleek. Natuurlijk heeft het kind het recht om zijn oorsprong te kennen, maar men moet ook rekening houden met de « culturele » relatie in het gezin en niet enkel met « natuurlijke » elementen, zeker wanneer het een kind betreft dat aan de vooravond van de puberteit staat. Men kan zich voorstellen welke moeilijkheden het geeft wanneer een nietsvermoedende vader opeens bepaalde gegevens ontvangt van een centrum voor reproductieve geneeskunde en deze aan zijn kind moet meedelen omdat het deze gegevens autonoom heeft gevraagd. De ganse discussie over de mogelijke opheffing van de anonimiteit moet dan ook worden bekeken in de driehoeksverhouding tussen vader, moeder en kind. Deze verhouding is volgens haar belangrijker dan de

une personne qui a fait un jour un don de gamètes, mais qui ne s'est plus préoccupé de rien ensuite. En outre, il y a lieu de prévoir un régime transitoire pour les cas qui se posent déjà.

Enfin, l'intervenante ne comprend pas pourquoi, à un certain âge, on peut communiquer des informations relatives aux antécédents sociaux et à la personnalité du donneur, mais pas encore son identité.

M. Vankrunkelsven suggère d'autoriser les parents à demander les informations relatives au donneur pour leur enfant âgé de moins de 16 ans. À partir de 16 ans, l'enfant pourrait faire cette demande lui-même. Selon l'intervenant, permettre à un enfant de 12 ans qui soupçonne avoir été conçu par un donneur de demander d'une manière autonome que lui soient communiquées des informations relatives à l'éventuel donneur, sera source de conflit au sein de la famille des intéressés.

Mme De Roeck répond que l'enfant est au centre des deux propositions de loi, qui ont donc été écrites en se plaçant du point de vue de celui-ci. Certains enfants ne savent pas qu'ils ont été conçus avec l'aide d'un donneur et ne veulent pas non plus le savoir; on ne peut donc autoriser les parents à demander les informations relatives au donneur si l'enfant lui-même ne le veut pas. La proposition de loi mentionne explicitement l'aide psychologique à l'enfant. Par ailleurs, l'intervenante est convaincue qu'actuellement déjà, de nombreux parents qui ont eu recours à une IAD en informent leurs enfants, mais ne peuvent pas leur donner de renseignements supplémentaires en raison de l'absence de banque centrale de données et de cadre légal. Elle réitère son point de vue selon lequel, s'il peut obtenir quelques informations sociales sur le donneur, l'enfant en restera là et ne posera généralement pas d'autres questions.

Selon Mme de Schamphelaere, lorsqu'un enfant soupçonne avoir été conçu par un donneur mais ne peut avoir aucune certitude à ce sujet parce que les parents ne veulent pas confirmer son soupçon, et moins encore demander communication des informations relatives au donneur, des tensions familiales apparaissent. L'objectif de la formule retenue dans la proposition de loi n° 3-559 est précisément d'éliminer ces tensions. La manière de demander les informations peut toutefois être affinée par la voie d'un amendement.

Mme Nyssens répète que, d'après elle, le fait de communiquer, par exemple, la profession du donneur, qui peut d'ailleurs avoir déjà changé plusieurs fois, ne présente aucune valeur ajoutée.

M. Vankrunkelsven estime que les deux propositions de loi partent de l'idée qu'il y a fondamentale-

relatie met iemand die op een bepaald ogenblik zijn gameten ter beschikking heeft gesteld en zich verder niets heeft aangetrokken. Bovendien dient een overgangsregeling te worden uitgewerkt voor de gevallen die nu reeds bestaan.

Ten slotte zegt spreekster niet te begrijpen waarom op een bepaalde leeftijd wel gegevens over de sociale achtergrond en de persoonlijkheid van de donor kunnen worden vrijgegeven, maar nog niet de identiteit.

De heer Vankrunkelsven suggereert om aan de ouders de bevoegdheid te geven om voor hun kind, jonger dan 16 jaar, de gegevens van de donor op te vragen. Vanaf de leeftijd van 16 jaar kan deze bevoegdheid aan het kind zélf worden gegeven. Hij meent dat, indien een kind van 12 jaar dat vermoedt door een donor te zijn verwekt de bevoegdheid zou krijgen om autonoom gegevens op te vragen van de eventuele donor, dit zorgt voor een bron van conflicten in het gezin van de betrokkenen.

Mevrouw De Roeck repliceert dat in de beide wetsvoorstellen het kind centraal staat; ze werden dan ook geschreven vanuit het oogpunt van het kind. Sommige kinderen weten niet dat zij werden verwekt met een donor en willen dit ook niet weten; men kan dan niet aan de ouders de bevoegdheid geven om de gegevens van de donor op te vragen zonder dat het kind dit zélf wil. Het wetsvoorstel vermeldt uitdrukkelijk de psychologische bijstand van het kind. Zij is er anderzijds van overtuigd dat reeds op vandaag heel wat ouders die een beroep hebben gedaan op KID-inseminatie hun kinderen op de hoogte brengen van dit gegeven, maar geen verdere informatie kunnen verstrekken als gevolg van de afwezigheid van een centrale databank en van een wettelijk kader. Zij herhaalt haar standpunt dat het kind, eens er verschillende sociale gegevens van de donor kunnen worden meegedeeld, daarmee tevreden is en dat verdere vragen meestal uitblijven.

Mevrouw De Schamphelaere meent dat, wanneer een kind vermoedt dat het met gameten van een donor is verwekt maar hierover geen zekerheid kan krijgen omdat de ouders het niet willen bevestigen, laat staan gegevens van de donor willen opvragen, zulks aanleiding geeft tot familiale spanningen. De door het wetsvoorstel nr. 3-559 voorgestelde formule heeft precies als doel om deze spanningen weg te nemen. Dit neemt niet weg dat de wijze waarop de gegevens kunnen worden opgevraagd mogelijk verfijnd kunnen worden via een amendement.

Mevrouw Nyssens herhaalt dat, volgens haar, het meedelen van, bijvoorbeeld, het beroep van de donor — dat overigens al verschillende malen kan veranderd zijn — geen toegevoegde waarde heeft.

De heer Vankrunkelsven vindt dat beide wetsvoorstellen uitgaan van een fundamenteel wantrouwen van

ment méfiance entre enfants et parents, alors que l'on peut considérer que les enfants issus d'une IAD ont précisément été très fortement désirés. Il pense donc que le fait de laisser un enfant de 12 ans décider de manière autonome de demander les informations relatives à son donneur provoquera presque toujours des difficultés. Il estime que lorsque l'enfant n'a pas atteint l'âge de 16 ans, la demande doit être faite par lui et par les parents. Il ne lui semble pas faisable en pratique qu'un enfant puisse faire seul une demande par écrit.

Mme De Roeck répond que la demande d'informations sur le donneur est une chose qui se développe peu à peu au sein d'une famille. Souvent, on passe par un intermédiaire, par exemple un médecin de famille, comme on le fait aussi pour d'autres cas médicaux.

En conclusion de la discussion qui précède, M. Vankrunkelsven estime pour sa part que la levée de l'anonymat des donneurs n'est pas une bonne chose. Il renvoie aux constatations faites à l'étranger : manque de gamètes pouvant être utilisés pour une IAD (les donneurs souhaitant rester anonymes), futurs parents devant se rendre à l'étranger pour trouver des gamètes, risque de conflits au sein des familles, etc.

Il fait par ailleurs remarquer qu'il y aurait lieu de compléter l'article 9, 5°, de la proposition de loi n° 3-1011. Il lui paraît souhaitable de prévoir que les informations en question doivent comprendre « l'identité des receveurs chez qui une fécondation médicalement assistée a été pratiquée au moyen des cellules reproductives du donneur et a été suivie de la naissance d'un enfant en vie ». S'il n'y a pas eu naissance d'enfant en vie, ces informations sont, en effet, inutiles.

Mme De Schamphelaere est d'avis que le principal élément de sa proposition de loi est la création d'une banque de données centrale où sont enregistrées et conservées à la fois les informations médicales et le contexte social qui caractérisent les donneurs. En effet, le rôle de la génétique ne fera que croître, non seulement dans les cas individuels, mais aussi sous l'angle de la santé publique. L'intervenante estime en outre qu'il faut prévoir la possibilité — et non l'obligation — pour les donneurs de mettre leurs gamètes à disposition d'une manière non anonyme. Cela permettrait de répondre aux nombreuses questions posées par les enfants issus d'une insémination IAD.

Mme De Roeck n'est pas favorable à l'idée de créer un « guichet A » et un « guichet B ». Se plaçant du point de vue de l'enfant, elle estime en effet qu'il est essentiel que chaque enfant ait les mêmes droits. Et cela vaut aussi pour les parents, car l'existence de deux guichets implique qu'ils devront faire un choix et expliquer dans chaque cas pourquoi ils ont fait tel

het kind ten opzichte van hun ouders, daar waar men er van mag uitgaan dat juist deze kinderen zeer gewenst worden. Hij meent dan ook dat er in vrijwel alle gevallen moeilijkheden zullen ontstaan wanneer een kind van 12 jaar autonoom beslist om de gegevens van zijn donor op te vragen. Hij meent dat, voor kinderen jonger dan 16 jaar, de aanvraag door het kind én de ouders moet worden gedaan. Het lijkt hem praktisch niet haalbaar dat een kind alleen een schriftelijke aanvraag kan doen.

Mevrouw De Roeck repliceert dat de vraag naar de gegevens van de donor iets is wat langzaam groeit binnen een gezin. Vaak verloopt een en ander via tussenpersonen, bijvoorbeeld een huisarts, zoals dit ook bij andere medische gevallen gebeurt.

De heer Vankrunkelsven besluit uit de voorgaande bespreking dat, wat hem betreft, het opheffen van de anonimiteit van de donoren geen goede zaak zou zijn. Hij verwijst daarbij naar de ervaringen in het buitenland: een gebrek aan gameten die kunnen worden gebruikt voor KID-inseminatie (vermits de donoren anoniem willen blijven), ouders die in het buitenland op zoek gaan naar deze gameten, mogelijke conflicten binnen een gezin, enzovoort.

Overigens merkt hij op dat artikel 9, 5°, van het wetsvoorstel nr. 3-1011, moet aangevuld worden. Het lijkt hem wenselijk te bepalen dat de bedoelde gegevens moeten omvatten « de identiteit van de receptoren waarbij met het reproductief celmateriaal van de donor een medisch begeleide bevruchting tot stand werd gebracht die leidt tot een levend geboren kind ». In het andere geval zijn deze gegevens immers vrij zinloos.

Mevrouw De Schamphelaere meent dat het belangrijkste aspect van haar wetsvoorstel bestaat in het oprichten van een centrale gegevensbank waarin zowel medische gegevens als sociale achtergronden van de donoren worden opgenomen en bewaard. De rol van de genetica zal immers steeds toenemen, niet enkel voor individuele gevallen maar ook vanuit de invalshoek van de volksgezondheid. Daarnaast is zij van oordeel dat de mogelijkheid — geen verplichting — moet bestaan voor de donoren om op niet-anonieme wijze hun gameten ter beschikking te stellen. Hierdoor zou het mogelijk worden om vele vragen die er vanuit kinderen die door KID-inseminatie zijn verwekt worden gesteld.

Mevrouw De Roeck is het niet eens met de mogelijkheid om een « A-loket » en een « B-loket » in het leven te roepen. Zij vertrekt immers vanuit de positie van het kind; het is belangrijk dat elk kind dezelfde rechten heeft. Ook vanuit de positie van de ouders is dit belangrijk : het bestaan van beide loketten houdt in dat zij een keuze moeten maken; in elk van

choix plutôt qu'un autre. L'intervenante propose qu'à ce stade, on se limite à un enregistrement central des donneurs de gamètes.

Elle considère que si jamais on votait une loi autorisant la mise à disposition de gamètes de manière non anonyme et si cette loi entraînait une diminution du nombre de donneurs, on pourrait toutefois faire face à cette situation en préservant la fertilité masculine par une prévention accrue et en remédiant, le cas échéant, à cette diminution de manière à réduire le nombre de recours à des donneurs. Plusieurs experts ont déjà mis l'accent sur ce problème.

À ce stade, M. Vankrunkelsven tire les conclusions suivantes :

— Il existe un consensus au sein du groupe de travail en faveur de l'instauration d'un enregistrement central des donneurs de gamètes;

— Le groupe de travail s'accorde à dire que seules des données non identifiables pourront figurer dans cette banque de données centrale;

— Au sein du groupe de travail, on suggère que ces données non identifiables soient précisées dans un arrêté royal; à cet égard, il faudrait peut-être élaborer une réglementation en matière de secret professionnel;

— Le groupe de travail suggère d'adopter plutôt une position restrictive en ce qui concerne le stockage des données identifiables relatives au donneur;

— Il n'existe pas de consensus au sein du groupe de travail pour créer la possibilité de lever l'anonymat des donneurs.

Mme De Schamphelaere renvoie au commentaire général qu'elle a formulé précédemment au sujet de sa proposition de loi, dont l'élément principal est l'instauration d'un enregistrement central des gamètes. C'est une étape importante, surtout du point de vue médical. En outre, on laisse tant aux donneurs qu'aux couples demandeurs la possibilité de choisir entre une mise à disposition de gamètes, anonyme ou non, et le recours à un donneur non anonyme. Dans ce dernier cas, on prévoit aussi la possibilité pour l'enfant, à partir d'un âge déterminé, de prendre connaissance de certaines données relatives au donneur et même d'entrer plus tard en contact avec lui.

M. Vankrunkelsven renvoie au rapport de la discussion de la proposition de loi n° 3-418 relative à la procréation médicalement assistée, au cours de laquelle on avait adopté une attitude attentiste et suggéré d'examiner d'abord comment les choses évolueraient à l'étranger. Aux Pays-Bas, notamment, on observe un afflux vers les centres étrangers et ce,

beide gevallen zullen zij zich moeten verantwoorden waarom ze deze of gene keuze hebben gemaakt. Zij stelt voor zich, in dit stadium, te beperken tot een centrale registratie van de donoren van gameten.

Mocht echter ooit een wet worden goedgekeurd waarin het mogelijk is om op niet-anonieme wijze gameten ter beschikking te stellen en er hierdoor een daling van het aantal donoren worden vastgesteld, is het volgens haar evenwel mogelijk dit op te vangen door op een meer preventieve wijze de mannelijke vruchtbaarheid te vrijwaren en, indien nodig, hieraan te remediëren zodat minder een beroep moet worden gedaan op donoren. Verscheidene deskundigen hebben reeds gewezen op dit probleem.

De heer Vankrunkelsven noteert als voorlopige conclusie dat :

— Er in de werkgroep een consensus bestaat om te komen tot een centrale registratie van de donoren van gameten;

— De werkgroep ermee akkoord is dat in deze centrale gegevensbank enkel niet-identificeerbare gegevens kunnen worden opgenomen;

— In de werkgroep wordt gesuggereerd dat deze niet-identificeerbare gegevens bij koninklijk besluit nader worden omschreven; mogelijk moet hier een regeling inzake beroepsgeheim worden uitgewerkt;

— De werkgroep suggereert om eerder een restrictieve houding aan te nemen wat het opslaan van de identificeerbare gegevens van de donor betreft;

— Er in de werkgroep geen consensus wordt gevonden om de mogelijkheid te creëren om de anonimiteit van de donoren op te heffen.

Mevrouw De Schamphelaere verwijst naar de eerdere algemene toelichting die zij bij haar wetsvoorstel heeft gegeven. Het belangrijkste element daarvan is dat er een centrale registratie van gameten wordt voorgesteld. Vooral vanuit medisch oogpunt bekeken is dit een belangrijke stap. Daarnaast wordt zowel de donoren als de wensouders de keuzemogelijkheid gelaten om al dan niet op anonieme wijze gameten ter beschikking te stellen of om een beroep te doen op een niet-anonieme donor. Wanneer dit het geval is, wordt ook de mogelijkheid geopend voor het kind om, vanaf een bepaalde leeftijd, bepaalde gegevens over de donor te kennen en er in een later stadium zelfs mee in contact te komen.

De heer Vankrunkelsven verwijst naar het verslag van de bespreking van het wetsvoorstel nr. 3-418 betreffende de medisch begeleide voortplanting, waarin een afwachtende houding werd aangenomen en werd gesuggereerd om eerst de evoluties in het buitenland af te wachten. Onder meer uit de Nederlandse situatie blijkt dat er zowel aan de kant van de

tant de la part des couples demandeurs que de la part des donneurs.

M. Mahoux déclare être partisan, d'une manière générale, de l'anonymat des donneurs de gamètes. L'enfant a certes le droit de connaître ses origines, mais la question est de savoir jusqu'où va ce droit et s'il a un caractère absolu. Faut-il aller jusqu'à donner à l'enfant le droit de connaître l'identité du donneur des gamètes dont il est issu? De plus, le couple demandeur doit être d'accord d'avoir recours aux gamètes d'un donneur identifiable.

Lorsque l'on parle d'un enregistrement central des gamètes dans une banque de données, il est important de savoir quelles sont les données qui seront stockées. S'agit-il par exemple de données relatives au comportement des donneurs? Ce point n'est pas clair. S'il s'agit de données autres que l'âge ou la qualité des gamètes, l'intervenant voit mal quelle pourrait être la valeur ajoutée d'une telle banque de données.

M. Vankrunkelsven conteste l'argumentation qui précède et estime qu'il y a bel et bien plusieurs arguments médicaux, par exemple pour éviter qu'un même donneur ne donne son sperme dans tous les centres de médecine reproductive, ce qui conduirait à un grand nombre de descendants d'une même personne. Les centres eux-mêmes sont demandeurs d'un enregistrement central de ce type. Un autre élément est que l'enfant conçu par le biais d'une IAD peut avoir besoin plus tard de certaines informations médicales et génétiques. Un donneur peut en effet développer, longtemps après avoir donné son sperme, une pathologie potentiellement héréditaire. Du point de vue psychologique aussi, il peut être important pour l'enfant de connaître certaines caractéristiques de son père biologique, sans pour autant qu'il doive forcément connaître son identité.

Mme De Schamphelaere ajoute qu'un enregistrement central ne peut être que bénéfique pour la qualité du don de gamètes. Une banque de données peut contribuer à ce que l'enfant concerné soit traité, comme patient, dans les meilleures conditions et en disposant du plus grand nombre d'informations pertinentes possible.

M. Mahoux ne voit pas bien comment on peut faire en sorte qu'un même donneur ne donne pas ses gamètes dans plusieurs centres différents sans lever l'anonymat de l'intéressé. De quelle autre manière pourrait-on l'empêcher? Si l'on crée une banque centrale de données, on aura automatiquement besoin du nom de l'intéressé pour permettre aux centres d'éviter qu'un même donneur ne donne ses gamètes dans plusieurs centres.

wensouders als aan de kant van de donoren een stroom naar buitenlandse centra plaatsvindt.

De heer Mahoux verklaart, in het algemeen, voorstander te zijn van de anonimiteit van de donoren van gameten. Weliswaar bestaat het recht van een kind om zijn oorsprong te kennen, maar de vraag is hoever dit recht gaat en of het een absoluut recht betreft. Gaat dit zover dat een kind het recht moet hebben om te weten wie de donor is van de gameten met dewelke het verwekt is? Bovendien moeten ook de wensouders ermee akkoord gaan om een beroep te doen op de gameten van een identificeerbare donor.

Wanneer men spreekt over een centrale registratie van gameten aan de hand van een gegevensbank, is het belangrijk te weten welke gegevens zullen worden bijgehouden. Gaat het bijvoorbeeld over gegevens betreffende het gedrag van de donor? Dit is niet duidelijk. Wanneer het gaat om andere gegevens dan de leeftijd of gegevens betreffende de kwaliteit van de gameten, is het voor spreker niet duidelijk wat de toegevoegde waarde is van een dergelijke gegevensbank.

De heer Vankrunkelsven weerlegt deze argumentatie en stelt dat er enkele medische argumenten zijn, bijvoorbeeld om te vermijden dat eenzelfde donor in alle centra voor reproductieve geneeskunde zaadcellen zou schenken die dan zouden leiden tot een groot aantal nakomelingen van eenzelfde persoon. De centra zelf zijn overigens vragende partij voor een dergelijke centrale registratie. Een ander element is dat het kind dat via KID-inseminatie wordt verwekt later kan terugvallen op een aantal medische en genetische gegevens. Een donor kan immers, lang na de donatie, een bepaalde aandoening krijgen die erfelijk kan zijn. Ook vanuit psychologisch oogpunt kan het voor het kind belangrijk zijn om een aantal kenmerken van zijn biologische vader te kennen, zonder dat het kind noodzakelijkerwijs de identiteit hoeft te kennen.

Mevrouw De Schamphelaere vult aan dat een centrale registratie de kwaliteit van de donatie van gameten enkel maar ten goede kan komen. Een gegevensbank kan ertoe bijdragen dat het betrokken kind, als patiënt, in de beste omstandigheden en met zoveel mogelijk relevante gegevens kan behandeld worden.

De heer Mahoux ziet niet goed in hoe men kan verhinderen dat eenzelfde donor in verschillende centra zijn gameten schenkt, zonder dat men de anonimiteit van de betrokkene opheft. Hoe kan men anders verhinderen dat een bepaalde persoon dit wel zou doen? In een centrale gegevensbank die zou worden opgericht heeft men automatisch de naam van de betrokkene nodig om de centra te kunnen helpen om te vermijden dat eenzelfde donor in verschillende centra zijn gameten ter beschikking stelt.

Pour le reste, l'intervenant se dit particulièrement réticent à l'idée de noter des données relatives au milieu social ou au comportement du donneur. Ces données n'ont rien à voir avec une éventuelle maladie génétique héréditaire et sont donc dénuées de pertinence médicale. À l'heure actuelle, on opère bien une sélection des gamètes venant de donneurs, mais cette sélection n'intervient qu'après le don et se base uniquement sur la qualité des gamètes. A-t-on l'intention, désormais, de sélectionner aussi les donneurs en fonction de leur appartenance sociale ou de leur comportement? L'intervenant a l'impression que le risque d'abus est très réel de ce point de vue.

La seule utilité d'un enregistrement central serait, à ses yeux, de permettre à des chercheurs de faire une analyse scientifique des données statistiques disponibles.

M. Vankrunkelsven estime qu'un enregistrement central pourrait s'avérer utile, par exemple, pour détecter si le fait qu'un enfant conçu à l'aide de gamètes d'un donneur déterminé développe une pathologie particulière, comme par exemple la maladie de Huntington, est la conséquence d'une pathologie que le donneur développe également à un âge plus avancé. Compte tenu des progrès de la connaissance dans le domaine de la génétique, il y a apparemment suffisamment d'éléments médicaux pour justifier l'utilité d'un enregistrement central. Ces données peuvent être conservées sous le sceau du secret, c'est-à-dire qu'il ne faudrait pas forcément lever l'anonymat du donneur par rapport aux centres ou aux enfants issus d'un don de gamètes. Cela correspond d'ailleurs à la pratique actuelle des divers centres, même si celle-ci n'est pas uniforme.

M. Mahoux ne partage pas cette vision des choses. L'anonymat cesse d'exister pour le donneur dès l'instant où son nom est enregistré dans un système centralisé. Pour que l'anonymat du donneur soit maintenu, il faut qu'il n'y ait aucune possibilité de l'identifier; dès l'instant où cette possibilité existe, le donneur ne bénéficie plus de l'anonymat. Si, dans le cadre d'une éventuelle réglementation légale, un enfant demande à connaître l'identité du donneur et que ces données sont disponibles dans une banque de données centrale, il devient très difficile pour le donneur de garder l'anonymat s'il le souhaite. Deux droits fondamentaux — le droit, pour l'enfant, de connaître ses origines et le droit, pour le donneur, de garder l'anonymat — devront en effet être mis en balance. Si l'on veut maintenir l'anonymat, l'enregistrement central doit se faire sans que les données d'identification du donneur soient stockées dans la base de données, mais dans ce cas, cet enregistrement centralisé manquera sans doute en partie son but.

Spreker zegt voor het overige bijzonder terughoudend te staan tegenover de opname van gegevens betreffende de sociale achtergrond of betreffende het gedrag van de donor. Deze gegevens hebben immers niets te maken met een mogelijke erfelijke genetische aandoening en zijn dan ook irrelevant vanuit medisch oogpunt. Op vandaag wordt weliswaar een selectie gedaan van de gameten die geschonken worden, maar dit is pas nadat ze geschonken zijn en alleen op basis van de kwaliteit ervan. Is het de bedoeling dat voortaan ook donoren worden geselecteerd op basis van hun sociale achtergrond of van hun gedrag? Het komt spreker voor dat de mogelijkheid tot misbruiken hier zeer reëel is.

De enige reden waarom een centrale registratie nuttig kan zijn is, zijns inziens, het wetenschappelijk onderzoek dat zou kunnen gebeuren op basis van de statistische gegevens die voorhanden zijn.

De heer Vankrunkelsven is van oordeel dat een centrale registratie nuttig kan zijn om bijvoorbeeld te kunnen detecteren dat, wanneer een kind dat met de gameten van een bepaalde donor werd verwekt een bepaalde aandoening krijgt, zoals bijvoorbeeld de ziekte van Huntington, dit het gevolg is van een aandoening waaraan ook de donor op latere leeftijd lijdt. Gelet op de toenemende kennis in de genetica, lijken er voldoende medische redenen te zijn om te argumenteren waarom een centrale registratie nuttig kan zijn. Deze gegevens kunnen geheim bewaard worden zodat een en ander niet noodzakelijk hoeft te betekenen dat de anonimiteit naar de centra of naar de verwekte kinderen toe moet worden opgeheven. Overigens gebeurt dit nu reeds op deze wijze door de verschillende centra, weliswaar op een niet-uniforme wijze.

De heer Mahoux is het niet eens met deze visie. Wanneer de naam van een donor ergens centraal wordt bewaard is de anonimiteit voor de donor opgeheven. Deze anonimiteit kan in hoofde van de donor alleen maar bewaard worden wanneer er geen mogelijkheid is om hem te identificeren; van zodra dit wel mogelijk is, is er voor hem geen anonimiteit meer. Wanneer, in het kader van een eventuele wettelijke regeling, een kind vraagt om de identiteit van de donor te kennen en deze gegevens voorhanden zijn in een centrale gegevensbank, wordt het heel moeilijk voor de donor om toch nog anoniem te blijven indien hij dit zou wensen. Twee fundamentele rechten — het recht van het kind om zijn oorsprong te kennen en het recht van de donor om anoniem te blijven — zullen dan immers tegenover mekaar moeten worden afgewogen. Wil men de anonimiteit bewaren, moet de centrale registratie gebeuren zonder dat de identificatiegegevens van de donor in de gegevensbank worden opgenomen, maar wellicht schiet deze centrale registratie dan deels haar doel voorbij.



De plus, il n'est pas impensable que certaines personnes non habilitées aient malgré tout accès à la banque de données. Enfin, contrairement à ce que prétend un des intervenants précédents, M. Mahoux pense que, dans la pratique actuelle, il est possible que des centres de médecine reproductive tiennent à jour les données médicales des donneurs, mais n'enregistrent pas toujours le nom de ceux-ci.

M. Vankrunkelsven rappelle que les deux propositions de loi indiquent clairement que les données d'identification ne peuvent jamais être communiquées à des tiers. Sans doute le groupe de travail pourrait-il demander l'avis du Conseil d'État concernant la problématique de l'utilisation des données d'identification. L'intervenant rappelle qu'il existe déjà dans notre pays d'autres banques de données telles que la Banque Carrefour de la sécurité sociale et le registre national, pour lesquelles on a également élaboré certaines règles visant à préserver la vie privée.

M. Mahoux fait remarquer que cette comparaison n'est pas pertinente. En effet, aucune règle du droit des traités ne permet à quiconque d'avoir accès à la Banque Carrefour de la sécurité sociale. Par contre, la Convention des Nations unies relative aux droits de l'enfant dispose que chaque enfant a le droit de connaître ses parents. Ce droit doit être mis en balance avec le droit du donneur à la protection de sa vie privée.

Mme Nyssens émet de très nettes réserves à l'égard de la levée de l'anonymat du donneur et même de l'enregistrement centralisé des informations le concernant. Elle pense que la levée de l'anonymat peut avoir des répercussions graves sur les relations au sein du ménage qui a fait appel à un donneur. Selon elle, si un enregistrement centralisé s'avère nécessaire, il devra se limiter à des données génétiques limitées. Il lui paraît toutefois utile de mettre fin aux différences de traitement des informations relatives au donneur entre les différents centres de médecine reproductive.

Mme De Schamphelaere rappelle qu'une étude effectuée auprès d'enfants adoptés a montré que ceux-ci souhaitent également avoir connaissance de certains antécédents non médicaux de leur père biologique et que, dès que l'on disposera de ce type de données, cela permettra de répondre à beaucoup d'autres questions que se pose l'enfant et de faire disparaître le besoin de rencontrer le père biologique. On peut en dire autant, *mutatis mutandis*, des enfants issus d'une IAD. C'est ce qui explique le libellé de l'article 12, 2<sup>o</sup>, de la proposition de loi n<sup>o</sup> 3-559.

M. Mahoux pense qu'il y a une différence entre un enfant adopté, qui est né à un endroit où il a passé ses premiers jours, ses premiers mois ou ses premières années dans un environnement déterminé, et un enfant qui a été conçu à l'aide des gamètes d'un donneur.

Bovendien is het niet denkbeeldig dat bepaalde personen die daarvoor niet bevoegd zijn, toch toegang krijgen tot de gegevensbank. In tegenstelling met de bewering van een vorige spreker, meent de heer Mahoux ten slotte dat, in de huidige praktijk, centra voor reproductieve geneeskunde mogelijk medische gegevens van de donoren worden bijgehouden, maar dat niet altijd de naam wordt geregistreerd.

De heer Vankrunkelsven herinnert eraan dat in beide wetsvoorstellen duidelijk wordt vermeld dat de identificatiegegevens nooit aan derden mogen worden vestrekt. Mogelijk kan de werkgroep een advies vragen aan de Raad van State omtrent de problematiek van het gebruik van identificatiegegevens. Hij herinnert eraan dat in ons land ook andere gegevensbanken bestaan, zoals de Kruispuntbank voor de sociale zekerheid en het Rijksregister; ook hier zijn bepaalde regels uitgewerkt die de bescherming van de persoonlijke levenssfeer moeten veilig stellen.

De heer Mahoux merkt op dat deze vergelijking niet opgaat. Er wordt immers verdragsrechtelijk niemand een toegang verleend tot de Kruispuntbank voor de sociale zekerheid, maar in het VN-verdrag inzake de rechten van het kind wordt wel gestipuleerd dat elk kind het recht heeft om zijn oorsprong te kennen. Dit recht moet worden afgewogen tegenover het recht van de donor op de bescherming van zijn persoonlijke levenssfeer.

Mevrouw Nyssens zegt zeer terughoudend te staan tegenover de opheffing van de anonimiteit en zelfs tegenover de centrale registratie van de gegevens van de donor. Zij meent dat de opheffing van de anonimiteit ernstige gevolgen kan hebben op de relaties binnen het gezin dat een beroep heeft gedaan op een donor. Volgens haar mogen, zo er al een centrale registratie nodig is, enkel beperkte genetische gegevens worden opgenomen. Wel nuttig lijkt haar het wegwerken van de verschillen in de wijze waarop de centra voor reproductieve geneeskunde omgaan met de gegevens van de donor.

Mevrouw De Schamphelaere herinnert eraan dat uit onderzoek bij adoptiekinderen is gebleken dat zij ook bepaalde niet-medische achtergronden willen kennen van hun biologische vader en dat, zodra men over deze gegevens beschikt, vele verdere vragen bij het kind wegvallen en de behoefte om de biologische vader te willen ontmoeten ook verdwijnt. *Mutatis mutandis* geldt dit ook voor kinderen die via KID-inseminatie werden verwekt. Vandaar de libellering van artikel 12, 2<sup>o</sup>, van het wetsvoorstel nr. 3-559.

De heer Mahoux meent dat er een verschil is tussen adoptiekind, dat ergens geboren is en zijn eerste dagen, maanden of jaren in een bepaalde omgeving heeft doorgebracht, en een kind dat met de gameten van een donor werd verwekt. Dit verschil heeft zijn

Cette différence a des conséquences pour l'enfant, notamment sur le plan psychique. L'on ne peut pas appliquer telles quelles à des enfants issus d'une insémination IAD les constatations faites à propos d'enfants adoptés.

Il pense enfin qu'il faut faire preuve d'une grande prudence en ce qui concerne un éventuel enregistrement centralisé des gamètes. Le risque existe que l'on se mette à sélectionner les donneurs sur la base de la couleur des yeux ou des cheveux, ainsi que d'autres éléments dépourvus de pertinence sur le plan médical ou pathologique.

À titre de conclusion des débats du groupe de travail, M. Vankrunkelsven propose ce qui suit :

— Au sein du groupe de travail, il n'y a pas de consensus sur l'opportunité de lever l'anonymat des donneurs de gamètes. Une majorité du groupe de travail adopte une attitude très réticente sur la question de la levée de l'anonymat des donneurs;

— Certains membres du groupe de travail ne sont pas convaincus des arguments utilisés par, entre autres, divers centres de médecine reproductive pour justifier un enregistrement centralisé des gamètes;

— Si l'on devait mettre en place un système d'enregistrement centralisé, l'accès aux données concernées devrait être assorti de garanties précises;

— Le groupe de travail est partagé quant à la question de savoir quelles données autres que des données purement médicales peuvent être stockées dans une banque de données centrale.

Le groupe de travail marque son accord sur ces conclusions et donne mandat au président pour envoyer un courrier aux centres de médecine reproductive et inviter ces derniers à exposer par écrit leurs arguments en faveur d'un enregistrement centralisé des gamètes.

### Votes

Le présent avis a été adopté à l'unanimité des membres présents.

*La rapporteuse,*  
Clotilde NYSSSENS.      *Le président,*  
Patrik VANKRUNKELSVEN.

gevolgen, ook voor de psyche van het kind. Men kan de bevindingen inzake adoptiekinderen dan ook niet zomaar toepassen op kinderen die via een KID-inseminatie werden verwekt.

Hij meent ten slotte dat men zeer omzichtig dient tewerk te gaan bij een eventuele centrale registratie van gameten. Het gevaar bestaat dat men donoren zou beginnen selecteren op basis van de kleur van de ogen of van het haar en van andere elementen die geen medische of pathologische relevantie hebben.

Als conclusie van de debatten binnen de werkgroep, stelt de heer Vankrunkelsven het volgende voor :

— Binnen de werkgroep bestaat geen eensgezindheid over de wenselijkheid om de anonimiteit van de donoren van gameten op te heffen. Een meerderheid van de werkgroep neemt een zeer terughoudende houding aan ten aanzien van de opheffing van de anonimiteit van de donoren;

— Een aantal leden van de werkgroep is niet overtuigd van de argumenten van onder andere de verschillende centra voor reproductieve geneeskunde om een centrale registratie van gameten te bepleiten;

— Indien er een centrale registratie zou worden opgestart, zouden er duidelijke garanties moeten worden gegeven op het vlak van de toegang tot deze gegevens;

— De werkgroep is het niet eens over de vraag welke andere dan louter medische gegevens kunnen worden opgenomen in een centrale gegevensbank.

De werkgroep stemt in met deze conclusie en geeft aan de voorzitter het mandaat om de centra voor reproductieve geneeskunde aan te schrijven met de vraag om hun argumenten voor een centrale registratie van gameten schriftelijk uiteen te zetten.

### Stemmingen

Dit advies wordt aangenomen met éénparigheid van de aanwezige leden.

*De rapporteur,*  
Clotilde NYSSSENS.      *De voorzitter,*  
Patrik VANKRUNKELSVEN.