



Autorité de protection des données
Gegevensbeschermingsautoriteit

Advies nr. 140/2025 van 23 december 2025

Betreft: Advies m.b.t. een wetsvoorstel *tot wijziging van de wet van 6 juli 2007 betreffende de medisch begeleide voortplanting en de bestemming van de overtallige embryo's en de gameten, tot invoering van de niet anonieme donatie en tot oprichting van een bewaar- en beheersinstituut voor donorgegevens* (CO-A-2025-130).

Trefwoorden: anonimiteit afschaffen van donor – Bewaar- en Beheersinstituut voor Donorgegevens – legaliteitsbeginsel – afstamming – afkomst – invoeren van een recht op afstammingsinformatie – leeftijdsdrempel en noodzakelijkheid en proportionaliteit – definiëring van categorieën van gegevens – uitdrukkelijk vastleggen van de doeleinden – doorgifte van gegevens – (gezamenlijke) verwerkingsverantwoordelijke(n) aanduiden – invoeren van trapsgewijze maximale bewaartermijn – voor diverse doeleinden een maximale bewaartermijn voorzien

Originele versie

Gelet op de wet van 3 december 2017 *tot oprichting van de Gegevensbeschermingsautoriteit*, met name op artikelen 23 en 26 (hierna "WOG");

Gelet op Verordening (EU) 2016/679 van het Europees Parlement en de Raad van 27 april 2016 *betreffende de bescherming van natuurlijke personen in verband met de verwerking van persoonsgegevens en betreffende het vrije verkeer van die gegevens en tot intrekking van Richtlijn 95/46/EG* (hierna "AVG");

Gelet op de wet van 30 juli 2018 *betreffende de bescherming van natuurlijke personen met betrekking tot de verwerking van persoonsgegevens* (hierna "WVG");

Gelet op de adviesaanvraag van de heer Peter De Roover, voorzitter van de Kamer van volksvertegenwoordigers (hierna "de aanvrager"), ontvangen op 13 augustus 2025;

Gelet op de aanvullende inhoudelijke toelichtingen, ontvangen op 14 november 2025 en 25 november 2025 ;

Enkel adviezen met betrekking tot ontwerpen en voorstellen met rang van wet, die uitgaan van de federale overheid, het Brussels Hoofdstedelijk Gewest en de Gemeenschappelijke Gemeenschapscommissie worden zowel in het Nederlands als in het Frans door de Autoriteit gepubliceerd. De 'Originele versie' is de versie die gevalideerd werd.

Brengt de Autorisatie- en Adviesdienst van de Gegevensbeschermingsautoriteit (hierna "de Autoriteit") op 23 december 2025 het volgende advies uit:

I. VOORWERP EN CONTEXT VAN DE ADVIESAANVRAAG

2. Op 13 augustus 2025 verzocht de aanvrager het advies van de Autoriteit met betrekking tot een wetsvoorstel tot wijziging van de wet van 6 juli 2007 betreffende de medisch begeleide voortplanting en de bestemming van de overtallige embryo's en de gameten, tot invoering van de niet anonieme donatie en tot oprichting van een bewaar- en beheersinstituut voor donorgegevens (hierna: Ontwerp).
3. De regelgever wenst met onderliggend Ontwerp gehoor te geven aan het arrest van het Grondwettelijk Hof¹ waarin geoordeeld werd dat de huidige regelgeving niet in lijn is met artikel 22 van de Grondwet, in samenhang gelezen met artikel 8 van het Europees Verdrag voor de rechten van de mens, in zoverre zij het donorkind op absolute wijze beletten om enige identificerende of niet-identificerende informatie betreffende de donor te verkrijgen van het fertiliteitscentrum.
4. Zodoende wordt in het Ontwerp geopteerd om het principe van de anonimiteit van de donor af te schaffen t.v.v. het kind dat verwekt is uit de medisch begeleide voorplanting. Het kind zal centraal komen te staan en krijgt de mogelijkheid om gedegen informatie te ontvangen over diens afstamming. Met het oog hierop voorziet het Ontwerp in de oprichting van een volledig onafhankelijke instelling, genaamd het Bewaar- en Beheersinstituut voor Donorgegevens (hierna: BBID), die wat de organisatie betreft onder de bevoegde minister zal vallen.

II. ONDERZOEK TEN GRONDE

II.1. Rechtsgrond

5. *Herhaling van de principes*: Elke verwerking van persoonsgegevens moet een rechtsgrond of een rechtmatigheidsgrond hebben, zoals bepaald in artikel 6, lid 1, van de AVG. Gegevensverwerkingen die bij een normatieve maatregel zijn ingevoerd, zijn bijna altijd gebaseerd op artikel 6, lid 1, punt c) of e), van de AVG.² De lezer wordt verwezen naar de toepassing van deze principes zoals hierna beschreven.

¹ GwH 26 september 2024, 102/2024, ECLI:BE:GHCC:2024:ARR.102.

² Artikel 6, lid 1, van de AVG: "De verwerking is alleen rechtmatig indien en voor zover aan ten minste een van de onderstaande voorwaarden is voldaan: (...)

c) de verwerking is noodzakelijk om te voldoen aan een wettelijke verplichting die op de verwerkingsverantwoordelijke rust; (...)

6. Een norm die de verwerking van persoonsgegevens regelt (en die van nature een inmenging vormt in het recht op bescherming van persoonsgegevens) **moet niet alleen noodzakelijk en evenredig zijn, maar ook voldoen aan de eisen van voorspelbaarheid en nauwkeurigheid, zodat de betrokkenen, over wie gegevens worden verwerkt, een duidelijk beeld krijgen van de verwerking van hun gegevens.** Krachtens artikel 6.3 van de AVG, gelezen in samenhang met artikel 22 van de Grondwet en artikel 8 van het EVRM, moet dergelijke wettelijke norm de essentiële elementen van de met de overheidsinmenging gepaard gaande verwerkingen beschrijven:

- het (de) precieze en concrete doeleinde(n) van de gegevensverwerkingen;
- de aanduiding van de verwerkingsverantwoordelijke(n) (tenzij dit duidelijk is).

7. Daarnaast dient de formele norm, overeenkomstig het legaliteits- en het voorzienbaarheidsprincipe, terzake tevens volgende (aanvullende) essentiële elementen te omvatten:³

- de (categorieën van) verwerkte persoonsgegevens die ter zake dienend en niet overmatig zijn;
- de categorieën van betrokkenen wiens persoonsgegevens worden verwerkt;
- de (categorieën van) bestemmingen van de persoonsgegevens, evenals de omstandigheden waarin en de redenen waarom de gegevens worden verstrekt;
- de maximale bewaartermijn van de geregistreerde persoonsgegevens;
- de eventuele beperking van de verplichtingen en/of rechten vermeld in de artikelen 5, 12 tot 22 en 34 AVG.

8. *Concrete toepassing:* de verwerking van persoonsgegevens waartoe het voor advies voorliggende Ontwerp aanleiding geeft, berust op artikel 6(1)(c) AVG.⁴ In overweging genomen dat het Ontwerp de verwerking van persoonsgegevens met zich meebrengt die: *i) betrekking heeft op speciale categorieën van persoonsgegevens (gevoelige gegevens) in de zin van de artikelen 9 en/of 10 van de AVG en/of hoogst persoonlijke gegevens; ii) de kruising of koppeling van persoonsgegevens afkomstig uit verschillende bronnen met zich meebrengt; iii) plaats vindt voor toezichts- of controledoeleinden; iv) waarbij de gegevens meegedeeld of toegankelijk gemaakt worden voor derden; iv) voorziet in het gebruik van het rijksregisternummer*, is de Autoriteit van oordeel dat het, *in casu*, om een belangrijke inmenging gaat, waardoor de – reeds bestaande – verplichting om de essentiële elementen vast te leggen des te zwaarder doorweegt.

e) de verwerking is noodzakelijk voor de vervulling van een taak van algemeen belang of van een taak in het kader van de uitoefening van het openbaar gezag dat aan de verwerkingsverantwoordelijke is opgedragen; (...)."

³ Zie DEGRAVE, E., "L'égouvernement et la protection de la vie privée – Légalité, transparence et contrôle", Collection du CRIDS, Larcier, Brussel, 2014, p. 161 e.v. (zie o.m.: EHRM, arrest *Rotaru c. Roumania*, 4 mei 2000); Zie ook enkele arresten van het Grondwettelijk Hof: Arrest nr. 44/2015 van 23 april 2015 (p. 63), Arrest nr. 108/2017 van 5 oktober 2017 (p. 17) en Arrest nr. 29/2018 van 15 maart 2018 (p. 26).

⁴ Artikel 6(1)(e) AVG: "de verwerking is noodzakelijk voor de vervulling van een taak van algemeen belang of van een taak in het kader van de uitoefening van het openbaar gezag dat aan de verwerkingsverantwoordelijke is opgedragen."

9. De Autoriteit zal hieronder nagaan of en in welke mate het thans voor advies voorliggend voorontwerp van wet strookt met de gegevensbeschermingsprincipes zoals deze voortvloeien uit de AVG en de WVG, in het bijzonder.

II.2 Legaliteitskader

10. In het huidig regelgevend kader betreffende de medisch begeleide voortplanting wordt de mogelijkheid voorzien voor donoren om te opereren voor een donatie met absolute anonimiteit.⁵ Dit houdt in dat een door een medisch begeleide voortplanting verwerkte kind (hierna: donorkind) bij een keuze van de donor voor anonimiteit, bijna geen enkele mogelijkheid heeft om enige informatie te ontvangen over de donor. In dit verband oordeelde het Grondwettelijk Hof in een recent arrest dat het wettelijk kader dat donorkinderen op absolute wijze belet om enige identificerende of niet-identificerende informatie betreffende de donor te verkrijgen van het fertiliteitscentrum in strijd is met het legaliteitsbeginsel.⁶
11. In tegenstelling tot het bestaand kader, wenst de regelgever met onderhavig Ontwerp, het kind centraal te plaatsen in de verhouding van alle belanghebbende partijen – donor, donorkind, wettelijke ouders, zie rdnr. 4. Derhalve wordt het uitgangspunt omgedraaid zodat er een recht op afstammingsinformatie ingevoerd wordt, waarbij het vertrekpunt de niet-anonimiteit van de donor is, t.v.v. het belang van het donorkind (psychologische en medisch welzijn) dat hierdoor de mogelijkheid krijgt om gedegen informatie te bekomen over diens afstamming, *zie infra*.⁷
12. Dienovereenkomstig wenst de regelgever gehoor te geven aan het arrest van het Grondwettelijk Hof dat de regelgever aanmaande om een "*billijk evenwicht tot stand brengt tussen de concurrerende belangen van het individu en de samenleving in haar geheel*."⁸
13. Terzake lijkt het pertinent om de regelgever ook te wijzen op enkele aspecten die bij de wijziging van het huidig regelgevend kader betreffende de donoranonimiteit en het oogmerk om een recht op afstammingsinformatie in te voeren, in overweging genomen dienen te worden.
14. Zoals meermaals vastgesteld door het EHRM houdt het recht op privéleven en het familie- en gezinsleven dat uit artikel 8 van het Europees Verdrag voor de rechten van de mens (hierna: EVRM)

⁵ Artikel 458 Sw; artikels 57, 64 en 65 van de wet van 6 juli 2007;

⁶ GwH 26 september 2024, 102/2024, ECLI:BE:GHCC:2024:ARR.102, overw. B.9; Decorte E., *Spiegelkje, spiegeltje aan de wand, wie maakt een einde aan de donoranonimiteit in dit land?*, T.Fam. 2024, afl. 7, 229-237, 350; VASSEUR R., 'Grondwettelijk Hof doorbreekt (het absolute karakter van de) donoranonimiteit (noot onder GwH 26 september 2024)', NjW 2025, afl. 523, 419-421; VANSPAUWEN C., 'Naar een procedurele omwenteling voor het Grondwettelijk Hof? (noot onder GwH 26 september 2024)', TBP 2025, afl. 6, 350-356.

⁷ Op vraag of bevestigd kon worden dat het Ontwerp het oogmerk heeft om een recht op informatie over de afstamming van het donorkind te creëren, werd door de aanvrager bevestigd dat dit inderdaad het geval is. Dit recht dient in samenhang gelezen te worden met het oogmerk van de bescherming van het belang (medisch en psychologisch welzijn) van het donorkind.

⁸ GwH 26 september 2024, 102/2024, ECLI:BE:GHCC:2024:ARR.102, overw. B.11.3.

voortvloeiën onder meer ook in dat ieder recht heeft op *identiteit en persoonlijke ontwikkeling en daaruit voortvloeiend een recht om zijn of haar afstamming te kennen*.⁹

15. Merk op dat in de voorgaande arresten er diverse contexten aan de oorsprong liggen. Zo kaderen de eerste arresten van het EHRM¹⁰ in de context van anonieme bevrugging – waarbij de verzoekende partijen in een situatie van adoptie verkeerden, en een regelgevend kader dat uitging van absolute anonimiteit betreffende medische, niet-identificerende en identificerende gegevens – en gerechtelijke vaststelling van het vaderschap¹¹ – waarbij een vervaltermijn voor gerechtelijke vaststelling van het vaderschap een beletsel vormde en er bij het overlijden van de biologische vader, het biologisch kind uitgesloten werd van de erfenis. In deze zaken werd door het EHRM het belang meermaals bevestigd dat de bescherming van het recht op privéleven krachtens artikel 8 EVRM er ook in bestaat “*het recht om te weten wie je ascendenten zijn, valt onder het begrip ‘privéleven’, dat belangrijke aspecten van iemands persoonlijke identiteit omvat, zoals de identiteit van iemands ouders.*”¹² Het is vanuit deze conceptuele kader dat het recht op toegang tot een persoons ‘origins’ of ‘ascendance’ of ‘parentage’ opgebouwd wordt voor donorkinderen.¹³ Hieruit volgt dat de termen die door het EHRM gebruikt worden m.n. in het Frans verwijst naar ‘ascendance’ of ‘origines’ en in het Engels naar ‘parentage’ en ‘origins’ overeenstemt met de term afstamming.¹⁴
16. Ondertussen heeft het EHRM zich in een recent arrest, *Gauvin-Fournis en Silliau v. France* uitgesproken over de bijzondere context van de medisch begeleide voortplanting. Daarin wordt benadrukt dat hoewel - er in tegenstelling tot voorgaande zaken – er “*geen duidelijk consensus bestaat over de erkenning van het recht op toegang tot de herkomst van personen die geboren zijn uit donaties, maar alleen een tendens*”¹⁵, dit niet wilt zeggen dat de eisen van donorkinderen niet “*steeds meer als legitiem worden erkend en worden gesteund door zijn jurisprudentie, volgens welke een mechanisme voor toegang tot de afkomst een afweging van de betrokken rechten en belangen mogelijk moet maken.*”¹⁶

⁹ GwH 26 september 2024, 102/2024, ECLI:BE:GHCC:2024:ARR.102, overw. § B.5.3; EHRM, 7 september 2023, 21424/16 en 45728/17, ECLI:CE:ECHR:2023:0907JUD002142416, *Gauvin-Fournis en Silliau t. Frankrijk*, paras. 106 en 109.

¹⁰ EHRM 13 februari 2003, 42326/98, ECLI:CE:ECHR:2003:0213JUD004232698; EHRM, 25 september 2012, 33783/09, ECLI:CE:ECHR:2012:0925JUD003378309, *Godelli C. Italie*.

¹¹ EHRM 6 juli 2010, 36498/05, ECLI:CE:ECHR:2011:0712JUD003649805, *Backlund v. Finland*.

¹² EHRM 13 februari 2003, 42326/98, ECLI:CE:ECHR:2003:0213JUD004232698, *Odièvre v. France*, para. 29; EHRM 7 februari 202, 53176/99, ECLI:CE:ECHR:2002:0207JUD005317699, *Mikulić v. Croatia*, para. 53; EHRM 7 juli 1989, 10454/83, ECLI:CE:ECHR:1989:0707JUD001045483, *Gaskin v. Verenigd Koninkrijk*, para. 39; EHRM 6 juli 2010, 36498/05, ECLI:CE:ECHR:2011:0712JUD003649805, *Backlund v. Finland*, para. 37.

¹³ COE, J.-R. Binet, Access Of Persons Conceived By Gamete Donation To Information On Their Origins, laatst bezocht op 10 december 2025 langs <<https://rm.coe.int/cdcj-2021-20e-final-publication-format-17122022/1680a97134>>, 10.

¹⁴ Zie bijvoorbeeld EHRM, 25 september 2012, 33783/09, ECLI:CE:ECHR:2012:0925JUD003378309, *Godelli C. Italie*, paragraaf 69 in het Frans en paragraaf 56 in het Engels.

¹⁵ EHRM, 7 september 2023, 21424/16 en 45728/17, ECLI:CE:ECHR:2023:0907JUD002142416, *Gauvin-Fournis en Silliau t. Frankrijk*, paras.121 en 123

¹⁶ EHRM, 7 september 2023, 21424/16 en 45728/17, ECLI:CE:ECHR:2023:0907JUD002142416, *Gauvin-Fournis en Silliau t. Frankrijk*, paras. 122

17. De zaak in kwestie betrof een situatie dat de anonimiteit van de donor beschermt, maar de kans biedt aan de donorkinderen om via intermediaire instantie toestemming te vragen tot opheffing van de niet-identificerende gegevens en de identificerende gegevens. De medische gegevens zouden reeds beschikbaar zijn gemaakt aan de geneesheer en bij gevallen van genetische anomalieën zouden de donorkinderen hierover geïnformeerd dienen te worden. *In casu*, werd daarin door het EHRM geacht dat er een evenwichtig balans gevonden was tussen de diverse belangen van de partijen.
18. Onderhavig Ontwerp onderscheidt zich van voorgaand geïllustreerde zaak, in die mate dat de regelgever ervoor opteert om een recht op afstammingsinformatie in te voeren.¹⁷ Of het begrip 'afstamming' eerder dan 'afkomst' de notie is die het gewenste gewicht heeft dat eraan toegekend wenst te worden dient de regelgever te bepalen rekening houdend met hiernavolgende aspecten.
19. Het onderscheid tussen beide begrippen is pertinent in de mate dat het personenrecht en het burgerlijk wetboek juridische gevolgen correleert aan de term afstamming, denk bijvoorbeeld aan de (gerechtelijke) vaststelling van afstamming, terwijl de huidige regelgeving, binnen het kader van de wet van 6 juli 2007 betreffende de medisch begeleide voortplanting en de bestemming van de overtallige embryo's en de gameten (hierna: wet MBV), niet toelaat dat er een afstammingsband vastgesteld wordt tussen het donorkind en de donor.¹⁸
20. In dit verband, dient de regelgever zich ook vragen te stellen rond andere aspecten die nauw in verband staan met de term 'afstamming'. Zo geldt krachtens artikel 7 van het Internationaal Verdrag inzake de Rechten van het Kind (hierna: IVRK), dat een kind naast het recht om zijn of haar ouders – het is vastgestelde doctrine dat onder ouders ook de donorouders ressorteren¹⁹ – te kennen, ook het recht heeft om door hen te worden verzorgd. Hoe dit ingevuld dient te worden dient ook geëvalueerd te worden door de regelgever in het licht van het oogmerk van de regelgever, enerzijds het gebruik van het begrip afstamming of afkomst en anderzijds of het erkennen van het recht op kennis van afstamming, een relationele invulling kan krijgen en hoe dit kadert in de context dat juridische ouders contracteren voor medisch begeleide voortplanting, het kind in feite in een buitencontractuele rechtsverhouding kan vallen.
21. Daarenboven dient de regelgever na te denken over de reikwijdte van de inmenging in de bescherming van de rechten van de burger met de invoering van een recht op afstammingsinformatie. Het is in deze context dat de regelgever diverse belangen van alle belanghebbenden en in de mate dat het kind centraal geplaatst wordt, het kind als centrale belanghebbende moet afwegen tegenover elkaar. Het belang van het donorkind (o.m. recht op bescherming van privéleven, identiteitsvorming, medisch en psychologisch welzijn), het belang van de donor (o.m. bescherming van recht op privéleven,

¹⁷ Memorie van Toelichting, 3; zie vn. 7.

¹⁸ Artikel 57, lid 2 MBV.

¹⁹ DECORTE E., 'Een kinderrechtenconforme benadering van toegang tot afstammingsinformatie voor donorkinderen', *TJK*, 2021, afl. 1, 12-13.

- verwachtingen van de donor, ongewenst contact vermijden), het belang van de wensouders (o.m. gezinsrust, gevolgen voor familiale dynamiek), maar ook het maatschappelijk belang (o.m. rechtszekerheid, voorzienbaarheid, eventueel beschikbaarheid van donoren). Zo dient de beoogde norm noodzakelijk en proportioneel te zijn en te voldoen aan eisen van voorspelbaarheid en nauwkeurigheid.
22. Terzake haalt de Memorie van Toelichting aan dat donorkinderen t.g.v. de absolute anonimiteit "*de nodige hinder [...] ondervinden – gaande van praktische tot psychologische vraagstukken [...].*" Daarnaast worden ook vraagstukken opgeworpen zoals 'wat donorkinderen dienen te antwoorden wanneer ze in het kader van een medische ingreep gevraagd worden naar de medische voorgeschiedenis' en wat het onderscheid staft in openheid tussen adoptie en donor context.²⁰
23. In lijn met rechtspraak van het Grondwettelijk Hof en de adviespraktijk van de Raad van State, wordt de regelgever op gewezen dat een inmenging in het recht op bescherming van persoonsgegevens, noodzakelijk en evenredig dient te zijn. **Het gaat om een afweging waar volgens rechtspraak van het EHRM, de nodige discussies en onderzoek aan voorafgaan**, die noodzakelijk zijn voor de marge die aan de regelgever toebedeeld is bij de beoordeling van alle belangen van alle betrokkenen.²¹
24. Het gaat daarbij niet louter om het invoeren van een recht op afstammingsinformatie als zodanig, maar om de implicaties die hier noodzakelijkerwijs aan verbonden zijn. De regelgever kan immers niet volstaan met het openstellen van toegang tot identificerende gegevens zonder daarbij te bepalen of te overwegen welke verdere gevolgen hieruit voortvloeien: i) of, en in welke mate, dit bijvoorbeeld ook de mogelijkheid tot contact impliceert; ii) hoe dit moet worden gekaderd indien men net geen juridische afstammingsband wil creëren; iii) in hoeverre dergelijke informatie, eens zij deel uitmaakt van iemands persoonlijkheidsrecht, kan worden beperkt t.a.v. andere, concurrerende rechten, iv) wat de risico's zijn van sociale druk voor het hebben van contact; v) wat de maatschappelijke percepties rond het ouderschap zijn en de risico's van een shift van het sociale emotionele karakter van het gezin²²; vi) wat de reële verwachtingen van de donor zijn op het moment van de donatie; vii) het risico voor valse verwachtingen dat gecreëerd worden voor donorkinderen die op zoek gaan naar genetische ouders²³.
25. Bovendien moet ook op toegezien worden dat het geen contradictie vormt met de bestaande regelgeving. Zo geldt dat niet-ontvoogde minderjarigen – m.n. de personen die de volle leeftijd van

²⁰ Memorie van Toelichting, 5.

²¹ EHRM, 7 september 2023, 21424/16 en 45728/17, ECLI:CE:ECHR:2023:0907JUD002142416, *Gauvin-Fournis en Silliau t. Frankrijk*, paras. 112, 118, 123.

²² EHRM, 7 september 2023, 21424/16 en 45728/17, ECLI:CE:ECHR:2023:0907JUD002142416, *Gauvin-Fournis en Silliau t. Frankrijk*, paras. 43, 120.

²³ EHRM, 7 september 2023, 21424/16 en 45728/17, ECLI:CE:ECHR:2023:0907JUD002142416, *Gauvin-Fournis en Silliau t. Frankrijk*, para. 43.

18 jaar niet bereikt hebben – dat zij handelingsonbekwaam geacht worden en door hun ouders vertegenwoordigd of bijgestaan dienen te worden bij het stellen van rechtshandelingen.²⁴ Bijgevolg moet de regelgever ook evalueren wat het oogmerk van deze leeftijdsdrempel is, de bescherming van de rechten van het donorkind en/ of die van de donor en in welke mate de toegang op een jonge leeftijd tot bepaalde gegevens proportioneel is en of het verhogen van de leeftijdsdrempel, wat een minder verregaande inmenging inhoudt, tot hetzelfde doeleinden kan leiden.

III.3. Doeleinden

26. Volgens artikel 5.1.b) AVG kan de verwerking van persoonsgegevens enkel uitgevoerd worden voor welbepaalde, uitdrukkelijk omschreven en gerechtvaardigde doeleinden.
27. Terzake verwijst het aanvraagformulier naar artikel 3 van het ontwerp dat een hoofdstuk III invoegt met ontworpen artikelen 8/1 t.e.m. 8/6.
28. Met betrekking tot de vervulling van de vereiste van 'welbepaaldheid', stelt de Autoriteit **na analyse vast** dat ofschoon het duidelijk is welke bevoegdheden elke in het Ontwerp aangehaalde entiteit(en) heeft, **de bepalingen in kwestie eerder betrekking hebben op de middelen om het doel te bereiken en niet het doel op zich**. Zo is bijvoorbeeld het bewaren en beheren van gegevens eerder een middel en geen doel.²⁵ Zoals meermaals aangehaald in diverse adviezen, moet het doeleinde een doel op zich zijn. De aanvrager wordt aan herinnerd dat de doeleinden overeenstemmen met de reden waarom men gegevens wenst te verwerken. Daar komt nog bij dat het feit dat de Autoriteit zelf op basis van interpretatie, de doeleinden reconstrueert – **die overigens door de regelgever bevestigd dienen te worden** – aantoont dat de doeleinden niet voldoende concreet uit het Ontwerp voortvloeien.
29. Daarnaast meent de Autoriteit dat het **Ontwerp tekortschiet op het vlak van de vervulling van de uitdrukkelijkheidsvereiste**. Doeleinden dienen zo omschreven te worden dat het voor een betrokkene of burger (leek), voldoende duidelijk is wat de inhoud of betekenis ervan is. Het gevolg van de reconstructie van de doeleinden door de lezer is dat er een verscheiden reikwijdte kan ontstaan, afhankelijk van de formulering en interpretatie, hetgeen een impact heeft op de transparantie en het voorzienbaarheidsbeginsel. Bovendien geldt dat er ook een correlatie is tussen de doeleinden en de noodzakelijke gegevens voor de verwerking. In een kader waar de doeleinden en hun reikwijdte niet voldoende precies zijn omschreven, wordt het gissen welke doeleinde betrekking heeft op welke gegevensverwerking. Bovendien heeft onderhavig ontwerp betrekking op een context die bijzonder grote impact kan hebben in het leven van de burgers, bijgevolg is het des te zwaarwegend om

²⁴ Artikel 5.41 en 5.42 BW.

²⁵ Ontworpen artikel 8/1, §2.

welbepaald en uitdrukkelijk aan te geven wat de doeleinden, van de verwerking zijn. Zodoende dient de regelgever in hoofdorde klaarblijkelijk in het Ontwerp zelf te stipuleren.

30. In die mate dat het Ontwerp niet met zoveel woorden de doelstellingen bepaalt, leidt de Autoriteit na analyse van zowel de Memorie van Toelichting als het Ontwerp, volgende doelstellingen af:
31. In eerste instantie, **het realiseren van een recht op afstammingsinformatie**. In die mate dat dit doeleinde voortvloeit het oogmerk van de regelgever om met onderhavig Ontwerp het bestaande kader te wijzigen en een recht op afstammingsinformatie in te voeren, hetgeen o.m. een afschaffing van het uitgangspunt van de anonimiteit van een donor met zich meebrengt, acht de Autoriteit dat het beoogde doeleinde passend, noodzakelijk en proportioneel – het gaat niet om een absoluut recht, *i.e.*, er is een gelegenheid tot bezwaar, *zie infra*²⁶ – is. De Autoriteit benadrukt niettemin dat deze beoordeling als gerechtvaardigd doeleinde uitsluitend het gevolg is van de uitdrukkelijke keuze van de regelgever om een recht op afstammingsinformatie in te voeren.²⁷ Dit doeleinde speelt o.m. bij de beoordeling van de vereiste informatie dat ontvangen kan worden over donorkinderen, halfbroer en -zussen van donorkinderen en donorouders, *zie infra*
32. In tweede instantie gaat **het om het waarborgen van medische en psychologische welzijn van een donorkind**.²⁸ Dit vloeit enerzijds voort uit de Memorie van Toelichting, waarin zoals geïllustreerd in rdnr. 22 verwijzing gemaakt wordt naar psychologische, medische en praktische belangen van het kind.²⁹ Tevens wordt in diverse bepalingen het "*belang [..]voor de gezonde ontwikkeling van het kind*" aangehaald, de Autoriteit vermoedt dat deze hieronder ressorteert. In die mate dat deze doeleinde nuttig, noodzakelijk en proportioneel geacht wordt, meent de Autoriteit dat dit als een gerechtvaardigde doeleinde beschouwd kan worden.
33. In derde instantie gaat het om **een traceerbaarheid van genetische anomalieën** te bewerkstelligen.³⁰ *In casu*, meent de Autoriteit dat dit doeleinde voldoet aan de vereisten van artikel 5(1)(b) AVG.
34. In vierde instantie **het bewerkstelligen van een psychosociale begeleiding** van donoren, donorkinderen, wensouders. In die mate dat de regelgever hier meer informatie over verschaft zodat de reikwijdte hiervan volledig kan worden voorzien – het gaat m.n. om aspecten zoals of er bij het BBID psychologische begeleiding wordt voorzien, welke gegevens onder deze doeleinde doorgegeven kunnen worden

²⁶ Memorie van Toelichting, 8.

²⁷ Op vraag van de Autoriteit werd dit door de aanvrager bevestigd, zie vn. 7.

²⁸ Op vraag van de Autoriteit werd dit door de aanvrager bevestigd, zie vn. 7.

²⁹ Memorie van Toelichting, 5.

³⁰ Memorie van Toelichting, 8.

aan andere entiteiten die onder de bevoegdheid van de Gemeenschappen vallen verschaft worden – meent de Autoriteit dat dit doeleinde als gerechtvaardigd beschouwd kan worden.

35. In vijfde instantie stelt de Autoriteit vast dat ontworpen artikel 8/5, §3, voorziet in een **tweejaarlijks verslag dat door het BBID aan de Kamer moet worden bezorgd**. In de Memorie van Toelichting wordt dit gemotiveerd met een verwijzing naar de bestaande rapporteringsverplichtingen van de Federale Controle- en Evaluatiecommissie Euthanasie of de Nationale Evaluatiecommissie Zwangerschapsafbreking.
36. Na analyse van artikel 9 van de Wet betreffende Euthanasie van 28 mei 2002 en artikel 1, §3 van de wet van 13 augustus 1990 houdende de oprichting van een commissie voor de evaluatie van de wet van 3 april 1990 betreffende de zwangerschapsafbreking, tot wijziging van de artikelen 348, 350, 351 en 352 van het Strafwetboek en tot opheffing van artikel 353 van hetzelfde Wetboek, stelt de Autoriteit vast dat er een onderscheiden graad aan specificiteit is. Terwijl het onderhavig Ontwerp enkel een rapporteringsverplichting oplegt zonder aan te geven wat het oogmerk hiervan is, bijvoorbeeld beleidsbeslissingen budgettaire controle, een informatievereiste over de statistische cijfers, een andere reden of informatie over aantal aanvragen voor beleidsmakers, is dat wel het geval voor voormeld artikels 9 en 1. Evenmin wordt duidelijk aangegeven welke soort gegevens al dan niet gebruikt zullen worden en of deze anoniem dan wel gepseudonymiseerd zullen worden of identificeerbaar zullen zijn.
37. Er wordt aan herinnerd dat Artikel 89.1 AVG vereist dat elke verwerking voor statistische doeleinden moet worden omkaderd door passende waarborgen zodat technische en organisatorische maatregelen worden getroffen om de naleving van het beginsel van de minimale gegevensverwerking te verzekeren en wanneer de statistische doeleinden kunnen worden bereikt door latere verwerkingen die geen of niet langer een identificatie van de betrokkenen toelaat, dient op deze wijze te werk te worden gegaan.
38. De verdere verwerking voor statistische doeleinden gebeurt dus bij voorkeur aan de hand van anonieme gegevens³¹. Indien het niet mogelijk is om met anonieme gegevens het beoogde verwerkingsdoeleinde te bereiken, kunnen gepseudonimiseerde³² persoonsgegevens worden gebruikt. Indien ook deze niet toelaten het beoogde doeleinde te verwezenlijken kunnen, slechts in laatste instantie, ook niet-gepseudonimiseerde persoonsgegevens worden aangewend.

³¹ Anonieme gegevens: informatie die niet aan een geïdentificeerde of identificeerbare natuurlijke persoon kan worden gekoppeld (art. 4.1) AVG, a contrario).

³² "Pseudonimisering: het verwerken van persoonsgegevens op zodanige wijze dat de persoonsgegevens niet meer aan een specifieke betrokkene kunnen worden gekoppeld zonder dat er aanvullende gegevens worden gebruikt, mits deze aanvullende gegevens apart worden bewaard en technische en organisatorische maatregelen worden genomen om ervoor te zorgen dat de persoonsgegevens niet aan een geïdentificeerde of identificeerbare natuurlijke persoon worden gekoppeld." (zie artikel 4.5) AVG).

39. In dit verband herhaalt de Autoriteit dat de identificatie van een persoon niet enkel slaat op de mogelijkheid om zijn naam en/of adres te achterhalen maar eveneens op de mogelijkheid om hem te identificeren via een proces van individualisering, correlatie of gevolgtrekking.
40. Transparantie m.b.t. de gebruikte anonimiseringsmethode en een analyse van de risico's verbonden aan heridentificatie. zijn elementen die bijdragen tot een weloverwogen aanpak van het anonimisatieproces. Voor het overige verwijst de Autoriteit naar advies 05/2014 van de Werkgroep « Artikel 29 » over gegevensbescherming, voorganger van het Europees Comité voor gegevensbescherming, over de anonimiseringstechnieken³³.
41. Dit gebrek aan informatie maakt dat de noodzakelijkheid niet geschraagd wordt, en bijgevolg kan dit doeleinde dan ook niet als noodzakelijk beschouwd worden. Hetzelfde geldt voor de proportionaliteitsbeoordeling. Voorgaand in acht genomen, kan de Autoriteit dit doeleinde niet als gerechtvaardigd beschouwen in de zin van artikel 5(1)(b) AVG. **De regelgever wordt dan ook verzocht om deze bepaling aan te passen zodat de doeleinden van het tweejaarlijks verslag en alle andere essentiële elementen van die opgenomen dienen te worden in een formele norm om aan het legaliteitsbeginsel te voldoen, zoals onder meer ook de te verwerken gegeven categorieën klaarlijk uit het Ontwerp volgen.** Daarbij wordt de regelgever aanbevolen om zich te onthouden van een volledige kopie van de bepalingen 9 en 1 uit voormelde normen, aangezien bepaalde onderdelen – zoals de bepaling "*[t]eneinde deze opdrachten te vervullen, kan de commissie alle bijkomende inlichtingen inwinnen bij de diverse overheidsdiensten en instellingen*" – niet verenigbaar zijn met de vereisten van de AVG.
42. Het geheel in acht genomen, en gelet op het feit dat het Ontwerp zelf de doeleind(en) niet met zoveel woorden aangeeft, de complexiteit en delicaatheid van de materie en omwille van de verwevenheid van de diverse doelen, en de reikwijdte en de praktische gevolgen, die de regelgever al dan niet beoogd en verbonden zijn aan een invoering van een recht op afstammingsinformatie, **komt de Autoriteit tot het besluit dat vereisten krachtens artikel 5(1)(b) AVG onvoldoende nageleefd worden.** Het gaat in het bijzonder om **de vereisten van welbepaaldheid en uitdrukkelijkheid.** De aanvrager wordt er eveneens op gewezen dat dit tevens een tekortkoming van het materieel legaliteitsbeginsel, dat vereist dat de doeleinden duidelijk en voldoende nauwkeurig dienen te worden bepaald in een formele norm, impliceert. Terzake is het in hoofdorde essentieel dat de regelgever de doeleinden uitdrukkelijk en nauwkeurig vaststelt in het Ontwerp. Zo wordt enige interpretatie uitgesloten en draagt dit bij tot de transparantie, voorzienbaarheid en uiteindelijk het rechtzekerheidsbeginsel.

³³ Dit advies is beschikbaar op volgend adres: https://ec.europa.eu/justice/article-29/documentation/opinion-recommendation/files/2014/wp216_nl.pdf.

43. Wat betreft de **vereiste van gerechtvaardigheid** meent de Autoriteit dat de doeleinden die door de Autoriteit afgeleid zijn, **grotendeels hieraan voldoen. Er vergt zich uiteraard wel een nadere precisering op in het Ontwerp voor het vierde doeleinde. Het vijfde doeleinde, voldoet daarentegen niet aan de vereisten van de AVG. In die mate dat de regelgever andere doeleinden beoogt die in onderhavig advies niet geformuleerd zijn, dienen deze in hoofddeorde uitdrukkelijk en concreet in het Ontwerp opgenomen te worden** in lijn met de bemerkingen uit rdnr. 28 en 29. Het is daarbij raadzaam dat de Memorie van Toelichting de belichaming is van een afweging waaraan zoals door het EHRM vereist de nodige discussies en onderzoek aan vooraf zijn gegaan, die noodzakelijk zijn voor de marge die aan de regelgever toebedeeld is bij de beoordeling tussen de bescherming van de rechten van de burgers in een democratische maatschappij, zie rdnr. 23, waarbij naast Nederland ook gekeken wordt naar andere landen.

III.4. Minimale gegevensverwerking / Proportionaliteit

44. Artikel 5.1.c), AVG bepaalt dat persoonsgegevens toereikend, terzake dienend en beperkt moeten zijn tot wat noodzakelijk is voor de beoogde doeleinden (principe van 'minimale gegevensverwerking').

III.4.1 ontworpen artikel 8/1

45. Terzake wordt overeenkomstig artikel 8/1, §§1, 2, een onafhankelijke instelling opgericht, genaamd het Bewaar- en Beheersinstituut voor Donorgegevens (BBID) die belast wordt met:

*“1°het bewaren en beheren van medische, identificerende en niet-identificerende gegevens van donoren en ontvangers die door de fertiliteitscentra aan het Instituut worden meegegeeld;
2°voorzien in gedegen voorlichting en begeleiding van zowel de donoren als de donorkinderen als hun ouders;
3° het verzamelen en doorgeven van medische gegevens, onder andere in verband met eventueel vastgestelde genetische afwijkingen van donoren en donorkinderen, die pas later beschikbaar worden en die niet noodzakelijk afkomstig zijn van de fertiliteitscentra.”*

46. Wat de begrippen medische gegevens, identificerende en niet-identificerende gegevens betreft, werd de aanvrager verzocht te specificeren wat hiermee precies begrepen wordt, zie hiervoor de bespreking onder rdnr. 51, 51, 60.
47. Met betrekking tot "een gedegen voorlichting en begeleiding" wordt de regelgever verzocht te verduidelijken wat hiermee bedoeld wordt. In het bijzonder moet uit het Ontwerp blijken welke gegevens verschaft zullen worden aan andere entiteiten m.h.o. het bewerkstelligen van een psychosociale begeleiding, *zie supra*.
48. Voor het overige en in die mate dat deze gegevens vereist zijn voor het bewerkstelligen van de vooropgestelde doeleinden, *zie supra*, leveren deze gegevens geen aanleiding voor bijzondere bemerkingen.

III.4.2 ontworpen artikel 8/2

49. Overeenkomstig ontworpen artikel 8/2, §1, lid 1, registreren de fertiliteitscentra, die kunstmatige donor bevruchting verrichten, hiernavolgende **gegevens van een donor** en stellen deze binnen 24 weken na de kunstmatige donorbevruchting ter beschikking van het BBID:

“1° medische gegevens die van belang kunnen zijn voor de gezonde ontwikkeling van het kind en diens eventuele nakomelingen;

2° fysieke kenmerken, opleiding, beroep, sociale achtergrond en persoonlijke kenmerken;

3° familienaam, voornamen, geboortedatum, nationaliteit, woonplaats en rijksregisternummer.”

50. Vooreerst wenst de Autoriteit op te merken dat het voor de Autoriteit onduidelijk is waarom er geopteerd wordt voor een termijn van 24 weken zwangerschap als maatstaaf voor doorgifte van gegevens. Dat er in de Memorie van Toelichting een termijn van 24 weken gekozen wordt naar Nederlands voorbeeld: “[o]orspronkelijk opteerde men in Nederland voor een termijn van 60 weken, maar na enkele jaren heeft men deze termijn teruggebracht naar 24 weken. Op die manier is de nodige info beschikbaar bij het instituut van zodra er sprake is van een ‘doorgaande’ zwangerschap” is geen afdoende motivering. De aanvrager wordt aan herinnerd dat het feit dat een ander land een welbepaalde termijn invoert niet volstaat als motivering om de noodzakelijkheid aan te tonen. Dat men de informatie nodig heeft wanneer er sprake is van een “doorgaande zwangerschap”, had eventueel wel een mogelijke motivering zijn geweest, ware het niet dat “doorgaande zwangerschap” niet gedefinieerd wordt en een gewone web opzoeking aantoont dat er geen eensgezindheid is over het begrip. Zo zou de termijn van dit begrip soms overeenstemmen met een termijn van 9 weken, dan wel met 12 weken. Hetgeen nog korter is dan de termijn van 24 weken zwangerschap in Nederland en daar ook niet ook niet gediend kan hebben als motivering. In het licht hiervan wordt de aanvrager verzocht te motiveren: waarom er gekozen wordt voor een termijn van 24 weken als maatstaaf en wat de noodzakelijkheid hiervan staft. Bij gebrek hieraan, is de Autoriteit van mening dat er geen gegevens door het BBID verwerkt kunnen worden over wensouders en donorkinderen tot na de bevalling en enkel en alleen als het kind niet onmiddellijk of kort na de bevalling overlijdt, tenzij m.h.o. de traceerbaarheid van genetische anomalieën. Bij gebrek aan noodzaak, dienen deze gegevens dan ook te worden gewist bij het fertiliteitscentrum.

51. De Autoriteit bevroeg de aanvrager naar wat er onder medische gegevens die van belang kunnen zijn voor de gezonde ontwikkeling van het kind begrepen moet worden. In het bijzonder werd verduidelijking verzocht omtrent de reikwijdte van medische gegevens – of het specifieke gegevens of het hele medisch dossier betreft – daarnaast werd verzocht om te verduidelijken hoe dit geïnterpreteerd dient te worden voor de situatie van de nakomelingen. Tenslotte werd ook verzocht om te verduidelijken wat de reikwijdte is van “van belang kunnen zijn voor de gezonde ontwikkeling van het kind”, of dit enkel essentiële gegevens betreft zoals erfelijke ziektes of ‘nice to know’ gegevens. Terzake verduidelijkte de aanvrager:

“In de toelichting wordt hierover het volgende vermeld: “Een eerste reeks gegevens die doorgegeven moeten worden, zijn medische gegevens van de donor. In dat opzicht denken wij in elk geval aan gegevens over aandoeningen bij de donor die van belang kunnen zijn voor de gezonde ontwikkeling van het kind. Daarnaast

moeten ook de resultaten van de uitgebreide bloedtesten door de fertiliteitscentra meegedeeld worden aan het BBID."

Het is dus niet de bedoeling dat het hele medische dossier van de donor wordt opgenomen, maar wel:

- Gegevens over aandoeningen bij de donor die relevant kunnen zijn voor de ontwikkeling van het kind.
- Resultaten van uitgebreide bloedonderzoeken bij de donor.
- Eventuele genetische afwijkingen bij de donor of bij een kind uit een donatie, die later ontdekt worden.

Bijvoorbeeld: als de donor een erfelijke aandoening heeft (zoals een erfelijke hartafwijking, een genmutatie die invloed kan hebben op nakomelingen), dan is dat een relevant medisch gegeven. Ook bloedgroepen of serologische status (zoals drager van bepaalde infecties) kunnen relevant zijn."

52. Rekening houdend met de aanvullende uitleg van de aanvrager, geldt dat reikwijdte van "medische gegevens die van belang kunnen zijn voor de gezonde ontwikkeling van het kind en diens eventuele nakomelingen" beperkt is tot medische gegevens die cruciaal zijn in iemands leven. Dit zal bijgevolg een geval-per-geval beoordeling vereisen van de entiteit die deze gegevens meedeelt. Zo is het inderdaad essentieel dat betrokkenen geïnformeerd worden van mogelijke risico's op erfelijke aandoeningen. Het weten dat de donouder een burn-out heeft gehad of op latere leeftijd een ziekte heeft opgelopen die losstaat van het leven van het donorkind, bijvoorbeeld HIV, zou daarentegen niet hieronder vallen. Om te vermijden dat er verkeerde interpretaties verbonden worden aan het belang en de reikwijdte van de gegevens die verschaft worden krachtens ontworpen bepaling 8/2, §1, lid 1, 1°, meent de Autoriteit dat **het noodzakelijk is om dit in het Ontwerp te bepalen en daarbij dient ook gestipuleerd te worden dat het om pertinente informatie gaat en niet het gehele medische dossier.**

53. Daarnaast werd ook verzocht om te verduidelijken in welke mate de gegevens van eventuele nakomelingen noodzakelijk zijn in het licht van de beoogde doelstellingen, zie rdnr. 65.

54. Eveneens werd de aanvrager verzocht om te verhelderen wat begrepen dient te worden onder "fysieke kenmerken, opleiding, beroep, sociale achtergrond en persoonlijke kenmerken" en welke referentieperiode in aanmerking genomen dient te worden, zie hiervoor de bespreking onder rdnr. 73.³⁴ Terzake stipuleerde de aanvrager het volgende:

"Fysieke kenmerken: uiterlijke, observeerbare kenmerken van de donor op het moment van donatie. Deze helpen het kind om een beeld te vormen van zijn/haar biologische afkomst. Voorbeelden:

- lengte, gewicht & lichaamsbouw
- haarkleur en haartype (stijl, krul, blond/bruin/zwart)
- oogkleur
- huidskleur of etnische achtergrond
- eventueel bijzondere kenmerken (vb. sproeten, kuiltjes, bril)

Deze gegevens zijn niet medisch noodzakelijk, maar psychologisch relevant voor het kind om zijn of haar identiteit te begrijpen. Het kind kan zich zo een beeld vormen van de donor, zonder dat de donor daardoor direct identificeerbaar wordt. Ze worden dus als ondersteunend beschouwd om transparantie over afkomst te bevorderen.

Sociale achtergrond: de ruimere context van de levensstijl en sociaaleconomische of culturele situatie van de donor op het moment van donatie.

Het gaat niet om privacygevoelige details (zoals de werkgever), maar om **algemene achtergrondinformatie** die helpt om de donor 'menschelijker' te maken in de beleving van het kind.

Voorbeelden:

- opleidingsniveau (bv. hoger onderwijs, secundair onderwijs, technisch onderwijs)

³⁴ Ontworpen artikel 8/2, §1, lid 1, 2°.

- *beroep of sector van tewerkstelling (bv. verpleegkundige, leraar, ambachtsman)*
- *burgerlijke staat (gehuwd, single, samenwonend)*
- *gezinssituatie (heeft/geen kinderen)*
- *culturele achtergrond of waarden (vb. sportief, artistiek, religieus betrokken)*

Persoonlijke kenmerken: dit verwijst naar karaktereigenschappen of persoonlijkheidsaspecten die de donor over zichzelf aanreikt.

Voorbeelden:

- *hobby's en interesses (muziek, sport, kunst, reizen)*
- *karaktertrekken (rustig, extravert, analytisch, zorgzaam, creatief)*
- *motivatie om donor te worden ("anderen helpen een gezin te stichten")*

Ook deze gegevens zijn bedoeld om het kind te helpen een beeld te vormen van de donor. Ze zijn niet medisch noodzakelijk, maar **relevant voor identiteitsvorming.**"

55. De Autoriteit stelt vast dat de door de aanvrager verschaftte verduidelijking de nodige concretisering biedt om een globaal beeld te verschaffen van de reikwijdte van de begrippen en de gegevens die hieronder ressorteren, daarbij wordt ook gespecificeerd welke de referteperiode is die in aanmerking genomen moet worden en wie de informatie vaststelt, *in casu* de donor zelf. Gelet op de remedieringvereisten van de doeleinden, rdnr. 27-43, en aanmerking genomen dat de aanvullende uitleg essentieel is om de hoeveelheid en soort van gegevens te bepalen voor de verwerking, wordt de regelgever verzocht om met het oog op de voorzienbaarheid en de transparantie:

- A) in het Ontwerp een definiëring te voorzien;
- B) minstens in de Memorie van Toelichting, de door de aanvrager verschaftte aanvullende uitleg betreffende de categorieën en de voorbeelden op te nemen – *in casu*, wordt de regelgever verzocht om een oplistijng te voorzien van de bijzondere kenmerken, teneinde te vermijden dat bijzondere kenmerken, zoals bijvoorbeeld een missende of extra vinger tot identificering kunnen leiden;
- C) in het Ontwerp te specificeren welke de referteperiode is, *in casu*, zoals de aanvrager aangeeft op het moment van de donatie en dat deze gegevens door de donor zelf aangereikt worden. *i.e.*, dat de fertiliteitscentra dit niet zelf vaststellen.

56. Wat betreft ontworpen artikel 8/2, §1, lid 1, 3^o, m.n. de "*familienaam, voornamen, geboortedatum, nationaliteit, woonplaats en rijksregisternummer*" werd de aanvrager verzocht te verduidelijken waarvoor het rijksregisternummer gebruikt zou worden en aan wie ze wordt doorgegeven. Terzake stipuleerde de aanvrager het volgende:

"Het rijksregisternummer wordt gebruikt als een uniek identificatiemiddel om de correcte koppeling te verzekeren tussen de gegevens van de donor, de donaties, en de daaruit ontstane kinderen. Op die manier voorkomen we vergissingen of verwisselingen in de registratie van gameten. Voorts dient het om de traceerbaarheid en veiligheid te waarborgen in het geval van medische of genetische problemen en om de registratie in het centrale register (het BBID) mogelijk te maken. Ten slotte kunnen we zo vermijden dat één donor het wettelijk toegelaten aantal donaties overschrijdt.

Het rijksregisternummer wordt enkel doorgegeven aan het fertiliteitscentrum en het BBID; het is niet de bedoeling dit te bezorgen aan donorkinderen, wensouders of derden."

57. De Autoriteit neemt akte van de aanvullende uitleg, maar wijst erop dat ontworpen artikel 8/2, §1, lid 1, 3^o het voorwerp is van diverse verwijzingen in het Ontwerp betreffende de gegevens die identificerend zijn en het voorwerp uitmaken van doorgifte. Daardoor wordt onterecht de indruk

gewekt dat ook het rijksregisternummer doorgegeven kan worden aan de diverse gemachtigde verzoekers. Het doorgeven van het rijksregisternummer aan wensouders, donorkinderen en diens nakomelingen is disproportioneel t.a.v. alle doeleinden. Het lijkt m.h.o. de rechtszekerheid, behoedzamer om **'rijksregisternummer' te schrappen uit ontworpen bepaling 8/2, §1, 3° en ontworpen artikel 8/2, §1, lid 1 aan te vullen met een vierde punt dat enkel het rijksregisternummer vermeldt. Daarnaast acht de Autoriteit het essentieel om de door de aanvrager verschaft uitleg, minstens in de Memorie van Toelichting op te nemen.**

58. **Dezelfde redenering geldt voor de woonplaats van de donor.** Dat deze bewaard dient te worden om de donor te kunnen informeren over de vrijgave van zijn informatie aan een donorkind of m.h.o. de traceerbaarheid bij de vaststelling van genetische anomalieën bij een donorkind, lijkt proportioneel. Echter stelt zich opnieuw het probleem dat diverse bepalingen kortweg naar ontworpen artikel 8/2, §1, lid 1, 3° verwijzen, wat betreft de identificerende gegevens die het voorwerp uitmaken van doorgifte. Aangezien de aanvrager uitdrukkelijk verklaarde dat het recht op afstammingsinformatie niet het oogmerk heeft om een relationele band te creëren, *zie infra*, is er geen doeleinde dat de doorgifte van de woonplaats van de donor kan rechtvaardigen of als proportioneel kan worden beschouwd.

59. In ontworpen artikel 8/2, §1, lid 2, wordt gestipuleerd: “[d]e gegevens bedoeld in § 1, 2°, mogen zowel afzonderlijk als in combinatie niet kunnen leiden tot de identificatie van de individuele donor.” Terzake werd de aanvrager verzocht te bevestigen dat dit betekent dat het om de niet-identificerende gegevens gaat en of dit bijgevolg *a contrario* betekent dat de gegevens uit §1, lid 1, 1°, 3° begrepen moeten worden als identificerende gegevens. De aanvrager verduidelijkte in dit verband:

“Deze zin verwijst naar de **niet-identificerende gegevens** die over de donor mogen worden meegedeeld of geraadpleegd — met name:

- fysieke kenmerken,
- opleiding,
- beroep,
- sociale achtergrond,
- persoonlijke kenmerken

Zolang de donor anoniem is, moet immers vermeden worden dat iemand kan achterhalen wie die persoon is. We moeten aldus vermijden dat uit vrijgegeven informatie — bewust of onbewust — een puzzel kan worden gelegd waarmee de identiteit te reconstrueren is. De gegevens uit §1, lid 1, 3° en in minder mate 1° kunnen inderdaad begrepen worden als **identificerende gegevens**.”

60. De Autoriteit staat positief tegenover het feit dat de regelgever inziet dat er via puzzelstukken aan informatie een identiteit ontrafeld kan worden. Niettemin, meent de Autoriteit dat de redenering van de aanvrager niet volledig strookt met de inhoudelijke bepalingen van het Ontwerp. Zoals besproken in rdnr. 51-52 betreffen medische gegevens niet een volledig medisch dossier. Vanuit dit optiek en in acht genomen dat de bekendmaking van identificerende gegevens het voorwerp moeten uitmaken van een verzoek, een kennisgeving aan de donor, en een gelegenheid voor bezwaar, is het uitgesloten dat medische gegevens onder identificerende gegevens zouden ressorteren alvorens de identificerende gegevens van de donor bekend gemaakt zouden worden.

61. Dit lijkt tevens aan te sluiten met ontworpen artikel 8/3, §2, waar uitdrukkelijk verwezen wordt naar de identificerende gegevens onder ontworpen artikel 8/2, §1, 3°. **In het licht hiervan, meent de Autoriteit dat het Ontwerp in eerste instantie duidelijk moet afbakenen wat de identificerende en de niet-identificerende gegevens zijn. Dienovereenkomstig moet ontworpen artikel 8/2, §1, lid 2, aangevuld worden met een verwijzing naar ontworpen artikel 8/2, §1, 1°.**
62. Daarnaast worden overeenkomstig ontworpen artikel 8/2, §2 ook de tijdstippen geregistreerd waarop de kunstmatige donorbevruchtingen plaatsvinden, alsook de familienaam, de voornamen, de geboortedatum, het rijksregisternummer en de woonplaats **van de vrouw bij wie kunstmatige donorbevruchting heeft plaatsgevonden**. De Autoriteit meent dat deze gegevens toereikend, terzake dienend en beperkt zijn tot wat noodzakelijk is voor het bewerkstelligen van de eerste drie doeleinden. Niettemin lijkt het toch raadzaam om minstens in de Memorie van Toelichting duiding te geven over het gebruik van het rijksregisternummer. In het bijzonder moet blijken of dit net zoals in rdnr 56 uitsluitend beperkt is tot het gebruik m.h.o. identificatie, of dat er een ander gebruik beoogd wordt.
63. Overeenkomstig ontworpen artikel 8/2, §3, registreren de fertiliteitscentra, de familienaam, voornamen, geboortedatum, geslacht, woonplaats en rijksregisternummer van het kind dat door en ten gevolge van kunstmatige donorbevruchting verwekt is, en diens eventuele nakomelingen.
64. Wat de **gegevens van het donorkind** betreft, acht de Autoriteit dat deze gegevens proportioneel en pertinent zijn. Niettemin lijkt **het aangewezen om te verduidelijken hoe deze gegevens verkregen worden door de fertiliteitscentra en op welk tijdstip of minstens te verwijzen naar de bepaling die dit vastlegt. Daarnaast geldt eveneens de redenering uit rdnr. 62 betreffende het gebruik van het rijksregisternummer**. Voor het overige leveren opgesomde gegevens die verwerkt worden van het donorkind geen aanleiding tot bijzondere opmerkingen.
65. Wat betreft de verwerking van de **gegevens van de eventuele nakomelingen**, werd de aanvrager verzocht te motiveren in welke mate dit noodzakelijk geacht wordt en hoe dit bijdraagt aan het bewerkstelligen van het doeleinden, *i.e.*, het realiseren van een recht op afstammingsinformatie, het waarborgen van medische en psychologische welzijn van een donorkind, de traceerbaarheid van genetische anomalieën te bewerkstelligen en het bewerkstelligen van een psychosociale begeleiding van donoren, donorkinderen en wensouders. Zijn antwoord leest als volgt:

“In het wetsvoorstel wordt bepaald dat de fertiliteitscentra (en het BBID) tevens medische gegevens bijhouden van de donor die van belang kunnen zijn voor de gezonde ontwikkeling van het kind en diens eventuele nakomelingen (cf. artikel 8/2, §1, 1° van het voorstel). Het BBID moet immers de erfelijke lijnen kunnen opvolgen wanneer blijkt dat een donor of een donorkind een erfelijke aandoening heeft. Sommige genetische afwijkingen komen pas aan het licht in de tweede generatie (dus bij de nakomelingen van het donorkind).

Door ook die informatie te registreren:

- *kan men vaststellen of een genetische afwijking afkomstig is van de donor;*

- *kan men andere donorkinderen of hun nakomelingen tijdig waarschuwen of medische opvolging organiseren;*
- *kan men beslissen om verdere donaties van die donor te stopzetten.*

Voorbeeld: Een donorkind blijkt drager van een erfelijke hartafwijking. Wanneer diens eigen kind ook getroffen blijkt, kan men via het BBID nagaan of de afwijking via de donor is doorgegeven en of andere kinderen uit die donor mogelijk risico lopen.”

66. Terzake merkt de Autoriteit op dat de ontworpen bepaling 8/2, §1, lid 1, 1° dat betrekking heeft op de medische gegevens van de donor, effectief vermelding maakt van de nakomelingen van het (donor)kind. Afgaand van de bijkomende uitleg van de aanvrager, leidt de Autoriteit af, dat de verwerking van de gegevens van nakomelingen, **beperkt is tot het oogmerk om de traceerbaarheid van genetische anomalieën en het waarborgen van het medisch welzijn van donorkinderen en hun nakomelingen**. Ofschoon deze doeleinden ook een onderdeel vormen van het realiseren van een recht op afstammingsinformatie, wenst de Autoriteit te benadrukken dat het recht op afstammingsinformatie, geenszins uitstrekt tot de nakomelingen omdat deze beperkt is tot de eerste graad, *i.e.*, de donor en donorkind verhouding. Dit geldt eveneens voor het doeleinde van het bewerkstelligen van psychosociale begeleiding dat beperkt is tot de donor, wensouders en donorkind. In die mate dat de veronderstelling van de Autoriteit terecht is, meent zij dat de gegevens terzake dienend en beperkt zijn tot wat noodzakelijk is t.a.v. de te bewerkstelligen doeleinden. Niettemin, meent de Autoriteit dat de nodige verduidelijkingen zich opdringen zodat het voor betrokkenen voorzienbaar is welke doeleinden beoogd worden met de verwerking van deze gegevens. Dit veronderstelt eveneens zoals eerder gesteld in rdnr. 57 en 62 dat het gebruik van het rijksregisternummer verduidelijkt dient te worden. De regelgever wordt derhalve verzocht om de door de aanvrager verschaftte duiding in de Memorie van Toelichting op te nemen.

67. In dit verband lijkt het ook pertinent om de regelgever erop te wijzen dat het BBID bevoegd is voor het verzamelen en doorgeven van gegevens van donoren en donorkinderen.³⁵ Nakomelingen van donorkinderen, zijn daardoor niet inbegrepen in het toepassingsgebied. Dat gegevens van nakomelingen van donorkinderen bewaard zouden kunnen worden op grond van ontworpen bepaling 8/1, §2, 1° door het BBID, omdat deze als “ontvangers” beschouwd kunnen worden, doet niet ter zake. Dit omdat de gegevens die betrekking hebben op genetische anomalieën en die het voorwerp uitmaken van doorgifte, uitsluitend betrekking hebben op donoren en donorkinderen. Bijgevolg zou zelfs onder deze interpretatie het niet mogelijk zijn om gegevens van nakomelingen te bewaren, aangezien er geen doeleinden in het ontwerp voorzien zijn die dergelijke verwerking dekken, rekening houdend met de door de aanvrager aangehaalde oogmerk voor het verwerken van de gegevens van de nakomelingen. Zodoende dringt zich een wijziging op van ontworpen bepaling 8/1, zodat het BBID eveneens bevoegd wordt voor het verzamelen en doorgeven van gegevens van nakomelingen in het kader van genetische anomalieën.

³⁵ Ontworpen artikel 8/1, §2, 3°.

68. Krachtens ontworpen artikel 8/2, §4 is er een uitzondering op de verplichting voor de fertiliteitscentra om de gegevens te registreren uit de eerste drie paragrafen van ontworpen artikel 8/2 – zie de bespreking onder voorgaande rdnr. 51-67 – en ter beschikking te stellen van het BBID, m.n. *“zodra kan worden vastgesteld dat de bevruchting niet geleid heeft tot een zwangerschap die langer duurt dan 24 weken. In voorkomend geval worden de meegedeelde gegevens gewist.”* In dit verband verwijst de Autoriteit naar rdnr. 50 waarin het gebrek aan motivering en noodzakelijkheid van de drempel van een zwangerschap van 24 weken wordt besproken, en dat hier mutatis mutandis van toepassing is.
69. Terzake lijkt het tegenstrijdig dat het BBID gegevens van een stilgeboren donorkind en wensouders zou verwerken wanneer het kind bijvoorbeeld na 25 weken overlijdt, terwijl de aangifte van een doodgeboren kind pas verplicht is vanaf een zwangerschapsduur van 180 dagen, m.n. 26 weken of 6 maanden.³⁶ Hetzelfde geldt voor het feit dat er geen rechten op sociale tegemoetkomingen – zoals moederschapsverlof, vaderschapsverlof, rouwverlof of kraamgeld of klein verlet – toegekend kunnen worden voor stilgeboren kinderen van minder dan 180 dagen.³⁷
70. Het is daarenboven onduidelijk waarom er een onderscheid gemaakt wordt tussen een bevruchting die niet geleid heeft tot een zwangerschap die langer duurt dan 24 weken en een zwangerschap die deze duur wel overschrijdt, maar waar het kind levenloos geboren is. Buiten de nood aan het traceren van medische anomalieën – en zelfs dat zal niet steeds pertinent zijn, bijvoorbeeld wanneer het donorkind het enige kind is dat uit donor voortkomt – geldt dit gebrek aan noodzakelijkheid van de gegevensverwerking evenzeer voor kinderen die stilgeboren worden of kort na de geboorte overlijden.
71. **Bijgevolg dringt zich een wijziging van het Ontwerp zich op, zodat er enerzijds een correlatie bestaat tussen het (de) doeleinde(n) en de verwerking van gegevens. Daarenboven dient minstens uit de Memorie van Toelichting duidelijk uit voort te vloeien, waarom voor deze termijn geopteerd wordt en wat het onderscheid is met een langere termijn. Belangrijker nog dient de regelgever te specificeren welke doeleinden een verwerking rechtvaardigen wanneer het donorkind stilgeboren is of kort na de geboorte overlijdt.**
72. Wat betreft ontworpen bepaling 8/2, §5, lid 1, geldt dat het BBID de opdracht krijgt om een standaardformulier op te stellen voor de fertiliteitscentra om de voormelde gegevens uit rdnr. 46, 62, 63, 63 mee te kunnen delen binnen de bepaalde termijn van 24 weken aan het BBID. Gelet op de ambiguïteit van hetgeen begrepen kan worden onder de diverse begrippen uit ontworpen artikel 8/2, §1, lid 1, acht de Autoriteit het **noodzakelijk dat de regelgever deze bepaling zodanig aanvult**

³⁶ Artikel 58 oud BW

³⁷ Artikel 73bis Algemene kinderbijslagwet (AKBW); Artikel 9 Decreet tot regeling van de toelagen in het kader van het gezinsbeleid; TERMONIA DE MULDER, C., 'Art. 58 oud BW' in X., Personen- en familierecht. Artikelsgewijze commentaar met overzicht van rechtspraak en rechtsleer, Oud BW Art. 58 (nieuw) – 1 - Oud BW Art. 58 (nieuw) – (29-45).

dat er klaarblijkelijk uit voortvloeit dat het niet de bedoeling kan zijn dat het BBID andere gegevens opvraagt dan de in het Ontwerp opgesomde gegevens. Het spreekt uiteraard voor zich dat zonder verduidelijking en/ of definiëring van de begrippen, dergelijke specificering, aan significantie verliest. Het is bijgevolg cruciaal om de aanbevelingen uit rdnr. 46, 62, 63, 63 in acht te nemen.

73. Daarnaast krijgt de donor, overeenkomstig ontworpen bepaling 8/2, §5, lid 2, tevens de verplichting om elke wijziging in diens gegevens of nieuwe informatie te melden aan het fertiliteitscentrum, “*en met name wat betreft de gegevens bedoeld in ontworpen bepaling 8/2, §1, 1°*”, de medische gegevens die van belang kunnen zijn voor de gezonde ontwikkeling van het kind en diens eventuele nakomelingen. Vervolgens dient de fertiliteitscentra te zorgen voor de actualisatie van de door hen geregistreerde gegevens en het BBID zo snel mogelijk in te lichten.

74. In de mate dat de formulering geïnterpreteerd kan worden als zijnde dat alle wijzigingen – gelet op het gebruik van de woorden “elke wijziging”, “en met name de medische gegevens” – lees: vooral – achtte de Autoriteit het pertinent om de aanvrager te bevragen over de wijze van interpretatie. Hierbij werd verzocht te verduidelijken of het effectief de bedoeling is om alle wijzigingen uit het leven van de donor te bewaren en vooral de medische gegevens, hetgeen ontkracht werd door de aanvrager die stelde:

“Neen, het is niet de bedoeling om elke wijziging in het leven van de donor (zoals beroep, woonplaats, burgerlijke staat, enz.) blijvend te registreren. Het is wél de bedoeling om wijzigingen die een impact kunnen hebben op de gezonde ontwikkeling van het kind en diens nakomelingen of de traceerbaarheid van donaties te laten updaten (vandaar de expliciete verwijzing naar art. 8/2, § 1, 1°).”

75. Ofschoon de aanvrager aangeeft dat het niet bedoeling is om elke wijziging in het leven van de donor blijvend te registreren, en verduidelijkt dat enkel wijzigingen met een impact kunnen op de gezonde ontwikkeling van het kind en diens nakomelingen of op de traceerbaarheid van donaties worden beoogd, wordt niet uitdrukkelijk gesteld dat het uitsluitend om medische gegevens gaat. Bij gebreke aan een dergelijke expliciete afbakening kan de Autoriteit niet met zekerheid uitsluiten dat ook andere categorieën van persoonsgegevens hieronder zouden vallen.

76. Tegen deze achtergrond lijkt **het raadzaam om de eerste zin van ontworpen bepaling 8/2, §5, lid 2 te herformuleren. Hierbij mag de reikwijdte van de soort gegevens die onder de meldingsplicht aan het fertiliteitscentrum vallen niet voor interpretatie vatbaar zijn**, zoals het geval is in het voorliggend Ontwerp. Concreet dient, indien er geen andere gegevens beoogd worden, “*en met name*” geschrapt te worden. Daarbij moet ook minstens in de Memorie van Toelichting, en bij voorkeur in het Ontwerp geconcretiseerd worden dat er met wijzigingen of kennisneming van nieuwe informatie louter **cruciale informatie bedoeld wordt**, zoals een latere kennisneming van een erfelijke aandoening, en niet ‘nice to know’, zoals bijvoorbeeld slaapproblemen die ontstaan door trauma’s of depressies gerelateerd aan contextuele redenen.

77. Tenslotte wordt overeenkomstig ontworpen bepaling 8/2, §5, lid 3, bepaald dat de gegevens zowel digitaal als per brief meegedeeld kunnen worden. De Autoriteit is van oordeel dat een gewone brief niet in lijn is met de state-of-the-art technologie, gelet op de aard van de gegevens, de zeer gevoelige context en de risico's die verbonden zijn aan de doorgifte van deze gegevens. **Minstens moet het gebruik van een aangetekende brief opgelegd worden. Wat de digitale doorgifte betreft,** wordt vooreerst sterk aanbevolen om te werken met een beveiligd portaal waar tweefactor authenticatie en end-to-end beveiligde sessies geïmplementeerd zijn. Bij voorkeur dient gekozen te worden voor een systeem dat integreerbaar is met het e-Health platform. Hetgeen ook een veilige informatie afgifte door bijvoorbeeld de huisarts van de donor, naar het fertiliteitsinstituut of het BBID kan bevorderen.

III.4.3 Ontworpen artikel 8/3

III.4.3.1 Ontworpen artikel 8/3, §1

78. Terzake stipuleert de eerste paragraaf het volgende:

“Art. 8/3. § 1. Het Bewaar- en Beheersinstituut verstrekt de aan het instituut ter beschikking gestelde gegevens digitaal of per brief:

1° op verzoek van de behandelende geneesheer van diegene die verwekt is door en ten gevolge van kunstmatige donorbevruchting, alsook de behandelende geneesheer van diens nakomelingen, voor zover het gaat om medische gegevens als bedoeld in artikel 8/2, § 1, 1°;

2° op verzoek van diegene die weet of vermoedt dat hij verwekt is door en ten gevolge van kunstmatige donorbevruchting en die de leeftijd van 12 jaar bereikt heeft, voor zover het gaat om gegevens als bedoeld in artikel 8/2, § 1, 1° en 2°; de ouders van een minderjarige jonger dan 16 jaar aan wie deze gegevens worden verstrekt worden hiervan schriftelijk op de hoogte gebracht;

3° op verzoek van de ouders, of één van hen, van het donorkind dat verwekt is door en ten gevolge van kunstmatige donorbevruchting, indien het kind jonger is dan 12 jaar en het onderscheidingsvermogen niet kan worden aangetoond overeenkomstig paragraaf 4, voor zover het gaat om gegevens als bedoeld in artikel 8/2, § 1, 1° en 2°.”

79. Ontworpen bepaling 8/3, §1 betreft de terbeschikkingstelling van de gegevens die aan het BBID verschaft zijn geweest, aan diverse betrokkenen. Terzake stelt de Autoriteit vast dat de punten onder ontworpen bepaling 8/3, §1, aangeven dat de gegevens beschikbaar gesteld worden op verzoek van, maar niet uitdrukkelijk aan wie. Er kan verondersteld worden dat het aan de verzoeker ter beschikking gesteld wordt, doch het sluit niet uit dat het aan iemand anders ter beschikking gesteld wordt dan de verzoeker. Dit verschilt met de formulering uit huidig artikel 65 van de MBV, waarin ook voor fertiliteitscentra, een mogelijkheid ingevoerd is om gegevens met betrekking tot de donor mee te delen, en waar expliciet geformuleerd wordt aan wie deze gegevens verschaft worden. **Gelet op de bijzondere aard van de gegevens en de implicaties dat dit kan hebben, wordt aanbevolen om de formulering aan te vullen met aan wie deze ter beschikking gesteld worden, zodat elke vorm van ambiguïteit uitgesloten wordt.**
80. Ontworpen artikel 8/3, §1, 1° stipuleert tevens dat het BBID gegevens zowel digitaal als per brief ter beschikking kan stellen op verzoek van de behandelende geneesheer van diegene die verwekt is door en ten gevolge van kunstmatige donorbevruchting, alsook de behandelende geneesheer van diens

nakomelingen, voor zover het gaat om medische gegevens als bedoeld in artikel 8/2, § 1, 1^o.³⁸ In dit verband lijkt het pertinent om eraan te herinneren dat er bepaalde elementen voorshands remediëring vereisen, omdat deze van toepassing zijn op diverse bepalingen. Het gaat m.n. om de wijze waarop de gegevens ter beschikking worden gesteld, zoals toegelicht in rdnr. 77, dat het ter beschikking stellen van medische gegevens op een andere wijze die een hogere beveiligingsgraad biedt dan een gewone brief. Voor gegevensdoorgifte tussen het BBID en zorgverstrekkers wordt verzocht om gebruik te maken van het e-Health platform of gelijkwaardig. Daarnaast en zoals meermaals aangehaald, dient het Ontwerp te verduidelijken wat precies bedoeld wordt met de "medische gegevens als bedoeld in artikel 8/2, § 1, 1^o", zie rdnr. 51 en 60.

81. Vervolgens wat betreft ontworpen artikel 8/3, §1, 2^o geldt in de mate dat het betrekking heeft op de gegevens als bedoeld in ontworpen artikel 8/2, § 1, 1^o en 2^o – *in casu*, medische gegevens die van belang kunnen zijn voor de gezonde ontwikkeling van het kind en diens eventuele nakomelingen en gegevens die betrekking hebben op fysieke kenmerken, opleiding, beroep, sociale achtergrond en persoonlijke kenmerken – de bemerkingen uit rdnr. 51-60 hier naar analogie.
82. De Autoriteit veronderstelt, rekening houdend met alle afgeleide doeleinden, dat het oogmerk van de doorgifte van deze gegevens enerzijds het realiseren van het recht op afstammingsinformatie en anderzijds het waarborgen van medische en psychologische welzijn van een donorkind is. Met het oog op het beoordelen of deze gegevens noodzakelijk zijn om voormelde doeleinden te bewerkstelligen en er niet meer gegevens verwerkt worden dan vereist, *dient ook de leeftijdsgrens in de beoordeling betrokken te worden.*
83. In dit verband wordt teruggekoppeld naar rdnr. 25 **en het principe van handelingsbekwaamheid**. De aanvrager werd bijgevolg verzocht te verduidelijken of de juridische ouders hiervan eerst op de hoogte gesteld dienen te worden en indien dit niet het geval zou zijn, hoe dit zich verhoudt tot het beginsel dat minderjarigen handelingsonbekwaam geacht worden. De aanvrager stipuleerde het volgende:
- “vanaf 12 jaar wordt aangenomen dat een minderjarige voldoende onderscheidingsvermogen heeft om zelf een verzoek te formuleren, zonder dat de ouders daarin per se tussenkomen. We wijzen er wel op dat artikel 8/3 § 1, 2^o ook bepaalt dat de ouders van een minderjarige jonger dan 16 jaar aan wie deze gegevens worden verstrekt, hiervan wel schriftelijk op de hoogte gebracht worden (zij het niet voorafgaand). Deze bepaling is gebaseerd op het principe van de **graduele bekwaamheid**, dat ook gehanteerd wordt in de wet op de patiëntenrechten. Dit betekent dat een minderjarige patiënt, die in staat is zijn/haar belangen te begrijpen, ook zelf rechten kan uitoefenen met betrekking tot medische informatie en toestemming.”*
84. Terzake merkt de Autoriteit op dat de wet patiëntenrecht een onderscheid behoudt tussen minderjarigen, d.w.z. jonger dan 18 jaar, en meerderjarige patiënten. Uit de lezing van artikel 12, §2, dat het volgende stipuleert: “[d]e patiënt wordt betrokken bij de uitoefening van zijn rechten rekening houdend met zijn leeftijd en maturiteit. De in deze wet opgesomde rechten kunnen door de minderjarige patiënt die tot

³⁸ Rekening houdend met het voorgaande gaat de Autoriteit ervan uit dat de gegevens ter beschikking gesteld worden van de aanvrager, *i.e.*, degene die erom verzoekt.

een redelijke beoordeling van zijn belangen in staat kan worden geacht, zelfstandig worden uitgeoefend' blijkt inderdaad dat er een mogelijkheid wordt geboden aan minderjarigen **om betrokken** te worden in de uitoefening van zijn rechten. Er wordt in kanttekening opgemerkt dat **de leeftijdsgrens in deze materie normaliter rond de 14 à 16 jaar ligt**. Hetgeen overigens geen absoluut criterium en steeds geval-per-geval beoordeeld dient te worden.³⁹

85. Bovendien mag de regelgever niet uit het oog verliezen dat de wet op de patiëntenrecht betrekking heeft op gezondheidszorg en medische aangelegenheden. In dat kader speelt de wilsbekwaamheid van een minderjarige om zijn rechten uit te oefenen een centrale rol, **en rust er een bijzondere verantwoordelijkheid op de gezondheidsbeoefenaar, die aansprakelijk gesteld kan worden door de ouders als deze zonder ouderlijke toestemming optreedt, net zoals door de minderjarige wilsbekwame minderjarige voor de aantasting van diens fysieke integriteit.**⁴⁰ De minderjarige treedt daar op in het kader van een behandelingsrelatie waarin de autonomie van elke patiënt wordt geëerbiedigd met betrekking tot zorg diagnostiek, therapie. Daarentegen betreft het voorwerp van dit Ontwerp de bescherming van het recht op privéleven, waaronder kennis van diens afstamming, hetgeen o.m. kadert onder familie- en burgerlijke rechten, m.u.v. de informatie betreffende medische gegevens, zie rdnr. 51 en 60.
86. Uit het Ontwerp en de Memorie van Toelichting volgt dat het belang van het donorkind centraal staat. Dit belang van het kind wordt eveneens nagestreefd binnen het kader van het ouderlijk en weerspiegelt zich o.m. in een opvoedingsrecht t.a.v. het minderjarig kind. Het lijkt dan ook pertinent om erop te wijzen dat donorkinderen veeleer dan niet, deel uitmaken van een gezien en een centrale plaats innemen in het gezinsleven. Derhalve moet ook aandacht besteed worden aan de impact dat dergelijke informatie teweeg kan brengen in het gezinsleven van het donorkind, juist in het belang van het donorkind. De regelgever wordt verzocht om m.h.o de bescherming van de goede rust van het gezinsleven **en in het belang van het kind**, nader onderzoek uit te voeren naar de proportionaliteit van de huidige maatregel tegenover een voorafgaandelijke kennisgeving van het voornemen om deze gegevens te verstrekken aan het minderjarig kind. Het gaat bijgevolg **niet om een voorafgaande toestemming van ouders, maar wel een voorafgaande informatieplicht**, zodat ouders de mogelijkheid krijgen om hun kinderen voor te bereiden, te ondersteunen en op te vangen in hun beschermde familiale en warme omgeving. Daarenboven krijgen ouders die hun kinderen nog niet ingelicht hebben, alsnog de gelegenheid om hun kinderen informatie te verschaffen over hun afstamming.
87. Ontworpen artikel 8/3, §1, 3^o, levert geen aanleiding tot bijzondere bemerkingen.

³⁹ VERJANS E., *Het recht op informatie en toestemming van de patiënt*, 1^e editie, Bruxelles, Intersentia, 2019, 550; VANCOETSEN M., *Het recht op geïnformeerde toestemming bij minderjarige patiënten: over de rol van de minderjarige en diens ouders*, T.Gez. 2025-26, afl. 2, 152-154.

⁴⁰ VERJANS E., *Het recht op informatie en toestemming van de patiënt*, 1^e editie, Bruxelles, Intersentia, 2019, 550.

III.4.3.2 Ontworpen artikels 8/3, §2 en 4 t.e.m.14

88. Het Ontwerp stipuleert in het tweede paragraaf:

"§ 2. De identificerende gegevens van de donor als bedoeld in artikel 8/2, § 1, 3°, worden persoonlijk meegedeeld aan diegene die weet of vermoedt dat hij is verwekt door en ten gevolge van kunstmatige donorbevruchting en die de leeftijd van 16 jaar bereikt heeft en daarom verzoekt. De donor wordt door het Bewaar- en Beheersinstituut schriftelijk in kennis gesteld van een voorgenomen mededeling van identificerende gegevens als bedoeld in artikel 8/2, § 1, 3°. Het Bewaar- en Beheersinstituut informeert de donor bij de kennisgeving over het verloop van de procedure bij een verzoek tot verstrekking van gegevens en de mogelijke gevolgen. De donor heeft, vanaf de kennisgeving, dertig dagen de tijd om schriftelijk bezwaar aan te tekenen bij het Bewaar- en Beheersinstituut en, indien hij dat wenst, om gehoord te worden. Dat bezwaar en de eventuele hoorzitting worden in rekening genomen bij de afweging van de belangen van de donor enerzijds en de verzoeker anderzijds. Het meedelen van de gegevens wordt uitsluitend geweigerd indien deze mededeling meer zwaarwegende gevolgen zou hebben voor de donor in verhouding tot de gevolgen van het niet meedelen voor de verzoeker. Indien de donor overleden dan wel onvindbaar is, wordt deze geacht in te stemmen met de vrijgave van de gegevens."

89. Vooreerst wenst de Autoriteit te verwijzen naar rdnr's 10-25 waarin de regelgever verzocht wordt om na te denken over het reële doeleinde en de gevolgen die eruit kunnen voortvloeien.

90. Er wordt aan herinnerd dat krachtens ontworpen bepaling 8/3, §1 donorkinderen de mogelijkheid krijgen om niet-identificerende gegevens te ontvangen over hun donorouder(s). Het betreft enerzijds de medische gegevens, die cruciaal zijn voor de gezonde ontwikkeling van het kind. Deze gegevens volstaan om het doeleinde van medisch en psychologisch welzijn te bewerkstelligen. Zo biedt de vrijgave van deze gegevens zowel informatie over genetische anomalieën, als een mogelijkheid om consanguiniteit uit te sluiten. En anderzijds de gegevens uit ontworpen bepaling 8/2, §1, lid 1, 2 die het donorkind in staat stellen om identiteitsvragen te beantwoorden en zodoende bijdragen aan de persoonlijke ontwikkeling. Ook deze gegevens beantwoorden aan de doeleinde van het waarborgen van medisch en psychisch welzijn van het kind en het recht op afstammingsinformatie. Beide aspecten zijn ook onderdelen van het recht op afstammingsinformatie. Rekening houdend met het arrest van het Grondwettelijk Hof, biedt dit een eerste antwoord aan het feit dat het op heden "*onmogelijk [is], in alle omstandigheden en ongeacht het belang dat [donorkinderen] inroepen, om enige identificerende of niet-identificerende informatie met betrekking tot de donor te verkrijgen [...]*."⁴¹

91. De afweging tussen de diverse belangen en rechten van de verschillende betrokkenen ligt anders in een kader waar de identificerende gegevens, *i.e.*, familienaam, voornamen, geboortedatum, nationaliteit, woonplaats en rijksregisternummer – in die mate dat er geen rijksregisternummer en woonplaats doorgegeven wordt, dient dit onmiskenbaar aangegeven te worden, zie rdnr's 56-57 – van de donor verschaft worden aan een minderjarig kind dat de leeftijd van 16 jaar heeft bereikt, *zie infra*

⁴¹ GwH 26 september 2024, 102/2024, ECLI:BE:GHCC:2024:ARR.102, overw. B.8.2.

voor de bespreking van de leeftijdsgrens. Deze afweging is nog delicaat bij een jongeren onder 16 jaar, zie rdnr. 90-99, 135.

92. De Autoriteit onderstreept dat het vrijgeven van identificerende gegevens uitsluitend ter zake dienend en noodzakelijk is, omdat de regelgever een recht op afstammingsinformatie invoert en de verwezenlijking van dit recht onvermijdelijk de verwerking van dergelijke gegevens vergt. De redenering zou anders zijn als het bijvoorbeeld louter om het medisch belang van het donorkind zou gaan, aangezien identificerende gegevens dan het doel voorbijschieten. **De noodzakelijkheid van het ter beschikking stellen en doorgifte van identificerende gegevens van de donor vloeit dus rechtstreeks voort uit het door de regelgever ingevoerde recht op afstammingsinformatie.**
93. In dit verband werd de aanvrager verzocht te verduidelijken of de regelgever met de invoering van een recht op informatie over de afstamming ook een relationele band beoogt. Hetgeen ontkennend beantwoord werd. *"Dit recht dient enkel tot kennisneming van de eigen achtergrond."* Zo wordt geen mogelijkheid voorzien om contact op te nemen met de donor m.h.o. bijkomende vragen van het donorkind, noch dat het BBID als intermediair fungeert voor het opvragen van contactgegevens. In het licht hiervan lijkt het redelijk dat de regelgever de nodige maatregelen dient te nemen om dit te voorkomen, o.m. door te vermijden dat deze identificerende gegevens te vroeg vrijgegeven worden.
94. Terzake wordt teruggekoppeld naar rdnr. 83-87 waar de aanvrager specificerde dat het Ontwerp gestoeld is op de graduele bekwaamheid van minderjarigen. Zoals aangegeven speelt dit principe voornamelijk een rol in situaties waar uitsluitend de persoonlijk autonomie van het individu als belang geldt. De doorgifte van identificerende gegevens, gaat veel verder en vereist daarbovenop dat het recht op bescherming van het privéleven van de donor in beschouwing genomen wordt.
95. Ofschoon de Autoriteit ervan bewust is dat het weten van iemands voor- en achternaam, niet gelijkstaat met contactopnemen, is het cruciaal dat de regelgever nadenkt over wat er concreet beoogd wordt en de praktische gevolgen die kunnen voortvloeien uit afgifte van identificerende gegevens, in het bijzonder voor minderjarigen. De realiteit van de huidige technologische maatschappelijke context, waarbij het voldoende is om op basis van naam en/of voornaam gemakkelijk iemand online terug te kunnen vinden, kan niet omzeild worden. Dit is een reëel risico dat de regelgever in overweging dient te nemen bij de beoordeling van de proportionaliteit en de vaststelling van de gegevens die terzake dienend en noodzakelijk zijn m.h.o. het bewerkstelligen van de vooropgestelde doeleinden.
96. In de mate dat er geen relationele band beoogd wordt met onderhavig Ontwerp, dient de regelgever te onderzoeken of het hanteren van een drempelleeftijd van 18 jaar, t.o.v. een drempelleeftijd van 16 jaar, op diverse vlakken geen betere bescherming biedt en dezelfde doeleinden op een minder verregaande wijze bereikt. Nu het donorkind overeenkomstig het Ontwerp reeds beschikt over niet-identificerende gegevens, rijst de vraag of een adolescent bij het ontvangen van de identificerende

gegevens de redelijke afweging kan maken dat deze louter dienen ter kennisneming van zijn afstamming en niet om contact op te zoeken. Daarbij dient ook de emotionele stabiliteit van het donorkind voor ogen gehouden te worden, alsook de vraag of een zestienjarige en een achttienjarige in gelijke mate worden geraakt door dergelijke informatie. Zolang de meerderjarigheid niet bereikt is, blijft bovendien het eigen gezinsleven van het minderjarig donorkind van groot belang. Bovendien en in die mate dat er alsnog contact opgezocht wordt, mag de kwetsbaarheid van adolescenten en de impact van een mogelijke afwijzing niet onderschat worden.

97. Zodoende biedt een doorgifte van identificerende gegevens bij het bereiken van de meerderjarigheid een duidelijk kader, waarin een onderscheid gemaakt wordt tussen enerzijds het leven van een kind dat verbonden is aan het gezinsleven, en anderzijds de situatie van een meerderjarigheid die als handelingsbekwaam beschouwd wordt en geacht wordt 'klaar te zijn om het nest uit te vliegen'. Derhalve kan geen verwachting ontstaan – noch bij het donorkind, noch bij de donor – dat hiermee een ouderlijke rol wordt gecreëerd of opgeëist.
98. Het verhogen van de leeftijdsgrens waarop identificerende gegevens kunnen worden verkregen betreffende de donor, ontnemt donorkinderen geenszins hun recht op afstammingsinformatie, maar brengt dit recht in balans met de doeleinden van het Ontwerp, m.n. recht op afstammingsinformatie te realiseren, het waarborgen van het psychisch welzijn van het donorkind, en de bescherming van het recht op privéleven van de donor.
99. Tegen deze achtergrond is de Autoriteit **er niet van overtuigd dat een leeftijdsgrens van 16 – eerder dan 18 jaar – voor de vrijgave van identificerende gegevens met de door de regelgever vooropgestelde doeleinden strookt, noch dat deze proportioneel is t.a.v. de bescherming van het recht op privé leven van de donor**, het belang van een donorkind en de noodzaak om minderjarigen te beschermen tegen beslissingen waarvan zij de emotionele en sociale gevolgen mogelijk nog onvoldoende kunnen inschatten, temeer omdat de vrijgave van afstammingsinformatie onvermijdelijk repercussies kan hebben voor zowel de minderjarige zelf als het privéleven van de donor.⁴² De regelgever wordt aanbevolen om de leeftijdsgrens voor het ontvangen van identificerende gegevens te verhogen tot het bereiken van de meerderjarigheid.
100. In dit verband wordt de regelgever op gewezen dat er andere mogelijke maatregelen zijn die het oogmerk van het realiseren van een recht op afstammingsinformatie kunnen bewerkstelligen, zonder dat er een relationele band geconcipeerd wordt. Voor een situatie waar de donor bezwaar maakt en rekening houdend met het feit dat de regelgever geen relationele band wenst te creëren, kan de afgifte

⁴² De regelgever wordt er tevens op gewezen dat de meerderheid van de landen die het uitgangspunt van de niet-anonimiteit van de donor hanteren, de meerderjarigheidsgrens, i.e. 18 jaar, vereisen voor de vrijgave van identificerende gegevens, zie hiervoor: COE, J.-R. Binet, Access Of Persons Conceived By Gamete Donation To Information On Their Origins, laatst bezocht op 10 december 2025 langs <<https://rm.coe.int/cdcj-2021-20e-final-publication-format-17122022/1680a97134>>, 28.; EHRM, 7 september 2023, 21424/16 en 45728/17, ECLI:CE:ECHR:2023:0907JUD002142416, *Gauvin-Fournis en Silliau t. Frankrijk*, para. 68.

van identificerende gegevens ook onderworpen worden aan een contactverbod en eventueel gelinkt met sancties aan de verzoekende partij die wetens en willens deze wens doorbreekt.⁴³ Derhalve wordt een drempel ingevoerd m.h.o. de bescherming van de rechten van alle betrokken partijen (donor, familie van de donor, maar ook het donorkind en de juridische ouders van het donorkind).

101. Naast het invoeren van een leeftijdsdrempel voor de terbeschikkingstelling van gegevens van de donor introduceert de regelgever een (andere)⁴⁴ maatregel m.h.o. de bescherming van de rechten van de donor, m.n. dat het voornemen van de terbeschikkingstelling van identificerende gegevens, het voorwerp dient te zijn van een voorafgaandelijke schriftelijke kennisgeving aan de donor door het BBID. Vandaar het gebruik van de formulering "een voorgenomen mededeling". Met deze schriftelijke kennisgeving wordt tevens informatie bezorgd over de procedure bij een verzoek tot verstrekking van gegevens en de mogelijke gevolgen ervan.
102. Terzake lijkt het raadzaam dat de regelgever bijkomende duiding verschaft in de Memorie van Toelichting over wat begrepen wordt onder informatie over de procedure en de mogelijke gevolgen van het ter beschikking stellen van de identificerende gegevens van de donor.
103. Daarnaast wordt de regelgever verzocht om – in afwijking van de diverse kennisgevingsmogelijkheden die geformuleerd worden in ontworpen artikel 8/3, §1, lid 1 – in ontworpen artikel 8/3, §2 te gelasten dat de kennisgeving aan de donor – van een voornemen om gegevens ter beschikking te stellen aan donorkinderen – minstens per aangetekende brief dient te gebeuren.
104. De donor krijgt vanaf de kennisgeving 30 dagen de tijd om schriftelijk bezwaar aan te tekenen, bij het BBID en indien gewenst ook gehoord te worden. Een weigering op het verzoek van mededeling van de identificerende gegevens geldt uitsluitend voor situaties waar een mededeling meer zwaarwegende gevolgen zou hebben voor de donor in verhouding tot de gevolgen van het niet meedelen voor de verzoeker.
105. Overeenkomstig de Memorie van Toelichting geldt dat "[e]nkel in de (veeleer uitzonderlijke) situatie waarin de vrijgave van de gegevens meer zwaarwegende gevolgen zou hebben voor de donor (bijvoorbeeld ernstige verstoring van diens eigen familieleven) dan de gevolgen van de afwijzing van de aanvraag voor de aanvrager, kan het BBID beslissen dat de identificerende gegevens niet bekendgemaakt mogen worden aan het donorkind."⁴⁵
106. Op vraag van de Autoriteit naar hoe deze "meer zwaarwegende gevolgen [...] voor de donor in verhouding tot de gevolgen van het niet meedelen voor de verzoeker" geïnterpreteerd dient te worden en welke concrete voorbeelden hieronder ressorteren, stipuleerde de aanvrager :

⁴³ Zie als voorbeeld Australische staat Victoria artikel 63(G) Assisted Reproductive Treatment Act 2008 No. 76 of 2008 laatst geraadpleegd op 12 december 2025, langs <https://content.legislation.vic.gov.au/sites/default/files/2024-12/08-76aa030-authorised.pdf>.

⁴⁴ Het is aan de regelgever om te verduidelijken of de leeftijdsdrempel een beschermingsmaatregel is voor het donorkind en/of de donor.

⁴⁵ Memorie van Toelichting, Toelichting bij artikelen: artikel 3, 11.

“Hierdoor voorkomen we dat de wet automatisch leidt tot vrijgave in alle gevallen, zonder daarbij rekening te houden met bijzondere omstandigheden van de donor (conform het proportionaliteitsprincipe). Hieronder een aantal voorbeelden:

- **Serieuze verstoring van het gezinsleven van de donor** (bv. de donor heeft een eigen gezin of kinderen die nooit op de hoogte zijn geweest van de donatie. De vrijgave kan leiden tot spanningen, mogelijk gezinsconflicten of scheiding).
- **Bedreiging van de fysieke of psychische integriteit van de donor** (bv. als de donor zich in een context bevindt (bv. streng religieus) waar onthulling van de donatie gevaar voor zichzelf of zijn naasten zou inhouden (bijvoorbeeld door sociaal stigma, discriminatie of vervolging).
- **Zwaar financieel of beroepsmatig nadeel voor de donor** (bv. de donor heeft een bepaalde maatschappelijke functie of vertrouwenspositie (bv. werkzaam bij veiligheidsdiensten) waar anonimiteit cruciaal is).”

107. Ofschoon de verduidelijking van de aanvrager een zekere aanknopingspunt verschaft om in te schatten wat als “*meer zwaarwegend*” beschouwd kan worden, staat dit in contrast met hetgeen reeds in de Memorie van Toelichting opgenomen is, m.n. dat dit “*enkel in de (veeleer uitzonderlijke)*” situaties zou zijn. Het is aan de regelgever om onmiskenbaar te maken of er enkel in uitzonderlijke gevallen onthouden wordt van de vrijgave van deze identificerende gegevens of niet. Terzake wordt de regelgever op gewezen dat het zeer aannemelijk is dat deze situaties eerder talrijk, dan uitzonderlijk zullen zijn. Onverlet hiervan is het cruciaal om wederom een koppeling te maken met het reële oogmerk of gevolg dat de regelgever aan de informatievrijgave wenst te koppelen.

108. Terzake vermoedt, de Autoriteit, overeenkomstig geïllustreerde citering uit de Memorie van Toelichting in rdnr.105, dat het BBID hierover een beslissing maakt. Het blijft echter onduidelijk of dit een beslissing zal zijn op basis van consensus van het bestuurscomité van het BBID of dat dit onderdeel zal vormen van een takenpakket die toebedeelt is aan een bepaalde functie binnen het BBID. **Terzake meent de Autoriteit dat het raadzaam is om bij voorkeur in het Ontwerp, een opsomming te geven van de mogelijke objectieve criteria die in aanmerking genomen kunnen worden voor de beoordeling van de ‘zwaarwegendheid’** en daarnaast ook te specificeren welke beoordelingsmarge het BBID krijgt.

109. In kanttekening wenst de Autoriteit ook op te merken dat de door de aanvrager aangehaalde voorbeelden redelijk duidelijk en objectief meetbaar zijn. Indien het BBID in deze gevallen nog beoordelingsruimte krijgt, kan dit aanleiding geven tot discriminatoire situaties.

110. Daarnaast dient het Ontwerp ook aangevuld te worden zodat klaarblijkelijk uit voortvloeit dat de afwijzing van het bezwaar gepaard gaat met afgifte van een gemotiveerde toelichting die de donor in staat stelt om de beslissing te begrijpen. Dit geldt eveneens voor donorkinderen wiens verzoek verwerpt wordt.

111. Bovendien brengt de formulering van het Ontwerp met zich mee dat de identificerende gegevens onmiddellijk na de beslissing van verwerping van het bezwaar verschaft worden aan het donorkind of niet. In die mate dat de gegevens wel onmiddellijk vrijgegeven worden, dan kan er voor de donor

geen sprake zijn van effectieve rechterlijke bescherming, hetgeen het recht op een eerlijk proces, krachtens artikel 6 van het EVRM, raakt. Derhalve dient het Ontwerp aangevuld te worden zodat er bij een verwerping van bezwaar, voor de donor voldoende tijd voorzien is om beroep aan te tekenen bij de familierechtbank.

112. Er wordt op gewezen dat het hier niet om de klassieke toestemming in de zin van de AVG gaat, maar enkel om een voorwaardelijke opt-in, waarbij donatie onderworpen is aan de instemming, op het moment van de donatie, met het doorgeven van identificerende gegevens en waarin slechts één mogelijkheid tot bezwaar bestaat.⁴⁶ Dit houdt in dat, bij uitblijven van bezwaar, doorgifte van de identificerende gegevens in de regel doorgaat, en dat zelfs bij bezwaar de doorgifte kan worden voortgezet, tenzij dit bezwaar als zwaarwegend wordt aangemerkt.
113. In het licht hiervan lijkt het cruciaal dat de donor alvorens over te gaan tot donatie van embryo's en gameten, geïnformeerd wordt over de niet anonieme donatie, **maar ook de mogelijke implicaties hiervan**. In het bijzonder moet de potentiële donor geïnformeerd worden van de mogelijke gevolgen die op een latere tijdstip kunnen voorvallen – zoals o.m. dat een bezwaar niet gelijkstaat met niet afgifte van identificerende gegevens of wat de mogelijke implicaties kunnen zijn op een later tijdstip, in de context van een gezinsleven, bijvoorbeeld eigen kinderen informeren. Enkel in die mate dat er wetens en willens, uitdrukkelijk schriftelijk toegestemd wordt met de niet-anonimiteit en de doorgifte van identificerende gegevens aan het BBID en anderen zoals het donorkind, kan overgegaan worden tot donatie.
114. Terzake stelt de Autoriteit vast dat het Ontwerp bepalingen voorziet die de uitdrukkelijke schriftelijke toestemming van de donor vereisen. In die bepalingen wordt echter niet gestipuleerd dat de uitdrukkelijke schriftelijke toestemming **zowel** met de niet-anonimiteit van de donor **als** de doorgifte van deze gegevens, **inclusief aan de donorkinderen en andere bestemmingen** een conditio sine qua is om over te gaan tot donatie.
115. Zo stipuleert ontworpen artikel 4: “[d]e donatie van overtallige embryo's geschiedt niet anoniem. Het fertiliteitscentrum verzamelt de gegevens als bedoeld in artikel 8/2, § 1, en bezorgt deze overeenkomstig deze wet aan het Bewaar- en Beheersinstituut voor Donorgegevens. De donor geeft hiertoe uitdrukkelijk schriftelijk de toestemming vooraleer tot de donatie kan worden overgegaan.”⁴⁷ Deze bepaling kan geïnterpreteerd worden als zijnde dat de uitdrukkelijke schriftelijke toestemming met doorgifte aan het BBID vereist is. Een eventuele andere en bredere interpretatie zou kunnen zijn dat de donatie niet anoniem is omdat de gegevens doorgegeven worden aan het BBID. **Het gaat dus niet om een uitdrukkelijke schriftelijke toestemming voor enerzijds de niet-anonieme donatie, en anderzijds dat de**

⁴⁶ Ontworpen artikel 8/3, §2 Met name op het moment van kennisgeving van het voornemen om identificerende gegevens ter beschikking te stellen van het verzoekend donorkind.

⁴⁷ Dit geldt eveneens voor ontworpen artikel 5.

identificerende gegevens potentieel doorgegeven kunnen worden aan het donorkind/ andere bestemmingen en dat een toestemming hiermee constitutief is voor een donatie.

116. Een conditio sine qua non is niet hetzelfde als het door het Ontwerp gewijzigde artikel 29 wet MBV dat het volgende stelt: “[a]ls de wensouder of wensouders beslissen de overtallige embryo's in een donatieprogramma te gebruiken, moet het geraadpleegde fertiliteitscentrum niet alleen de in artikel 6 bepaalde algemene informatieverplichting naleven, maar de wensouder(s) ook eerlijke informatie verstrekken over de gevolgen van dit gebruik. **Hierbij dient in het bijzonder te worden gewezen op het beginsel van de niet-anonimiteit van de donatie voor de donor, de genetische ouders, de ontvanger(s) van de embryo's en het donorkind en het recht van het kind om toegang te verkrijgen tot de persoonsgegevens van de genetische ouders overeenkomstig artikel 8/2.**”⁴⁸ Niet alleen is het naleven van algemene informatieverplichtingen en eerlijke informatie verstrekken, niet identiek of inhoudelijk equivalent, maar bovendien wordt hier slechts verwezen naar de informatieplicht, zonder dat een uitdrukkelijke voorafgaande en ondubbelzinnige toestemming vereist wordt met betrekking tot de niet anonieme donatie **en** de potentiële afgifte van identificerende en niet-identificerende gegevens aan donorkinderen en hun ouders. Dit geldt naar analogie voor ontworpen artikel 12.
117. Hetzelfde geldt voor het door het Ontwerp gewijzigd artikel 30 wet MBV dat het beginsel van de niet-anonimiteit van de donatie niet koppelt aan een uitdrukkelijke toestemmingsverplichting voor de doorgifte van gegevens aan andere entiteiten dan het BBID.
118. Naar analogie met rdnr. 116 meent de Autoriteit dat gewijzigde bepaling 31 wet MBV, die betrekking heeft op de ontvangster van embryo's, inhoudelijk niet equivalent is met gewijzigde bepaling 29 wet MBV, die betrekking heeft op de donor(s). Terwijl deze laatste enkel voorziet in het verstrekken van eerlijke informatie over de gevolgen van dit gebruik, met bijzondere aandacht voor het beginsel van niet-anonimiteit, bepaalt gewijzigd artikel 31 wet MBV daarentegen dat “de ontvangster van het embryo uitdrukkelijk wordt geïnformeerd over het beginsel van niet-anonimiteit.” **Dit verschil in formulering wekt de indruk dat voor de ontvangster(s) van embryo(s) een zwaardere of explicietere informatieplicht geldt dan voor de donor, wat vragen oproept over gelijkwaardigheid, transparantie en de volledigheid van geïnformeerde toestemming in het licht van voormelde gewijzigde artikels 22 en 29.** Dit geldt naar analogie voor ontworpen bepalingen 11 en 13.
119. Tenslotte dient de regelgever ook gewezen te worden op het onderscheid tussen ontworpen bepaling 4 en ontworpen bepaling 10. Beide bepalingen hebben betrekking op de voorafgaandelijke, uitdrukkelijke en schriftelijke toestemming die vereist is om over te gaan tot donatie – respectievelijk voor embryo's en gameten. Terwijl ontworpen artikel 4 expliciet bepaalt dat donatie niet anoniem is en er voor een doorgifte van gegevens aan het BBID, uitdrukkelijke schriftelijke toestemming vereist

⁴⁸ Vet gedeelte stemt overeen met ontworpen artikel 6.

is – zie bespreking rdnr. 115 – beperkt ontworpen bepaling 10 zich louter tot het vereisen dat er een schriftelijke uitdrukkelijke toestemming nodig is voor de doorgifte van de gegevens als bedoeld in ontworpen artikel 8/2, §1 aan het BBID, zonder enige vermelding van het beginsel van niet-anonimiteit. Hierdoor is de voorafgaandelijke **uitdrukkelijke schriftelijke toestemming in ontworpen bepaling 10 aanzienlijk beperkter van draagwijdte**: zij omvat enkel toestemming voor doorgifte aan het BBID en kan zelfs niet steunen op impliciete interpretatie van een voorafgaande toestemming met niet-anonimiteit, en al zeker niet van toestemming met een vrijgaven van identificerende gegevens aan andere(n) dan het BBID. **Dit verschil leidt tot een ongelijke beschermingsniveau tussen embryo- en gametendonatie en creëert onzekerheid omtrent de reikwijdte van de toestemming, in het bijzonder omdat de donatie niet uitdrukkelijk onderworpen wordt aan de toestemming hiermee.**

120. De regelgever wordt verzocht om ontworpen bepalingen 4 t.e.m. 14 te remediëren zodat potentiële donors alvorens over te gaan tot donatie geïnformeerd worden over het principe van de niet-anonieme donatie⁴⁹, **inclusief de procedure van kennisgeving, procedure van bezwaar en van mogelijke gevolgen of implicaties** (hetgeen reeds vereist is, maar pas nadat de donatie plaatsgevonden heeft, m.n. op het moment van kennisgeving van het voornemen om identificerende gegevens te delen) **die kunnen voorvallen op een later tijdstip**, zoals bijvoorbeeld het eigen gezin informeren dat er mogelijk halfbroers of -zussen zijn. In het bijzonder dient uitdrukkelijk gespecificeerd te worden aan de donor(s) dat er een bezwaarprocedure bestaat tegen de bekendmaking van de identificerende gegevens, maar dat het BBID hierbij over een beoordelingsmarge beschikt en dat een dergelijk bezwaar slechts in uitzonderlijke gevallen ingewilligd zal worden (*zie supra*: dient ook uitdrukkelijk uit het Ontwerp blijken). Enkel en alleen als **deze informatie voorafgaand is verschaft, en** de donor voorafgaand ook uitdrukkelijk schriftelijk toestemming geeft voor **zowel** het principe van niet-anonieme donatie **als** de doorgifte van diens gegevens aan het BBID **en** andere betrokkenen, kan de donatie als rechtsgeldig en conform de vereisten van geïnformeerde toestemming beschouwd worden.

121. Tenslotte wordt opgemerkt gewijzigd artikel 57, nog steeds de zin bevat: “[d]e niet-anonieme donatie berustend op de toestemming van de donor en de ontvanger(s) is toegestaan.” In de mate dat het uitgangspunt van anonimiteit van de donor afgeschaft wordt, lijkt deze zin overbodig. Deze dient dan ook geschrapt te worden.

122. Wat betreft het ter beschikking stellen van identificerende gegevens in gevallen waarin de donor overleden of onvindbaar is, **is de Autoriteit van oordeel dat er onvoldoende waarborgen geïmplementeerd zijn m.h.o. de bescherming van het recht op privéleven van de donor.**

⁴⁹ Zie ontworpen artikel 4 en 10.

123. In eerste instantie is het onduidelijk wat precies bedoeld wordt met onvindbaar. Gaat het om een gerechtelijke vaststelling of een vermoeden van afwezigheid? Volstaat een eenmalige poging tot contact met de donor, of betreft het een middelenverbintenis waarbij effectief zoals een zorgvuldige en redelijke persoon betaamd de maatregelen genomen moeten worden om de donor terug te vinden en hem/haar een kennisgeving te geven van het voornemen om identificerende gegevens ter beschikking te stellen. De regelgever wordt verzocht om minstens in de Memorie van Toelichting klaarblijkelijk te maken wat met onvindbaar bedoeld wordt, welke verplichtingen (verbintenis) op het BBID rust en hoe dit weerspiegeld wordt in de kennisgeving.

124. In tweede instantie wat betreft de automatische gelijkstelling van toestemming voor een overleden persoon, en ofschoon de AVG niet toepasselijk is op overleden personen, kan het vrijgeven van identificerende gegevens van de donor ook een inmenging vormen in het recht op privéleven van familieleden van de donor (partner, echtgenoot, kinderen,...). Terzake houdt het Ontwerp hier geen rekening mee, zo wordt niets opgenomen over een kennisgeving aan de familieleden. De regelgever wordt verzocht om deze leemte te remediëren.

III.4.3.3 Ontworpen artikel 8/3, §3

125. Wat betreft paragraaf 3, zoals hiernavolgend weergegeven:

“§ 3. Het Bewaar- en Beheersinstituut verstrekt de aan het instituut ter beschikking gestelde gegevens digitaal of per brief:

1° op verzoek van diegene die weet of vermoedt dat hij verwekt is door en ten gevolge van kunstmatige donorbevruchting en die de leeftijd van 12 jaar bereikt heeft, voor zover het gaat om volgende gegevens: het aantal kinderen dat werd verwekt met hetzelfde donormateriaal, hun geslacht en geboortjaar. De ouders van een minderjarige jonger dan 16 jaar aan wie deze gegevens worden verstrekt, worden hiervan schriftelijk op de hoogte gebracht;

2° op verzoek van diegene die weet of vermoedt dat hij verwekt is door en ten gevolge van kunstmatige donorbevruchting en die de leeftijd van 16 jaar bereikt heeft, voor zover het gaat om de identificerende gegevens van het donorkind, als bedoeld in artikel 8/2, § 3, verwekt met hetzelfde donormateriaal als de verzoeker, op voorwaarde dat beide kinderen daar hun schriftelijke toestemming voor geven.”

126. Wat betreft het ter beschikking stellen van de gegevens digitaal of per brief, wordt de regelgever verwezen naar de redenering in rdnr. 77 en 80 die hier mutatis mutandis gelden.

127. In de mate dat het Ontwerp een recht op afstammingsinformatie invoert, is dit coherent met een bekendmaking van de identificerende gegevens van de genetische ouders. Ontworpen artikel 8/3, §3 betreft echter het kader van eventuele halfbroers of -zussen, waardoor er een andere invalshoek gehanteerd moet worden voor de beoordeling.

128. Vooreerst dient gekeken te worden naar de doeleinden voor het ter beschikking stellen van de gegevens uit Ontworpen artikel 8/3, §3, 1° en 2°. Wat het eerste punt betreft, m.n. de niet-identificerende gegevens, bieden deze gegevens een genealogisch context aan het donorkind, hetgeen relevant is onder het breder kader van afkomst en o.m. kan bijdragen tot het waarborgen van het psychologisch welzijn van het donorkind. Echter is het voor de Autoriteit onduidelijk welke meerwaarde

gegevens over “*het aantal kinderen dat werd verwekt met hetzelfde donormateriaal, hun geslacht en geboortjaar*” heeft voor een twaalfjarig kind, zonder verdere context. Dit komt, *in casu*, neer op een gedeeltelijke informatie verstrekking aan een twaalfjarig kind, terwijl die potentieel niet matuur genoeg is om deze informatie te begrijpen en emotioneel te verwerken. Gedeeltelijke informatie kan geheimzinnigheid creëren en, in plaats van bij te dragen tot het waarborgen van het psychologisch belang van het kind, eerder een averechts effect hebben en moeilijkheden veroorzaken binnen het stabiele leven en gezinsomgeving van het kind.

129. Tegen deze achtergrond, is de Autoriteit van mening dat de drempelleeftijd **verhoogd dient te worden, om ervoor te zorgen dat het donorkind voldoende maturiteit heeft om te begrijpen dat de niet-identificerende gegevens potentieel de enige informatie zullen zijn die verstrekt worden omtrent het bestaan van halfbroer(s) en -zus(sen)**. Bij behoud van de drempelleeftijd op 12 jaar wordt, overeenkomstig de redenering uit rdnr. 86 aanbevolen om een voorafgaandelijke kennisgeving aan de ouders in te voeren.
130. Ontworpen artikel 8/3, §3, 2° gaat daarentegen om de terbeschikkingstelling van de identificerende gegevens mits beide kinderen daar een schriftelijke toestemming voor geven. Terzake geldt, zoals reeds bemerkt, dat de terbeschikkingstelling van gegevens – hier identificerende gegevens – moet kaderen binnen de te bewerkstelligen doeleinden, *in casu*, het realiseren van een recht op afstammingsinformatie en waarborgen van medisch en psychologisch welzijn van het donorkind. Er wordt op gewezen dat het recht op afstammingsinformatie in hoofdzaak betrekking heeft op de relatie tussen ouder en kind, vandaar dat het beschikbaar maken van identificerende gegevens van donorouders gerechtvaardigd is. In het licht hiervan zou het beschikbaar maken van identificerende gegevens van halfbroer(s) en -zus(sen) normaliter het doel voorbijstreven. Doch in die mate dat het hier, *in casu*, om twee aparte rechtshandelingen gaat, enerzijds een verzoek tot toegang en anderzijds een **voorafgaandelijke** schriftelijke toestemming voor het bekendmaken van diens identiteitsgegevens, kan aangenomen worden dat de ter beschikking gestelde gegevens in beginsel beperkt en terzake dienend zijn. Het BBID zou in dit kader geen van beide donorkinderen actief contacteren op basis van een eenzijdig verzoek. De identificerende gegevens zullen slechts uitgewisseld worden wanneer beide partijen, al dan niet op een verschillend tijdstip, een verzoek indienen **en** toestemming geven voor het delen van hun eigen gegevens.
131. Echter rijst ook hier het probleem dat de regelgever met deze doeleinden niet het oogmerk heeft dat er een relationele band opgebouwd wordt. In het licht hiervan moet de regelgever uitdrukkelijk motiveren welk concreet doeleinde de uitwisseling van identificerende gegevens tussen donorkinderen dient, op welke wijze deze verwerking noodzakelijk is, en waarom dit proportioneel is wanneer geen relationele band wordt beoogd.
132. Bovendien wordt aan herinnerd, zoals uiteengezet in rdnr. 92-101, dat de regelgever een onderzoek dient te voeren naar de proportionaliteit van een maatregel met een drempelleeftijd van 16 jaar

tegenover 18 jaar voor de bekendmaking van identificerende gegevens, en daarbij in het bijzonder dient na te gaan of het hanteren van een hogere leeftijdsgrens niet dezelfde doeleinden bereikt, maar op een minder verregaande wijze.

133. In dit verband lijkt het pertinent om erop te wijzen dat er – en niettegenstaande de bemerkingen met betrekking tot ontworpen bepaling 8/3, §4 zie rdnr. 135-135 – niet berust kan worden op de derogatie van ontworpen bepaling 8/3, §4 voor donorkinderen van jonger dan 12 jaar m.h.o. het verkrijgen van meer gegevens, omdat de bepaling in kwestie uitdrukkelijk verwijst naar “*de gegevens over de donor, zoals bepaald in de eerste, tweede en derde paragraaf.*” In die mate dat de gegevens van andere donorkinderen niet overeenstemt met “de gegevens van de donor”, en het derde paragraaf enkel betrekking heeft op de gegevens van andere donorkinderen, **geldt dat er geen identificerende gegevens van andere donorkinderen voor het bereiken van de vastgestelde drempelleeftijd verschaft kunnen worden.**

III.4.3.4 Ontworpen artikel 8/3, §4

134. Terzake stipuleert het vierde paragraaf dat “*[i]ndien het onderscheidingsvermogen door de aanvrager kan worden aangetoond dan worden ook donorkinderen jonger dan 12 jaar en jonger dan 16 jaar in kennis gesteld van respectievelijk niet-identificerende en identificerende gegevens over de donor, zoals bepaald in de eerste, tweede en derde paragraaf. Het Bewaar- en Beheersinstituut kan de toegang tot de gegevens gemotiveerd weigeren indien daar een grondige reden voor is.*”

135. Vooreerst wijst de Autoriteit overeenkomstig eerdere bemerkingen uit rdnr. 90-99, dat in het licht van de gegevensbeschermingskader en met het m.h.o. de bescherming van de belangen van donor en het donorkind, het niet aangewezen is om de leeftijdsdrempel, die bovendien zelf voor discussie vatbaar is, te verlagen. Doch in die mate dat de regelgever hier toch voor opteert, dient in het Ontwerp verduidelijkt te worden wie het onderscheidingsvermogen vaststelt en op basis van welke criteria dit dient te gebeuren.

136. Daarnaast geldt zoals reeds opgemerkt in rdnr. 133 dat het uitzonderingsgeval krachtens ontworpen bepaling 8/3, §3 niet toepasselijk is voor de gegevens die betrekking hebben op donorkinderen.

III.4.3.5 Ontworpen artikel 8/3, §6

137. Wat betreft het zesde paragraaf, wordt gesteld dat “*[h]et Bewaar- en Beheersinstituut staat in voor de communicatie met alle betrokken partijen en verstrekt uitleg over de draagwijdte van de rechten en plichten van de betrokken personen. Het Bewaar- en Beheersinstituut informeert zowel de verzoekers als de donoren over de mogelijkheden van psychosociale begeleiding.*”

138. Dienaangaande wordt in de Memorie van Toelichting aangegeven dat er met “*paragraaf 6 [...] voorzien [wordt] in een informatieplicht voor het BBID over de mogelijkheid om gespecialiseerde psychosociale begeleiding*

te verkrijgen. De gespecialiseerde begeleiding moet, gezien de bevoegdheidsverdeling, worden georganiseerd via een samenwerkingsakkoord tussen de Federale Staat en de gemeenschappen."

139. Terzake blijft het onduidelijk, gelet op de bevoegdheid van het BBID om te voorzien in gedegen voorlichting en begeleiding, of het BBID ook zelf deze psychosociale begeleiding aanbiedt of niet. In de mate dat er ook met andere entiteiten gewerkt zal worden, moet bovendien ook klaarblijkelijk uit het Ontwerp voortvloeien welke gegevens het voorwerp kunnen uitmaken van een doorgifte naar andere entiteiten m.h.o. het bewerkstelligen van een psychosociale begeleiding.
140. In dit verband lijkt het tevens raadzaam om in de Memorie van Toelichting te verduidelijken dat de communicatie beperkt is tot wat opgenomen is in het Ontwerp. Dit wilt zeggen dat als de regelgever geen bevoegdheid voorziet (lees: in het Ontwerp toevoegen) voor het BBID om als intermediaire communicatie entiteit te fungeren, het BBID bijvoorbeeld onder het voorwendsel van communicatie geen bijkomende vragen aan de donorouder kan stellen op verzoek van het donorkind. Wenst de regelgever dit wel te voorzien, dan moet dit redelijkerwijs uitdrukkelijk bepaald worden in het Ontwerp.

III.4.4 overgangsbepaling – ontworpen artikel 15

141. De regelgever voorziet met Ontworpen bepaling 15 tevens een overgangsmaatregel voor de donaties die, voor de intredingwerking van het Ontwerp, plaatsgevonden hebben. Zo wordt gestipuleerd:

"§ 1. De gegevens als bedoeld in artikel 8/2, die op het ogenblik van de inwerkingtreding van deze wet aanwezig zijn bij de fertiliteitscentra, dienen binnen drie maanden na de inwerkingtreding van deze wet aan het Bewaaren Beheersinstituut te worden meegedeeld.

§ 2. De gegevens als bedoeld in artikel 8/2, § 1, 1° en 2°, van de donor die overtallige embryo's, spermatozoiden of eicellen heeft afgestaan voor de inwerkingtreding van deze wet, kunnen worden meegedeeld aan de verzoeker overeenkomstig artikel 8/3, § 1.

§ 3. De persoonsidentificerende gegevens, als bedoeld in artikel 8/2, § 1, 3°, van de donor die overtallige embryo's, spermatozoiden of eicellen heeft afgestaan voor de inwerkingtreding van deze wet, worden niet meegedeeld aan de verzoeker tenzij de donor hiervoor voorafgaandelijk schriftelijke toestemming verleent."

142. Terzake maakt de regelgever een afweging tussen de belangen van de donor en het donorkind voor de donaties die plaatsgevonden hebben voor de inwerkingtreding van onderhavig Ontwerp, onder het geldend regime van anonimiteit, zonder dat de rechtszekerheid aangetast wordt binnen het nieuw geldend uitgangspunt van niet-anonimiteit. In die mate dat voor het bewerkstelligen van de doeleinden – het realiseren van een recht op afstammingsinformatie, het waarborgen van medische en psychologische welzijn van een donorkind, een traceerbaarheid van genetische anomalieën, het bewerkstelligen van een psychosociale begeleiding – de verwerking van de gegevens als bedoeld in artikel 8/2, § 1, 1° en 2°, vereist is, *zie supra*, en in die mate dat de donor hierdoor niet geïdentificeerd wordt, meent de Autoriteit dat deze verwerking proportioneel is en de gegevens terzake dienend zijn.
143. Wat betreft de vermelding dat de persoonsidentificerende gegevens niet worden "*meegedeeld aan de verzoeker tenzij de donor hiervoor voorafgaandelijk schriftelijke toestemming verleent*", is het voor de Autoriteit onduidelijk of dit op initiatief van de donor verschaft wordt of dat de donor met het oog het

bekomen van een schriftelijk toestemming door het BBID gecontacteerd zal worden. **De regelgever dient dit in het Ontwerp zelf te verduidelijken.**

III.5. Verwerkingsverantwoordelijke

144. De aanduiding van de verwerkingsverantwoordelijke moet overeenstemmen met de rol die deze actor in de praktijk zal opnemen en met de zeggenschap die hij heeft over de doeleinden en de middelen die voor de verwerking zullen worden ingezet. Dit moet in de praktijk voor elke verwerking van persoonsgegevens worden nagegaan.
145. Uit het aanvraagformulier volgt dat de verwerkingsverantwoordelijke aangewezen wordt in artikel 3 van het Ontwerp. De Autoriteit stelt vast dat dit impliciet kan worden afgeleid op grond van de door het Ontwerp toegekende opdrachten aan het BBID. Doch in aanmerking genomen dat het Ontwerp opgenomen zal worden in een reeds bestaande norm, verdient het de aanbeveling om het Ontwerp derwijze aan te passen dat er uitdrukkelijk aangegeven wordt dat het BBID de rol als verwerkingsverantwoordelijke zal dragen.
146. Daarnaast wordt tevens opgemerkt dat gelet op de gezamenlijke doeleinden, er redelijkerwijs ook sprake zal zijn van een gezamenlijke verwerkingsverantwoordelijkheid tussen de fertiliteitscentra en het BBID en potentieel andere entiteiten onder de bevoegdheid van de Gemeenschappen. Er wordt aan herinnerd dat de vermelding van de rol van verwerkingsverantwoordelijk een onderdeel vormt van het beginsel van transparantie, maar ook een basissteen is voor de betrokkenen om hun rechten uit te oefenen. Bijgevolg wordt de regelgever verzocht om dit ook uitdrukkelijk te specificeren in het Ontwerp.

III.6. Bewaartermijn

147. Krachtens artikel 5.1.e) AVG mogen persoonsgegevens niet langer worden bewaard, in een vorm die het mogelijk maakt de betrokkenen te identificeren, dan noodzakelijk voor de verwezenlijking van de doeleinden waarvoor zij worden verwerkt.
148. Terzake wordt de maximale bewaartermijn geregeld in ontworpen bepaling 8/4, die het volgende stelt:
- “Het Bewaar- en Beheersinstituut bewaart de aan het instituut toevertrouwde persoonsgegevens voor een maximumtermijn van 100 jaar vanaf de dag waarop het de gegevens heeft ontvangen. De Koning bepaalt de gevallen waarin een kortere bewaartermijn geldt, met name indien er geen gerechtvaardigd belang is om de gegevens voor de gehele maximumtermijn te bewaren. De Koning kan tevens de duur van de bewaartermijn vastleggen.”*
149. De aanvrager werd, *in casu*, verzocht te verduidelijken waarom gekozen werd voor een maximale bewaartermijn van 100 jaar vanaf de dag waarop het de gegevens heeft ontvangen. Hetgeen als volgt geschraagd werd:

“De motivering voor de termijn is gezondheidsbescherming over meerdere generaties. Donorgegevens (vooral genetische of erfelijke informatie) kunnen veel later nog relevant zijn voor het donorkind zelf, diens nakomelingen (kleinkinderen, achterkleinkinderen) alsook voor de opvolging van erfelijke aandoeningen. Een termijn van 100 jaar dekt ongeveer drie generaties; op die manier blijft informatie over de donor toegankelijk zolang die nog medisch betekenisvol kan zijn.

Bijgevolg worden de gegevens in de regel 100 jaar bewaard (vanaf de datum van ontvangst van elk gegeven, aangezien het BBID in de loop van de tijd nieuwe informatie kan ontvangen die verband houden met dezelfde donor of met een geboren kind), met uitzondering van de gevallen waarvoor de Koning kortere bewaartermijnen vaststelt (bv. als de donatie nooit heeft geleid tot een zwangerschap of als de gegevens geen actuele medische relevantie meer hebben).”

150. Gelet op voorgaand leidt de Autoriteit af dat de 100 jarige maximale bewaartermijn betrekking heeft op het **waarborgen van het medische welzijn van een donorkind (en diens nakomelingen)** en de **traceerbaarheid van genetische anomalieën**. Zo wordt verwezen naar “gezondheidsbescherming over meerdere generaties”, “[...]genetische of erfelijke informatie) kunnen veel later nog relevant zijn”, “dekt ongeveer drie generaties; op die manier blijft informatie over de donor toegankelijk zolang die nog medisch betekenisvol kan zijn.” Deze veronderstelling stemt tevens overeen met ontworpen bepalingen 8/2, §1, lid 1, 1°; 8/3, §1, 1° die verwijzing maakt naar de mogelijkheid voor nakomelingen van donorkinderen om informatie betreffende medische gegevens te verzoeken.

151. In lijn met de door de Autoriteit geleverd advies 226/2022, rdnr. 62 wordt de regelgever aanbevolen om, i.p.v. één vaste maximale bewaartermijn vast te stellen voor de verwerking van medische gegevens, een trapsgewijze bewaartermijn in te voeren. Zo kan bijvoorbeeld een eerste maximale bewaartermijn van 50 jaar worden vastgesteld, waarna – indien de donor, donorkinderen en diens nakomelingen nog in leven zijn of indien zich een anomalie voordoet – overgestapt wordt naar een volgende maximale bewaartermijn. Zo wordt door de regelgever reeds een proportionele maximale bewaartermijn ingevoerd, dat enkel verlengd wordt wanneer bepaalde criteria vervuld zijn. Dit creëert bovendien een controlemechanisme m.h.o. juistheid van de gegevens en het toezicht op de noodzakelijkheid van de verdere bewaring t.a.v. doeleinden van het **waarborgen van het medische welzijn van een donorkind (en diens nakomelingen)** en de **traceerbaarheid van genetische anomalieën**. Dit eerbiedigt ook de rechtspraak van het Hof van Justitie, dat meermaals gesteld heeft dat gegevens “niet langer worden bewaard dan voor de verwezenlijking van de doeleinden waarvoor zij worden verzameld of vervolgens worden verwerkt, noodzakelijk is. De gegevens moeten dus worden uitgewist wanneer deze doeleinden zijn bereikt.”⁵⁰

152. De aanvrager wordt op gewezen dat naast de twee voormelde doeleinden, ook voor de overige doeleinden die uit het Ontwerp voortvloeien, een gedifferentieerde maximale bewaartermijn dient te worden vastgelegd.

153. Terzake wordt benadrukt dat zelfs als dezelfde maximale bewaartermijn beoogd wordt voor de andere doeleinden een maximale bewaartermijn van 100 jaar niet toegeënt kan worden op het realiseren van

⁵⁰ HvJ 7 mei 2009, nr.-553/07, *Rijkeboer*, ECLI:EU:C:2009:293, 33.

een recht op afstammingsinformatie. Dit recht strekt zich immers niet uit tot familieleden in de tweede graad, zoals identificerende gegevens van genetische grootouders. Evenmin draagt een bewaartermijn van 100 jaar bij aan het waarborgen van het psychologische welzijn van een donorkind of aan het aanbieden van een psychosociale begeleiding in die mate dat het Ontwerp, nu de bepalingen uit het Ontwerp beperkt zijn tot donorkinderen, wensouders en de donor zelf, en niet de nakomelingen. Tenslotte dient voor de verwerking die noodzakelijk is m.h.o. tweejaarlijks verslag door het BBID aan de Kamer te bezorgen, bij voorkeur met geanonimiseerde gegevens gewerkt te worden, *zie supra*. Tegen deze achtergrond wordt de regelgever verzocht om een proportionele en gedifferentieerde maximale bewaartermijn vast te leggen voor al de doeleinden die uit het Ontwerp voortvloeien. De regelgever kan zich voor het vaststellen van de maximale bewaartermijn inspireren van de in rdnr. 151 aanbevolen trapsgewijze methodiek.

154. Wat betreft de referentieperiode werd in die mate dat "*vanaf de dag waarop het de gegevens heeft ontvanger*" betrekking kan hebben op de datum van eerste ontvangst van gegevens of bij elke wijziging, de aanvrager verzocht te specificeren hoe de aanvangsdatum geïnterpreteerd moet worden. Uit de aanvullende toelichting in rdnr. 149 blijkt dat de referentieperiode bij ontvangst van elk nieuw gegeven, begint te lopen. De aanvang van de maximale bewaartermijn kan bijgevolg steeds opschuiven. Tenzij de regelgever aantoont dat er een dermate grote leeftijdsspreiding bestaat tussen de tweede graad van ascendenten en descendenten, dat een verschuiving van de bewaartermijn noodzakelijk is, is de Autoriteit van oordeel dat de datum van **eerste ontvangst** van de gegevens een adequatere en meer proportionele aanvangstermijn vormt voor de referentieperiode van de maximale bewaartermijn.

155. Bovendien, los van het feit dat bij gebrek aan belang onthouden dient te worden van verwerking, want dit zou neerkomen op een onrechtmatige verwerking, wordt de regelgever op gewezen dat de verwerking door overheidsinstanties in het kader van de uitoefening van hun taken niet gestoeld mag zijn op het gerechtvaardigd belang.⁵¹ **De regelgever wordt derhalve verzocht om de verwijzing naar gerechtvaardigd belang te schrappen.**

156. Daarenboven komt bij dat door in de laatste zin te stellen dat de "*Koning de duur van de bewaartermijn kan vastleggen*", **het de volledige bepaling teniet** doet, inclusief de 'maximale' bewaartermijn van 100 jaar. **In die mate dat dit niet overeenstemt met het legaliteitsbeginsel, wordt de regelgever verzocht deze zin te schrappen.**

OM DEZE REDENEN,

⁵¹ Artikel 6(1) AVG.

Is de Autoriteit van oordeel dat:

1. De nodige discussies en onderzoek die vooraf zijn gegaan en die noodzakelijk zijn voor de marge die aan de regelgever toebedeeld wordt bij de beoordeling tussen de bescherming van de rechten van de burgers in een democratische maatschappij weerspiegeld dienen te worden in de Memorie van Toelichting (**rdnrs. 23, 43, 89, 107**);
2. Het Ontwerp aangepast dient te worden, rekening houdend met de aanbevelingen – bevestigen, preciseren, aanvullen – zodat de diverse doeleinden daarin uitdrukkelijk en welbepaald geformuleerd worden (**rdnrs. 28-43**);
3. Wat betreft de verwerkingen die tot het tweejaarlijks verslag strekken, krachtens ontworpen artikel 8/5, §3, dient de regelgever een doel op zich vast te stellen dat uitdrukkelijk in het Ontwerp opgenomen wordt. Tevens dient voor dit doeleinde alle essentiële elementen te worden bepaald die het voorwerp uitmaken van de vereiste van het legaliteitsbeginsel (**rdnr. 36-41**);
4. Ontworpen artikel 8/2, §1, lid 1 bijkomende motivering vereist, in het bijzonder waarom er gekozen wordt voor een termijn van 24 weken als maatstaaf en wat de noodzakelijkheid hiervan staft (**rdnr. 50**);
5. Bij voorkeur in het Ontwerp en minstens in de Memorie van Toelichting verduidelijkt moet worden wat onder “een gedegen voorlichting en begeleiding” begrepen wordt (**rdnr. 47**);
6. Met betrekking tot ontworpen bepaling 8/2, §1, lid 1, 1°, het noodzakelijk is om in het Ontwerp te definiëren wat “*medische gegevens die van belang kunnen zijn voor de gezonde ontwikkeling van het kind en diens eventuele nakomelingen.*” Hierbij is het essentieel dat het Ontwerp zelf ook stipuleert dat het gaat om pertinente informatie en niet het gehele medische dossier (**rdnrs. 52, 80, 81**);
7. Met betrekking tot de termen “*fysieke kenmerken, opleiding, beroep, sociale achtergrond en persoonlijke kenmerken*” in het Ontwerp een definiëring te voorzien; minstens in de Memorie van Toelichting, de aanvullende uitleg betreffende de categorieën en de voorbeelden op te nemen, inclusief een oplistingslijst te voorzien van de bijzondere kenmerken; in het Ontwerp te specificeren welke de referentieperiode is, *in casu*, zoals de aanvrager aangeeft op het moment van de donatie en dat deze gegevens door de donor zelf aangereikt worden. *i.e.*, dat de fertiliteitscentra dit niet zelf vaststellen (**rdnrs. 54-55**);

8. De verwijzing naar 'rijksregisternummer' geschrapt dient te worden uit ontworpen bepaling 8/2, §1, 3° en ontworpen artikel 8/2, §1, lid 1 aanvullen met een vierde punt dat enkel het rijksregisternummer vermeldt. Daarnaast acht de Autoriteit het essentieel om de door de aanvrager verschaft uitleg, minstens in de Memorie van Toelichting op te nemen. Dezelfde redenering geldt voor de woonplaats van de donor (**rdnrs. 57-58; 62; 64; 66**);
9. Het Ontwerp derwijze aangepast moet worden dat er duidelijk afgebakend wordt wat de identificerende en de niet-identificerende gegevens zijn. Dienovereenkomstig moet ontworpen artikel 8/2, §1, lid 2, aangevuld worden met een verwijzing naar ontworpen artikel 8/2, §1, 1° (**rdnrs. 60-61**);
10. De doeleinden uit onderhavig Ontwerp, gecorreleerd dienen te worden met de te verwerken categorieën van gegevens (**rdnr. 66**);
11. Dat een wijziging op van ontworpen bepaling 8/1, zich opdringt zodat het BBID eveneens bevoegd wordt voor het verzamelen en doorgeven van gegevens van nakomelingen in het kader van genetische anomalieën (**rdnr. 67**);
12. Dat ontworpen artikel 8/2, §4 gewijzigd moet worden, zodat er enerzijds een correlatie bestaat tussen het (de) doeleinde(n) en de verwerking van gegevens. Daarenboven dient minstens uit de Memorie van Toelichting duidelijk uit voort te vloeien, waarom voor deze termijn geopteerd wordt en wat het onderscheid is met een langere termijn. Belangrijker nog dient de regelgever te verduidelijken welke doeleinden een verwerking rechtvaardigen wanneer het donorkind stilgeboren is of kort na de geboorte overlijdt (**rdnrs. 68-71**);
13. Ontworpen artikel 8/2, §5, lid 1 aangevuld moet worden **zodat er klaarblijkelijk uit voortvloeit dat het niet bedoeling kan zijn dat het BBID andere gegevens opvraagt dan de in het Ontwerp opgesomde gegevens**. Het spreekt uiteraard voor zich dat zonder verduidelijking en/ of definiëring van de begrippen, dergelijke specificering, aan significantie verliest. Het is bijgevolg cruciaal om de aanbevelingen uit rdnrs. 46, 62, 63, 63 in acht te nemen (**rdnr. 72**);
14. Voor de doorgifte van gegevens een andere wijze gehandhaafd dient te worden dan een gewone brief. De digitale doorgifte dient in lijn te zijn met de state-of-art techniek (**rdnrs. 77, 80**);

15. Ontworpen bepaling 8/3, §1 aangevuld dient te worden zodat uitdrukkelijk gestipuleerd wordt aan wie de gegevens ter beschikking gesteld worden (**rdnr. 79**);
16. In het Ontwerp opgenomen moet worden dat de ouders van het donorkind, voorafgaandelijk geïnformeerd dienen te worden, alvorens enige gegevens beschikbaar gemaakt worden aan het minderjarig kind, (**rdnr. 89**);
17. Dat de leeftijdsdrempel voor het beschikbaar stellen van identificerende gegevens aan het donorkind moet worden onderzocht, in het bijzonder of 18 jaar niet dezelfde doeleinden bereikt op minder verregaande wijze (**rdnrs. 91-99**);
18. Dat bijkomende duiding verschaft dient te worden in de Memorie van Toelichting over wat begrepen wordt onder informatie over de procedure en de mogelijke gevolgen van het ter beschikking stellen van de identificerende gegevens van de donor (**rdnr. 102**);
19. In ontworpen artikel 8/3, §2, lid 4 onmiskenbaar moet blijken **wat de objectieve criteria zijn die in aanmerking genomen worden voor de beoordeling van de 'zwaarwegendheid'**, of er enkel in uitzonderlijke gevallen onthouden wordt van de vrijgave van deze identificerende gegevens of niet en dit te correleren met het reële oogmerk of gevolg dat de regelgever aan de informatievrijgave wenst te koppelen. Tevens dient in het Ontwerp duiding gegeven te worden over de beoordelingsmarge van het BBID. Daarnaast dient aangevuld te worden dat de afwijzing van het bezwaar of een verzoek tot informatie, gepaard gaat met afgifte van een gemotiveerde toelichting dat de betrokkene in staat stelt de beslissing te begrijpen en vermelden dat bij een verwerping van bezwaar, voldoende tijd voorzien is om beroep aan te tekenen (**rdnrs. 107-111**);
20. Het Ontwerp derwijze aanpassen, m.n. ontworpen bepalingen 4 t.e.m. 14 zodat potentiële donors alvorens over te gaan tot donatie geïnformeerd worden over het principe van de niet-anonieme donatie, **inclusief de procedure van kennisgeving, procedure van bezwaar en van mogelijke gevolgen of implicaties** (hetgeen reeds vereist is, maar pas nadat de donatie plaatsgevonden heeft, m.n. op het moment van kennisgeving van het voornemen om identificerende gegevens te delen) die kunnen voorvallen op een later tijdstip, zoals bijvoorbeeld het eigen gezin informeren dat er mogelijk halfbroers of -zussen zijn. Daarnaast dient ontworpen bepaling 4 en 10 gewijzigd te worden zodat onmiskenbaar wordt dat **enkel en alleen als deze informatie voorafgaand is verschaft, en de donor voorafgaand ook uitdrukkelijk schriftelijk toestemming geeft voor zowel het principe van niet-anonieme donatie als de doorgifte van diens gegevens aan het BBID en andere betrokkenen** (**rdnrs. 112-120**);

21. Dat in gewijzigd artikel 57, de zin "[d]e niet-anonieme donatie berustend op de toestemming van de donor en de ontvanger(s) is toegestaan" geschrapt moet worden (**rdnr. 121**);
22. De regelgever verzocht wordt om minstens in de Memorie van Toelichting klaarblijkelijk te maken wat met onvindbaar bedoeld wordt, welke verplichtingen (verbintenis) op het BBID rust en hoe dit weerspiegeld wordt in de kennisgeving (**rdnr. 123**);
23. De regelgever wordt verzocht om het Ontwerp derwijze aan te passen dat de familieleden van de donor, bij onvindbaarheid of overlijden, in kennis gesteld dienen te worden van het voornemen om de identificerende gegevens van de donor aan het donorkind beschikbaar te stellen (**rdnr. 124**);
24. Het Ontwerp uitdrukkelijk moet motiveren welk concreet doeleinde de uitwisseling van identificerende gegevens tussen donorkinderen dient, op welke wijze deze verwerking noodzakelijk is, en waarom dit proportioneel is wanneer geen relationele band wordt beoogd (**rdnrs. 130-131**);
25. Wat betreft ontworpen bepaling 8/3, §4 wordt de regelgever afgeraden om de drempelleeftijd te verlagen. Derhalve wordt bij voorkeur deze bepaling geschrapt. In die mate dat de regelgever er toch voor kiest om dit te behouden, dient in het Ontwerp verduidelijkt te worden wie het onderscheidingsvermogen vaststelt en op basis van welke criteria dit dient te gebeuren, net zoals de vereiste dat de beslissing gemotiveerd dient te worden. (**rdnrs. 134-135**);
26. Wat betreft Ontworpen artikel 8/3, §5 wordt de regelgever verzocht ofwel af te zien van deze informatie verschaffing aan de donor, ofwel een doeleinde voorzien dat hierop geënt is en daarbij dient in het bijzonder de noodzakelijkheid gemotiveerd te worden (**rdnrs. Error! Reference source not found.-Error! Reference source not found.**);
27. Met betrekking tot Ontworpen artikel 8/3, §6, het Ontwerp derwijze moet worden aangevuld zodat duidelijk blijkt of het BBID ook zelf deze psychosociale begeleiding aanbiedt of niet. In de mate dat er ook met andere entiteiten gewerkt zal worden, moet bovendien ook klaarblijkelijk uit het Ontwerp voortvloeien welke gegevens het voorwerp kunnen uitmaken van een doorgifte naar andere entiteiten m.h.o. het bewerkstelligen van een psychosociale begeleiding. Daarnaast dient de reikwijdte van de communicatie nauwkeurig en specifiek gekaderd worden in het Ontwerp (**rdnrs. 137-140**);
28. In ontworpen artikel 15 moet worden verduidelijkt of de toestemming op initiatief van de donor verschaft wordt of dat de donor met het oog het bekomen van een schriftelijk

toestemming door het BBID gecontacteerd zal worden. **De regelgever dient dit in het Ontwerp zelf te verduidelijken (rdnr.143);**

29. Uitdrukkelijk moet worden vermeld wie de verwerkingsverantwoordelijke is, en waar toepasselijk ook expliciet verwijzen naar wie de gezamenlijke verwerkingsverantwoordelijken zijn **(rdnrs. 145-146);**
30. Wat betreft de maximale bewaartermijn, er een proportionele trapsgewijze maximale bewaartermijn ingevoerd moet worden dat differentieert tussen enerzijds de vooropgestelde doeleinden en anderzijds het soort gegevens dat verwerkt wordt **(rdnrs. 151-152);**
31. Voor het doeleinde van een recht op afstammingsinformatie te realiseren, het waarborgen van het psychologische welzijn van een donorkind of het aanbieden van een psychosociale begeleiding en voor het doeleinde dat overeenstemt met de verwerking die noodzakelijk is m.h.o. twejaarlijks verslag door het BBID aan de Kamer te bezorgen, dient een maximale bewaartermijn vastgesteld te worden. Hierbij wordt eveneens aanbevolen om een trapsgewijze systematiek te hanteren van gedifferentieerde maximale bewaartermijnen, en waarbij ook rekening gehouden wordt met de aard van de gegevens **(rdnr. 154);**
32. In ontworpen bepaling 15 de verwijzing naar het gerechtvaardigd belang en de zin "*Koning de duur van de bewaartermijn kan vastleggen*" moeten worden geschrapt **(rdnrs. 155-156).**

Voor de Autorisatie- en Adviesdienst,
(get.) Alexandra Jaspar, Directeur