

# Werkgroep afstammingsinformatie en DNA- databank

CONCEPT

# Inhoudsopgave

Werkgroep afstammingsinformatie en DNA-databank .....	1
1. CONTEXT.....	4
1.1. Aanbevelingen expertenpanel .....	4
1.2. Maatschappelijke tendensen .....	4
2. GUIDING PRINCIPLES.....	5
2.1. Juridische elementen – mensenrechten perspectief:.....	5
2.1.1. Het recht op een gelijke behandeling .....	5
2.1.2. Het recht op afstammingsinformatie.....	6
2.1.3. Het recht op eerbiediging van het privé- en gezinsleven.....	7
2.2. Juridische elementen - algemene rechtsbeginselen.....	7
2.2.1. Motiveringsbeginsel .....	7
2.2.2. Rechtszekerheids –en vertrouwensbeginsel .....	7
2.2.3. Redelijke termijn.....	8
2.3. Biologische en psychologische standpunten .....	8
2.3.1. Biologische en medische grenzen.....	8
2.3.2. Psychologisch perspectief.....	9
3. WORKING PRINCIPLES.....	10
3.1. Integrale benadering.....	10
3.2. Meerzijdige partijdigheid.....	10
3.3. Laagdrempeligheid .....	11
3.4. Kwaliteit en professionaliteit .....	11
4. DOELGROEP .....	11
4.1. Minimumleeftijd aanvragers .....	12
4.2. DNA-Databank en/of afstammingscentrum .....	14
4.2.1. Gameetdonoren en kinderen geboren uit gameetdonatie.....	14
4.2.2. Geadopteerden en geboorteouders.....	14
4.2.3. Overige afstammingsvragen.....	15
5. ORGANISATIE.....	15
5.1. Afstammingscentrum .....	16
5.1.1. Begeleiding.....	16
5.2. DNA- databank.....	17
5.2.1. Eén centrale databank.....	17
5.2.2. Centra menselijke genetica versus onafhankelijke labo's? .....	17
5.2.3. Eén databank voor België? .....	18
5.3. Financieel .....	18

5.4.Juridisch kader .....	19
5.5.Praktische randvoorwaarden.....	20
6. WERKING .....	20
6.1.Informatie .....	20
6.2.Aanmelding .....	20
6.3.Staalafname .....	21
6.4.Registratie .....	21
6.5.Matching .....	22
6.7.Begeleiding.....	23
7. CONCLUSIE .....	25

CONCEPT

## **1. CONTEXT**

Deze werkgroep werd opgericht in navolging van de aanbevelingen van het expertenpanel inzake 'gedwongen adopties'. Dit panel adviseerde werk te maken van een DNA-databank, en daaraan gekoppeld de nodige begeleiding voor wie op zoek is naar zijn/haar biologische ouders of donor. Vlaams minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin, Jo Vandeuren, vraagt de werkgroep te onderzoeken hoe dergelijk afstammingscentrum, inclusief de DNA-databank, operationeel vorm kan krijgen. Tegelijkertijd is de oprichting van deze werkgroep een opportuniteit om inzicht te verwerven in de huidige maatschappelijke tendensen op vlak van afstamming en in de bestaande internationale praktijken. Deze inzichten laten de werkgroep toe om aanbevelingen te formuleren over mogelijke klijntijnen voor toekomstige regelgeving. Het is daarbij de doelstelling om het perspectief van minderjarigen en hun rechten in afstammingskwesaties sterker een plek te geven dan vandaag het geval is. Niet om deze rechten uit te spelen tegenover de rechten van andere betrokken actoren, maar wel om ervoor te zorgen dat alle betrokkenen als gelijkwaardige actor in afstammingskwesaties erkend worden.

### **1.1. Aanbevelingen expertenpanel**

Naar aanleiding van verschillende getuigenissen in de media van geadopteerden en geboorteouders inzake gedwongen adopties en aansluitend enkele hoorzittingen in het Vlaams Parlement, werd er een panel van experts aangesteld. Dit panel formuleerde negentien beleidsaanbevelingen, gaande van de erkenning en het herstel van de slachtoffers tot concrete adviezen inzake afstammingsvragen. Het panel adviseerde o.a. in de oprichting van een DNA-databank met geanonimiseerde gegevens voor wie op zoek wil gaan naar zijn/haar biologische verwanten. Het expertenpanel wijst er ook op dat de nodige zorg en begeleiding hierbij moeten gegarandeerd worden.

Tegelijkertijd ziet het panel in de problematiek van de slachtoffers van gedwongen adoptie heel wat gelijkenissen met de problematiek van andere groepen die geconfronteerd worden met vragen over hun afstamming. Dit vormt een gelegenheid om na te denken over de aanpak en wetgevingsadviezen inzake donorconceptie, draagmoederschap en anonieme of discrete bevalling.

Om die reden beveelt de werkgroep aan werk te maken van een 'geïntegreerd' afstammingscentrum, waar iedereen met afstammingsvragen terecht kan. De doelgroep wordt daarbij ruim bekeken, met name iedereen bij wie de juridische verwantschap niet overeenstemt met de biologische en/of sociale afstammingsrelatie. Hierbij denken we niet enkel aan gameetdonoren (d.i. zaad- of eiceldonoren) en kinderen geboren uit gameetdonatie, geadopteerden, geboorteouders, maar ook aan afstammingsvragen gerelateerd aan draagmoederschap of discrete bevalling. In het geval het afstammingscentrum wettelijk verankerd wordt, pleit de werkgroep ervoor werk te maken van een centraal register, met daaraan gekoppeld regels rond bewaring en ontsluiting van gegevens.

### **1.2. Maatschappelijke tendensen**

In de huidige maatschappij groeit een groot aantal kinderen en jongeren niet meer (volledig) op in een 'traditioneel' gezin met een biologische vader en moeder. Er komen steeds meer verschillende gezinsvormen voor. Zo zijn er steeds meer nieuw samengestelde gezinnen, eenoudergezinnen, gezinnen met twee moeders of twee vaders. Ook een kinderwens kan op diverse manieren in

vervulling gaan. Zo zijn er gezinnen met adoptiekinderen en/of pleegkinderen, gezinnen die kozen voor gameet- of embryodonatie of beroep deden op een draagmoeder.

Sommige van deze keuzes hebben tot gevolg dat de biologische band doorgeknipt wordt of niet achterhaald kan worden, wat tot heel wat afstammingsvragen leidt. Lange tijd werd er weinig tot geen aandacht besteed aan het belang van afstamming en identiteit, alsook aan de impact die bepaalde kinderwenskeuzes met zich meebrengen. Toch kan er gesproken worden van een kentering. De laatste jaren gaat er meer aandacht naar het perspectief van het kind en zijn recht om zijn (biologische) afkomst te kennen. In Vlaanderen bijvoorbeeld werd de adoptieregelgeving aangepast om tegemoet te komen aan de rootsvragen bij geadopteerden. Elke geadopteerde kan zijn adoptiedossier inzien (inzagerecht). Ook het bewaren en verzamelen van informatie over adoptie werd decretaal vastgelegd. Verschillende Europese landen hebben ook de anonimiteit van donorgameten opgeheven om tegemoet te komen aan het recht op afstamming. In België is dit niet het geval. Er is in België evenmin een regelgeving die discreet bevallen mogelijk maakt. Hierdoor wenden sommige zwangeren zich tot de vondelingenschuif of bevallen anoniem in Frankrijk. Ook het draagmoederschap is in België niet wettelijk geregeld, waardoor de betrokken actoren in een hoogst onzekere situatie terechtkomen.

## **2. GUIDING PRINCIPLES**

De werkgroep hanteerde een aantal 'guiding principles', die als leidraad fungeerden om tot bepaalde keuzes te komen. Behalve een aantal juridische principes die belangrijke handvaten vormen bij de oprichting van een afstammingscentrum en een DNA-databank, wordt ook rekening gehouden met biologische aspecten, alsook een aantal ethische, psychologische en maatschappelijke standpunten.

### **2.1. Juridische elementen – mensenrechten perspectief:**

Zowel het VN Verdrag inzake de Rechten van het Kind (Kinderrechtenverdrag) als het Europees Verdrag voor de Rechten van de Mens (EVRM) als de Belgische grondwet, bevatten verschillende rechten die relevant zijn in het debat rond afstammingsvragen. Deze rechten zijn niet absoluut. Bij conflict tussen verschillende rechten moet er steeds een belangenafweging gebeuren. Als de rechten als gelijkwaardig beschouwd worden, dan weegt het belang van het kind door.<sup>1</sup>

#### **2.1.1. Het recht op een gelijke behandeling<sup>2</sup>**

Artikel 10 en 11 van de Belgische grondwet waarborgen aan elke burger gelijke rechten en een gelijke behandeling in gelijke gevallen. Er zijn aan dit recht twee aspecten. Enerzijds mogen personen die zich in een soortgelijke situatie bevinden niet op een verschillende wijze worden behandeld. Anderzijds mogen personen die zich in verschillende situaties bevinden niet op dezelfde manier behandeld worden.

De werkgroep zal verder in deze nota de verschillende doelgroepen van het afstammingscentrum beschrijven en voor elke doelgroep nagaan in hoeverre ze zich in een vergelijkbare situatie bevinden

---

<sup>1</sup> Conform artikel 3 VRK.

<sup>2</sup> Artikel 14 EVRM en artikel 2 VRK.

en op welke dienstverlening zij een beroep kunnen doen. Het uitgangspunt hiervoor is dat het afstammingscentrum een aanspreekpunt wordt voor iedereen met vragen die betrekking hebben op zijn/haar afstamming.

### 2.1.2. Het recht op afstammingsinformatie<sup>3</sup>

Een van de uitgangspunten van deze werkgroep is dat iedereen het recht heeft om, voor zover mogelijk, zijn of haar afstammingsinformatie te kennen. Idealiter wordt de term afstammingsinformatie hier in de meest ruime zin geïnterpreteerd, dus ook de wettelijke, de sociale en de genetische component ervan.

We baseren ons hierbij op artikel 7 van het Kinderrechtenverdrag, dat als volgt luidt: *'The child shall be registered immediately after birth and shall have the right from birth to a name, the right to acquire a nationality, and, as far as possible, the right to know and be cared for by his or her parents.'* Elk kind heeft dus het recht om 'in de mate van het mogelijke' zijn of haar 'ouders' te kennen. Over de interpretatie van dit artikel is al veel inkt gevloeid. Het VN-Kinderrechtencomité dat toezicht houdt op het Kinderrechtenverdrag, spreekt zich niet uitdrukkelijk uit over de interpretatie van dit artikel. Toch reikt het een aantal kapstokken aan om ervan uit te gaan dat het kind recht heeft op zijn afstamming. Zo blijkt uit de slotopmerkingen die het VN-Kinderrechtencomité formuleerde dat het i.h.k.v. adoptie onder 'ouders' minstens de biologische ouders verstaat<sup>4</sup> en dat in het geval van donorconceptie het recht heeft om zijn genetische ouders te kennen. Het VN-Kinderrechtencomité drukt ook zijn bezorgdheid uit over nationale wetgeving die informatie achterhoudt voor kinderen die geboren werden uit donorconceptie of die aan moeders toelaat om anoniem te bevallen.<sup>5</sup>

In België wordt het recht op afstammingsinformatie echter beperkt tot de wettelijke (juridische) ouders. De geboorte van elk kind dient immers te worden aangegeven met de naam van de wettelijke afstamming.

Voor adoptiekinderen wordt het recht op afstammingsinformatie ruimer ingevuld. Zo voorziet het Haags Adoptieverdrag<sup>6</sup> dat gegevens betreffende de identiteit van de ouders, alsmede de medische gegevens betreffende het medische verleden van het kind en zijn familie bewaard dienen te worden. In Vlaanderen heeft elke geadopteerde inzagerecht in zijn of haar adoptiedossier, en in de identificeerbare gegevens van zijn/haar biologische ouders. Voorwaarde hiervoor is evenwel dat deze gegevens in het adoptiedossier staan, als deze gegevens niet bekend zijn of niet bekend gemaakt worden door het herkomstland kan dit recht niet in de praktijk omgezet worden.

Voor kinderen die verwekt werden uit gameet- of embryodonatie is er op dit moment geen wettelijke regeling die tegemoetkomt aan hun recht om te weten van wie ze afstammen. De Belgische wet van 6 juli 2007 betreffende de medisch begeleide voortplanting en de bestemming van overtallige embryo's en gameten kiest voor de anonimiteit van donorschap. In de praktijk is er zelfs geen systematische registratie van alle donoren en hun afstammingsinformatie. Het huidige wettelijke kader blijkt ook problematisch te zijn voor donoren voor 2007 wat betreft het blootleggen – ontsluiting – van afstammingsinformatie. Zij genieten geen wettelijke bescherming tegen onderhoudsverplichtingen in het geval er genetisch verwantschap wordt vastgesteld met een donorkind.

<sup>3</sup> Artikel 7, 8 en 13 Kinderrechtenverdrag.

<sup>4</sup> Kinderrechtencomité, Concluding Observations (Czech Republic, 2011), UN Doc. CRC/C/CZE/CO/3-4, §§8-9; Concluding Observations (Kazachstan, 2003), UN Doc. CRC/C/15/Add/158, §§ 24-125.

<sup>5</sup> Kinderrechtencomité, Concluding Observations (UK and Northern – Ireland, 2002), UN Doc. CRC/C/15/Add. 188.

<sup>6</sup> Convention of 29 May 1993 on Protection of Children and Co-operation in Respect of Intercountry Adoption.

Afstammingsvragen bestaan uit verschillende aspecten en duiken op in verschillende contexten. Het is dan ook belangrijk om een uitgebreid antwoord te bieden aan deze afstammingsvragen in al zijn aspecten en contexten. In onder andere Nederland, het Verenigd Koninkrijk en Zweden werden er al afstammingsdatabanken opgericht die als blauwdruk kunnen fungeren voor de Belgische databank.

### 2.1.3. *Het recht op eerbiediging van het privé- en gezinsleven*

Dit recht vinden we zowel in het Kinderrechtenverdrag (artikel 16) als in het EVRM (artikel 8) terug. Het werd ook opgenomen in de Belgische grondwet (artikel 22), en verder uitgewerkt in de Privacywet.<sup>7</sup> Het recht op privacy kent een ruim toepassingsgebied. Zo wordt het recht op privacy niet alleen als een afweerrecht – het recht om de persoonlijke levenssfeer af te schermen tegen de buitenwereld – maar ook als een recht op zelfbepaling beschouwd, zonder evenwel absoluut te zijn.

In het licht van toegang tot afstammingsinformatie en het oprichten van een afstammingscentrum heeft dit recht ook een ruime betekenis. In de eerste plaats zal het afstammingscentrum voldoende bescherming moeten bieden voor de verwerking van de persoonsgegevens van de betrokkenen. Dit zowel op technisch vlak als op vlak van de procedures die doorlopen moeten worden.

Zo moet het een vrije keuze zijn om wel of niet een beroep te doen op het afstammingscentrum en in hoeverre het wenselijk is om zich ook te laten registreren en/of een begeleiding op te starten en hoe ver daarin gegaan wordt. Cruciaal hierbij is uiteraard dat alle betrokkenen volledig geïnformeerd worden over de procedure, de kosten, de begeleiding enz. Het uitwisselen van persoonsgegevens kan, conform de Privacywet, enkel mits wederzijds akkoord.

## **2.2. Juridische elementen - algemene rechtsbeginselen**

Een aantal algemene rechtsbeginselen zijn ook toepasbaar op deze nota en zullen dan ook gebruikt worden als leidraad om verder in deze nota keuzes te onderbouwen of te maken.

### 2.2.1. *Motiveringsbeginsel*

Dit beginsel betekent enerzijds dat beslissingen genomen moeten worden op basis van motieven die feitelijk aangetoond kunnen worden. Anderzijds betekent dit ook dat de aangehaalde motieven voldoende moeten zijn om tot de genomen beslissing te komen. Dit is dan ook een belangrijk beginsel om rechtszekerheid te bieden aan alle betrokkenen, alsook om het recht op een gelijke behandeling te garanderen.

Concreet betekent dit dat het afstammingscentrum duidelijk moet zijn en dat in elke beslissing ten aanzien van een individu de redenen van de vraag duidelijk moeten worden opgenomen. Dit zal voornamelijk van belang zijn bij de beslissing om bijvoorbeeld bepaalde informatie niet toe te kennen aan een individu.

### 2.2.2. *Rechtszekerheids –en vertrouwensbeginsel*

---

<sup>7</sup> Wet van 8 december 1992 voor de bescherming van de persoonlijke levenssfeer ten opzichte van de verwerking van persoonsgegevens.

Dit beginsel houdt in dat betrokkenen op voorhand moeten kunnen inschatten wat de gevolgen zijn van een bepaalde handeling. Gerechtvaardigde verwachtingen moeten ingelost worden om dit beginsel niet te schenden. Het afstammingscentrum zal het dan ook noodzakelijk zijn om een duidelijk kader vast te leggen, dat de mogelijkheid biedt aan gebruikers om in te schatten wat de consequenties kunnen zijn. Om dit te garanderen, moet dan ook voldoende informatie gegeven worden.

Er moet dan ook worden nagegaan worden of de bestaande wetgeving, bij bepaalde keuzes, afdoende is om aan dit beginsel tegemoet te komen of dat wijzigingen noodzakelijk zijn. We denken hierbij aan het feit dat donoren en donorkinderen slechts vanaf 2007 beschermd zijn tegen onderhoudsaanspraken ten opzichte van elkaar.

### 2.2.3. Redelijke termijn

Dit beginsel situeert zich vooral in het procesrecht en houdt in dat een eerlijk proces binnen een redelijke termijn. De redelijkheid van de termijn wordt beoordeeld in functie van de complexiteit van de zaak en de houding van de partijen. Dit beginsel vereist dat, ook al staan er geen termijnen vast, er een beslissing genomen wordt binnen een redelijke termijn. Het is dan ook nauw verweven met het rechtszekerheidsbeginsel.

Verder in deze nota, bij het uitschrijven van procedures, zal er dan ook voldoende aandacht gegeven worden aan de verwachtingen die geschept worden bij verzoekers naar termijn van afhandeling van hun vraag. Het afstammingscentrum zal een aantal zaken opnemen waarbij de termijnen vastgelegd kunnen worden, bij een aantal andere zaken zal het noodzakelijk zijn om verzoekers voldoende te informeren over de mogelijkheden en het afwezig zijn van een vooropgestelde termijn.

## 2.3. Biologische en psychologische standpunten

Naast een aantal juridische uitgangspunten, moet de werking van een afstammingscentrum rekening houden met een aantal biologische en medische grenzen. We willen hier ook al stilstaan bij het ethische en psychologische perspectief.

### 2.3.1. Biologische en medische grenzen

Het opzetten van een databank en meer uitgebreid van een afstammingscentrum kent grenzen. Een DNA-databank kan een antwoord bieden op een aantal afstammingsvragen, maar nooit op allemaal. Het kan met relatief grote zekerheid biologische ouders aan kinderen en halfbroers aan halfzussen linken. Dit betekent niet dat niet bij elke vermeende verwantschap meteen absolute zekerheid kan worden geboden. Bijkomend onderzoek, en hiermee gepaard gaand bijkomende kosten, kan echter nodig zijn. In Nederland bestaat de 'good practice' om bij vermeende verwantschap, behalve de resultaten van DNA-onderzoek, ook de feitelijke gegevens na te gaan zoals de leeftijd van de donor/ het kind. Uiteraard kan er enkel sprake zijn van een match wanneer beide partijen hun DNA hebben afgegeven.

Ondanks voorgenoemde grenzen, moet het afstammingscentrum een plaats worden waar iedereen terecht kan met vragen over zijn of haar afstamming. Er dienen ook garanties geboden te worden dat het afgestane DNA enkel gebruikt wordt voor het vaststellen van verwantschap. Zo mag en kan



het beschikbare DNA-materiaal niet aangewend worden voor andere doeleinden zoals bijvoorbeeld wetenschappelijk onderzoek. Er dient dan ook duidelijke regelgeving worden opgesteld om misbruik te voorkomen en zelfs onmogelijk te maken. Hierbij dient ook afgebakend te worden in welke mate het DNA-materiaal kan aangewend worden in het kader van het opsporen van genetische afwijkingen of van het medische profiel van de donor of de geboorteparenten.

### 2.3.2. Psychologisch perspectief

Afstammingsvragen zijn in de loop van de voorbije 20 jaar veel zichtbaarder geworden. De exponentieel toegenomen kennis van de genetica én het maatschappelijk pleidooi voor transparantie aangaande iemands genetische roots, hebben hiertoe bijgedragen. Adoptiekinderen en meer recent ook donorkinderen zijn de grootste groep met afstammingsvragen. Uit de adoptieliteratuur blijkt dat adoptiekinderen wel varen bij open communicatie over hun adoptiegeschiedenis. Toegang tot informatie over hun biologische ouders geeft hen de kans op een veilige identiteitsontwikkeling. Meestal leidt een open contact met de biologische ouders tot een grotere levenskwaliteit voor de geadopteerde. Echter, niet in alle gevallen behoort een dergelijk open contact tot de mogelijkheden. Informatie over of een ontmoeting met de biologische ouder kan ook negatief uitpakken voor de betrokkene.<sup>8</sup>

In tegenstelling tot adoptiekinderen zijn kinderen geboren uit gameetdonatie (vnl. spermadonatie) voor de helft genetisch verwant met een van de ouders in het gezin. Bovendien blijkt, ook nog anno 2015, dat de meerderheid van de heteroseksuele ouders de donor-oorsprong niet bekend maakt.<sup>9</sup> In de toekomst zal het voor volwassen donorkinderen echter steeds makkelijker worden om toegang te krijgen tot hun genetische afstammingsgegevens zonder de toestemming van hun ouders. Recent onderzoek heeft aangetoond dat donorkinderen de geheimhouding vaak als negatief hebben ervaren en dit hun ouders kwalijk nemen. Voor lesbische paren en alleenstaande moeders noopt de afwezigheid van een vaderfiguur wel tot openheid over de donorconceptie. Praten over de donor begint dan ook al in een vroeg ontwikkelingsstadium. Onderzoek onder volwassen donorkinderen blijft schaars maar het lijkt erop dat geïnformeerde donorkinderen nieuwsgierig zijn naar de donoren en naar donor-siblings. De enkele studies die het effect onderzochten van een ontmoeting met de donor, rapporteren dit overwegend als een positieve ervaring. Echter, zij melden ook dat de uiteenlopende verwachtingen tussen donorkind en donor tot moeilijkheden kunnen leiden.<sup>10</sup> Vanuit psychologisch perspectief is het dus duidelijk dat het toegang verschaffen tot afstammingsinformatie zorgvuldig dient te gebeuren met zorg voor alle betrokken partijen. Deskundige begeleiding of counseling is noodzakelijk.

Stilstaan bij afstammingsvragen betekent ook stilstaan bij de oorsprong van het gezin. Gezinnen die kozen voor gameetdonatie en adoptiegezinnen worden geconfronteerd met de dichotomie nature versus nurture (aanleg versus opvoeding).

---

<sup>8</sup> Howe, D. & Feast, J. (2000). "Adoption, search and reunion". London: British Association for Adoption and Fostering.

Brodzinsky, D.M. (2011). "Children's understanding of adoption: developmental and clinical implications". *Professional Psychology: Research and practice*, 42(2) 200-2007.

Grotevant, H. McRoy R., Wrobel G. (2013). "Contact between adoptive and birth families". *Child Development Perspectives*, 7(3), 193-198.

<sup>9</sup> Freeman, T. (2015) "Gamete donation, information sharing and the best interests of the child: an overview of the psychosocial evidence". *Monash Bioeth. Rev.* (2015) 33:45-63

<sup>10</sup> Freeman, T. (2015) "Gamete donation, information sharing and the best interests of the child: an overview of the psychosocial evidence". *Monash Bioeth. Rev.* (2015) 33:45-63.

Zij worden uitgedaagd in hun denken rond sociaal en/of genetische ouderschap, de grenzen hiervan, het belang van de sociale of genetische banden (o.a. van den Akker, 2001; Indekeu, 2013).<sup>11</sup> Dit proces begint al bij het ontstaan van de kinderwens. De kinderwens is een dynamisch en multifactorieel gegeven waarbij individuele, relationele, familiale en maatschappelijke elementen samenkomen (Van den Broeck et al., 2010).<sup>12</sup> De beslissing om bv. een behandeling te starten met gedoneerde gameten gebeurt in een fase waarin beide partners, of alleenstaande vrouw nog geen 'ouder' zijn, meer nog waarin het ouderschap nog niet 'gegarandeerd' is. De betekenis en invulling van dit sociaal en/of genetisch ouderschap evolueert doorheen de verschillende fasen van het gezinsleven. Waar voor de conceptie en tijdens de zwangerschap vooral de wensouders centraal staan, zal het donorkind zelf geleidelijk aan meer plaats innemen alsook een eigen stem krijgen in zijn ontstaansverhaal (Indekeu et al., 2013). Het is in dit kader dat afstammingsvragen betekenis krijgen. Deskundige begeleiding en zorg dient dus rekening te houden met de verschillende partijen (donorkind, wensouders, donor) en dit vanuit een dynamisch perspectief tegen de achtergrond van het gezinsleven.

### **3. WORKING PRINCIPLES**

Doorheen deze nota willen we ons niet enkel concentreren op het resultaat, namelijk de afstammingsvragen van personen, maar ook op het gehele voortraject. Volgende principes lijken ons hierbij primordiaal, deze zijn ook conform de wet op de patiëntenrechten.

#### **3.1. Integrale benadering**

Het beantwoorden van afstammingsvragen moet hand in hand gaan met psychosociale ondersteuning aan alle betrokken partijen. Daarbij dient voorzien te worden in een kwalitatief goede begeleiding, zonder dat dit de laagdrempeligheid in het gedrang brengt. Het verplicht opleggen van een intensieve begeleiding lijkt daarom niet opportuun, tenzij voor minderjarigen wanneer er een match gevonden wordt in de DNA-databank.

De reikwijdte van het afstammingscentrum dient duidelijk gecommuniceerd en gekaderd te worden zodat iedereen die overweegt om een beroep te doen op een van de diensten, weet waar hij/zij zich kan aan verwachten. Een goede zichtbaarheid en bekendmaking bij een breed publiek is overigens belangrijk om de kans op slagen (een match in DNA-databank) te vergroten.

#### **3.2. Meerzijdige partijdigheid**

Er moet bij het beantwoorden van concrete afstammingsvragen rekening gehouden worden met de belangen van alle betrokken partijen. Zoals in de inleiding werd meegegeven, is het de bedoeling om het perspectief van minderjarigen en hun rechten in afstammingskwesities sterker een plek te geven

---

<sup>11</sup> Van den Akker O. The acceptable face of parenthood. Psychol Evol Gend 2001; 3: 137-153.

Indekeu, A., Rober, P. (sup.), Dierickx, K. (cosup.), D'Hooghe, T. (cosup.) (2013). Parenthood by donor conception. Exploring (intended) parents' experiences and disclosure behaviour., 352 pp

<sup>12</sup> Van den Broeck U, Emery M, Wischmann T, Thorn P. Counselling in infertility: individual; couple and group interventions. Patient Educ Couns 2010; 81: 422-428.

dan vandaag het geval is. Dit betekent evenwel niet dat rechten van minderjarigen in deze zwaarder zouden wegen dan de rechten van de andere betrokken actoren, maar wel dat alle betrokkenen als gelijkwaardige actor in afstammingskwesaties erkend worden.

Dit wil zeggen dat telkens de belangen van alle partijen afgewogen dienen te worden. Betrokken partijen zijn in dergelijke vraagstukken niet enkel rechtstreeks betrokkenen (donor en donorkinderen, of geadopteerde en afstandsouders) maar ook de partner, broers, zussen en/of kinderen van de rechtstreeks betrokkenen. Om dit te kunnen realiseren is een sterke en gelijkwaardige rechtspositie van alle betrokkenen essentieel.

Aangezien kinderen en jongeren die rechtstreeks betrokken zijn in een situatie zitten waarvoor ze niet kozen en waarin ze vooral afhankelijk zijn van derden, moet het belang van het kind als eerste in overweging genomen worden en bepalend zijn. De concrete uitwerking hiervan, met name hoe de belangenafweging kan gebeuren in concrete cases/zoektochten, zal verankerd worden in het begeleidingsprotocol.

In heel wat gevallen zal evenwel geen standaardantwoord mogelijk zijn, gelet op de grote diversiteit aan vragen: afstammingsvragen bij anoniem donorschap kan je nu eenmaal niet vergelijken met afstammingsvragen bij interlandelijke adoptie.

### **3.3.Laagdrempeligheid**

De dienstverlening aangeboden door het afstammingscentrum dient laagdrempelig te zijn. Dit betekent letterlijk dat er geen of zo weinig mogelijk drempels mogen zijn om gebruik te maken van de dienstverlening. We denken hierbij zowel aan fysieke, mentale als financiële drempels.

Het afstammingscentrum zal in de eerste plaats dan ook een opdracht moeten opnemen inzake sensibilisering, d.i. informatie beschikbaar maken over de mogelijkheden en werking voor verschillende doelgroepen. Deze informatie dient professioneel en van goede kwaliteit te zijn. Het uitgangspunt van een afstammingscentrum is niet dat alle dienstverlening gratis is, anderzijds mag de financiële impact de deelname niet uitsluiten. Het lijkt dan ook zinvol om voor bepaalde groepen de dienstverlening tegen een sociaal tarief aan te bieden.

### **3.4.Kwaliteit en professionaliteit**

De dienstverlening van een afstammingscentrum moet kwalitatief hoogwaardig zijn, zowel op vlak van begeleiding, als wat betreft de werking van de DNA-databank. Werken met professionele medewerkers, d.w.z. mensen met een doorgedreven, specifieke opleiding en ervaring, vanuit duidelijke procedures en referentiekaders, is dan ook cruciaal.

Eens het afstammingscentrum operationeel is, dient tijd en ruimte voorzien te worden voor systematische evaluatie en bijsturing om deze professionaliteit en kwaliteit blijvend te garanderen. Bedoeling is ook dat het centrum pragmatisch uitgebreid kan worden naarmate de wettelijke initiatieven volgen.

## **4. DOELGROEP**

Het afstammingscentrum moet een laagdrempelig punt worden waar iedereen met vragen rond afstamming terecht kan. De werkgroep differentieert verschillende doelgroepen met elk zijn specifieke noden en vragen, wat ook beperkingen met zich mee brengt. Eenzelfde systeem of

werkwijze hanteren voor alle doelgroepen, negeert onvermijdelijk de cruciale verschillen. Gepaste oplossingen of antwoorden bieden voor de verschillende situaties en/of doelgroepen vormen een belangrijk uitgangspunt.

De werkgroep schuift enkele principes naar voor wat betreft de minimumleeftijd voor vraagstelling en wat betreft het vrijgeven van (niet-)identificeerbare informatie.

#### **4.1. Minimumleeftijd aanvragers**

De werkgroep is van oordeel dat iedereen met zijn of haar vragen terecht moet kunnen bij het afstammingscentrum, ongeacht diens leeftijd. Er wordt vooropgesteld om geen minimumleeftijd op te leggen voor het stellen van een generieke vraag over donorschap en adoptie. Het gaat hierbij niet enkel om een principiële keuze. Zo wil men ook vermijden dat kinderen en jongeren elders minder betrouwbare antwoorden zoeken en vinden. Dit staat uiteraard niet in de weg dat er vastgelegd wordt dat begeleiding van een meerderjarige opvoeder of vertrouwenspersoon opportuun is. Dit betekent niet dat op jonge leeftijd elke vraag kan en zal beantwoord worden. Voor het verkrijgen van niet-identificeerbare informatie is de werkgroep geen voorstander van een strikte leeftijdsvereiste. Uiteraard is het bij minderjarige kinderen steeds van belang om hen informatie te verschaffen die overeenstemt met hun maturiteit. Indien toch een minimumleeftijd vooropgesteld moet worden, stellen we voor deze af te stemmen op de leeftijd waarop geadopteerde kinderen recht hebben op inzage in hun adoptiedossier, met name 12 jaar. Hiervan kan worden afgeweken volgens een maturiteitsbepaling, als blijkt dat de min 12 jarige tot een redelijke beoordeling van zijn belangen in staat is en nadat hij werd gehoord. Dit laatste naar analogie met het decreet integrale jeugdhulp. Voor DNA-onderzoek, het vrijgeven van identificeerbare informatie - wat tevens de mogelijkheid op contact inhoudt - wordt wel een minimumleeftijd voorzien. Hiervoor wordt geadopteerd voor een hogere leeftijd van 16 of 18 jaar, gelet op de impact van een dergelijke beslissing. Keuzes in verband met de minimumleeftijden worden bij voorkeur wettelijk vastgelegd om achteraf discussie te vermijden.

Een belangrijke vraag is wie de maturiteit van het kind kan en mag inschatten, en wanneer dit gebeurt? Het moet ook duidelijk zijn bij wie de minderjarige terecht kan als hij of zij met het resultaat van deze inschatting niet akkoord gaat.

De oprichting van een DNA-databank met het oog op verwantschapsonderzoek is onder het huidige wettelijke kader geen probleem, aangezien geen lichaamsmateriaal en gegevens worden bewaard zonder de uitdrukkelijke en geïnformeerde toestemming van de persoon van wie deze afkomstig zijn. Ook voor minderjarigen geldt dat zij hierover rechtsgeldig kunnen beslissen, tenminste wanneer ze wilsbekwaam worden geacht, en met toestemming van de ouders. Voor een staalafname en de verwerking van DNA-materiaal is immers steeds een geïnformeerde toestemming nodig van een wilsbekwaam persoon.

Voor inzage in adoptiedossiers bestaat er nu al een duidelijk wettelijk kader, met een aantal leeftijdsgrenzen. Voor verwantschapsonderzoek bij gameet- en embryodonatie bestaat er in België nog geen kader. Hieronder vindt u de regelgeving omtrent gameet- en embryodonatie in een aantal andere landen, als leidraad voor de toekomstige praktijk en regelgeving.

##### Nederland

In 2004 trad de wet Donorgegevens Kunstmatige bevruchting in werking. De identiteit, fysieke en sociale gegevens van gameetdonoren worden vanaf dan opgeslagen in een landelijke databank, gekoppeld aan de identiteit van de moeder. Ouders kunnen vanaf de geboorte van het kind niet-identificerende gegevens opvragen van de donor. Kinderen zelf kunnen deze niet-identificerende

gegevens opvragen vanaf de leeftijd van 12 jaar. Hiervan worden hun ouders altijd op de hoogte gesteld. Vanaf de leeftijd van 16 jaar hebben kinderen recht op identificeerbare gegevens over de donor.

Gelet op de leeftijdsgrenzen die gesteld worden is er momenteel nog niet veel ervaring met het vrijgeven van informatie aan kinderen. Verwacht wordt dat pas in 2020 het aantal verzoeken sterk zal toenemen, gelet op de wet Donorgegevens die in 2004 in werking trad en de minimumleeftijd van 16 jaar om identificeerbare gegevens over de donor op te vragen. Bij dergelijke verzoeken, die via de Stichting Donorgegevens Kunstmatige bevruchting verlopen, wordt er niet standaard een DNA test worden aangeboden. Men gaat er immers van uit dat de opgeslagen gegevens correct zijn. Omdat veel donorkinderen geboren zijn vóór de intreding van bovengenoemde wet en dus geen toegang hebben tot donorgegevens, heeft Fiom besloten tot de oprichting van een DNA-databank. Zoekende donorkinderen én donoren van vóór 2004 kunnen zich hier in een DNA-databank inschrijven. Indien er een match wordt gevonden, kunnen partijen met elkaar in contact worden gebracht. Ook hier is de minimumleeftijd van het donorkind 16 jaar.

#### Verenigd Koninkrijk

In het VK kunnen jongeren zich vanaf 16 jaar aanmelden voor het verkrijgen van niet-identificeerbare donoinformatie. Ook kunnen jongeren geboren na gameetdonatie vanaf 16 jaar een aanvraag doen waarbij wordt nagegaan of men verwant is aan de huidige partner, toch voor zover indien beiden donor-verwekt zijn. Ook de ouders van donorkinderen kunnen op elk moment niet-identificeerbare informatie verkrijgen. Zo kunnen zij achterhalen hoeveel broers en zussen (siblings) hun kind(eren) hebben, met inbegrip van informatie over geslacht en geboortjaar. Ouders krijgen echter geen identificeerbare informatie over deze siblings.

Eens de leeftijd van 18 jaar bereikt, kan een jongere niet alleen vragen of hij/zij verwekt werd na gameetdonatie, maar ook of de identiteit van de donor wordt vrijgegeven. De donor wordt hierover steeds geïnformeerd. Siblings kunnen vanaf 18 jaar mits wederzijds akkoord informatie over elkaar ontvangen.

#### Zweden

In Zweden wordt de toegang tot donoinformatie gekoppeld aan het begrip 'maturiteit' en wordt er m.a.w. geen exacte leeftijd vooropgesteld. Er zal door de 'social welfare board' in elk geval een evaluatie plaatsvinden om na te gaan of de minderjarige voldoende maturiteit is om de identiteit van de donor te onthullen.

Het proces om toegang te krijgen tot donorgegevens wordt echter niet in de wet noch in niet-bindende richtlijnen opgenomen. In de praktijk blijkt dat het zeer uitzonderlijk is dat er vóór de leeftijd van 18 jaar identificeerbare informatie wordt vrijgegeven.

#### Australië (Victoria):

In de staat Victoria kunnen personen geboren uit gameetdonatie of hun ouders toegang krijgen tot (niet-)identificeerbare informatie in het Centraal Register vanaf de leeftijd van 18 jaar. Niet-identificeerbare informatie over mogelijke siblings zoals geslacht, geboortjaar en -maand kunnen opgevraagd worden om uit te sluiten of men verwant is aan zijn partner.

Als iemand minderjarig is, kan dit enkel met goedkeuring van diens ouder of voogd of na een begeleidingsgesprek waarbij wordt nagegaan of de minderjarige voldoende maturiteit is en de gevolgen van het vrijgeven van de identiteit kan begrijpen.

In een 'vrijwillig' register worden naast afstammingsvragen van donorkinderen verwekt vóór 1998 en hun ouders, ook andere zoekvragen opgenomen. Dit kunnen vragen van broers en zussen zijn, van ouders die beroep deden op dezelfde donor, maar ook van alle andere betrokken familieleden of afstammelingen (graad van verwantschap niet vermeld). Het vrijgeven van informatie kan dan enkel mits wederzijds akkoord.

Op 1 maart 2017 treedt nieuwe wetgeving in werking die het verkrijgen van identificeerbare informatie gelijkstelt voor personen die vóór of na 1998 verwekt zijn uit gameetdonatie. Een wederzijdse toestemming zal dan niet meer nodig zijn, maar er kan wel gekozen worden om contact te weigeren.

#### **4.2.DNA-Databank en/of afstammingscentrum**

De werkgroep pleit ervoor om niet louter te focussen op DNA-onderzoek en/of een DNA-databank, maar te investeren in een geïntegreerde werking, waarbij onderzoek wordt gekoppeld aan informatie, begeleiding en sensibilisering.

Het afstammingscentrum richt zich tot iedereen met vragen over afstamming, gaande van louter informatieve vragen - ook van derden – tot een meer gespecialiseerd aanbod (DNA-onderzoek, zoektochten in buitenland, begeleiding bij contactopname) voor een aantal specifieke doelgroepen. Het centrum zal ook fungeren als centraal toegangspunt, van waaruit een doorverwijzing naar andere diensten of hulpverlening mogelijk is.

De werkgroep afstammingsvragen somde al verschillende doelgroepen op waarbij de noden en vragen zeer verschillend kunnen zijn. Hieronder beschrijven we de mogelijkheden die we in het afstammingscentrum zien per doelgroep, rekening houdend met de medische grenzen.

##### **4.2.1.Gameetdonoren en kinderen geboren uit gameetdonatie**

Zowel gameet- en embryodonoren, als personen geboren uit embryo- en gameetdonatie kunnen hier terecht. Dit is ook het geval voor personen die een vermoeden hebben geboren te zijn uit embryo- en gameetdonatie en met een zekere graad van waarachtigheid kunnen hier terecht. Het afstammingscentrum zorgt voor informatie, alsook ondersteuning bij de zoektocht naar biologische verwanten. Daarbij wordt de mogelijkheid geboden om een DNA-staal te laten opnemen in een databank. Als een match gevonden wordt tussen donor en donorkind, wordt er steeds de nodige begeleiding aangeboden, rekening houdend met de verwachtingen van alle betrokken partijen. De keuze om al dan niet identificeerbare informatie te delen, staat daarbij centraal.

In het kader van een zoektocht en matchingsproces in de DNA-databank kunnen ook (half-)broers en zussen opgespoord worden.

Indien de afschaffing van de anonieme gameetdonatie wordt goedgekeurd, pleit de werkgroep ervoor een omvattend register met alle gegevens over donoren en donorkinderen op te stellen en centraal te laten bewaren (afstammingscentrum), zodat voor deze groep de matching en gegevensdeling op eenvoudig verzoek kan gebeuren. Hierbij worden dezelfde regels inzake privacy en geïnformeerde toestemming gehanteerd.

##### **4.2.2.Geadopteerden en geboorteparenten**

Bij zoektochten van geadopteerden zien we verschillende doelgroepen, met uiteenlopende verhalen en verwachtingen. Enerzijds zijn er de slachtoffers van gedwongen adopties in het verleden (geboortes 'sous x'). Maar ook vondelingen en interlandelijk geadopteerden (vnl. bij adopties die plaatsvonden vóór 1989) ondervinden soms moeilijkheden om informatie te vinden over hun roots. Dit komt omdat er niet systematisch een kopie van het adoptiedossier bewaard werd.

Het is de bedoeling dat ook deze doelgroep (geboorteouders en geadopteerden) bij het afstammingscentrum terecht kan met hun vragen. Het kan daarbij gaan om een vraag naar inzage in het dossier, al dan niet gekoppeld aan de ontsluiting van identificeerbare informatie en/of contactopname. Het kan ook gaan om een zoektocht in het land van herkomst, of in uitzonderlijke gevallen, een vraag naar DNA-onderzoek.

Met de oprichting van het afstammingscentrum zal er, zoals het bij de geadopteerden ook de voorkeur geniet, één centraal en neutraal aanspreekpunt ontstaan. Het wordt een plaats waar inzage, de zoektocht en psychosociale begeleiding geïntegreerd aangeboden worden. Bedoeling is dat de bestaande expertise gebundeld wordt. Daarnaast kan het afstammingscentrum het Vlaams Centrum voor Adoptie (hierna VCA) of de adoptiediensten raadplegen. Dit bv. voor inzage van het dossier, ondersteuning bij de inzage of contactopname met de herkomstlanden. Bij vondelingen, of wanneer twijfel bestaat over de mogelijke afkomst, kan eventueel gewerkt worden met DNA-materiaal.

Nu al wordt van alle interlandelijke adopties die plaatsvonden na 1 september 2005 een dossier bij het VCA bewaard. Ook heel wat oudere dossiers werden intussen gearchiveerd, maar dit archief is jammer genoeg verre van volledig: van heel wat vrije adopties is er weinig of geen informatie bewaard gebleven. Voor binnenlandse adopties werd pas in 2015 de verplichting ingevoerd om een kopie van de dossiers te bezorgen aan het VCA.

Op dit ogenblik kunnen (binnenlands) geadopteerden en geboorte-ouders terecht bij het zoekregister; een laagdrempelige dienst die geboorteouders en kinderen ondersteunt bij hun zoektocht om met elkaar in contact te komen. Het lijkt opportuun om deze expertise en dienstverlening eveneens onder te brengen in het afstammingscentrum.

#### 4.2.3. Overige afstammingsvragen

Vandaag is er in België geen wettelijk kader inzake draagmoederschap. In de praktijk zien we evenwel dat heel wat ongewenst kinderloze wensouders van deze mogelijkheid gebruikmaken; al dan niet in de context van een fertiliteitscentrum. In dat geval rijzen er onvermijdelijk heel wat (praktische en juridische) afstammingsvragen.

Bedoeling is dat wie hierover vragen heeft, ook terecht kan bij het afstammingscentrum; en dit zowel vóór als na de geboorte van het kind.

Ook voor andere afstammingsvragen (o.a. betwisting van vaderschap, non-paterniteiten of vragen aangaande ongebooren kinderen) kunnen mensen zich wenden tot het afstammingscentrum voor informatie en advies, en voor doorverwijzing naar gespecialiseerde ondersteuning.

## **5. ORGANISATIE**

Het oprichten van een afstammingscentrum en de DNA-databank brengt een aantal organisatorische vragen met zich mee. Om het geheel vorm te geven moet er bepaald worden waar en onder wiens bevoegdheid de organisatie, subsidiëring en erkenning valt. Hiermee gepaard dient

er een duidelijk juridisch kader te zijn en een kostenanalyse. Ook enkele praktische zaken zoals de plaats waar DNA-analyse, matching en begeleiding zal gebeuren, dient verder uitgeklaard te worden.

### **5.1.Afstammingscentrum**

De werkgroep pleit ervoor dat het afstammingscentrum laagdrempelig en bereikbaar is. Een lokale inbedding of een decentrale organisatie kunnen hiertoe bijdragen.

Hoewel in het kader van laagdrempeligheid gepleit zou kunnen worden voor een lokale inbedding, of decentrale organisatie, lijkt het opportuun alle activiteiten zo veel mogelijk te bundelen op één plaats. Dit komt de uitwisseling van expertise tussen het multidisciplinair team van medewerkers, alsook de organisatie van interventie ten goede.

Tegelijk zorgt een centrale organisatie, via een uniek aanspreekpunt, voor herkenbaarheid. Het is zo ook eenvoudiger om een uniforme benadering te garanderen. Ter wille van de toegankelijkheid kan evenwel overwogen worden om bepaalde vormen van begeleiding regionaal of mobiel te organiseren.

Idealiter wordt minstens de sensibilisering- en begeleidingscomponent van het afstammingscentrum toevertrouwd aan een bestaande organisatie om geen verdere versnippering te creëren en voldoende schaalgrootte te garanderen.

Belangrijk in dit geval is wel dat het afstammingscentrum een voldoende sterk mandaat en de nodige operationele onafhankelijkheid krijgt, via een eigen erkenning en subsidiëring.

Het aanbieden van begeleiding in het kader van afstammingsvragen wordt door de werkgroep niet gezien als een opdracht van de overheid. Een onafhankelijke, private organisatie kan evenzeer neutraliteit waarborgen, en valt wellicht te verkiezen in functie van de laagdrempeligheid.

#### **5.1.1. Begeleiding**

De begeleidings- en informatiecomponent kan volgens de werkgroep best opgenomen worden door een organisatie waar er al expertise inzake afstammingsvragen aanwezig is. In het huidige hulpverlenerslandschap zijn er slechts een beperkt aantal organisaties die in aanmerking komen. Geen van deze diensten heeft op dit moment de taak of de expertise om een antwoord te bieden op de vragen vanuit de verschillende doelgroepen die bij het afstammingscentrum terecht kunnen komen. Een uitbreiding van de bestaande opdracht en middelen van één organisatie, gekoppeld aan de nodige vorming om ook andere thema's en vragen op een professionele wijze te behandelen, lijkt de meest voor de hand liggende keuze.

Het Steunpunt Adoptie staat momenteel in voor de ondersteuning en begeleiding van geadopteerden uit het buitenland in hun zoektocht naar hun roots. De focus ligt daarbij vooral op beleving en psychosociale ondersteuning. Steunpunt Adoptie legt zelf geen contacten in de herkomstlanden.

Het zoekregister, een project van de binnenlandse adoptiedienst Gewenst Kind, begeleidt binnenlandse geadopteerden en geboortemoeders. Dit project is in 2000 ontstaan op vraag van geboorteparenten en van geadopteerden die in de jaren '60 en '70 anoniem hun kind afstonden of werden afgestaan. Beide organisaties hebben expertise in de begeleiding van (zoektochten van) geadopteerden. Het gaat in beide gevallen om kleinschalige werkingen, met beperkte middelen. Mits een uitbreiding van middelen en expertise op het vlak van gameet- en embryodonatie, lijken zij goed geplaatst om de begeleidingscomponent van het afstammingscentrum mee uit te bouwen en vorm te geven. De link met adoptie is evenwel niet voor iedereen evident.



Fara vzw, luister- en informatiepunt inzake zwangerschapskeuzes, is een laagdrempelige organisatie met expertise op het brede domein van zwangerschap, afstamming en adoptie. Toch ontbreekt er de ervaring op het vlak van begeleiding bij rootszoektochten van geadopteerden en herstellen van familiebanden. Daarnaast betracht Fara een stem te zijn in het maatschappelijke debat door het brede publiek te informeren en sensibiliseren om de moeilijke thema's rond zwangerschapskeuzes bespreekbaar te maken. Het is een kleine organisatie, met een eerder regionaal bereik, die werkt vanuit een specifieke levensbeschouwelijke visie en ideologie. Anderzijds is deze vzw het meest te vergelijken met Fiom, de organisatie die in Nederland een centrale rol speelt in de organisatie van de DNA-databank en zelf begeleidingen aanbiedt.

Een derde optie is dat de informatie en begeleiding wordt aangeboden vanuit de Centra voor Algemeen Welzijnswerk. Zij hebben ervaring in het aanbieden van onthaal en begeleiding voor allerlei problemen, bovendien zijn zij laagdrempelig en neutraal. Het beantwoorden van afstammingsvragen behoort momenteel niet tot hun dienstverlening, waardoor zij niet beschikken over ervaring of voorkennis.

Een laatste optie zijn de ziekenhuizen, in het bijzonder die ziekenhuizen waar er een fertiliteitscentrum of een centrum voor menselijke erfelijkheid gevestigd is. Voor donoren en donorkinderen is dit wellicht een logische optie, voor geadopteerden en geboorteparenten allerminst. Een begeleidingsopdracht binnen een ziekenhuis lijkt de werkgroep ook minder evident. Dit behoort niet tot hun kerncompetenties.

Vanuit de belangengroepen is er grote voorkeur om een volledig onafhankelijk afstammingscentrum op te richten waarin er samenwerkingsverbanden met bestaande initiatieven worden mogelijk gemaakt. Bij de bestaande diensten heerst er het gevaar dat er tegenstrijdige belangen zijn en ze niet voor iedereen een neutrale en laagdrempelige plaats vormen. Het dient een centrale plaats te worden waar de bestaande expertise zal worden gebundeld vanuit een integrale benadering. Tegelijkertijd dient het afstammingscentrum een netwerk te creëren van verenigingen en organisaties waar mensen terecht kunnen binnen een professioneel kader.

## **5.2. DNA- databank**

### **5.2.1. Één centrale databank**

De werkgroep opteert omwille van organisatorische en financiële redenen voor één centrale databank. Dit betekent dat het onderzoek van de DNA-stalen, de opmaak en de matching van het DNA-profiel in één enkel laboratorium gebeurt. Er is in dat geval wel een differentiële matching noodzakelijk. Hierbij wordt het DNA van de verschillende doelgroepen niet automatisch en allemaal aan elkaar gelinkt, maar gebeurt de matching volgens subgroep. Enkel wanneer er 100% uitsluitel kan gegeven worden i.v.m. verwantschap, kan er gegevensuitwisseling plaatsvinden. In dit model wordt dus gedifferentieerd onderzoek gedaan vanuit één enkele databank. Hierin wordt er een onderscheid gemaakt in matching tussen adoptiekinderen en adoptieouders enerzijds, en gameetdonoren en donorkinderen anderzijds.

### **5.2.2. Centra menselijke genetica versus onafhankelijke labo's?**

De werkgroep heeft de voorkeur om het DNA-onderzoek en de matching niet uit te besteden aan een private of commerciële partner. De erkende centra voor menselijke genetica (8 in België, 4 in Vlaanderen) beschikken over de nodige knowhow. Deze centra zijn geaccrediteerd onder de ISO-norm 17025 (dienst BELAC van FOD economische zaken) en beschikken dus over de nodige garanties voor de kwaliteitsbewaking. De werkgroep kiest ervoor om één centrum voor menselijke genetica een bijkomende opdracht te geven.

### 5.2.3. Eén databank voor België?

De vraag om de oprichting van een afstammingscentrum te onderzoeken vertrok vanuit de bevoegde Vlaamse Minister. Toch lijkt het niet zinvol om de toegang tot de DNA-databank en de matching te beperken tot inwoners van de Vlaamse Gemeenschap. Versnippering van DNA-gegevens over de Gemeenschappen is niet alleen contraproductief als het gaat om opbouw van expertise en efficiënte aanwending van middelen. De kans op slagen neemt sterk toe in functie van het aantal stalen. Het is dus logisch om alle stalen in eenzelfde databank op te nemen. In het geval de werking van de DNA-databank nationaal kan worden, lijkt het opportuun dat het informeren en sensibiliseren, alsook de staalafname en begeleiding door de gemeenschappen worden opgenomen.

De werkgroep pleit vanuit deze optiek voor gegevensuitwisseling over de landsgrenzen te faciliteren, bijvoorbeeld met DNA-databanken in Nederland en Engeland. Dit vergroot opnieuw de kans op slagen. Gelet op de grote verschillen in wetgeving (donorinformatie), lijkt dit momenteel moeilijk structureel te verankeren. Wel zijn betrokkenen vrij zich aan te melden bij verschillende databanken.

### 5.3. Financieel

Zowel voor de werking van de DNA-databank, als voor de informatie- en begeleidingscomponent van het afstammingscentrum zal de nodige subsidie voorzien moeten worden. Om de laagdrempeligheid te garanderen beschikt het afstammingscentrum idealiter over voldoende werkmiddelen waardoor de eigen bijdrage van cliënten beperkt kan blijven en/of er een mogelijkheid is om met een sociaal tarief te werken.

Aan de opstart zijn er eenmalig extra kosten verbonden, zowel voor de ontwikkeling van software, de opleiding van personeel, als voor informatie over de opstart van het afstammingscentrum voor de verschillende doelgroepen. De informatiecampagne is nodig om een voldoende groot aantal donoren en donorkinderen te mobiliseren om een staal in de DNA-databank te laten registreren. Dit is noodzakelijk om (binnen afzienbare tijd) ook effectief matches te kunnen vinden.

Voor het informeren en begeleiden is de personeelskost de belangrijkste component. Zowel het aantal begeleidingen, als de intensiteit en duur zijn bepalend voor een correcte inschatting van de kostprijs. Het is onze inschatting dat dit over de jaren heen niet sterk zal evolueren. Daar waar er de eerste jaren vermoedelijk meer informatie- en intakegesprekken plaatsvinden, zal er na verloop van tijd, naarmate meer stalen onderzocht werden en matches gevonden, het aantal begeleidingen toenemen. Dit betekent dat de totale kostprijs min of meer stabiel zou moeten zijn. De intensiteit van de begeleidingen wordt immers afgebakend. Waar nodig wordt er doorverwezen naar gespecialiseerde hulp. Voor een inschatting van het aantal begeleidingsgesprekken voor donoren en donorkinderen werd gekeken naar de werking van Nederland.

De begeleiding van geadopteerden en geboorteouders gebeurt vandaag zowel door het Steunpunt Adoptie, als door het Zoekregister. Beide organisaties doen dit al geruime tijd en hebben dus een duidelijk zicht op het aantal zoekvragen. De financiële middelen die beide organisaties hiervoor

ontvangen, kunnen bij het overdragen van het takenpakket naar het afstammingscentrum, mee worden overgeheveld.

Voor de DNA-databank zijn er kosten verbonden aan de afname van de stalen en de analyse hiervan. De totale kostprijs hiervan is evenwel nog onduidelijk. Verder overleg met de centra voor menselijke erfelijkheid is nodig.

Voor de matching van onderzochte stalen, die naar analogie met Nederland op maandelijkse basis zal gebeuren, wordt specifieke software gebruikt. Een dergelijk programma zal wellicht aangekocht moeten worden door het laboratorium. Dit zou dan een eenmalige kost zijn. Jaarlijks dient evenwel een budget te worden voorzien voor onderhoud en ontwikkeling van dit pakket.

In Nederland, het Verenigd Koninkrijk en Australië biedt de overheid financiële ondersteuning voor de oprichting van een centrum bevoegd voor de verwerking van afstammingsinformatie. Bijkomstig wordt er telkens een bijdrage gevraagd om deel te nemen aan de DNA-databank.

#### **5.4. Juridisch kader**

Bovenstaande keuzes hebben uiteraard een juridisch kader nodig, waarbij zowel de gebruikers als de betrokken diensten duidelijkheid krijgen over de verschillende mogelijkheden binnen het afstammingscentrum.

Voor de oprichting van een DNA-databank biedt het huidig juridisch kader voldoende duidelijkheid en mogelijkheden. De analyse van DNA-materiaal kan onder de huidige wetgeving indien hiervoor de uitdrukkelijke en geïnformeerde toestemming wordt gegeven door de betrokkenen. Dit voor zover het DNA-materiaal na analyse niet bewaard wordt en dus onmiddellijk vernietigd wordt na opmaak van het DNA-profiel.

Minderjarigen kunnen, vanaf de leeftijd van 12 jaar, ook hun toestemming geven voor de afname en verwerking van wangslijmvlies. De werkgroep opteert ervoor om geen minimumleeftijd op te leggen voor het verkrijgen van niet-identificeerbare informatie, maar zal gebonden zijn door deze bepaling. De werkgroep stelt voor om de oprichting van het afstammingscentrum decretaal vast te leggen. In dit decreet en de daar bijhorende uitvoeringsbesluiten zou ook het kader van de DNA-databank verder uitgewerkt kunnen worden. De werkgroep heeft de voorkeur om de DNA-databank onder te brengen bij een van de bestaande Vlaamse centra voor menselijke genetica. De taken van deze centra situeren zich voornamelijk in het opsporen van erfelijke aandoeningen en wetenschappelijk onderzoek. De uitbreiding van de taken van deze centra alsook de subsidiëring moet decretaal worden geregeld.

De werkgroep ziet een belangrijk juridisch obstakel voor sommige donoren en donorkinderen om hun DNA-staal te laten opnemen in de DNA-databank. Sinds de wet van 6 juli 2007, betreffende de medisch begeleide voortplanting en de bestemming van de overtallige embryo's en de gameten<sup>13</sup>, genieten zowel donoren als donorkinderen bescherming tegen onderhoudsvorderingen t.a.v. elkaar. Deze bescherming genieten donoren en donorkinderen van voor de inwerkingtreding van deze wet niet. Bovendien is dit verschil in behandeling niet te verantwoorden, gezien er verder geen verschil in behandeling is. Voor zowel donoren en donorkinderen van vóór als na 2007 geldt immers de anonimiteit. De werkgroep pleit er dan ook voor om de garantie die geboden wordt aan donoren en donorkinderen van na de inwerkingtreding van de wet van 2007, uit te breiden naar alle donoren en donorkinderen.

---

<sup>13</sup> Art. 56. Vanaf de inseminatie van de gedoneerde gameten spelen de afstammingsregels als bepaald in het Burgerlijk Wetboek in het voordeel van de wensouder(s) die de gameten ontvangen heeft (hebben). Donoren van gameten kunnen geen rechtsvordering instellen betreffende de afstamming of de daaruit voortvloeiende vermogensrechtelijke gevolgen. Ook de ontvanger(s) van gameten en het kind geboren dankzij de inseminatie van gameten kunnen geen rechtsvordering instellen betreffende de afstamming of de daaruit voortvloeiende vermogensrechtelijke gevolgen tegen de donor(en) van gameten.

## **5.5.Praktische randvoorwaarden**

Om succes te kunnen garanderen is het belangrijk dat er voldoende aandacht aan sensibilisering en bekendmaking wordt geschonken. Een goede zichtbaarheid en bekendmaking bij een breed publiek is belangrijk om voldoende DNA-materiaal te verzamelen van verschillende doelgroepen (donoren, donorkinderen, siblings, geboortemoeders en geadopteerden). Hoe groter de database, hoe groter de kans op een succesvolle matching.

Idealiter wordt de opstart van het afstammingscentrum gekoppeld aan een grootschalige sensibiliseringscampagne bij de brede bevolking. Bijkomend kunnen brochures beschikbaar gesteld worden in onder andere fertilitieitscentra, adoptiediensten, ...

## **6. WERKING**

Een goed beleid inzake afstamming heeft aandacht voor preventie en sensibilisering. Bij kandidaat-adoptieouders wordt al tijdens de verplichte voorbereiding informatie gegeven over het belang van roots en hoe omgaan met afstammingsvragen.

Voor donoren en (toekomstige) ouders die donorconceptie overwegen, bestaat geen gelijkaardig aanbod. Bij een fertilitieitsbehandeling wordt in de meeste gevallen informatie en begeleiding aangeboden. Hierbij wordt evenwel niet systematisch of niet steeds in voldoende mate ingezoomd op het recht van, alsook het belang voor kinderen om toegang te (kunnen) krijgen tot afstammingsinformatie. Het lijkt cruciaal om toekomstige ouders bij deze begeleidingsgesprekken te sensibiliseren om hun kinderen te informeren over hun afkomst.

Zolang anonieme gameetdonatie de norm is en blijft, is het belangrijk donoren bewust te maken van het feit dat zij vrijwillig informatie (al dan niet over hun identiteit) kunnen vrijgeven, eventueel via de DNA-databank.

Hieronder wordt voor de verschillende componenten in de werking stapsgewijs toegelicht hoe dit zou kunnen verlopen.

### **6.1.Informatie**

Iedereen met afstammingsvragen kan zich zonder enige drempel of voorwaarde wenden tot het afstammingscentrum hetzij telefonisch of via mail, ook rechtstreekse contactname moet mogelijk zijn. Hierbij wordt in eerste instantie informatie, en indien nodig laagdrempelige eerstelijns hulp aangeboden. Dit betreft o.m. informatie over afstamming in het algemeen alsook de mogelijkheden om op zoek te gaan naar biologische verwanten in ieders specifieke situatie. Daarnaast wordt er ook informatie aangeboden over de partners waarmee het afstammingscentrum samenwerkt en waarnaar kan doorverwezen worden.

Een eerste contactname is steeds gratis, en kan zonder registratie van persoonsgegevens. Mensen moeten nu hun identiteit nog niet kenbaar te maken. Een (anonieme) registratie kan evenwel nuttig zijn met het oog op een evaluatie van de werking van het centrum, alsook de noden van het doelpubliek.

### **6.2.Aanmelding**

Wie beslist om een zoektocht op te starten, en/of een DNA-staal te laten opnemen in de DNA-databank, meldt zich aan via een gestandaardiseerd aanmeldingsformulier. Op basis van de informatie in dit document wordt een eerste inschatting gemaakt over de slaagkans van een eventuele zoektocht en/of matching via de databank. Bedoeling is onrealistische verwachtingen te temperen, alsook te vermijden dat mensen nodeloos een staal laten afnemen, of andere kosten maken (zoektocht interlandelijke adoptie).

Het aanmeldingsformulier omvat enerzijds een oplistings van de relevante persoonsgegevens alsook alle gekende informatie over de familiale situatie van de betrokkenen. Voor donorkinderen en/of donoren omvat dit o.m. de periode waarin de donatie of inseminatie plaatsvond en het ziekenhuis. Voor geadopteerden is de datum en de plaats van afstand en adoptie en de dienst die eventueel instond voor de bemiddeling ook relevant. Bijkomend kan een eerste maal gepolst worden naar de noden en verwachtingen van de aanvrager. Indien het verzoek haalbaar lijkt, wordt doorverwezen voor een staalafname.

Een oriënterend gesprek is mogelijk. Bij minderjarigen opteert de werkgroep ervoor om steeds een persoonlijk gesprek te voeren alvorens over te gaan tot inzage van het adoptiedossier of een staalafname voor matching.

Voor staalafname zal aan de betrokkenen gevraagd worden aan te geven of, en welke informatie ze in het geval van een matching wensen te ontvangen. Dit kan gaan over het verkrijgen van identificeerbare informatie of niet. Over wie, bv. bij donorkinderen enkel broers en zussen en/of donor. Het gaat op dat moment echter niet om een definitieve keuze. De matching gebeurt immers steeds op dezelfde wijze, op voorwaarde dat zij alle DNA-stalen in de databank omvat. Na een eventuele matching wordt de betrokkenen opnieuw de vraag voorgelegd welke informatie ze wensen te ontvangen, over wie en of ze al dan niet een ontmoeting wensen.

De keuze voor een fysiek contact is in geen geval een verplichting en kan in de loop van het proces steeds gewijzigd worden. Vaak verloopt er heel wat tijd tussen de staalafname en de eigenlijke match, waardoor iemands visie, wensen of behoeften kunnen evolueren in de tijd. Als de verwachtingen van beide partijen niet gelijklopend zijn, wordt er door medewerkers van het afstammingscentrum gezocht naar een oplossing waarbij alle partijen zich goed voelen. De 'best practices' ontwikkeld door Fiom voor de Nederlandse DNA-databank kunnen daarbij leidend zijn.

### **6.3. Staalafname**

We streven ernaar dat de afname van de DNA-stalen zo eenvoudig mogelijk georganiseerd wordt. Om de transportkosten te beperken, en het risico op (kwaliteits)verlies, beschadiging of vergissingen te beperken gebeurt de staalafname idealiter op één centraal punt, in het afstammingscentrum. Op die manier kunnen we garanderen dat de staalafname steeds gebeurt onder toezicht van een opgeleide professional, en kan er waar nodig meer informatie en/of psychosociale ondersteuning worden geboden. Bij afname worden de gegevens van de aanvrager, alsook de identificatiecode van het DNA-staal onmiddellijk in een centraal register opgenomen.

De DNA-analyse, de opmaak van de DNA-profielen en matching kunnen gebeuren via wangslimvlies. Het is een betrouwbare bron van DNA-materiaal en de afname is heel eenvoudig.

### **6.4. Registratie**

Omwille van een optimale bescherming van de privacy, opteert de werkgroep – naar analogie met de werkwijze bij de Nederlandse Fiom-DNA-databank - voor een 'ontkoppeling' tussen aanmelding, registratie, staalafname en begeleiding enerzijds, en DNA-analyse en matching anderzijds.

Concreet wordt het traject opgesplitst in een aantal stappen, waarbij er in de communicatie tussen de actoren die een rol spelen in het proces geen identificeerbare gegevens worden uitgewisseld.

In een eerste fase, dit is t.e.m. de eigenlijke staalafname, wordt gewerkt a.d.h.v. identiteitsgegevens van de aanmelder. Deze worden geregistreerd in een centraal register, dat wordt beheerd en uitsluitend toegankelijk is voor de medewerkers van het afstammingscentrum. Op het ogenblik dat het tot een effectieve zoektocht komt, en er een DNA-staal wordt afgenomen met het oog op matching via de databank krijgt de aanmelder een uniek identificatienummer toegekend. Dit nummer wordt gebruikt om het DNA-staal te labelen. Alle nummers worden opgeslagen in een beveiligde database waartoe enkel bevoegde personen toegang tot hebben.

De instantie die instaat voor de opmaak van het DNA-profiel en vervolgens de matching (centrum voor menselijke erfelijkheid) ontvangt enkel gecodeerde stalen, gekoppeld aan een lijst met unieke identificatienummers. Als een match wordt gevonden tussen twee of meer DNA-stalen, kunnen op dat moment enkel de betreffende codenummers aan elkaar gekoppeld worden, maar nog geen concrete personen. Dit kan alleen gebeuren door de personen die instaan voor de begeleiding, en die toegang hebben tot de database waarin de identiteitsgegevens van iedereen die een staal afstond worden bewaard. Zij brengen de betrokkenen op de hoogte.

De medewerkers van het afstammingscentrum die instaan voor de begeleiding, en het centrum voor menselijke erfelijkheid dat de matching doet, communiceren dus met elkaar over cliënten d.m.v. unieke, gecodeerde persoonscodes.

Soms kan het nodig zijn om DNA-onderzoek te doen bij de moeder (of een ander familielid) om uitsluitel te krijgen. De staalafname en registratie verloopt in dat geval zoals bij elke andere zoekvraag. Ook het DNA-profiel wordt opgeslagen en bewaard, maar wordt niet toegevoegd aan het 'actieve' gedeelte van de databank aangezien er voor deze persoon geen zoekvraag werd gesteld. Het DNA-profiel bewaren kan echter wel nuttig zijn om bij nieuwe, vermoedelijke matches uitsluitel te bieden (en niet opnieuw dezelfde kosten te moeten maken).

In het aanmeldingsformulier zal ook gevraagd worden om een indicatie te geven van tijd en plaats van donatie, en/of conceptie. Deze gegevens kunnen aanleiding geven tot een vermoeden van verwantschap, die echter idealiter bevestigd wordt via DNA-onderzoek. Andersom kan dit soort informatie ook gebruikt worden om te verifiëren of er in het geval van overeenkomst tussen het DNA-materiaal ook effectief een verwantschap bestaat.

Behalve een register en databank voor donoren en donorkinderen, lijkt ook een vondelingenregister, alsook een register voor afstandsmoeders en geadopteerden die naar elkaar op zoek zijn uitermate zinvol. De gegevens uit het adoptiedossier, en/of de geboorteakte zijn in dat geval een belangrijke bron van informatie, maar niet steeds beschikbaar. Mogelijk kan ook voor deze doelgroep, en in het bijzonder voor de vrouwen die anoniem bevielen in Frankrijk en de kinderen 'sous X' geboren, enkel DNA-onderzoek en matching uitsluitel bieden. Elk van deze registers wordt beheerd door het afstammingscentrum dat ook instaat voor de ontsluiting van informatie naar de betrokkenen.

## **6.5. Matching**

Het centrum voor menselijke erfelijkheid ontvangt de gecodeerde DNA-stalen. Zodra de analyse afgerond is en er een DNA-profiel voorhanden is, wordt het staal onmiddellijk vernietigd. Zo kan vermeden worden dat het DNA-materiaal voor andere doeleinden gebruikt wordt.

Het DNA-profiel van zowel donoren en donorkinderen, als van afstandsmoeders en geadopteerden wordt in één centrale databank bewaard, maar met een geijkte markering die gedifferentieerde matching mogelijk maakt.

Belangrijk is dat er, in het geval en naarmate er nieuwe DNA-stalen worden toegevoegd aan de databank op regelmatige basis opnieuw gematcht wordt. De frequentie hangt uiteraard ten dele af van het aantal ingeleverde stalen, een minimum- en maximumtermijn lijkt aangewezen.

In Nederland wordt er in regel maandelijks gematcht. Als er weinig nieuwe stalen ingeleverd worden kan er omwille van kostenefficiëntie besloten worden te wachten tot er meer DNA-materiaal voorhanden is, met een maximumtermijn van drie maanden. De betrokkenen worden op de hoogte gebracht van zodra hun DNA-profiel effectief in de databank werd opgenomen. De DNA-profielen worden 100 jaar bewaard, tenzij de persoon in kwestie schriftelijk te kennen geeft het profiel te willen verwijderen. Bij overlijden worden de gegevens bijgehouden of verwijderd, dit naargelang de keuzes die bij aanvang werden genomen.

Het is cruciaal aanvragers van bij de aanvang te informeren over deze aanpak om te voorkomen dat er onrealistische verwachtingen ontstaan: na staalafname kan het tot drie maanden duren vooraleer het DNA-profiel effectief in de databank wordt opgenomen. Bovendien kan er, naarmate er meer DNA-profielen in de databank worden opgenomen, op elk moment, ook lang na datum nog een mogelijke verwant gevonden worden. Net zo goed is het mogelijk dat er nooit een match gevonden wordt.

### **6.7. Begeleiding**

Hierboven werd reeds aangegeven dat er voldoende aandacht besteed moet worden aan de begeleiding vanaf het moment dat een persoon zich aanmeldt bij het afstammingscentrum. De werkgroep is nagegaan hoe in landen met een vergelijkbaar centrum de begeleidingscomponent werd ingevuld.

#### Nederland

De stichting donorgegevens kunstmatige bevruchting is belast met de uitvoering van de wet donorgegevens kunstmatige bevruchting. Een van hun taken is het voorzien van begeleiding en ondersteuning bij het verstrekken van de identificeerbare afstammingsgegevens. De gegevens worden telkens in een persoonlijk onderhoud overhandigd. Hiervoor heeft de Stichting een samenwerkingsakkoord met FIOM. FIOM staat in voor zowel de psychosociale als de praktische begeleiding bij zoekacties, matches en ontmoetingen. Begeleiding en ondersteuning wordt standaard aangeboden als er een contact gewenst is. Dit zijn zowel voor- als nagesprekken en een hulpverlener kan indien gewenst aanwezig zijn bij de ontmoeting. Voor minderjarigen werden tot nog toe de ouders telkens actief betrokken in de begeleiding.

#### Verenigd Koninkrijk

In het VK staat de overheid in voor het bieden van degelijke counseling nadat er een aanvraag voor informatie wordt gedaan (voor iedereen geboren vanaf 1991). Hierbij dient worden nagegaan of de aanvrager bewust is van de implicaties en of deze gelijklopend zijn met de realiteit.

Donoren krijgen sinds de opheffing van de anonimiteit een verplichte voorlichting, waarbij de gevolgen en betekenisgeving worden toegelicht.

In de vrijwilliger register kunnen donoren en hun kinderen van vóór 1991 zich aanmelden. Het 'National Gamete Donation Trust' biedt aan iedereen die zich aanmeldt de mogelijkheid tot het krijgen van 5 uur counseling en bij het vinden van een match is deze ongelimiteerd.

#### Zweden

De Zweedse wetgeving voorziet het recht op verkrijgen van afstammingsinformatie, maar het precieze proces wordt niet beschreven.

De niet-bindende richtlijnen rond geassisteerde conceptie schrijven het belang van akkoord en counseling voor potentiële ouders en donors voor. Deze counseling dient al in een vroeg stadium te gebeuren waarbij de implicaties, in het bijzonder aangaande het recht op afstammingsinformatie, worden toegelicht. Het proces bij het navragen van informatie en het aanbieden van begeleiding voorafgaand aan zou moeten worden aangeboden worden, maar mag ook geen verplichting worden.

### Australië (Victoria)

Voor het verkrijgen van niet-identificeerbare informatie moet er counseling aangeboden worden alvorens de informatie vrij te geven. Voorafgaand aan het verkrijgen van identificeerbare informatie wordt er counseling gegeven aangaande de potentiële consequenties. Identificeerbare informatie kan enkel na een counselinggesprek worden vrijgegeven en is gelijklopend bij een aanvraag voor inzage in een adoptiedossier.

De consulent die de begeleiding aanbiedt wordt aangesteld als zijnde iemand met de nodige kwalificaties en ervaring binnen de ART Act 2008 of de Adoption Act 1984.

In bovenstaande voorbeelden wordt er minstens begeleiding voorzien indien identificeerbare informatie voorhanden is en een ontmoeting dus een mogelijkheid wordt. De werkgroep pleit ervoor om in België begeleiding te voorzien bij elke zoektocht, dus zowel bij een match uit de DNA-databank als bij een inzage in een adoptiedossier.

Het afstammingscentrum wordt bij inzage in adoptiedossiers het centrale aanspreekpunt voor geadopteerden en geboorte-ouders. De medewerkers van het afstammingscentrum zullen beroep kunnen doen op de adoptiediensten voor expertise over de werking in de verschillende landen, of andere adoptie gerelateerde vraagstukken.

De informatie die in het adoptiedossier staat, zal per dossier kunnen verschillen. Er zullen dossiers zijn waar zowel feitelijke als medische gegevens over de biologische ouders te vinden zijn als gegevens over de situatie op het moment van afstand. Er zullen ook dossiers zijn waarin geen of amper informatie zal staan. De kans bestaat ook dat er voor bepaalde geadopteerden zelfs geen dossier gevonden kan worden. Ook in deze gevallen, zal het afstammingscentrum in begeleiding moeten voorzien.

Afhankelijk van de vraag van de geadopteerde of de geboorte-ouders zal deze begeleiding bestaan uit enkel de psychosociale ondersteuning bij het doornemen van het adoptiedossiers of zal deze ook verdergezet worden bij het opstarten van een eventuele zoektocht op basis van de informatie in het adoptiedossier. Vooral bij binnenlandse adoptie is er, indien zowel de geadopteerde als de geboorteouder hiervoor openstaan, een kans op contactname.

Het afstammingscentrum zal ook instaan voor de begeleiding als er een match wordt gevonden in de DNA-databank. Op dit moment zal het belangrijk zijn om de verwachtingen van alle partijen in kaart te brengen en te zien hoe deze aan elkaar gekoppeld kunnen worden. Als er een match is, zal steeds de niet-identificerende informatie worden vrijgegeven. Of de identificerende informatie wordt vrijgegeven zal bepaald worden door de leeftijd en/of de wens van de betrokkenen.

Een match betekent dus niet dat er een contact zal plaatsvinden. De enige mogelijkheid tot een fysiek contact is wanneer er op zijn minst twee betrokkenen voor openstaan. Het zal dan ook nodig zijn om te voorzien in begeleiding die afgestemd kan worden volgens de noden van elke betrokkene.

Indien er een contact plaatsvindt, kan het afstammingscentrum de begeleiding hiervan ook opnemen. De begeleiding kan dan afgesloten worden met een opvolgingsgesprek na het contact. Dit afsluitend gesprek is uiteraard niet verplicht, maar zal steeds als mogelijkheid worden aangeboden.

De begeleiding, zoals hierboven beschreven, zal enkel aangeboden worden aan rechtstreeks betrokkenen. De begeleiding van de rechtstreeks betrokkenen zal duidelijk worden begrensd. Indien nodig zal er worden doorverwezen naar externe professionele begeleiding of andere instanties of lotgenoten. Alle niet-rechtstreeks betrokkenen, zoals wensouders, andere familieleden, ... zullen worden doorverwezen naar andere instanties. De werkgroep erkent echter wel het belang om de brede context ook de nodige ondersteuning en begeleiding te bieden, maar dit zal in een beginfase



financieel niet haalbaar zijn. Een bredere uitbouw van bestaande netwerken waartoe zij zich kunnen richten lijkt hierbij ook noodzakelijk.

## **7. CONCLUSIE**

De oprichting van het afstammingscentrum en de DNA-databank vormt een tegemoetkoming op enkele van de aanbevelingen rond de erkenning en het herstel van de slachtoffers van gedwongen adopties. Tegelijkertijd hoopt de werkgroep dat het afstammingscentrum een aanzet vormt voor de nodige regelgevende hervormingen voor alle vormen van adoptie, donorinseminatie met eicellen of zaadcellen, discrete bevallingen en draagmoederschap. Enkel hiermee kan er antwoord geboden worden op het recht van ieder kind om zijn afstamming te kennen.

CONCEPT