

BELGISCHE KAMER VAN
VOLKSVERTEGENWOORDIGERS

12 maart 2025

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**

(ingediend door mevrouw Frieda Gijbels c.s.)

CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS
DE BELGIQUE

12 mars 2025

PROPOSITION DE LOI

**modifiant la loi du 6 juillet 2007
relative à la procréation médicalement assistée
et à la destination des embryons surnuméraires et
des gamètes, instaurant le don non anonyme de
gamètes et créant un Institut pour la conservation
et la gestion des données relatives aux donneurs**

(déposée par Mme Frieda Gijbels et consorts)

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

Afkorting bij de nummering van de publicaties:		Abréviations dans la numérotation des publications:	
DOC 56 0000/000	Parlementair document van de 56 ^e zittingsperiode + basisnummer en volgnummer	DOC 56 0000/000	Document de la 56 ^e législature, suivi du numéro de base et numéro de suivi
QRVA	Schriftelijke Vragen en Antwoorden	QRVA	Questions et Réponses écrites
CRIV	Voorlopige versie van het Integraal Verslag	CRIV	Version provisoire du Compte Rendu Intégral
CRABV	Beknopt Verslag	CRABV	Compte Rendu Analytique
CRIV	Integraal Verslag, met links het definitieve integraal verslag en rechts het vertaalde beknopt verslag van de toespraken (met de bijlagen)	CRIV	Compte Rendu Intégral, avec, à gauche, le compte rendu intégral et, à droite, le compte rendu analytique traduit des interventions (avec les annexes)
PLEN	Plenum	PLEN	Séance plénière
COM	Commissievergadering	COM	Réunion de commission
MOT	Moties tot besluit van interpellaties (beigekleurig papier)	MOT	Motions déposées en conclusion d'interpellations (papier beige)

SAMENVATTING

Dit wetsvoorstel voert het recht op afstammingsinformatie in als uitgangspunt en wijzigt zo het evenwicht dat tot op heden in de Belgische wet gehandhaafd werd tussen de grondrechten – meer bepaald het recht op het privéleven – van de donoren enerzijds en van het donorkind anderzijds, maar eveneens van de wettelijke ouders. Op die manier wil het voorstel rekening houden met de gewijzigde opvattingen over het belang van de verschillende partijen in het kader van medisch begeleide voortplanting gebaseerd op een donatie, waarbij in het bijzonder het kind centraal wordt geplaatst bij die afweging.

Dit voorstel voorziet daartoe in de oprichting van een volledig onafhankelijke instelling, die wat de organisatie betreft onder de bevoegde minister zal vallen, genaamd het Bewaar- en Beheersinstituut voor Donorgegevens (BBID). Dit instituut wordt belast met drie kerntaken:

– het BBID bewaart en beheert de gegevens van donoren, die door de fertiliteitscentra aan het instituut worden meegedeeld;

– het instituut maakt het mogelijk dat bepaalde persoonsgegevens van de donor aan het donorkind (vanaf een bepaalde leeftijd dan wel vanaf het aantonen van onderscheidingsvermogen) of aan de ouders meegedeeld kunnen worden. Er wordt in een regeling voorzien voor zowel de niet-identificeerbare als de identificeerbare gegevens van de donor. Voor de donaties die gebeurd zijn voor het in werking treden van deze wet, is een overgangsregeling voorzien;

– daarnaast moet het instituut ook voorzien in een degelijke voorlichting en begeleiding van de verschillende betrokkenen: het kind, de wensouder(s) en de donor.

RÉSUMÉ

Cette proposition de loi prend pour point de départ le droit de disposer d'informations sur la filiation et modifie ainsi l'équilibre, maintenu jusqu'à ce jour dans la législation belge, entre les droits fondamentaux des donneurs – en particulier leur droit à la vie privée –, d'une part, et ceux de l'enfant issu d'un don, d'autre part, mais aussi des parents légaux. Elle entend de ce fait tenir compte de l'évolution des mentalités concernant l'intérêt des différentes parties à une procréation médicalement assistée fondée sur un don et elle vise tout particulièrement à mettre l'enfant au centre de cette réflexion.

Cette proposition prévoit à cet effet la création d'un institut totalement indépendant, à savoir l'Institut pour la conservation et la gestion des données relatives aux donneurs (ICGD), dont l'organisation relèvera de l'autorité du ministre compétent. Cet institut se verra confier essentiellement trois missions:

– l'ICGD conservera et gèrera les données de donneurs, qui lui seront communiquées par les centres de fécondation;

– l'institut permettra que certaines données à caractère personnel relatives au donneur soient communiquées à l'enfant issu d'un don (qui a atteint un certain âge ou dont la capacité de discernement est établie) ou à ses parents. Une réglementation est prévue tant pour les données non identifiantes que pour les données identifiantes du donneur. Des mesures transitoires seront mises en place pour les dons effectués avant l'entrée en vigueur de la future loi;

– l'institut devra par ailleurs assurer une information et un accompagnement corrects des différentes personnes concernées: l'enfant, l'auteur ou les auteurs du projet parental et le donneur.

TOELICHTING

DAMES EN HEREN,

Dit voorstel neemt, met een aantal wijzigingen, de tekst over van het voorstel DOC 55 0186/001.

Inleiding

Heel veel mensen beschikken over een uitdrukkelijke kinderwens. Het kunnen krijgen van kinderen lijkt dan wel een evidentie, voor heel wat mensen is dat niet het geval. Met de ontwikkeling van verscheidene medische vruchtbaarheidstechnieken zoals in-vitrofertilisatie en kunstmatige inseminatie ging dan ook een groot enthousiasme gepaard. Immers, eindelijk was men in staat de onvervulde kinderwens van heel wat mensen een positieve invulling te geven.

Ook voor koppels waarbij één van de partners onvruchtbaar bleek, voor alleenstaande vrouwen met een kinderwens en voor lesbische koppels werd in een oplossing voorzien. Door middel van sperma- of eiceldonatie konden ook zij zwanger worden en een kind ter wereld brengen. Om de belangen van de wensouders enerzijds en van de donor anderzijds te beschermen, werd een regelgeving uitgewerkt die voorzag in de anonimiteit van de donor. Tot op vandaag heeft België nog steeds een regelgeving die anonimiteit van de donor waarborgt. Bovendien kregen de wensouders de raad om de afkomst van het kind geheim te houden, minstens tot het kind de volwassen leeftijd bereikt had. Door aan de ene kant de anonimiteit van de donor te garanderen en aan de andere kant de geheimhouding van de afkomst van het kind te bepleiten, meende men eventuele nadelige consequenties (op juridisch, sociaal en psychologisch vlak) voor alle betrokkenen tot een minimum te herleiden.

Vandaag zijn de inzichten echter sterk aan het wijzigen en heeft het optimisme van de eerste jaren plaats gemaakt voor een meer genuanceerde kijk. Meer en meer zijn we er ons van bewust dat in de oorspronkelijke visie te weinig aandacht werd geschonken aan een belangrijke derde actor: het kind zelf. Verscheidene donorkinderen hebben intussen de volwassen leeftijd bereikt en uit hun verhalen blijkt duidelijk hoe de huidige regelgeving tekortschiet. Met de gevolgen voor het kind wordt immers nog te weinig rekening gehouden.

DÉVELOPPEMENTS

MESDAMES, MESSIEURS,

La présente proposition reprend, en le modifiant, le texte de la proposition DOC 55 0186/001.

Introduction

De très nombreuses personnes nourrissent clairement un projet parental. Même si avoir des enfants peut sembler une évidence, force est de constater que ce n'est pas le cas pour bon nombre de personnes. L'apparition de diverses techniques de fécondation, telles que la fécondation *in vitro* et l'insémination artificielle, a dès lors suscité un vif enthousiasme. En effet, il était enfin possible de répondre positivement au désir, inassouvi chez de très nombreuses personnes, d'avoir un enfant.

Les couples parmi lesquels la stérilité d'un des partenaires était avérée, les femmes célibataires ayant un projet parental et les couples lesbiens se sont également vu offrir une solution. Ces femmes pouvaient, elles aussi, être enceintes et mettre un enfant au monde grâce à un don de sperme ou d'ovocyte. Une réglementation prévoyant l'anonymat du donneur a été élaborée pour défendre à la fois les intérêts des auteurs d'un projet parental et ceux du donneur. À ce jour, la Belgique dispose toujours d'une réglementation qui garantit cet anonymat. En outre, il a été conseillé aux auteurs d'un projet parental de ne pas révéler la filiation biologique de l'enfant, au moins jusqu'à ce que ce dernier atteigne l'âge adulte. En garantissant l'anonymat du donneur, d'une part, et en plaidant pour la préservation du secret de la filiation biologique de l'enfant, d'autre part, on pensait réduire autant que possible les éventuelles conséquences négatives (sur les plans juridique, social et psychologique) pour tous les intéressés.

Les mentalités sont cependant en train d'évoluer considérablement et l'optimisme qui était de mise les premières années a fait place à un regard plus nuancé. De plus en plus, la société a pris conscience du fait que la vision initiale ne prêtait pas suffisamment attention à un troisième acteur important: l'enfant lui-même. Entre-temps, un certain nombre d'enfants issus d'un don ont atteint l'âge adulte et les récits qu'ils livrent font apparaître clairement les lacunes de la réglementation actuelle. En effet, celle-ci ne tient toujours pas suffisamment compte des conséquences pour l'enfant.

Dat donorkinderen daar de nodige hinder van ondervinden – gaande van praktische tot psychologische vraagstukken – volgt duidelijk uit hun verschillende getuigenissen¹. Wat moeten ze antwoorden wanneer in het kader van een medische ingreep gevraagd wordt naar de medische voorgeschiedenis? Waarom is er bijvoorbeeld wel een grotere openheid inzake het kennen van de identiteit van de biologische ouders door geadopteerde kinderen, maar wordt dit voor donorkinderen niet aanvaard? Zulke vragen hebben een duidelijke invloed op het leven van het donorkind.

Wij zijn van mening dat de visie op anonimiteit van het donorschap vandaag achterhaald is en dat de vragen die daardoor terecht opgeroepen worden, door de huidige regelgeving onvoldoende worden beantwoord. Wij pleiten voor een aangepaste wetgeving die het kind niet alleen erkent als belangrijke belanghebbende, maar bovendien ook centraal plaatst. Daarom vertrekt dit voorstel niet meer van de gangbare visie op de anonimiteit van de donor, maar net van het principe van niet-anonimiteit en van de mogelijkheid voor het kind om gedegen informatie te verkrijgen over diens afstamming.

Dit is bovendien in lijn met het recente arrest van het Grondwettelijk Hof, waarin geoordeeld werd dat de huidige regelgeving ongrondwettig is doordat een “absolute voorrang wordt gegeven aan de belangen van de donor,² De huidige regelgeving ontnemt donorkinderen immers op absolute wijze iedere mogelijkheid om hun afkomst te achterhalen via het fertiliteitscentrum. Het Hof meent dat de wetgever geen billijk evenwicht tot stand heeft gebracht tussen alle concurrerende belangen. De betrokken bepalingen maken het in hoofde van het verwekte kind onmogelijk, in alle omstandigheden en ongeacht het belang dat het inroept, om enige identificerende of niet-identificerende informatie met betrekking tot de donor te verkrijgen van het fertiliteitscentrum. De huidige regeling maakt het evenmin mogelijk om de donor rechtstreeks of onrechtstreeks te contacteren om na te gaan of hij instemt met de opheffing van zijn anonimiteit. De gevolgen van de huidige regelgeving worden door het Hof wel gehandhaafd tot de inwerkingtreding van nieuwe wetgeving en uiterlijk tot en met 30 juni 2027. Het Hof concludeert dat de wetgever een wetgeving dient

Il ressort clairement des différents témoignages¹ des enfants issus d'un don qu'ils en subissent des désagréments – allant de problèmes d'ordre pratique à des soucis psychologiques. Que doivent-ils répondre lorsqu'on les interroge sur leurs antécédents médicaux dans le cadre d'une intervention médicale? Pourquoi la transparence est-elle plus grande en ce qui concerne, par exemple, l'identité des parents biologiques d'enfants adoptés, et pourquoi n'est-elle pas acceptée pour les enfants issus d'un don? Les questions de ce type influent sans conteste sur la vie des enfants issus d'un don.

Aussi estimons-nous que le principe de l'anonymat du don est dépassé et que la réglementation actuelle ne permet pas de répondre de manière satisfaisante aux questions légitimes qu'il suscite. Nous plaidons en faveur d'une législation adaptée, qui non seulement reconnaisse l'enfant en tant que partie prenante importante, mais le place aussi au centre des préoccupations. La présente proposition de loi ne se fonde dès lors plus sur l'idée reçue que le donneur doit rester anonyme, mais sur l'abandon du principe de l'anonymat et sur la possibilité pour l'enfant d'obtenir des informations correctes au sujet de sa filiation.

De plus, cette évolution est conforme à un arrêt récent de la Cour constitutionnelle, qui conclut à l'inconstitutionnalité de la réglementation actuelle au motif que celle-ci donne “la priorité absolue aux intérêts du donneur, au détriment des intérêts de l'enfant conçu”². Cette réglementation prive de manière absolue les enfants issus d'un don de toute possibilité de connaître leurs origines par l'intermédiaire du centre de fécondation. La Cour estime que le législateur n'a pas ménagé un juste équilibre entre les intérêts en cause. Les dispositions visées empêchent l'enfant conçu, en toutes circonstances et quel que soit l'intérêt qu'il invoque, d'obtenir du centre de fécondation la moindre information identifiante ou non identifiante concernant le donneur. Elles ne lui permettent pas davantage de contacter ce donneur directement ou indirectement pour lui demander s'il accepte que son anonymat soit levé. La Cour maintient toutefois les effets de la réglementation actuelle jusqu'à l'entrée en vigueur des nouvelles dispositions législatives et au plus tard jusqu'au 30 juin 2027 inclus. La Cour conclut en soulignant qu'il appartient au législateur d'élaborer

¹ Tijdens de hoorzitting van 24 februari 2015 bleek dit onder meer ook duidelijk uit de getuigenissen van de vertegenwoordigers van vzw Donorkinderen en vzw Donorkind. Er kan tevens verwezen worden naar de talrijke getuigenissen van donorkinderen in de media.

² Grondwettelijk Hof, 26 september 2024, arrest 102/2024: https://www.const-court.be/public/n/2024/2024-102n.pdf?fbclid=IwY2xjawFkyl9IeHRuA2F1bQIxMAABHc3VcruQNE9ZInknmNgb9ZsXpHNa7zC8qKDV1dVv1qb-aeCoJl7bShp2CA_aem_A7Qf8LqjtlWvtihQEFJeA

¹ Les témoignages des représentants de l'ASBL Donorkinderen et de l'ASBL Donorkind, entre autres, l'ont aussi montré clairement durant l'audition du 24 février 2015. Il convient également de renvoyer aux nombreux témoignages que des enfants issus d'un don ont livrés aux médias.

² C. const., 26 septembre 2024, arrêt 102/2024: <https://www.const-court.be/public/f/2024/2024-102f.pdf>

uit te werken die een billijk evenwicht tot stand brengt tussen alle betrokken belangen.

Voorliggend voorstel betreft een aanpassing van het wetsvoorstel tot oprichting van een Bewaar- en Beheersinstituut voor Donorgegevens (DOC 55 0186/001), dat de vorige zittingsperiode in de Kamer van volksvertegenwoordigers werd ingediend³ en waarvoor eveneens een uitgebreid advies van de Raad van State werd verkregen.⁴ In voorliggend wetsvoorstel werden de aanbevelingen van de Raad van State verwerkt.

Dit voorstel voorziet in de oprichting van een volledig onafhankelijke instelling, die wat de organisatie betreft onder de bevoegde minister zal vallen, genaamd het *Bewaar- en Beheersinstituut voor Donorgegevens* (BBID). Dit instituut wordt belast met drie kerntaken:

a) het BBID bewaart en beheert de gegevens van donoren, die door de fertiliteitscentra aan het instituut worden meegedeeld;

b) het instituut maakt het mogelijk dat bepaalde persoonsgegevens van de donor aan het donorkind (vanaf een bepaalde leeftijd dan wel vanaf het aantonen van onderscheidingsvermogen) of aan de ouders overgemaakt kunnen worden. Er wordt in een regeling voorzien voor zowel de niet-identificeerbare als de identificeerbare gegevens van de donor. Voor de donaties die gebeurd zijn voor het in werking treden van deze wet, wordt een overgangsregeling voorzien;

c) daarnaast moet het instituut ook voorzien in een degelijke voorlichting en begeleiding van de verschillende betrokkenen: het kind, de wensouder(s) en de donor.

De leiding van het instituut wordt in handen gelegd van een multidisciplinair team, dat binnen de opdracht van het BBID zoals in dit wetsvoorstel bepaald, waakt over de belangen van de verschillende betrokkenen. Wij zijn van mening dat dit wetsvoorstel een duidelijk kader biedt voor alle betrokken partijen. Bovendien menen wij zo de Belgische regelgeving in te passen in de nationale en internationale evolutie en te plaatsen binnen de geest van zowel de Grondwet, het Internationaal Verdrag inzake de Rechten van het Kind als het Europees Verdrag voor de Rechten van de Mens.

³ <https://www.dekamer.be/kvvcr/showpage.cfm?section=flwb&language=nl&cfm=/site/wwwcfm/flwb/flwbn.cfm?dossierID=0186&legislat=55&inst=K>

⁴ <https://www.dekamer.be/FLWB/PDF/55/0186/55K0186003.pdf>

une législation qui ménage un juste équilibre entre tous les intérêts concernés.

La présente proposition vise à modifier la proposition de loi créant un Institut pour la conservation et la gestion des données relatives aux donneurs (DOC 55 0186/001), déposée à la Chambre des représentants sous la législature précédente³ et au sujet de laquelle le Conseil d'État a rendu un avis détaillé⁴. La présente proposition de loi donne suite aux recommandations du Conseil d'État.

Elle prévoit la création d'un institut totalement indépendant, à savoir l'Institut pour la conservation et la gestion des données relatives aux donneurs (ICGD), dont l'organisation relèvera de l'autorité du ministre compétent. Cet institut se verra confier essentiellement trois missions:

a) l'ICGD conservera et gèrera les données de donneurs, qui lui seront communiquées par les centres de fécondation;

b) l'institut permettra que certaines données à caractère personnel relatives au donneur soient communiquées à l'enfant issu d'un don (qui a atteint un certain âge ou dont la capacité de discernement est établie) ou à ses parents. Une réglementation est prévue tant pour les données non identifiantes que pour les données identifiantes du donneur. Des mesures transitoires seront mises en place pour les dons effectués avant l'entrée en vigueur de la future loi;

c) l'institut devra par ailleurs assurer une information et un accompagnement corrects des différentes personnes concernées: l'enfant, l'auteur ou les auteurs du projet parental et le donneur.

La direction de l'institut est confiée à une équipe pluridisciplinaire qui veillera, dans les limites de la mission assignée à l'ICGD par la présente proposition de loi, aux intérêts des différentes personnes concernées. Nous considérons que la présente proposition de loi offre un cadre clair pour tous les acteurs. En outre, nous entendons ainsi adapter la réglementation belge à l'évolution nationale et internationale et l'inscrire dans l'esprit de la Constitution, de la Convention internationale des droits de l'enfant et de la Convention européenne des droits de l'homme.

³ <https://www.lachambre.be/kvvcr/showpage.cfm?section=flwb&language=fr&cfm=/site/wwwcfm/flwb/flwbn.cfm?dossierID=0186&legislat=55&inst=K>

⁴ <https://www.lachambre.be/FLWB/PDF/55/0186/55K0186003.pdf>

Zo stelde het Europees Hof voor de Rechten van de Mens al in een arrest van 1989⁵ dat een onafhankelijke instantie dient te oordelen over elke weigering tot vrijgave van persoonsidentificerende gegevens. De vrijgave van deze gegevens kan slechts geweigerd worden indien de belangen van de andere partijen op buitenproportionele wijze geschonden worden. Ook het Comité voor de Rechten van het Kind stelde eerder al bezorgd te zijn over het feit dat donorkinderen de toegang tot persoonsidentificerende gegevens te allen tijde wordt ontzegd. Het Vlaamse Kinderrechtencommissariaat deelt die bekommernis⁶.

Verschillende landen erkenden deze bezorgdheden en pasten hun wetgeving reeds aan. Daarbij werd niet meer vertrokken vanuit de absolute anonimiteit van de donor, maar werd het belang van het kind centraal geplaatst. Door de Europese vrijheid van personenverkeer en het behoud van de donoranonimiteit in andere landen, kunnen wensouders echter blijven opteren voor anonieme donatie. Het is dan ook van belang om te komen tot een algemene Europese regelgeving die het principe van niet-anonimiteit vooropstelt. Voor ons is het echter duidelijk dat daar niet op gewacht kan worden. Integendeel, door de huidige Belgische regelgeving op deze manier aan te passen, conformeert ons land zich aan de nieuwe inzichten en wordt de druk op een uniform en rechtvaardig Europese regelgevend kader eveneens opgevoerd.

TOELICHTING BIJ DE ARTIKELEN

Art. 2

Via dit artikel wordt onder meer een nieuwe definitie opgenomen in artikel 2 van de wet van 6 juli 2007 betreffende de medisch begeleide voortplanting en de bestemming van de overtallige embryo's en de gameten. Het begrip "kunstmatige donorbevruchting" wordt aldus gedefinieerd als de medisch begeleide bevruchting van een vrouw die zowel de implantatie van gedoneerde embryo's als van gedoneerde gameten kan bevatten.

Art. 3

Om tegemoet te komen aan de problematiek van donorkinderen, voor wie het quasi-onmogelijk is om hun biologische en genetische oorsprong te achterhalen en

⁵ EHRM, 7 juli 1989, Gaskin t. Verenigd Koninkrijk, nr. 10.454/83.

⁶ Zie advies Kinderrechtencommissariaat, 23 februari 2015, volgnummer 2014-2015/16.

La Cour européenne des droits de l'homme a ainsi déjà précisé, dans un arrêt rendu en 1989⁵, qu'une instance indépendante devait statuer sur tout refus de communiquer des données identifiantes. La communication de ces données ne peut être refusée que lorsqu'elle porte atteinte, de manière disproportionnée, aux intérêts des autres parties. Par le passé, le Comité des droits de l'enfant a, lui aussi, déjà fait part de son inquiétude concernant le fait que des enfants issus d'un don se voyaient systématiquement refuser l'accès aux données identifiantes. Le *Kinderrechtencommissariaat*, le commissariat flamand aux droits de l'enfant, partage cette préoccupation⁶.

Plusieurs pays ont déjà reconnu ce problème et adapté leur législation en renonçant au principe de l'anonymat du donneur pour privilégier l'intérêt de l'enfant. Compte tenu de la libre circulation des citoyens européens et du maintien du don anonyme dans d'autres pays, les auteurs d'un projet parental peuvent toutefois continuer à opter pour un don anonyme. Il importe dès lors de mettre en place une réglementation européenne globale, fondée sur le principe de l'absence d'anonymat. Nous estimons cependant qu'il ne faut pas attendre cette évolution, bien au contraire. En modifiant sa réglementation en ce sens, la Belgique entend suivre les évolutions actuelles et faire pression en faveur de l'avènement d'un cadre réglementaire européen uniforme et équitable.

COMMENTAIRE DES ARTICLES

Art. 2

Cet article vise notamment à insérer une nouvelle définition dans l'article 2 de la loi du 6 juillet 2007 relative à la procréation médicalement assistée et à la destination des embryons surnuméraires et des gamètes. La notion de "fécondation artificielle par donneur" y est ainsi définie comme "la fécondation médicalement assistée d'une femme comprenant l'implantation d'embryons ou l'insémination de gamètes provenant de donneuses ou de donneurs".

Art. 3

Pour remédier à la problématique des enfants issus d'un don qui sont dans la quasi-impossibilité de connaître leur origine biologique et génétique et pour garantir le

⁵ Cour eur. D.H., 7 juillet 1989, Gaskin c. Royaume-Uni, n° 10.454/83.

⁶ Voir l'avis du *Kinderrechtencommissariaat*, 23 février 2015, n° 2014-2015/16.

om het recht van elk individu op informatie over zijn of haar afstamming te waarborgen, en met name de identiteit van zijn of haar verwekkers en hun sociale achtergrond, wordt via dit artikel een nieuw hoofdstuk III ingevoegd in de wet van 6 juli 2007 betreffende de medisch begeleide voortplanting en de bestemming van de overtallige embryo's en de gameten, dat een zestal artikelen bevat. Met dit hoofdstuk wordt een nieuw centraal en onafhankelijk Bewaar- en Beheersinstituut voor Donorgegevens (BBID) opgericht (voorgestelde artikel 8/1).

Het BBID zal drie kerntaken op zich nemen. In de eerste plaats het bewaren en beheren van gegevens van donoren, die aan het instituut worden meegegeeld door de fertiliteitscentra. Het instituut zal mogelijk moeten maken dat donorkinderen, vanaf een bepaalde leeftijd of indien het onderscheidingsvermogen kan worden aangetoond, en/of hun ouders, op de hoogte gebracht worden van een aantal gegevens in verband met de donor.

Omdat dergelijke zaken zeer ingrijpend kunnen zijn – zowel voor het donorkind, de ouders als voor de donor zelf – moet het BBID voorzien in een degelijke voorlichting en begeleiding van elke betrokkene. Dat intens begeleidingstraject moet ervoor zorgen dat deze emotionele periode zo vlot mogelijk verloopt voor alle betrokkenen. Aangezien de (psychosociale) hulp, begeleiding en bijstand aan donoren, donorkinderen en wensouders behoren tot de bevoegdheid van de gemeenschappen (gezondheids- en gezinsbeleid, bijstand aan personen en jeugdbescherming), moet er daartoe wel een samenwerkingsakkoord worden afgesloten met die gemeenschappen.

Het BBID kan ook een belangrijke rol spelen in het verzamelen van informatie in verband met genetische afwijkingen, die (op latere leeftijd) worden vastgesteld bij een donor of een donorkind. Op die manier kunnen we problemen, zoals dat van de Deense donor die aan een heel aantal kinderen neurofibromatose heeft doorgegeven, zoveel mogelijk vermijden en zo snel mogelijk opsporen. Vandaag blijkt daar immers geen pasklare oplossing voor te zijn. De coördinatie in dergelijke zaken is vandaag volledig zoek. Het BBID kan een geschikt overkoepelend orgaan zijn, dat in deze het overzicht kan en moet behouden.

Via het voorgestelde artikel 8/2 wordt aan de fertiliteitscentra opgelegd dat ze een aantal gegevens van de donoren moet registreren en binnen 24 weken na de kunstmatige donorbevruchting moet bezorgen aan het BBID. Er wordt gekozen voor een termijn van 24 weken

droit de chaque individu d'obtenir des informations sur sa filiation, en particulier sur l'identité de ses géniteurs et sur leur origine sociale, cet article insère un chapitre III, qui contient six articles, dans la loi du 6 juillet 2007 relative à la procréation médicalement assistée et à la destination des embryons surnuméraires et des gamètes. Ce chapitre vise à créer un Institut central indépendant pour la conservation et la gestion des données relatives aux donneurs (ICGD) (voir l'article 8/1 proposé).

L'ICGD s'acquittera de trois missions fondamentales. La première sera de conserver et de gérer les données relatives aux donneurs qui lui sont communiquées par les centres de fécondation. L'objectif de l'institut est de permettre que les enfants issus d'un don de gamètes ayant atteint un certain âge ou dont il peut être démontré qu'ils possèdent une faculté de discernement suffisante, et/ou leurs parents soient informés d'un certain nombre de données relatives au donneur.

Étant donné que la communication de telles informations pourrait avoir un impact considérable, tant sur les enfants que sur leurs parents ou sur les donneurs eux-mêmes, l'ICGD devra veiller à ce que toutes les personnes concernées soient correctement informées et accompagnées. Ce processus d'accompagnement intense devra permettre à chacun de traverser au mieux cette période difficile sur le plan émotionnel. L'aide (psychosociale), l'accompagnement et l'assistance aux donneurs, aux enfants issus d'un don et aux auteurs d'un projet parental relevant de la compétence des Communautés (politique en matière de santé et de famille, aide aux personnes et protection de la jeunesse), un accord de coopération devra être conclu avec ces dernières à cet effet.

L'ICGD pourra également jouer un rôle important en collectant des informations relatives à des anomalies génétiques que l'on constaterait (ultérieurement) chez un donneur ou chez un enfant issu d'un don. On pourra ainsi éviter autant que possible, et détecter plus rapidement des problèmes tels que ceux rencontrés avec le donneur danois qui a transmis la neurofibromatose à toute une série d'enfants. À l'heure actuelle, il n'y a manifestement pas de solution toute faite à ce problème, et la coordination en cette matière est totalement inexistante. L'ICGD pourrait être, à cet égard, un organe faitier efficace qui aurait la capacité et le devoir de garder une vision claire de la situation.

L'article 8/2 proposé prévoit l'obligation, pour les centres de fécondation, d'enregistrer certaines données relatives aux donneurs et de les communiquer à l'ICGD dans les 24 semaines qui suivent la fécondation artificielle par donneur. Nous optons pour un délai de 24 semaines,

naar Nederlands voorbeeld. Oorspronkelijk 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 “door-gaande” zwangerschap.

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.

Naast de medische kenmerken moeten ook de fysieke kenmerken van de donor doorgegeven worden. Dan gaat het minstens over de lichaamslengte, het gewicht, de huidskleur, de kleur van de ogen, de haarkleur en het type van haar van de donor. Ook het beroep, de sociale achtergrond en de persoonlijke kenmerken van de donor zijn zaken die voor het kind belangrijk kunnen zijn om te achterhalen. Daarom wordt verwacht dat ook die kenmerken worden doorgegeven aan het BBID. Bij “sociale achtergrond” denken we aan gegevens over de familieachtergrond, bijvoorbeeld financiële status en opleiding. Bij “persoonlijke kenmerken” gaat het over een beschrijving van de karakteriële gegevens van de donor (bijvoorbeeld gedisciplineerd, empathisch, gestructureerd, etc.). De fysieke gegevens die hierboven beschreven staan, mogen er zowel afzonderlijk als in combinatie evenwel niet toe leiden dat men de identiteit van de donor kan achterhalen.

Tot slot moeten ook de echte identificerende gegevens doorgegeven worden aan het instituut. Dan gaat het over de familienaam, de voornaam of voornamen, de geboortedatum en nationaliteit(en), woonplaats en rijksregisternummer. Op die manier kan een donor steeds teruggevonden worden aangezien via het rijksregisternummer de meest recente gegevens raadpleegbaar zijn.

Het is bovendien ook belangrijk om de gegevens van het donorkind zelf te verzamelen aangezien er op die manier ook de mogelijkheid wordt gegeven aan de donor of aan andere donorkinderen die met hetzelfde donormateriaal en via kunstmatige donorbevruchting zijn verwekt (i.e. halfbroers en -zussen) om onder bepaalde voorwaarden informatie over het donorkind op te vragen.

Indien blijkt dat de bevruchting niet geleid heeft tot een zwangerschap die langer heeft geduurd dan 24 weken, vervalt de verplichting om de gegevens door te geven.

suvivant en cela l'exemple néerlandais. Initialement, les Pays-Bas avaient opté pour un délai de 60 semaines, mais après quelques années, ils l'ont ramené à 24 semaines. Ainsi, l'institut disposera des informations nécessaires dès que l'on peut raisonnablement supposer que la grossesse ira à son terme.

Les données médicales du donneur constituent une première série de données qui devra être transmise à l'institut. À cet égard, nous songeons en tout état de cause aux données relatives aux affections du donneur susceptibles de revêtir une importance pour le développement sain de l'enfant. En outre, les centres de fécondation devront également communiquer les résultats des tests sanguins complets à l'ICGD.

Outre les informations médicales, les caractéristiques physiques du donneur devront aussi être transmises. Il s'agit au minimum de la taille, du poids, de la couleur de peau, de la couleur des yeux, ainsi que de la couleur et du type de cheveux du donneur. La profession, les antécédents sociaux et les caractéristiques personnelles du donneur sont aussi des éléments susceptibles d'être importants pour l'enfant. Il est dès lors prévu que ces caractéristiques seront également transmises à l'ICGD. La notion d'“antécédents sociaux” désigne les données relatives au milieu familial, par exemple le statut financier et la formation. Par “caractéristiques personnelles”, on entend les traits de caractère du donneur (par exemple, de nature disciplinée, empathique, organisée, etc.). Les données physiques décrites ci-dessus ne peuvent permettre d'identifier le donneur, ni par recoupement ni isolément.

Enfin, les véritables données identifiantes devront également être transmises à l'ICGD. Il s'agit du nom de famille, du ou des prénom(s), de la date de naissance, de la ou des nationalité(s), du domicile et du numéro de registre national. Ces données permettront ainsi de retrouver systématiquement le donneur, puisque les données les plus récentes pourront être consultées grâce au numéro de registre national.

Il importe par ailleurs également de collecter des données relatives aux enfants issus d'un don, car ces données permettront au donneur ou à d'autres enfants conçus à partir du matériel génétique du même donneur et par fécondation artificielle pratiquée grâce à ce donneur (donc aux demi-frères et aux demi-sœurs) de demander des informations relatives à l'enfant issu de ce don, moyennant le respect de certaines conditions.

S'il apparaît que la fécondation n'a pas abouti à une grossesse d'une durée supérieure à 24 semaines, les données ne devront pas être transmises. Si elles

Indien de gegevens al werden doorgegeven op het moment dat de zwangerschap misloopt, dan moeten deze gewist worden uit de registers van het BBID.

Om de gevraagde gegevens over te laten maken door de fertiliteitscentra, stelt het BBID een standaardformulier op. In dat standaardformulier wordt bepaald welke informatie precies meegedeeld moet worden, waarbij rekening moet worden gehouden met de artikelsgewijze specificatie bij dit wetsvoorstel. Dat standaardformulier dient zowel digitaal als op papier verzonden te kunnen worden.

In sommige gevallen kan het noodzakelijk zijn om eerder geregistreerde gegevens te actualiseren. Het is bijvoorbeeld mogelijk dat een donor pas geruime tijd na de donatie ontdekt dat die drager is van een genetisch defect. Ook al moet een donor zulke informatie op heden reeds melden overeenkomstig de algemene zorgvuldigheidsplicht, toch wordt deze informatieverplichting voor alle duidelijkheid nogmaals geëxpliciteerd in voorliggend voorstel. Vervolgens moet die nieuwe informatie door de fertiliteitscentra worden toegevoegd aan de medische gegevens zoals die geregistreerd werden na de donatie (§ 1, 1°) en meegedeeld worden aan het BBID.

In het voorgestelde artikel 8/3 worden verschillende categorieën van personen bepaald die de gespecificeerde gegevens kunnen opvragen en ontvangen. In de eerste plaats is er de behandelend geneesheer, die uiteraard toegang moet kunnen hebben tot de medische gegevens van de donor. Daarnaast kan een kind dat 12 jaar of ouder is, zowel de medische gegevens als de niet-identificerende gegevens opvragen. De ouders van het donorkind worden wel op de hoogte gebracht dat deze info wordt meegedeeld aan hun kind in zoverre de minderjarige jonger is dan 16 jaar. Is het kind nog jonger dan 12 jaar, kunnen de ouders of één van hen, de medische en de niet-identificerende gegevens opvragen.

Voor het meedelen van de identificerende gegevens wordt vanzelfsprekend een extra stap ingebouwd. Een donorkind dat weet of vermoedt verwekt te zijn door een kunstmatige donorbevruchting en ouder is dan 16 jaar, kan verzoeken de identificerende gegevens van de donor te ontvangen. Indien zo'n verzoek wordt ingediend, richt het BBID zich tot de donor met de boodschap dat het instituut zich voorneemt deze gegevens mee te delen aan het donorkind. Daarnaast informeert het BBID de donor ook over het verloop van de procedure en de mogelijke gevolgen.

De voormelde leeftijdsgrenzen zijn evenwel niet absoluut: indien het onderscheidingsvermogen door de aanvrager kan worden aangetoond dan kunnen ook kinderen jonger dan 12 jaar en jonger dan 16 jaar in kennis

ont déjà été transmises au moment de l'échec de la grossesse, les données devront être supprimées des registres de l'ICGD.

Afin de faciliter la transmission des données par les centres de fécondation, l'ICGD établira un formulaire type. Celui-ci précisera les informations qui doivent être communiquées et tiendra compte à cet égard du présent commentaire des articles. Ce formulaire type devra pouvoir être envoyé aussi bien par voie électronique qu'en version papier.

Dans certains cas, il pourra se révéler nécessaire de mettre à jour des données précédemment enregistrées. Il se peut par exemple qu'une anomalie génétique soit constatée chez un donneur bien après le don. Même si tout donneur est déjà tenu actuellement de communiquer cette information conformément au devoir général de prudence, cette obligation est à nouveau explicitée dans la présente proposition de loi, dans un souci de clarté. Les centres de fécondation devront ensuite ajouter ces nouveaux éléments aux informations médicales enregistrées après le don (§ 1^{er}, 1°) et les communiquer à l'ICGD.

L'article 8/3 proposé dispose que différentes catégories de personnes peuvent demander et recevoir les données spécifiées. Il s'agit en premier lieu du médecin traitant, qui doit évidemment pouvoir avoir accès aux informations médicales du donneur. En outre, tout enfant âgé de 12 ans ou plus pourra demander tant les informations médicales que les données non identifiantes. Les parents de l'enfant issu d'un don seront toutefois informés de la communication de ces éléments à leur enfant, pour autant que celui-ci ait moins de 16 ans. Si l'enfant a moins de 12 ans, les parents ou l'un d'entre eux pourront demander les informations médicales et les données non identifiantes.

Il va de soi que la communication des données identifiantes constitue une phase supplémentaire. Un enfant issu d'un don qui sait ou suppose qu'il a été conçu par fécondation artificielle par donneur et qui est âgé de plus de seize ans peut demander à recevoir les données identifiantes du donneur. Si une telle demande est introduite, l'ICGD s'adresse au donneur en l'avisant que l'institut a l'intention de communiquer les données à l'enfant issu du don. En outre, l'ICGD informe également le donneur du déroulement de la procédure et des conséquences éventuelles.

Les limites d'âge précitées ne sont toutefois pas absolues, en ce sens que si le demandeur est en mesure de prouver la capacité de discernement, les enfants de moins de 12 ans et de moins de 16 ans peuvent

gesteld worden van respectievelijk niet-identificerende en identificerende gegevens over de donor, tenzij er een grondige reden is om die toegang niet te verlenen (te beoordelen door het BBID; artikel 8/3, § 4). Op die manier kunnen zelfs jonge kinderen, die de wettelijke leeftijdsgrenzen nog niet bereikt hebben maar wel reeds over een zekere graad van maturiteit beschikken, alsnog toegang krijgen tot deze voor hen cruciale informatie.

Vervolgens heeft de donor 30 dagen de tijd om tegen dat voornemen schriftelijk bezwaar aan te tekenen bij het BBID volgens de procedure beschreven in artikel 8/3, § 2, derde lid. Indien hij dat wenst, moet de donor ook gehoord worden door het BBID. Een hoorzitting stelt de donor immers in staat zijn zaak beter te verdedigen en maakt het voor het BBID eenvoudiger om een correcte belangenafweging te maken. Enkel 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.

Ten slotte kunnen ook andere genetische nakomelingen toegang verwerven tot de informatie over de donor aangezien donorkinderen vaak niet alleen meer te weten willen komen over hun donor, maar ook over hun genetische halfbroers en -zussen die met hetzelfde donormateriaal en via kunstmatige donorbevruchting zijn verwekt. Daarom moet het ook voor halfbroers en -zussen mogelijk worden om informatie over elkaar te verkrijgen via het BBID. In eerste instantie kunnen donorkinderen opvragen hoeveel andere kinderen met hetzelfde donormateriaal zijn verwekt en eventueel hun geslacht en geboortjaar. Identificerende gegevens kunnen ook uitgewisseld worden, maar enkel op voorwaarde dat er wederzijdse toestemming werd verleend. In beide gevallen worden dezelfde leeftijdsgrenzen gehanteerd als deze die gelden voor het verkrijgen van donorgegevens, nl. 12 jaar voor de niet-identificerende gegevens en 16 jaar voor de identificerende gegevens.

Ook de donor zelf kan overigens bepaalde informatie opvragen, met name wat betreft het aantal kinderen dat met het donormateriaal van de donor werd verwekt en hun geslacht en geboortjaar.

In de paragraaf 6 wordt voorzien 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

respectivement être informés des données non identifiantes et identifiantes du donneur, à moins qu'il existe un motif fondé de ne pas accorder l'accès à ces données (cet accès est laissé dans ce cas à l'appréciation de l'ICGD; article 8/3, § 4). De cette manière, même de jeunes enfants qui n'ont pas encore atteint les limites d'âge légales mais qui disposent déjà d'un certain degré de maturité pourront tout de même avoir accès à ces informations, qui sont cruciales pour eux.

Ensuite, le donneur dispose d'un délai de trente jours pour s'opposer par écrit à cette intention auprès de l'ICGD, conformément à la procédure décrite dans l'article 8/3, § 2, alinéa 3. S'il le souhaite, le donneur devra également être entendu par l'ICGD. Une audition permet en effet au donneur de mieux défendre sa cause et à l'ICGD de procéder plus facilement à une mise en balance correcte des intérêts. Ce n'est que dans le cas (plutôt exceptionnel) où la communication des données serait, pour le donneur, plus lourde de conséquences (par exemple, une grave perturbation de sa vie familiale) que le rejet de la demande pour le demandeur que l'ICGD pourra décider que les données identifiantes ne peuvent pas être communiquées à l'enfant issu d'un don.

Enfin, d'autres descendants génétiques peuvent également accéder aux informations sur le donneur dès lors que les enfants issus d'un don veulent souvent se renseigner non seulement sur le donneur, mais aussi sur leurs demi-frères et demi-sœurs génétiques qui ont été conçus à partir du matériel génétique du même donneur et par fécondation artificielle pratiquée grâce à ce donneur. C'est pourquoi les demi-frères et demi-sœurs doivent aussi pouvoir obtenir des informations les uns sur les autres. Les enfants issus d'un don peuvent tout d'abord demander combien d'enfants ont été conçus avec le même matériel génétique et, éventuellement, leur sexe et leur année de naissance. Les données identifiantes peuvent aussi être échangées, mais uniquement si les deux parties ont donné leur consentement. Dans les deux cas, les limites d'âge prévues pour l'obtention des données du donneur s'appliquent, à savoir 12 ans pour les données non identifiantes et 16 ans pour les données identifiantes.

De même, le donneur lui-même peut d'ailleurs demander certaines informations, notamment en ce qui concerne le nombre d'enfants conçus avec son matériel génétique, leur sexe et leur année de naissance.

Le paragraphe 6 prévoit que l'ICGD sera tenu de communiquer des informations concernant les possibilités d'accompagnement psychosocial spécialisé. Compte tenu de la répartition des compétences, cet accompagnement spécialisé devra être organisé au

samenwerkingsakkoord tussen de Federale Staat en de gemeenschappen.

Het voorgestelde artikel 8/4 bepaalt dat de persoonsgegevens die door de fertiliteitscentra worden doorgegeven aan het Bewaar- en Beheersinstituut aldaar worden bewaard voor een maximumtermijn van 100 jaar vanaf de dag waarop het de gegevens heeft ontvangen. Die termijn maakt het mogelijk dat ook de kleinkinderen van de donor nog toegang kunnen krijgen tot deze gegevens.

Via koninklijk besluit dienen de gevallen waarin een kortere bewaartermijn geldt, bijvoorbeeld omdat er sprake is van een miskraam, van een doodgeboren kind, of van het overlijden van het kind op volwassen leeftijd zonder nakomelingen, vastgesteld te worden, alsook de duur van de bewaartermijn (indien mogelijk). In dat geval is er immers geen gerechtvaardigd belang om de gegevens voor de gehele maximumtermijn te bewaren en moeten de persoonsgegevens voortijdig verwijderd worden.

Wij benadrukken dat het BBID niet als een instelling van de Kamer van volksvertegenwoordigers beschouwd moet worden maar daarentegen een volledig onafhankelijke instelling is die wat de organisatie betreft onder de bevoegde minister zal ressorteren. Overeenkomstig het voorgestelde artikel 8/5 staat de Kamer louter in voor de benoeming van de voorzitter en de leden van het bestuurscomité. Daarnaast moet het instituut ook tweejaarlijks verslag uitbrengen aan de Kamer, wat ook het geval is bij bijvoorbeeld de Federale Controle- en Evaluatiecommissie Euthanasie of de Nationale Evaluatiecommissie Zwangerschapsafbreking.

Het BBID zal bestuurd worden door een bestuurscomité, waarin naast een voorzitter nog zes andere leden zetelen. Vermits de fertiliteitscentra een zeer belangrijke rol spelen in dit gebeuren, worden zij door twee leden vertegenwoordigd in het bestuur. Daarnaast moet er ook een psycholoog aangewezen worden, die zijn/haar expertise kan aanwenden op het vlak van begeleiding en voorlichting van de donorkinderen, donoren en andere partijen. Het is ook aangewezen een jurist (persoon met licentiaat of master in de rechten) te laten zetelen in het bestuurscomité aangezien juridische kennis noodzakelijk is bij onder meer het opstellen van bijvoorbeeld de standaardformulieren en in het kader van de talrijke andere juridische aspecten. Aangezien we hier te maken hebben met een zeer gevoelig ethisch thema is de aanwezigheid van een ethicus geen overbodige luxe. Tot slot gaat het in deze dossiers veelal over minderjarigen; bijgevolg zal er ook een pedagoog plaats nemen in het bestuurscomité.

travers d'un accord de coopération entre l'État fédéral et les Communautés.

L'article 8/4 proposé dispose que les données à caractère personnel communiquées par les centres de fécondation à l'Institut pour la conservation et la gestion y seront conservées pour une durée maximale de 100 ans à compter de leur réception. Ce délai permettra également aux petits-enfants du donneur d'avoir accès à ces données.

Il conviendra de déterminer par arrêté royal les cas dans lesquels un délai de conservation plus court s'applique, par exemple les cas de fausse-couche, d'enfant mort-né ou de décès à l'âge adulte et sans descendance de l'enfant issu du don, ainsi que le délai de conservation (si possible). En effet, rien ne justifiera, dans ces cas, de conserver les données durant tout le délai de conservation et les données à caractère personnel devront dès lors être supprimées avant la fin de ce délai.

Nous soulignons que l'ICGD ne devra pas être considéré comme une institution de la Chambre des représentants mais comme une institution totalement indépendante placée, en ce qui concerne son organisation, sous l'autorité du ministre compétent. Conformément à l'article 8/5 proposé, la Chambre sera seulement habilitée à nommer le président et les membres du comité de direction. En outre, l'institut devra faire rapport à la Chambre tous les deux ans, comme la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie ou la Commission nationale d'évaluation des interruptions de grossesse, par exemple.

L'ICGD sera administré par un comité de direction dans lequel siègera un président entouré de six membres. Compte tenu du rôle essentiel que jouent les centres de fécondation dans cette problématique, ces centres seront représentés par deux membres au sein de la direction. Il conviendra en outre de désigner un psychologue, qui pourra mettre à profit son expertise dans le domaine de l'accompagnement et de l'information des enfants issus d'un don, des donneurs et des autres parties. Il est également opportun de faire siéger un juriste (titulaire d'une licence ou d'un master en droit) dans le comité de direction, dès lors que des connaissances juridiques seront requises pour établir les formulaires-type, par exemple, et traiter de nombreuses autres questions juridiques. Comme il s'agit d'une thématique relativement sensible sur le plan éthique, la présence d'un éthicien ne semble pas constituer un luxe superflu. Enfin, dès lors que les dossiers traités par l'institut concerneront souvent des mineurs, un pédagogue prendra également place au sein du comité de direction.

Overeenkomstig de paragraaf 2 van artikel 8/5 worden de voorzitter en leden van het bestuurscomité benoemd door de Kamer van volksvertegenwoordigers voor een hernieuwbare termijn van vijf jaar en moet er voor elk van hen tevens een plaatsvervanger worden voorzien. De Koning dient voorts de nadere regels vast te stellen inzake de benoemingsprocedure van de leden van het bestuurscomité, alsook de benoemingsvoorwaarden en de eventuele toekenning van presentiegelden alsook de grootteorde van die gelden.

Art. 4 tot 14

Dit wetsvoorstel voert het recht op afstammingsinformatie in als uitgangspunt en wijzigt zo het evenwicht dat tot op heden in de Belgische wet gehandhaafd werd tussen de grondrechten – meer bepaald het recht op het privéleven – van de donoren enerzijds en van het donorkind anderzijds, maar eveneens van de wettelijke ouders. Op die manier wil het voorstel rekening houden met de gewijzigde opvattingen over het belang van de verschillende partijen in het kader van medisch begeleide voortplanting gebaseerd op een donatie, waarbij in het bijzonder het kind centraal wordt geplaatst bij die afweging.

Aangezien in voorliggend voorstel duidelijk de keuze wordt gemaakt voor het recht van het donorkind om zijn of haar persoonlijke geschiedenis te kennen – met inbegrip van de genetische afstamming – betekent dit ook dat een donor bij het aanbieden van zijn donormateriaal zich goed bewust moet zijn van de mogelijkheid dat zijn gegevens naderhand worden gedeeld. De niet-anonimiteit van de identiteit van de donor moet als het ware beschouwd worden als een voorafgaandelijke voorwaarde om te doneren. De donor moet hier dan ook helder en transparant over worden geïnformeerd en zich uitdrukkelijk akkoord verklaren met dit principe van niet-anonimiteit en de verzameling van identificerende en niet-identificerende gegevens. Men blijft in elk geval vrij om niet te doneren wanneer men van oordeel is dat de mededeling van identificerende gegevens een te grote aantasting vormt van het privéleven.

In de wet van 6 juli 2007 betreffende de medisch begeleide voortplanting wordt overigens op heden reeds gestipuleerd dat de donor zijn schriftelijke toestemming verleent voor het verzamelen van bepaalde gegevens met betrekking tot zijn persoon. Om stevigere waarborgen te bieden inzake de *informed consent* van donoren en ontvangers dient de wet van 6 juli 2007 evenwel te worden aangepast, zodat de voorafgaande informatie die hen wordt meegedeeld (artikelen 29, 31, 58 en 60) uitdrukkelijk slaat op de strekking van en de voorwaarden voor het door het wetsvoorstel gegarandeerde recht op

Conformément au paragraphe 2 de l'article 8/5, le président et les membres du comité de direction seront nommés par la Chambre des représentants pour un mandat renouvelable de cinq ans et un suppléant sera également désigné pour chacun d'eux. Le Roi fixera les modalités de la procédure de nomination des membres du comité de direction, ainsi que les conditions de nomination, et décidera de l'octroi éventuel de jetons de présence et du montant de ces jetons.

Art. 4 à 14

La présente proposition de loi prend pour point de départ le droit de disposer d'informations sur la filiation et modifie ainsi l'équilibre, maintenu jusqu'à ce jour dans la législation belge, entre les droits fondamentaux des donneurs – en particulier leur droit à la vie privée –, d'une part, et ceux de l'enfant issu d'un don, d'autre part, mais aussi des parents légaux. Elle entend de ce fait tenir compte de l'évolution des mentalités concernant l'intérêt des différentes parties à une procréation médicalement assistée fondée sur un don et elle vise tout particulièrement à mettre l'enfant au centre de cette réflexion.

Étant donné que la présente proposition de loi entend clairement permettre aux enfants issus d'un don de connaître leur histoire personnelle – en ce compris leurs origines génétiques –, tout donneur, lorsqu'il fera don de son matériel génétique, devra être bien conscient de la possibilité que ses données soient communiquées ultérieurement. Il convient en quelque sorte de considérer l'absence d'anonymat du donneur comme une condition préalable au don. Le donneur devra donc en être informé de manière claire et transparente et consentir expressément à ce principe d'absence d'anonymat et à la collecte de ses données identifiantes et non identifiantes. En tout état de cause, les donneurs resteront libres de ne pas faire don de leur matériel génétique s'ils estiment que la communication de leurs données identifiantes porte trop lourdement atteinte à leur vie privée.

Par ailleurs, la loi du 6 juillet 2007 relative à la procréation médicalement assistée dispose déjà que les donneurs consentent par écrit à la collecte de certaines données relatives à leur personne. Afin de renforcer les garanties quant au consentement éclairé des donneurs et des receveurs, il convient toutefois de modifier la loi du 6 juillet 2007 pour y préciser que les informations préalables qui leur sont communiquées (articles 29, 31, 58 et 60) ont expressément trait à la portée et aux conditions du droit d'accès à des données non identifiantes et identifiantes les concernant, consacré par la

toegang tot niet-identificerende en identificerende gegevens die op hen betrekking hebben. Ook de artikelen 30, tweede lid, 1°, en 59, tweede lid, 1°, van de wet van 6 juli 2007 worden gewijzigd, zodat ze verwijzen naar alle informatie genoemd in het voorgestelde artikel 8/2.

Wanneer naderhand de gegevens van de donor worden opgevraagd bij het BBID, is voor het vrijgeven van de gegevens logischerwijze geen bijkomende toestemming van de donor meer vereist. De donor kan wel bezwaar aantekenen volgens de procedure bepaald in het voorgestelde artikel 8/3, § 2.

Art. 15

Dit artikel bepaalt de overgangsbepalingen. Voor donaties die hebben plaatsgevonden voor de inwerkingtreding van de voorgestelde wet is het immers niet de bedoeling de anonimiteit naderhand in elk geval op te heffen. Alle bij de fertiliteitscentra beschikbare gegevens over donoren moeten weliswaar binnen drie maanden na de inwerkingtreding van deze wet meegedeeld worden aan het BBID. Wat deze mededeling betreft wordt evenwel opnieuw een onderscheid gemaakt tussen de niet-identificerende gegevens enerzijds en identificerende gegevens anderzijds. De niet-identificerende gegevens van de donoren die een donatie hebben gedaan voor de inwerkingtreding van deze wet, kunnen worden meegedeeld aan de verzoeker.

De identificerende gegevens worden daarentegen niet meegedeeld zonder uitdrukkelijke schriftelijke toestemming van de donor die gedoneerd heeft voor de inwerkingtreding van deze wet. Het zou immers een aantasting van de rechtszekerheid betekenen om deze persoonsgegevens zomaar mee te delen. De donor ging er ten tijde van de donatie terecht van uit dat minstens zijn identificerende gegevens niet zouden meegedeeld worden aan het donorkind. Indien de donor daarentegen instemt met de mededeling van diens gegevens aan het donorkind, dan is het wel mogelijk om deze gegevens over te maken.

Gelet op de potentiële impact op het recht op eerbiediging van het privé en familielevens van de donor, is het volgens de Belgische rechtscollèges overigens terecht en legitiem dat soepelere voorwaarden worden bepaald voor het meedelen van niet-identificerende gegevens dan voor het meedelen van identificerende persoonsgegevens.

proposition de loi. L'article 30, alinéa 2, 1°, et l'article 59, alinéa 2, 1°, de la loi du 6 juillet 2007 sont également modifiés pour faire référence à toutes les informations mentionnées dans l'article 8/2 proposé.

Si les données relatives à un donneur sont demandées ultérieurement à l'ICGD, il ne sera logiquement pas nécessaire de recueillir à nouveau le consentement du donneur concerné pour les communiquer. Celui-ci pourra toutefois s'opposer à cette communication conformément à la procédure prévue à l'article 8/3, § 2.

Art. 15

Cet article contient les dispositions transitoires. En effet, pour les dons qui ont eu lieu avant l'entrée en vigueur de la loi proposée, l'objectif n'est pas de prévoir une suppression systématique de l'anonymat. Toutes les données dont disposent les centres de fécondation au sujet des donneurs doivent certes être transmises à l'ICGD dans les trois mois à compter de l'entrée en vigueur de la loi proposée. Toutefois, pour ce qui est de la communication, il convient à nouveau de faire la distinction entre les données non identifiantes et les données identifiantes. Les données non identifiantes des donneurs qui ont fait un don avant l'entrée en vigueur de la loi proposée peuvent être communiquées au demandeur.

En revanche, les données identifiantes relatives à un donneur qui a fait un don avant l'entrée en vigueur de la loi ne seront pas communiquées sans son consentement écrit explicite. Communiquer ces données sans le consentement du donneur constituerait en effet une atteinte à la sécurité juridique. Au moment du don, le donneur supposait en effet à raison que ses données identifiantes, pour le moins, ne seraient jamais communiquées à l'enfant issu du don. Par contre, si le donneur consent à la communication de ses données à l'enfant issu du don, celles-ci peuvent donc lui être communiquées.

Du reste, compte tenu de l'impact potentiel sur le droit au respect de la vie privée et familiale du donneur, les juridictions belges considèrent qu'il est juste et légitime de prévoir des conditions plus souples pour la communication de données non identifiantes que pour celle de données à caractère personnel identifiantes.

Art. 16

Daar de voorbereiding van de uitvoering van deze wet een bepaalde periode in beslag zal nemen, zowel voor de overheid als voor de verschillende fertiliteitscentra, wordt bepaald dat de wet pas in werking zal treden 1 jaar na bekendmaking in het *Belgisch Staatsblad*.

Aangezien het Grondwettelijk Hof in haar arrest 102/2024 van 26 september 2024 de gevolgen van de huidige regelgeving handhaaft tot de inwerkingtreding van nieuwe wetgeving en uiterlijk tot en met 30 juni 2027, moet de nieuwe regeling evenwel ten laatste op 1 juli 2027 in werking treden.

Frieda Gijbels (N-VA)
Lotte Peeters (N-VA)
Kathleen Depoorter (N-VA)

Art. 16

Vu que la préparation de la mise en œuvre de la loi proposée prendra un certain temps, tant pour les autorités que pour les différents centres de fécondation, il est prévu que la loi entrera seulement en vigueur un an après sa publication au *Moniteur belge*.

Toutefois, dès lors que, dans son arrêt n° 102/2024 du 26 septembre 2024, la Cour constitutionnelle a maintenu les effets des dispositions actuelles jusqu'à l'entrée en vigueur d'une nouvelle législation et au plus tard jusqu'au 30 juin 2027 inclus, la nouvelle réglementation doit entrer en vigueur au plus tard le 1^{er} juillet 2027.

WETSVOORSTEL**Artikel 1**

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

Art. 2

In artikel 2 van de wet van 6 juli 2007 betreffende de medisch begeleide voortplanting en de bestemming van de overtallige embryo's en de gameten worden de volgende wijzigingen aangebracht:

a) in de bepaling onder i) wordt het woord "anoniem" opgeheven;

b) het artikel wordt aangevuld met bepaling onder w), luidende:

"w) kunstmatige donorbevruchting: de medisch begeleide bevruchting van een vrouw die zowel de implantatie van gedoneerde embryo's als van gedoneerde gameten kan bevatten."

Art. 3

In titel III van dezelfde wet wordt een hoofdstuk III ingevoegd, dat de artikelen 8/1 tot en met 8/6 bevat en luidt als volgt:

"Hoofdstuk III – Het Bewaar- en Beheersinstituut voor Donorgegevens

Art. 8/1. § 1. Er wordt een onafhankelijke instelling opgericht, genaamd het Bewaar- en Beheersinstituut voor Donorgegevens.

§ 2. Het Bewaar- en Beheersinstituut voor Donorgegevens wordt belast met de volgende opdrachten in het kader van kunstmatige donorbevruchting:

1° het bewaren en beheren van medische, identificerende en niet-identificerende gegevens van donoren en ontvangers die door de fertiliteitscentra aan het Instituut worden meegedeeld;

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

PROPOSITION DE LOI**Article 1^{er}**

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

Art. 2

Dans l'article 2 de la loi du 6 juillet 2007 relative à la procréation médicalement assistée et à la destination des embryons surnuméraires et des gamètes, les modifications suivantes sont apportées:

a) dans le i), le mot "anonymement" est abrogé;

b) l'article est complété par un w) rédigé comme suit:

"w) fécondation artificielle par donneur: la fécondation médicalement assistée d'une femme comprenant l'implantation d'embryons ou l'insémination de gamètes provenant de donneuses ou de donneurs."

Art. 3

Dans le titre III de la même loi, il est inséré un chapitre III comportant les articles 8/1 à 8/6 et rédigé comme suit:

"Chapitre III – L'Institut pour la conservation et la gestion des données relatives aux donneurs

Art. 8/1. § 1^{er}. Il est institué un organe indépendant dénommé Institut pour la conservation et la gestion des données relatives aux donneurs.

§ 2. L'Institut pour la conservation et la gestion des données relatives aux donneurs est chargé, dans le cadre de la fécondation artificielle par donneur:

1° de conserver et de gérer les données médicales, identifiantes et non identifiantes relatives aux donneurs et aux receveurs qui lui sont communiquées par les centres de fécondation;

2° de fournir une information et un accompagnement de qualité tant aux donneurs qu'aux enfants issus d'un don et à leurs parents;

3° de collecter et de transmettre les données médicales, notamment concernant d'éventuelles anomalies

genetische afwijkingen van donoren en donorkinderen, die pas later beschikbaar worden en die niet noodzakelijk afkomstig zijn van de fertiliteitscentra.

Art. 8/2. § 1. Fertiliteitscentra die kunstmatige donorbevruchting verrichten, registreren volgende gegevens van een donor en stellen deze binnen 24 weken na de kunstmatige donorbevruchting ter beschikking van het Bewaar- en Beheersinstituut voor Donorgegevens:

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.

De gegevens bedoeld in § 1, 2°, mogen zowel afzonderlijk als in combinatie niet kunnen leiden tot de identificatie van de individuele donor.

§ 2. De fertiliteitscentra registreren de tijdstippen 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 fertiliteitscentra stellen deze gegevens binnen 24 weken ter beschikking van het Bewaar- en Beheersinstituut voor Donorgegevens.

§ 3. De fertiliteitscentra registreren volgende gegevens van het kind dat door en ten gevolge van kunstmatige donorbevruchting is verwekt, en diens eventuele nakomelingen, en stellen deze ter beschikking van het Bewaar- en Beheersinstituut voor Donorgegevens: familienaam, voornamen, geboortedatum, geslacht, woonplaats en rijksregisternummer.

§ 4. De verplichtingen opgesomd in de paragrafen 1, 2 en 3 gelden niet zodra vastgesteld kan worden dat de bevruchting niet geleid heeft tot een zwangerschap die langer duurt dan 24 weken. In voorkomend geval worden de meegedeelde gegevens gewist.

§ 5. Het Bewaar- en Beheersinstituut stelt een standaardformulier op voor de fertiliteitscentra, om de gegevens als bedoeld in de paragrafen 1, 2 en 3 mee te kunnen delen binnen de bepaalde termijn.

génétiques constatées chez les donneurs et chez les enfants issus d'un don, qui ne deviennent disponibles que plus tard et qui ne proviennent pas nécessairement des centres de fécondation.

Art. 8/2. § 1^{er}. Les centres de fécondation qui pratiquent des fécondations artificielles par donneur enregistrent les données suivantes relatives au donneur et mettent celles-ci à la disposition de l'Institut pour la conservation et la gestion des données relatives aux donneurs dans les 24 semaines suivant la fécondation artificielle par donneur:

1° les données médicales susceptibles de revêtir une importance pour le développement sain de l'enfant et de son éventuelle descendance;

2° les caractéristiques physiques, la formation, la profession, les antécédents sociaux et les caractéristiques personnelles;

3° les nom, prénoms, date de naissance, nationalité, domicile et numéro de registre national.

Qu'elles soient prises séparément ou combinées entre elles, les données visées au § 1^{er}, 2°, ne peuvent permettre l'identification du donneur.

§ 2. Les centres de fécondation enregistrent la date à laquelle a été pratiquée la fécondation artificielle par donneur, ainsi que les nom, prénoms, date de naissance, numéro de registre national et domicile de la femme ayant recouru à la fécondation artificielle par donneur. Ils mettent ces données à la disposition de l'Institut pour la conservation et la gestion des données relatives aux donneurs dans les 24 semaines.

§ 3. Les centres de fécondation enregistrent les données suivantes relatives à l'enfant conçu par fécondation artificielle par donneur et à son éventuelle descendance, et mettent celles-ci à la disposition de l'Institut pour la conservation et la gestion des données relatives aux donneurs: nom, prénoms, date de naissance, sexe, domicile et numéro de registre national.

§ 4. Les obligations énumérées aux §§ 1^{er}, 2 et 3 cessent de s'appliquer dès qu'il a pu être constaté que la fécondation n'a pas donné lieu à une grossesse qui se maintient plus de 24 semaines. Le cas échéant, les données communiquées sont effacées.

§ 5. L'Institut pour la conservation et la gestion des données relatives aux donneurs établit un formulaire type permettant aux centres de fécondation de communiquer les données visées aux §§ 1^{er}, 2 et 3 dans le délai fixé.

De donor is verplicht om elke wijziging in diens gegevens of nieuwe informatie te melden aan het fertiliteitscentrum, en met name wat betreft de gegevens bedoeld in § 1, 1°. De fertiliteitscentra zorgen desgevallend voor de actualisatie van de door hen geregistreerde gegevens en lichten het Bewaar- en Beheersinstituut zo snel mogelijk in.

De gegevens kunnen zowel digitaal als per brief meegedeeld worden.

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°.

§ 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,

Le donneur est tenu de signaler toute modification de ses données ou toute nouvelle information au centre de fécondation, notamment en ce qui concerne les données visées au § 1^{er}, 1°. Le cas échéant, les centres de fécondation veillent à actualiser les données enregistrées par eux et informent l'Institut pour la conservation et la gestion des données relatives aux donneurs dans les meilleurs délais.

Les données peuvent être communiquées tant par voie électronique que par lettre.

Art. 8/3. § 1^{er}. L'Institut pour la conservation et la gestion communique, par voie électronique ou par lettre, les données qui lui ont été transmises:

1° à la demande du médecin traitant de la personne conçue par fécondation artificielle par donneur, ainsi que du médecin traitant de ses descendants, pour autant qu'il s'agisse de données médicales visées à l'article 8/2, § 1^{er}, 1°;

2° à la demande de la personne qui sait ou soupçonne avoir été conçue par fécondation artificielle par donneur et qui a atteint l'âge de 12 ans, pour autant qu'il s'agisse de données visées à l'article 8/2, § 1^{er}, 1° et 2°; les parents de l'enfant mineur âgé de moins de 16 ans auquel ces données ont été communiquées en sont informés par écrit;

3° à la demande des ou de l'un des parents de l'enfant conçu par fécondation artificielle par donneur, si l'enfant est âgé de moins de 12 ans, et s'il ne peut pas être établi, conformément au § 4, qu'il est doué de discernement, pour autant qu'il s'agisse de données visées à l'article 8/2, § 1^{er}, 1° et 2°.

§ 2. Les données identifiantes du donneur, visées à l'article 8/2, § 1^{er}, 3°, sont communiquées personnellement à la personne qui sait ou soupçonne avoir été conçue par fécondation artificielle par donneur, qui a atteint l'âge de 16 ans et qui en fait la demande.

L'Institut pour la conservation et la gestion informe le donneur par écrit de son intention de communiquer des données identifiantes visées à l'article 8/2, § 1^{er}, 3°. Lors de cette notification, l'Institut pour la conservation et la gestion informe le donneur du déroulement de la procédure applicable en cas de demande de communication de données et de ses conséquences éventuelles.

À dater de cette notification, le donneur dispose de trente jours pour s'y opposer par écrit auprès de l'Institut et, s'il le souhaite, pour être entendu. Il est tenu compte

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.

§ 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 geboortejaar. 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.

§ 4. Indien 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.

§ 5. Op verzoek van de donor verstrekt het Bewaar- en Beheersinstituut volgende gegevens: het aantal kinderen dat werd verwekt met hetzelfde donormateriaal van de desbetreffende donor, hun geslacht en geboortejaar.

§ 6. Het 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

de son opposition et de cette audition éventuelle lors de l'appréciation des intérêts du donneur et des intérêts du demandeur.

La communication des données n'est refusée que si la communication est plus lourde de conséquences pour le donneur que la non-communication pour le demandeur.

Si le donneur est décédé ou introuvable, il est réputé avoir accepté la communication des données.

§ 3. L'Institut pour la conservation et la gestion communiqué, par voie électronique ou par lettre, les données qui lui ont été transmises:

1° à la demande de la personne qui sait ou soupçonne avoir été conçue par fécondation artificielle par donneur et qui a atteint l'âge de 12 ans, pour autant qu'il s'agisse des données suivantes: le nombre d'enfants conçus à partir des mêmes gamètes ou des mêmes embryons, le sexe et l'année de naissance de chaque enfant. Les parents de l'enfant mineur âgé de moins de 16 ans auquel ces données ont été communiquées en sont informés par écrit;

2° à la demande de la personne qui sait ou soupçonne avoir été conçue par fécondation artificielle par donneur et qui a atteint l'âge de 16 ans, pour autant qu'il s'agisse des données identifiantes visées à l'article 8/2, § 3, de l'enfant qui a été conçu à partir des mêmes gamètes ou des mêmes embryons que le demandeur, à condition que les deux enfants aient donné leur consentement par écrit.

§ 4. Si le demandeur est en mesure de prouver la capacité de discernement, les enfants issus d'un don âgés de moins de 12 ans et de moins de 16 ans sont respectivement informés des données non identifiantes et identifiantes du donneur visées aux §§ 1^{er}, 2 et 3. L'Institut pour la conservation et la gestion peut opposer un refus motivé à l'accès aux données s'il peut faire valoir un motif fondé.

§ 5. À la demande du donneur, l'Institut pour la conservation et la gestion communique les données suivantes: le nombre d'enfants conçus à partir des mêmes gamètes ou des mêmes embryons du donneur visé, le sexe et l'année de naissance de chaque enfant.

§ 6. L'Institut pour la conservation et la gestion assure la communication avec toutes les parties concernées et fournit des explications sur la portée des droits et des devoirs des personnes concernées. L'Institut pour

informeert zowel de verzoekers als de donoren over de mogelijkheden van psychosociale begeleiding.

§ 7. De familierechtbank is bevoegd om kennis te nemen van geschillen die voortvloeien uit de toepassing van dit artikel.

Art. 8/4. 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.

Art. 8/5. § 1. Het Bewaar- en Beheersinstituut wordt bestuurd door een bestuurscomité dat bestaat uit een voorzitter en zes leden met volgende expertise:

- 1° twee leden vanuit de fertiliteitscentra;
- 2° een psycholoog;
- 3° een jurist;
- 4° een ethicus;
- 5° een pedagoog.

§ 2. De voorzitter en leden van het bestuurscomité worden benoemd door de Kamer van volksvertegenwoordigers voor een hernieuwbare termijn van vijf jaar. Er wordt voor elk van hen eveneens in een plaatsvervanger voorzien.

De Koning bepaalt de nadere regels inzake de benoemingsprocedure van de leden van het bestuurscomité, alsook de benoemingsvoorwaarden en de eventuele toekenning van presentiegelden.

§ 3. Het Bewaar- en Beheersinstituut voor donorgegevens brengt tweejaarlijks verslag uit aan de Kamer van volksvertegenwoordigers.

Art. 8/6. Het Bewaar- en Beheersinstituut waakt over de vertrouwelijkheid van de aan het instituut toevertrouwde gegevens, die enkel kunnen worden gebruikt voor de doelstellingen zoals bepaald in dit hoofdstuk.

la conservation et la gestion informe les demandeurs et les donateurs des possibilités d'accompagnement psychosocial.

§ 7. Le tribunal de la famille est compétent pour connaître des litiges qui résultent de l'application du présent article.

Art. 8/4. L'Institut pour la conservation et la gestion conserve les données à caractère personnel qui lui ont été confiées pour une durée maximale de 100 ans à compter de leur réception.

Le Roi détermine les cas dans lesquels un délai de conservation plus court s'applique, notamment lorsque rien ne justifie de conserver les données durant tout le délai de conservation. Le Roi peut également fixer la durée du délai de conservation.

Art. 8/5. § 1^{er}. L'Institut pour la conservation et la gestion est géré par un comité de direction composé d'un président et de six membres disposant des expertises suivantes:

- 1° deux membres des centres de fécondation;
- 2° un psychologue;
- 3° un juriste;
- 4° un éthicien;
- 5° un pédagogue.

§ 2. Le président et les membres du comité de direction sont nommés par la Chambre des représentants pour un mandat renouvelable de cinq ans. Un suppléant est également désigné pour chacun d'eux.

Le Roi fixe les modalités de la procédure de nomination des membres du comité de direction, ainsi que les conditions de nomination, et décide de l'octroi éventuel de jetons de présence.

§ 3. Tous les deux ans, l'Institut pour la conservation et la gestion des données relatives aux donateurs fait rapport à la Chambre des représentants.

Art. 8/6. L'Institut pour la conservation et la gestion veille à la confidentialité des données qui lui sont transmises, lesquelles ne peuvent être utilisées qu'aux fins prévues dans le présent chapitre.

Iedere persoon die voor het Bewaar- en Beheersinstituut werkt, is gebonden door het beroepsgeheim en kan worden gestraft overeenkomstig artikel 458 van het Strafwetboek.”

Art. 4

In artikel 22 van dezelfde wet wordt het tweede lid vervangen door wat volgt:

“De 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.”

Art. 5

In artikel 28, eerste lid, van dezelfde wet worden de woorden “de anonimiteit van de donoren waarborgen door alle gegevens die zouden kunnen leiden tot hun identificatie ontoegankelijk te maken” vervangen door de woorden “de persoonsgegevens als bedoeld in artikel 8/2, § 1, meedelen 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.”

Art. 6

Artikel 29 van dezelfde wet wordt aangevuld met de volgende zin:

“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.”

Art. 7

In artikel 30, tweede lid, wordt de bepaling onder 1° vervangen als volgt:

“1° het beginsel van de niet-anonimiteit van de donatie voor de donor of de donoren, en de verplichting om alle gegevens, zoals vermeld in artikel 8/2, § 1 en waaronder ook medische gegevens, mee te delen alsook alle

Quiconque travaille pour l’Institut pour la conservation et la gestion est tenu par le secret professionnel et peut être puni conformément à l’article 458 du Code pénal.”

Art. 4

Dans l’article 22 de la même loi, l’alinéa 2 est remplacé par ce qui suit:

“Le don d’embryons surnuméraires n’est pas anonyme. Le centre de fécondation collecte les données visées à l’article 8/2, § 1^{er}, et les transmet, conformément à la présente loi, à l’Institut pour la conservation et la gestion des données relatives aux donneurs. Le donneur donne explicitement son consentement par écrit à cet effet avant que le don puisse avoir lieu.”

Art. 5

Dans l’article 28, alinéa 1^{er}, de la même loi, les mots “garantir l’anonymat des donneurs en rendant inaccessible toute donnée permettant leur identification” sont remplacés par les mots “communiquer, conformément à la présente loi, à l’Institut pour la conservation et la gestion des données relatives aux donneurs, les données à caractère personnel visées à l’article 8/2, § 1^{er}. Le donneur donne explicitement son consentement par écrit à cet effet avant que le don puisse avoir lieu.”

Art. 6

L’article 29 de la même loi est complété par la phrase suivante:

“Les informations fournies concernent en particulier le principe de l’absence d’anonymat du don pour le donneur, les parents génétiques, le(s) receveur(s) des embryons et l’enfant issu du don ainsi que le droit de l’enfant de consulter les données à caractère personnel des parents génétiques, conformément à l’article 8/2.”

Art. 7

Dans l’article 30, alinéa 2, le 1° est remplacé par ce qui suit:

“1° le principe de l’absence d’anonymat du don pour le(s) donneur(s) et l’obligation de communiquer toutes les données visées à l’article 8/2, § 1^{er}, y compris les informations médicales, ainsi que de se soumettre à

onderzoeken te ondergaan waarmee het fertiliteitscentrum kan nagaan of de gedoneerde embryo's gezond zijn;"

Art. 8

In artikel 31 van dezelfde wet wordt een tweede lid ingevoegd, luidende:

"De ontvangster van het embryo wordt uitdrukkelijk geïnformeerd over 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."

Art. 9

In titel IV, hoofdstuk IV, van dezelfde wet, wordt afdeling 5, die de artikelen 35 en 36 bevat, opgeheven.

Art. 10

In artikel 57 van dezelfde wet worden volgende wijzigingen aangebracht:

1° in het eerste lid worden de woorden "die zouden kunnen leiden tot de identificatie van de donor, ontoegankelijk maken" vervangen door de woorden "als bedoeld in artikel 8/2, § 1 meedelen aan het Bewaar- en Beheersinstituut voor Donorgegevens. De donor geeft hiertoe uitdrukkelijk schriftelijk de toestemming vooraleer tot de donatie kan worden overgegaan.";

2° het tweede lid wordt opgeheven.

Art. 11

Artikel 58 van dezelfde wet wordt aangevuld met de volgende zin:

"Hierbij dient in het bijzonder te worden gewezen op het beginsel van de niet-anonimiteit van de donatie voor de donor, de wensouder(s) en het donorkind en het recht van het kind om toegang te verkrijgen tot de persoonsgegevens van de donor overeenkomstig artikel 8/2."

tous les examens permettant au centre de fécondation de s'assurer du respect de la sécurité sanitaire des embryons donnés;"

Art. 8

Dans l'article 31 de la même loi, il est inséré un alinéa 2 rédigé comme suit:

"Des informations sont expressément fournies à la receveuse de l'embryon concernant le principe de l'absence d'anonymat du don pour le donneur, les parents génétiques, le(s) receveur(s) des embryons et l'enfant issu du don ainsi que le droit de l'enfant de consulter les données à caractère personnel des parents génétiques, conformément à l'article 8/2."

Art. 9

Dans le titre IV, chapitre IV, de la même loi, la section 5, contenant les articles 35 et 36, est abrogée.

Art. 10

Dans l'article 57 de la même loi, les modifications suivantes sont apportées:

1° dans l'alinéa 1^{er}, les mots "de rendre inaccessible toute donnée permettant l'identification du donneur" sont remplacés par les mots "de communiquer les données visées à l'article 8/2, § 1^{er}, à l'Institut pour la conservation et la gestion des données relatives aux donneurs. Le donneur y consent expressément par écrit avant que le don puisse avoir lieu.";

2° l'alinéa 2 est abrogé.

Art. 11

L'article 58 de la même loi est complété par la phrase suivante:

"Les informations fournies concernent en particulier le principe de l'absence d'anonymat du don pour le donneur, l'auteur ou les auteurs du projet parental et l'enfant issu du don ainsi que le droit de l'enfant de consulter les données à caractère personnel du donneur, conformément à l'article 8/2."

Art. 12

In artikel 59, tweede lid, wordt de bepaling onder 1° vervangen als volgt:

“1° het beginsel van de niet-anonimiteit van de donatie voor de donor of de donoren, en de verplichting om alle gegevens, zoals vermeld in artikel 8/2, § 1 en waaronder ook medische gegevens, over te maken alsook alle onderzoeken te ondergaan waarmee het fertiliteitscentrum kan nagaan of de gedoneerde gameten gezond zijn;”

Art. 13

In artikel 60 van dezelfde wet wordt een tweede lid ingevoegd, luidende:

“De ontvangster van gameten wordt uitdrukkelijk geïnformeerd over het beginsel van de niet-anonimiteit van de donatie voor de donor, de ontvanger(s) en het donorkind en het recht van het kind om toegang te verkrijgen tot de persoonsgegevens van de donor overeenkomstig artikel 8/2.”

Art. 14

In titel V, hoofdstuk IV, van dezelfde wet, wordt afdeling 5, die de artikelen 64 en 65 bevat, opgeheven.

Art. 15

Overgangsbepaling

§ 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 Bewaar- en Beheersinstituut te worden meegedeeld.

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

Art. 12

Dans l'article 59, alinéa 2, le 1° est remplacé par ce qui suit:

“1° le principe de l'absence d'anonymat du don pour le(s) donneur(s) et l'obligation de communiquer toutes les données visées à l'article 8/2, § 1^{er}, y compris les informations médicales, ainsi que de se soumettre à tous les examens permettant au centre de fécondation de s'assurer du respect de la sécurité sanitaire des embryons donnés;”

Art. 13

Dans l'article 60 de la même loi, il est inséré un alinéa 2 rédigé comme suit:

“Des informations sont expressément fournies à la receveuse des gamètes concernant le principe de l'absence d'anonymat du don pour le donneur, le(s) receveur(s) et l'enfant issu du don ainsi que le droit de l'enfant de consulter les données à caractère personnel du donneur, conformément à l'article 8/2.”

Art. 14

Dans le titre V, chapitre IV, de la même loi, la section 5, contenant les articles 64 et 65, est abrogée.

Art. 15

Disposition transitoire

§ 1^{er}. Les données visées à l'article 8/2 dont les centres de fécondation disposent au moment de l'entrée en vigueur de la présente loi doivent être transmises à l'Institut pour la conservation et la gestion des données relatives aux donneurs dans les trois mois suivant cette entrée en vigueur.

§ 2. Les données visées à l'article 8/2, § 1^{er}, 1° et 2°, relatives au donneur qui a fait don d'embryons surnuméraires, de spermatozoïdes ou d'ovocytes avant l'entrée en vigueur de la présente loi peuvent être communiquées au demandeur conformément à l'article 8/3, § 1^{er}.

§ 3. Les données identifiantes, visées à l'article 8/2, § 1^{er}, 3°, du donneur qui a fait don d'embryons surnuméraires, de spermatozoïdes ou d'ovocytes avant l'entrée en vigueur de la présente loi ne peuvent être communiquées au demandeur qu'avec l'accord écrit préalable du donneur.

Art. 16

Inwerkingtreding

Deze wet treedt in werking op de eerste dag van de twaalfde maand na die waarin ze is bekendgemaakt in het *Belgisch Staatsblad* maar uiterlijk op 1 juli 2027.

5 december 2024

Frieda Gijbels (N-VA)
Lotte Peeters (N-VA)
Kathleen Depoorter (N-VA)

Art. 16

Entrée en vigueur

La présente loi entre en vigueur le premier jour du douzième mois qui suit celui de sa publication au *Moniteur belge*, et au plus tard le 1^{er} juillet 2027.

5 décembre 2024