



Autorité de protection des données
Gegevensbeschermingsautoriteit

Advies nr. 22/2026 van 20 februari 2026

Betreft: Advies m.b.t. tot een wetsvoorstel tot wijziging van de wet van 6 juli 2007 betreffende de medisch begeleide voortplanting en de bestemming van de overtallige embryo's en de gameten, tot regeling van de niet-anonieme donatie van gameten en tot bevordering van het recht op identiteit voor donorkinderen (CO-A-2025-131).

Trefwoorden: maximale bewaartermijn – uitdrukkelijke aanwijzing van de verwerkingsverantwoordelijke – gezamenlijke verwerkingsverantwoordelijkheid – uitdrukkelijkheidsvereiste – welbepaaldheid – evenredigheid – identificerende gegevens – verduidelijking categorieën persoonsgegevens – doeleinden uitdrukkelijk en nauwkeurig in het Ontwerp bepalen

Originele versie

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

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

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

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

Gelet op de aanvullende inhoudelijke toelichtingen, ontvangen op 12 november 2025 en 11 december 2025 ;

Brengt de Autorisatie- en Adviesdienst van de Gegevensbeschermingsautoriteit (hierna "de Autoriteit") op 20 februari 2026 het volgende advies uit:

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

I. VOORWERP EN CONTEXT VAN DE ADVIESAANVRAAG

1. Op 13 augustus 2025 verzocht de aanvrager het advies van de Autoriteit met betrekking tot een wetsvoorstel tot wijziging van de wet van 6 juli 2007 betreffende de medisch begeleide voortplanting en de bestemming van de overtallige embryo's en de gameten, tot regeling van de niet-anonieme donatie van gameten en tot bevordering van het recht op identiteit voor donorkinderen (hierna: Ontwerp).
2. Teneinde tegemoet te komen aan de rechten van donorkinderen die uit het Europees verdrag van de Rechten van de Mens (hierna: EVRM) en het Internationaal Verdrag inzake Kinderen voortvloeien (hierna: IVRK), wordt met onderhavig Ontwerp de anonimiteit van donor(s) – die het huidige uitgangspunt vormt in het regelgevend kader van medische begeleide voortplanting¹ – opgeheven.
3. Het Ontwerp voorziet hiertoe in de oprichting van een onafhankelijke instantie, genaamd het Federaal Agentschap voor donorgegevens, die zal instaan voor de registratie, bewaring, beheer en kennisgeving van informatie.²

II. VOORAFGAANDE CONTEXTUELE LEGALITEITSKADERING

4. Het huidige regelgevend kader betreffende de medisch begeleide voortplanting is geschraagd op het beginsel dat donatie op anonieme wijze gebeurt.³ Dit houdt in dat een door een medisch begeleide voortplanting verwekte kind (hierna: donorkind), bij een keuze van de donor voor anonimiteit⁴, over bijna geen enkele mogelijkheid beschikt om enige informatie te ontvangen betreffende de donorouder.
5. In dit verband oordeelde het Grondwettelijk Hof in een recent arrest dat het wettelijk kader, dat donorkinderen op absolute wijze belet om enige identificerende of niet-identificerende informatie betreffende de donor te verkrijgen van het fertiliteitscentrum, in strijd is met het legaliteitsbeginsel.⁵
6. In tegenstelling tot het bestaand kader, wenst de aanvrager met onderhavig Ontwerp, het onevenwichtig kader dat overwegend de belangen van de donor in aanmerking neemt, te herkalibreren, teneinde tegemoet te komen aan de rechten van het donorkind.

¹ Met uitzondering van "[d]e niet-anonieme donatie berustend op de toestemming van de donor en de ontvanger(s)", zie artikel 57 van de wet van 6 juli 2007 betreffende de medisch begeleide voortplanting en de bestemming van de overtallige embryo's en de gameten (hierna wet MBV).

² Memorie van Toelichting, 8, 10.

³ Artikel 458 Sw; artikel 22, artikels 57, 64 en 65 wet MBV.

⁴ In acht genomen dat huidig artikel 57, lid 1 van de wet MBV de donor de keuze biedt, om te kiezen voor een niet anonieme donatie, voor zover dat dit op toestemming berust van zowel de donor als de ontvanger.

⁵ GwH 26 september 2024, 102/2024, ECLI:BE:GHCC:2024:ARR.102, overw. B.9; Decorte E., *Spiegelkje, spiegeltje aan de wand, wie maakt een einde aan de donoranonimiteit in dit land?*, T.Fam. 2024, afl. 7, 229-237, 350; VASSEUR R., 'Grondwettelijk Hof doorbreekt (het absolute karakter van de) donoranonimiteit (noot onder GwH 26 september 2024)', NjW 2025, afl. 523, 419-421; VANSPAUWEN C., 'Naar een procedurele omwenteling voor het Grondwettelijk Hof? (noot onder GwH 26 september 2024)', TBP 2025, afl. 6, 350-356.

7. Overeenkomstig de Memorie van Toelichting vertrekken de aanvragers van de premisse die onder het recht op eerbied voor het privéleven, krachtens artikel 8 EVRM, ook de ontwikkeling van ieders persoonlijke identiteit ressorteert, hetgeen meermaals door het EHRM bevestigd werd. Doch in die mate dat ieders identiteit ook o.m. beïnvloed wordt door de afstamming, volgt dat ook het kennen van ieders eigen afstamming deel uitmaakt van de notie privéleven. De Autoriteit verwijst de aanvrager naar advies 140/2025, rdnrs. 14-18 voor de toelichting betreffende de concrete zaken en situaties die aan de oorsprong liggen van dit uitgangspunt.
8. *In casu*, lijkt het pertinent om de aanvrager erop te wijzen dat, hoewel het kennen van de identiteit van de ouders bijdraagt tot de zelfontplooiing van de identiteit, het recht op identiteit niet daartoe herleid mag worden. Zoals blijkt uit de arresten van het EHRM staat de vraag of de betrokkenen recht hebben op identiteit niet ter discussie, maar wel de vraag in welke mate ze recht op toegang tot afstammingsinformatie hebben. Dit laatste werd reeds door het EHRM erkend voor situaties van adoptie en in het kader van gerechtelijke vaststelling van afstamming.
9. Ondertussen heeft het EHRM zich in een recent arrest, *Gauvin-Fournis en Silliau v. France* hierover uitgesproken voor de specifieke context van de medisch begeleide voortplanting. Daarin werd benadrukt dat, hoewel – er in tegenstelling tot voorgaande zaken – er “*geen duidelijk consensus bestaat over de erkenning van het recht op toegang tot de herkomst van personen die geboren zijn uit donaties, maar alleen een tendens*”⁶, dit niet wilt zeggen dat de eisen van donorkinderen niet “*steeds meer als legitiem worden erkend en worden gesteund door zijn jurisprudentie, volgens welke een mechanisme voor toegang tot de afkomst een afweging van de betrokken rechten en belangen mogelijk moet maken.*”⁷
10. Gelet op het voorgaande is het aan de aanvrager om te bepalen of het recht op afstammingsinformatie voor donorkinderen – dat onder het recht op identiteit ressorteert (en als zodanig niet ter discussie staat) – al dan niet erkend wordt. Hetgeen, *in casu*, met de afschaffing van de anonieme donatie, klaarblijkelijk wel het geval is.
11. Om te vermijden dat het recht op identiteit gereduceerd wordt tot het recht op afstammingsinformatie, zal de Autoriteit in de beoordeling telkens, waar toepasselijk, naar het pertinente concept verwijzen.
12. Terzake wordt de aanvrager op gewezen dat de opheffing van de anonimiteit een verregaande inmenging vormt in de rechten van de burgers, en *in casu*, een afweging vereist van al de concurrerende belangen van de mogelijke betrokkenen. **Het gaat om een afweging waar volgens rechtspraak van het EHRM, de nodige discussies en onderzoek aan voorafgaan**, die

⁶ EHRM, 7 september 2023, 21424/16 en 45728/17, ECLI:CE:ECHR:2023:0907JUD002142416, *Gauvin-Fournis en Silliau t. Frankrijk*, paras.121 en 123.

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

noodzakelijk zijn voor de marge die aan de aanvrager toebedeeld is bij de beoordeling van alle belangen van alle betrokkenen.⁸ Of de inmenging, die een groter evenwicht beoogt, evenredig is zal afhangen van de noodzakelijkheid, maar ook van de beschermingsmaatregelen of de passende waarborgen die in plaats gezet zijn om een billijk evenwicht tussen de concurrerende belangen te vrijwaren.⁹

III. ONDERZOEK TEN GRONDE

III.1. Rechtsgrond

13. *Herhaling van de principes*: Elke verwerking van persoonsgegevens moet een rechtsgrond of een rechtmatigheidsgrond hebben, zoals bepaald in artikel 6, lid 1, van de AVG. Gegevensverwerkingen die bij een normatieve maatregel zijn ingevoerd, zijn bijna altijd gebaseerd op artikel 6, lid 1, punt c) of e), van de AVG.¹⁰ De lezer wordt verwezen naar de toepassing van deze principes zoals hierna beschreven.
14. Een norm die de verwerking van persoonsgegevens regelt (en die van nature een inmenging vormt in het recht op bescherming van persoonsgegevens) **moet niet alleen noodzakelijk en evenredig zijn, maar ook voldoen aan de eisen van voorspelbaarheid en nauwkeurigheid, zodat de betrokkenen, over wie gegevens worden verwerkt, een duidelijk beeld krijgen van de verwerking van hun gegevens**. Krachtens artikel 6.3 van de AVG, gelezen in samenhang met artikel 22 van de Grondwet en artikel 8 van het EVRM, moet dergelijke wettelijke norm de essentiële elementen van de met de overheidsinmenging gepaard gaande verwerkingen beschrijven:
 - het (de) precieze en concrete doeleinde(n) van de gegevensverwerkingen;
 - de aanduiding van de verwerkingsverantwoordelijke(n) (tenzij dit duidelijk is).
15. Daarnaast dient de formele norm, overeenkomstig het legaliteits- en het voorzienbaarheidsprincipe, terzake tevens volgende (aanvullende) essentiële elementen te omvatten:¹¹

⁸ EHRM, 7 september 2023, 21424/16 en 45728/17, ECLI:CE:ECHR:2023:0907JUD002142416, *Gauvin-Fournis en Silliau t. Frankrijk*, paras. 112, 118, 123.

⁹ GwH 26 september 2024, 102/2024, ECLI:BE:GHCC:2024:ARR.102, overw. B.11.3.

¹⁰ Artikel 6, lid 1, van de AVG: "De verwerking is alleen rechtmatig indien en voor zover aan ten minste een van de onderstaande voorwaarden is voldaan: (...)

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

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

¹¹ Zie DEGRAVE, E., "L'égouvernement et la protection de la vie privée – Légalité, transparence et contrôle", Collection du CRIDS, Larcier, Brussel, 2014, p. 161 e.v. (zie o.m.: EHRM, arrest *Rotaru c. Roumania*, 4 mei 2000); Zie ook enkele arresten van het Grondwettelijk Hof: Arrest nr. 44/2015 van 23 april 2015 (p. 63), Arrest nr. 108/2017 van 5 oktober 2017 (p. 17) en Arrest nr. 29/2018 van 15 maart 2018 (p. 26).

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

16. *Concrete toepassing:* de verwerking van persoonsgegevens waartoe het voor advies voorliggende Ontwerp aanleiding geeft, berust op artikel 6(1)(c) AVG.¹² In overweging genomen dat het Ontwerp de verwerking van persoonsgegevens met zich meebrengt die: *i) betrekking heeft op speciale categorieën van persoonsgegevens (gevoelige gegevens) in de zin van de artikelen 9 en/of 10 van de AVG en/of hoogst persoonlijke gegevens; ii) de verwerking betrekking heeft op kwetsbare personen; iii) plaats vindt voor toezichts- of controledoeleinden; iv) waarbij de gegevens meegedeeld of toegankelijk gemaakt worden voor derden; v) voorziet in het gebruik van het rijksregisternummer*, is de Autoriteit van oordeel dat het, *in casu*, om een belangrijke inmenging gaat, waardoor de – reeds bestaande – verplichting om de essentiële elementen vast te leggen des te zwaarder doorweegt.
17. De Autoriteit zal hieronder nagaan of en in welke mate het thans voor advies voorliggend voorontwerp van wet strookt met de gegevensbeschermingsprincipes zoals deze voortvloeien uit de AVG en de WVG, in het bijzonder.

III.2. Doeleinden

18. Volgens artikel 5.1.b) AVG kan de verwerking van persoonsgegevens enkel uitgevoerd worden voor welbepaalde, uitdrukkelijk omschreven en gerechtvaardigde doeleinden.
19. Terzake verwijst het aanvraagformulier naar ontworpen artikel 18, dat in de wet van 6 juli 2007 betreffende de medisch begeleide voortplanting en de bestemming van de overtallige embryo's en de gameten (hierna wet MBV) een artikel 72/4 invoegt.
20. Met betrekking tot de vervulling van de vereiste van 'welbepaaldheid', stelt de Autoriteit **na analyse vast** dat, ofschoon het duidelijk is welke opdrachten de in het Ontwerp aangehaalde entiteit(en) krijgen, **de bepaling in kwestie voornamelijk betrekking heeft op de middelen en niet de doeleinden op zich**. Zo zijn bijvoorbeeld het verzamelen, het bewaren of de contactopname eerder middelen en geen doeleinden.¹³ Zoals meermaals aangehaald in diverse adviezen, moet een doeleinde

¹² Artikel 6(1)(e) AVG: "de verwerking is noodzakelijk voor de vervulling van een taak van algemeen belang of van een taak in het kader van de uitoefening van het openbaar gezag dat aan de verwerkingsverantwoordelijke is opgedragen."

¹³ Artikel 65/1, §2 zoals ingevoegd door ontworpen artikel 21.

een doel op zich zijn, m.a.w. de doeleinden moeten overeenstemmen met de reden waarom men gegevens wenst te verwerken.

21. In de mate dat de taken van het Federaal Agentschap voor donorgegevens doorgaans zeer uitgebreid opgesomd worden in het voormeld desbetreffende artikel, kunnen de doeleinden, in samenhang met de Memorie van Toelichting, **weliswaar impliciet afgeleid worden**, zie *infra*.
22. Het blijft niettemin raadzaam gelet op de delicate materie en het legaliteitsbeginsel – dat veronderstelt dat de essentiële elementen van de regeling van de verwerking, waaronder de doeleinden, op een duidelijke en voldoende nauwkeurige wijze in een formele norm dienen te worden vastgesteld zodat de rechtszekerheid en de voorzienbaarheid gewaarborgd worden – dat de doeleinden duidelijk worden onderscheiden van de opdrachten die aan het Federaal Agentschap voor donorgegevens toebedeeld zijn.
23. Daarnaast meent de Autoriteit dat de **meeste doeleinden uit het Ontwerp aan de uitdrukkelijkheidsvereiste beantwoorden**. Doeleinden dienen zo omschreven te worden dat het voor een betrokkene of burger (leek), voldoende duidelijk is wat de inhoud of betekenis ervan is. In die mate dat de takenpakket van het Federaal Agentschap voor donorgegevens op exhaustieve en relatief duidelijk en voldoende nauwkeurige wijze opgesomd wordt, kunnen de doeleinden hieruit afgeleid worden. Niettemin, wordt erop geattendeerd dat één van de risico's van impliciete doeleinden en de reconstructie van de doeleinden door de lezer is dat er een uiteenlopende reikwijdte kan ontstaan, afhankelijk van de formulering en interpretatie, hetgeen een impact heeft op de transparantie en het voorzienbaarheidsbeginsel. Bovendien geldt dat er ook een correlatie is tussen de doeleinden en de noodzakelijke gegevens voor de verwerking. In een kader waar de doeleinden en hun reikwijdte niet voldoende precies zijn omschreven, wordt het gissen welke doeleinde betrekking heeft op welke gegevensverwerking. Neem bijvoorbeeld de verwerking van gegevens enerzijds in de databank voor donorgegevens, en anderzijds in de databank voor het beheer van de DNA-profielen. Hoewel er in grote lijnen vermoed kan worden welke doeleinden betrekking hebben op het één of andere, is het minder evident welke gegevens voor elk van deze doeleinden en verwerkingen daadwerkelijk vereist zijn. Derhalve is de Autoriteit van oordeel dat het raadzamer is om in dergelijke delicate materie, met expliciete bepalingen te werk te gaan zodat het voor de betrokkenen transparant is, teneinde te vermijden dat middelen en doeleinden met elkaar verward worden, en om de rechtszekerheid en voorzienbaarheid te bevorderen.
24. Tegen deze achtergrond en m.h.o. de verdere beoordeling van het Ontwerp, leidt de Autoriteit na analyse van zowel de Memorie van Toelichting als het Ontwerp, volgende doelstellingen af:
25. In eerste instantie **het realiseren van een recht op afstammingsinformatie, m.h.o. het bevorderen van ieders recht op identiteit**. Zoals eerder aangehaald, blijkt dat het vormen van ieders identiteit een ontwikkelingsproces is dat uit verschillende elementen geconstitueerd is. Eén van

deze aspecten, is het recht op het kennen van diens eigen afstamming, en met name het kennen van de identiteit van diens eigen ouders. Zodoende gaat het enerzijds om het bevorderen van het recht op identiteit van de donorkinderen en anderzijds om het invoeren van een recht op afstammingsinformatie.

26. In de mate dat dit doeleinde voortvloeit het uit oogmerk van de aanvrager om met onderhavig Ontwerp het bestaande kader te wijzigen en een recht op afstammingsinformatie in te voeren, hetgeen o.m. een afschaffing van het uitgangspunt van de anonimiteit van een donor met zich meebrengt, acht de Autoriteit dat het beoogde doeleinde passend, noodzakelijk en proportioneel – het gaat niet om een absoluut recht, *i.e.*, er is een gelegenheid tot verzet, *zie infra*¹⁴ – is. De Autoriteit benadrukt niettemin dat deze beoordeling als gerechtvaardigd doeleinde uitsluitend het gevolg is van de keuze van de aanvrager om een recht op afstammingsinformatie in te voeren, i.e., het recht op het kennen van de identiteit van de ouders. Daarenboven geldt voor dit doeleinde de bemerking betreffende de remediëring m.h.o. de uitdrukkelijkheidsvereiste.
27. In tweede instantie **het waarborgen van medische en psychologische welzijn van een donorkind m.h.o. de ontwikkeling van een eigen gezonde identiteit**. Dit vloeit enerzijds voort uit de correlatie tussen de medische gegevens en de verwijzing naar “de goede gezondheid” van het kind, in de Memorie van Toelichting en het Ontwerp.¹⁵ Anderzijds kan dit impliciet afgeleid worden uit het argument dat donorkinderen worstelen met vragen omtrent hun identiteit en afkomst, en dat bepaalde informatie, in die mate dat deze een context biedt over iemands herkomst, en in samenhang met het oogmerk om de ontwikkeling van de identiteit van het donorkind te waarborgen, bijdragen tot de ontwikkeling van de eigen identiteit en bijgevolg belangrijk zijn voor het psychologisch welzijn.¹⁶ Het gaat bijgevolg o.m. medische gegevens, maar ook informatie die inzage biedt in de eigen genealogische contextuele afkomst, *zie* rdnr. 77-85. Dit veronderstelt de verwerking van medische gegevens en gegevens betreffende het donorprofiel, die beiden geacht worden niet-identificerende gegevens te zijn, *zie* rdnr. 49. In die mate dat dit doeleinde nuttig, noodzakelijk en proportioneel geacht wordt, meent de Autoriteit dat dit als een gerechtvaardigde doeleinde beschouwd kan worden, met de aanbeveling om dit uitdrukkelijk in het Ontwerp op te nemen.
28. In derde instantie gaat het om **een traceerbaarheid van genetische anomalieën** te bewerkstelligen. Dit kan impliciet afgeleid worden uit de Memorie van Toelichting, bij artikel 9, waar geschraagd wordt dat het bewaren van medische gegevens van belang is voor nakomelingen, o.m. “*indien er erfelijke ziektes tot uiting komen.*” Hoewel dit doeleinde als noodzakelijk en proportioneel beschouwd wordt, voldoet dit niet aan de vereisten van artikel 5(1)(b) AVG omdat het niet uit het Ontwerp zelf, maar louter terloops uit een voorbeeld in de Memorie van Toelichting volgt. De aanvrager

¹⁴ Nieuw artikel 72/6, ingevoegd door ontworpen artikel 20; Memorie van Toelichting, 9, 10.

¹⁵ Artikel 19 van het Ontwerp; Memorie van Toelichting, 10, 14, 15, 20.

¹⁶ Memorie van Toelichting, 11.

wordt derhalve verzocht om deze leemte te remediëren door dit in het Ontwerp te bepalen en uitdrukkelijk te omschrijven.

29. In vierde instantie een gegevensverwerking **m.h.o. het waarborgen van transparantie en toezicht op verbod van overschrijding van het maximale aantal donaties**. Dit volgt o.m. uit artikel 18 dat in de wet MBV een nieuw artikel 72/4 invoegt en verwijzing maakt naar "[h]et toezicht op de beperking op het aanwenden van gedoneerde overtallige embryo's en gedoneerde gameten" in samenhang met de toelichting bij artikel 5, in de Memorie van Toelichting, dat stelt:

"Artikel 26 van de MBV-wet bepaalt dat de overtallige embryo's van eenzelfde donor of donorpaar niet mogen worden gebruikt om bij meer dan zes verschillende vrouwen telkens één of meerdere kinderen geboren te laten worden. Tot op heden is er geen gecoördineerd toezicht op de naleving van deze bepaling en bestaat er geen systematische uitwisseling van gegevens tussen alle Belgische fertiliteitscentra.

Het Federaal Agentschap voor donorgegevens centraliseert voortaan de donorgegevens uit de verschillende fertiliteitscentra in België. Daarom is dit Agentschap de geschikte instantie om te controleren of de overtallige embryo's van eenzelfde donor of donorpaar niet gebruikt worden om bij meer dan zes verschillende vrouwen, eventueel verspreid over meerdere fertiliteitscentra, telkens één of meerdere kinderen geboren te laten worden...."

30. Hieruit blijkt dat er een maximale limiet is op het aantal embryo's en gameten dat gebruikt mogen worden van een donor aan toezicht onderworpen is. Volgens de Memorie van Toelichting zouden de fertiliteitscentra hierover geen gegevens uitwisselen waardoor een donor bij verschillende fertiliteitscentra kan doneren zonder dat de fertiliteitscentra kunnen vaststellen dat het maximale aantal donaties overschreden is.
31. Terzake lijkt het pertinent om de aanvrager erop te wijzen dat huidig artikel 64, §2 wet MBV niet overeenstemt met hetgeen in de Memorie van Toelichting, zoals hierboven weergegeven, geschraagd wordt. *In casu*, geldt dat het Federaal Agentschap voor Geneesmiddelen en Gezondheidsproducten (FAGG) opgedragen wordt om gegevens te verzamelen en te centraliseren in een databank.¹⁷ Bijgevolg zou er, in tegenstelling tot hetgeen in de Memorie van Toelichting gestipuleerd wordt, wel een instantie instaan voor de toezicht op het aantal donaties. Hoewel het oogmerk op zich pertinent is, m.n. toezicht op het maximale aantal donaties, wordt de noodzakelijkheid ondermijnd doordat de Memorie van Toelichting insinueert dat hier geen toezichthoudende entiteit voor bestaat. Derhalve wordt de aanvrager verzocht om dit na te kijken en overeen te stemmen met de huidige stand van zaken en waar pertinent contradicties weg te werken. Een gedegen toelichting zou naast de verduidelijking dat het Federaal Agentschap voor donorgegevens, de rol overneemt van het FAGG, ook motiveren waarom dit noodzakelijk is.

¹⁷ Artikel 64, §2, lid 1 wet MBV.

32. In vijfde instantie wordt met de in het Ontwerp opgenomen gegevensverwerking ook **het faciliteren van contact tussen donor en donorkind** beoogd. Dienovereenkomstig voorziet het Ontwerp een rol voor het Federaal Agentschap voor donorgegevens als intermediair.¹⁸ In de mate dat dit doeleinde nuttig, noodzakelijk en proportioneel geacht wordt, meent de Autoriteit dat dit als een gerechtvaardigd doeleinde beschouwd kan worden.
33. Tegen deze achtergrond is het onduidelijk of de aanvrager hiermee **ook het realiseren van een relationele band beoogd**. Zo zijn argumenten zoals “[d]e bedoeling is de mogelijkheid te bieden aan donorkinderen om hun genetische ouders of donor te leren kennen” gericht op het regelgevend kader dat vervangen wordt met huidig ontwerp, dubbelzinnig.¹⁹ Deze lijken hierop te indiceren, maar kunnen bijvoorbeeld ook geïnterpreteerd worden als enkel het leren kennen van de identiteit van de donorouder(s). In het affirmatieve geval, dat de aanvrager wel het realiseren van een relationele band beoogd, moet dit uitdrukkelijk in het Ontwerp vermeld worden, omdat dit een impact heeft op de hoeveelheid gegevens die verwerkt mogen worden.
34. In zesde instantie **het bewerkstelligen van een psychosociale begeleiding** van donoren, donorkinderen, wensouders.²⁰ In die mate dat de aanvrager hier meer informatie over verschaft zodat de reikwijdte hiervan volledig kan worden voorzien – het gaat m.n. om aspecten zoals, welke gegevens onder dit doeleinde doorgegeven kunnen worden aan andere entiteiten die onder de bevoegdheid van de Gemeenschappen vallen – meent de Autoriteit dat dit doeleinde als gerechtvaardigd beschouwd kan worden.
35. In zevende instantie **de vaststelling van genetische verwantschap**, die geoperationaliseerd wordt door de oprichting en het goed beheer van de ‘databank DNA-profielen’, krachtens ontworpen artikel 23, §3. Verschillende bemerkingen zijn hier aan de orde.
36. Vooreerst wordt de aanvrager aanbevolen om te verduidelijken wat het oogmerk hiervan is. Hoewel er verondersteld wordt dat het niet de bedoeling is om effectief gevolgen te creëren in het kader van afstamming, wordt de aanvrager erop gewezen dat de gebruikte terminologie hier wel aan gecorrigeerd kan worden. Zo kan er bijvoorbeeld sprake zijn van verwantschapsband in het kader van adoptie, hetgeen tot dubbelzinnigheid kan leiden.²¹ De aanvrager wordt verzocht te evalueren of de gebruikte terminologie overeenstemt met het gewenste oogmerk.
37. Terzake is het onduidelijk welke gegevens vrijgegeven zullen worden bij een matching van verwantschap. In het bijzonder moet ook hier verduidelijkt worden of het verder gaat, bijvoorbeeld met het oogmerk om de betrokkenen in contact te brengen met elkaar. Tevens stelt de Autoriteit zich

¹⁸ Ontworpen artikel 72/4, §1, 4°; Memorie van Toelichting, 22.

¹⁹ Memorie van Toelichting, 23.

²⁰ Ontworpen artikel 72/4, §1, 5° en Ontworpen artikel 72/7; Memorie van Toelichting, 23.

²¹ Ontworpen artikel 2, 2°.

de vraag of de aanvrager met matching ook andere betrokkenen wenst te linken, zoals bijvoorbeeld mogelijke halfbroers en-/of zussen. De aanvrager wordt in dit verband met nadruk op gewezen dat dit nergens uitgewerkt wordt in het Ontwerp en dat bijgevolg de matching uitsluitend beperkt is tot de verwantschap tussen donor en donorkind.

38. Daarnaast stelt de Autoriteit zich de vraag of het werkelijk noodzakelijk is om een nieuwe database hiervoor op te richten naast de op te richten federale database donorgegevens. De aanvrager wordt verzocht in de Memorie van Toelichting te motiveren wat de noodzakelijkheid hiervan is.
39. De aanvrager wordt op gewezen dat voor dit doeleinde ook alle bijkomende essentiële elementen bepaald dienen te worden voor de regeling van deze verwerking, zoals o.m. de maximale bewaartermijn die hier van toepassing is of de categorieën van persoonsgegevens die verwerkt zullen worden.
40. In kanttekening wordt de aanvrager ook op gewezen dat de verwijzing in ontworpen artikel 72/4, §1, 6° naar artikel 24, §3, niet correct lijkt.
41. Het geheel in acht genomen, en gelet op het feit dat het Ontwerp zelf de doeleind(en) grotendeels impliciet zijn, de complexiteit en delicaatheid van de materie en omwille van de verwevenheid van de diverse doelen, en de reikwijdte en de praktische gevolgen, die de aanvrager al dan niet beoogt en die verbonden zijn aan de afschaffing van de anonimiteit, **komt de Autoriteit tot het besluit dat de vereisten krachtens artikel 5(1)(b) AVG onvoldoende nageleefd worden.** Het gaat in het bijzonder om **de vereiste van welbepaaldheid en voor enkele doeleinden de uitdrukkelijkheidsvereiste (rdnrs. 25-28, 33 en 35)**. De aanvrager wordt er tevens op gewezen dat dit een tekortkoming van het materieel legaliteitsbeginsel impliceert, dat vereist dat de doeleinden duidelijk en voldoende nauwkeurig in een formele norm dienen te worden bepaald. Terzake is het in hoofdorde essentieel dat de aanvrager de voormelde afgeleide doeleinden uitdrukkelijk en nauwkeurig vaststelt in het Ontwerp, inclus de aanvullende doeleinden die de aanvrager beoogt, *zie infra*. Dienovereenkomstig wordt enige interpretatie uitgesloten en draagt dit bij tot de transparantie, voorzienbaarheid en uiteindelijk het rechtzekerheidsbeginsel.
42. Wat betreft de **vereiste van gerechtvaardigdheid** meent de Autoriteit dat de doeleinden die door de Autoriteit afgeleid zijn, grotendeels hieraan voldoen. Er **vergt zich uiteraard wel een nadere precisering op** in het Ontwerp voor het vierde en zesde doeleinde, en **de specificering m.b.t. het oogmerk van het realiseren van een relationele band.**
43. In die mate dat de aanvrager andere doeleinden beoogt die in onderhavig advies niet geformuleerd zijn, dienen deze in hoofdorde uitdrukkelijk en concreet in het Ontwerp opgenomen te worden in lijn met de bemerkingen uit rdnrs. 20 t.e.m. 23.

III.3. Minimale gegevensverwerking / Proportionaliteit

44. Artikel 5.1.c), AVG bepaalt dat persoonsgegevens toereikend, terzake dienend en beperkt moeten zijn tot wat noodzakelijk is voor de beoogde doeleinden (principe van 'minimale gegevensverwerking').
45. Het aanvraagformulier verwijst in dit verband naar ontworpen artikelen 9 en 15, die respectievelijk artikelen 35 en 64 wet MBV wijzigen.

46. *In casu*, stipuleert het gewijzigde fragment in artikel 35, het volgende:

"Onverminderd de verordening van het Europees Parlement en de Raad van 27 april 2016, nr. 2016/679/EU betreffende de bescherming van natuurlijke personen in verband met de verwerking van persoonsgegevens en betreffende het vrije verkeer van die gegevens en tot intrekking van Richtlijn 95/46/EG (algemene verordening gegevensbescherming), en de wet van 30 juli 2018 betreffende de bescherming van natuurlijke personen met betrekking tot de verwerking van persoonsgegevens, verzamelt het fertiliteitscentrum voor iedere embryodonor de volgende gegevens:

1° medische informatie die betrekking heeft op de twee genetische ouders van de overtallige embryo's en die belangrijk kan zijn voor de gezonde ontwikkeling van het ongeboren kind en voor diens mogelijke nakomelingen;

2° de fysieke kenmerken, de gegevens met betrekking tot opleiding en beroep, alsmede de gegevens over de sociale achtergrond en een aantal persoonlijke kenmerken van de twee genetische ouders van de overtallige embryo's;

3° de identificerende gegevens, zijnde de familienaam, voornamen, geboortedatum van de twee genetische ouders en de gemeente waar de genetische ouders woonachtig zijn.

*4° de informatie die nodig is voor de toepassing van deze wet."*²² (vetgedrukt toegevoegd)²³

47. In die mate dat ontworpen artikel 15 identieke wijzigingen aanbrengt in artikel 64, gelden hiernavolgende bemerkingen voor zowel ontworpen artikel 9 als ontworpen artikel 15, die respectievelijk bepalingen 35 en 64 wet MBV wijzigen.

48. Terzake stelt de Autoriteit vast dat er een onderscheid gemaakt wordt tussen drie categorieën van gegevens: de niet-identificerende gegevens (medische gegevens en gegevens m.b.t. het donorprofiel²⁴), identificerende gegevens en de informatie die nodig is voor de toepassing van deze wet. **De aanvrager wordt in dit verband op gewezen dat de opgesomde categorieën van persoonsgegevens, zeer algemeen zijn en een bijkomende specificering of definiëring vereisen.**

²² Ontworpen artikel 9, dat artikel 35 wet MBV wijzigt.

²³ Vetgedrukt gedeelte komt overeen met de door ontworpen artikel 9 ingevoerde wijzigingen.

²⁴ Memorie van Toelichting, 14.

III.3.1 Niet-identificerende gegevens

49. Zoals reeds aangegeven, volgt uit de Memorie van Toelichting, dat de niet-identificerende gegevens een overkoepelende term is voor enerzijds, de medische gegevens en anderzijds, de gegevens betreffende het donorprofiel.²⁵

III.3.1.1 Medische informatie / gegevens

50. *In casu*, dient wat de **"medische informatie"** die betrekking heeft op de twee genetische ouders van de overtallige embryo's en die belangrijk kan zijn voor de gezonde ontwikkeling van het ongeboren kind **en voor diens mogelijke nakomelingen**" aangaat, verduidelijking verschaft te worden omtrent de reikwijdte van "medische informatie" (medische gegevens) en wat "belangrijk kan zijn voor de gezonde ontwikkeling van het kind."
51. Zo dient klaarblijkelijk in het Ontwerp bepaald te worden of "medische informatie" specifieke gegevens of het gehele medische dossier betreft en dient ook verduidelijkt te worden wat de reikwijdte is van "die belangrijk kan zijn voor de gezonde ontwikkeling van het kind", m.n. of dit enkel informatie betreft die een wezenlijk impact heeft op het leven van de betrokkene, bijvoorbeeld het bestaan van risico's op erfelijke ziektes of ook 'nice to know' gegevens.
52. In dit verband lijkt het pertinent om op te merken dat de verstrekking van deze medische gegevens door de fertiliteitscentra dan wel door het Federaal Agentschap voor donorgegevens ook implicaties heeft t.a.v. *i) de interpretatie van de reikwijdte van de medische gegevens die verschaft kunnen worden; ii) het ogenblik waarop deze gegevens doorgegeven worden; iii) de personen die deze gegevens ontvangen.*
53. Door de wijzigingen die het Ontwerp invoert, worden fertiliteitscentra verplicht om de medische gegevens te verstrekken aan wensouders, wanneer zij daarom vragen, op het moment dat ze een keuze maken voor het gebruik van embryo's of gameten.²⁶ Dit verschilt van de huidige wet MBV waar de verstrekking van deze gegevens door de fertiliteitscentra als een mogelijkheid geformuleerd wordt.
54. De Autoriteit acht eveneens dat het voor wensouders inderdaad ter zake dienend is om kennis te hebben van de medische achtergrond van de donor, zeker als het medische gegevens betreft die een bijzondere impact kunnen hebben op de gezonde levensontwikkeling van hun kind.
55. Desalniettemin stelt de Autoriteit zich de vraag welke medische informatie of medische gegevens bedoeld worden, op het moment van de keuze van het gebruik van embryo's of gameten, als fertiliteitscentra redelijkerwijs verondersteld zijn te werken met gezonde donors, die aan bepaalde

²⁵ Memorie van Toelichting, 13.

²⁶ Zie artikel 36 en 65 wet MBV, zoals gewijzigd door respectievelijk artikel 10 en 16 van het Ontwerp.

criteria voldoen. Dienovereenkomstig zou het zeer merkwaardig zijn dat bij de keuze voor een donor, er reeds dan al anomalieën kenbaar zouden zijn. Bijgevolg is het dus aannemelijk dat in deze context, zowel het medische dossier, als welbepaalde medische gegevens bedoeld worden, waarvan dat laatste in bepaalde (eerder uitzonderlijke) gevallen ook genetische anomalieën betreft.

56. In het licht hiervan, wordt de aanvrager verzocht om in het Ontwerp duiding te verschaffen over het soort medische gegevens die op het moment van de keuze voor het gebruik van gameten of embryo's, bekendgemaakt kunnen worden aan de wensouders en hierbij de noodzakelijkheid ervan te motiveren.
57. Verder wordt de aanvrager verzocht om deze dubbelzinnigheid te remediëren, en in het Ontwerp duidelijk te bepalen dat het meedelen of het verschaffen van toegang tot medische informatie, beperkt is tot welbepaalde aspecten en in geen enkel geval begrepen mag worden als het gehele medische dossier van de donor, hetgeen disproportioneel is t.a.v. de doeleinden.
58. Door de wijziging die het Ontwerp aanbrengt in de wet MBV, zie supra, moeten ook de medische gegevens verschaft worden door fertiliteitscentra aan de huisarts van het donorkind die hierom verzoekt. De beoordeling van de reikwijdte onder rdnr. 59 – 69 geldt hier naar analogie.
59. Medische gegevens kunnen ook door het Federaal Agentschap voor donorgegevens op verzoek van een huisarts aan deze huisarts verstrekt worden.²⁷ De Autoriteit vermoedt – mede gelet op het beroepsgeheim en de code van medische deontologie, *i.e.*, betreffende de vertrouwelijkheid van patiëntendossiers – dat de huisarts enkel informatie zal verschaffen over welbepaalde pertinente informatie en geen inzage in het gehele medische dossier van een donor zal verschaffen.²⁸ Bovendien zal een huisdokter redelijkerwijs kunnen vaststellen welke gegevens belangrijk zijn voor de gezonde ontwikkeling van het donorkind en welke eerder 'nice to know' gegevens. **Niettegenstaande hiervan lijkt het raadzaam m.h.o. transparantie en rechtszekerheid om dit uitdrukkelijk in het Ontwerp te bepalen.**
60. In kanttekening stelt de Autoriteit zich de vraag hoe de fertiliteitscentra zekerheid kunnen hebben dat de huisarts die deze gegevens verzoekt, daadwerkelijk de behandelende huisarts van het donorkind (dan wel van de wensouders) is en niet een andere arts die louter uit interesse of nieuwsgierigheid een verzoek indient. De aanvrager dient te verduidelijken op welke wijze deze hoedanigheid kan worden aangetoond en geverifieerd, bijvoorbeeld aan de hand van een bewijs van therapeutische relatie of een formele bevestiging door de betrokken patiënt.
61. Terzake zal een huisdokter die naar deze medische gegevens verzoekt, deze informatie meedelen aan:
i) de wensouders; ii) donorkinderen; iii) nakomelingen van donorkinderen.

²⁷ Ontworpen artikel 72/5; Memorie van Toelichting, 10, 15, 18, 20.

²⁸ Artikel 23 Code van medische deontologie.

62. Voor zover de medische gegevens van de donor betrekking hebben op de donorkinderen, volgt logischerwijs dat zij de primaire belanghebbende doelgroep zijn. Daarnaast zullen wensouders in bepaalde gevallen ook hierover geïnformeerd worden, bijvoorbeeld in situaties waar donorkinderen wilsonbekwaam zijn, zoals jonge kinderen.
63. In die mate dat de door het Ontwerp gewijzigde artikels 35 en 64 wet MBV verwijzing maken naar de "*mogelijke nakomelingen*" van het donorkind, volgt dat de huisarts potentieel ook aan deze betrokkenen medische gegevens van de donor kan meedelen.
64. Krachtens de Memorie van Toelichting zou de onderliggende ratio hiervoor "*erfelijke ziektes [die] tot uiting komen in de mannelijke of vrouwelijke lijn*" zijn.²⁹ Nakomelingen zouden bijgevolg belanghebbenden zijn bij de ontdekking van potentiële genetische anomalieën.
65. In acht genomen dat donoren dragers kunnen zijn van een aanleg, die niet bij henzelf ontwikkeld is, maar potentieel wel bij hun (donor)kinderen een erfelijke ziekte kan veroorzaken, begrijpt de Autoriteit dat ook nakomelingen, in zeer specifieke omstandigheden belang kunnen hebben bij deze informatie. Dit geldt met name wanneer zowel de donor als het donorkind dragers zijn van een aanleg die zich niet tot een ziekte heeft ontwikkeld.³⁰ Onverlet hiervan lijkt het toch pertinent om de aanvrager erop te wijzen dat erfelijke aandoeningen in beginsel van ouder(s) op kind doorgegeven worden.³¹
66. Tegen deze achtergrond, spreekt het voor zich dat de situatie van de nakomelingen van de donorkinderen duidelijk te onderscheiden is van die van de donorkinderen en de wensouders. Immers zal de kans zeer klein zijn dat er erfelijke aandoeningen geïdentificeerd worden bij de donor, die niet rechtstreeks of onrechtstreeks bij de donorkinderen – die ondertussen ook ouder zijn – vastgesteld kunnen worden.
67. Nakomelingen – *in casu, de kinderen van donorkinderen en niet de kleinkinderen van donorkinderen* – dienen eerst de medische informatie van hun ouders (m.i.v. het donorkind dat ouder geworden is) te bekomen, alvorens medische informatie verschaft kan worden van de grootouders (incl. de donor). Het kan geenszins de bedoeling zijn om de ouders (*in casu, de donorkinderen*) over te slaan en direct bij de grootouders (m.i.v. de donor) aan te kloppen. Bovendien mag verondersteld worden dat donorkinderen geïnformeerd zullen worden als er een erfelijke aandoening vastgesteld wordt bij de donor en dat deze informatie op haar beurt aan de eigen kinderen (nakomelingen) wordt doorgegeven. Het geheel in acht genomen, zal, zoals reeds aangegeven, slechts in zeer uitzonderlijke gevallen, dergelijke medische informatie van de donorouder noodzakelijk zijn.

²⁹ Memorie van Toelichting, 14.

³⁰ Sollie A., 'Kans op een kind met erfelijke ziekte' *Huisarts en wetenschap*, 59(2), 49-49, <https://doi.org/10.1007/s12445-016-0039-7>.

³¹ S.n., Erfocentrum wijzer over je DNA, 'Generatie overslaan', 4 maart 2025, laatst bezocht op 22 januari 2026 langs <<https://www.erfelijkheid.nl/erfelijk/generatie-overslaan>>.

68. In het licht hiervan wordt de aanvrager verzocht om, duidelijker en voldoende nauwkeurig het onderscheid tussen donorkinderen en hun nakomelingen te duiden in het Ontwerp. De noodzakelijkheid voor nakomelingen zal slechts in zeer uitzonderlijke gevallen vervuld zijn, en dient derhalve ook zo klaarblijkelijk uit het Ontwerp voort te vloeien. Tevens moet ook ondubbelzinnig blijken dat met de nakomelingen, uitsluitend de eerstegraads kinderen van de donorkinderen worden bedoeld. Het gaat bijgevolg niet om de kleinkinderen van het donorkind, omdat de kans daar nog kleiner is en de verwerking van deze gegevens in het licht van de doeleinden disproportioneel zou zijn.
69. Zoals eerder aangehaald, zal in de meerderheid van de gevallen enige tijd overgaan alvorens ernstige of erfelijke aandoeningen vastgesteld worden. De kans dat dit op het moment voor de keuze voor een donor kenbaar is, zal redelijke klein zijn, gelet op het feit dat de fertiliteitscentra de nodige medische testen uitvoeren of bewijzen vergen van donoren. Bijgevolg zal de identificatie van erfelijke of ernstige aandoeningen, in de meerderheid van de gevallen, in een later stadium geïdentificeerd worden. Dit zal bijvoorbeeld het geval zijn als het donorkind zelf symptomen ontwikkelt; als andere donorkinderen bij andere wensouders symptomen ontwikkelen; wanneer er bij de donor, na donatie een aandoening wordt vastgesteld; of potentieel bij de ontwikkeling van een ziekte of de vaststelling van een aandoening of symptomen daarvan, bij de nakomelingen van donorkinderen.
70. In dit verband lijkt het pertinent om de aanvrager op te wijzen dat het Ontwerp stil blijft over een kennisgevingsplicht, aan enerzijds de donor en anderzijds de donorkinderen, van medische anomalieën die na de donatie vastgesteld worden.
71. Terzake stelt de Autoriteit zich de vraag hoe deze informatie enerzijds vastgesteld kan worden en anderzijds kenbaar gemaakt kan worden aan de betrokkenen, als het Ontwerp geen regeling bepaalt betreffende de kennisgeving van nieuwe ontwikkelingen of nieuwe identificering van aandoeningen bij de donor na donatie, en bovendien geen kader vaststelt betreffende de verwerking van welbepaalde en pertinente medische gegevens van het donorkind.
72. Het is aan de aanvrager om deze lacunes te analyseren, rekening houdend met het feit dat:
 - in eerste instantie artikel 30 (en 59) wet MBV bepalen dat *"alle medische gegevens, die noodzakelijk zijn voor de uitvoering van deze wet, te verstrekken waarmee het fertiliteitscentrum kan nagaan of de gedoneerde embryo's [/gameten] gezond zijn"* uitermate breed is, waardoor dit op eender welk aspect betrekking kan hebben en bovendien niet ontegenzeggelijk kan worden gesteld dat dit ook betrekking heeft op de periode na de donatie, mede gelet op de verwijzing *"nagaan of de gedoneerde embryo's [/gameten] gezond zijn"*;
 - in tweede instantie het Ontwerp uitsluitend verwijzing maakt naar de medische gegevens van de donor en het huidig regelgevend kader geen vermelding maakt van de bewaring van de medische gegevens van donorkinderen.

73. Het geheel in acht genomen, komt de Autoriteit tot het besluit dat verwerking van de medische gegevens, m.h.o. het realiseren van het medisch en psychologisch welzijn en de traceerbaarheid van genetische anomalieën en het bevorderen van het recht op identiteit, noodzakelijk is. **Om te voldoen aan het beginsel van de minimale gegevensverwerking volstaat de loutere algemene vermelding van deze categorie gegevens, zonder dat er een onderscheid gemaakt wordt tussen de noodzakelijkheid ervan voor de verschillende betrokkenen, niet.**
74. Derhalve dient met het oog op de transparantie en het beginsel van minimale gegevens, krachtens de AVG, in eerste instantie gedefinieerd te worden wat met medische gegevens of medische informatie bedoeld wordt. Hierbij moet in het bijzonder gekeken worden naar de betrokkenen die hiernaar verzoeken en het ogenblik waarop dit gedaan wordt. Zoals eerder uiteengezet, zal de pertinente medische informatie die meegedeeld wordt aan de wensouders op het moment voor de keuze van het gebruik van embryo's of gameten vermoedelijk geen indicaties hebben van zware erfelijke aandoeningen. Bijgevolg moet ook duidelijk zijn welke medische informatie op dat moment bedoeld wordt. Hetgeen te onderscheiden valt van de situatie waar een huisarts naar deze gegevens vraagt. Ongeacht wie de verzoekers van deze informatie zijn, dient verduidelijkt te worden dat: *i) het niet om het gehele medische dossier gaat; ii) dat 'nice to know' medische gegevens (bijvoorbeeld na de donatie een ziekte opgelopen te hebben (bijvoorbeeld HIV) uitgesloten zijn.*
75. In tweede instantie moet ook een onderscheid gemaakt worden voor de mededeling van medische gegevens aan de nakomelingen van donorkinderen. Nakomelingen dienen eerst via hun eigen ouders – *in casu*, het donorkind en diens partner – na te gaan of zij dragers zijn van een welbepaalde aanleg. Dit zal in de meeste gevallen al een uitsluitel bieden, zonder dat het noodzakelijk is om ook de medische gegevens van de donor te verzoeken. Bijgevolg zal in de context van de nakomelingen de noodzakelijkheid enkel in uitzonderlijke gevallen aangetoond zijn. De aanvrager dient dit onderscheid duidelijk te weergeven in het Ontwerp en de adequate regeling vast te stellen in het Ontwerp die ervoor zorgt dat er in het geval van de nakomelingen niet meer gegevens verwerkt en doorgegeven worden dan werkelijk noodzakelijk voor het bereiken van de beoogde doeleinden.
76. In derde instantie dient de aanvrager, zoals uiteengezet in rdnrs. 70 en 72, ook voor een adequate kader te zorgen, zodat de verwerking van de gegevens effectief ter zake dienend is. Zo kan geen traceerbaarheid van genetische anomalieën bewerkstelligd worden als de gegevens die verwerkt worden niet dienend zijn. Denk bijvoorbeeld aan een donor die ten tijde van de donatie geen symptomen of kennis had van een erfelijke aandoening, maar 15 jaar na donatie vaststelt dat deze hemofilie heeft. Als de donor niet verplicht is om dit mee te delen aan de fertiliteitscentra of het Federaal Agentschap voor donorgegevens, zal het donorkind hiervan niet geïnformeerd worden en mogelijks eveneens drager zijn en dit nadien aan de eigen kinderen (nakomelingen) doorgeven. Dit illustreert dat bij gebrek aan een adequate kader, de verwerkte informatie niet volstaat om de doeleinden te bereiken, hetgeen ook tot gevolg heeft dat niet voldaan is aan de vereiste van de

minimale gegevensverwerking, maar evenmin aan de vereiste van de juistheid van de verwerkte gegevens.

III.3.1.2. Gegevens betreffende het donorprofiel

77. Overeenkomstig de uitleg bij artikel 9 in de Memorie van Toelichting, volgt dat de gegevens met betrekking tot het donorprofiel van de genetische ouders betrekking heeft op "*fysieke en karakteriële kenmerken en de gegevens over hun opleiding en beroep en hun sociale achtergrond en een aantal persoonlijke kenmerken.*"³²

78. Op vraag van de Autoriteit naar wat bedoeld wordt met gegevens over 'sociale achtergrond' en 'een aantal persoonlijke kenmerken' en of concrete voorbeelden hiervan verschaft konden worden, lichtte de aanvrager toe:

"De sociale achtergrond en de persoonlijke kenmerken vormen een belangrijk deel van de identiteit van de donor en geven inkijk in hij is of hoe hij leeft. Ons voorstel is om de fertiliteitscentra de donoren te begeleiden in hoe zij deze concepten 'sociale achtergrond' en 'aantal persoonlijke kenmerken' invullen, daar zij hier het best geplaatst voor zijn."

79. In dit verband lijkt het wederom pertinent om de aanvrager erop te wijzen dat in de mate dat de categorieën van persoonsgegevens die verwerkt worden een onderdeel vormen van de essentiële gegevens, die krachtens het legaliteitsbeginsel in een formele norm vastgesteld dienen te worden, en die bovendien zodanig duidelijk en voldoende nauwkeurig omschreven zijn dat het voor de betrokkenen voorzienbaar is welke gegevens exact bedoeld worden en voor welke verwerking en doeleinden.

80. Het kan derhalve niet de bedoeling zijn dat de vaststelling van de essentiële gegevens zonder enige duiding of richtlijn aan de fertiliteitscentra overgelaten wordt. Dit moet door de aanvrager gekaderd worden, hetgeen overigens ook bijdraagt tot de harmonisering tussen de gevraagde gegevens bij de diverse fertiliteitscentra. **Dienovereenkomstig wordt verzocht om in het Ontwerp een definiëring te voorzien aangaande de diverse elementen die onder gegevens betreffende het donorprofiel ressorteren.**

81. De aanvrager moet bij de definiëring ook rekening houden met het feit dat bepaalde concepten afgebakend dienen te worden omdat ze zeer breed zijn. Bijvoorbeeld voor de persoonlijkheidskenmerken kan enkel met "*vormen een belangrijk deel van de identiteit van de donor en geven inkijk in [hoe] hij is [...]*" niet ontegenzeggelijk afgeleid worden wat precies beoogd wordt – moet een donor persoonlijkheidstesten afleggen, of volstaat het dat de donor zelf zijn karaktereigenschappen bepaalt. De evaluatie die de aanvrager moet uitoefenen, dient steeds uit te gaan van de verwerkingen die het doeleinde op minder verregaande wijze kunnen bereiken – *in casu*, een donor die zelf zijn karaktereigenschappen bepaalt. Dit geldt eveneens voor de gegevens over de

³² Memorie van Toelichting, 14.

sociale achtergrond, waarbij zelfs met de toelichting "hoe hij leeft" het voor de Autoriteit onduidelijk is welke gegevens exact bedoeld worden.

82. Daarnaast dient elke verwijzing naar een term te onderscheiden van elkaar te worden. Zo stemmen fysieke kenmerken eerder overeen met uiterlijke kenmerken en worden daarmee niet de persoonlijkheidskenmerken bedoeld.
83. Naast het feit dat bepaalde kenmerken zeer subjectief zijn, dient de aanvrager ook rekening te houden met het feit dat deze gegevens aan verandering onderworpen kunnen zijn. Zo kan een donor die geen diploma heeft, nadien nog een opleiding afleggen en over een diploma beschikken, hetgeen een andere draai kan geven aan het profiel van de donor. Bovendien wijst de Autoriteit erop dat de doeleinden zich niet strekken tot een controle, als gevolg hiervan kan het ook niet de bedoeling zijn dat bij het opgeven van een zekere opleiding ook het voorleggen van een diploma vereist wordt.
84. In die mate dat er geïmpliceerd wordt dat de fertiliteitscentra zoveel mogelijk gegevens zelf dienen vast te stellen, dient er een duidelijk kader uitgewerkt te worden over de aard, de omvang en de reikwijdte van elk van deze gegevens onder het donorprofiel en welke gegevens door de donor zelf bepaald worden.
85. Tenslotte moet de aanvrager ook op gewezen worden dat identificatie op basis van verschillende van deze elementen mogelijk kan zijn. Dit zal bijvoorbeeld het geval zijn waar een donor over bepaalde fysieke kenmerken beschikt en/ of een kenmerkende opleiding heeft gevolgd – merk op dat sommige faculteitsdepartementen foto's ophangen in universiteitsgebouwen van de afgestudeerde studenten, samen met het afstudeerjaar – en/ of een beroep uitoefent dat zeldzaam of sterk afgebakend is. Als al deze elementen afgegeven worden, kan her-identificatie niet uitgesloten worden. Derhalve dient de aanvrager rekening houden met dergelijke potentiële situaties, door enerzijds duidelijke richtlijnen vast te stellen over de gegevens die beoogd worden en anderzijds te analyseren welke waarborgen ingevoerd kunnen worden om deze heridentificatie te voorkomen en te vermijden dat het aanvraagproces voor identificerende gegevens bij een centrale instantie, omzeild wordt.

III.3.2. De identificerende gegevens

86. Wat betreft de categorie van de identificerende gegevens wordt in het door het Ontwerp gewijzigde artikelen 35 en 64 wet MBV een nieuwe derde punt ingevoegd dat stipuleert:
"3° de identificerende gegevens, zijnde de familienaam, voornamen, geboortedatum van de donor van gameten en de gemeente waar deze woonachtig is;"
87. Op vraag van de Autoriteit of verduidelijkt kon worden in welke mate "de gemeente waar de genetische ouders woonachtig zijn" een noodzakelijk gegeven is in het licht van de beoogde doeleinden, lichtte de aanvrager toe:

"Initieel werd de woonplaats toegevoegd om verwarring met naamgenoten te vermijden. Daarnaast geeft het ook mee vorm aan de beeldvorming van wie de donor in kwestie is. Woont hij in de stad of op het platteland, etc. In de adviezen van van vzw Donorfamilies en het Afstammingscentrum worden deze gegevens ook vermeld."

88. De Autoriteit wijst er terzake op dat het kennen van de naam, voornaam en woonplaats ertoe kan leiden dat donorkinderen, of de naasten van de donorkinderen die door hen ingelicht worden, de gedetailleerde lokalisatie van de donor kunnen achterhalen. Dit wordt tevens geschraagd door de wens van de aanvrager om verwarring met naamgenoten te vermijden.
89. Echter lijkt dit strijdig te zijn met zowel de doeleinden van de verwerking van de gegevens als de opdrachten die toegekend zijn aan het Federaal Agentschap voor donorgegevens. Zo dient krachtens het Ontwerp via het Federaal Agentschap voor donorgegevens een verzoek aan de donor gericht te worden m.h.o. contact.³³ Bovendien betekent het feit dat de identificerende gegevens afgegeven worden zonder verzet van de donor, niet dat deze automatisch toestemming geeft om via een andere weg dan het Federaal Agentschap voor donorgegevens te worden gecontacteerd.
90. Daarnaast is het niet zo dat omdat iemand in een bepaalde gemeente woonachtig is, dit zijn identiteit of zijn persona definieert. De woonplaats is geen stabiel gegeven, integendeel het kan in de loop van het leven herhaaldelijk wijzigen, ook om redenen buiten de eigen wil. En dit zijn zaken waar een donorkind, gelet op de doeleinden, geen rechtmatig belang bij heeft. Zo kan bijvoorbeeld een woonplaats gewijzigd worden omdat de partner ergens anders woonachtig is, of omdat de woningen goedkoper zijn in welbepaalde gemeenten.
91. Tegen deze achtergrond is de Autoriteit van mening dat **het kennen van de gemeente waar de genetische ouder woonachtig is, geen noodzakelijk gegeven vormt in het licht van de beoogde doeleinden**. Indien de donorouder na contact met het donorkind deze gegevens wenst door te geven, betreft dit een andere situatie. Doch zolang dit niet het geval is, kan het niet zijn dat het Ontwerp enerzijds oplegt om, via het Federaal Agentschap voor donorgegevens, dat als intermediair fungeert, te passeren, om contact te realiseren tussen donor en donorkind, en anderzijds tegelijkertijd een mogelijkheid invoert om deze verplichting te omzeilen en een weigering op het verzoek van contact achterwege te laten. **De aanvrager wordt verzocht om in de pertinente bepalingen uit het Ontwerp de verwijzing naar "en de gemeente waar deze woonachtig is" te schrappen.**

III.3.3 Informatie die nodig is voor de wet

92. Omwille van de wijzigingen die artikels 9 en 15 van het Ontwerp respectievelijk invoeren in de bepalingen 35 en 64 van de wet MBV, wordt de verwijzing naar de categorie van gegevens "de

³³ Memorie van Toelichting, 33.

informatie die nodig is voor de toepassing van deze wet” behouden, maar onder een nieuwe vierde punt van de eerste paragraaf.

93. Er hoeft niet op gewezen te worden dat dergelijke vage formuleringen elke vorm van voorzienbaarheid beletten en zowel het beginsel van transparantie als het legaliteitsbeginsel met de voet treden. Het is niet omdat er gestipuleerd wordt dat “*de informatie die nodig is voor de toepassing van deze wet*” verwerkt kan worden, dat hierdoor opeens voldaan is aan het beginsel van minimale gegevensverwerking en dat bijgevolg een restcategorie gecreëerd wordt waar eender welk gegeven verwerkt mag worden, omdat naar eigen goeddunken geacht wordt dat het nodig is voor de toepassing van de wet. Een dergelijke formulering is absoluut niet ter zake dienend is, noch welbepaald en volledig disproportioneel t.a.v. de vooropgestelde doeleinden. Zij biedt geenszins inzage aan de betrokkenen over de voorwaarden voor de verwerking en welke soort gegevens hieronder vallen. **De aanvrager wordt met nadruk verzocht om dit te schrappen.**

III.3.4 Remediering van de categorieën van de persoonsgegevens

94. Gelet op de remediëring vereisten van de doeleinden, rdnr. 20-42, en aanmerking genomen dat de aanvullende uitleg essentieel is om de hoeveelheid en soort van gegevens te bepalen voor de verwerking, wordt de aanvrager verzocht om met het oog op de voorzienbaarheid en de transparantie:
- A) in het Ontwerp een definiëring te voorzien, voor medische gegevens, alle gegevens die bedoeld worden met “gegevens van het donorprofiel”;
 - B) voor de identificerende gegevens, de verwijzing naar “de gemeente waar deze woonachtig is” te schrappen;
 - C) minstens in de Memorie van Toelichting, uitleg te verschaffen betreffende de categorieën en de voorbeelden op te nemen, rekening houdend met de bemerkingen rond de risico’s tot heridentificatie ;
 - D) in het Ontwerp te specificeren welke de referteperiode is, en welke gegevens door de donor zelf aangereikt worden of door de fertiliteitscentra dienen te worden vastgesteld en op basis van welke criteria;
 - E) in gewijzigde bepalingen 35 en 64 de verwijzing naar het nieuwe vierde punt dat het volgende stipuleert “*de informatie die nodig is voor de toepassing van deze wet*” te schrappen.

III.3.5 Doorgifte

95. Wat de doorgifte van de in rdnr. 46-94, besproken gegevens betreft, stelt de Autoriteit vast dat er in eerste instantie een doorgifte plaatsvindt van de fertiliteitscentra naar het Federaal Agentschap voor donorgegevens.

96. Deze wordt voornamelijk geregeld in het door ontworpen artikel 18 nieuw ingevoerd artikel 72/4 wet MBV. De aanvrager wordt eraan herinnerd dat een doorgifte een verwerking vormt en steeds m.h.o. het bewerkstelligen van vooropgestelde doeleinden dient te gebeuren. Vandaar het belang om de doeleinden uitdrukkelijk in het Ontwerp op te nemen en te correleren met de samenhangende verwerkingen en categorieën van gegevens. De Autoriteit is, *in casu*, van mening dat bij opvolging van de aanbevolen remediëringen uit rdnr. 77-94, de in het Ontwerp opgenomen gegevens noodzakelijk zijn voor het bewerkstelligen van de doeleinden die uit het Ontwerp volgen.
97. Voor de gegevens die niet opgenomen zijn in het Ontwerp – m.n. de gegevens van de donorkinderen of nakomelingen van de donorkinderen – maar die m.h.o. het bewerkstelligen van de doeleinden, vereist zijn om ervoor te zorgen dat ook andere gegevens, *zie supra*, eveneens dienend zijn, wordt de aanvrager verzocht om deze uitdrukkelijk in het Ontwerp te bepalen.
98. In tweede instantie vindt er ook een doorgifte plaats van het fertiliteitscentrum naar wensouders en huisartsen. Zie rdnr. 50-76 voor de bespreking hiervan, evenals voor de doorgifte van de medische gegevens van het Federaal Agentschap voor donorgegevens naar de huisarts.
99. In derde instantie is er de doorgifte van het Federaal Agentschap voor donorgegevens aan wensouders, donorkinderen, en huisartsen, die geregeld wordt in het nieuwe artikel 72/5 wet MBV, en ingevoerd door Ontworpen artikel 19, zoals hiernavolgend weergegeven:

"Art. 72/5 § 1. Het Federaal Agentschap voor donorgegevens verstrekt de gegevens met betrekking tot de genetische ouders of de donor van gameten, opgenomen in de federale databank voor donorgegevens, uitsluitend op verzoek van de hieronder vermelde personen:

1° de gegevens van de twee genetische ouders, bedoeld in artikel 35, eerste lid, 1°, of van de donor van gameten, bedoeld in artikel 64, eerste lid, 1°, worden verstrekt aan de huisarts van het donorkind, als dit in het belang is van de gezondheid van het donorkind of zijn mogelijke nakomelingen;

2° de gegevens van de twee genetische ouders, bedoeld in artikel 35, eerste lid, 2°, of van de donor van gameten, bedoeld in artikel 64, eerste lid, 2°, worden verstrekt aan de ouders van een donorkind tot het de leeftijd van 18 jaar heeft bereikt, of aan het donor kind dat weet of vermoedt dat het verwekt is via medisch begeleide voortplanting, vanaf de leeftijd van 12 jaar;

3° de gegevens van de twee genetische ouders, bedoeld in artikel 35, eerste lid, 3°, of van de donor van gameten, bedoeld in artikel 64, eerste lid, 3°, kunnen worden verstrekt aan het donorkind dat weet of vermoedt dat het verwekt is via medisch begeleide voortplanting, vanaf de leeftijd van 18 jaar, overeenkomstig artikel 72/5.

§ 2. De Koning bepaalt de wijze van het indienen van het verzoek en de wijze waarop het Federaal Agentschap de gegevens bezorgt aan de aanvrager. De Koning bepaalt het tarief dat de betrokken aanvrager dient bij te dragen voor de behandeling van het verzoek tot verstrekking van gegevens.

§ 3. De gegevens worden bewaard gedurende een termijn van tachtig jaar na de geboorte van het donorkind."

100. In acht genomen dat de doorgifte van medische gegevens door de fertiliteitscentra en het Federaal Agentschap voor donorgegevens reeds besproken is, wordt de aanvrager voor de analyse hiervan verwezen naar respectievelijk rdnr. 53-58 en rdnr. 59-72.
101. **Wat de doorgifte van gegevens betreffende het donorprofiel aangaat**, blijkt uit het door Ontworpen artikel 19 nieuw ingevoerd artikel 72/5 dat het Federaal Agentschap voor donorgegevens zolang het donorkind de leeftijd van 18 jaar niet bereikt heeft, deze gegevens aan de wensouders kan bezorgen. Daarnaast kan een donorkind vanaf het bereiken van de leeftijd van 12 jaar ook om dezelfde gegevens verzoeken.
102. In die mate dat de doeleinden primair betrekking hebben op het donorkind, is het voor de Autoriteit onduidelijk waarom wensouders als primaire ontvangers worden aangewezen van deze gegevens. *In casu*, zou dit willen zeggen dat wensouders gedurende 12 jaar informatie kunnen hebben over de donor, zonder dat de wensouders verplicht zijn om dit aan het donorkind mee te delen. Bijgevolg wordt een onevenredige informatieverhouding gecreëerd tussen wensouders en donorkind, terwijl het personele toepassingsgebied van de doeleinden voornamelijk betrekking heeft op het donorkind.
103. Bovendien is het niet onwaarschijnlijk om aan te nemen dat er situaties zullen voorvallen waar wensouders die deze gegevens ontvangen, deze vervolgens niet aan de donorkinderen zelf verschaffen, waardoor de doorgifte het doeleinde niet zou bereiken. De aanvrager wordt erop gewezen dat deze gegevens niet verschaft worden om tegemoet te komen aan de curiositeit van ouders, maar wel in het licht van de doeleinden, die voornamelijk uitgaan van het donorkind.
104. In het licht hiervan is de Autoriteit er niet van overtuigd dat de doorgifte van deze gegevens aan de wensouders zonder dat het donorkind hiernaar verzoekt, evenredig is t.a.v. de vooropgestelde doeleinden. De aanvrager wordt verzocht om bij behoud hiervan onmiskenbaar te motiveren waarom het noodzakelijk is dat de wensouders hiervan, geïnformeerd worden zonder dat het donorkind hiervan op de hoogte is, of zelf naar verzoekt.
105. Wat betreft het verschaffen van de gegevens van het donorprofiel door het Federaal Agentschap voor donorgegevens aan een donorkind dat de leeftijd van 12 jaar bereikt heeft en hiernaar verzoekt, meent de Autoriteit dat dit overeenstemt met de in het Ontwerp opgenomen doeleinden, namelijk het waarborgen van het psychologisch welzijn m.h.o. het bevorderen van het recht op identiteit. Dienovereenkomstig is de Autoriteit van oordeel dat deze gegevens gepast, terzake dienend en noodzakelijk zijn.
106. Rekening houdend met het oogmerk van de aanvragers, zoals volgt uit voorgaande rdnr. 101-105, wordt de aanvrager gesuggereerd om te onderzoeken of een voorafgaandelijke kennisgeving aan de wensouders van het voornemen om informatie te verstrekken aan het donorkind – zonder dat er inhoudelijke gegevens verschaft worden aan de ouders – geen oplossing kan zijn die tegemoetkomt

aan het oogmerk van de aanvrager om de ouders op de hoogte te houden, en die oneigenlijk gebruik voorkomt door wensouders. Het gaat bijgevolg **niet om een voorafgaande toestemming van ouders, maar wel om een voorafgaande informatieplicht**, zodat ouders de mogelijkheid krijgen om hun kinderen voor te bereiden, te ondersteunen en op te vangen in hun beschermde familiale en warme omgeving. Daarenboven krijgen ouders die hun kinderen nog niet ingelicht hebben, alsnog de gelegenheid om hun kinderen informatie te verschaffen over hun verwekking.

III.3.5.1 Doorgifte van identificerende gegevens in het licht van de evenredigheid en de passende beschermingswaarborgen

107. Wat betreft de ter beschikkingstelling van identificerende gegevens door het Federaal Agentschap voor donorgegevens, overeenkomstig artikel 72/5, §1, 3° aan donorkinderen die een verzoek ingediend hebben en minstens de leeftijd van 18 jaar bereikt hebben, dienen verschillende aspecten beoordeeld te worden.
108. Vooreerst, zoals eerder uiteengezet in rdnr. 88-91, wordt geoordeeld dat de doorgifte van de woonplaats niet geacht wordt ter zake dienend te zijn voor het bewerkstelligen van de doeleinden. Hoewel er in het Ontwerp geen vermelding is van het rijksregisternummer, wordt de aanvrager zekerheidshalve verwezen naar adviezen 140/2025 en 06/2026, respectievelijk rdnr. 56-58 en 84-88 waar uiteengezet wordt dat het rijksregisternummer en de woonplaats of gemeente, niet het voorwerp van doorgifte naar wensouders, donorkinderen en diens nakomelingen mag uitmaken.
109. Wat de beoordeling betreft van de doorgifte van naam en voornaam van de donor, aan het donorkind dat minstens de leeftijd van 18 jaar heeft bereikt, dient teruggekoppeld te worden met de in het Ontwerp te bewerkstelligen doeleinden.
110. Terzake krijgen alle donorkinderen via hun huisarts toegang tot enerzijds de medische gegevens, hetgeen cruciaal is voor de persoonlijke en gezonde ontwikkeling van het kind. Deze gegevens volstaan om het doeleinde van medisch en psychologisch welzijn te bewerkstelligen. Zo biedt de vrijgave van deze gegevens zowel informatie over genetische anomalieën, als een mogelijkheid om consanguiniteit uit te sluiten. Anderzijds wordt toegang voorzien tot de gegevens betreffende het donorprofiel, die het donorkind in staat stellen om identiteitsvragen te beantwoorden en zodoende bijdragen aan de persoonlijke ontwikkeling. Ook deze gegevens beantwoorden aan het doeleinde van het waarborgen van het medisch en psychisch welzijn van het kind. Beide aspecten zijn ook onderdelen die het recht op identiteit bevorderen.
111. De afweging tussen de diverse belangen en rechten van de verschillende betrokkenen ligt anders in een kader waar de identificerende gegevens, van de donor verschaft worden.

112. De Autoriteit onderstreept dat het vrijgeven van identificerende gegevens uitsluitend ter zake dienend en noodzakelijk is, omdat de aanvrager een recht op afstammingsinformatie invoert en de verwezenlijking van dit recht onvermijdelijk de verwerking van dergelijke gegevens vergt. De redenering zou anders zijn als het bijvoorbeeld louter om het medisch belang van het donorkind zou gaan, aangezien identificerende gegevens dan het doel voorbijschieten. **De noodzakelijkheid van het ter beschikking stellen en de doorgifte van identificerende gegevens van de donor vloeit dus rechtstreeks voort uit het door de aanvrager ingevoerde recht op afstammingsinformatie.** Vanuit dit opzicht lijkt de doorgifte van deze gegevens op het eerste zicht schijnbaar ter zake dienend.
113. Niettemin wordt nogmaals aan herinnerd dat dit onderscheid, dat een inmenging in het recht op bescherming van persoonsgegevens vormt, noodzakelijk en evenredig dient te zijn, in lijn met de rechtspraak van het Grondwettelijk Hof en de adviespraktijk van de RvS. Dit houdt onder meer ook in dat er bij inmenging in de rechten van de burgers, ook een afweging vereist is tussen de belangen van alle partijen³⁴, die weerspiegeld wordt met het implementeren van passende waarborgen/ beschermingsmaatregelen t.a.v. alle belangen van de diverse partijen, om de impact op de concurrerende belangen te beperken.³⁵
114. In dit verband – en onverlet het feit dat de Autoriteit zich ervan bewust is dat het weten van iemands voor- en achternaam, niet gelijkstaat met contact opnemen – is de Autoriteit van mening dat de aanvrager door het invoeren van een minimum drempelleeftijd, die overeenkomt met de meerderjarigheid, rekening houdt met de praktische gevolgen – zoals de realiteit van de huidige technologische maatschappelijke context, waarbij het voldoende is om op basis van naam en/of voornaam gemakkelijk iemand online terug te kunnen vinden – die kunnen voortvloeien uit de afgifte van identificerende gegevens, in het bijzonder voor minderjarigen.
115. Naast het invoeren van een leeftijdsdrempel voor de terbeschikkingstelling van gegevens van de donor introduceert de aanvrager een andere maatregel m.h.o. de bescherming van de belangen van de donor, m.n. dat het voornemen van de vrijgave van identificerende gegevens, het voorwerp dient te zijn van een voorafgaandelijke schriftelijke kennisgeving aan de donor door het Federaal Agentschap voor donorgegevens. Met deze schriftelijke kennisgeving, via aangetekende brief, wordt tevens informatie bezorgd over de procedure bij een verzoek tot verstrekking van gegevens en de mogelijkheden tot psychologische begeleiding door gespecialiseerde centra, bedoeld in artikel 72/7.
116. Terzake lijkt het raadzaam dat de aanvrager aan deze bepaling toevoegt dat de donor ook geïnformeerd zal worden over de mogelijke gevolgen van het ter beschikking stellen van de identificerende gegevens van de donor aan het donorkind, zoals bijvoorbeeld de mogelijkheid op een

³⁴ EHRM, 7 september 2023, 21424/16 en 45728/17, ECLI:CE:ECHR:2023:0907JUD002142416, *Gauvin-Fournis en Silliau t. Frankrijk*, para. 107.

³⁵ Artikel 52(1) Handvest van de grondrechten van de Europese Unie.

verzoek tot contact nadien of zelfs het risico dat het donorkind potentieel de donor kan terugvinden via sociale media.

117. De donor krijgt na ontvangst 6 weken de tijd om via aangetekende schrijven, verzet aan te tekenen, bij het Federaal Agentschap voor donorgegevens tegen de vrijgave van de identificerende gegevens. Dit verzet dient gepaard te gaan met een omstandige omschrijving van de motieven waarom de betrokken persoon zich verzet tegen de vrijgave van de gegevens.³⁶ Een weigeringsbeslissing van het Federaal Agentschap voor donorgegevens op een verzoek tot mededeling van de identificerende gegevens aan een donorkind, geldt uitsluitend voor situaties waar een bekendmaking van de identificerende gegevens meer zwaarwegende gevolgen zou hebben voor de donor in verhouding tot de gevolgen van het niet meedelen voor de verzoeker.³⁷
118. In de mate dat het Ontwerp uitdrukkelijk verwijst naar de afweging tussen de motieven voor verzet van de donor en de belangen van het donorkind, waarbij een correlatie gemaakt wordt met het recht op identiteit van het kind, meent de Autoriteit dat het Ontwerp pertinente beschermingsmaatregelen invoert ter bescherming van de belangen van de betrokken partijen. Om de voorzienbaarheid en transparantie te verhogen, wordt niettemin aan de aanvrager verzocht om in de Memorie van Toelichting verdere duiding te verschaffen over welke situaties als zwaarwichtig gecategoriseerd kunnen worden.
119. Uit het nieuwe artikel 72/6, §2, volgt klaarblijkelijk dat het Federaal Agentschap voor donorgegevens instaat voor de afweging en eindbeslissing. Het blijft echter onduidelijk of dit een beslissing zal zijn op basis van consensus van alle leden, dan wel of dit onderdeel zal vormen van een takenpakket dat toebedeeld is aan een bepaalde functie binnen het Federaal Agentschap voor donorgegevens. **Terzake meent de Autoriteit dat het raadzaam is om bij voorkeur in het Ontwerp, een opsomming te geven van de mogelijke objectieve criteria die in aanmerking genomen kunnen worden voor de beoordeling van de "zwaarwichtige redenen"** en daarnaast ook te specificeren welke beoordelingsmarge het Federaal Agentschap voor donorgegevens krijgt. In kanttekening wordt de aanvrager op gewezen dat voorzichtigheid geboden is bij dergelijke beoordelingsmarge, aangezien een te grote beoordelingsmarge zonder verdere afbakening aanleiding kan geven tot discriminatoire situaties.
120. De Autoriteit staat positief tegenover de maatregel die de betrokkenen in staat stelt om de beslissingen te begrijpen, m.n. door een gemotiveerde kennisgeving van het Federaal Agentschap aan enerzijds de donor bij weigering van diens verzet tot vrijgave van identificerende gegevens en anderzijds het

³⁶ Nieuw artikel 72/6, §1, lid 3.

³⁷ Nieuw artikel 72/6, §2, lid 1 en 2.

donorkind bij weigering van diens verzoek tot afgifte van de identificerende gegevens van de donor, op te leggen.

121. Er wordt op gewezen dat het hier niet om de klassieke toestemming in de zin van de AVG gaat, maar enkel om een voorwaardelijke opt-in, waarbij donatie onderworpen is aan de instemming, op het moment van de donatie, met het doorgeven van identificerende gegevens en waarin slechts één poging tot verzet bestaat.³⁸ Dit houdt in dat, bij uitblijven van verzet, doorgifte van de identificerende gegevens in de regel doorgaat, en dat zelfs bij verzet de doorgifte kan worden voortgezet, tenzij dit verzet als zwaarwichtig wordt aangemerkt.
122. In het licht hiervan lijkt het cruciaal dat de donor, alvorens over te gaan tot donatie van embryo's en gameten, geïnformeerd wordt over de niet anonieme donatie, **maar ook de mogelijke implicaties hiervan**. In het bijzonder moet de potentiële donor geïnformeerd worden van de mogelijke gevolgen die op een latere tijdstip kunnen voorvallen – zoals o.m. dat een verzet niet gelijkstaat met niet afgifte van identificerende gegevens of wat de mogelijke implicaties kunnen zijn op een later tijdstip, in de context van een gezinsleven, bijvoorbeeld eigen kinderen informeren. Enkel in die mate dat er wetens en willens, uitdrukkelijk schriftelijk toegestemd wordt met de niet-anonimiteit en de doorgifte van identificerende gegevens aan het Federaal Agentschap voor donorgegevens en anderen zoals het donorkind, kan overgegaan worden tot donatie.
123. Terzake stelt de Autoriteit vast dat het Ontwerp geen bepalingen voorziet die de uitdrukkelijke schriftelijke toestemming van de donor vereisen. Zo wordt nergens gestipuleerd dat de uitdrukkelijke schriftelijke toestemming **zowel** met de niet-anonimiteit van de donor **als** de doorgifte van deze gegevens, **inclusief aan de donorkinderen en andere bestemmingen**, een conditio sine qua non is om over te gaan tot donatie.
124. Een conditio sine qua non is niet hetzelfde als het door het Ontwerp gewijzigde artikel 29 wet MBV dat het volgende stelt: “[a]ls de wensouder of wensouders beslissen de overtallige embryo's in een donatieprogramma te gebruiken, moet het geraadpleegde fertiliteitscentrum niet alleen de in artikel 6 bepaalde algemene informatieverplichting naleven, maar de wensouder(s) ook eerlijke informatie verstrekken over de gevolgen van dit gebruik **en in het bijzonder met betrekking tot de niet-anonimiteit van de donatie voor de donor, de twee genetische ouders, de ontvanger(s) van de embryo's en het donorkind en het recht van het kind om de identiteit van de genetische ouders te kennen**.”³⁹ Niet alleen is het naleven van algemene informatieverplichtingen en eerlijke informatie verstrekken, niet identiek of inhoudelijk equivalent, maar bovendien wordt hier slechts verwezen naar de informatieplicht, zonder dat een uitdrukkelijke voorafgaande en ondubbelzinnige toestemming vereist wordt met betrekking tot de niet anonieme donatie **en** de potentiële afgifte van identificerende en niet-identificerende gegevens aan

³⁸ Ontworpen artikel 72/6, §1, met name gedurende 6 weken vanaf ontvangst van het aangetekende schrijven van het voornemen om identificerende gegevens ter beschikking te stellen van het verzoekend donorkind.

³⁹ Vet gedeelte stemt overeen met ontworpen artikel 7.

donorkinderen en hun ouders. Dit geldt naar analogie voor artikel 58 zoals gewijzigd door ontworpen artikel 13.

125. In kanttekening wordt de aanvrager ook op gewezen dat hoewel ontworpen artikel 7 en ontworpen artikel 13 te onderscheiden zijn omwille van de aard van de donatie, m.n. overtallige embryo's en gameten, betreffen beide onderdelen eenzelfde scenario, m.n. de donatie. Het is vanuit dit opzicht dat de aanvrager erop gewezen wordt dat de formulering verschillend is tussen beide gevallen. Terwijl artikel 29 wet MBV, zoals gewijzigd door artikel 7 van het Ontwerp, "*en in het bijzonder met betrekking tot de niet-anonimiteit [...]*" stipuleert, gaat het in artikel 58 wet MBV, zoals gewijzigd door artikel 13 van het Ontwerp, om "*en in het bijzonder met betrekking tot de gevolgen van de niet-anonimiteit*". In die mate dat de aanvrager dezelfde informatie voor het oog heeft, lijkt het raadzaam om net zoals het geval is voor de andere bepalingen die voor embryo's en gameten wel identiek zijn, dezelfde formulering te hanteren. In dit verband lijkt het eveneens pertinent om de aanvrager erop te wijzen dat de twee formuleringen een andere reikwijdte hebben. Zo is informatie met betrekking tot de niet-anonimiteit, niet exact hetzelfde als informatie met betrekking tot de gevolgen van de niet-anonimiteit. Bovendien moet klaarblijkelijk uit het Ontwerp volgen dat informatie betreffende de gevolgen ook betrekking heeft op aspecten die na de donatie doorslaggevend kunnen zijn, zoals bijvoorbeeld de verzet procedure, zoals hiernavolgend uiteengezet wordt.

126. Tegen deze achtergrond wordt verzocht om het Ontwerp te remediëren (in het bijzonder Ontworpen bepalingen 7 en 13) en waar pertinent het Ontwerp aan te vullen zodat potentiële donors alvorens over te gaan tot donatie geïnformeerd worden over het principe van de niet-anonieme donatie, **inclusief de procedure van kennisgeving, procedure van verzet en van mogelijke gevolgen of implicaties** (hetgeen reeds vereist is, maar nadat de donatie plaatsgevonden heeft, m.n. op het moment van kennisgeving van het voornemen om identificerende gegevens te delen)⁴⁰ **die kunnen voorvallen op een later tijdstip**, zoals bijvoorbeeld het eigen gezin informeren dat er mogelijk halfbroers of -zussen zijn. In het bijzonder dient uitdrukkelijk gespecificeerd te worden aan de donor(s) dat er een verzet procedure bestaat tegen de bekendmaking van de identificerende gegevens, maar dat het Federaal Agentschap voor donorgegevens hierbij over een beoordelingsmarge beschikt en dat een dergelijk verzet slechts in zwaarwichtige gevallen ingewilligd zal worden (*zie supra*: dient ook uitdrukkelijk uit het Ontwerp te blijken). Enkel en alleen als **deze informatie voorafgaand is verschaft**, en de donor voorafgaand ook uitdrukkelijk schriftelijk toestemming geeft voor **zowel** het principe van niet-anonieme donatie **als** de doorgifte van diens gegevens aan het Federaal Agentschap voor donorgegevens **en** andere betrokkenen, kan de donatie als rechtsgeldig en conform de vereisten van geïnformeerde toestemming beschouwd worden.

⁴⁰ Artikel 72/6, §1 zoals ingevoerd door ontworpen artikel 20.

127. Wat betreft het ter beschikking stellen van identificerende gegevens in gevallen waarin de donor overleden of onvindbaar is, is de Autoriteit van oordeel dat er verdere duiding vereist is m.b.t. de waarborgen die geïmplementeerd zijn m.h.o. de bescherming van het recht op privéleven van de donor.
128. In eerste instantie is het onduidelijk wat precies bedoeld wordt met onvindbaar. Gaat het om een gerechtelijke vaststelling of een vermoeden van afwezigheid? Volstaat een eenmalige poging tot contact met de donor, of betreft het een middelenverbintenis waarbij effectief zoals een zorgvuldige en redelijke persoon betaamd de maatregelen genomen moeten worden om de donor terug te vinden en hem/ haar een kennisgeving te geven van het voornemen om identificerende gegevens ter beschikking te stellen. De aanvrager wordt verzocht om minstens in de Memorie van Toelichting klaarblijkelijk te maken wat met onvindbaar bedoeld wordt, welke verplichtingen (verbintenis) op het Federaal Agentschap donorgegevens rust en hoe dit weerspiegeld wordt in de kennisgeving.
129. In tweede instantie, wat betreft de automatische gelijkstelling van toestemming voor een overleden persoon, en ofschoon de AVG niet toepasselijk is op overleden personen, kan het vrijgeven van identificerende gegevens van de donor ook een inmenging vormen in het recht op privéleven van familieleden van de donor (partner, echtgenoot, kinderen,...). Terzake houdt het Ontwerp hier rekening mee, zo wordt voor de echtgenoot, wettelijke samenwonende partner of de partner waarmee de donor sedert drie jaar op het tijdstip voor overlijden op permanente en affectieve wijze samenwoont – *hoe dit laatste nagegaan wordt blijft weliswaar onduidelijk* – of bij ontbreken van één van hen, een bloedverwant in de rechte lijn, een mogelijkheid voor verzet voorzien. Het lijkt niettemin raadzaam om dit aan te vullen met duiding over de kennisgeving aan de familieleden.
130. Tenslotte lijkt het pertinent om de aandacht te vestigen op artikel 72/5, §2 die het volgende stipuleert:
"§ 2. De Koning bepaalt de wijze van het indienen van het verzoek en de wijze waarop het Federaal Agentschap de gegevens bezorgt aan de aanvrager. De Koning bepaalt het tarief dat de betrokken aanvrager dient bij te dragen voor de behandeling van het verzoek tot verstrekking van gegevens."
131. Daaruit vloeit voort dat de Koning de wijze van het indienen van een verzoek en de wijze van bezorging bepaalt. Echter blijkt uit de laatste zin van artikel 72/6, §1, lid 1, dat het verzoek via aangetekende schrijven dient te gebeuren. Hieruit blijkt dat voor het verzoek voor de identificerende gegevens door donorkinderen dit op aangetekende wijze dient te gebeuren. De bevoegdheid aan de Koning om de wijze van indiening van het verzoek te bepalen, kan hier niet van afwijken. Om tegenstrijdigheden te vermijden lijkt het aangewezen om te specificeren dat de Koning aanvullende wijze kan bepalen, doch niet kan afwijken van hetgeen reeds in het Ontwerp opgenomen is.
132. De Autoriteit acht dat in de context van de identificerende gegevens, door in het Ontwerp te bepalen dat deze gegevens op aangetekende wijze verzocht dienen te worden en dat de kennisgeving van informatie aan de donor en het verzet eveneens op aangetekende wijze dient te gebeuren, dit een

eerste stap is voor de bescherming van de belangen van de betrokkenen. Niettemin lijkt het in dit verband een hogere waarborg voor de doorgifte van alle categorieën van gegevens van de donor naar de diverse betrokkenen om ook in het Ontwerp vermelding te maken van een bijkomende doorgifte van gegevens op digitale wijze en de technische maatregelen die aan de diverse entiteiten opgelegd worden. De aanvrager wordt in dit verband aangemoedigd om de aanbevelingen uit advies 140/2025 te consulteren. In het bijzonder dient hiernavolgende bemerking in acht genomen te worden:

*"[...] **Minstens moet het gebruik van een aangetekende brief opgelegd worden. Wat de digitale doorgifte betreft,** wordt vooreerst sterk aanbevolen om te werken met een beveiligd portaal waar tweefactor authenticatie en end-to-end beveiligde sessies geïmplementeerd zijn. Bij voorkeur dient gekozen te worden voor een systeem dat integreerbaar is met het e-Health platform. Hetgeen ook een veilige informatie afgifte door bijvoorbeeld de huisarts van de donor, naar het fertiliteitsinstituut of het BBID kan bevorderen."*

133. De digitale doorgifte bovenop de aangetekende brief zou bijvoorbeeld voorkomen dat wensouders brieven gericht aan donorkinderen zouden ontfutselen.

III.3.6. Contactopname

134. Daarnaast voorziet het Ontwerp naast een leeftijdsdrempel ook in de mogelijkheid voor het Federaal Agentschap voor donorgegevens om het contact tussen de donor en het donorkind te faciliteren. Zo wordt in het derde paragraaf van het nieuw artikel 72/6, ingevoerd door ontworpen artikel 20, gestipuleerd:

"§ 3. Ingeval het donorkind na het verkrijgen van de gegevens bedoeld in de artikelen 35, § 1, 3°, en 64, § 1, 3°, een vraag stelt tot een eerste ontmoeting met de donor, wordt opnieuw contact opgenomen met de genetische ouders of de donor van gameten, volgens de procedure vastgesteld in de §§ 1 en 2. Bij dit schrijven verleent het Federaal Agentschap voldoende informatie over de procedure die gevolgd zal worden en de mogelijkheden tot psychologische begeleiding en bemiddeling door het gespecialiseerd centrum, bedoeld in artikel 72/7, voorafgaand, tijdens en na het contact met het donorkind. Er kan geen contact plaatsvinden met de genetische ouders of de donor van gameten, indien deze zich hiertegen verzetten. Ingeval één van de genetische ouders, of, in voorkomend geval, één van de donoren van gameten zich verzet, kan enkel contact plaatsvinden met diegene die zich niet verzet heeft tegen dit contact."

Ingeval de genetische ouders of de donor zich verzet hebben tegen de vrijgave van zijn gegevens wordt verondersteld dat deze zich ook verzetten tegen een ontmoeting. In dit geval neemt het Federaal Agentschap geen contact meer op met de donor of de genetische ouder."

135. Voorgaand in acht genomen, kan de Autoriteit niet met zekerheid uitmaken of het Federaal Agentschap donorgegevens, na kennisgeving aan de donor van de wens van een donorkind voor contact, een rol speelt bij dat contact. Uit weergeven bepaling lijkt het eerder de bedoeling om dit toe te bedelen aan gespecialiseerde centra. De aanvrager wordt verzocht om deze onduidelijkheid uit te klaren, zodat het

onmiskkenbaar wordt wat de reikwijdte van de rol is van het Federaal Agentschap voor donorgegevens in deze materie.

136. Bovendien wordt in dit verband aan herinnerd dat ook bepaald moet worden welke gegevens de centra zouden krijgen van het Federaal Agentschap, m.h.o. het bewerkstelligen van hun opdrachten bij de psychologische begeleiding en bemiddeling.

137. Het feit dat het Ontwerp een zekere procedure oplegt om contact te faciliteren tussen donor en donorkind, waarin bovendien ook aan de donor een mogelijkheid tot verzet verschaft wordt, toont een afweging aan tussen de belangen van de donor en die van het donorkind. Om hier niet teniet aan te doen, spreekt het voor zich dat de maatregelen genomen moeten worden om te vermijden dat het donorkind op eigen houtje zonder een verzoek tot contact bij het Federaal Agentschap in te dienen of bij verzet van de donor na dergelijk verzoek, zijn donor langs een andere weg contacteert. In die zin wordt de aanvrager ook in rdnr. 87-91 verzocht om in gewijzigde bepalingen 35 en 64 van de wet MBV de verwijzing naar *"en gemeente waar deze woonachtig is"* te schrappen.

III.3.7. Databank

138. Uit het geheel volgt dat m.h.o. het vervullen van de vooropgestelde doeleinden en de taken die aan het Federaal Agentschap voor donorgegevens opgedragen zijn, er een databank voor donorgegevens opgericht zal worden die onder hun beheer zal vallen.⁴¹

139. Concreet zullen de gegevens dus enerzijds bewaard worden bij de fertiliteitscentra, en anderzijds, na doorgifte van de fertiliteitscentra in de databank voor donorgegevens bij het Federaal Agentschap voor donorgegevens.⁴² In de Memorie van Toelichting wordt geschraagd dat dit *"[...] het Agentschap in staat [moet] stellen de verzoeken van het donorkind tot mededeling van de gegevens te behandelen."*

140. Daarnaast dient de databank er ook toe te waken over *"de beperkingen in gebruik naar het aantal vrouwen dat zwanger wordt door de aanwending van overtallige embryo's of gameten, afkomstig van eenzelfde donor."*⁴³

141. Wat betreft de toegang tot de databank stipuleert artikel 72/4, §4 zoals ingevoerd door ontworpen artikel 18, dat:

"§ 4. Enkel de voorzitter en de leden van het Agentschap, en de door de voorzitter gemachtigde personeelsleden krijgen toegang tot de federale databank voor donorgegevens. Iedere persoon die toegang heeft tot de databank is gebonden door het beroepsgeheim en kan worden gestraft overeenkomstig artikel 458 van het Strafwetboek."

⁴¹ Artikel 72,4, § 1 zoals ingevoerd door ontworpen artikel 18 van het Ontwerp.

⁴² Memorie van Toelichting, 15.

⁴³ Memorie van Toelichting, 19.

De Koning wordt belast met de oprichting van de federale databank voor donorgegevens en regelt de werking ervan.”

142. In acht genomen dat het Federaal Agentschap uit 7 leden bestaat⁴⁴, volgt dat de toegang uitdrukkelijk beperkt wordt tot een welbepaald aantal personen, hetgeen in lijn is met het legaliteitsbeginsel en de vereisten van de AVG.
143. Tevens wordt ook een correlatie gemaakt met het beroepsgeheim, hetgeen invulling geeft aan de vereiste van het nemen van beschermingsmaatregelen m.h.o. het vervullen van het beginsel van integriteit en vertrouwelijkheid.
144. Gelet op de gevoelige aard van de persoonsgegevens en de delicate context, wordt niettemin aanbevolen om voorgaande aanbevelingen uit rdnr 132 op te volgen. Dit geldt idem dito voor de ‘databank DNA-profiel’.
145. Tenslotte voorziet het Ontwerp eveneens in de oprichting van een databank die voor kinderen verwekt onder het oud rechtstelsel, de mogelijkheid tot matching biedt tussen donor en donorkind, zie rdnr. 151-153 voor de bespreking.

III.3.8. Overgangsmaatregelen

146. Terzake voorziet het Ontwerp in een overgangsbepaling voor de donaties die gebeurt zijn voor de inwerkingtreding van het Ontwerp. Zo stipuleert ontworpen artikel 23:

“§ 1. Deze wet is enkel van toepassing op de embryodonaties of de donaties van gameten verricht na de inwerkingtreding van deze wet.

Onverminderd paragraaf 2, blijft voor embryodonaties of de donaties van gameten verricht voor de inwerkingtreding van deze wet, de wet die op het moment van de donatie van kracht was, van toepassing.

§ 2. Vanaf de inwerkingtreding van deze wet is het verder gebruik van overtallige embryo’s anoniem afgestaan voor een donatieprogramma of van anoniem gedoneerde gameten enkel mogelijk ten aanzien van wensouders bij wie reeds een kind verwekt werd met overtallige embryo’s afkomstig van dezelfde genetische ouders of met gameten van dezelfde donor.

§ 3. Het Federaal Agentschap voor donorgegevens richt een databank op waar genetische ouders en donoren van gameten op vrijwillige basis een DNA-profiel kunnen laten opslaan, dewelke op verzoek van een kind dat weet of vermoedt verwekt te zijn voor de inwerkingtreding van deze wet door gebruik van overtallige embryo’s of door inseminatie van gedoneerde gameten, in verband kunnen worden gebracht met diens DNA-profiel.

⁴⁴ Artikel 72/4, §2, zoals ingevoerd door ontworpen artikel 18.

Het Federaal Agentschap waakt over de vertrouwelijkheid van deze databank, waarvan de gegevens enkel kunnen worden gebruikt in het kader van het vaststellen van genetische verwantschap tussen genetische ouders en donoren van gameten en het donorkind. De toegang tot deze databank is beperkt tot de voorzitter en de leden van het Agentschap, alsmede de personeelsleden die over een machtiging van de voorzitter beschikken. Eenieder die toegang heeft tot de databank is gebonden door het beroepsgeheim en kan worden gestraft overeenkomstig artikel 458 van het Strafwetboek.

De Koning wordt belast de werking van deze databank te regelen en bepaalt de bijdrage voor de werking van deze databank, die gevraagd kan worden ten laste van de genetische ouders of donoren en donorkinderen."

147. Uit weergegeven bepaling volgt dat de wet die van toepassing is, deze die toepasselijk is bij de verrichting van de donatie. Hier geldt wel één uitzondering op, m.n. voor de wensouders die bij de inwerkingtreding van het Ontwerp reeds een kind verwekt hebben via donatie en die een ander kind willen verwekken met de gameten of overtallige embryo's met diezelfde donor.

148. De Autoriteit vermoedt op basis van de Memorie van Toelichting, dat het oogmerk om een uitzonderingsgrond in te voeren voor verdere anonieme donatie, dat anonimiteit van de donor die eerder al een kind verwekt heeft, zo wordt gewaarborgd.⁴⁵

149. Daarnaast wordt in het Ontwerp voorzien dat het Federaal Agentschap voor donorgegevens een databank opricht waar genetische ouders en donoren van gameten op vrijwillige basis een DNA-profiel kunnen laten opslaan. Zodoende krijgen donorkinderen die verwekt zijn geweest voor de inwerkingtreding van het Ontwerp op hun verzoek de mogelijkheid om hun eigen DNA-profiel met die van de donor in verband te brengen. In die mate dat de Memorie van Toelichting uitdrukkelijk stelt dat "een databank opgericht [wordt] waarin op vrijwillige basis de DNA-profielen van donorkinderen en donoren kunnen worden opgenomen, om ook contact mogelijk te maken met donoren die hun anonimiteit voor de kinderen die verwekt zijn als gevolg van hun donatie wensen op te heffen" volgt redelijkerwijs dat er een correlatie gemaakt kan worden met het doeleinde van het bewerkstelligen van een relationele band.⁴⁶

150. Hoewel dit de nodige rechtszekerheid biedt, meent de Autoriteit dat gelet op de vereiste van proportionaliteit van de te verwerken gegevens m.h.o. het bewerkstelligen van de doeleinden en het recent arrest van het Grondwettelijk Hof⁴⁷ waarin geoordeeld werd dat de huidige regelgeving niet in lijn is met artikel 22 van de Grondwet, in samenhang gelezen met artikel 8 van het Europees Verdrag voor de rechten van de mens, in zoverre zij het donorkind op absolute wijze beletten om enige identificerende of niet-identificerende informatie betreffende de donor te verkrijgen van het

⁴⁵ Memorie van Toelichting, 23.

⁴⁶ Memorie van Toelichting, 10.

⁴⁷ GwH 26 september 2024, 102/2024, ECLI:BE:GHCC:2024:ARR.102.

fertiliteitscentrum, de geboden maatregelen onvoldoende de belangen van het donorkind in acht nemen.

151. Zo zal er onverlet het feit dat er een DNA-database wordt opgericht, nog steeds donorkinderen – verwerkt onder het oude rechtstelsel – zijn die geen enkele mogelijkheid krijgen om de identificerende gegevens van de donorouders te verzoeken. Er wordt namelijk gesteld dat het oprichten van een DNA-profiel op vrijwillige basis gebeurt, zonder enige verwijzing naar de mogelijkheid voor een donorkind om hiervoor een verzoek te kunnen indienen. Dit impliceert dat het initiatief om het donorprofiel aan te maken bij de donor zelf ligt. Het lijkt aannemelijk dat sommige donoren die eventueel open zouden zijn t.a.v. de bekendmaking van hun identiteit, hier niet bij stilstaan of op de hoogte van zouden zijn en deze voorziening onbenut laten. In de mate dat er geen mogelijkheid voorzien is voor donorkinderen geboren onder het oud rechtstelsel om, met toestemming van de biologische ouder/ donorouder(s), te verzoeken m.h.o. de omkeerbaarheid van de anonimiteit, terwijl er wel een intermediaire instantie voorzien is die dergelijke verzoeken zou kunnen doorgeven, leidt dit ertoe dat de belangen van de donorkinderen niet op evenredige wijze worden gemitigeerd. De aanvrager wordt verzocht om minstens de mogelijkheid tot een verzoek, gericht aan de donor, bij het Federaal Agentschap voor donorgegevens tot omkeerbaarheid van de anonimiteit in te voeren.
152. Bovendien blijft het onduidelijk of donorkinderen geboren onder het oud rechtstelsel, ook onthouden blijven voor de andere categorieën van gegevens (medische en gegevens betreffende het donorprofiel). Zo volgt uit rechtspraak van het EHRM⁴⁸ dat minstens toegang tot niet-identificerende gegevens verschaft moet worden aan de donorkinderen zodat ze in staat worden gesteld om sporen van hun geschiedenis te achterhalen, rekening houdend met het waarborgen van belangen van anderen. De aanvrager wordt derhalve verzocht om in het Ontwerp te specificeren dat donorkinderen geboren onder het oud rechtstelsel, toegang verleend kan worden tot de niet-identificerende gegevens, zonder dat deze gegevens samen mogen leiden tot identificatie van de donor en dit overeenkomstig de in het Ontwerp reeds opgenomen vormvereisten.
153. De aanvrager wordt terzake op gewezen dat het Ontwerp naast de vermelding dat er een onderscheiden databank opgericht wordt voor DNA-profielen, afgezien die van de op te richten database inzake donorgegevens, geen verdere informatie voorzien wordt over de gegevens die hiervoor verwerkt zullen worden. Redelijkerwijs kan verondersteld worden dat naam en voornaam hiervoor vereist zijn. Doch welke andere gegevens verwerkt zullen worden is echter onduidelijk. Zo doet de naam 'databank DNA-profielen' vermoeden dat er DNA gegevens verwerkt zullen worden, maar wordt dit nergens bepaald. Zoals meermaals aangegeven, zijn de te verwerken categorieën persoonsgegevens, onderdeel van de essentiële elementen die krachtens het legaliteitsbeginsel in een

⁴⁸ EHRM 13 februari 2003, 42326/98, ECLI:CE:ECHR:2003:0213JUD004232698, *Odièvre v. France*, 49; EHRM, 7 september 2023, 21424/16 en 45728/17, ECLI:CE:ECHR:2023:0907JUD002142416, *Gauvin-Fournis en Silliau t. Frankrijk*, paras. 107; EHRM 30 januari 2024, 18843/20, ECLI:CE:ECHR:2024:0130JUD001884320, *Cherrier c France*, paras. 66, 80.

formele norm geregeld dienen te worden. Derhalve wordt de aanvrager verzocht om minstens uitdrukkelijk voor het kader van de 'databank DNA-profielen' in het Ontwerp te bepalen, welke gegevens verwerkt worden, hoe lang deze bewaard zullen worden, welke gegevens het voorwerp uitmaken van doorgifte.

154. Wat betreft de toegang, het beroepsgeheim en de minimale aanbevolen technische en organisatorische maatregelen, wordt verwezen naar rdnrs. 132 en 142-145.

III.4. Verwerkingsverantwoordelijke

155. De aanduiding van de verwerkingsverantwoordelijke moet overeenstemmen met de rol die deze actor in de praktijk zal opnemen en met de zeggenschap die hij heeft over de doeleinden en de middelen die voor de verwerking zullen worden ingezet. Dit moet in de praktijk voor elke verwerking van persoonsgegevens worden nagegaan.

156. Uit het aanvraagformulier volgt dat de verwerkingsverantwoordelijke aangewezen wordt in ontworpen artikel 17 t.e.m. 19. Deze bepalingen voegen één nieuwe titel VI/2: het Federaal Agentschap voor donorgegevens en twee nieuwe artikels 72/4 en 72/5 in de wet MBV.

157. Hieruit volgt dat de aanwijzing van de rol als verwerkingsverantwoordelijke aan het Federaal Agentschap voor donorgegevens impliciet kan worden afgeleid op grond van de door het Ontwerp toegekende opdrachten. Doch in aanmerking genomen dat het Ontwerp opgenomen zal worden in een reeds bestaande norm, verdient het de aanbeveling om het Ontwerp derwijze aan te passen dat er uitdrukkelijk aangegeven wordt dat het Federaal Agentschap voor donorgegevens de rol als verwerkingsverantwoordelijke zal dragen.

158. Daarnaast wordt tevens opgemerkt dat gelet op de gezamenlijke doeleinden, er redelijkerwijs ook sprake zal zijn van een gezamenlijke verwerkingsverantwoordelijkheid tussen de fertiliteitscentra en het Federaal Agentschap voor donorgegevens en potentieel andere entiteiten als donorkinderen verwezen worden naar andere instanties, zie rdnr. 135. Er wordt aan herinnerd dat de vermelding van de rol van verwerkingsverantwoordelijk een onderdeel vormt van het beginsel van transparantie, maar ook een basissteen is voor de betrokkenen om hun rechten uit te oefenen. Bijgevolg wordt de aanvrager verzocht om dit ook uitdrukkelijk te specificeren in het Ontwerp.

III.5. Bewaartermijn

159. Krachtens artikel 5.1.e) AVG mogen persoonsgegevens niet langer worden bewaard, in een vorm die het mogelijk maakt de betrokkenen te identificeren, dan noodzakelijk voor de verwezenlijking van de doeleinden waarvoor zij worden verwerkt.

160. Terzake vermeld het aanvraagformulier dat de maximale bewaartermijn bepaald is in artikel 19 van het Ontwerp, dat een nieuw artikel 72/5 invoegt in de wet MBV. Het gaat in het bijzonder om artikel 72/5, §3 dat stipuleert:

"De gegevens worden bewaard gedurende een termijn van tachtig jaar na de geboorte van het donorkind."

161. *In casu*, lijkt het pertinent om de aandacht erop te vestigen dat, in de mate dat er geen verwijzing gemaakt wordt naar de 'databank DNA-profielen', de vastgestelde maximale bewaartermijn enkel van toepassing is op de gegevens verwerkt in de federale databank donorgegevens en niet op de 'databank DNA-profielen'.

162. Zodoende wordt de aanvrager verzocht om, in lijn met de vooropgestelde doeleinden die van toepassing zijn voor de 'databank DNA-profielen', in het Ontwerp een maximale bewaartermijn vast te stellen, zoals vereist krachtens het legaliteitsbeginsel en het beginsel van opslagbeperking uit de AVG, en rekening houdend met de aanbevelingen uit rdnr. 172-173. Deze bewaartermijn dient te worden onderscheiden van de vermelde bewaartermijn uit het Ontwerp als van de bewaartermijn die hiernavolgend gesuggereerd werd door de aanvrager, aangezien de concrete situatie en de doeleinden niet hetzelfde zijn, en bijgevolg, de noodzakelijkheid van de bewaring derhalve verschilt.

163. Op vraag van de Autoriteit waarom een ongedifferentieerde bewaartermijn van 80 jaar, vanaf de geboorte van het donorkind, noodzakelijk is in het licht van de beoogde doeleinden, gaf de aanvrager aan:

"Uit advies op het wetsvoorstel 55K0186 blijkt dat de huidige bewaartermijn van 50 jaar niet volstaat. Ook afstammelingen van donorkinderen hebben er immers baat bij om toegang te krijgen tot de gegevens. Daarom worden de gegevens minstens 150 jaar bewaard. Dit komt overeen met ongeveer twee generatiecohortes."

164. Terzake stelt de Autoriteit vast dat de aanvrager een andere maximale bewaartermijn voorschuijft, dan deze dat in het Ontwerp opgenomen is. Los van het feit dat de maximale bewaartermijn of de criteria waaruit de maximale bewaartermijn afleidbaar is, uitdrukkelijk in het Ontwerp vastgesteld dient te worden, wordt de aanvrager op gewezen dat deze bewaartermijn t.a.v. de te bewerkstelligen doeleinden uit het Ontwerp niet voldoet aan de vereisten van noodzakelijkheid en proportionaliteit.

165. Indien de 80 jarige, laat staan een 150 jarige, maximale bewaartermijn betrekking heeft op het waarborgen van het medische welzijn van een donorkind en de traceerbaarheid van genetische anomalieën, geldt vooreerst dat de verwerking van gegevens enkel noodzakelijk en pertinent is in de mate dat het donorkind (en bij uitbreiding andere donorkinderen van dezelfde donor) nog in leven is.

166. Terzake wordt op gewezen dat de noodzakelijkheid van de medische gegevens voor een donorkind slechts in uitzonderlijke gevallen, vervuld zal zijn. Dit omdat genetische aandoeningen door de ouders

doorgegeven worden, hetgeen wil zeggen dat medisch onderzoek van de ouders (lees het donorkind dat ondertussen zelf ouder is) voor het overgrote deel van de gevallen uitsluitel kan geven aan de nakomelingen.

167. In lijn met de door de Autoriteit geleverd advies 226/2022, rdnr. 62 wordt de aanvrager aanbevolen om, i.p.v. één vaste maximale bewaartermijn vast te stellen voor de verwerking van medische gegevens, een trapsgewijze bewaartermijn in te voeren. Zo kan bijvoorbeeld een eerste maximale bewaartermijn van 50 jaar worden vastgesteld, waarna – indien de donor, donorkinderen en diens nakomelingen nog in leven zijn of indien zich een anomalie voordoet – overgestapt wordt naar een volgende maximale bewaartermijn. Zo wordt door de aanvrager reeds een proportionele maximale bewaartermijn ingevoerd, dat enkel verlengd wordt wanneer bepaalde criteria vervuld zijn. Dit creëert bovendien een controlemechanisme m.h.o. juistheid van de gegevens en het toezicht op de noodzakelijkheid van de verdere bewaring t.a.v. doeleinden van het **waarborgen van het medische welzijn van een donorkind (en diens nakomelingen)** en de **traceerbaarheid van genetische anomalieën**. Dit eerbiedigt ook de rechtspraak van het Hof van Justitie, dat meermaals gesteld heeft dat gegevens “*niet langer worden bewaard dan voor de verwezenlijking van de doeleinden waarvoor zij worden verzameld of vervolgens worden verwerkt, noodzakelijk is. De gegevens moeten dus worden uitgewist wanneer deze doeleinden zijn bereikt.*”⁴⁹
168. De aanvrager wordt op gewezen dat naast de twee voormelde doeleinden, ook voor de overige doeleinden die uit het Ontwerp voortvloeien, een gedifferentieerde maximale bewaartermijn dient te worden vastgelegd.
169. Terzake wordt benadrukt dat zelfs als dezelfde maximale bewaartermijn beoogd wordt, een maximale bewaartermijn van 80 jaar, en nog minder 150 jaar, niet toegeënt kan worden voor de andere doeleinden.
170. Zo is dergelijke maximale bewaartermijn in het kader van het realiseren van een recht op informatie betreffende afkomst, niet noodzakelijk na het overlijden van het donorkind. Dit geldt temeer nu het Ontwerp zich niet uitstrekt tot familieleden in de tweede graad, zoals bijvoorbeeld identificerende gegevens van genetische grootouders.
171. Evenmin draagt een dergelijke maximale bewaartermijn bij aan het waarborgen van het psychologische welzijn van een donorkind of aan het aanbieden van een psychosociale begeleiding, nu de bepalingen uit het Ontwerp beperkt zijn tot donorkinderen, wensouders en de donor zelf, en niet de nakomelingen. De aanvrager kan zich voor het vaststellen van de maximale bewaartermijn inspireren van de in rdnr. 167 aanbevolen trapsgewijze methodiek.

⁴⁹ HvJ 7 mei 2009, nr.-553/07, *Rijkeboer*, ECLI:EU:C:2009:293, 33.

172. Het geheel in acht genomen, komt de Autoriteit tot het besluit dat omdat **de noodzakelijkheid van een maximale bewaartermijn van zowel 80 jaar, als 150 jaar, niet aangetoond is**, en dat een **dergelijke termijn disproportioneel is t.a.v. de vooropgestelde doeleinden en in bepaalde gevallen zelfs in strijd is met het verbod op bewaring**, en dat de schriftelijke toevoeging van een langere niet met het Ontwerp conforme bewaartermijn, die in het open laat welke bewaartermijn nu toepasselijk is, het Ontwerp niet overeenstemt met het legaliteitsbeginsel.

173. Terzake is **het aan de aanvrager om te opteren voor een proportionele en evenredige maximale bewaartermijn, die niet alleen rekening houdt met de aard van de gegevens, maar ook in acht neemt dat de bewaartermijn van gegevens steeds beoordeeld moet worden in het licht van de noodzakelijkheid van de beoogde doeleinden**. Bijgevolg dient een aangepast bewaarbeleid of gedifferentieerde bewaarsystematiek te worden voorzien.

OM DEZE REDENEN,

Is de Autoriteit van oordeel dat:

1. Het Ontwerp aangepast dient te worden, rekening houdend met de aanbevelingen – bevestigen, preciseren, aanvullen – zodat de diverse doeleinden daarin uitdrukkelijk en welbepaald geformuleerd worden (**rdnrs. 20-43**);
2. De noodzakelijkheid gemotiveerd moet worden voor de oprichting van 2 onderscheiden databases, i.p.v. één (**rdnr. 38**);
3. In het Ontwerp alle essentiële elementen bepalen met betrekking tot het doeleinde om een verwantschap vast te stellen met de 'databank DNA-profielen' die hier uitvoering aan geeft verder te kaderen (**rdnrs. 35-39**);
4. De verwijzing in ontworpen artikel 72/4, §1, 6° naar artikel 24, §3, aanpassen met de correct bepaling (**rdnr. 40**);
5. Met betrekking tot gewijzigde bepalingen 35 en 64 wet MBV, in het Ontwerp, te specificeren wat *"medische gegevens die van belang kunnen zijn voor de gezonde ontwikkeling van het kind en diens eventuele nakomelingen."* Hierbij is het essentieel dat het Ontwerp zelf ook stipuleert dat het gaat om pertinente informatie en niet het gehele medische dossier. Daarnaast moet in het Ontwerp gekaderd worden welke pertinente informatie beoogd wordt, rekening houdend met het tijdstip van het verzoek. (**rdnrs. 74, 94**);

6. In het Ontwerp duiding te verschaffen over het soort medische gegevens die op het moment van de keuze voor het gebruik van gameten of embryo's, bekendgemaakt kunnen worden aan de wensouders en hierbij de noodzakelijkheid ervan te motiveren (**rdnr 56**);
7. In het Ontwerp een objectieve verificatieprocedure voorzien om aan te tonen dat er tussen de huisarts en het donorkind of de wensouders een reële behandelrelatie bestaat (**rdnr. 60**);
8. In het Ontwerp duidelijker en voldoende nauwkeurig het onderscheid tussen donorkinderen en hun nakomelingen te kaderen voor de mededeling van medische gegevens van de donor. In het bijzonder moet voor nakomelingen primair via de ouders en pas nadien van de biologische grootouders medische informatie verzocht worden. Tevens moet ook ondubbelzinnig blijken dat met de nakomelingen, uitsluitend de eerstegraads kinderen van de donorkinderen worden bedoeld (**rdnrs. 64-68, 75**);
9. In het Ontwerp een adequaat kader invoeren m.h.o. het bewerkstelligen van de traceerbaarheid van genetische anomalieën, die enerzijds de verwerking van noodzakelijke gegevens vaststelt – zoals deze van de donorkinderen – en anderzijds een kennisgevingsplicht oplegt bij de vaststelling of vermoeden van genetische anomalieën een kennisgevingsplicht t.a.v. de donoren, donorkinderen en nakomelingen (**rdnrs. 70, 76**);
10. In het Ontwerp een definiëring te voorzien aangaande de diverse elementen die onder gegevens betreffende het donorprofiel ressorteren (**rdnrs. 77-85**);
11. Met betrekking tot de niet-identificerende gegevens in het Ontwerp een definiëring te voorzien; minstens in de Memorie van Toelichting, de aanvullende uitleg betreffende de categorieën en de voorbeelden op te nemen; in het Ontwerp te specificeren welke de referteperiode is (**rdnrs. 84-85 en 94**);
12. De aanvrager moet uitdrukkelijk bevestigen dat geen andere gegevens dan deze die in het Ontwerp opgenomen zijn begrepen worden onder "*identificerende gegevens*". Dit dient tevens uit de Memorie van Toelichting voort te vloeien. Daarnaast dient de verwijzing naar "*en de gemeente waar deze woonachtig is*" geschrapt te worden (**rdnrs. 86-90, 94, 108, 137**);
13. Het Ontwerp derwijze aanpassen dat in de bepalingen 35 en 64 van de wet MBV, de verwijzing naar "*de informatie die nodig is voor de toepassing van deze wet*" geschrapt wordt (**rdnrs. 92-93, 94**);

14. In het Ontwerp de doorgifte van niet-identificerende gegevens bij voorkeur direct aan het donorkind verschaft moeten worden. De aanvrager wordt verzocht om bij behoud hiervan onmiskenbaar te motiveren waarom het noodzakelijk is dat de wensouders hiervan, geïnformeerd worden zonder dat het donorkind hiervan op de hoogte is, of zelf naar verzoekt (**rdnrs. 101-104**);
15. Bij voorkeur in het Ontwerp, en minstens in de Memorie van Toelichting, verduidelijkt moet worden of 'een relationele band creëren' één van de oogmerken van de aanvrager is (**rdnrs. 33, 42, 149**);
16. De aanvrager maatregelen dient te voorzien, bovenop de reeds bestaande, die bijdragen tot een proportionele balans in de belangen van de diverse partijen – het betreft de mogelijkheid tot omkeerbaarheid van anonimiteit op verzoek van een donorkind geboren onder het oud rechtstelsel, invoeren van een uitdrukkelijke voorafgaande informatieplicht, invoeren van een uitdrukkelijke voorafgaandelijke schriftelijke toestemming met de niet-anonieme donatie, de doorgifte van gegevens aan het Federaal Agentschap voor donorgegevens en donorkinderen (**rdnrs. 110-126**);
17. In het nieuwe artikel 72/6 zoals ingevoerd door ontworpen artikel 20, onmiskenbaar bepalen wat de objectieve criteria zijn die in aanmerking genomen worden voor de beoordeling van de 'zwaarwichtige redenen'. Tevens dient in het Ontwerp duiding gegeven te worden over de beoordelingsmarge van het Federaal Agentschap voor donorgegevens (**rdnrs. 118-119**);
18. In ontworpen artikel 7 en 13 dezelfde formulering te hanteren (**rdnr. 125**);
19. De regelgever verzocht wordt om minstens in de Memorie van Toelichting klaarblijkelijk te maken wat met onvindbaar bedoeld wordt, welke verplichtingen (verbintenis) op het Federaal Agentschap voor donorgegevens rust en hoe dit weerspiegeld wordt in de kennisgeving (**rdnrs. 127-129**);
20. Het Ontwerp derwijze wijzigen dat artikel 72/6, §1, lid 1, specificeert dat de Koning aanvullende wijze kan bepalen, doch niet kan afwijken van hetgeen reeds in het Ontwerp opgenomen is (**rdnr. 131**);
21. Dat het Ontwerp aangevuld moet worden met digitale wijze van doorgifte voorzien in de wijze van doorgifte rekening houdend met de aanbevelingen uit advies 140/2025 (**rdnr. 132-133**);

22. In het Ontwerp verduidelijken of het Federaal Agentschap donorgegevens, na kennisgeving aan de donor van de wens van een donorkind voor contact, een rol speelt bij dat contact (**rdnr. 135**);
23. In het Ontwerp uitdrukkelijk bepalen welke gegevens het voorwerp uitmaken van doorgifte aan gespecialiseerde centra (**rdnr. 136**);
24. In het Ontwerp de essentiële elementen voor de verwerking van gegevens in het kader van de 'databank DNA-profielen' uitwerken (**rdnrs. 151-154**);
25. Uitdrukkelijk moet worden vermeld wie de verwerkingsverantwoordelijke is, en waar toepasselijk ook expliciet verwijzen naar wie de gezamenlijke verwerkingsverantwoordelijken zijn (**rdnrs. 155-158**);
26. Wat betreft de maximale bewaartermijn, er een proportionele trapsgewijze maximale bewaartermijn ingevoerd moet worden dat differentieert tussen enerzijds de vooropgestelde doeleinden en anderzijds het soort gegevens dat verwerkt wordt (**rdnrs. 160-173**).

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