Niet-geanonimiseerd contact na stamceldonatie

Aan: de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
Nr. 2026/19, Den Haag, 29 oktober 2026



Gezondheidsraad

Inhoud

Samenvatting 3

1 **Inleiding** 6

1.1 Aanleiding en adviesvraag 6
1.2 Commissie 7
1.3 Afbakening en werkwijze 7
1.4 Leeswijzer 8

2 **Ethisch-juridische achtergrond** 9

2.1 Ethische principes 9
2.2 Wet- en regelgeving 14
2.3 Anonimiteit als beschermingsmaatregel 15
2.4 Ethisch-juridisch dilemma 18

3 **Afweging** 21

3.1 Kader voor verantwoord overheidsingrijpen 21
3.2 Doelen en effectiviteit 22
3.3 Proportionaliteit, subsidiariteit en privacy 24
3.4 Onbedoelde negatieve gevolgen 26
3.5 Eindafweging: niet-geanonimiseerd contact onder voorwaarden 26

4 **Gevolgen voor ander lichaamsmateriaal** 29

4.1 Geslachtscellen 29
4.2 Bloedproducten, moedermelk, urine en feces 30
4.3 Stamcellen uit navelstrengbloed 31
4.4 Postmortale (orgaan)donatie 32
4.5 Donatie van organen bij leven 32

5 **Advies** 34

Literatuur 36

Commissie en geraadpleegd deskundigen 39

Samenvatting

De samenvatting van dit advies werd al eerder gepubliceerd, op 30 september 2026.

Stamcellen zijn bijzondere lichaamscellen die het vermogen hebben om zich te ontwikkelen tot verschillende type cellen. Bloedvormende stamcellen zijn belangrijk voor de vorming van bloedcellen, waaronder rode bloedcellen, witte bloedcellen en bloedplaatjes. Transplantatie van bloedvormende stamcellen (hierna: stamceltransplantatie) wordt onder andere toegepast bij de behandeling van verschillende typen kanker, zoals leukemie, lymfklierkanker en multipel myeloom, en bij aandoeningen van het immuunsysteem. Bij een allogene stamceltransplantatie krijgt een patiënt gezonde stamcellen van een levende donor. Dat kan een familielid zijn, maar in de meeste gevallen is het een onverwante, anonieme donor. Stamceldonoren zijn over het algemeen jong (<35 jaar). Het merendeel van de Nederlandse ontvangers krijgt stamcellen van een donor uit het buitenland.

Stamceldonor en -ontvanger kunnen behoefte hebben aan contact

In Nederland mag, volgens de huidige wetgeving, de identiteit van de stamceldonor niet bekend gemaakt worden aan de ontvanger, en andersom. Stamceldonoren en -ontvangers mogen na de donatie alleen contact met elkaar hebben via anonieme briefwisseling. Toch kunnen ontvangers en donoren van stamcellen na de transplantatie behoefte hebben aan niet-geanonimiseerd contact met elkaar. Stichting Matchis, de Nederlandse stamceldonororganisatie, heeft bij het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) aangegeven dat zij stamceldonoren en -ontvangers graag de mogelijkheid wil bieden om na de donatie persoonsgegevens uit te wisselen, omdat zij dit verzoek regelmatig ontvangt. Op 7 augustus 2027 wordt de nieuwe EU-verordening over lichaamsmateriaal van toepassing, die ruimte biedt om uitwisseling van persoonsgegevens onder voorwaarden toe te staan. Niet-geanonimiseerd contact na stamceldonatie is in landen die voor de Nederlandse praktijk van belang zijn, zoals Duitsland en de Verenigde Staten, wel toegestaan. De minister van VWS heeft de Gezondheidsraad verzocht te adviseren over de wenselijkheid van het opheffen van het verbod op niet-geanonimiseerd contact tussen donor en ontvanger. De vraag heeft alleen betrekking op contact nadat de transplantatie heeft plaatsgevonden. Ook heeft de minister gevraagd wat het advies zou betekenen voor niet-geanonimiseerd contact na donatie van ander lichaamsmateriaal. Het advies is opgesteld door de vaste commissie Ethiek en recht.

Verbod dient om vrijwilligheid te garanderen en donoren en ontvangers te beschermen

Het huidige verbod op niet-geanonimiseerd contact na stamceldonatie is gebaseerd op verschillende ethische en juridische principes. Het verbod dient oorspronkelijk om de vrijwilligheid van de donor te garanderen.

Door persoonlijk contact met de ontvanger kan de donor druk voelen om opnieuw te doneren aan dezelfde ontvanger wanneer re-donatie medisch noodzakelijk is. Ook dient het verbod om de ontvanger te beschermen tegen druk of oneigenlijke beïnvloeding door de donor. Als persoonsgegevens worden uitgewisseld zou de donor de ontvanger om een tegenprestatie kunnen vragen. Verder worden donoren en ontvangers door het verbod beschermd tegen mogelijke negatieve emoties als gevolg van een persoonlijke ontmoeting. De ontmoeting zelf kan overweldigend of teleurstellend zijn, of leiden tot contact dat verdriet, spanning of spijt teweegbrengt. Ten slotte kan het verbod bedoeld zijn om het donorbestand op peil te houden.

Dilemma: Beschermen, maar ook persoonlijke vrijheid respecteren

Niet-geanonimiseerd contact tussen donor en ontvanger kan ook voordelen hebben. Als de ontvanger de donor persoonlijk kan bedanken voor zijn gift, kan dit bijdragen aan het welzijn van de ontvanger, en contact met de ontvanger kan leiden tot een groter gevoel van betekenisgeving bij de donor. Het verbod op niet-geanonimiseerd contact raakt daarmee aan de persoonlijke vrijheid van de donor en ontvanger om elkaars identiteit te kennen. De commissie signaleert een ethisch-juridisch dilemma: de overheid heeft de plicht om donoren en ontvangers te beschermen tegen de risico's van niet-geanonimiseerd contact, maar dient daarbij hun persoonlijke vrijheden zo veel mogelijk te respecteren.

Absoluut verbod is effectief, maar een te ingrijpende maatregel

De commissie beoordeelt met een ethisch-juridisch afwegingskader in hoeverre een absoluut verbod op niet-geanonimiseerd contact na stamceldonatie nog steeds gerechtvaardigd is. Daarbij toetst zij doel, effectiviteit, proportionaliteit en subsidiariteit van het verbod, en in hoeverre er onbedoelde negatieve gevolgen zijn. De commissie oordeelt dat het verbod effectief is in het garanderen van de vrijwilligheid van donoren, en dat het beschermt tegen vrijwel elk mogelijk ander risico van niet-geanonimiseerd contact. Volgens de commissie zijn dat nastrevenswaardige doelen. Echter, een absoluut verbod is daarvoor niet de meest proportionele maatregel. Met een gekwalificeerd verbod kan namelijk hetzelfde worden bereikt, met behoud van zoveel mogelijk persoonlijke vrijheden. Daarom stelt de commissie dat het wenselijk is om niet-geanonimiseerd contact na stamceldonatie onder voorwaarden toe te staan.



Advies: Sta niet-geanonimiseerd contact na stamceldonatie onder voorwaarden toe

De commissie adviseert om niet-geanonimiseerd contact na stamceldonatie onder voorwaarden toe te staan. Deze zienswijze komt neer op een nee, tenzij-beleid: in principe geldt een verbod op uitwisseling van persoonsgegevens bij stamceldonatie, maar in uitzonderingen zou dit na stamceldonatie toegestaan mogen worden. De uitzonderingen hebben betrekking op twee voorwaarden. De eerste voorwaarde is dat er een wachtperiode van 2 jaar wordt ingesteld voordat persoonsgegevens

mogen worden uitgewisseld. Dit is bedoeld om de vrijwilligheid van de donor in het geval van re-donatie te borgen. De kans op re-donatie is het grootst in de eerste 2 jaar na donatie. De wachtperiode voorkomt ook dat de donor alleen opnieuw zou willen doneren als de ontvanger bereid is daar iets tegenover te stellen. Daarmee wordt het risico verkleind dat de donor druk uitoefent op de ontvanger voor een tegenprestatie. Bovendien stelt een wachtperiode de ontvanger in staat om ruimte te nemen voor fysiek en mentaal herstel. De tweede voorwaarde is geïnformeerde toestemming van beide partijen voor uitwisseling van hun gegevens. Daarvoor is van belang dat zowel ontvanger als donor goed geïnformeerd worden over de mogelijke voor- en nadelen van niet-geanonimiseerd contact. De toestemming moet schriftelijk en onafhankelijk van elkaar verkregen zijn. Minderjarige ontvangers kunnen toestemming geven voor de uitwisseling van hun gegevens vanaf de leeftijd van 16 jaar.

Gevolgen van het advies voor donatie van ander lichaamsmateriaal

De commissie is nagegaan wat de eventuele gevolgen van haar advies kunnen zijn voor wetgeving rondom niet-geanonimiseerd contact na donatie van ander lichaamsmateriaal. De commissie ziet op dit moment geen reden om bestaande wetgeving te heroverwegen voor contact na donatie van geslachtscellen. Datzelfde geldt voor de donatie van bloed-producten, moedermelk, urine en feces. Omdat de afweging voor stamcel-donatie niet ingaat op de belangen van overleden donoren, hun nabestaanden en ontvangers, kan de commissie niet vooruitlopen op wat dit advies mogelijk betekent voor contact na postmortale (orgaan)donatie. Wel ziet zij aanknopingspunten voor het maken van een afweging over niet-geanonimiseerd contact na donatie van een nier of leverweefsel bij leven.

1 Inleiding

1.1 Aanleiding en adviesvraag

Stamcellen hebben het vermogen om zich te ontwikkelen tot verschillende typen cellen.[1] Hematopoietische (bloedvormende) stamcellen zijn de voorlopercellen van de verschillende bloedceltypen in het lichaam, waaronder rode bloedcellen, witte bloedcellen en bloedplaatjes. Bij allogene stamceltransplantatie krijgt een patiënt gezonde stamcellen en eventueel afweercellen (T-lymfocyten) van een levende donor. De donor kan verwant of onverwant zijn aan de patiënt. Stamceltransplantatie wordt toegepast bij de behandeling van verschillende typen kanker, zoals leukemie, lymfeklierkanker en multipel myeloom, en voor aandoeningen van het immuunsysteem.[2] In de meeste gevallen worden stamcellen verkregen uit het bloed. Soms is het voor een patiënt beter om stamcellen direct uit het beenmerg te krijgen. Stamcellen kunnen ook uit gedoneerd navelstrengbloed verkregen worden.

Bij transplantatie van lichaamsmateriaal is matching noodzakelijk om de kans op afweerreacties zoveel mogelijk te verkleinen. Dit houdt in dat voor een patiënt gezocht wordt naar een donor met een zoveel mogelijk overeenkomende HLA-weefseltypering (type eiwitten op lichaamscellen). Voor slechts 30% van de patiënten is een stamceldonor beschikbaar binnen de familie. De overige 70% – in 2025 ruim 500 patiënten in Nederland – is afhankelijk van een onverwante donor.[3] Onverwante donoren zijn over het algemeen jong (<35 jaar oud).[4] Omdat de kans op een geschikte match binnen het eigen land erg klein is, worden stamcelproducten internationaal uitgewisseld.[5] Stichting Matchis is het Nederlandse centrum voor onverwante stamceldonoren. Matchis zoekt voor Nederlandse patiënten wereldwijd naar een geschikte stamceldonor.[6] Ook beheert Matchis het Nederlandse donorbestand en koppelt deze donoren aan patiënten wereldwijd. In 2025 hebben 300 Nederlandse donoren stamcellen gedoneerd.[3] Momenteel staan er 430.000 potentiële Nederlandse donoren ingeschreven bij Matchis. Het donorbestand in Nederland groeit nog elk jaar, al is die groei de afgelopen jaren wel wat afgevlakt.[3]

In Nederland vindt onverwante donatie van stamcellen anoniem plaats. Dat komt voort uit Europese wetgeving en is op nationaal niveau uitgewerkt in de Wet veiligheid en kwaliteit lichaamsmateriaal (artikel 21, tweede lid) en in het Besluit veiligheid en kwaliteit lichaamsmateriaal (artikel 5.1, tweede lid). Onder de huidige wetgeving is het voor stamceldonoren en -ontvangers slechts toegestaan om na donatie via anonieme briefwisseling contact met elkaar te hebben. Matchis controleert deze brieven en lakt eventuele herleidbare gegevens of passages weg. Matchis heeft bij het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) aangegeven stamcelontvangers en -donoren graag de mogelijkheid te willen bieden om

persoonsgegevens uit te wisselen, omdat zij dit verzoek regelmatig ontvangt. Hierbij speelt mee dat Nederlandse patiënten vaak stamcellen ontvangen van een Duitse donor, terwijl Nederlandse donoren vaak aan Amerikaanse patiënten doneren.[7] Zowel in Duitsland als in de Verenigde Staten is niet-geanonimiseerd contact tussen donor en ontvanger onder voorwaarden toegestaan.

Het ministerie van VWS ziet momenteel kans om het huidige beleid tegen het licht te houden, omdat in 2027 de nieuwe EU-verordening 2024/1938 over lichaamsmateriaal van toepassing wordt. De nieuwe EU-verordening verbiedt in beginsel het uitwisselen van persoonsgegevens tussen donor en ontvanger, tenzij in nationale wetgeving is vastgelegd dat deze informatie-uitwisseling is toegestaan (artikel 53, lid 1, punt k van de Verordening). De minister van VWS heeft de Gezondheidsraad verzocht te adviseren over de wenselijkheid van het opheffen van het absolute verbod op niet-geanonimiseerd contact tussen donor en ontvanger na stamceldonatie. Daarbij heeft de minister gevraagd wat het advies zou betekenen voor eventueel contact na donaties van andere lichaamsmaterialen. De volledige adviesvraag is te lezen op gezondheidsraad.nl.

1.2 Commissie

Het advies is opgesteld door de vaste commissie Ethiek en recht van de Gezondheidsraad. De commissie bestaat uit gezondheidsjuristen, ethici en artsen. Voor deze adviesvraag is de commissie aangevuld met tijdelijke commissieleden met expertise op het gebied van de hematologie, kinderoncologie, het gezondheidsrecht en medische psychologie. De samenstelling van de commissie staat achter in dit advies.

1.3 Afbakening en werkwijze

Dit advies gaat over onverwante stamceldonatie van een volwassen donor aan een directe ontvanger, en heeft alleen betrekking op donor-ontvanger-contact na donatie (niet ervoor). Donatie van stamcellen voor onderzoeksdoeleinden of voor de ontwikkeling van geneesmiddelen valt buiten de reikwijdte van dit advies. Daarvoor geldt dat er niet 1 directe ontvanger is die de donor persoonlijk zou kunnen kennen, of andersom. In veel gevallen is er zelfs geen ontvanger.

Wanneer de commissie in dit advies spreekt van een verbod op niet-geanonimiseerd contact na stamceldonatie, doelt zij feitelijk op een verbod op het uitwisselen van persoonsgegevens tussen donoren en ontvangers. Dat verbod heeft betrekking op de Nederlandse overheid en betrokken organisaties die in Nederland gevestigd zijn, zoals Matchis. Met een absoluut verbod bedoelt de commissie dat het verbod geen uitzonderingen kent en dat het de betrokken partijen daarmee onder geen enkele voorwaarde is toegestaan om persoonsgegevens tussen donor en ontvanger uit te wisselen. Het verbod strekt zich niet uit tot individuele donoren en ontvangers die elkaar via andere kanalen opzoeken en daarbij hun eigen persoonsgegevens delen.

De commissie heeft voor dit advies gebruikgemaakt van rechtsbronnen en *peer-reviewed* wetenschappelijke literatuur over niet-geanonimiseerd contact bij donatie van lichaamsmateriaal. Een systematische zoekopdracht in internationale literatuurdatabases naar wetenschappelijke bronnen over niet-geanonimiseerd contact na stamceldonatie leverde geen relevante zoekresultaten op. De commissie heeft daarom grijze literatuur geraadpleegd die ter beschikking is gesteld door Stichting Matchis, de Deutsche Knochenmarkspenderdatei (DKMS) en de in Nederland gevestigde World Marrow Donor Association (WMDA), en zich gebaseerd op inzichten uit wetenschappelijke literatuur over anonimiteit bij levende nierdonaties. Ook heeft de commissie de DKMS, WMDA en het National Marrow Donor Program (NMDP) uit de Verenigde Staten geraadpleegd in interviews. De toenmalig bestuurder van Stichting Matchis heeft de ervaring en zienswijze van Stichting Matchis, als vertegenwoordiger van Nederlandse stamceldonoren, in een presentatie aan de commissie toegelicht.

Voor de vraag wat het advies zou betekenen voor eventueel contact na donaties van ander lichaamsmateriaal heeft de commissie een quickscan verricht. Dat wil zeggen dat de commissie op een hoger abstractieniveau geïnventariseerd heeft in hoeverre de redenering in dit advies over stamceldonatie aanleiding geeft om wet- en regelgeving voor ander lichaamsmateriaal te heroverwegen.

1.4 Leeswijzer

In hoofdstuk 2 beschrijft de commissie de ethische principes en wet- en regelgeving die van toepassing zijn op stamceldonatie. Daarna gaat zij in op het ethisch-juridische dilemma dat zich voordoet bij contact na stamceldonatie. In hoofdstuk 3 presenteert de commissie het afwegingskader dat zij gebruikt en past zij dit toe. In hoofdstuk 4 reflecteert de commissie op de gevolgen van haar advies voor contact na donatie van ander lichaamsmateriaal. Hoofdstuk 5 bevat de belangrijkste conclusies en aanbevelingen van de commissie.

2 Ethisch-juridische achtergrond

In het kort

Het verbod op niet-geanonimiseerd contact na stamceldonatie is gebaseerd op verschillende ethische principes. Oorspronkelijk is het verbod bedoeld om vrijwilligheid van donoren te garanderen, en beschermt het donor en ontvanger tegen druk, oneigenlijke beïnvloeding en negatieve emoties. Anderzijds valt het kunnen uitwisselen van gegevens onder persoonlijke vrijheid. Donoren en ontvangers kunnen die vrijheid aangrijpen om hun welzijn op een betekenisvolle manier te bevorderen. De commissie signaleert daarom een dilemma: de overheid is verplicht om donoren en ontvangers te beschermen, maar moet daarbij hun persoonlijke vrijheden zoveel mogelijk respecteren.

2.1 Ethische principes

Er is weinig wetenschappelijke literatuur beschikbaar over niet-geanonimiseerd contact na onverwante stamceldonatie. De commissie bespreekt daarom eerst de ethische principes die relevant zijn voor orgaandonatie in het algemeen, om zo de ethisch-juridische context te schetsen waarbinnen de adviesvraag geplaatst moet worden. Daaruit leidt de commissie af op welke argumenten een absoluut verbod op niet-geanonimiseerd contact na stamceldonatie oorspronkelijk gebaseerd is (paragraaf 2.3). Vervolgens legt de commissie uit voor welk ethisch-juridisch dilemma de overheid momenteel gesteld wordt door deze maatregel (paragraaf 2.4).

De ethische rechtvaardiging van onverwante stamceldonatie vertoont parallellen met die van donatie van ander lichaamsmateriaal, zoals organen en bloed. Die rechtvaardiging gaat ongeveer als volgt: individuen mogen lichaamsmateriaal doneren ten behoeve van anderen, zolang ze daar toestemming voor hebben gegeven en de risico's voor henzelf aanvaardbaar zijn. Daarnaast moet aan bepaalde randvoorwaarden worden voldaan. De meest relevante ethische waarden en principes zijn weldoen en gezondheidsmaximalisatie, niet-schaden, autonomie, non-commodificatie en rechtvaardigheid. Deze principes zijn ontleend aan het ethisch-wetenschappelijk discours rond donatie van lichaamsmateriaal in brede zin en zijn (deels) verankerd in verschillende wettelijke en buitenwettelijke regelingen.

Weldoen en gezondheidsmaximalisatie

Donatie van stamcellen heeft gezondheidswinst voor de patiënt tot doel. Voor veel patiënten is een stamceldonatie van levensbelang.
De individuele gezondheidswinst voor de ontvanger die met de donatie van stamcellen bereikt kan worden vormt een van de belangrijkste rechtvaardigingen voor stamceldonatie en -transplantatie. Dat betekent dat een verantwoorde praktijk zich laat leiden door het ethische principe van weldoen. Dit houdt in dat handelingen in de praktijk van stamceldonatie erop gericht moeten zijn de gezondheidswinst voor ontvangers te bevorderen. Op individueel niveau moet daarom gezocht worden naar een donor met de beste HLA-match, om de kans op een succesvolle behandeluitkomst te vergroten.

Het principe van weldoen geldt voor de individuele behandeling van patiënten, maar ook voor het overheidsbeleid dat betrekking heeft op de praktijk als geheel. Op het niveau van de overheid vraagt dit principe om te streven naar een zo hoog mogelijke beschikbaarheid van stamcellen: hoe meer donoren er beschikbaar zijn, hoe groter de kans op de beste match voor individuen en hoe meer patiënten behandeld kunnen worden.
Voor deze bredere opvatting van het principe van weldoen in de publieke gezondheidszorg – meer in termen van maatschappelijk weldoen – wordt ook wel de term gezondheidsmaximalisatie gehanteerd.[8] Wel of geen verbod op niet-geanonimiseerd contact na donatie van lichaamsmateriaal lijkt deels op het principe van gezondheidsmaximalisatie terug te voeren te zijn, hoewel het in wet- en regelgeving nergens expliciet als argument genoemd wordt. Enerzijds zou het vooruitzicht op een persoonlijke ontmoeting potentiële donoren over de streep kunnen trekken om zich te registeren als stamceldonor. Anderzijds zou de mogelijkheid van niet-geanonimiseerd contact na donatie potentiële donoren kunnen afschrikken.

Niet-schaden

Stamceltransplantatie kan de gezondheid van de ontvanger herstellen of verbeteren, maar brengt ook risico's met zich mee. Ontvangers lopen bij een stamceltransplantatie het risico op afstotingsreacties, infecties en – in zeldzame gevallen – kanker als gevolg van de procedure.[4] Het principe van niet-schaden houdt in dat zorgverleners de plicht hebben om (onnodige) schade bij de patiënt te voorkomen.[9] In het geval van stamceltransplantatie moeten ontvangers beschermd worden tegen onaanvaardbare en vermijdbare schade. De transplantatie moet zorgvuldig, volgens kwaliteitsnormen en -standaarden, worden uitgevoerd en de gedoneerde stamcellen moeten van goede kwaliteit zijn. Daarvoor worden donoren uitgebreid gescreend en getest, onder andere op infectieziekten en algemene gezondheid. Ook het principe van vrijwillige, onbetaalde donatie draagt bij aan de gezondheidsbescherming van de ontvanger. De maatregel moet ervoor zorgen dat donoren geen gezondheidsinformatie verzwijgen die hen ongeschikt zou maken als donor. Tot slot is een zo

goed mogelijke HLA-match tussen donor en ontvanger belangrijk om de kans op afstotingsreacties zoveel mogelijk te verkleinen.

Bij stamceldonatie heeft de donor strikt genomen geen persoonlijk voordeel van de donatie, eventuele positieve gevoelens daargelaten. De donor wordt immers geacht om altruïstisch (zonder eigenbelang) te doneren aan de ontvanger. De donor kan echter wel nadelen van stamceldonatie ondervinden. De nadelen die de donor kan ervaren van een stamceldonatie, veelal lichamelijke risico's, worden als aanvaardbaar beschouwd in het licht van het voordeel dat het de patiënt brengt. Voor een stamceldonatie uit perifeer bloed moeten donoren eerst gedurende 5 dagen groeifactoren injecteren om de vorming van stamcellen in het bloed te stimuleren. Bijwerkingen hiervan zijn botpijn, vermoeidheid, hoofdpijn en pijn in de gewrichten.[10] Slechts een klein percentage van de donoren ondervindt ernstige bijwerkingen, altijd van voorbijgaande aard. Er zijn geen blijvende restverschijnselen beschreven na perifere stamceldonatie.[10] Ongeveer 10% van de stamcellen wordt via een beenmergdonatie verricht. Bij beenmergdonatie worden stamcellen met een dikke naald uit het bekken gehaald. De donor is daarbij onder algehele anesthesie (narcose). Hierbij vormt de anesthesie het grootste risico voor de donor. Na de procedure kunnen donoren een beurs gevoel hebben of zich vermoeid voelen. Ernstige complicaties komen bij beenmergtransplantaties bij minder dan 1% van de donoren voor. Een zorgvuldige screening en donatieprocedure, volgens kwaliteitsnormen en -standaarden, is vereist om de schade voor donoren zo klein mogelijk te houden.

In de publieke gezondheidszorg heeft het niet-schadenprincipe vaak een minder absoluut karakter dan in de individuele patiëntenzorg. Nadelen of schade aan het individu kunnen aanvaardbaar zijn, zolang ze in een gunstige verhouding staan tot de collectieve voordelen (proportionaliteit).[8] In de publieke gezondheid vertaalt het niet-schadenprincipe zich naar de plicht om negatieve gevolgen van gezondheidsbeleid voor burgers zoveel mogelijk te verkleinen.[8] Dat betekent dus dat bepaalde risico's voor donoren aanvaardbaar kunnen zijn in het licht van het gezondheidsvoordeel voor ontvangers.

Respect voor autonomie

De praktijk van stamceldonatie en -transplantatie moet recht doen aan de autonomie van donoren en ontvangers. Die morele plicht is af te leiden uit het principe van menselijke waardigheid. In deze praktijk komt respect voor menselijke waardigheid grotendeels overeen met respect voor lichamelijke integriteit. Handelingen rondom stamceldonatie en -transplantatie hebben direct betrekking op het lichaam: stamcellen worden bij de donor verwijderd en getransplanteerd in het lichaam van de ontvanger. Omdat mensen, en hun lichamen, intrinsieke morele waarde hebben, dient hun autonomie (zelfbeschikking) daarover zoveel mogelijk gerespecteerd te worden.

Om recht te doen aan respect voor autonomie over het eigen lichaam dient vrijwillige, geïnformeerde toestemming (*informed consent*) te worden verkregen van zowel donor (voor de donatie) als ontvanger (voor de transplantatie). Dit vereist onder andere adequate informatievoorziening voorafgaand aan de toestemming. Geïnformeerde toestemming is op zichzelf echter niet voldoende om vrijwilligheid van de donor te garanderen. Er zijn omstandigheden denkbaar waarin de donor, tegen beter weten in of in strijd met diens overtuigingen en belangen, in zou stemmen met een stamceldonatie, bijvoorbeeld wanneer de donor in geldnood verkeert en er een financiële compensatie tegenover donatie wordt gesteld. Het bieden van geldbedragen of andere vormen van compensatie voorafgaand aan de donatie, bedoeld om potentiële donoren over te halen, wordt beschouwd als exploitatie en een bedreiging voor vrijwillige, geïnformeerde toestemming. Met onbetaalde stamceldonatie wordt de vrijwillige aard van de stamceldonatie gegarandeerd – de enige reden die een donor dan nog kan hebben om te doneren is een altruïstisch motief.

Volgens de commissie heeft respect voor autonomie ook betrekking op toestemming voor het uitwisselen van persoonsgegevens. Vanuit de menselijke waardigheid komt het recht op bescherming van de persoonlijke levenssfeer voort, waaronder het principe van respect voor privacy. Persoonsgegevens mogen op grond van het principe van respect voor autonomie niet zonder toestemming worden uitgewisseld. Dat donor en ontvanger elkaars identiteit kennen, is geen voorwaarde voor succesvolle behandeling. Sterker nog, voorafgaand aan de donatie is anonimiteit van belang voor gelijke toegang tot stamcellen en om druk of oneigenlijke beïnvloeding tegen te gaan.

Non-commodificatie

Het idee van menselijke waardigheid geeft ook aanleiding tot het noemen van een ander relevant ethisch principe: non-commodificatie van het menselijk lichaam. Dit houdt in dat het lichaam niet gereduceerd mag worden tot een object dat niet langer een relatie met de persoon heeft, en daarom niet als handelswaar geprijsd en verkocht mag worden. Bepaalde handelingen kunnen niet-respectvol zijn (en dus in strijd met waardigheid), zelfs wanneer de persoon in kwestie daarvoor toestemming heeft gegeven (respect voor autonomie). Het principe van non-commodificatie moet dat tegengaan. Stamceldonoren worden vrijwel nergens ter wereld betaald voor hun donatie, ook niet in Nederland. Onbetaalde donatie dient dan niet alleen om vrijwilligheid van de donor te garanderen, maar ook om diens motief te beperken tot altruïsme en solidariteit met de ander. Een verbod op niet-geanonimiseerd contact (zowel voor als na de donatie) zou hier mogelijk ook mee kunnen samenhangen. Zonder interactie tussen donor en ontvanger kan de donatie door beide partijen niet tot handelsproduct gereduceerd worden. De commissie verwacht dat deze morele intuïtie – lichaamsmateriaal is geen handelswaar – overigens sterker aanwezig is bij organen dan bij celmateriaal en andere weefsels. Waarschijnlijk speelt daarbij een rol dat stamcellen en andere bloedcellen opnieuw worden

aangemaakt door het lichaam van de donor, terwijl een orgaan maar 1 keer kan worden weggegeven.

Enige vorm van commercialisatie bij donatie van lichaamsmateriaal wordt over het algemeen niet onaanvaardbaar gevonden. Commercialisatie houdt in dat het lichaam actief wordt ingezet in (markt)transacties, zonder dat het lichaam of delen daarvan tot product worden gereduceerd.
Een voorbeeld is het betalen van proefpersonen voor deelname aan medisch-wetenschappelijk onderzoek. Verder van commercialisatie af staan andere vormen van transacties of compensatie die het gevolg zijn van de donatie. Een voorbeeld daarvan is een cadeau van een patiënt aan diens verwante stamceldonor. Compenseren voor tijd of belasting van de donatie valt hier ook onder, en wordt juist gezien als uiting van respect voor menselijke waardigheid.

Rechtvaardigheid

Een verantwoorde praktijk van stamceldonatie en -transplantatie moet voldoen aan principes van rechtvaardigheid. Stamcellen zijn een schaars goed: er is meer vraag dan aanbod, en de geschiktheid van de beschikbare donoren voor individuele ontvangers is zeer beperkt. Het principe van verdelende rechtvaardigheid stelt dat gedoneerde stamcellen op een zo rechtvaardig mogelijke manier verdeeld dienen te worden. Voor rechtvaardige verdeling kunnen allerlei ethische principes gehanteerd worden, zoals medische noodzaak en effectiviteit van de behandeling (compatibiliteit, prognose), maar ook – in het geval van gelijke medische noodzaak en effectiviteit – garantie dat de verdeelsleutel mensen die een (economische, sociale of gezondheids)achterstand hebben niet nog verder achterop helpt, of discriminerend is (onrechtvaardig onderscheid).
Anonimiteit voorafgaand aan de donatie voorkomt dat donoren op grond van de identiteit van de ontvanger besluiten om al dan niet te doneren.
Daarnaast gaat verdelende rechtvaardigheid over efficiëntie: de overheid heeft als plicht om met de beschikbare (schaarse) middelen zoveel mogelijk gezondheidsvoordeel voor zoveel mogelijk mensen te bewerkstelligen. De rol van kosteneffectiviteit in de publieke gezondheidszorg kent daarmee een morele rechtvaardiging.

Rechtvaardigheid als *fairness* gaat over kansengelijkheid en verplicht beleidsmakers om de voor- en nadelen van stamceldonatie eerlijk over de samenleving te verdelen. Daarbij gaat het over zowel gelijke kansen als gelijkheid van uitkomsten (*health equity*).[8] Anonimiteit voorafgaand aan donatie moet bijvoorbeeld voorkomen dat bepaalde (gemarginaliseerde of gestigmatiseerde) individuen of groepen minder aanspraak kunnen maken op levensreddend lichaamsmateriaal. Onbetaalde donatie moet voorkomen dat uitsluitend bepaalde (reeds belaste) groepen of mensen in de samenleving de lasten dragen van stamceldonor zijn. Het principe van rechtvaardigheid als *fairness* veronderstelt dat het niet eerlijk is om individuen of groepen die zich in een ongelijke machtsverhouding of kwetsbare situatie bevinden (bijvoorbeeld armoede of personen die

gedetineerd zijn) een groter risico te laten lopen om geëxploiteerd te worden.

2.2 Wet- en regelgeving

Op Europees niveau zijn er 3 richtlijnen met betrekking tot lichaamsmateriaal:

1. Richtlijn 2010/53/EU (Richtlijn kwaliteit en veiligheid van organen voor transplantatie);
2. Richtlijn 2002/98/EG (Bloedrichtlijn);
3. Richtlijn 2004/23/EG (Richtlijn weefsels en cellen).

In 2027 zal Verordening (EU) 2024/1938 (EU-verordening lichaams-materiaal) van toepassing worden. Met deze verordening zullen de Richtlijn weefsels en cellen en de Bloedrichtlijn worden ingetrokken. De Europese wet- en regelgeving vormt samen met de Wet op de orgaandonatie (WOD), de Wet inzake bloedvoorziening (Wibv) en de Wet veiligheid kwaliteit lichaamsmateriaal (Wvkl) en het Besluit veiligheid en kwaliteit lichaams-materiaal (eerder Eisenbesluit lichaamsmateriaal 2006) het juridisch kader voor het gebruik van lichaamsmateriaal voor toepassing op de mens.
Met betrekking tot de donatie en transplantatie van stamcellen zijn vooral de Richtlijn weefsels en cellen, de EU-verordening lichaamsmateriaal, de Wvkl en het Besluit veiligheid en kwaliteit lichaamsmateriaal van belang.

In de wet- en regelgeving met betrekking tot lichaamsmateriaal zijn de in paragraaf 2.1 genoemde ethische principes vastgelegd. De Richtlijn weefsels en cellen heeft tot doel het vaststellen van hoge kwaliteits- en veiligheidsnormen voor menselijke weefsels en cellen bestemd voor toepassing op de mens, om een hoog niveau van bescherming van de gezondheid van de mens te waarborgen. De uitgangspunten zijn daarbij het beschikbaar stellen van voldoende cellen en weefsels voor medische behandelingen, gezondheidsbescherming van levende donoren en respect voor overleden donoren. In de Richtlijn weefsels en cellen staat dat programma's voor de toepassing van weefsels en cellen gebaseerd moeten zijn op 'de filosofie van vrijwillige, onbetaalde donatie, altruïsme van de donor en solidariteit tussen donor en ontvanger'. Vrijwillige, onbetaalde donatie draagt bij aan het principe van gezondheids-bescherming, door hogere veiligheidsnormen voor lichaamsmateriaal.[11] Met behulp van vrijwillige, onbetaalde donatie kan de veiligheid van lichaamsmateriaal beter worden geborgd. In het kader van bloeddonaties wordt aangenomen dat vrijwillige, onbetaalde donoren eerlijker zijn bij medische screening, omdat zij niets te winnen hebben bij het verzwijgen van gezondheidsrisico's. Ook behoren deze donoren vaak tot laagrisico-groepen.[12] Hierdoor is de kwaliteit van het lichaamsmateriaal hoog en kan er betere donorselectie worden toegepast. Dit komt de gezondheid van ontvangers – maar ook van donoren zelf – ten goede. Ditzelfde principe geldt voor de donatie van stamcellen. De uitgangspunten van vrijwillige,

onbetaalde donatie, altruïsme en solidariteit zijn ook overgenomen in de EU-verordening lichaamsmateriaal.[5]

Als algemeen beginsel geldt bij de donatie van lichaamsmateriaal dat de identiteit van de ontvanger niet aan de donor of diens familie bekend mag worden gemaakt, en omgekeerd. In nationale wetgeving kunnen daarop echter uitzonderingen worden gemaakt, waarbij voorwaarden kunnen worden gesteld aan het doorbreken van deze anonimiteit.[5,11,13]
De Nederlandse wetgever heeft ervoor gekozen om het verbod op niet-geanonimiseerd contact te handhaven. Artikel 21 lid 2 van de Wvkl stelt dat gegevens waarmee donoren of ontvangers geïdentificeerd kunnen worden uitsluitend gebruikt mogen worden om donoren of ontvangers te traceren in het kader van hun medische behandeling; elk ander gebruik is uitgesloten. Daarbij is in artikel 5.1 lid 2 van het Besluit veiligheid en kwaliteit lichaamsmateriaal expliciet bepaald dat de identiteit van de ontvanger van lichaamsmateriaal niet aan de donor of diens familie bekend wordt gemaakt, en andersom. Deze bepaling is volgens de wetgever opgenomen in overeenstemming met het in Nederland heersende uitgangspunt dat uit privacy- en ethische overwegingen de ontvanger van lichaamsmateriaal ontheven moet blijven van emotionele contacten of claims van de donor of diens familie.[14]

2.3 Anonimiteit als beschermingsmaatregel

Uit de hierboven geschetste ethisch-juridische context leidt de commissie de principes af waarop een absoluut verbod op niet-geanonimiseerd contact na stamceldonatie oorspronkelijk is gebaseerd. Anonimiteit bij stamceldonatie is een maatregel die aan meerdere ethische principes tegemoetkomt. Daarbij dient onderscheid gemaakt te worden tussen anonimiteit voorafgaand aan de donatie en transplantatie (pre-donatie, zie kader) en nadat de donatie en transplantatie hebben plaatsgevonden (post-donatie). Dit advies gaat uitsluitend over anonimiteit post-donatie. De commissie ziet geen reden om anonimiteit pre-donatie ter discussie te stellen.

Waarom anonimiteit pre-donatie?

Anonimiteit pre-donatie verkleint het risico op druk en oneigenlijke beïnvloeding door de donor op de ontvanger. Het zou namelijk kunnen voorkomen dat wanneer na een HLA-match donor en patiënt elkaars identiteit kennen, de donor om een tegenprestatie vraagt. De patiënt, die afhankelijk is de van de donatie, zou dit moeilijk kunnen weigeren en zal worden benadeeld. Daarnaast voorkomt anonimiteit dat de donor zich terugtrekt als die ontdekt wie de ontvanger is.[15] Zo blijven stamcellen beschikbaar voor iedereen die ze nodig heeft, ongeacht diens afkomst of persoonlijke voorkeuren (non-discriminatie). Anonimiteit pre-donatie is als maatregel terug te voeren op de ethische principes van niet-schaden, respect voor autonomie en rechtvaardigheid (zie paragraaf 2.1).

Anonimiteit post-donatie is volgens de commissie voornamelijk bedoeld om de vrijwilligheid van de donor te borgen (autonomie), druk of oneigenlijke beïnvloeding door de donor op de patiënt te voorkomen (niet-schaden) en om beide partijen te behoeden voor negatieve emoties die voortkomen uit persoonlijk contact (niet-schaden).[16] Ook het effect op het aantal stamceldonoren (weldoen/gezondheidsmaximalisatie) speelt mogelijk een rol.

Vrijwilligheid van de donor

Als donor en patiënt elkaars identiteit kennen en de patiënt heeft opnieuw stamcellen of afweercellen van dezelfde donor nodig, zou de donor het om verschillende redenen moeilijk kunnen vinden om dit te weigeren. Een persoonlijke relatie kan de donor mogelijk in een loyaliteitsconflict brengen als de ontvanger opnieuw stamcellen van de donor nodig heeft.[17,18] Hoewel veel donoren weloverwogen bereid zijn opnieuw te doneren, kan een tweede donatie voor de donor een te hoge prijs hebben. Dit kan bijvoorbeeld vanwege de bijwerkingen of belasting van de donatie, of vanwege een actieve kinderwens of langer verblijf in het buitenland. Onverwante donoren zijn over het algemeen jong (<35 jaar oud) en bevinden zich in een levensfase vol ontwikkelingen. De identiteit kennen van de ontvanger zou de vrijwilligheid van deze donoren onder druk kunnen zetten: niet omdat de ontvanger hen tot een tweede donatie aanzet, maar omdat de donoren handelen in strijd met hun eigen behoeften en wensen.

Hierbij gaat het om een indirecte vorm van oneigenlijke beïnvloeding. Meer directe oneigenlijke beïnvloeding of druk op de donor kan zich in theorie ook voordoen, bijvoorbeeld wanneer de ontvanger een twijfelende donor actief beïnvloedt. Dat zou met woorden maar ook met materiële zaken of geldbedragen kunnen zijn. Dit zet de vrijwilligheid, en daarmee de autonomie, van de donor onder druk.[15,19-23]

Druk of oneigenlijke beïnvloeding door de donor op de ontvanger

Bij niet-geanonimiseerd contact na donatie is niet uitgesloten dat de donor de ontvanger om een tegenprestatie vraagt. Daarbij is de gedachte dat de patiënt, die vaak levensreddend behandeld is dankzij de donatie, een tegenprestatie moeilijk kan weigeren, en daardoor benadeeld zou kunnen worden.[20] Ook zou de patiënt zich verplicht kunnen voelen om dankbaarheid te uiten via een persoonlijke ontmoeting.[15] Het afwijzen van een ontmoeting zou kunnen resulteren in schuldgevoelens bij de ontvanger. Het risico op druk en oneigenlijke beïnvloeding neemt aanzienlijk toe naarmate de kans op re-donatie door dezelfde donor hoger is. Hypothetisch zou de donor re-donatie kunnen inzetten om een tegenprestatie uit te onderhandelen. Vanwege de medische nood kan de donor zich gedwongen voelen om in te gaan op de eisen van de donor.

Negatieve emoties als gevolg van een persoonlijke ontmoeting

Persoonlijk contact tussen donor en ontvanger zou negatieve emoties teweeg kunnen brengen.[17] Een belangrijk aspect daarvan is dat patiënten

zich na ernstige ziekte en transplantatie zouden moeten kunnen richten op afsluiting van de ziekteperiode en op het herstel.[15] Stamceltransplantatie is fysiek en mentaal belastend. Een persoonlijke ontmoeting in een kwetsbare herstelperiode, waarin het zelfbeeld van de ontvanger door uiterlijke veranderingen kan zijn aangetast, is mogelijk emotioneel overweldigend. Ook de donor kan daardoor aangegrepen worden, vooral in het geval dat de transplantatie niet het beoogde effect heeft gehad of wanneer er een terugval in de ziekte is.[17,18] Daarnaast kan de realiteit van een persoonlijke ontmoeting niet overeenkomen met de verwachtingen. Donoren en ontvangers zouden teleurgesteld kunnen raken en spijt kunnen hebben van hun keuze.[20,24,25] Dit kan bijvoorbeeld als de verschillen tussen donor en ontvanger te groot zijn, er sprake is van een geïdealiseerd beeld van de ander, de donor en ontvanger elkaar niet sympathiek vinden of 1 van hen zich afgewezen voelt als het gevoel niet wederzijds is.[15,17,18]

Ook een ontmoeting die als positief ervaren wordt door beide partijen kan na verloop van tijd negatieve emoties teweegbrengen. Na een succesvolle stamceltransplantatie blijft het risico bestaan dat de ontvanger alsnog overlijdt als gevolg van de behandeling of de ziekte zelf. Van de patiënten overlijdt 25-35% alsnog binnen 2-3 jaar na transplantatie, wat emotioneel belastend kan zijn voor de donor, al helemaal wanneer reeds een persoonlijke ontmoeting heeft plaats gevonden.[26] Wetenschappelijk onderzoek wijst uit dat onverwante stamceldonoren in dat geval gevoelens van rouw kunnen ervaren.[26,27] Daarnaast is gebleken dat als ontvangers opnieuw stamcellen van dezelfde donor nodig hebben, ze zich – wanneer ze hun donor persoonlijk kennen – nog meer bezwaard kunnen voelen om de donor opnieuw om een donatie te vragen.[18]

Effect op het aantal stamceldonoren

Tot slot bestaat mogelijk de vrees dat toestaan van niet-geanonimiseerd contact zou leiden tot minder stamceldonoren.[15,28] De vooronderstelling daarbij is dat donoren minder behoefte hebben aan persoonlijk contact dan ontvangers, en dat donoren niet zitten te wachten op een ontmoeting omdat ze op altruïstische gronden gedoneerd hebben. Specifiek voor stamceldonatie bestaat ook de gedachte dat slechte publiciteit rond donor-ontvanger-ontmoetingen potentiële stamceldonoren zou kunnen afschrikken om te doneren.[16] De commissie merkt op dat theoretisch ook het tegenovergestelde waar zou kunnen zijn: het vooruitzicht op een persoonlijke ontmoeting zou het voor potentiële stamceldonoren juist aantrekkelijker kunnen maken om donor te worden. Wel of geen verbod op niet-geanonimiseerd contact na donatie van lichaamsmateriaal lijkt daarmee ook deels terug te voeren op het principe van gezondheidsmaximalisatie.

Overige redenen

In de wetenschappelijke literatuur over post-donatiecontact worden ook nog andere argumenten genoemd voor een verbod op niet-geanonimiseerd contact. Sommigen vinden dat het vooruitzicht op een persoonlijke

ontmoeting het altruïstisch motief van de donor aantast.[15,20,28] Volgens die zienswijze mag een ontmoeting niet ingezet worden als voordeel voor de donor. Immers, als de donor persoonlijk voordeel heeft van contact met de ontvanger– al gaat het maar om positieve gevoelens – dan is donatie, volgens een strikte opvatting van altruïsme, niet meer op altruïstische motieven gebaseerd. Volgens die lezing garandeert anonimiteit post-donatie het altruïstisch karakter van donatie.[29] De commissie gaat echter uit van een minder strikte opvatting van altruïsme, waarbij egocentrische redenen, zoals een positief gevoel overhouden aan de donatie, een altruïstisch motief niet uitsluiten. Deze opvatting sluit ook aan bij de empirische werkelijkheid, waarin donoren aangeven dat positieve gedachten en gevoelens over de (aanstaande) donatie grotendeels een motief vormen voor hun handelen.[16] Een ander argument tegen niet-geanonimiseerd contact na stamceldonatie is dat de uitvoerbaarheid een uitdaging kan zijn, vooral bij kleine donororganisaties met minder capaciteit. Dit terwijl er al een manier bestaat voor ontvangers om dankbaarheid te uiten, namelijk via geanonimiseerd briefcontact. Het zou onwenselijk zijn als het faciliteren van niet-geanonimiseerd contact ten koste gaat van hun primaire taak, namelijk het garanderen van de beschikbaarheid van stamceldonoren.[16]

2.4 Ethisch-juridisch dilemma

Het wettelijke verbod op niet-geanonimiseerd contact na stamceldonatie kent volgens de commissie op het eerste gezicht een gedegen onderbouwing (zie paragraaf 2.3). Een absoluut verbod is bedoeld om vrijwillige re-donatie te garanderen (respect voor autonomie), druk of oneigenlijke beïnvloeding door de donor op de patiënt te voorkomen (niet-schaden), beide partijen te behoeden voor negatieve emoties die voortkomen uit persoonlijke contact (niet-schaden) en eventueel om het donorbestand op peil te houden (gezondheidsmaximalisatie). Daarmee komt de maatregel overeen met de plicht van de overheid om maatregelen te treffen om de gezondheid van burgers te respecteren, te beschermen en te bevorderen (art. 22 lid 1 Grondwet). Ook garandeert de overheid hiermee de vrijwilligheid van donoren, een van de belangrijkste ethische principes (en daaruit voortvloeiende overheidsverantwoordelijkheden) voor een verantwoorde donatiepraktijk (zie paragraaf 2.1).

Maatschappelijke aanleiding

Stichting Matchis heeft aangegeven dat donoren en ontvangers van stamcellen graag de mogelijkheid willen hebben om persoonsgegevens uit te wisselen. Volgens Matchis kunnen er goede redenen zijn om niet-geanonimiseerd contact na stamceldonatie mogelijk te maken. In veel andere landen wordt dit toegestaan, waaronder in de Verenigde Staten en Duitsland (zie achtergronddocument Internationale context van contact na stamceldonatie). Redenen om niet-geanonimiseerd contact toe te staan zijn de voordelen die het kan hebben voor zowel ontvanger als donor. Zo kan niet-geanonimiseerd contact bijdragen aan het welzijn van de ontvanger omdat die de donor persoonlijk kan bedanken.[16,17] Anoniem

briefcontact zou niet voldoende zijn om in deze behoefte te voorzien.[15] Voor de donor kan een persoonlijke ontmoeting leiden tot een diepere betekenisgeving van de donatie: de donor kan met eigen ogen aanschouwen waartoe de donatie heeft geleid.[16-18] Ook kan het contact leiden tot een betekenisvolle band tussen donor en ontvanger. De Duitse stamceldonororganisatie DKMS beschrijft dat veel donor-ontvangerkoppels een soms langdurige band ontwikkelen naar aanleiding van het eerste contact.[18] Donoren en ontvangers kunnen bovendien een gevoel van verwantschap ervaren, bijvoorbeeld vanwege de kennis dat na de transplantatie het bloed en immuunsysteem van de ontvanger het DNA van de donor draagt. Andere redenen voor gepercipieerd verwantschap kunnen betrekking hebben op de associaties die donoren en ontvangers mogelijk hebben bij het woord stamcel[16] of de emotionele dimensie van aanwezigheid van levensreddend, blijvend lichaamsmateriaal van de een in het lichaam van de ander. Tot slot geven Stichting Matchis en de DKMS aan op grond van eigen onderzoek dat donoren en patiënten openstaan voor beleid dat niet-geanonimiseerd contact mogelijk maakt.[30]

In de wetenschappelijke literatuur over niet-geanonimiseerd post-donatiecontact, weliswaar over contact na nierdonatie door een levende donor, wordt genoemd dat het gebrek aan contact als nadeel kan worden ervaren en ontvangers er last van hebben dat zij hun dankbaarheid niet voldoende kunnen uitdrukken.[17] Een ander argument om niet-geanonimiseerd contact toe te staan is dat het via andere kanalen (zoals social media of commerciële DNA-tests) ongereguleerd tot stand komt.[15] In een gereguleerde context zouden de risico's rond niet-geanonimiseerd contact verkleind kunnen worden.

Overheidsdilemma

De signalen van Matchis en uit de wetenschappelijke literatuur over contact na levende nierdonatie suggereren dat de overheid te maken heeft met een conflict van plichten, ofwel een dilemma. Dat dilemma is expliciet *niet*: een absoluut verbod heeft voordelen (bescherming), maar ook nadelen en die voor- en nadelen moeten op grond van wetenschappelijk bewijs tegen elkaar afgewogen worden. De commissie ziet een dilemma specifiek op het terrein van plichten en verantwoordelijkheden van de overheid voor een verantwoorde donatiepraktijk (zie paragraaf 2.1).
De commissie benadrukt dat, hoewel de overheid de plicht heeft om een stamceldonatiebeleid in te richten dat weldoen bevordert, die plicht zich niet uitstrekt tot het realiseren van voordelen van post-donatie*contact*.
De signalen van Matchis en uit de wetenschappelijke literatuur wijzen wel op iets anders: namelijk, dat de onmogelijkheid om niet-geanonimiseerd contact aan te gaan door stamceldonoren en ontvangers ervaren kan worden als een betekenisvolle inbreuk op persoonlijke vrijheden. Daarvoor is het in feite irrelevant of er daadwerkelijk (veel) voordeel gerealiseerd wordt door post-donatiecontact. Het gaat erom dat een goede overheid de individuele vrijheidsrechten van burgers – ook buiten het terrein van donatie van lichaamsmateriaal – niet zonder legitieme

redenen inperkt. Het verbod op niet-geanonimiseerd contact na stamceldonatie raakt op een fundamentele manier aan een invulling van het zelfbeschikkingsrecht: de vrijheid om elkaars identiteit, met wederzijdse toestemming, te kennen en die vrijheid in te zetten op een manier die door de betrokkenen als betekenisvol wordt ervaren, bijvoorbeeld voor het vergroten van het eigen welzijn. Daarbij is de vooronderstelling dat de betrokkenen geacht worden (mits goed geïnformeerd) hun eigen keuzes te kunnen maken en daarvoor zelf verantwoordelijkheid te dragen.[17]

De commissie ziet dat de overheid zich gesteld ziet voor een conflict van plichten: enerzijds de plicht om maatregelen te treffen om de gezondheid van burgers te respecteren, te beschermen en te bevorderen (art. 22 lid 1 Grondwet) en anderzijds de plicht om hun persoonlijke vrijheden zoveel mogelijk respecteren.

De commissie signaleert het volgende ethisch-juridische dilemma:

De overheid heeft de plicht om
- de vrijwilligheid van donoren te beschermen;
- druk op of oneigenlijke beïnvloeding van ontvangers te voorkomen;
- donoren en ontvangers te behoeden voor negatieve gevolgen van post-donatiecontact;
- het donorbestand op peil te houden

maar mag daarbij geen onrechtmatige inbreuk maken op persoonlijke vrijheden.

3 Afweging

In het kort

De commissie concludeert dat een absoluut verbod op niet-geanonimiseerd contact na stamceldonatie een effectieve manier is om vrijwilligheid van donoren te garanderen. Ook beschermt het tegen druk, oneigenlijke beïnvloeding en negatieve gevolgen van post-donatiecontact. Een absoluut verbod is echter niet de minst ingrijpende maatregel om deze doelen te bereiken. Daarmee doet het disproportioneel afbreuk aan persoonlijke vrijheden. Met het toestaan van niet-geanonimiseerd contact onder voorwaarden zou volgens de commissie hetzelfde bereikt kunnen worden als met een absoluut verbod. Deze voorwaarden zijn het instellen van een anonieme wachtperiode van 2 jaar en het verkrijgen van schriftelijke geïnformeerde toestemming van donor en ontvanger.

3.1 Kader voor verantwoord overheidsingrijpen

De vraag van de minister van VWS is of het absolute verbod op niet-geanonimiseerd contact moet worden opgeheven, en eventueel plaats moet maken voor beleid dat niet-geanonimiseerd contact onder voorwaarden toestaat. Tot zover heeft de commissie beredeneerd waarom een absoluut verbod in principe wenselijk is, maar ook dat die beschermingsplicht niet absoluut is en dat de overheid te maken heeft met een conflict van plichten. Dat vraagt om een belangenafweging, ofwel een zorgvuldige afweging die moet leiden tot zo goed mogelijk onderbouwd overheidsbeleid, op ethische en juridische gronden. Daartoe analyseert de commissie in dit advies in hoeverre een absoluut verbod op niet-geanonimiseerd contact na stamceldonatie (nog steeds) gerechtvaardigd is. En zo niet, welk beleid voor post-donatiecontact beter verdedigbaar en daarom wenselijker is.

Bijzonder aan de praktijk van donatie van lichaamsmateriaal is dat het activiteiten betreft op het snijvlak van individuele patiëntenzorg en publieke gezondheid. Het systeem *rondom* donatie en transplantatie (alles los van de procedures zelf) wordt doorgaans beschouwd als het terrein van de publieke gezondheidszorg en is daarmee een overheidsverantwoordelijkheid. Om te beoordelen in hoeverre een overheidsmaatregel gerechtvaardigd is, heeft de Gezondheidsraad voor diverse interventies variaties van hetzelfde normatieve afwegingskader ontwikkeld.[31,32]
Het afwegingskader is gebaseerd op principes en criteria uit invloedrijke

wetenschappelijke publicaties op het gebied van de *public health ethics*.[8,33] Het kader biedt houvast bij het opstellen van een gebalanceerde afweging voor overheidsinterventies ten behoeve van de publieke gezondheid. De criteria moeten niet als checklist gehanteerd worden, maar dienen in samenhang afgewogen te worden. De criteria zijn in het afwegingskader geformuleerd als richtinggevende vragen:

1. Welk doel heeft de overheidsmaatregel voor ogen?
2. In hoeverre is de overheidsmaatregel effectief?
3. Hoe proportioneel is de overheidsmaatregel?
4. Zijn er minder ingrijpende manieren om hetzelfde doel te bereiken?
5. In hoeverre leidt de overheidsmaatregel tot onbedoelde negatieve gevolgen?
6. Voldoet de overheidsmaatregel aan vereisten van geïnformeerde toestemming en privacy?

Het normatieve afwegingskader is een middel om op een gestandaardiseerde manier de belangenafweging te operationaliseren. Het kader maakt expliciet dat de bewijslast voor ingrijpen (hier: inperken van persoonlijke vrijheid) bij de overheid ligt.

3.2 Doelen en effectiviteit

Eerst moet beoordeeld worden welk probleem een absoluut verbod op niet-geanonimiseerd contact na stamceldonatie oplost. De vraag daarbij is: welk doel heeft een absoluut verbod voor ogen, en is dat het nastreven waard? Volgens de commissie is de oorspronkelijke gedachte achter een absoluut verbod dat het:

- vrijwilligheid van de donor met betrekking tot re-donatie garandeert;
- druk op of oneigenlijke beïnvloeding van ontvangers door donoren voorkomt;
- donoren en ontvangers behoedt voor negatieve emoties als gevolg van post-donatiecontact;
- eventueel het donorbestand op peil houdt.

Hoewel de commissie vindt dat in principe alle bovenstaande doelen om (enige vorm van) overheidsbemoeienis vragen, verschilt per doel de mate waarin de overheid daadwerkelijk verantwoordelijkheid draagt.

Vrijwilligheid van de donor

Het borgen van de vrijwilligheid van de donor om opnieuw stamcellen of afweercellen aan dezelfde ontvanger te doneren weegt volgens de commissie zwaar. De vrijwilligheid van de donor moet volledig gegarandeerd kunnen worden voor een verantwoorde donatiepraktijk. Een absoluut verbod op niet-geanonimiseerd contact na stamceldonatie is uitermate effectief in het garanderen dat de donor in zoveel mogelijk vrijheid een re-donatie aan dezelfde ontvanger kan overwegen.

Druk op of oneigenlijke beïnvloeding van ontvangers door donoren

De commissie meent dat de overheid de verantwoordelijkheid heeft om ernstige uitwassen in de nazorg van een onverwante stamceldonatie en -transplantatie, voor zover mogelijk, te voorkomen. Hieronder verstaat de commissie onder andere de hypothetische situatie waarin een ontvanger herhaaldelijk om een tegenprestatie wordt gevraagd door diens donor en daaronder lijdt en/of zich gedwongen voelt. Het risico hierop is groter naarmate de kans op re-donatie groter is. Een absoluut verbod op niet-geanonimiseerd contact voorkomt het risico op druk of oneigenlijke beïnvloeding volledig.

Negatieve gevolgen van post-donatiecontact

Onder ernstige uitwassen in de nazorg van een onverwante stamceldonatie en -transplantatie verstaat de commissie ook vermijdbare en extreme teleurstelling, spijt of verdriet na een persoonlijke ontmoeting. De commissie vindt niet dat het de plicht van de overheid is om elke vorm van teleurstelling, spijt of verdriet bij ontvangers en donoren te voorkomen. Voor zover het gaat om risico's waarover redelijk denkende individuen, mits goed geïnformeerd, hun eigen afwegingen kunnen maken is er geen noodzaak tot overheidsingrijpen.

Op peil houden donorbestand

De commissie beschouwt het als een plicht van de overheid om maatregelen te nemen om het donorbestand op peil te houden. Een absoluut verbod op niet-geanonimiseerd contact zou effectief zijn als dit het aantal stamceldonoren positief zou beïnvloeden, of als het toestaan van niet-geanonimiseerd contact het donorbestand negatief zou beïnvloeden.[17] Hiervoor zijn echter geen aanwijzingen in de praktijk. Landen die niet-geanonimiseerd contact na stamceldonatie toestaan hebben grote donorbestanden. De DKMS en NMDP gebruiken donor-ontvanger-ontmoetingen ook als wervingsmateriaal voor nieuwe donoren. De gedachte bij deze organisaties lijkt juist andersom te zijn: de mogelijkheid van een persoonlijke ontmoeting met de ontvanger kan potentiële donoren motiveren om zich aan te melden. Publiciteit rond dergelijke ontmoetingen wordt actief ingezet voor werving van stamceldonoren. Echter, ook hiervoor is geen direct bewijs. De commissie meent dat een afname van het donorbestand in ieder geval geen reëel nadeel is van het toestaan van niet-geanonimiseerd contact na stamceldonatie, en dat een absoluut verbod daarmee niet tot doel kan hebben het donorbestand op peil te houden.

Conclusie

De commissie concludeert dat een absoluut verbod op niet-geanonimiseerd contact na stamceldonatie in veel gevallen een persoonlijke ontmoeting voorkomt en daarmee een uitermate effectieve maatregel is ter voorkoming van relevante nadelen en risico's die uit een persoonlijke ontmoeting zouden kunnen voortvloeien.

3.3 Proportionaliteit, subsidiariteit en privacy

Na afweging van doel en effectiviteit is de vraag in hoeverre een absoluut verbod proportioneel is. Hierbij gaat het erom dat de ingrijpendheid van de overheidsmaatregel in een redelijke verhouding staat tot datgene wat het moet opleveren. Als er minder ingrijpende maatregelen zijn om hetzelfde te bereiken, dan verdienen die de voorkeur. Dit doet recht aan het principe van subsidiariteit.

Hoewel een absoluut verbod vrijwilligheid van de donor garandeert en vrijwel elk mogelijk risico van niet-geanonimiseerd contact voorkomt, is het een maatregel die verstrekkend ingrijpt op persoonlijke vrijheden. Zelfs als beide partijen vrijwillig geïnformeerde toestemming zouden geven, mogen er in de huidige situatie immers geen persoonsgegevens worden uitgewisseld. Op het eerste gezicht lijkt de ingrijpendheid van de maatregel gelegitimeerd te kunnen worden vanuit het doel en de effectiviteit ervan. In landen met een absoluut verbod is datgene wat de maatregel moet voorkomen echter vooral theoretisch. Er is immers niet eerder een praktijk geweest waarin niet-geanonimiseerd contact aantoonbaar geleid heeft tot bedreigde vrijwilligheid van donoren, druk op of oneigenlijke beïnvloeding van ontvangers door donoren of andere negatieve gevolgen van post-donatiecontact. Een belangrijke empirische aanwijzing voor de subsidiariteitstoets komt uit het buitenland. In verschillende andere landen is gekozen voor een minder ingrijpende maatregel: een gekwalificeerd verbod op niet-geanonimiseerd contact na stamceldonatie. Dat wil zeggen dat er een verbod geldt op uitwisseling van persoonsgegevens voorafgaand aan stamceldonatie en -transplantatie en in principe ook daarna, maar dat persoonsgegevens onder voorwaarden mogen worden uitgewisseld na de transplantatie (nee, tenzij-beleid). Twee belangrijke voorwaarden zijn een verplichte anonieme wachtperiode en geïnformeerde toestemming van beide partijen (zie achtergronddocument Internationale context contact na stamceldonatie). Op grond van een analyse van de praktijk in Duitsland en de Verenigde Staten en van wetenschappelijk onderzoek naar niet-geanonimiseerd contact na levende nierdonatie heeft de commissie de effectiviteit van een gekwalificeerd verbod beoordeeld.

In de stamceltransplantatiegeneeskunde wordt aangehouden dat er in de eerste 2 jaar na stamceltransplantatie een reële kans op re-donatie bestaat (ongeveer 15-25%). Na deze 2 jaar is weliswaar niet uitgesloten dat donatie opnieuw nodig kan zijn, maar de kans op ziekteterugval neemt wel af.[18] Daarom houden veel landen een wachtperiode van minimaal 2 jaar aan voordat persoonsgegevens mogen worden uitgewisseld. In sommige landen is het wel mogelijk om binnen die 2 jaar anoniem briefcontact te hebben. Een verplichte anonieme wachtperiode behoedt donor-ontvanger-koppels ook voor emotioneel overweldigende ontmoetingen in een kwetsbare periode van herstel van de ontvanger. Het risico dat de donor ook na deze periode om een tegenprestatie van de ontvanger vraagt kan niet worden uitgesloten, maar in de wetenschappelijke literatuur zijn er geen aanwijzingen voor gevonden.[17] Onderzoek uit het Verenigd Koninkrijk, waar

niet-geanonimiseerd contact voor levende nierdonatie is toegestaan, laat zien dat de ervaringen van contact tussen ontvangers en donoren van nieren overwegend positief zijn, hoewel er relatief weinig niet-geanonimiseerd contact wordt gelegd.[34] Uit gesprekken met de WMDA, DKMS en NMDP blijkt dat er geen excessen rondom niet-geanonimiseerd contact tussen ontvanger en donor van stamcellen gemeld zijn. Integendeel, de organisaties geven aan dat ontmoetingen als overwegend positief en betekenisvol worden ervaren. Landen die niet-geanonimiseerd contact na stamceldonatie toestaan verbinden over het algemeen voorwaarden aan de uitwisseling van persoonsgegevens. In veel landen is het beleid dat de behandelend arts van de ontvanger beoordeelt of de patiënt fysiek en mentaal sterk genoeg is om een persoonlijke ontmoeting aan te kunnen. Donororganisaties, zoals de Duitse DKMS, screenen de anonieme briefcorrespondentie op signalen dat een donor op dit moment niet geschikt is voor een ontmoeting. Beide partijen worden in bepaalde landen geïnformeerd over de kans op teleurstelling. Desalniettemin kan de ontmoeting tegenvallen bij een mogelijk geïdealiseerd beeld van de ander, zo schrijft de DKMS.[18]

Op grond van de Algemene Verordening Gegevensbescherming (Verordening (EU) 2016/679 (AVG)) moet er een grondslag bestaan voor het verwerken en verstrekken van persoonsgegevens aan derden. Toestemming van de betrokkene biedt een dergelijke grondslag (art. 6 AVG). Het verstrekken van gegevens over iemands gezondheid is in principe verboden, tenzij de betrokkene uitdrukkelijk toestemming heeft gegeven (art. 9 lid 2 onder a AVG). In landen die niet-geanonimiseerd contact toestaan is toestemming van beide partijen vereist voordat persoonsgegevens worden uitgewisseld (zie achtergronddocument Internationale context contact na stamceldonatie).

Conclusie

De commissie concludeert dat de overheid de plicht heeft om de vrijwilligheid van de donor zoveel mogelijk te garanderen en om ernstige, vermijdbare uitwassen van donor-ontvangercontact te voorkomen. Echter, de commissie vindt het niet noodzakelijkerwijs de plicht van de overheid om donoren en ontvangers tegen elk mogelijk risico of ongemak te beschermen dat zou kunnen voortkomen uit persoonlijk contact. De commissie heeft geen aanwijzingen dat ernstige uitwassen in post-donatiecontact zich voordoen in landen waar niet-geanonimiseerd contact onder voorwaarden is toegestaan. Als donor en ontvanger er goed geïnformeerd voor kiezen om elkaar te ontmoeten, behoren minimale risico's en ongemakken als resultaat van een ontmoeting tot de persoonlijke verantwoordelijkheid.
In het licht van die alternatieve omstandigheden beschouwt de commissie een absoluut verbod op niet-geanonimiseerd contact na stamceldonatie als een disproportioneel ingrijpende maatregel. Een nee, tenzij-beleid, waarbij een verbod in principe als proportioneel wordt beschouwd behalve in bepaalde uitzonderingssituaties, biedt volgens de commissie voldoende bescherming met behoud van zoveel mogelijk persoonlijke vrijheden.

3.4 Onbedoelde negatieve gevolgen

Een absoluut verbod op niet-geanonimiseerd contact na stamceldonatie kan ook onbedoelde negatieve gevolgen hebben. In de wetenschappelijke literatuur over post-donatiecontact, weliswaar over contact na nierdonatie door een levende donor, wordt bijvoorbeeld genoemd dat het gebrek aan persoonlijk contact juist als nadeel wordt ervaren, vooral door ontvangers. Sommige ontvangers geven aan dat ze er last van hebben dat ze hun dankbaarheid niet voldoende kunnen uiten richting de donor.[17] Door het gebrek aan wetenschappelijk bewijs over dergelijke nadelen van een absoluut verbod kent de commissie vooralsnog beperkt gewicht toe aan deze overweging. Een ander onbedoeld negatief gevolg zou een negatieve uitwerking op het donorbestand zijn. De commissie heeft echter geen redenen om aan te nemen dat een absoluut verbod op niet-geanonimiseerd contact leidt tot minder donoren dan in het geval van een gekwalificeerd verbod.

3.5 Eindafweging: niet-geanonimiseerd contact onder voorwaarden

De commissie concludeert dat een verbod op niet-geanonimiseerd contact na stamceldonatie effectief is in het borgen van de vrijwilligheid van donoren en het beschermen van ontvangers en donoren tegen nadeel van een persoonlijke ontmoeting. Volgens de commissie zijn dat nastrevenswaardige doelen. Echter, een absoluut verbod is daarvoor niet de meest proportionele maatregel. Met een minder ingrijpend, gekwalificeerd verbod kunnen nagenoeg dezelfde doelen worden bereikt, met behoud van zoveel mogelijk persoonlijke vrijheden. Deze zienswijze komt neer op een nee, tenzij-beleid: in principe geldt een verbod op uitwisseling van persoonsgegevens bij stamceldonatie, maar in uitzonderingssituaties zou dit na stamceldonatie toegestaan mogen worden. De uitzonderingen hebben betrekking op de volgende twee voorwaarden.

Anonieme wachtperiode van 2 jaar

Het borgen van de vrijwilligheid van de donor om opnieuw stamcellen aan dezelfde ontvanger te doneren weegt volgens de commissie zwaar.
Het risico dat de vrijwilligheid van de donor onder druk komt te staan is volgens de commissie het meest relevant voor zover de kans op re-donatie reëel is. Een anonieme wachtperiode van 2 jaar (met of zonder anoniem briefcontact) garandeert volgens de commissie de vrijwilligheid van de donor in de periode waarin de kans op re-donatie het meest reëel is. Deze wachtperiode voorkomt ook dat de donor alleen opnieuw zou willen doneren als de ontvanger bereid is daar iets tegenover te stellen. Daarmee vangt de voorwaarde ook grotendeels het risico af dat donoren druk of oneigenlijke invloed uitoefenen op ontvangers voor een tegenprestatie. Het is niet uitgesloten dat wanneer onverwante donoren en ontvangers elkaar persoonlijk leren kennen, de donor – gevraagd of ongevraagd – geschenken ontvangt van de ontvanger, ook zonder een aanstaande re-donatie. In de praktijk van verwante donatie bij leven (waaronder nieren) zijn geschenken aan de donor uit dankbaarheid niet

ongebruikelijk. Het is volgens de commissie niet eenvoudig om een algemeen onderscheid te maken tussen geschenken die wel en niet aanvaardbaar zijn in termen van oneigenlijke beïnvloeding (voor eventuele re-donatie) of commercialisering. Dat zal mogelijk van situatie tot situatie verschillen. De commissie denkt dat donoren en ontvangers in ieder geval goed geïnformeerd moeten worden over de kans op (onbedoelde) druk of oneigenlijke beïnvloeding, en wat zij in een dergelijke situatie het beste kunnen doen.

Tot slot stelt een wachtperiode de ontvanger in staat om in deze periode ruimte te nemen voor fysiek en mentaal herstel.

De nadere uitwerking van deze voorwaarde adviseert de commissie over te laten aan zelfregulering door Matchis. Daar kan bijvoorbeeld worden besloten of anoniem briefcontact in deze periode al dan niet een voorwaarde is.

Geïnformeerde toestemming en privacy

De commissie vindt dat wilsbekwame volwassenen, mits ze goed geïnformeerd zijn over de mogelijke voor- en nadelen van niet-geanonimiseerd contact, zelf moeten kunnen beslissen of zij hun persoonsgegevens voor dit doel willen delen. Geïnformeerde toestemming moet onafhankelijk tot stand komen. De commissie beveelt aan om ontvangers en donoren pas na de stamceltransplantatie om toestemming te vragen, want dan weten beide partijen wat de donatie met iemand heeft gedaan. De donor wordt idealiter voor aanvang van de donatieprocedure wel geïnformeerd over de mogelijkheid van niet-geanonimiseerd contact in de toekomst, en de ontvanger wanneer deze geïnformeerd wordt over en toestemming verleent voor de transplantatieprocedure.

De commissie adviseert om minderjarige ontvangers van stamcellen pas vanaf de leeftijd van 16 jaar de mogelijkheid te bieden van niet-geanonimiseerd contact met de donor, nadat zij hiervoor zelfstandig toestemming hebben gegeven (en hiervoor wilsbekwaam zijn). Langdurig contact met de donor waar ouders toestemming voor hebben gegeven kan als ongewenst worden ervaren door een minderjarige ontvanger. Ook in de AVG wordt de leeftijd van 16 jaar genoemd om toestemming te kunnen geven voor verwerking van persoonsgegevens (art. 8 lid 1 AVG). Daarnaast kunnen minderjarigen volgens de Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting (Wdkb) vanaf de leeftijd van 16 jaar verzoeken om persoonsgegevens van de donor of eventuele andere afstammelingen van dezelfde donor (art. 3 lid 2, resp. art. 3b lid 1 Wdkb). Het recht op informatie onder de Wdkb is gegrond in een persoonlijkheidsrecht op afstammingsinformatie: het recht om te weten van wie je afstamt. Hoewel dat een andere context is, ziet de commissie gelijkenissen met het ontsluiten van persoonsgegevens na stamceldonatie. Niet alleen betreft het een onomkeerbaar besluit als persoonsgegevens gedeeld zijn, in beide gevallen worden de gegevens gebruikt om contact tussen een minderjarige en een volwassene te

bewerkstelligen. Om de voor- en nadelen van contact voldoende te kunnen overzien, vindt de commissie een minimale leeftijd van 16 jaar voor toestemming passend. Daarom adviseert de commissie om bij voornoemde regelingen aan te sluiten en de regel te hanteren dat minderjarige ontvangers pas om toestemming voor niet-geanonimiseerd contact te vragen vanaf de leeftijd van 16 jaar. Ongeacht hun leeftijd zullen minderjarige ontvangers echter zoveel mogelijk moeten worden geïnformeerd over de redenen waarom niet-geanonimiseerd contact pas vanaf 16 jaar mogelijk is en over de mogelijkheden voor niet-geanonimiseerd contact vanaf die leeftijd.[35]

De commissie adviseert dat veldpartijen voor de voorwaarde van geïnformeerde toestemming via zelfregulering een uniforme regeling opstellen, waarin onder andere wordt opgenomen hoe, door wie en op welk moment de geïnformeerde toestemming wordt gevraagd en hoe ontvanger en donor worden voorzien van informatie over mogelijk contact en eventuele onbedoelde gevolgen daarvan.

4 Gevolgen voor ander lichaams-materiaal

In het kort

De commissie reflecteert op de gevolgen van haar advies voor eventueel contact na donatie van ander lichaamsmateriaal. Zij ziet geen reden om bestaande wetgeving te heroverwegen voor contact na donatie van geslachtscellen, bloedproducten, moedermelk, urine en feces. Wel ziet ze aanknopingspunten voor het maken van een afweging over niet-geanonimiseerd contact na donatie van een nier of leverweefsel bij leven. Omdat de afweging voor niet-geanonimiseerd contact na stamceldonatie niet ingaat op de belangen van overleden donoren, hun nabestaanden en ontvangers, kan de commissie niet vooruitlopen op wat dit advies mogelijk betekent voor contact na post-mortale (orgaan)donatie.

De commissie heeft op grond van haar afwegingskader de belangenafweging in kaart gebracht voor niet-geanonimiseerd contact na stamceldonatie. Deze belangenafweging kent echter parallellen met donatie van ander lichaamsmateriaal. Daarom heeft de minister de Gezondheidsraad ook gevraagd te reflecteren op de mogelijke gevolgen van dit advies voor eventueel contact na donatie van ander lichaamsmateriaal. De commissie heeft een quickscan uitgevoerd voor de vraag hoe de afweging mogelijk zou uitvallen voor niet-geanonimiseerd contact na donatie van geslachtscellen, bloedproducten, moedermelk, urine, feces, navelstrengbloed, donatie van lichaamsmateriaal na de dood en donatie van organen bij leven.

4.1 Geslachtscellen

Op grond van haar afwegingskader redeneert de commissie dat een absoluut verbod op contact na donatie van geslachtscellen (dat wil zeggen: geen uitwisseling van persoonsgegevens zelfs als donor en kind instemmen) niet gerechtvaardigd is omdat het belang van de veronderstelde doelen daarvan – het op peil houden van het donorbestand en het behoeden van beide partijen voor tegenvallende ontmoetingen – niet opweegt tegen de onbedoelde negatieve gevolgen hiervan voor het kind. Sterker nog, er is reeds geoordeeld dat het recht van het kind op informatie over diens afstamming over het algemeen zwaarder weegt dan het recht op privacy van donoren, waardoor in Nederland anonieme donatie van geslachtscellen sinds 2004 zelfs in het geheel niet meer mogelijk is.[36]

Het juridisch kader voor contact na donatie van geslachtscellen is neergelegd in de Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting. Kinderen kunnen vanaf 16 jaar het verzoek doen om persoonsidentificerende gegevens van de donor te ontvangen. Wanneer de donor hier niet mee instemt, wordt er een belangenafweging gemaakt door het College donorgegevens kunstmatige bevruchting (CDKB). In 2025 is de wet gewijzigd, waardoor het voor kinderen die geboren zijn uit een behandeling die voor inwerkingtreding van de wet heeft plaatsgevonden ook mogelijk is om persoonsidentificerende donorgegevens te ontvangen, tenzij er sprake is van zwaarwegende belangen.[37] De commissie acht de wetgeving op dit gebied voldoende onderbouwd en ziet daarom geen reden om dit te heroverwegen.

4.2 Bloedproducten, moedermelk, urine en feces

De doelen van het absolute verbod op (niet-geanonimiseerd) contact na donatie van bloedproducten (rode bloedcellen, bloedplaatjes en plasma), moedermelk, urine en feces komen volgens de commissie grotendeels overeen met die van een verbod op niet-geanonimiseerd contact na stamceldonatie. Een absoluut verbod gaat druk of oneigenlijke beïnvloeding van ontvangers door donoren tegen, moet donoren en ontvangers behoeden voor negatieve emoties als gevolg van post-donatiecontact en is waarschijnlijk ook bedoeld om het donorbestand op peil te houden. Daarnaast vermoedt de commissie logistieke redenen voor een absoluut verbod op contact na de donatie. Een verbod op post-donatiecontact voor bloedproducten, moedermelk, urine en feces is volgens de commissie minder relevant voor het garanderen van de vrijwilligheid van de donor met betrekking tot een eventuele re-donatie. Anders dan bij stamcellen is de ontvanger voor diens behandeling niet afhankelijk van 1 unieke donor.

Ondanks de overeenkomsten met stamceldonatie ziet de commissie op dit moment geen aanleiding om anonimiteit na donatie van bloedproducten, moedermelk, urine en feces tegen het licht te houden. De aard en context van dergelijke donaties verschilt sterk van die van donatie van stamcellen. Zo wordt het gedoneerde materiaal veelal opgeslagen in een biobank (zoals een bloedbank) en ongericht gedoneerd aan in potentie veel verschillende ontvangers. Bovendien kan de donor vrijwel ongelimiteerd gedurende het leven doneren en is de ontvanger niet afhankelijk van 1 donor. Tevens wordt het gedoneerde materiaal (zoals bloedproducten) door het lichaam van de ontvanger snel vervangen door eigen materiaal, anders dan bij stamcellen. De commissie verwacht om die reden dat de gepercipieerde verwantschap met de donor en de nadrukkelijke wens vanuit de ontvanger om de donor te bedanken bij dergelijke donaties minder sterk aanwezig is dan bij stamceldonaties. Voor deze donaties bestaat ook niet de mogelijkheid om anoniem (brief)contact te hebben na donatie. Tot slot voorziet de commissie aanzienlijke logistieke consequenties indien het huidige beleid aangepast zou worden. Daarom verwacht de commissie dat doorlopen van het afwegingskader zal leiden tot de conclusie dat het huidige absolute verbod gerechtvaardigd is.

4.3 Stamcellen uit navelstrengbloed

Stamcellen voor transplantaties kunnen ook uit gedoneerd navelstrengbloed verkregen worden. Ouders kunnen besluiten om bij de geboorte van hun kind dit navelstrengbloed te doneren. De stamcellen uit het bloed worden gedoneerd aan een internationale donorbank, in principe voor maximaal 30 jaar. Als het navelstrengbloed niet geschikt is voor stamceltransplantatie of het maken van een geneesmiddel, dan kan het gebruikt worden voor wetenschappelijk onderzoek.[38] Patiënten die stamcellen uit navelstrengbloed ontvangen zijn, net zoals bij perifere stamceldonatie en donaties uit beenmerg, afhankelijk van een unieke HLA-match. De doelen van het verbod op niet-geanonimiseerd contact na donatie van navelstrengbloed komen volgens de commissie grotendeels overeen met die van een verbod op niet-geanonimiseerd contact na stamceldonatie door volwassenen. Een absoluut verbod op niet-geanonimiseerd contact tussen donor en ontvanger beschermt tegen druk of oneigenlijke beïnvloeding van ontvangers door (ouders van) donoren en behoedt (ouders van) donoren en ontvangers voor negatieve emoties als gevolg van post-donatiecontact. Een verbod op post-donatiecontact bij navelstrengbloeddonatie is minder relevant voor het garanderen van de vrijwilligheid van de donor. Navelstrengbloed kan immers slechts eenmalig worden afgenomen en gedoneerd.

Ondanks de overeenkomsten met beenmerg- en perifere stamceldonatie ziet de commissie op dit moment geen aanleiding om anonimiteit na donatie van navelstrengbloed tegen het licht te houden. De aard en context van navelstrengbloeddonatie verschilt sterk van die van perifere stamceldonatie en donaties uit beenmerg. Zo wordt navelstrengbloed als restmateriaal opgeslagen in een biobank en ongericht gedoneerd voor verschillende doeleinden. Het materiaal wordt meestal pas jaren later gebruikt, waarbij een patiënt navelstrengbloed van meer dan 1 donor kan ontvangen. Bovendien heeft niet het kind toestemming gegeven voor de donatie, maar de ouders. De verwachting is dat donor en ontvanger daardoor een minder directe band met elkaar ervaren in vergelijking met perifere stamceldonatie en donaties uit beenmerg. En omdat het gaat om donatie van restmateriaal (zonder nadeel of belasting voor de donor) zal de dankbaarheid die ontvangers richting donoren voelen van een andere aard zijn dan bij gerichte donatie van stamcellen. Bij perifere stamceldonatie en donaties uit beenmerg weten ontvangers dat hun donoren kortgeleden *specifiek voor hen* een belastende medische ingreep hebben ondergaan. Het feit dat bij navelstrengbloeddonatie ook niet de mogelijkheid geboden wordt om anoniem (brief)contact te hebben versterkt deze aannames.
Tot slot ziet de commissie ook praktische redenen voor het huidige beleid; gedoneerd navelstrengbloed wordt eenmaal opgeslagen in een bank ontdaan van persoonsgegevens. Een koppeling tussen donor en ontvanger is daardoor – zelfs anoniem – niet eenvoudig te bewerkstelligen. Daarom verwacht de commissie dat doorlopen van het afwegingskader op dit moment zal leiden tot de conclusie dat het huidige verbod vooralsnog gerechtvaardigd is.

4.4 Postmortale (orgaan)donatie

Bij (orgaan)donatie na de dood (postmortaal) wordt lichaamsmateriaal eenmalig en gericht aan een ontvanger gedoneerd, met de bijzondere uitzondering dat een donor verschillend lichaamsmateriaal (weefsels of organen) aan een aantal ontvangers kan doneren. De doelen van een absoluut verbod op niet-geanonimiseerd contact na postmortale donatie overlappen deels met die van een verbod bij stamceldonatie, waaronder het beschermen tegen druk of oneigenlijke beïnvloeding van ontvangers door nabestaanden (bijvoorbeeld een financiële tegenprestatie voor een ontvangen orgaan), het behoeden van nabestaanden en ontvangers voor negatieve emoties van post-donatiecontact en het op peil houden van het donorbestand. Omdat de donor is overleden speelt vrijwilligheid ten aanzien van re-donatie geen rol, anders dan bij stamceldonatie.
Een belangrijk verschil met levende donatie is dat een absoluut verbod op niet-geanonimiseerd contact na postmortale donatie geen mogelijke inbreuk maakt op vrijheidsrechten van de donor, maar van diens nabestaanden. De commissie oordeelt dat de eventuele vrijheid van de ontvanger om contact te mogen hebben met nabestaanden van de donor niet gelijk is aan contact met de donor zelf.

In dit advies heeft de commissie zich niet verdiept in de belangen van overleden donoren, hun nabestaanden en ontvangers, en in hoeverre een verbod betekenisvolle inbreuk maakt op hun persoonlijke vrijheden. Daarom kan de commissie in dit advies niet vooruitlopen op hoe de afweging zou uitpakken voor niet-geanonimiseerd contact na postmortale (orgaan)donatie.

4.5 Donatie van organen bij leven

De inhoudelijke beoordeling van de wenselijkheid van een absoluut verbod op niet-geanonimiseerd contact na stamceldonatie lijkt volgens de commissie nog het meeste op niet-geanonimiseerd contact na donatie van een nier of leverweefsel van een levende, onverwante donor. De doelen van een absoluut verbod op niet-geanonimiseerd contact na orgaan-donatie bij leven zijn ogenschijnlijk gelijk aan die van een verbod bij stamceldonatie: het beschermen tegen druk of oneigenlijke beïnvloeding van ontvangers door donoren, het behoeden van donoren en ontvangers voor negatieve emoties van post-donatiecontact en eventueel het op peil houden van het donorbestand. Net als stamcellen worden nieren en leverweefsel gericht gedoneerd aan 1 genetisch compatibele ontvanger. Het gedoneerde materiaal wordt onderdeel van het lichaam van de ontvanger en wordt niet vervangen door eigen materiaal, zoals bijvoor-beeld bij bloedproducten wel het geval is. Aspecten zoals gepercipieerde verwantschap en de wens van de ontvanger om de donor persoonlijk te bedanken spelen mogelijk net zozeer een rol als bij stamceldonatie. Een belangrijk verschil is dat stamcellen meerdere keren gedoneerd kunnen worden, en nier en leverweefsel niet. Daarom is voor orgaandonatie bij leven het garanderen van de vrijwilligheid van de donor met betrekking tot re-donatie niet relevant. Verder is donatie van een orgaan bij leven voor de

donor lichamelijk ingrijpender dan stamceldonatie: zowel de operatie die de donor voor de donatie moet ondergaan als de gevolgen van het afstaan van een orgaan plaatsen de donor in een kwetsbaardere positie.
De commissie wijst erop dat het voor een eventuele afweging in de toekomst relevant is om inzicht te verkrijgen in de perspectieven van donoren en ontvangers voor deze typen donaties.

Gelet op de overeenkomsten is de commissie van mening dat indien daartoe politiek-maatschappelijk reden wordt gezien heroverweging van het verbod op niet-geanonimiseerd contact na donatie van een nier of leverweefsel bij leven zinvol zou kunnen zijn. Hiervoor kan volgens de commissie het afwegingskader uit dit advies worden gebruikt.

5 Advies

De commissie adviseert om niet-geanonimiseerd contact na stamceldonatie onder voorwaarden mogelijk te maken. Een gekwalificeerd verbod, waarbij persoonsgegevens in principe niet worden uitgewisseld tenzij aan bepaalde voorwaarden wordt voldaan, is volgens de commissie beter te rechtvaardigen dan een absoluut verbod. De overheid heeft een verantwoordelijkheid om de vrijwilligheid van de donor bij re-donaties aan dezelfde ontvanger te garanderen, druk of oneigenlijke beïnvloeding van ontvangers door donoren te voorkomen en donoren en ontvangers te behoeden voor vermijdbare, extreem negatieve emoties die het gevolg zijn van niet-geanonimiseerd contact. Hoewel een absoluut verbod op niet-geanonimiseerd contact na stamceldonatie uitermate effectief is om deze risico's te voorkomen, mag de overheid geen disproportionele inbreuk maken op persoonlijke vrijheden. Wanneer hetzelfde bereikt kan worden met een minder ingrijpende maatregel, verdient deze de voorkeur.
Daarom adviseert de commissie niet-geanonimiseerd contact tussen stamceldonor en ontvanger toe te staan onder voorwaarde dat een anonieme wachtperiode van 2 jaar is verstreken en schriftelijke geïnformeerde toestemming is verkregen van beide partijen. Voor minderjarige ontvangers geldt dat niet-geanonimiseerd contact niet mogelijk is, tenzij zij de leeftijd van 16 jaar hebben bereikt en (wilsbekwaam) toestemming hebben gegeven voor het contact.

Uitvoeringsaspecten

Om niet-geanonimiseerd contact na stamceldonatie mogelijk te maken, dienen de Wet veiligheid en kwaliteit lichaamsmateriaal en het Besluit veiligheid en kwaliteit lichaamsmateriaal te worden aangepast. Voor een zorgvuldige implementatie van het advies is het van belang dat de 2 voorwaarden nader worden uitgewerkt in een uniforme regeling of richtlijn, waarin de belangen van zowel donoren als ontvangers in acht worden genomen. Dit kan het beste via zelfregulering. De commissie adviseert deze taak bij donororganisatie Matchis te beleggen. Adequate voorlichting aan behandelaren van ontvangers is daarbij van belang.

Donororganisatie Matchis heeft aan de commissie aangegeven dat zij in staat is om de uitwisseling van persoonsgegevens te faciliteren. Momenteel begeleidt Matchis het anonieme briefcontact tussen donoren en ontvangers ook al, en lakt zij daarbij de brieven indien nodig. Daaruit maakt de commissie op dat eventuele extra administratieve lasten van een beleidswijziging te overzien zijn.

Daarnaast adviseert de commissie om Matchis de verantwoordelijkheid te geven om ervaringen van donor-ontvangerkoppels te monitoren, waaronder ernstige incidenten of negatieve uitwerkingen van persoonlijk contact, om te voorkomen dat negatieve effecten van een beleidswijziging onopgemerkt blijven. Dit draagt bij aan (internationale) kennisontwikkeling

op dit gebied en biedt mogelijkheid om het Nederlandse beleid bij te sturen indien nodig.

In situaties waarin 1 van de partijen uit Nederland komt en de andere uit een land met een afwijkend beleid ten aanzien van post-donatiecontact, is het strengste beleid leidend. Het grootste deel van de Nederlandse patiënten ontvangt stamcellen uit Duitsland en het grootste deel van de Nederlandse donoren doneert stamcellen aan Amerikaanse patiënten. Zowel in Duitsland als de VS is niet-geanonimiseerd contact na stamceldonatie overigens toegestaan.

Gevolgen voor contact na donatie van ander lichaamsmateriaal

In dit advies heeft de commissie uitsluitend de belangenafweging voor contact na stamceldonatie systematisch in kaart gebracht. De commissie is van oordeel dat haar aanbeveling om niet-geanonimiseerd contact na donatie onder voorwaarden mogelijk te maken daarom vooralsnog alleen op stamceldonatie van toepassing is. De belangenafweging kent echter parallellen met donatie van ander lichaamsmateriaal. De voorlopige conclusie van de commissie is dat zij op het eerste gezicht geen aanleiding ziet om de huidige wet- en regelgeving op het gebied van post-donatiecontact te heroverwegen voor donatie van geslachtscellen, bloedproducten, moedermelk, urine, feces en navelstrengbloed. Voor geslachtscellen geldt dat anonieme donatie sinds 2004 in Nederland in het geheel niet meer mogelijk is. Op grond van een quickscan van de commissie is de huidige wetgeving in lijn met het kader uit dit advies. Wat betreft bloedproducten, moedermelk, urine en feces verwacht de commissie dat doorlopen van het kader zou leiden tot de conclusie dat een absoluut verbod op niet-geanonimiseerd contact na donatie gerechtvaardigd is. Daarvoor verschilt de aard en context van donatie van dit lichaamsmateriaal te veel van die van perifere stamceldonatie en beenmergdonatie. Datzelfde geldt volgens de commissie voor donatie van stamcellen uit navelstrengbloed. In dit advies kan de commissie niet vooruitlopen op hoe de afweging zou uitpakken voor niet-geanonimiseerd contact na postmortale (orgaan)donatie. Hoewel er parallellen zijn met contact na stamceldonatie, is een evident verschil dat het gaat om de belangen van overleden donoren, hun nabestaanden en ontvangers. In dit advies heeft de commissie zich niet in die belangenafweging verdiept. Alleen donatie van nieren en leverweefsel bij leven van een onverwante donor toont belangrijke inhoudelijke overeenkomsten met dit advies over stamceldonatie. Indien daartoe politiek-maatschappelijk reden wordt gezien, zou heroverweging van het verbod op niet-geanonimiseerd contact na donatie van een nier of leverweefsel bij leven zinvol kunnen zijn.

Literatuur

1 Gezondheidsraad. *Hematopoietische stamcellen*. Den Haag: Gezondheidsraad, 2003; publicatienr. 2003/17.

2 Nederlandse Vereniging voor Hematologie. *Stamceltransplantaties*. https://hematologienederland.nl/patientinfo/diagnose-en-behandeling/stamceltransplantaties/. Geraadpleegd: 25 juni 2025.

3 Stichting Matchis. *Opvallende groei stamceltransplantaties Nederlandse patiënten 2025*. https://www.matchis.nl/actueel/opvallende-groei-stamceltransplantaties-nederlandse-patienten-2025. Geraadpleegd: 30 september 2026.

4 Sureda A, Corbacioglu S, Greco R et al. *The EBMT Handbook: Hematopoietic Cell Transplantation and Cellular Therapies 8th edition*. Springer, 2024.

5 European Union. *Verordening (EU) 2024/1938 van het Europees Parlement en de Raad van 13 juni 2024 betreffende kwaliteits- en veiligheidsnormen voor lichaamsmaterialen die bedoeld zijn voor toepassing op de mens en tot intrekking van Richtlijn 2002/98/EG en Richtlijn 2004/23/EG*. 2024.

6 Stichting Matchis. *Onze organisatie*. https://www.matchis.nl/over-matchis/organisatie?_gl=1*hwc2w5*_up*MQ..*_gs*MQ..&gclid=CjwKCAjwpK3SBhASEiwAtV1SPNXfbrU3cmWTQDuAURQg_bro5ssGk3C0_27KOh6mDzqDTGmMcW4cDxoCJHkQAvD_BwE. Geraadpleegd: 25 juni 2025.

7 Stichting Matchis. *Stamcel Magazine*. 2025.

8 Schroder-Back P, Duncan P, Sherlaw W, Brall C, Czabanowska K. *Teaching seven principles for public health ethics: towards a curriculum for a short course on ethics in public health programmes*. BMC Med Ethics 2014; 15: 73.

9 Beauchamp T, Childress J. *Principles of Biomedical Ethics 8th edition*. Oxford: Oxford University Press; 2019.

10 Pulsipher MA, Chitphakdithai P, Miller JP, Logan BR, King RJ, Rizzo JD, et al. *Adverse events among 2408 unrelated donors of peripheral blood stem cells: results of a prospective trial from the National Marrow Donor Program*. Blood 2009; 113(15): 3604–3611.

11 European Union. *Richtlijn 2004/23/EG van het Europees Parlement en de Raad van 31 maart 2004 tot vaststelling van kwaliteits- en veiligheidsnormen voor het doneren, verkrijgen, testen, bewerken, bewaren en distribueren van menselijke weefsels en cellen*. 2004.

12 World Health Organization. *Towards 100% voluntary blood donation: a global framework for action*. Geneva: WHO, 2010.

[13] European Union. *Richtlijn 2010/45/EU van het Europees Parlement en de Raad van 7 juli 2010 inzake kwaliteits- en veiligheidsnormen voor menselijke organen, bestemd voor transplantatie*. 2010.

[14] Stb. Vergaderjaar 2007, 59.

[15] Mamode N, Lennerling A, Citterio F, Massey E, Van Assche K, Sterckx S, et al. *Anonymity and live-donor transplantation: an ELPAT view*. Transplantation 2013; 95(4): 536–541.

[16] Schiks E. *The importance of anonymity in post-donation contact: A moral analysis of international blood stem cell donation*. Universiteit Utrecht; 2015.

[17] Marcus K, Berner D, Hadaya K, Hurst S. *Anonymity in Kidney Paired Donation: A Systematic Review of Reasons*. Transpl Int 2023; 36: 10913.

[18] DKMS. *Kontakt zum "genetischen Zwilling"*. 2024.

[19] Bailey PK, Ben-Shlomo Y, de Salis I, Tomson C, Owen-Smith A. *Better the donor you know? A qualitative study of renal patients' views on 'altruistic' live-donor kidney transplantation*. Soc Sci Med 2016; 150: 104–111.

[20] Slaats D, Lennerling A, Pronk MC, van der Pant K, Dooper IM, Wierdsma JM, et al. *Donor and Recipient Perspectives on Anonymity in Kidney Donation From Live Donors: A Multicenter Survey Study*. Am J Kidney Dis 2018; 71(1): 52–64.

[21] Wadstrom J, von Zur-Muhlen B, Lennerling A, Westman K, Wennberg L, Fehrman Ekholm I. *Living Anonymous Renal Donors Do Not Regret: Intermediate and Long-Term Follow-Up with a Focus on Motives and Psychosocial Outcomes*. Ann Transplant 2019; 24: 234–241.

[22] Ross LF, Rubin DT, Siegler M, Josephson MA, Thistlethwaite JR, Jr., Woodle ES. *Ethics of a paired-kidney-exchange program*. N Engl J Med 1997; 336(24): 1752–1755.

[23] Woodle ES, Daller JA, Aeder M, Shapiro R, Sandholm T, Casingal V, et al. *Ethical considerations for participation of nondirected living donors in kidney exchange programs*. Am J Transplant 2010; 10(6): 1460–1467.

[24] Azuri P, Tabak N, Kreitler S. *Contact between deceased donors' families and organ recipients*. Prog Transplant 2013; 23(4): 342–349.

[25] Albert P. *Direct contact between donor families and recipients: crisis or consolation?* J Transpl Coord 1998; 8(3): 139–144.

[26] Wanner M, Bochert S, Schreyer IM, Rall G, Rutt C, Schmidt AH. *Losing the genetic twin: donor grief after unsuccessful unrelated stem cell transplantation*. BMC Health Serv Res 2009; 9: 2.

[27] Billen A, Madrigal JA, Scior K, Shaw BE. *Donation of peripheral blood stem cells to unrelated strangers: A thematic analysis*. PLoS ONE 2017; 12(10): e0186438.

[28] Fortin MC, Dion-Labrie M, Hebert MJ, Achille M, Doucet H. *Are 'anonymous' and 'non-directed' prerequisites for living altruistic donation? The views of transplant physicians from France and Quebec*. Soc Sci Med 2008; 67(1): 147–151.

[29] Ferguson E, Farrell K, Lawrence C. *Blood donation is an act of benevolence rather than altruism*. Health Psychol 2008; 27(3): 327–336.

30 Schönleben A, Wilhelm D, Markert J, Schmidt AH, Buk DM. *Staying anonymous post donation - bliss or burden? What stem cell donors and recipients think about regulations regarding direct donor-patient contacts*. DKMS Donor Center Germany, 2023.

31 Gezondheidsraad. *Testbewijzen voor SARS-CoV-2: ethische en juridische voorwaarden*. Den Haag: Gezondheidsraad 2021; publicatienr. 2021/02.

32 Gezondheidsraad. *De Wet BIG toetsingskader voor beroepen en voorbehouden handelingen herzien*. Den Haag: Gezondheidsraad, 2025; publicatienr. 2025/10.

33 Kass NE. *An ethics framework for public health*. Am J Public Health 2001; 91(11): 1776–1782.

34 Pronk MC, Burnapp L, Reinders MEJ, Massey EK. *Relinquishing Anonymity in Living Donor Kidney Transplantation: Lessons Learned From the UK Policy for Anonymous Donors*. Transpl Int 2022; 35: 10091.

35 Comité voor de Rechten van het Kind. *General Comment Nr. 12 (2009)*. Het recht van het kind om gehoord te worden. 2009.

36 Kamerstukken II. *23207*. Vergaderjaar 1992/93, nr. 3.

37 Kamerstukken II. *35870*. Vergaderjaar 2021/22, nr. 7.

38 Sanquin. *Donatie van navelstrengbloed*. https://www.sanquin.nl/donors/over-doneren/navelstrengbloed-doneren. Geraadpleegd: 30 september 2026.

Commissie en geraadpleegd deskundigen[a]

Samenstelling commissie Ethiek en recht voor het advies *Niet-geanonimiseerd contact na stamceldonatie*

- dr. G.J.M.W. van Thiel, universitair hoofddocent medische ethiek, UMC Utrecht, *voorzitter*
- dr. M.B. Bierings, kinderarts-oncoloog en hoofd afdeling stamceltransplantatie, Prinses Máxima Centrum, Utrecht
- prof. dr. T.A. Boer, hoogleraar ethiek van de gezondheidszorg, Protestantse Theologische Universiteit Groningen
- dr. E.M. Bunnik, universitair hoofddocent, afdeling Maatschappelijke Gezondheidszorg, programma medische ethiek, filosofie en geschiedenis van de geneeskunde, Erasmus MC, Rotterdam
- mr. dr. M.M. ten Hoopen, gezondheidsjurist, Maastricht University
- prof. dr. E. Kingma, Peter Sowerby Professor in Philosophy and Medicine, King's College London, Verenigd Koninkrijk
- dr. E.K. Massey, universitair hoofddocent psychologische aspecten orgaandonatie bij leven, Erasmus MC, Rotterdam
- mr. drs. J.J. Rijken, advocaat, AKD advocaten & notarissen, Amsterdam
- prof. dr. mr. A.A.E. Verhagen, kinderarts, hoofd afdeling kindergeneeskunde, UMC Groningen en hoogleraar algemene kindergeneeskunde, i.h.b. palliatieve zorg voor kinderen, Universiteit Groningen
- prof. dr. M.C. de Vries, hoogleraar normatieve aspecten van de geneeskunde, LUMC, Leiden
- dr. M.A. de Witte, internist-hematoloog, UMC Utrecht

Incidenteel geraadpleegd deskundigen[a]

- drs. J.H.M. Dijkman, MD MBA, voormalig directeur Stichting Matchis
- L.M. Foeken, CEO, World Marrow Donor Association, Leiden
- M.N.G. Schuit, Manager Membership Relations, World Marrow Donor Association, Leiden
- dr. D. Buk, Managing Director COO, DKMS Donor Center, Duitsland
- C. Bunzel, Consultant Political and Regulatory Affairs, DKMS Group, Duitsland
- A. Schönleben, voormalig afdelingshoofd Donor-Patient Contact, DKMS Donor Center, Duitsland
- National Marrow Donor Program, Verenigde Staten

Waarnemers[a]

- drs. Z. Gela-van der Wateren, VWS, Den Haag
- dr. P.R. Ormel, VWS, Den Haag

Secretarissen

- dr. S. Kalkman, Gezondheidsraad, Den Haag
- mr. D.N. Leunisse, Gezondheidsraad, Den Haag

[a] Geraadpleegd deskundigen worden door de commissie geraadpleegd vanwege hun deskundigheid. Geraadpleegd deskundigen en waarnemers hebben spreekrecht tijdens de vergadering. Ze hebben geen stemrecht en dragen geen verantwoordelijkheid voor de inhoud van het advies van de commissie.

De Gezondheidsraad, ingesteld in 1902, is een adviesorgaan met als taak de regering en het parlement ‘voor te lichten over de stand der wetenschap ten aanzien van vraagstukken op het gebied van de volksgezondheid en het gezondheids(zorg)onderzoek’ (art. 22 Gezondheidswet).
De Gezondheidsraad ontvangt de meeste adviesvragen van de bewindslieden van Volksgezondheid, Welzijn en Sport; Infrastructuur en Waterstaat; Sociale Zaken en Werkgelegenheid en Landbouw, Visserij, Voedselzekerheid en Natuur. De raad kan ook op eigen initiatief adviezen uitbrengen, en ontwikkelingen of trends signaleren die van belang zijn voor het overheidsbeleid.
De adviezen van de Gezondheidsraad zijn openbaar en worden als regel opgesteld door multidisciplinaire commissies van – op persoonlijke titel benoemde – Nederlandse en soms buitenlandse deskundigen.
Dit advies is aangeboden aan de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport door dr. Selma Tromp, vicevoorzitter van de Gezondheidsraad.

De Gezondheidsraad gaat bewust en kritisch om met generatieve AI. Het wegen van de wetenschappelijke gegevens en het opstellen van adviezen gebeurt in commissies, door deskundigen. Als generatieve AI wordt gebruikt, dan is dat alleen ter ondersteuning of ter aanvulling van dat proces.

U kunt dit document downloaden van gezondheidsraad.nl.

Deze publicatie kan als volgt worden aangehaald:
Gezondheidsraad. Niet-geanonimiseerd contact na stamceldonatie.
Den Haag: Gezondheidsraad 2026; publicatienr. 2026/19.

Beeld omslag: Shutterstock

Auteursrecht voorbehouden

Gezondheidsraad | Nr. 2026/19