Internationale context van contact na stamceldonatie

No. 2026/19A, Den Haag, 29 oktober 2026

Achtergronddocument bij:
Niet-geanonimiseerd contact na stamceldonatie
Nr. 2026/19, Den Haag, 29 oktober 2026



Gezondheidsraad

1. Inleiding

In de nieuwe Europese verordening lichaamsmateriaal (Verordening (EU) 2024/1938) is bepaald dat het verboden is om persoonsgegevens uit te wisselen tussen donoren en ontvangers, tenzij in nationale wetgeving is vastgelegd dat deze informatie-uitwisseling is toegestaan (art. 53, lid 1, punt 7 van de Verordening).[1] Het verbod is geformuleerd als een nee, tenzij-bepaling en laat daarmee ruimte voor lidstaten om van het verbod af te wijken. In Nederland wordt het verbod echter gehandhaafd. Op dit moment is het in Nederland verboden om de identiteit van de ontvanger aan de donor bekend te maken en andersom (art. 5.2 lid 2 Besluit veiligheid en kwaliteit lichaams-materiaal).

De commissie heeft voor haar advies *Niet-geanonimiseerd contact na stamceldonatie* verkend in hoeverre niet-geanonimiseerd contact (wettelijk) is toegestaan in andere landen. Het doel van de verkenning is drieledig, namelijk inzicht verkrijgen in:

- de mate van internationale praktijkvariatie;
- de ethisch-juridische argumentatie die landen aanhouden voor hun wet- en regelgeving; en
- de voorwaarden die landen stellen aan niet-geanonimiseerd contact.

Naast deze verkenning heeft de commissie het National Marrow Donor Program (NMDP) in de Verenigde Staten, de Deutsche Knochenmarkspenderdatei (DKMS) en de in Nederland gevestigde World Marrow Donor Association (WMDA) geraadpleegd in interviews. De bevindingen daarvan zijn opgenomen in dit achtergronddocument.

2. Internationale praktijkvariatie

Voor zover de commissie bekend, bestaat er geen gedegen, recent overzicht van alle landen en hun beleid ten aanzien van niet-geanonimiseerd contact na stamceldonatie. In de wetenschappelijke literatuur werden hiervoor geen bronnen gevonden. Zoek-opdrachten op het internet leverden beperkte resultaten op. Websites van sommige donororganisaties en gerelateerde bronnen geven soms wel een overzicht van een selecte groep landen, maar de compleetheid en betrouwbaarheid hiervan kunnen niet worden geverifieerd. Volgens eigen onderzoek van de DKMS is in sommige landen een verbod op niet-geanonimiseerd contact na stamceldonatie wettelijk vastgelegd, in andere landen is dit beleid van de registers of transplantatiecentra.[2]

Het beeld dat vanuit de websites van donororganisaties naar voren komt, is dat veel landen een absoluut verbod handhaven, maar dat er ook veel landen zijn die niet-ge-anonimiseerd contact onder voorwaarden toestaan.

Landen die niet-geanonimiseerd contact toestaan
Van alle volwassen stamceldonoren wereldwijd staat 65% geregistreerd in de Verenigde Staten, Duitsland en Brazilië. In deze landen is niet-geanonimiseerd contact na stamceldonatie toegestaan.[3] Volgens eigen onderzoek van de Duitse DKMS is niet-geanonimiseerd contact (onder wisselende voorwaarden) toegestaan in onder andere de volgende Europese landen: Bulgarije, Duitsland, Denemarken, Griekenland, Kroatië, Oostenrijk, Servië, Slowakije, het Verenigd Koninkrijk en Zweden.

Volgens de DKMS is niet-geanonimiseerd contact buiten Europa toegestaan in onder andere Argentinië, Australië, Brazilië, Canada, Chili, de Verenigde Staten en Zuid-Afrika.[2,4]

Landen met een absoluut verbod
De Britse stamceldonorstichting Anthony Nolan heeft op haar website een overzicht opgenomen van landen met een absoluut verbod op niet-geanonimiseerd contact. Volgens dat overzicht zouden onder andere de volgende Europese landen een absoluut verbod hebben: België, Cyprus, Finland, Frankrijk, Ierland, Italië, Nederland, Noorwegen, Portugal, Roemenië, Spanje, Tsjechië en Zwitserland.

Volgens Anthony Nolan geldt het verbod op niet-geanonimiseerd contact buiten Europa onder andere in India, Japan en Nieuw-Zeeland.[5]

Mogelijke verklaringen voor internationale praktijkvariatie
Vooral grotere landen met grote donorbestanden lijken niet-geanonimiseerd contact toe te staan, waar landen met kleinere donorbestanden niet-geanonimiseerd contact vaker lijken te verbieden. Dit verschil kan gelegen zijn in praktische beperkingen; de donororganisaties zouden te weinig capaciteit en financiering hebben om een beleids-verandering uit zichzelf te realiseren.[3] Bovendien zou bij een bescheiden donorbestand de maatschappelijke noodzaak van een beleidsverandering mogelijk minder snel naar boven komen. Een kleine meerderheid van Europese landen lijkt terughoudender te zijn met het toestaan van niet-geanonimiseerd contact tussen donor en ontvanger.[3] Mogelijk wordt dit verklaard door de Europese regelgeving.

De overzichten van de DKMS en Anthony Nolan komen overigens niet helemaal over-een. Bijvoorbeeld, Noord-Macedonië, Mexico, Polen en Turkije staan per bron anders ingedeeld. De commissie vermoedt dat dit deels verklaard kan worden doordat de definities die gehanteerd worden voor ‘verbod’ en ‘niet-geanonimiseerd contact toege-staan’ verschillen. Mogelijk zou een gekwalificeerd verbod ook geïnterpreteerd kunnen worden als een verbod. Een andere verklaring zou kunnen zijn dat een van de bronnen

recenter is dan de andere, en daardoor recente veranderingen in nationaal beleid heeft meegenomen. Van beide bronnen is onduidelijk wanneer ze zijn opgesteld of geüpdatet. De informatie die in dit achtergronddocument is opgenomen dient ter illustratie van de internationale praktijkvariatie. De gegevens waarop dit achtergronddocument is gebaseerd konden niet in alle gevallen worden geverifieerd.

De commissie heeft vrijwel geen (wetenschappelijke) bronnen gevonden waarin landen ingaan op de ethisch-juridische onderbouwing van hun beleid. Daarom kan de commissie niet stellen dat de variatie voortkomt uit verschillen in morele of juridische oordelen. Alleen de websites en bronnen van de DKMS en NMDP bieden enig inzicht in de morele argumentatie. Deze argumentatie is opgenomen in het kernadvies *Niet-geanonimiseerd contact na stamceldonatie.* Het beleid van Duitsland en de Verenigde Staten is nader uitgewerkt in paragraaf 3 van dit achtergronddocument.

Niet-geanonimiseerd contact onder voorwaarden
Het beleid van landen die niet-geanonimiseerd contact na stamceldonatie onder voorwaarden toestaan is weinig transparant. Anekdotisch heeft de commissie aanwijzingen voor verschillende voorwaarden die landen stellen aan niet-geanonimiseerd contact na stamceldonatie.[3,6] Het gaat onder andere om één of meer van de volgende voorwaarden:

- (schriftelijke) toestemming van donor en ontvanger;
- een minimale anonimiteitsperiode (1 tot 5 jaar na transplantatie);
- anoniem briefcontact voorafgaand aan eventueel niet-geanonimiseerd, direct contact;
- oordeel van de donororganisatie;
- oordeel van de (oud-)behandelaar van de ontvanger.

3. Raadpleging NMDP, DKMS en de World Marrow Donor Association

Voor Nederlandse patiënten komt de meest geschikte donor vaak uit Duitsland. Het grootste deel van de Nederlandse patiënten ontvangt stamcellen daar vandaan. Het grootste deel van de Nederlandse donoren doneert daarentegen stamcellen aan Amerikaanse patiënten.[7] Om inzicht te krijgen in de donatiepraktijk in die landen heeft de commissie interviews gehouden met donorregisters NMDP en DKMS. Ook heeft de commissie gesproken met de World Marrow Donor Association (WMDA).

Verenigde Staten
Het National Marrow Donor Program (NMDP) is het grootste stamceldonorregister van de Verenigde Staten (VS). In de VS is niet-geanonimiseerd, direct contact tussen donor en ontvanger in principe mogelijk, tenzij daarmee schade wordt berokkend.

Het contact tussen donor en ontvanger wordt niet volledig vrijgelaten. Er geldt een verplichte anonimiteitsperiode van 1 jaar. In die periode is men terughoudend met het verstrekken van informatie. De donor krijgt alleen te horen of de ontvanger jong of oud is, uit welk land de ontvanger afkomstig is en wat de ziekte van de ontvanger is.[8]

De wachtperiode van 1 jaar is ingevoerd, omdat de eerste 100 dagen na transplantatie cruciaal zijn, vooral voor het herstel van de ontvanger, maar ook voor de gezondheid en het herstel van de donor. Sommige andere landen hanteren een wachtperiode van 2 tot soms zelfs 5 jaar, vanwege de kans dat de ontvanger een tweede transplantatie nodig heeft en de mogelijkheid van complicaties, in het ergste geval het overlijden van de ontvanger. In de VS is men zich bewust van deze risico's, maar wil men donoren en ontvangers desondanks de mogelijkheid bieden elkaar te leren kennen. Volgens NMDP is goede begeleiding daarbij van groot belang. Donoren moeten niet alleen gecounseld worden op de mogelijkheid dat de ontvanger geen contact met hen wil, maar ook op de mogelijkheid dat de transplantatie niet slaagt, er complicaties optreden of dat de ontvanger komt te overlijden. In het laatste geval werkt NMDP samen met een netwerk van maatschappelijk werkers, die hun diensten beschikbaar stellen voor rouwbegeleiding.

Gedurende het eerste jaar na transplantatie is anoniem briefcontact in de VS wel toegestaan. Men mag in de VS e-mails, kaarten en elektronische brieven sturen. Alle correspondentie verloopt via het donorcentrum.[8] Echter, net als in Nederland worden tot de persoon herleidbare kenmerken uit de correspondentie gelakt. In de correspondentie mogen bijvoorbeeld geen namen, bijnamen of initialen staan, ook niet van familieleden, vrienden, huisdieren of artsen. Ook mogen er geen persoonlijke referenties of organisaties worden genoemd, zoals een werkgever of sportteam, of relevante locaties. De correspondentie mag ook geen persoonlijke data bevatten, zoals verjaardagen. Ook het delen van foto's is niet toegestaan.[8]

Indien de donor na de wachtperiode van 1 jaar niet-geanonimiseerd contact wenst met de ontvanger, kan die een toestemmingsformulier invullen. Als de ontvanger afzonderlijk ook een toestemmingsformulier invult, worden er gegevens uitgewisseld en kan niet-geanonimiseerd contact plaatsvinden.[8] Als onderdeel van de ondersteuning die zij bieden, houdt NMDP contact met de donoren. Daardoor is het voor donoren eenvoudig om bij NMDP aan te geven als zij in contact willen komen met hun ontvanger.

Duitsland
De Deutsche Knochenmarkspenderdatei (DKMS) is ’s werelds grootste stamceldonorregister. De non-profitorganisatie is van oorsprong Duits, maar heeft ook vestigingen in het Verenigd Koninkrijk, Chili, India, Zuid-Afrika, Polen en de Verenigde Staten.[9] Duitsland kent naast de DKMS ook de ZKRD (Zentrales Knochenmarkspender-Register Deutschland). Dit is het Duitse nationale donorregister. De DKMS werkt samen met en staat onder toezicht van de ZKRD en andere nationale registers.

In Duitsland is niet-geanonimiseerd contact tussen donor en ontvanger na stamceldonatie toegestaan. De Duitse transplantatiewet (Transplantationsgesetz (TPG)) kent een verbod op het bekendmaken van de identiteit van orgaandonorparen, maar volgens de wet kan hiervan uitdrukkelijk worden afgeweken in het geval van stamceldonor-patiëntparen, mits beide partijen hiermee hebben ingestemd (zie §14, lid 3, TPG). De DKMS ziet het als haar primaire taak om donoren en hun persoonlijke data te beschermen en ervoor te zorgen dat donor-patiëntcontact een gestructureerde, op toestemming gebaseerde procedure volgt. De DKMS is daarin de eerste contactpersoon voor donoren. Op verzoek verzorgt de DKMS ook begeleiding voor nationale ontvangers van stamcellen.

Na afloop van de donatie kan tijdens een telefoongesprek aan de donor worden verteld wat het geslacht en de geschatte leeftijd van de ontvanger zijn en in welk land de transplantatie heeft plaatsgevonden. In veel landen informeert de DKMS drie maanden na transplantatie naar de gezondheidstoestand van patiënten. Als de donor dit wenst, kan die hierover worden geïnformeerd. Op verzoek van de donor kan de DKMS na 12 maanden en daarna jaarlijks informeren naar de gezondheidstoestand van de ontvanger.[10] De DKMS waarschuwt donoren echter wel dat informatie na verloop van tijd minder betrouwbaar wordt en op den duur kan uitblijven.[6]

Voorwaarden voor persoonlijk contact
Ook in Duitsland wordt niet-geanonimiseerd contact tussen donor en ontvanger niet volledig vrijgelaten. Voor niet-geanonimiseerd contact gelden de volgende voorwaarden:

- Er moet een anonimiteitsperiode van 2 jaar na transplantatie worden aangehouden.
- Beide partijen moeten schriftelijk toestemming geven voor het contact.
- Bij minderjarige patiënten moeten de wettelijke vertegenwoordigers instemmen met de uitwisseling van contactgegevens.
- De uitwisseling van gegevens vindt plaats via een speciaal formulier. Het is niet mogelijk om persoonlijke gegevens per brief te delen.

Anonimiteitsperiode
De anonimiteitsperiode van 2 jaar is bedoeld om zowel ontvanger als donor te beschermen. Na 2 jaar neemt de kans dat re-donatie nodig is aanzienlijk af. In het geval dat er re-donatie van stamcellen plaatsvindt, geldt de anonimiteitsperiode daarna nog een jaar. Wanneer er nog een lymfocytdonatie gedaan is, wordt er een anonimiteitsperiode van nog eens tenminste drie maanden gehanteerd. Het idee is dat de donor door de anonimiteitsperiode vrij van emotionele druk kan beslissen over een eventuele nieuwe donatie.

Indien de ontvanger overlijdt, vervalt de anonimiteitsperiode onmiddellijk. De donor kan dan contact opnemen met de familieleden van de ontvanger, of andersom. In sommige landen moet dit verzoek specifiek door de familieleden worden ingediend. In ieder geval moeten beide partijen schriftelijk toestemming geven voor het uitwisselen van gegevens. In deze situaties biedt de DKMS ook rouwbegeleiding aan, omdat het voor donoren confronterend kan zijn wanneer zij horen over het overlijden van de ontvanger.[6]

De wachtperiode van 2 jaar is niet vastgelegd in wetgeving, maar is afgeleid uit medische professionele richtlijnen en richtlijnen voor donorregisters.[11-13] In de jaren ’90 voerde de DKMS een beleid dat grotendeels was ingegeven door het beleid van het Amerikaanse NMDP. Er werd toen een wachtperiode gehanteerd van 1 jaar. Naarmate de DKMS meer ervaring opdeed en zag dat re-donatie vaker voorkwam dan gedacht, is het beleid herzien en werd een wachtperiode van 2 jaar ingevoerd. De DKMS vindt een wachtperiode van 2 jaar passend, omdat het patiënten de tijd geeft om te herstellen en daarmee een goede balans vormt tussen enerzijds bescherming van donor en ontvanger en anderzijds respect voor hun beider autonomie.

Anoniem briefcontact
De anonimiteitsperiode van 2 jaar is verplicht. De DKMS raadt donoren wel aan om in deze periode anoniem briefcontact te zoeken met de ontvanger. Volgens de DKMS kan anoniem briefcontact een hulpmiddel zijn bij het nemen van de beslissing of persoonlijk contact gewenst is. Door brieven kunnen donor en ontvanger een eerste indruk van elkaar krijgen, waardoor ze beter kunnen beslissen of ze later gegevens zouden willen uitwisselen. Daarbij kan anoniem briefcontact ook helpen bij het afstemmen van verwachtingen. In de brieven kunnen donor en ontvanger vertellen hoe het met hen gaat en wat hun ideeën of verwachtingen zijn van een eerste ontmoeting. Hoewel briefcontact dus wordt aanbevolen, waarschuwt de DKMS er ook voor dat het mogelijk is dat de donor lang of zelfs tevergeefs moet wachten op antwoord van de ontvanger. Evenals bij NMDP en de Nederlandse stichting Matchis moet briefcontact altijd via de

DKMS verlopen. Brieven mogen geen herleidbare gegevens bevatten. Zo mogen er geen namen en initialen in staan, er mogen geen plaatsgegevens worden genoemd of andere specifieke gegevens over de eigen persoon worden vermeld, zoals beroep, werkgever, bijzondere hobby's of verenigingen. In de brief mag ook niet verwezen worden naar de DKMS. En ook hier mogen geen foto's worden (mee)gestuurd.[6,10]

Naast anonieme briefwisseling biedt de DKMS partijen de mogelijkheid om eenmalig een cadeau te versturen, mits regelgeving in het land van transplantatie dit ook toestaat. Een geschenk mag niet meer dan €20,- waard zijn.[10] Waardevolle materiële geschenken kunnen de ontvanger immers in verlegenheid brengen. De DKMS raadt daarom aan vooral cadeaus van symbolische waarde te sturen, zoals iets dat zelf gemaakt is.[6] Breekbare of kleine cadeaus, bederfelijke waren en video- en audiobestanden worden niet doorgestuurd. Geldcadeaus en cadeaubonnen zijn ook niet toegestaan en worden teruggestuurd naar het adres van de afzender.[6,10]

Direct, niet-geanonimiseerd contact
Als dit niet in strijd is met wetgeving in het land van de donor of ontvanger, kunnen er na 2 jaar persoonsgegevens worden uitgewisseld. Indien ofwel de donor ofwel de ontvanger aangeeft niet-geanonimiseerd contact te willen, krijgt deze partij een informatiefolder en een toestemmingsformulier. Op dit formulier geeft de donor/ontvanger aan welke persoonlijke gegevens gedeeld mogen worden. De DKMS stelt de andere partij op de hoogte dat de eerste partij geïnteresseerd is in niet-geanonimiseerd contact. Die partij krijgt ook een informatieblad en toestemmingsformulier. Als beide partijen toestemming hebben gegeven, deelt de DKMS de contactgegevens.[10] Schriftelijke toestemming van beide partijen is daarmee een specifieke voorwaarde voor niet-geanonimiseerd contact tussen donor en ontvanger. Niet-geanonimiseerd contact mag geen bijkomende last voor hen vormen. Individuele gevallen, waar instabiliteit en kwetsbaarheid een rol spelen, worden zorgvuldig en per geval beoordeeld, om beide partijen te beschermen en hun autonomie te respecteren.

World Marrow Donor Association
De World Marrow Donor Association (WMDA) is een non-profitorganisatie, opgericht in 1994 om de beschikbaarheid, kwaliteit en veiligheid van stamcellen voor patiënten wereldwijd te bevorderen en daarbij de belangen van zowel patiënten als donoren te beschermen. De WMDA is een vereniging, waar donorregisters en navelstrengbloedbanken lid van zijn.

Het uitgangspunt voor de WMDA is dat de identiteit van de donor beschermd moet worden. Registers moeten daarom beleid hebben om de vertrouwelijkheid van de

donor te waarborgen.[14] De WMDA neemt geen positie in wat betreft het specifieke beleid dat landen zouden moeten volgen ten aanzien van (niet-)geanonimiseerd post-donatiecontact. Het is volgens de WMDA wel wenselijk dat landen/registers beleid hebben waarin wordt vermeld onder welke voorwaarden donoren en ontvangers op de hoogte mogen worden gebracht van elkaars identiteit. Zij acht (nationale) wetgeving daarvoor leidend.[14] Onder leden signaleert de WMDA een behoefte aan informatie over hoe de afweging voor een bepaald beleid het beste gemaakt kan worden en een behoefte aan internationale samenwerking. De WMDA heeft (nog) geen richtlijnen voor beleid over donor-ontvangercontact na stamceldonatie. Wel is er onder de leden onlangs een werkgroep opgericht, die een kader zal ontwikkelen voor landen en registers, zodat zij hun eigen positie kunnen innemen, gegeven nationale wet- en regelgeving.

Literatuur

1 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.

2 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.

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

4 DKMS. *Anonymous Contact and Release of Personal Information.* https://professional.dkms.org/services/dkms-services/follow-up-services/anonymous-contact-and-release-of-personal-information. Geraadpleegd: 30 september 2026.

5 Anthony Nolan. *Getting in touch with your donor.* https://www.anthonynolan.org/patients-and-families/opportunities-and-experiences/getting-in-touch-with-your-donor#outside. Geraadpleegd: 30 september 2026.

6 DKMS. *Kontakt zum "genetischen" Zwilling: Informationen, Hinweise und Entscheidungshilfen für Stammzellspender:innen.* 2024.

7 Stichting Matchis. *Stamcel Magazine*. 2025.

8 NMDP. *Contacting your Recipient.* https://www.nmdp.org/get-involved/join-the-registry/matching-with-a-patient/decide-to-donate/contacting-your-recipient. Geraadpleegd: 30 september 2026.

9 DKMS. *Our Structure.* https://www.dkms-group.org/who-we-are/our-structure. Geraadpleegd: 30 september 2026.

10 Schwarz C, Rall G. *DKMS Operational User Guide*. DKMS; 2026.

11 Zentrales Knochenmarkspender-Register Deutschland (ZKRD). *German Standards for Unrelated Blood Stem Cell Donations*. 2025.

12 German Medical Association. *Guideline on the Manufacture and Use of Hematopoietic Stem Cell Preparations - First Update*. 2019.

13 German Medical Association. *Guideline on the Collection of Blood and Blood Components and the Use of Blood Products*. 2023.

14 World Marrow Donor Association (WMDA). *International Standards Unrelated Haematopoietic Stem Cell Donor Registries*. 2024.

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, Natuur en Voedselkwaliteit. 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.



U kunt dit document downloaden van gezondheidsraad.nl.

Deze publicatie kan als volgt worden aangehaald:
Internationale context van contact na stamceldonatie.
Achtergronddocument bij Niet-geanonimiseerd contact na stamceldonatie.
Den Haag: Gezondheidsraad 2026; publicatienr. 2026/19A.

Auteursrecht voorbehouden