

Tweede Kamer der Staten-Generaal
Aan de Vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Amsterdam, 10 juni 2022

Betreft : Input wijziging Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting (Wdkb)

Geachte leden van de Commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport,

De nota van wijziging bij het wetsvoorstel voor de Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting (Wdkb) is op 19 mei 2022 naar de tweede kamer verstuurd. Met de nota van wijziging worden een aantal inhoudelijke aanpassingen aangebracht in het wetsvoorstel dat op 23 juni 2021 werd ingediend. De fracties kunnen vragen en opmerkingen op het wetsvoorstel schriftelijk indienen vóór 15 juni 2022.

In opvolging op onze eerdere brief van 3 september 2021 waarin wij, Stichting Donorkind onze visie op de voorgestelde wetswijziging van de Wdkb met u deelden, de podcast met aandachtspunten bieden wij u nu een brief aan waarin wij u voorzien in vragen waarvan wij hopen dat u deze aan de minister zou willen voorleggen.

Naast de visie van Stichting Donorkind die wij vormen vanuit onze interactie met donorkinderen, donoren en ouders willen wij u laten weten dat we de opmerkingen en vragen die Fiom 9 juni jl. aan u heeft verstuurd ondersteunen.

Ten behoeve van de leesbaarheid staat boven de verschillende onderwerpen aangegeven op welk hoofdstuk uit de memorie van toelichting de vragen aansluiten. Verder wordt in de wetswijziging voorgesteld om de Stichting Donorgegevens Kunstmatige Bevruchting om te vormen tot een publiekrechtelijk zelfstandig bestuursorgaan en zal daarmee het College Donorgegevens Kunstmatige Bevruchting gaan heten. Hoewel dit nog niet gewijzigd is kan in de tekst verwarring ontstaan tussen Stichting Donorgegevens Kunstmatige Bevruchting en Stichting Donorkind. Vandaar dat vooruitlopend op de omvorming in deze brief “het college” gebruikt zal worden om te verwijzen naar de huidige Stichting Donorgegevens Kunstmatige Bevruchting.

Daarnaast kan gezien worden aan de nummering van de vragen waar dit aansluit op waar Stichting Donorkind voor pleit.

Met betrekking tot de wetswijziging pleit Stichting Donorkind voor het volgende:

1. Donorkinderen moeten worden opgenomen in de Wet dkb onder andere zodat hun recht op afstammingsinformatie gewaarborgd wordt.
2. Alle donoren (maar dan ook echt alle donoren en niet alleen donoren die bij klinieken in Nederland doneren) moeten opgenomen worden in een centraal register.
3. Het aantal kinderen per donor wereldwijd beperken en daarmee voorkomen dat massadonoren eindeloos veel kinderen kunnen verwekken.

De vragen:

Is de minister bekend met de wetswijziging donorgegevens en kunstmatige bevruchting die binnenkort op de agenda van de commissie VWS staat?

Naar aanleiding van hoofdstuk 2 uit de memorie van toelichting:

1a. Over registratie donorkinderen zelf: algemeen

- Is de minister het met Stichting Donorkind eens dat donorkinderen zelf geregistreerd dienen te worden en niet zoals in artikel 2 wordt gesteld enkel de zwangerschappen tot 24 weken, moeders en donorvaders? Klinieken krijgen bijna in 100% van de gevallen van ouders te horen dat het donorkind geboren is en dus is het een kleine moeite om deze gegevens ook aan te leveren aan het college.

1b. Over registratie donorkinderen zelf: over inlichten

- Weet de minister dat het zo jong mogelijk inlichten van donorkinderen over het feit dat zij donorkind zijn volgens wetenschappelijk inzicht beter is voor relatie met de ouders en ontwikkeling van het kind (zie net afgerond promotie Anne Schrijvers, UvA)?
- Erkent de minister de medische risico's die voor donorkinderen bestaan wanneer zij niet zijn ingelicht over de wijze van hun conceptie? En erkent de minister dat wanneer zij hierover niet zijn ingelicht, zij ook geen afweging kunnen maken van de risico's voor henzelf?
- Is de minister het met Stichting Donorkind eens dat ieder donorkind hoort te weten dat hij/zij donorkind is om als volwaardig burger zelf relaties met significante anderen zoals biologische familieleden te kunnen vormgeven en goed geïnformeerde keuzes te maken over de eigen gezondheid?
- Weet de minister dat name hetero-ouders en geneigd zijn voor hun kind geheim te houden dat zij een donorkind zijn?
- Weet de minister dat hetero-ouders over het algemeen in het verleden, in tegenstelling tot single en lesbische ouders niet sociaal zijn gescreend terwijl zij juist vaker ook het trauma van onvruchtbaarheid te verwerken hebben en daarbij (tot circa 2015) in veel gevallen verkeerd voorgelicht zijn, (Namelijk dat niet vertellen beter zou zijn, terwijl al geruime tijd bekend is dat wel inlichten over donorconceptie beter is voor het (donor)kind dat er juist voor deze hetero-ouders ook geen maatschappelijke organisaties zijn die hen ondersteunen (zoals Bam-mam en Meer dan Gewenst dat wel voor single moeders en roze ouders zijn)?
- Hoe weegt de minister de medische risico's voor het donorkind als zij het niet weten?
- En hoe weegt de minister de mentale risico's van het donorkind én de ouders, wetend dat in toenemende mate (met de huidige DNA databanken) meerdere gezinnen -soms onbedoeld en viavia- geconfronteerd worden met het uit komen van donorconceptie? Waarom kiest de minister er voor om het geheel aan ouders over te laten om hun kind in te lichten over hun conceptie?
- Waarom kiest de minister er niet voor om ouders en donorkinderen enkele keren (bijvoorbeeld op de leeftijd 8, 12 en 16 jaar) een voorlichtende brief te laten sturen (bijvoorbeeld door het college) met aan ouders? Hierin zou een aanbod tot hulp bij het inlichten van hun kind kunnen worden opgenomen. En tevens voorlichting over de sociale en medische risico's van niet ingelicht zijn over de wijze van conceptie en het niet ingelicht zijn van eventuele erfelijke aandoeningen. Deze brief zou daarnaast donorkinderen kunnen voorlichten over hun rechten om biologische familieleden via de donor te kennen.

1c Naar aanleiding van hoofdstuk 3 van de memorie van toelichting; Over registratie donorkinderen zelf (artikel 2) in combinatie met genetisch erfelijke aandoeningen artikel 3C

- Klopt het dat als het huidige wetsvoorstel wordt aangenomen ouders van donorkinderen jonger dan 12 ingelicht kunnen worden over erfelijke aandoeningen die worden geconstateerd

bij de donor of een halfzus en/of -broer van dezelfde donor maar dat er boven de 12 niemand ingelicht kan worden als het betreffende donorkind zelf zich nog niet heeft gemeld bij het college?

- Is de minister het met Stichting Donorkind eens dat het kunnen ontvangen van medische informatie over bijvoorbeeld genetische en erfelijke aandoeningen een hele andere motivatie is om zich te melden bij het college dan het aanvragen van sociale of identificerende gegevens van de donor en/of halfbroers/-zussen en dat hier ook andere voorlichting over de gevolgen en risico's voor gelden?
- Kan de minister garanderen dat alle ouders van een donorkind voldoende zijn ingelicht over de gevolgen en de medische risico's voor hun kind en voldoende zijn toegerust, om hun eigen kind hierover voldoende in te lichten en hun kind hierover een vrije keuze te laten? Dus ook de ouders die wegens onzekerheid over hun ouderschap de donorconceptie geheim hebben gehouden, die daarom onbewust afwijzend zijn over contact met de donor of ouders die minder talig zijn en de wetsontwikkeling omtrent donorgegevens (niet kunnen) volgen?
- Hoe gaan ouders -die voor deze wetswijziging een donorkind hebben gekregen- geïnformeerd worden over deze wetswijziging. Aangezien zij degenen zijn die hun kind moeten uitleggen en voorlichten over dat het aanmelden bij het college niet enkel voor donorgegevens is, maar ook om ingelicht te kunnen worden over later geconstateerde erfelijke aandoeningen?
- Hoe gaan ouders -die voor deze wetswijziging een donorkind hebben gekregen- geïnformeerd worden over deze wetswijziging gezien zij degenen zijn die hun kind moeten uitleggen en voorlichten, zodat voor hun kind duidelijk is wat de risico's zijn voor henzelf zodanig dat er sprake is van informed consent.
- Denkt de minister dat het in het belang van het donorkind is om dit over te laten aan de groep ouders die tot nu toe hun kind niet hebben ingelicht over donorkind zijn, mogelijk omdat ze onzeker zijn over hun ouderschap?
- Hoe gaat de minister deze ouders, die hun (donor)kinderen nog niet hebben geïnformeerd, ondersteunen bij het wel informeren van hun (donor)kinderen?
- Waarom kiest de minister ervoor de (medische) risico's en nadelen vooral te laten dragen door de donorkinder(en). De groep die zelf hierin de minste keuze heeft gehad. En die ook in een behoorlijk aantal van de gevallen niet op de hoogte is van het gegeven dat hij/zij donorkind is?
- Wat vindt de minister ervan dat er regelmatig donorkinderen niet ingelicht worden (of zullen worden) over erfelijke aandoeningen (zoals erfelijke vormen van kanker, ernstige syndromen zoals Marfan en bijvoorbeeld sikkelcel-anemie) screening daarop missen (of zullen missen) of juist onnodige onderzoeken ondergaan (of zullen ondergaan) omdat zij niet weten dat zij donorkind zijn?
- Wat vindt de minister ervan dat er regelmatig donorkinderen niet ingelicht worden en zullen worden over erfelijke aandoeningen, of screening daarop missen, of daarop zullen missen, omdat zij niet ingelicht kunnen worden, omdat zij zich niet hebben gemeld bij SDKB. Dit terwijl hun biologische familieleden -die geen donorkind zijn- verder allemaal wel worden ingelicht of gescreend?
- Ziet de minister dat de brieven aan ouders en aan het donorkind waar eerder naar is gevraagd ook voor dit punt een oplossing zou kunnen bieden?

1d Naar aanleiding van hoofdstuk 5 uit de memorie van toelichting Regeling voor het uitwisselen van gegevens van andere nakomelingen van dezelfde donor.

- Waarom kiest de minister er voor om het systeem zo in te richten dat donorkinderen die contact willen met nakomelingen van dezelfde donor (hierna halfbroers/-zussen,) dit via het college enkel kunnen krijgen met de andere donorkinderen die zich hebben gemeld bij het college?
- Is de minister ervan op de hoogte dan ruim 95% van de donorkinderen die zich daarover hebben uitgesproken het logisch vindt om als andere donorkinderen hen zoeken direct

benaderd te worden ipv enkel als je jezelf hebt aangemeld bij SDKB? Wat maakt dat de minister dit niet mogelijk maakt?

- Waarom kiest de minister er voor om de leeftijdsgrens 16 jaar te hanteren voor dat halfbroers/-zussen met elkaar in contact worden gebracht?
- Heeft de minister empirische gegevens die aantonen dat het voor donorkinderen schadelijk is of kan zijn om voor de leeftijd van 16 jaar in contact te komen met halfbroers/-zussen of de identiteit van de donor te achterhalen in tegenstelling tot door seksueel contact verwekte kinderen waarbij contact met biologische familieleden algemeen juist als noodzakelijk wordt gezien voor de ontwikkeling en waar de overheid via de Jeugdzorg ook ondersteuning voor biedt?
- Hoe gaan ouders -die voor deze wetswijziging een donorkind hebben gekregen- geïnformeerd worden over deze wetswijziging op een zodanige wijze dat ook de minder talige ouders hun kinderen hierover goed kunnen inlichten en hierover een vrije keuze kunnen laten?
- Hoe wil de minister toegang tot het recht om de donor en halfbroers/-zussen te kennen voor ieder donorkind garanderen, als de donorkinderen zelf niet worden geregistreerd of geïnformeerd?
- Waarom kiest de minister er niet voor om donorkinderen niet gewoon de keuze voor te leggen of zij contact willen met een halfbroer/-zus van dezelfde donor wanneer er daar één van een verzoek heeft gedaan bij het college?

2. Naar aanleiding van hoofdstuk 4 van de memorie van toelichting. Over registratie van donoren buiten klinieken zie artikel 1 over moedercodes en donorcodes:

- Is de minister het met Stichting Donorkind eens dat het wettelijke aantal moedercodes per donor, zoals we die in de wet opnemen, van het aantal kinderen/gezinnen per donor een belangrijke grens is?
- Beseft de minister zich dat de aantallen moeders (en daarmee aantallen kinderen/gezinnen) per donor in het register van het college onbetrouwbaar is als een donor zich ongeregistreerd daarbuiten ook als donor kan aanbieden?
- Beseft de minister zich dat zonder een gekoppeld register van prive-donaties klinieken ook niet kunnen nagaan of en voor hoeveel verschillende gezinnen een spermadonor al als privé-donor is gebruikt?
- Is de minister het met Stichting Donorkind eens dat ouders de eerste verantwoordelijken zijn in de leefwereld van hun kinderen en dat ouders de mogelijkheden moeten hebben om deze verantwoordelijkheid te nemen?
- Is het bij de minister bekend dat er ouders zijn die deze verantwoordelijkheid willen nemen en de door hun gekozen donor zouden willen laten registreren en/of controleren dat deze donor niet al boven een maximum aantal kinderen zit?
- Waarom wil de minister ouders die er bewust voor kiezen om een donor buiten een kliniek te zoeken niet de mogelijkheden geven om deze donor (bijvoorbeeld via een gespecialiseerde notaris) te laten opnemen in een register wat gekoppeld is aan dat van het college? Dit om zicht en keuzemogelijkheid te hebben op het aantal gezinnen wat al kinderen heeft met de privé-donor waarmee zij voornemens zijn een kind te krijgen?

3. Over een wereldwijd maximum, zie artikel 1 over moedercodes en donorcodes.

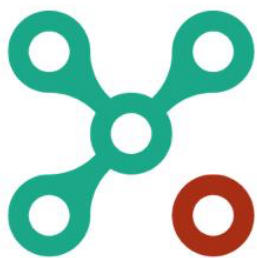
- Is de minister het met Stichting Donorkind eens dat het wettelijke aantal moedercodes per donor, zoals we die in de wet opnemen, van het aantal kinderen/gezinnen per donor een belangrijke grens is?
- Bent u het ermee eens dat het niet in belang is van een (donor)kind om meer dan (even het aantal in het huidige wetsvoorstel aanhoudende) 20 a 25 halfbroers en zussen te hebben?
- Bent u het ermee eens dat het voor een donorkind qua aantal niet veel uit maakt of de halfbroers/-zussen van dezelfde donor in Nederland of in het buitenland wonen?
- Bent u het ermee eens dat 12 gezinnen per donor een wereldwijd maximum zou moeten zijn?

- Bent u het ermee eens dat contact met donor of halfbroers en zussen ingewikkelder is indien deze zich in het buitenland bevinden? En dat daarmee een donor vanuit het buitenland en/of sperma wat wordt gebruikt in het buitenland niet in belang is van het donorkind?
- Is de minister bereid om te onderzoeken hoe geborgd zou kunnen worden dat voor moeders behandeld in NL het maximum van 12 gezinnen ook wereldwijd geldt (door bijv. afspraken met klinieken, spermabanken, meer werving NL donoren etc.)

Wij hopen u met deze vragen te hebben voorzien van gerichte vragen die u de informatie op levert om hierin een wijs besluit te nemen.

Met vriendelijke groeten,

Ties van der Meer, Voorzitter Stichting Donorkind
Roseanne Timmers-Aukes, Secretaris Stichting Donorkind
Inge Poorthuis, Algemeen bestuurslid Stichting Donorkind
Ester de Lau, Algemeen bestuurslid Stichting Donorkind



DONORKIND

LOTGENOTENCONTACT - BELANGENBEHARTIGING - ZOEKHULP