

Vergaderjaar 2016–2017

34 550 XVI

Vaststelling van de begrotingsstaten van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (XVI) voor het jaar 2017

Nr. 143

BRIEF VAN DE MINISTER VAN VOLKSGEZONDHEID, WELZIJN EN SPORT

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 19 juni 2017

Met deze brief wil ik u graag informeren over het onderbrengen van het archief van voormalig spermabank MC Bijdorp. Tevens wil ik kort ingaan op twee onderwerpen die in de media naar voren zijn gekomen naar aanleiding van actualiteiten die op dit moment spelen rond kunstmatige inseminatie met donorzaad (KID). Het gaat om het waarborgen van het maximum aantal van 25 kinderen per donor en om hulp aan donorkinderen die op zoek zijn naar hun donor.

MC Bijdorp

In 2014 is het archief van MC Bijdorp door de IGZ veilig gesteld en tijdelijk elders opgeslagen, omdat er signalen waren dat de kliniek geen zorg droeg voor zorgvuldige opslag en het beheer van de medische dossiers. Ik wilde dat het archief veilig werd gesteld, omdat ik het van groot belang acht dat donorkinderen de mogelijkheid hebben kennis te nemen van hun afstamming. Ik heb vervolgens een onafhankelijk onderzoek laten uitvoeren naar de aard en inhoud van de dossiers. De onderzoekers concludeerden dat aan de betrouwbaarheid van de gearchiveerde gegevens van de donor, de moeder en het donorkind kan worden getwijfeld. De onderzoekers twijfelen ook aan de gegevens die door MC Bijdorp zijn aangeleverd aan de Stichting donorgegevens kunstmatige bevruchting (Sdkb). Zij raden donorkinderen af om dossiers in te zien, omdat de inhoud waarschijnlijk meer twijfels zal oproepen, dan zekerheid. Ik snap echter dat het verlangen naar meer inzicht in je afstamming zo groot kan zijn, dat je als donorkind elke kans wilt grijpen om hier meer inzicht in te krijgen. Het leek me daarom goed het archief onder te brengen bij een medische instelling met kennis van zaken op het gebied van fertiliteitsbehandelingen en die beschikt over gekwalificeerd personeel. Ik ben blij u te kunnen informeren dat ik het Radboudumc in Nijmegen bereid heb gevonden zich te ontfemen over het archief van MC

Bijldorp. Het ziekenhuis ziet dit als een plicht vanuit haar maatschappelijke verantwoordelijkheid. Ik ben het ziekenhuis hier zeer erkentelijk voor.

Donorkinderen, donoren en ouders van MC Bijldorp kunnen vanaf heden via de Sdkb donorgegevens uit het archief van MC Bijldorp opvragen. Het gaat om gegevens waar zij op basis van de Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting recht op hebben (zie www.donorgegevens.nl). Ook kunnen donorkinderen via de Sdkb een verzoek indienen om het medisch dossier van hun moeder in te zien, tenminste wanneer hun moeder hier toestemming voor heeft gegeven. Alle vragen en verzoeken lopen via de Sdkb; er kan niet rechtstreeks contact met het Radboudumc opgenomen worden. Ik wil hierbij de verwachtingen temperen en nogmaals benadrukken dat ernstig getwijfeld kan worden aan de bruikbaarheid van de gegevens in het archief en dat niet gegarandeerd kan worden dat alle dossiers vindbaar zijn.

Gezien de onbetrouwbaarheid van het archief van MC Bijldorp kan zonder DNA de genetische oorsprong niet met zekerheid worden vastgesteld. Vanwege dit gegeven kan ik mij voorstellen dat donorkinderen, die op zoek zijn naar hun donor, zich inschrijven in de Fiom KID-DNA Databank. Voor eventuele matches zijn zij echter afhankelijk van de deelname van donoren aan die databank. Ik wil donoren van MC Bijldorp daarom nadrukkelijk oproepen zich in te schrijven in de Fiom KID-DNA Databank. Het is belangrijk voor ieder mens om te weten van wie hij afstamt voor de ontwikkeling van een eigen identiteit. De kosten voor de inschrijving worden voor de donoren van MC Bijldorp volledig vergoed. Tevens kom ik de donorkinderen van MC Bijldorp, die verwekt zijn na 2004 en die zich willen inschrijven in de databank, € 50 tegemoet in de kosten. De vergoeding wordt rechtstreeks verrekend met Fiom. Het onderscheid tussen donorkinderen die verwekt zijn voor 2004 en die verwekt zijn na 2004, berust op de Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting die pas in dat jaar in werking is getreden. De Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting gaat ervan uit dat kinderen in beginsel het recht hebben om te achterhalen van wie zij afstammen. Dit betekent dat de anonimiteit van donoren volgens die wet ondergeschikt is aan het belang van het kind om te weten van wie hij biologisch afstamt. Voor de inwerkingtreding van de wet in 2004 was anonimiteit van de donor echter wel het uitgangspunt. Dit kan niet worden teruggedraaid en de keuze van donoren om niet bekend te willen zijn kan niet zomaar worden teruggedraaid, omdat de wetgever dat toen zo heeft bepaald. Donoren die vragen hebben over de implicaties die het kan hebben wanneer zij zich bekend maken, adviseer ik contact op te nemen met Fiom. Fiom is specialist in afstammingsvragen en heeft veel ervaring in het begeleiden van matches tussen donor en donorkind.

Het waarborgen van het maximum van 25 kinderen per donor

De discussie rond de norm van maximaal 25 kinderen per donor en hoe dit gecontroleerd kan worden, met name als een donor in meerdere klinieken doneert, is eind mei opgelaaid. Dit naar aanleiding van berichtgeving over een oude melding, betreffende de spermabank van ziekenhuis Rijnstate in Arnhem, die al in 2014 bij de IGZ is gemeld. Van vijftien donoren van deze spermabank is het zaad te vaak gebruikt. Het ziekenhuis heeft destijds maatregelen genomen om dit in de toekomst te voorkomen. De norm van maximaal 25 kinderen per donor geldt sinds 1992. In 2013 heeft de Gezondheidsraad de richtlijn geëvalueerd en zag geen reden om de norm te wijzigen.

In het rapport «Van donor tot donorkind: ketenzorg en registratiesystematiek in de huidige Nederlandse fertiliteitsklinieken op orde»

(27 september 2016) concludeert de IGZ dat wel per kliniek, maar niet op landelijk niveau controle bestaat op het aantal kinderen per donor (bijlage bij Kamerstuk 30 486 en 29 963, nr. 11). De inspectie merkt op dat veel klinieken hierin een rol zien voor de Sdkb, maar dat de Sdkb hier met haar wettelijke taakstelling geen mogelijkheden toe heeft. De inspectie heeft VWS naar aanleiding van dit rapport geadviseerd een vervolgevaluatie van de Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting uit te voeren met de focus op het Sdkb-register en de wettelijke taakopdracht van de Sdkb, inclusief de eventuele rol bij het monitoren van het maximaal aantal kinderen per donor. Inmiddels is een opdracht aan ZonMw verstrekt voor het in gang zetten van een evaluatie. De resultaten worden medio 2018 verwacht.

Eerder heb ik aangegeven bereid te zijn te onderzoeken of het KID-registratiesysteem van de Sdkb kan worden uitgebreid zodat het aantal donorkinderen per donor via dit systeem kan worden gemonitord. Op dit moment is er echter nog discussie bij welke partij de verantwoordelijkheid voor het monitoren van het aantal kinderen per donor zou moeten worden neergelegd. De Sdkb is hierover met de beroepsgroep in gesprek. Afhankelijk van de uitkomst hiervan zal in overleg gegaan worden met relevante partijen om concrete stappen te zetten om het monitoren verder vorm te geven.

Hulp aan donorkinderen van voor 2004 die op zoek zijn naar hun biologische vader

De Wdkb stelt dat kinderen die ontstaan zijn uit donorzaad, donoreicellen of donorembryo's het recht hebben om de identiteit van de donor te kennen. De Sdkb zorgt sinds 2004 voor uitvoering van de wet en beheert de registratie. De fertiliteitsklinieken waar de KID plaatsvindt zijn verplicht de gegevens van een donor binnen een bepaalde termijn bij de Sdkb aan te leveren. Vanaf hun zestiende jaar kunnen donorkinderen de persoonsidentificerende gegevens van hun donor opvragen bij deze stichting. Fiom verzorgt een begeleide overdracht van de gegevens van de donor aan het donorkind en biedt counseling en begeleiding bij een eventuele ontmoeting tussen donor en donorkind. Dit is goed geregeld voor alle donorkinderen die zijn verwekt na 2004. Voor kinderen die verwekt zijn voor 2004 was er geen wettelijke bepaling ten aanzien van een recht op informatie. In 2004 hebben alle fertiliteitsklinieken wel de donoren die in hun kliniek zaad gedoneerd hebben aangeschreven met de vraag of zij bekend wilden zijn of anoniem wilden blijven. De uitkomsten hiervan zijn doorgegeven aan de Sdkb. De donorkinderen van voor 2004 kunnen de gegevens van hun donor dus wel opvragen bij de Sdkb en als de donor heeft aangegeven bekend te willen zijn, ontvangen zij de geregistreerde donorgegevens.

Ik realiseer me dat ook donorkinderen die voor 2004 zijn verwekt willen weten wie hun donor is, dat ze willen weten van wie ze afstammen. Maar de keuze die donoren destijds mochten maken en hebben gemaakt, was wettelijk geborgd. Dat neemt niet weg dat ik wil bezien hoe deze donorkinderen verder geholpen kunnen worden in hun zoektocht. Ik heb reeds een oproep gedaan aan anonieme donoren zich bekend te maken en zich in te schrijven in de Fiom KID-DNA Databank. Verder ben ik met Fiom in overleg over wat zij nodig heeft om haar dienstverlening kwalitatief goed te kunnen blijven uitvoeren nu er een toename is van het aantal vragen en verzoeken van donorkinderen met betrekking tot deelname aan de Fiom KID-DNA Databank. Goede begeleiding van de matches is van belang om verwachtingen te managen en ook voor het eventueel opbouwen van een betekenisvolle relatie tussen donor en donorkinderen en halfbroers en -zussen onderling.

De Stichting Donor Detectives, Stichting Donorkind en Defence for Children pleiten ervoor om DNA onderzoek voor alle donorkinderen te vergoeden. De vraag is of de kosten van een DNA onderzoek hier nu het grootste knelpunt voor zijn. Het is te simpel om deze problematiek te verengen tot een financieel probleem. De totale geschatte kosten (40.000 x 250 euro = 10 mln) zijn hoog en de vraag is of de overheid de meest geëigende betaler is. Wel kan ik mij voorstellen dat de overheid anderszins de zoektocht kan faciliteren. De schatting is dat tot 2004 er 40.000 donorkinderen zijn geboren. Ik ga in overleg met deze partijen om te bezien hoe we de donorkinderen gezamenlijk kunnen ondersteunen in hun zoektocht.

De Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
E.I. Schippers