

Vergaderjaar 2017–2018

30 486

Evaluatie Embryowet

Nr. 17

DE MINISTER VAN VOLKSGEZONDHEID, WELZIJN EN SPORT

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 23 maart 2018

Op dinsdag 13 februari 2018 heb ik tijdens de mondelinge beantwoording van de vragen van het lid Dijkema (PvdA) toegezegd om een nadere toelichting te geven over het aanleveren van donorgegevens aan de Stichting donorgegevens kunstmatige bevruchting (Sdcb) naar aanleiding van de uitzending van Nieuwsuur op 10 februari 2018 (Handelingen II 2017/18, nr. 51, item 3). Precies geformuleerd gaat het om het aanleveren van donorgegevens door (fertiliteits)klinieken aan de Sdcb rond de inwerkingtreding van de Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting (Wdcb) op 1 juni 2004. Daarnaast heb ik toegezegd een laatste stand van zaken te geven over de uitvoering van het Actieplan ondersteuning donorkinderen.

Aanleveren van donorgegevens

In de overgangsbepaling van de Wdcb (artikel 12) is opgenomen dat (fertiliteits)klinieken op het tijdstip van inwerkingtreding van de wet de gegevens van de donoren die op dat moment bij hen aanwezig waren aan de Sdcb dienden over te dragen. Op die manier werd het ook voor donorkinderen, die voor 2004 waren verwekt, mogelijk om de donorgegevens bij de Sdcb op te vragen. De Sdcb kan deze gegevens verstrekken indien de donor daarmee instemt. De overgangsbepaling is door de (fertiliteits)klinieken verschillend geïnterpreteerd, waardoor zij niet altijd op een juiste wijze gehoor hebben gegeven aan de verplichting de gegevens over te dragen aan de Sdcb. Het voert mij te ver om dit aan te merken als een overtreding van de wet, omdat de (fertiliteits)klinieken wel te goeder trouw gehoor hebben willen geven aan hun verplichting. Zo hebben sommige (fertiliteits)klinieken alle donorgegevens overgedragen, andere alleen de donorgegevens van nog actieve donoren en weer andere alleen de gegevens van donoren die bekend wilden zijn. De Inspectie voor de Gezondheidszorg en Jeugd i.o. (hierna: inspectie) heeft dit reeds gemeld in het onderzoeksrapport «Van donor tot donorkind; ketenzorg en registratiesystematiek in de huidige Nederlandse fertiliteitsklinieken op

orde». Dit rapport is op 27 september 2016 aan de Tweede Kamer verzonden¹.

In geval een donorkind, verwekt voor 2004, zich meldt bij de Sdkb met het verzoek om gegevens van de donor hanteert de Sdkb als beleid dat wanneer er geen gegevens van deze donor in het registratiesysteem van de Sdkb staan, de kliniek waar de behandeling heeft plaatsgevonden wordt benaderd met het verzoek de aanwezige gegevens alsnog te registreren. Wanneer de Sdkb de gegevens heeft (ontvangen), benadert de Sdkb de donor met de vraag of deze instemt met het verstrekken van de gegevens overeenkomstig artikel 12. Donoren die voor 2004 sperma hebben gedoneerd behouden altijd het recht om anoniem te blijven. Indien beschikbaar, worden aan een donorkind wel de fysieke en sociale gegevens van de donor verstrekt. Het gaat hier om gegevens die een beeld schetsen van de donor met behoud van diens anonimiteit. De Sdkb is in overleg met de (fertiliteits)klinieken en de beroepsgroepen om nadere sluitende afspraken te maken over de handelwijze bij verzoeken van donorkinderen, verwekt voor 2004, om persoonsidentificerende gegevens van donoren. Deze afspraken richten zich vooral op het aanleveren van gegevens van donoren van voor 2004 die ten tijde van de donatie bij de klinieken hebben aangegeven anoniem te willen zijn. Deze donoren zullen worden benaderd door de Sdkb en gevraagd worden of zij anoniem willen blijven of niet. De Sdkb zal de donor niet benaderen als bekend is of blijkt dat de donor een geheimhoudingsverklaring heeft ondertekend rond de inwerkingtreding van de Wdkb of daarna. Uit deze geheimhoudingsverklaring moet altijd blijken dat de donor kennis heeft genomen van de Wdkb, maar toch anoniem wenst te blijven.

De inspectie heeft in het hier boven genoemde rapport geconcludeerd dat de onderzochte (fertiliteits)klinieken op de hoogte zijn van de wet- en regelgeving rond kunstmatige donorbevruchting en deze naleven. Hoewel er verbeterpunten zijn, leggen de klinieken de gegevens van de donoren, ontvangers en ontstane zwangerschappen goed vast in dossiers en registreren zij deze gegevens bij de Sdkb. De inspectie ziet er door middel van haar toezicht op toe dat deze betrouwbaarheid ook in de toekomst is geborgd.

De Wdkb wordt op dit moment geëvalueerd. De evaluatie zal inzicht bieden in de uitvoeringspraktijk en de ervaren knelpunten. Het aanleveren van de gegevens aan de Sdkb zal hier zeker ook aan de orde komen. Ik verwacht begin 2019 de resultaten van de evaluatie.

Actieplan ondersteuning donorkinderen

Het is belangrijk om te weten van wie je afstamt voor de vorming van een eigen identiteit. Door de inwerkingtreding van de Wdkb is dit geborgd voor de donorkinderen die na 2004 zijn verwekt. Maar ook voor donorkinderen die verwekt zijn vóór 2004 is het belangrijk kennis te kunnen nemen van hun afstamming. Mijn ambtsvoorganger heeft met name voor deze groep donorkinderen het Actieplan ondersteuning donorkinderen opgesteld samen met Stichting Donorkind, Defence for Children, Stichting Donor Detectives NL/BE, Fiom en de Sdkb. Dit actieplan is op 4 juli 2017 naar uw kamer verzonden² en is op 7 december 2017 aan de orde geweest in de stand van zakenbrief Medische ethiek³. De uitwerking van het actieplan is in volle gang. De hiervoor genoemde afspraken tussen de

¹ Kamerstuk 30 486, nr. 11.

² Kamerstuk 30 486, nr. 16.

³ Kamerstuk 34 775 XVI, nr. 46.

Sdkb en de (fertiliteits)klinieken over het aanleveren van de gegevens van donoren van voor 2004 is hier een onderdeel van (actiepunt 1).

Verder wordt samen met Stichting Donorkind, Defence for Children, Stichting Donor Detectives NL/BE, Fiom en de Sdkb gewerkt aan een plan om anonieme donoren van voor 2004 in het voorjaar nogmaals op te roepen zich bekend te maken en zich in te schrijven in de Fiom KID-DNA Databank (actiepunt 2). Tevens wordt gezien op welke wijze VWS de betrokken organisaties kan faciliteren bij het optimaliseren van de voorlichting en begeleiding aan donorkinderen, donoren en (wens-) ouders (actiepunt 4). Hierbij worden de onderzoeksresultaten betrokken van het onderzoek dat is uitgevoerd door het Centrum voor Voortplantingsgeneeskunde van het Academisch Medisch Centrum Amsterdam en de Faculteit Maatschappij en Gedragwetenschappen van de Universiteit van Amsterdam.

Eind 2017 heeft een rondetafelgesprek plaatsgevonden met deskundigen op het gebied van DNA onderzoek (actiepunt 3). Op basis van de uitkomsten daarvan zal ik in de komende tijd kijken op welke manier ik een bijdrage kan leveren aan het optimaliseren van het matchen van een donorkind van voor 2004 en de donor op basis van DNA.

De aangekondigde wijziging van de Wdkb is in voorbereiding (actiepunt 5). Door deze wijziging zal het onder meer wettelijk mogelijk worden om door middel van registratie toezicht te houden op het maximaal aantal kinderen per donor. Er heeft inmiddels een eerste gesprek met betrokkenen uit de praktijk plaatsgevonden; een vervolgesprek hierover vindt dit voorjaar plaats.

De Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie (NVOG) heeft een Standpunt Sperma Donatie opgesteld. Dit standpunt is op dit moment nog niet officieel gepubliceerd. In dit standpunt is opgenomen hoe te handelen in geval van aangeboren afwijkingen die geconstateerd worden bij donorkinderen en die mogelijk te herleiden zijn tot de donor (actiepunt 6). Zorgen over het niet juist handelen van professionals kunnen overigens altijd gemeld worden bij het Landelijk Meldpunt Zorg, onderdeel van de inspectie.

Ik hoop u hiermee voldoende te hebben geïnformeerd.

De Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
H.M. de Jonge