



Specialist bij
ongewenste zwangerschap
en afstammingsvragen

Reactie Fiom Consultatie wetsvoorstel Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting

Den Bosch, 23 juli 2020

Na jarenlange ervaring met de begeleiding rondom donor-donorkind matches en matches tussen donorkinderen onderling verwekt vóór de inwerkingtreding van de Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting (Wdkb), bereiden we ons voor op de begeleiding van donorkinderen die na 1 juni 2004 zijn verwekt. Deze groep donorkinderen, in de meeste gevallen nog het best te vergelijken met de groep donorkinderen die voorheen verwekt is met een B-donor, groeit op met het gegeven dat er gegevens over de donor beschikbaar en toegankelijk zijn. Daar waar donorkinderen van voor 2004 vrijwel volledig afhankelijk zijn van anderen om informatie over hun afstamming te krijgen, is dit voor donorkinderen van na juni 2004 wettelijk vastgelegd. Het onderhavige wetsvoorstel draagt ertoe bij dat de beschikbaarheid en toegankelijkheid van de afstammingsinformatie zoveel mogelijk gewaarborgd wordt. Fiom spreekt haar waardering uit voor de wijze waarop is voortgebouwd op het Actieplan ter ondersteuning van donorkinderen¹, de aanbevelingen uit de tweede evaluatie van de Wdkb² en de kamerbrief van 29 september 2019³. Fiom staat achter de zes wijzigingen die in de Memorie van Toelichting (MvT) worden voorgesteld maar heeft nog aanvullingen en vragen welke weergegeven worden in onderstaande. We hebben voor de overzichtelijkheid de volgorde van de MvT aangehouden.

Switchen van B-donor naar A-donor

Het wetsvoorstel bevat (nog) geen wijziging van de Wdkb op het punt van het 'switchen van B-donor naar A-donor'. Er wordt aangegeven dat de uitspraken van lopende rechtszaken afgewacht worden alvorens er vervolgstappen gezet worden. Indien aan de orde wordt het wetsvoorstel op dit punt aangepast. Fiom is erg benieuwd naar de uitspraken en eventuele vervolgstapen. Vanuit de dagelijkse praktijk zien we hoe ingrijpend de gevolgen zijn voor donorkinderen en hun ouders die zich in deze situatie bevinden. Ouders hebben destijds bewust gekozen voor een B-donor en hebben hun kinderen hierover voorgelicht tijdens het opgroeien. Deze donorkinderen zijn ervan uitgegaan dat zij persoonsidentificerende gegevens over hun donor konden opvragen op de leeftijd van 16 jaar. Doordat een B-donor nu anoniem kan blijven, wordt het recht op deze informatie ontnomen. Fiom vindt dat er niet van eerder gemaakte afspraken afgeweken kan worden die destijds tussen kliniek, donor en wensouder(s) zijn gemaakt over het recht van het kind om later toegang te krijgen tot de

¹ https://www.tweedekamer.nl/kamerstukken/brieven_regering/detail?id=2017Z09750&did=2017D20291

² https://publicaties.zonmw.nl/fileadmin/zonmw/documenten/Jeugd/Evaluatie_Regelgeving/Evaluatie_Wdkb_I_def.pdf

³ <https://www.rijksoverheid.nl/binaries/rijksoverheid/documenten/kamerstukken/2019/09/26/kamerbrief-met-reactie-op-de-tweede-evaluatie-wet-donorgegevens-kunstmatige-bevruchting/kamerbrief-met-reactie-op-de-tweede-evaluatie-wet-donorgegevens-kunstmatige-bevruchting.pdf>

afstammingsgegevens. Fiom vindt dat dit eerder gewaarborgde recht later nooit teniet mag worden gedaan.

Uiteenzetting van de huidige wettelijke regeling (paragraaf 2)

Persoonsidentificerende gegevens

Bij de persoonsidentificerende gegevens van de donor wordt gesproken over woonplaats van de donor. De term woonplaats roept vragen op. Betreft het de huidige woonplaats of de woonplaats ten tijde van doneren? Op donorgegevens.nl wordt geboorteplaats gehanteerd. Aangezien geboorteplaats een vaststaand persoonsgegeven is en niet op meerdere manieren geïnterpreteerd kan worden, adviseert Fiom de term geboorteplaats op te nemen in de wet artikel 2, lid 1c.

Wijziging omtrent medische gegevens van de donor (paragraaf 3)

Genetische of familiale aandoening

In het wetsvoorstel artikel 3c wordt voorzien in een grondslag op basis waarvan het College gegevens over de donor kan vrijgeven aan andere klinieken indien er sprake is van een genetische of familiale aandoening bij de donor. Het is goed dat deze grondslag er komt. Betekent dit ook dat het College een aantekening maakt in het dossier van de donor? In het kader van zorgvuldigheid ziet Fiom graag dat dit gegeven op één centrale plek geregistreerd wordt, bij voorkeur bij het College, en niet bij iedere kliniek apart. Daarnaast de vraag of de procedure via TRIP, zoals beschreven in het Landelijk standpunt spermadonatie (pag. 18)⁴, ook blijft gelden?

De klinieken zijn zelf verantwoordelijk voor het informeren van de betrokken vrouwen in geval van een genetische of familiale aandoening bij de donor. Het is natuurlijk mogelijk dat contactgegevens niet meer kloppen en de kliniek de vrouwen niet bereikt. Kan de kliniek in dit geval een beroep doen op het College voor een check in de basisregistratie van personen zodat alle betrokkenen tijdig bereikt kunnen worden? Aanvullend de opmerking dat de genetische of familiale aandoening betrekking heeft op het donorkind zelf en niet op de ouders. In veel gevallen zal het betreffende donorkind meerderjarig zijn als de aandoening ontdekt wordt. Het volwassen donorkind heeft ons inziens het recht om direct informatie te krijgen die van invloed is op zijn of haar lichamelijke gezondheid en moet in deze niet afhankelijk zijn van anderen. Fiom is van mening dat de kliniek de volwassen donorkinderen zelf moet benaderen en niet hun ouders. Via de basisregistratie van personen bij het College zou de kliniek contactgegevens van de donorkinderen kunnen achterhalen. Een afwijking bij een donor komt vaak pas aan het licht als een of meerder donorkinderen geconfronteerd worden met een genetische aandoening die zij niet van moederszijde geërfd hebben. Het is van groot belang dat donorkinderen (of hun moeders) dit melden aan de kliniek. De kliniek kan dit dan doorgeven aan het College en zij kunnen de benodigde acties ondernemen. Fiom vindt het belangrijk dat deze procedure bekend is bij moeders en donorkinderen. Het bespreken van deze procedure is onderdeel van de huidige voorlichting, maar deze informatie zou ook op een later tijdstip goed toegankelijk moeten zijn voor moeders en donorkinderen. Dit zou kunnen door de procedure kenbaar te maken op de website van het College en van de klinieken.

Regeling voor monitoring van het maximumaantal verwekkingen per donor (paragraaf 4)

Fiom onderschrijft het belang van een wettelijke regeling die erin voorziet dat door middel van een centrale registratie toezicht kan worden gehouden op het maximale aantal behandelde vrouwen per donor. Fiom ziet het College als geschikte instantie om dit aantal te registreren en te monitoren.

⁴ <https://www.nvog.nl/wp-content/uploads/2018/04/landelijk-standpunt-spermadonatie-KLEM-en-NVOG-april-2018.pdf>

Daarnaast onderschrijft Fiom het belang om het maximaantal van 12 vrouwen vast te leggen in een algemene maatregel van bestuur.

Het aantal van 12 betreft een algemeen wettelijk maximum en de donor kan aangeven dat in zijn geval een lager maximaantal gehanteerd moet worden. Fiom vraagt zich af of er een minimum voor het aantal behandelde vrouwen geldt omdat er in het Landelijk standpunt spermadonatie (pag. 13)⁵ wordt gesproken over een kosten-baten-afweging indien een donor een heel beperkt aantal kinderen wil laten ontstaan. Als er een minimum geldt, is het belangrijk om dit mee te nemen in voorlichting aan de donor.

Voorlichting donor

Op pagina 10 (paragraaf 4.3) staat dat de kliniek in het kader van de screening van de aspirant-donor het maximaantal behandelde vrouwen aan de orde zal stellen. Fiom ziet het bespreken van het maximaantal niet als onderdeel van *screening* maar als onderwerp van *voorlichting* aan de donor. De donor moet voorgelicht worden over onder andere dit maximaantal (en eventuele het minimale aantal, zie het punt hierboven) en voorbereid worden op wat zijn donatie inhoudt. De link tussen het doneren nu en straks meerdere kinderen ontmoeten moet actief besproken worden zodat de donor goed kan anticiperen op de toekomst⁶. Dit punt is ook aan de orde bij de 'oude' donoren die straks onder de overgangsregeling vallen. Ook zij hebben recht op goede voorlichting. Fiom vraagt aandacht voor voorlichting aan donoren. Aangezien het in deze voorlichting gaat over de psychosociale gevolgen van de donatie zou deze gegeven moeten worden door een gespecialiseerd counselor (psycholoog of maatschappelijk werker). Deze counselor heeft een psychosociale achtergrond en ervaring op het gebied van de psychosociale begeleiding bij (in)fertiliteit, gezinsplanning en alternatieve gezinsvorming. In de praktijk vindt nu soms alleen screening zonder voorlichting plaats door iemand met een medische achtergrond zonder een specialisatie in donorconceptie.

Moedercodes

Het College kent straks moedercodes toe die bij een donorcode horen. In de kliniek worden er moeders gekoppeld aan deze codes. Fiom heeft vragen over de bijbehorende registratie. Worden de klinieken ondersteund door het College in een eenduidige wijze van administreren van de moedercodes? Waar wordt deze koppeling in deze fase geregistreerd; in het eigen systeem van de kliniek of in het centrale registratiesysteem van donoren? De definitieve toekenning van de code vindt pas plaats als er een succesvolle behandeling plaatsvindt, maar in de tussenliggende periode is het ook van groot belang om deze koppeling moeder aan moedercode zorgvuldig vast te leggen. Om dit proces accuraat te laten verlopen adviseert Fiom om het College de kliniek ondersteuning te bieden in het vastleggen van deze gegevens. Gegevens dienen op een eenduidige manier geregistreerd te worden waarmee ze tevens beter gemonitord kunnen worden door IGJ.

Gebruik zaad door andere klinieken

Een kliniek kan verzoeken dat er voor hen minder moedercodes gereserveerd worden dan er zijn. Een andere kliniek kan dan de resterende codes reserveren waardoor meerdere klinieken gebruik maken van dezelfde donor. Dit roept de volgende vragen op; Hoe vindt de uitwisseling van het zaad tussen klinieken plaats? Zijn hier kosten aan verbonden voor de kliniek of wensouders? Kan dit ook een buitenlandse kliniek zijn? Moet de donor toestemming geven of zijn zaad in een andere/buitenlandse kliniek wordt gebruikt? Fiom ziet graag dat de toelichting op dit punt uitgebreid wordt.

⁵ <https://www.nvog.nl/wp-content/uploads/2018/04/landelijk-standpunt-spermadonatie-KLEM-en-NVOG-april-2018.pdf>

⁶ Visser, M., Mochtar, M. H., De Melker, A. A., Van Der Veen, F., Repping, S., & Gerrits, T. (2016). Psychosocial counselling of identifiable sperm donors. *Human Reproduction*, 31(5), 1066-1074.

Regeling voor het verstrekken van gegevens van halfbroers en halfzusters (paragraaf 5)

Uit onze praktijk weten we dat het in contact komen met donorkinderen van dezelfde donor als heel waardevol en belangrijk ervaren wordt. Fiom onderschrijft het belang van een wettelijke grondslag voor de mogelijkheid tot het verstrekken van gegevens van halfbroers en halfzusters. Het is goed dat deze verstrekking los staat van verstrekking van gegevens van de donor. Bij de verstrekking van de gegevens van halfbroers en halfzusters zal worden voorzien in deskundige begeleiding voor de betrokken donorkinderen. Uit onderzoek naar begeleiding in het veld van donorconceptie blijkt dat als betrokkenen begeleiding willen, zij dit willen van hulpverleners met kennis op dit gebied^{7, 8}. De begeleiding bij de verstrekking van gegevens van de Sdkb wordt sinds 2012 verzorgd door Fiom. Nadat de Sdkb een match heeft gemaakt, legt Fiom contact met zowel donor als donorkind. Sdkb en Fiom werken samen op basis van een samenwerkingsovereenkomst. Zoals blijkt uit de Tweede evaluatie Wdkb (pag. 165)⁹ wordt deze begeleiding als steunend ervaren door betrokkenen. Fiom voert ook wetenschappelijk onderzoek uit naar de ervaringen van ben behoeftes bij het matchen van halfbroers en -zusters. Naar verwachting zullen de resultaten van deze studies in het najaar van 2020 en in 2021 gepubliceerd worden. De bevindingen dragen bij aan het verder vormgeven van contacten tussen halfbroers en -zusters.

Donorkinderen van vóór 2004

Zoals aangegeven biedt de voorgestelde regeling in beginsel ook voor donorkinderen van vóór 1 juni 2004 de mogelijkheid om contact te leggen met halfbroers en -zusters mits de identiteit van de donor bij het College bekend is. Fiom is verheugd dat er in dit conceptwetvoorstel een koppeling gemaakt wordt met de groep van vóór 2004. De huidige praktijk onderscheidt zich echter van de nieuw voorgestelde regeling in het feit dat voor donorkinderen van vóór 2004 de aanvraag voor het verstrekken van gegevens van halfbroers en -zusters niet los staat van de aanvraag van gegevens van de donor. Wanneer een verzoek om begeleiding van donorkind en donor samengaan met een verzoek om begeleiding van halfbroers en halfzussen, kan het in contact brengen met halfbroers en halfzussen pas plaatsvinden nadat het besluit met de persoonsidentificerende donorgegevens aan het donorkind is overhandigd. Mocht een donorkind het besluit met de persoonsidentificerende donorgegevens niet in ontvangst nemen, dan kan het ook niet in contact worden gebracht met eventuele halfbroers en halfzussen. Sommige donorkinderen hebben alleen (of in eerste instantie) behoefte aan gegevens van halfbroers en -zusters en niet aan gegevens van de donor. Deze donorkinderen kunnen op dit moment geen aanvraag indienen bij de Sdkb. Fiom gaat ervan uit dat na invoering van de nieuw regeling wel kan.

College donorgegevens kunstmatige bevruchting (paragraaf 6)

In het wetvoorstel wordt voorgesteld om een wettelijke grondslag op te nemen voor het opdragen van andere taken aan het College zodat het College met een zekere flexibiliteit kan inspringen op actuele ontwikkelingen. Het verleden heeft ons geleerd dat we rondom het thema donorconceptie vooraf niet alles kunnen bedenken en kunnen vastleggen in richtlijnen of wetgeving. Fiom onderschrijft het belang van de mogelijkheid van deze extra (dan wel tijdelijke) taakopdrachten die via het ministerie van VWS verlopen.

⁷ Rodino I, Chester H, Harris M, Maslin-Prothero S (2015). A qualitative study exploring counselling for release of information to participants of a donor-assisted conception programme. *Human Fertility*, 18; 134-140.

⁸ Crawshaw M, Gunter C, Tidy C, Atherton F (2013). Working with previously anonymous gamete donors and donor-conceived adults: recent practice experiences of running the DNA-databased voluntary information exchange and contact register, UK Donorlink. *Human Fertility*, 16; 26-30.

⁹https://publicaties.zonmw.nl/fileadmin/zonmw/documenten/Jeugd/Evaluatie_Regelgeving/Evaluatie_Wdkb_I_def.pdf

Bestuur en adviescommissie

Fiom ondersteunt de gewijzigde samenstelling van het bestuur waardoor een evenwichtiger inspraak van alle betrokken disciplines wordt beoogd die beter passend is in het huidige tijdsgewricht. De wijziging houdt in dat naast de toevoeging van een donorkind, het aantal personen die beroepsmatig kunstmatige donorbevruchting toepassen of nauw daarbij betrokken zijn wordt teruggebracht van drie naar (in beginsel) één. Fiom heeft wel bedenkingen bij het loslaten van de vereiste dat de persoon die deskundig is op het psychosociaal terrein nauw betrokken dient te zijn bij het werkveld van kunstmatige bevruchting. De reden hiervoor is dat (inter)nationaal het veld van psychosociale hulpverlening bij fertiliteitsbehandelingen de laatste decennia meer en meer als een specialisme binnen de hulpverlening wordt gezien (mede door de zeer specifieke en complexe psychosociale vragen). In dit kader bestaat er vanaf september 2020 een Nederlands-Belgische professionele organisatie van hulpverleners werkzaam binnen (in)fertiliteit, gezinsplanning en alternatieve gezinsvorming, genaamd POINT¹⁰. Deze organisatie sluit aan bij internationale organisaties als BICA (British Infertility Counseling Association), ANZICA (Australia and New Zealand Infertility Counseling Association), BKID (Beratungsnetzwerk Kinderwunsch Deutschland). Fiom adviseert dat het psychosociaal geschoolde lid van het College lid is van de professionele organisatie van hulpverleners werkzaam binnen (in)fertiliteit, gezinsplanning en alternatieve gezinsvorming, waardoor ook de nodige kennis geborgd wordt, die nodig is voor de complexe psychosociale vragen die spelen in het veld van donorconceptie.

Gezien de transparantie zouden we graag de namen en achtergrond van bestuursleden en adviescommissie op de website vermeld zien. Op dit moment is onvoldoende duidelijk wie zitting heeft in bestuur/adviescommissie en welke functie diegene uitoefent. Met de voorgestelde wijzigingen is het extra belangrijk om de samenstelling op een voor iedereen toegankelijke plek te presenteren.

Verhouding tot hoger recht, Recht op bescherming van persoonsgegevens (paragraaf 7)

Er wordt aangegeven dat de AVG rechten toekent aan betrokkenen van wie gegevens worden verwerkt. In dit kader kan de donor inzage verkrijgen in het aantal verwekkingen dat omtrent hem in het register is geregistreerd. Er wordt gesteld dat ook donorkinderen recht op een inzageverzoek hebben. Het is echter niet duidelijk dat dit inzage recht ook geldt voor het aantal verwekkingen die met hulp van dezelfde donor gedaan zijn. Graag opheldering ten aanzien van dit punt.

Financiële gevolgen en regeldrukgevolgen (paragraaf 10)

Paragraaf 10 gaat in op financiële en regeldrukgevolgen voor het Cdkb en de klinieken. In dit hoofdstuk worden de secretariële gevolgen en de bijbehorende kosten voor het in contact brengen van halfbroers en -zussen genoemd. In deze paragraaf wordt echter niet ingegaan op de financiële gevolgen voor de passende begeleiding rondom de gegevensuitwisseling tussen halfbroers en/of -zussen. Het is nu niet duidelijk hoe deze extra kosten gefinancierd worden. Daarnaast vraagt Fiom zich af wanneer het College voldoende toegerust is om deze aanvullende taken op te pakken. Fiom ontvangt graag meer toelichting op deze punten.

¹⁰ <https://www.pointnetwerk.nl/> (website nog in opbouw)

Overige aandachtspunten

Thuisinseminaties/privé donaties

Wij weten dat thuisinseminaties/privé donaties niet vallen onder Wdkb omdat er geen sprake is van een verrichter in de vorm van een kliniek. Veel van de thema's die belangrijk zijn in deze consultatie zijn ook aan de orde bij thuisinseminaties. Aangezien er geen wet- of regelgeving geldt voor thuisinseminaties willen wij hierover onze zorg uitspreken. Zo vindt het bij thuisinseminaties geen screening van donoren plaats en kunnen donoren de grens van het maximumaantal behandelde vrouwen eenvoudig overschrijden. We weten uit de praktijk dat dit helaas ook soms gebeurt met een excessief hoog aantal nakomelingen als gevolg¹¹. In het Landelijk standpunt spermadonatie (pag. 11)¹² staat opgenomen dat de donor verklaart zich maar bij één spermabank in te schrijven en zich te onthouden van donorschap langs andere kanalen zoals aanbiedingen via internet. Dit is echter niet te controleren en enkel gebaseerd op vertrouwen. Fiom vindt dat er meer aandacht moet komen voor de situatie rondom thuisinseminaties. Goede voorlichting over bijvoorbeeld het laten testen van de donor en het bij de notaris vastleggen van afstammingsgegevens is belangrijk. De uitbreiding van afstammingsregisters opent nieuwe mogelijkheden om informatie over de ontstaansgeschiedenis vast te leggen, ook voor andere doelgroepen. Zo is er een groeiende groep wensouders die kiest voor een 'eigen donor'. We vinden het belangrijk dat ook wensouders die gebruik maken van een 'eigen donor', buiten de klinieken om, in een afstammingsregister de afstammingsinformatie voor het kind veilig kunnen stellen.

Buitenlandse donoren

We weten dat in Nederland de vraag naar donoren groter is dan het aanbod. Om aan de vraag te kunnen voldoen maken sommige klinieken gebruik van commerciële buitenlandse spermabanken. Het aandeel van buitenlandse donoren binnen het totaal van donaties is stijgende¹³. Ondanks dat klinieken afspraken gemaakt hebben met deze spermabanken¹⁴, vindt Fiom deze route onwenselijk. De Nederlandse overheid heeft immers geen toezicht op deze commerciële ondernemingen. Het is de vraag in hoeverre donorkinderen later in staat zijn om afstammingsgegevens te achterhalen. Zo kan het social security nummer en/of paspoortnummer van de buitenlandse donor niet in KIDS geregistreerd worden en ligt de verantwoordelijkheid van deze registratie bij de spermabanken zelf. Dit maakt het zoeken naar deze donoren kwetsbaar en bemoeilijkt de uitvoering van de Wdkb. Daarnaast is nergens vastgelegd wie in contact treedt met deze donoren. Is dat het College? Heeft het College samenwerkingspartners in het desbetreffende land die donoren benaderen of zijn zij aan het investeren in relatieopbouw met deze partners? Bovendien ontbreekt in Denemarken een juridisch kader zoals de Wdkb en kan een donorkind pas gegevens opvragen vanaf de leeftijd van 18 jaar. Hoe gaat de gegevensuitwisseling en de begeleiding hierbij in zijn werk met barrières in afstand en taal? En zijn er mogelijkheden tot gegevensuitwisseling als de donor niet meer in het desbetreffende land woont maar geëmigreerd is (denk aan internationale studenten die tijdens hun

¹¹ <https://www.gelderlander.nl/binnenland/zaad-van-geblokkeerde-spermadonor-br-gaat-moeiteloos-de-wereld-over~ac276aac/?referrer=https://www.google.com/>

¹² <https://www.nvog.nl/wp-content/uploads/2018/04/landelijk-standpunt-spermadonatie-KLEM-en-NVOG-april-2018.pdf>

¹³ https://publicaties.zonmw.nl/fileadmin/zonmw/documenten/Jeugd/Evaluatie_Regelgeving/Evaluatie_Wdkb_II_def.pdf

¹⁴ <https://www.nvog.nl/wp-content/uploads/2018/04/landelijk-standpunt-spermadonatie-KLEM-en-NVOG-april-2018.pdf>

studie sperma doneerden)?

Een andere zorg ten aanzien van de buitenlandse donoren is dat er geen zicht is op het aantal nakomelingen van deze donor en in welke landen deze geboren zijn. De commerciële spermabanken zijn niet gebonden aan nationale wetgeving over bijvoorbeeld het maximum aantal donorkinderen. Daarnaast vindt er geen internationale registratie plaats van donorgegevens. Ook is het de vraag of de mogelijkheid voor donorkinderen bestaat om in contact te komen met halfbroers en -zussen indien er gebruikt gemaakt wordt van een buitenlandse donor?

Fiom vraagt zich af of wensouders voldoende over deze zaken worden geïnformeerd als zij kiezen voor een buitenlandse spermadonor. Fiom ziet graag dat de route die donorkinderen moeten doorlopen om persoonsidentificerende informatie van een buitenlandse spermadonor te verkrijgen wordt geconcretiseerd en hiaten in kaart worden gebracht. Daarnaast benadrukt Fiom het belang van Europese/internationale regelgeving voor een beperkt gebruik van donoren die internationaal ingezet worden.

Leeftijdsgrenzen in de Wdkb

In de Tweede Evaluatie Wdkb staat aanbeveling 15: “Vanwege de geringe onderbouwing voor de huidige leeftijdsgrenzen in de Wdkb verdient het aanbeveling dat de minister onderzoek laat uitvoeren naar de ervaringen van donorkinderen met de huidige leeftijdsgrens, met als doel om de huidige leeftijdsgrens beter te verantwoorden dan wel een aanpassing in deze leeftijdsgrens aan te brengen.” De minister heeft in zijn Kamerbrief toegezegd via ZonMw onderzoek te laten uitvoeren naar de onderbouwing van de leeftijdsgrens in de Wdkb. Er is sinds die tijd echter nog geen call uitgegaan. Wanneer kunnen we die verwachten en wanneer zijn de uitkomsten daarna bekend?

Recht op afstamming

We weten uit onze praktijkervaring dat afstammingsvragen existentiële vragen zijn die levenslang van invloed kunnen zijn. We missen in dit wetsvoorstel een positief wettelijke verplichting voor gezagdragers om voorlichting en informatie te geven aan het kind over de afstamming, zoals wel opgenomen in het conceptwetsvoorstel ‘Kind, draagmoederschap en afstamming’¹⁵. Met de gedachte hierachter zijn we het volkomen eens. Tegelijkertijd is het nakomen ervan vooral een morele verplichting die weinig concreet is en moeilijk controleerbaar. Volgens ons dient het recht op afstammingsgegevens daarom (grond) wettelijk worden vastgelegd (zoals in Duitsland en Zwitserland al is gebeurd) zodat dit recht door de betreffende persoon desgewenst jegens eenieder juridisch kan worden afgedwongen. We pleiten hiermee voor het expliciet verankeren van het recht op afstammingsinformatie in de wet.

Als voor de conceptie gebruik is gemaakt van een gedoneerde eicel of zaadcel binnen een fertiliteitskliniek, wordt deze informatie opgeslagen bij de Stichting Donorgegevens kunstmatige bevruchting (Sdcb). Fiom vindt dat mensen zelf moeten kunnen achterhalen dat er aanvullende informatie te vinden is over hun ontstaansgeschiedenis, zelfs als hun ouders hen hierover niet informeren. Dit zou kunnen door een aantekening op de geboorteakte. In de staat Victoria in Australië wordt sinds 2010 de letter A gebruikt van ‘addendum’ op het officiële geboortebewijs. Hierdoor weet de betrokken persoon dat er nog aanvullende informatie is omtrent zijn ontstaansgeschiedenis, die hij/zij vanaf een bepaalde leeftijd kan opvragen. Tevens willen we wijzen op een aanbeveling in de Tweede evaluatie van de Wet Donorgegevens kunstmatige bevruchting

¹⁵ <https://www.internetconsultatie.nl/kinddraagmoederschapenafstamming>

(2019, p.173)¹⁶ die luidt: ‘Met het oog op een aanvullende facilitering van een kind in zijn toegang tot informatie over een mogelijke donorstatus, is onderzoek nodig naar de haalbaarheid en wenselijkheid van opneming van de donorstatus als rechtsfeit in de geboorteakte’. Het is niet vanzelfsprekend dat elk individu in Nederland op zeker moment een afschrift van zijn geboorteakte zal opvragen. Het is helaas ook niet vanzelfsprekend dat gezagdragers het kind altijd zullen informeren over zijn of haar afstamming. Indien het uitgangspunt is dat de geboorteakte en de gezagdragers de enige primaire bronnen zijn van informatie over de afstamming, dan stellen wij voor om het kind op een bepaalde leeftijd ook van overheidswege te informeren.

Overleden donor

In artikel 3, derde lid van de Wdkb is voorzien in een vervangende regeling indien de donor overleden of onvindbaar is. Nabestaanden worden in die situatie benaderd met de vraag of dat persoonsidentificerende gegevens van de donor verstrekt mogen worden. Bij overlijden van de donor die vóór invoering van de Wdkb heeft gedoneerd, wordt er vanuit gegaan dat hij weigert om zijn persoonsidentificerende gegevens te verstrekken na overlijden. Het donorkind krijgt van de SDKB het bericht dat de donor overleden is en daarmee houdt de zoektocht van het donorkind op. Nabestaanden worden in dit geval niet benaderd. Dit terwijl er verschillende casussen zijn waar contact tussen donorkinderen en nabestaanden heel waardevol is gebleken. Donorkinderen blijven zoeken naar de donor of nabestaanden. Met de komst van verschillende internationale DNA-databanken worden biologische verwanten gevonden en benaderd. Het zoeken van contact gebeurt vaak zonder begeleiding en kan de ander overvallen. Er is behoefte aan een procedure of handvatten waarin beschreven wordt hoe de handelen als de anonieme donor overleden is, zodat personen op een zorgvuldig manier kennis kunnen nemen van het feit dat de donor gedoneerd heeft en betrokkenen naar behoefte in contact kunnen treden. In de procedure moet aan bod komen of en op welke wijze nabestaanden gecontacteerd kunnen worden, wie dit doet en welke ondersteuning er wordt geboden (zeker in het geval van onwetendheid bij de nabestaanden). Deze procedure moet inzichtelijk zijn voor donorkinderen verwekt voor invoering van de Wdkb.

Hierbij sluiten wij onze reactie op de internetconsultatie Wdkb af.

drs. Ellen Giepmans, Directeur-bestuurder
dr. Astrid Indekeu, Senior Specialist Beleid
Sandra van Loon, Senior Specialist Beleid
dr. Janneke Maas, Senior Specialist Beleid

¹⁶https://publicaties.zonmw.nl/fileadmin/zonmw/documenten/Jeugd/Evaluatie_Regelgeving/Evaluatie_Wdkb_II_def.pdf