

Reactie internet consultatie mbt wijziging vd wet donorgegevens kunstmatige bevruchting ivm tweede evaluatie, actieplan donorkinderen en omvorming Sdkb

1. Deze wetswijziging heeft ook betrekking op Nederlandse inzittenden die gebruik maken van buitenlandse donoren. Die zijn immers ook in Nederland geregistreerd, als de KI in een Nederlandse kliniek heeft plaatsgevonden. Donoren van de Deense spermabank (bv van Cryos) die aangeven open te staan voor en beschikbaar te zijn voor donatie aan Nederlandse vrouwen en daarmee de Nederlandse wetgeving te respecteren verplichten zich daarbij om zich te houden aan de Nederlandse wet o.a. met betrekking tot het verwekken van een maximaal aantal afstammelingen. Dit wordt bij Deense donoren echter niet goed geregistreerd. Er wordt alleen melding gemaakt van het aantal positieve zwangerschappen, maar niet of daar ook daadwerkelijk levende kinderen uit voortgekomen zijn. Dit wordt noch geregistreerd bij de Deense donorbank noch bij de Nederlandse kliniek waar de inseminatie heeft plaatsgevonden. Alleen zwangerschappen worden geregistreerd en geen levend geboren kinderen van de desbetreffende donor. Zoals u ook zult weten zal niet iedere zwangerschap resulteren in daadwerkelijk levend geboren kinderen. Het aantal bevestigde zwangerschappen kun je dus niet gelijk stellen aan het aantal bevestigde daadwerkelijke aantal levende donorkinderen van deze donor. Deze registratie zou dus beter moeten als je het daadwerkelijke aantal afstammelingen ook van Deense donoren goed wilt registreren. Want anders wordt de telling van het maximum aantal afstammelingen van een donor een wassen neus. Het zou goed zijn om hier in het wetsvoorstel op in te gaan.

2. Ik teken fundamenteel bezwaar aan tegen §3. Hierin wordt gesteld dat het verstrekken van medische gegevens van de donor aan de huisarts van het donorkind geschrapt zal worden. De argumentatie die hiervoor aangedragen wordt is dat het in de praktijk weinig voorkomt en de informatie vaak niet bruikbaar is. Jullie achten dit dus niet relevant, want als de donor een genetische afwijking heeft wordt hij niet geaccepteerd door de kliniek en als die genetische afwijking pas later aan het licht komt dan hebben ze niets aan de medische informatie die verstrekt is door de donor omdat dat toen niet bekend was. Jullie conclusie is derhalve dat deze informatie onbruikbaar is en dus net zo goed geschrapt kan worden. Dit vind ik choquerend, ethisch totaal onverantwoord, en ook zeer onjuist. Een donor kind heeft recht om de medische geschiedenis van zijn donor te weten. Op basis daarvan kan een kind bijvoorbeeld besluiten om preventieve scans te ondergaan, als bijvoorbeeld blijkt dat er hartkwalen of bepaalde vormen van kanker voorkomen in de familiale geschiedenis van de donor. Dit hoeft niet per definitie informatie te zijn op basis waarvan een donor zelf geweigerd zou worden bij een kliniek. Als de donor op dat moment zelf medisch gezond is zal de donor gewoon worden geaccepteerd. Door het schrappen van de medische informatie, wordt het kind een fundamenteel mensenrecht ontzegd, namelijk om te weten welke medische risico's er via de donor in zijn of haar leven gebracht zijn op basis waarvan hij of zij belangrijke en mogelijk levensreddende medische beslissingen kan nemen zoals bv het ondergaan van preventieve of diagnostische scans. Het ontnemen van deze informatie is derhalve volstrekt onacceptabel en ethisch onverantwoord. Mijn voorstel is daarom om de verplichting tot het melden van medische gegevens die van belang kunnen zijn voor de gezonde ontwikkeling van het kind NIET te schrappen, in het belang van de gezondheid van het donorkind. Dit zal ook geen consequenties hebben voor de twee geïdentificeerde problemen die aanleiding hebben gegeven voor deze wetswijziging (het maximum aantal afstammelingen goed te kunnen monitoren en de ontwikkeling van een regeling om donorkinderen in contact te brengen met halfbroers of halfzussen), en derhalve de lijn van argumentatie daarvan niet aantasten.