



Aan de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, de heer H. de Jonge

Upload via website internetconsultatie

Leiden, 27 juli 2020

Reactie op Wijziging van de Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting in verband met tweede evaluatie, actieplan donorkinderen en omvorming Sdkb

Defence for Children is een internationaal opererende organisatie die opkomt voor de rechten van kinderen. Daadwerkelijke versterking van kinderrechten kan alleen gerealiseerd worden als de rechten van kinderen vastgelegd zijn in wet- en regelgeving en er continu toezicht plaatsvindt op de naleving ervan. Defence for Children gebruikt het VN-Kinderrechtenverdrag en alle daaruit voortvloeiende jurisprudentie en andere internationale verdragen als uitgangspunt om kinderrechten geïmplementeerd te krijgen en de naleving te monitoren. ECPAT International is een netwerk van organisaties dat wereldwijd campagne voert tegen seksuele uitbuiting van kinderen. In Nederland zijn Defence for Children en ECPAT één organisatie.

1

Defence for Children wil bijdragen aan een goede regulatie van nieuwe voortplantingstechnieken waarin de waardigheid van kinderen is gewaarborgd. De ethische dilemma's bij technieken zoals IVF en donorconceptie worden besproken in het maatschappelijk debat. Defence for Children mengt zich steeds in deze discussie om aandacht te vragen voor de positie en de rechten van het kind. Hierbij is ons ethische startpunt steeds het beginsel van de waardigheid van het kind, zoals vastgelegd in het VN-Kinderrechtenverdrag (IVRK). Nieuwe voortplantingstechnieken raken aan het recht op identiteit van kinderen (artikelen 7 en 8 IVRK), alsmede het recht op afstammingsinformatie (artikelen 7 en 8 IVRK), op gezondheid (artikel 24 IVRK), en op bescherming tegen het verkoop van kinderen (artikel 35 IVRK). Defence for Children zet zich in voor donorkinderen, want alle kinderen hebben het recht op te weten wie hun ouders zijn, ook kinderen die voortkomen uit nieuwe voortplantingstechnieken.

Defence for Children is tevreden dat de Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting (Wdkb) wordt herzien, nu in de tweede evaluatie een aantal fundamentele aanbevelingen tot aanpassing en verbetering zijn gedaan. Defence for Children heeft enkele vragen omtrent de bewaartermijn van het dossier van de donor, het rapporteren van genetische aandoeningen, situaties die onder de Wdkb vallen en het verbod op commerciële bemiddeling.

Bewaartermijn dossier donor

Wanneer de wensmoeder in een kliniek een behandeling met donorzaad ondergaat, wordt er een medisch dossier bijgehouden en deze moet 20 jaar worden bewaard. Wanneer in de tussentijd de kliniek zou worden opgeheven, moet het dossier zorgvuldig worden overgedragen aan een volgende kliniek. In de praktijk blijkt dat klinieken een verschillende aanpak hebben wat betreft het bewaren van het dossier van de donor en er lijkt geen vaste regeling voor te zijn. Het dossier van de donor wordt vaak niet als medisch dossier aangemerkt. In de praktijk zien we dat dossiers van donoren op een gegeven moment worden vernietigd of, wanneer de kliniek wordt opgeheven, niet worden overgedragen aan

een andere kliniek. We hebben inmiddels bij twee failliet gegane klinieken gezien dat de dossiers verloren zijn gegaan. Ook de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd heeft minder inspectiemogelijkheden bij dossiers van donoren wanneer dit geen medisch dossier betreft. Defence for Children vindt daarom dat het dossier van de donor ook een medisch dossier moet zijn dat zorgvuldig bewaard en overgedragen moet worden. Er ontstaat bijvoorbeeld een arts-patiënt relatie op het moment dat de donor medische checks moet laten afnemen, waaronder een soa test. In ieder geval moeten er afspraken gemaakt worden over de bewaartermijn van het donordossier en op welke manier met het dossier moet worden omgegaan.

De Stichting donorgegevens kunstmatige bevruchting (na inwerkingtreding van het onderhavige wetsvoorstel: College) moet de gegevens van de donor gedurende ten minste 80 jaar bewaren (artikel 8 van de Wdkb). De verplichting om ook medische gegevens die van belang kunnen zijn voor de gezonde ontwikkeling van het kind, zoals aandoeningen en bloedgroeyptypering, te bewaren, zal komen te vervallen omdat deze in de praktijk geen betekenis had. Medische gegevens van donoren die het College nog bezit, zullen na inwerkingtreding van deze wet verwijderd worden en hierdoor kan de huisarts ook geen informatie meer opvragen. Medische gegevens zullen worden verwijderd die intussen ook niet meer bij een (al dan niet opgeheven) kliniek bewaard zijn gebleven. Dit dossier is straks nergens meer op te halen, want er is ook geen andere kliniek of organisatie die deze dossiers heeft overgenomen. Volgens Defence for Children is er dus een groot risico dat van sommige donoren de medische gegevens straks nergens meer te achterhalen zijn.

Het College moet gegevens van de donor ten minste 80 jaar bewaren, maar dit geldt niet meer voor medische gegevens. Volgens Defence for Children moet het dossier van de donor ten minste 80 jaar bewaard worden bij de klinieken. Wanneer een vrouw geïnsemineerd wordt door een arts met donorzaad, en daaruit komt een kind voort, is er in feite een relatie van (ten minste) 80 jaar. Hier moet het hele systeem zich bewust van zijn en op ingericht worden.

2

Genetische aandoeningen

De verplichting voor het College om ook medische gegevens die van belang kunnen zijn voor de gezonde ontwikkeling van het kind, zoals aandoeningen en bloedgroeyptypering, te bewaren, zal met de nieuwe wet komen te vervallen. Wanneer klinieken een aandoening bij de donor pas constateren nadat geslachtscellen van de donor al zijn gebruikt bij kunstmatige donorbevruchtingen, zullen klinieken de geslachtscellen van de donor niet meer gebruiken en de behandelde vrouwen informeren. Ook moeten eventuele andere klinieken hierover worden geïnformeerd. Het College geeft de namen van de andere klinieken door. Vervolgens moeten die klinieken zelf de betrokken vrouwen informeren, zodat die op hun beurt hun eventueel getroffen donorkinderen kunnen informeren. Het College zal zelf dus geen medische gegevens over de aandoening bij de donor verwerken.

Voor donorinseminaties na 2004: Nadat de kliniek bekend is geraakt met de genetische aandoening van de donor, en andere klinieken zijn ook over deze donor geïnformeerd, hoe wordt de informatie over de genetische aandoening dan gegarandeerd doorgegeven aan de betrokkenen? Het wetsvoorstel, artikel 3c, lijkt daarin niet te voorzien. En wat is de tijdsindicatie? In het algemeen kan worden opgemerkt dat termijnen niet worden genoemd in de nieuwe wet, waaronder ten aanzien van de duur van de aanvraagprocedure bij het College, het doorgeven van informatie over een aandoening bij de donor, en het doorgeven aan de kliniek door een vrouw in geval van succes zodat tijdig een moedercode wordt gekoppeld en voorkomen wordt dat het maximaal aantal wordt overschreden.

Voor donorinseminaties vóór 2004: Wat gebeurt er wanneer een genetische aandoening pas laat bij de donor zelf of een donorkind wordt geconstateerd, en de geslachtscellen van deze donor op dat moment niet meer worden gebruikt in een kliniek of deze kliniek inmiddels is opgeheven? Is er dan nog een dossier van deze donor en valt dan nog te achterhalen welke vrouwen zijn geïnsemineerd met



deze geslachtscellen? Is het dan voor het College te achterhalen om welke donor het gaat zodat andere klinieken kunnen worden benaderd over de donor? En wat als deze klinieken ook geen dossier meer hebben van deze donor en niet meer kunnen achterhalen welke vrouwen met deze donor zijn geïnsemineerd?

Europese uitwisseling over donoren en genetische aandoeningen

Er wordt door Nederlandse wensmoeders ook gebruik gemaakt van geslachtscellen uit het buitenland, zoals van Deense donoren. Op welke manier wordt er Europees gecommuniceerd wanneer genetische aandoeningen bij een Europees gebruikte donor zijn ontdekt? Hoe komt dit bij de Nederlandse klinieken terecht en vervolgens bij de vrouwen die van deze donor gebruik hebben gemaakt en de kinderen die daaruit voortgekomen zijn?

Situaties die vallen onder de Wdkb

Voor Defence for Children is het niet duidelijk welke situaties precies onder de Wdkb vallen. Zo is de situatie in te denken dat een vrouw met een eigen donor bij een arts komt. Het is in die situaties wellicht niet altijd duidelijk of het een eigen donor of de partner van de vrouw betreft. In het eerste geval zal er melding van de verrichting gemaakt worden bij de Wdkb en in het tweede geval niet. Is er zicht op hoe artsen met deze situatie omgaan? En heb je als arts niet per definitie een verrichting gedaan, ook als het met geslachtscellen van de eigen partner is, die gemeld moet worden bij het College?

Wanneer een vrouw zich bij een arts laat informeren over donorinseminatie, maar de vrouw verricht vervolgens thuisinseminatie met een donor en de arts weet of vermoedt dat, valt deze situatie mogelijk ook onder het verrichten of doen verrichten van kunstmatige donorbevruchting? En zou deze “verrichting”, ook al betrof het een informatief consult in een kliniek, in die gevallen ook gemeld moeten worden bij het College? Kortom, valt onder artikel 2 ook de situatie waarbij een arts behulpzaam is bij thuisinseminatie met een donor?

3

Verbod op commerciële bemiddeling

Ten slotte: Commerciële bevordering van of bemiddeling bij draagmoederschap is in Nederland verboden. Een Nederlands bedrijf zoals FertiTravel bemiddelt echter wel bij “fertiliteitsreizen” naar het buitenland, waaronder landen die gebruik maken van anonieme donorgameten. Volgens Defence for Children moet worden overwogen om een verbod op dit soort commerciële bemiddeling op te nemen.

Hoogachtend,

drs. I. de Witte
Projectcoördinator Kinderrechten en Kinderhandel
Defence for Children – ECPAT Nederland

