

Reactie op het Wetsvoorstel en de Memorie van Toelichting in relatie tot de Wijziging van de Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting in verband met tweede evaluatie, actieplan donorkinderen en omvorming Sdkb

Als Vereniging Bam-mam vertegenwoordigen wij 230 bewust alleenstaande (wens)moeders en hun 180 donorkinderen. Hierbij geven wij graag onze reactie op het wetsvoorstel en de memorie van toelichting in relatie tot de wijziging van de Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting.

1. Wij zijn blij dat de wetswijziging tot gevolg zal hebben dat het gebruik van donorgameten op nationaal niveau geregistreerd en gecontroleerd zal worden om misstanden bij het overschrijden van het maximale aantal verwekkingen te voorkomen. Ook ondersteunen wij het voornemen om niet langer het individuele aantal kinderen dat met de geslachtscellen van een bepaalde donor is verwekt te tellen, maar om een maximum van 12 gezinnen per donor te hanteren. We geloven dat dit inderdaad een positief effect zal hebben op de wens om te kunnen borgen dat binnen één gezin de kinderen afkomstig zijn van dezelfde donor. Het voorgestelde systeem van donor- en moedercodes lijkt ons adequaat om de maximaal aantallen te garanderen binnen de beoogde setting van kunstmatige donorbevruchting door klinieken. Welbekend is echter dat bepaalde donoren zowel als algemene donor bij één of meerdere klinieken donoren en daarnaast als eigen donor aan natuurlijke personen. Onzes inziens zou de Wdkb idealiter ook natuurlijke personen die thuisinseminatie doen de mogelijkheid moeten kunnen bieden om op vrijwillige basis een moedercode aan te vragen.
2. Ook zijn wij zeer verheugd dat er van overheidswege een voorziening geboden zal worden om donorkinderen in contact te brengen met hun halfbroers en halfzussen, en dat er bij de verstrekking van de gegevens zal worden voorzien in deskundige begeleiding voor de betrokken donorkinderen, naar verwachting door Fiom. Wat wij als pijnpunt blijven zien, net als bij het opvragen van de persoonsidentificerende gegevens van de donor, is het hanteren van de leeftijdsvereiste van 16 jaar, met name in het geval van meerdere donorkinderen binnen één gezin. Wanneer het gaat om donorconceptie wordt er altijd nadruk gelegd op het belang van open en eerlijk met donorkinderen praten over hun ontstaansgeschiedenis en het bestaan van een donor. Op het moment dat het oudste kind binnen een gezin met meerdere donorkinderen nu de leeftijd van 16 jaar bereikt zal de ongewenste situatie ontstaan dat dat wat te allen tijde bespreekbaar moest zijn en gedeeld kon worden tussen de ouder(s) en donorkinderen, en tussen de donorkinderen onderling, formeel gezien een taboeonderwerp moet worden. Want jongere kinderen mogen niet betrokken worden bij het ontvangen van de persoonsidentificerende gegevens van de donor, niet meedoen aan een mogelijke ontmoeting met de donor, en nu worden zij dus ook uitgesloten van contact met halfbroers en halfzussen. Het is niet onze verwachting dat gezinnen met meerdere donorkinderen zich in de praktijk thuis aan deze normen zullen kunnen en willen houden, maar bij de formele

totstandkoming van de contacten en de bijbehorende deskundige begeleiding worden de jongere donorkinderen op basis van de wet buitengesloten. Aangezien de Wdcb 1) al voorziet in het feit dat donorkinderen vanaf 12 jaar bepaalde informatie mogen opvragen, 2) er in de medische wereld ook meer zeggenschap toegekend wordt aan jongeren vanaf 12 jaar, en 3) het redelijkerwijs te verwachten is dat in de meerderheid van de gevallen het leeftijdsverschil tussen het eerste (oudste) donorkind en het tweede donorkind maximaal vier jaar zal zijn en deze kinderen dus minimaal de leeftijd van 12 jaar bereiken zullen hebben, vragen wij ons af of er overwogen is om een aparte regeling op te stellen voor jongere broers en zussen van donorkinderen die de leeftijd van 16 jaar bereiken en informatie over de donor en halfbroers en halfzussen opvragen. Zodat ook deze jongere broers en zussen kunnen profiteren van deskundige begeleiding tijdens dit proces in plaats van formeel buitengesloten te worden terwijl dit in de praktijk een onrealistisch en, in de ogen van veel ouders, een onwenselijk streven is. Wij erkennen dat er bij het hanteren van een tweede leeftijdsgrens nog steeds broers en zussen net buiten de regeling zullen vallen maar op basis van het profiel van ons ledenbestand denken we dat een regeling voor broers en zussen vanaf 12 jaar de overgrote meerderheid van de gevallen zou beslaan en derhalve over het algemeen het belang van het kind beter zou dienen dan de huidige regeling. Ook hopen wij dat er na enige tijd ervaring met het verstrekken van gegevens en het begeleiden van contacten tussen enerzijds het donorkind en de donor en anderzijds het donorkind en halfbroers en halfzussen een evaluatie zal plaatsvinden om te beoordelen of de leeftijdsgrens van 16 jaar, die door een groot gedeelte van onze achterban als arbitrair en/of te hoog ervaren wordt, daadwerkelijk de meest adequate is. Of dat een andersoortig systeem denkbaar zou kunnen zijn waarbij een aanvraag op meer factoren beoordeeld wordt dan alleen de leeftijd van het donorkind.

3. Wij verwelkomen het feit dat er onder de nieuwe wet meer duidelijkheid komt over het feit dat een donor door inroeping van het recht op inzage kan opvragen hoeveel donorkinderen er verwekt zijn met zijn geslachtscellen. Op deze manier kan een donor zich voorbereiden op de omvang van het aantal verzoeken tot contact dat hij eventueel vanaf 16 jaar na donatie kan ontvangen, en ook zijn naasten daarop voorbereiden. Onder het recht op inzage is het helaas echter niet mogelijk voor ouders van donorkinderen of donorkinderen om toegang te krijgen tot het aantal verwekkingen dat met de geslachtscellen van hun donor is gedaan. Wij betreuren het dat er in het voorstel tot wijziging van de Wdcb geen specifieke regeling is opgenomen om ook ouders van donorkinderen en/of donorkinderen zelf ook toegang te kunnen geven tot deze informatie. Nu de wet wel specifiek voorziet in het in contact brengen van donorkinderen met hun halfbroers en halfzussen zou het onzes inziens voor de hand gelegen hebben hier ook een regeling voor op te nemen. De onzekerheid over de identiteit van de donor kan met 16 jaar beslecht worden en in het geval van een donor is het in ieder geval altijd duidelijk dat het slechts één persoon betreft. Maar de onzekerheid wat betreft het aantal halfbroers en halfzussen dat hij/zij heeft zal een donorkind zonder specifieke


regeling levenslang bezig kunnen houden. We begrijpen volledig dat contact alleen tot stand gebracht kan worden met andere donorkinderen die ook aangegeven hebben daartoe bereid te zijn, maar het delen van informatie met betrekking tot het totale aantal halfbroers en halfzussen dat verwekt is zou hier wat ons betreft los van moeten staan. Bovendien maakt het feit dat de donor wel toegang heeft tot deze informatie dat er een perverse situatie ontstaat waarbij het donorkind voor toegang tot deze informatie volledig afhankelijk is van de donor. Dit beschouwen wij als zeer ongewenst. Bovendien, als de informatie over het aantal halfbroers en zussen al voor de 16^e verjaardag van het donorkind beschikbaar zou zijn voor de ouder(s) van donorkinderen, op dezelfde manier als de gegevens van de donor ook verstrekt kunnen worden aan de ouder(s), zouden zij hun kind(eren) bovendien beter kunnen voorbereiden op de hoeveelheid halfbroers en halfzussen die ze hebben zodat dit minder een (onaangename) verrassing hoeft te zijn op het moment dat zij 16 jaar worden en in contact willen komen met halfbroers en halfzussen. Wij vragen ons dan ook af of het toegankelijk maken van deze informatie overwogen is tijdens het proces tot herziening van de Wdkb. En zo ja, waarom besloten is hier geen regeling voor op te nemen? Tenslotte vragen wij ons af in hoeverre de beschikbare informatie over het aantal verwekkingen dan wel aantal halfbroers en halfzussen betrouwbaar is als klinieken de gegevens over een kunstmatige donorbevruchting binnen 24 weken moeten registreren en er verder geen partij de verantwoording heeft om de daadwerkelijke (levende) geboorte van het donorkind te registreren?

4. Wij verbazen ons over het feit dat in de Memorie van Toelichting (p. 4, sub. 2.2) wordt gezegd dat *“de gegevens die worden verstrekt [aan het donorkind], betreffen de gegevens zoals die door de klinieken zijn aangeleverd. Deze gegevens worden nadien niet actief geactualiseerd. De Sdkb heeft uitsluitend de bevoegdheid om de actuele adresgegevens van de donor te achterhalen teneinde hem op de hoogte te kunnen stellen van een verzoek om gegevensverstrekking”*. Aangezien elke donor op de hoogte gesteld zal worden van een verzoek om gegevensverstrekking, zal het College van alle donoren de actuele adresgegevens opvragen. Kunnen wij hieruit concluderen dat het College er in het geval van verhuizing van de donor willens en wetens achterhaalde adresgegevens met het donorkind zal delen? Dit lijkt niet in overeenstemming met de geest van de wet.
5. Het voorstel om de registratieverplichting van medische gegevens over de donor te schrappen en de geregistreerde medische gegevens na inwerkingtreding van het wetsvoorstel te verwijderen klinkt verstrekkend maar wij gaan ervanuit dat de onderzoekers betrokken bij de Tweede Evaluatie van de Wdkb hiertoe een zeer weloverwogen en op feiten gestaafde aanbeveling hebben gedaan. Wel verbaast het ons dat in het geval van een genetische of familiale aandoening die pas na gebruik van geslachtscellen van een donor aan het licht komt, het College deze informatie niet zal opnemen in het dossier van de donor en de verantwoordelijkheid voor het informeren van andere klinieken die geslachtscellen van


deze donor gebruikt hebben neerlegt bij de kliniek de ontdekking heeft gedaan (MvT, pagina 5, paragraaf 3). Wie garandeert in dit geval dat de desbetreffende kliniek daadwerkelijk contact opneemt met andere klinieken. Of überhaupt andere ouders van donorkinderen die in de eigen kliniek verwekt zijn met deze geslachtscellen informeert? In de praktijk zal het zo zijn dat een genetische aandoening aan het licht komt door gezondheids- of andere problemen van een donorkind. De huidige regeling veronderstelt dat de ouder(s) van het kind dit doorgeven aan de kliniek waar het kind verwekt is. Maar voor de ouder(s) is het niet te controleren of de kliniek hier adequaat op reageert en alle betrokkenen informeert. Ook is het niet ondenkbaar dat de kliniek (of een aan de kliniek verbonden persoon) ter bescherming van het eigen belang de informatie bagatelliseert of besluit er helemaal geen ruchtbaarheid aan te geven. Een genetische of familiale aandoening kan verstrekkende gevolgen hebben voor de betrokken personen en het lijkt ons meer voor de hand liggen om in deze uitzonderlijke gevallen registratie van medische gegevens over de aandoening bij de donor wel door het College, als onafhankelijke partij, te laten doen en ook de verantwoordelijkheid tot informeren van alle betrokkene partijen bij het College neer te leggen. Tenslotte ontbreekt er enige verwijzing naar de mogelijke wens of noodzaak van medisch specialisten om alsnog contact op te nemen met de donor om specifieke medische informatie in relatie tot de geconstateerde aandoening op te vragen. Dit kan zowel in het belang van de donor (in relatie tot zijn eigen gezondheid of die van zijn eigen kinderen) als in het belang van het donorkind zijn. Een faciliterende rol van het College of de desbetreffende kliniek in dit proces zou onzes inziens benoemd moeten worden.

6. Tenslotte verwelkomen wij het feit dat een donorkind deel zal gaan uitmaken van het bestuur van het nieuwe College en zien dit als een erkenning van het belang om de inzichten van donorkinderen als ervaringsdeskundigen mee te nemen en geloven dat dit het College beter in staat zal stellen om in voorkomende gevallen een correcte belangenafweging te verrichten.

Namens het bestuur en de leden van de Vereniging Bam-mam,



Rivka van Deijk
Voorzitter



Petra van Duijl
Secretaris

E-mail: bestuur@bam-mam.nl