

Reactie van Stichting Donorkind op internetconsultatie 'wijziging van de Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting in verband met tweede evaluatie, actieplan donorkinderen en omvorming Sdkb'.

Deze reactie zal eerst in gaan op enkele aandachtspunten in de beantwoording op het Integraal afwegingskader (IAK) en vervolgens op voorgestelde wijzigingen in de memorie van toelichting en de wetsartikelen, wat daar in mist en welke oplossingsrichtingen er zijn volgens Stichting Donorkind voor de geconstateerde tekortkomingen in het huidige voorstel.

Allereerst valt op dat nergens in het IAK, de memorie van toelichting of in de consultatieversie gesproken wordt over de positieve plicht van ouders om hun kinderen in te lichten over hun ontstaansgeschiedenis. Het is onbegrijpelijk dat dit gemist wordt gezien statusinformatie cruciaal is om gebruik te maken van de rechten die de WDKB beoogd te beschermen. Zonder het garanderen van statusinformatie voor donorkinderen laat de overheid hun recht om op te groeien met hun familie, eerbiediging van privéleven, persoonsgegevens, toegang tot correcte medische gegevens en toegang tot het recht onbeschermd.

In de beantwoording IAK worden twee problemen genoemd. In het kort, het monitoren van het maximumaantal verwekkingen per donor en het in contact brengen van halfbroers of -zusters. Dit sluit aan op de problemen die donorkinderen en andere persoonlijke betrokkenen ervaren rond de betrouwbaarheid van klinieken en daarmee de overheid en het huidige gebrek aan autonomie die donorkinderen en hun familie hebben regie te voeren over hun eigen biologische familiebanden.

De doelstelling van de wet zoals omschreven in de beantwoording IAK sluit hierop aan maar doordat de wet de verwekkingen van een donor in het buitenland buiten beschouwing laat en geen mogelijkheid voorziet waarin donorkinderen onafhankelijk van hun ouders geïnformeerd te worden over hun statusinformatie of registratie van hun gegevens bij de overheid wordt het doel van de wetswijziging (zowel de monitoring als de autonomie) zeer beperkt bereikt. Stoppen van het gebruik van buitenlandse donoren of het uitbreiden van het verstrekken en monitoren van moedercodes bij de buitenlandse klinieken zijn mogelijkheden om dit te ondervangen. Het verstrekken van statusinformatie aan donorkinderen, al is het een neutrale brief bij meerderjarigheid dat er informatie is om op te vragen, en een aanpassing van de hantering van de leeftijds grenzen is noodzakelijk om de autonomie van donorkinderen en hun familie te verbeteren. Zonder deze ingrepen blijft de overheid in principe onbetrouwbaar voor donorkinderen, ouders en donoren.

De reactie van Stichting Donorkind volgt de indeling van de memorie van toelichting. De in de inleiding van de memorie van toelichting genoemde problematiek rond B-donoren van voor 2004 die hun status willen wijzigen naar A-donor grijpt diep in op de mensenrechten van donorkinderen en die van donoren. In de tweede evaluatie WDKB wordt sowieso gesteld dat anonimiteit problematisch is. Daarbij komt nog eens dat donorkinderen niet in beroep kunnen gaan tegen een besluit van de overheid over hun eigen familiebanden. Een oplossing omtrent donoren van voor 2004 is echter relatief eenvoudig. Door de adviescommissie die wordt ingesteld voor donoren van na 2004 zich ook te laten

buigen voor donoren van voor 2004 kan worden gestreefd naar rechtsgelijkheid tussen degenen voor 2004 en die daarna.

De verstrekking van donorgegevens wordt in het huidige voorstel enkel zo gewijzigd dat het College donorgegevens kunstmatige bevruchting (CDKB) wanneer een donor een erfelijke aandoening blijkt te hebben andere klinieken kan informeren waar deze donor is gebruikt zodat zij de betrokken vrouwen informeren. Dat dit is vastgelegd is een belangrijke vooruitgang. Tegelijkertijd laat dit een gat bestaan wanneer de vrouwen hun donorkinderen niet willen of kunnen inlichten (bijv. geheimhouding verwekkingswijze, verbreken contact na scheiding of uit huisplaatsing, psychische aandoeningen of overlijden). In deze gevallen moet de overheid deze verantwoordelijkheid over nemen.

Er is helaas geen wijziging voorgesteld omtrent de leeftijden voor het verstrekken van fysieke en sociale gegevens en het verstrekken van persoons identificerende gegevens. Dit geldt voor de gegevens van de donor maar ook die van halfbroers of -zusters. Deze leeftijdsgrenzen en hoe deze worden gehanteerd zijn echter wel problematisch. De leeftijdsgrenzen zoals nu vastgelegd zijn niet goed onderbouwd vanuit pedagogisch, ontwikkelingspsychologisch en internationaal kinderrechtelijk vlak. Het is principieel onjuist dat kinderen een bepaalde leeftijd moeten bereiken voordat zij met hun biologische familieleden contact mogen hebben en het is schadelijk dat ouders of overheid dit onmogelijk maken. De wijze waarop de leeftijdsgrenzen worden gehanteerd is ten opzichte diezelfde leeftijdsgrenzen over medische beslissingen inconsistent. Bij medische beslissingen mogen kinderen na hun 12<sup>e</sup> samen met ouders beslissen en bij het bereiken van de leeftijd van 16 jaar zelfstandig beslissen. Echter in de huidige WDKB mogen kinderen op hun 12<sup>e</sup> niet samen met hun ouders beslissen om gegevens te krijgen maar krijgen zij enkel fysieke en sociale gegevens. De overheid maakt in samenwerking met vruchtbaarheidsklinieken het dus onmogelijk voor donorkinderen om hun biologische familieleden te leren kennen ook wanneer alle andere partijen dit zouden willen. Hier is geen verantwoording voor. Een eerste stap zou zijn om per direct de huidige leeftijdsgrenzen in lijn te brengen met andere medische beslissingen maar vooral onderzoek te doen en voorbereidingen te treffen om de leeftijdsgrenzen in de WDKB af te schaffen of drastisch te verlagen.

De voorgestelde regeling voor de monitoring van het maximumaantal verwekkingen per donor is binnen Nederland een verbetering maar is gezien de internationalisering van de 'fertiliteitsmarkt' niet toekomstbestendig en feitelijk al achterhaald. Om de praktijk wel aan te passen aan internationalisering kan gekozen worden om het gebruik donorgameten van buitenlandse donorgameten in Nederland te verbieden (wat de mogelijkheid om later contact te kunnen leggen tussen donor en donorkind sterk vergemakkelijkt en wat verschillende Nederlandse klinieken al doen vanwege medische veiligheid) of om inzicht in het buitenlandse aantal verwekkingen en het hanteren van dezelfde maximumaantallen per donor voorwaardelijk te stellen om donorgameten van buitenlandse donoren te kunnen gebruiken.

Voor het behandelen van Nederlandse wensouders in buitenlandse klinieken kan ook de keuze worden gemaakt om dit te verbieden of om ook daar dezelfde eisen voor wat betreft donoren en Nederlandse registratie te voorwaardelijk te stellen als een buitenlandse kliniek Nederlanders wil behandelen of vergoeding van Nederlandse ziektekostenverzekeraars wil kunnen ontvangen.

De Nederlandse overheid dient immers te er naar te streven dat alle Nederlandse kinderen ook dezelfde rechten kunnen genieten.

Het hanteren van maximaal 12 behandelde vrouwen in plaats van maximaal 25 kinderen kan een goede stap zijn hoewel onderzocht moet worden hoe dit uit werkt. Het is van groot belang om onderzoek te doen onder donorkinderen, ouders en donoren wat een goed maximumaantal kan zijn.

Omtrent de regeling voor het verstrekken van gegevens van halfbroers en halfzusters merkt Stichting Donorkind op dat het goed is dat dit mogelijk wordt gemaakt maar dat er twee belangrijke punten van kritiek zijn. Kritiek op de leeftijdsvereisten zijn al besproken in de alinea over het verstrekken van donorgegevens.

Dat verstrekking van gegevens van halfbroers of halfzussen enkel kan wanneer deze zelf al een verzoek hebben ingediend in plaats van dat hen wordt gevraagd om instemming tot het verstrekken van gegevens is verwarrend, een inbreuk op de rechten van donorkinderen en nodeloos ingewikkeld. De reden tot deze werkwijze kan enkel zijn om ouders te faciliteren de ontstaansgeschiedenis of de verwekkingswijze geheim te houden. Het is onjuist dat de overheid ouders faciliteert om hun (boven de 16 meerderjarige) kinderen te isoleren van hun biologische familie, medische gegevens over het kind zelf geheim te houden en toegang tot het recht te ontzeggen. Gezien de positieve plicht van ouders om hun kind in te lichten over de ontstaansgeschiedenis moet de voorgestelde werkwijze onnodig zijn gezien kinderen al ingelicht zullen zijn.

De omvorming van Stichting Donorgegevens Kunstmatige Bevruchting tot een publiekrechtelijke zbo lijkt volgens Stichting Donorkind verstandig. De wijziging van de samenstelling van het college is ook een belangrijke vooruitgang hoewel er gewaakt moet worden over de onafhankelijkheid ten op zichte van de beroepsmatige uitvoering van kunstmatige bevruchting. Ten alle tijden moet duidelijk zijn dat de leefwereld van donorkinderen, donoren en ouders centraal dient te staan en niet de systeemwereld van klinieken of onderzoek. Het instellen van een adviescommissie lijkt Stichting Donorkind ook een goede stap.

Er zijn enkele belangrijke aandachtspunten als het gaat om de verhouding tot hoger recht.

Ten aanzien van het recht op eerbiediging van het privéleven lijkt vergeten te worden dat contact en relaties met biologische ouders, (half)broers en (zussen) hier doorgaans onder vallen. De reden dat de overheid er voor kiest om het systeem zo in te richten dat er kinderen worden verwekt die in ieder geval de eerste 16 jaar van een deel van hun directe biologische verwanten worden gescheiden is niet verantwoord. Het is vreemd dat juist van de kinderen inspanning wordt gevraagd om deze relaties in hun privéleven te halen terwijl de overheid deze niet beschermd en zelfs ouders en klinieken faciliteert het privéleven van donorkinderen van voor de geboorte te schenden en in te perken. Tussen halfbroers en halfzussen speelt dit nog extra omdat toestemming tot verstrekking van informatie niet actief gevraagd wordt aan hen maar de overheid zich passief en afwachtend op stelt ten op zichte van hen.

Eenzelfde soort probleem ziet Stichting Donorkind voor donorkinderen in de bescherming van persoonsgegevens. De overheid stelt zich afwachtend en passief op ten opzichte van de persoonsgegevens die zij heeft van donorkinderen, zij meldt donorkinderen immers niet dat er gegevens over hen zijn naar aanleiding van de WDKB. Met deze houding faciliteert de overheid geheimhouding door ouders waarmee zij de rechten van donorkinderen op het kennen van hun familie, recht op correcte medische gegevens en toegang tot het recht onbeschermd laat. De overheid dient donorkinderen actief in te lichten dat zij persoonsgegevens heeft in het kader van de WDKB en dat die ingezien kunnen worden alsmede voorlichting te bieden over op welke wijze donorkinderen er voor kunnen zorgen dat halfbroers en halfzussen in contact met hen kunnen treden. Vanuit psychologisch, pedagogisch oogpunt zou dit zo vroeg mogelijk moeten, medisch gezien ten minste voordat de donorkinderen zelf kinderen krijgen en om toegang tot het recht te houden ten minste voor het 16<sup>e</sup> levensjaar. Een start zou zijn om een neutrale brief te sturen aan het donorkind waar vermeldt wordt dat er gegevens in het kader van de WDKB zijn die opgevraagd of ingezien kunnen worden. Mogelijk kunnen ouders geruime tijd van te voren worden ingelicht dat deze brief gestuurd zal worden zodat zij de tijd hebben te voldoen aan hun positieve plicht als goed ouder om hun kind in te lichten over de ontstaansgeschiedenis.

In de hoop dat onze adviezen worden meegenomen,

Namens Stichting Donorkind,

Ties van der Meer, voorzitter