

Hierbij het commentaar van de leden van de SIG gameetdonatie van de NVOG.

Het wettelijk aantal moedercodes wordt bepaald door een algemene maatregel van bestuur en is mede op basis van het standpunt van de beroepsgroep gesteld op 12 vrouwen (blz. 6 4.1 2e alinea memorie van toelichting). De reden om te rekenen in vrouwen in plaats van gezinnen is dat er geen onduidelijkheid over kan bestaan wie de behandelde vrouw is, terwijl heden ten dage de vraag wat onder een 'gezin' wordt verstaan tot zeer uiteenlopende antwoorden kan leiden en gezinssituaties ook kunnen wijzigen. Bovendien behoeft door deze keuze de registratieverplichting van de klinieken niet te worden uitgebreid met gegevens over de gezinssituatie van de behandelde vrouw. Daarom is het voorgenomen maximaal aantal van 12 behandelde vrouwen.

Hiertoe willen wij het volgende bezwaar aantekenen.

Er is gekozen om aansluiting te zoeken bij het 'Landelijk standpunt spermadonatie' van april 2018.12. Door deze werkgroep is voorgesteld om niet langer het individuele aantal kinderen te tellen, maar om een maximum van 12 gezinnen per donor te hanteren, onder meer om beter te kunnen borgen dat binnen één gezin de kinderen afkomstig zijn van dezelfde donor. Het getal 12 is gekozen omdat het gemiddeld aantal kinderen per gezin 1,59 is en de norm van oudsher de 25 kinderen per donor was. De werkgroep stelt het zeer op prijs dat er aansluiting gezocht is bij haar standpunt, echter de consequentie van het rekenen in een aantal van 12 vrouwen in plaats van 12 gezinnen is groot en het zal de wachtlijst voor de Nederlandse spermabank alleen maar doen toenemen.

Een deel van de vrouwen die behandeld worden met donorsperma maakt namelijk deel uit van een vrouw-vrouwpaar in een lesbische relatie. Door 12 vrouwen per donor te laten behandelen in plaats van 12 gezinnen neemt de inzetbaarheid per donor belangrijk af en dat is onwenselijk.

Zoals bekend is in Nederland het aantal mannen dat donor wil worden, schaars. De vraag naar donoren van een Nederlandse spermabank overschrijdt het aanbod en de wachttijd is zeer lang, oplopend tot langer dan 2 jaar. Daarnaast neemt de leeftijd van de vrouw waarop zij haar 1^e kind krijgt almaar toe. Alleenstaande vrouwen hebben een lang denkproces achter de rug – alleenstaand moederschap kies je niet zomaar – maar ook vrouwen in een heteroseksuele relatie zijn ouder als zij en haar partner kiezen voor behandeling met donorsperma. Deze paren hebben vaak een lang vruchtbaarheidstraject achter de rug gevolgd door een rouwproces van onvervulde kinderwens en besluitvorming van hoe verder. Hoe ouder de vrouw hoe lager haar kans is op een zwangerschap. Vrouwen kiezen mede daarom voor een donor van een buitenlandse spermabank.

Het is dus zaak de wachttijd te verkorten. Een werkgroep binnen de SIG Gameetdonatie en draagmoederschap van de NVOG is bezig met een campagne voor donorwerving. Daarnaast is het van belang een donor efficiënt in te zetten, onder de 2 eerder genoemde belangrijke voorwaarden: 1) een tweede kind van een vrouw moet van dezelfde donor kunnen zijn en 2) het aantal kinderen van een donor moet binnen redelijke grenzen blijven, namelijk ongeveer 25.

Daarnaast speelt ook de inspanning van een Nederlandse spermabank om een donor te kunnen inzetten een rol. De donoren worden medisch, genetisch en psychologisch gescreend en komen regelmatig om sperma af te geven. Per donor zijn dit ongeveer 50 invries handelingen. Dit is geen geringe tijdsinspanning van een Nederlandse spermabank en het streven moet daarom zijn dat donoren zo veel mogelijk (kosten-)effectief ingezet kunnen worden.

Om deze redenen pleiten we voor het toestaan van zwangerschappen bij 16 vrouwen per donor in plaats van 12. Door persoonscodes te koppelen aan behandelde vrouwen in plaats van aan een aantal gezinnen wordt enerzijds recht gedaan aan de veranderende definitie van wat een gezin nu eigenlijk is (zoals terecht in uw voorstel beschreven). Anderzijds zal, juist doordat een substantieel deel van de behandelde vrouwen deel uitmaakt van een gezin bestaande uit twee vrouwen, het aantal gezinnen per donor vrijwel altijd beperkt blijven. En ook wanneer alle behandelde vrouwen een gemiddeld aantal kinderen krijgt van 1,59 blijft het aantal kinderen per donor rond de 25 ($16 \times 1,59 = 25,4$).

Daarnaast willen we nog een aantal zaken opmerken:

-Kunstmatige bevruchting is een ouderwetse term die niet langer gebruikt wordt. Ook in wetenschappelijke artikelen wordt niet langer over KID gesproken maar over behandeling met donorgameten of gameetdonatie. In verband hiermee zouden wij de volgende naamsverandering willen voorstellen: College van persoonsgegevens na gameetdonatie. Hier zou gemakkelijk voor de toekomst ook het draagmoederschap aan kunnen worden toegevoegd: College van persoonsgegevens na gameetdonatie en draagmoederschap.

-Wij maken bezwaar tegen het woord moedercode. Niet alle vrouwen worden zwanger. Daarnaast heeft een deel van de behandelde personen bezwaar tegen de term vrouw of moeder. We stellen daarom voor om te spreken van persoonscode.

-Wij maken bezwaar tegen de woorden halfbroertjes en halfzusjes. Niet alle donorkinderen zullen kinderen die verwekt zijn door dezelfde donor als halfzus of broer beschouwen. We stellen voor om te spreken van nakomelingen van dezelfde donor.

-Betreffend het advies college:

U schrijft: het college bestaan in elk geval uit:

- a. een persoon die door en ten gevolge van kunstmatige donorbevruchting is verwekt,
- b. een persoon die kunstmatige bevruchting beroepsmatig toepast of nauw daarbij betrokken is,
- c. een persoon die deskundig is op psychosociaal terrein,
- d. een persoon die deskundig is op pedagogisch terrein,
- e. een jurist, en
- f. een ethicus.

Wij hebben hierover de volgende opmerkingen:

Algemeen: onder a t/m d spreekt u over een persoon, onder e-f spreekt u van een beroep of een professional, ons inziens moet dit gelijk getrokken worden: zie onder:

Onder B:

We pleiten ervoor dat deze persoon een arts is die relevante ervaring heeft op het gebied van gameetdonatie

Onder C: Er zijn vele psycho-sociale terreinen, dit zou specifiek moeten worden ingevuld. Wij pleiten er voor dat de betreffende deskundige werkzaam is én relevante ervaring heeft binnen het terrein van de gameetdonatie. Als tweede zou lidmaatschap van POINT een vereiste moeten zijn. POINT is de beroepsvereniging voor psycho-sociale zorg bij vruchtbaarheidsproblematiek, gezinsplanning en alternatieve gezinsvorming.

Onder D: ook hier dienen eisen conform onder c gesteld worden We pleiten ervoor dat meer specifiek aangegeven wordt aan welke eisen op het gebied van opleiding en ervaring deze deskundige moet voldoen.

Onder E:

We pleiten ervoor om op te nemen: een jurist die relevante ervaring heeft op het gebied van gameetdonatie

Onder F: We pleiten ervoor om op te nemen: een *medisch* ethicus die relevante ervaring heeft op het gebied van gameetdonatie.

Wij hebben ook nog een aantal vragen:

- Valt embryodonatie ook onder deze wet? Dat komt niet duidelijk naar voren.
- Artikel 3b: die weet of vermoedt....dat vermoeden moet toch bevestigd zijn door het College? Zonder zekerheid ga je toch niet de gegevens van halfbroers of –zussen doorgeven lijkt me.
- Moeten alle donoren retrospectief een donorcode ontvangen en alle reeds behandelde vrouwen een moedercode? Dat levert heel veel werk op en zal tot forse vertragingen leiden van behandelingen.
- Indien behandeling met gameten van donoren toch niet tot een zwangerschap leidt, is er dan de mogelijkheid zijn om de donor uit het register te verwijderen? Dit is met name belangrijk voor de eigen donoren.

Tenslotte hebben we nog onderstaande opmerkingen:

Bladzijde 1:**Art 1 lid 3****Definitie van verrichter**

We pleiten ervoor om een duidelijke definitie op te nemen van de verrichter, waarbij ook duidelijkheid wordt verschaft over het begrip verrichter in relatie tot buitenlandse semenbanken.

Definitie van een moedercode

Heeft de moedercode alleen betrekking op behandelingen die in Nederland plaats vinden bij vrouwen die Nederlands ingezetene zijn en de kinderen in Nederland geboren zullen worden?

Artikel 1b/1b:

Zoals al eerder door anderen aangegeven: vanwege het ontbreken van een BSN bij een buitenlandse donor is het onduidelijk of dit punt valt onder de Wet algemene bepalingen burgerservicenummer.

Het is onduidelijk of behandelingen bij vrouwen zonder BSN ook geregistreerd moeten worden. We pleiten ervoor om ook deze behandelingen te registeren.

art 1D:

We vragen ons af op welke wijze de registratie veilig en transparant kan plaatsvinden wanneer gebruik gemaakt wordt van buitenlandse semenbanken.

Artikel 4/2d:

We pleiten ervoor dat er een duidelijke informatiefolder voor patiënten wordt ontwikkeld. Daarnaast pleiten we voor het verbeteren van de website www.donorgegevens.nl.

Tenslotte lijkt het ons zinvol om de begeleiding door College en de rol, bevoegdheden en verantwoordelijkheden van het Fiom helder te maken voor alle klinieken die actief zijn in behandeling met donorgameten. De SIG gameetdonatie is bereid om over al deze aspecten mee te denken.