

Vergaderjaar 2024–2025

30 486

Evaluatie Embryowet

Nr. 38

BRIEF VAN DE STAATSSECRETARIS VAN VOLKSGEZONDHEID, WELZIJN EN SPORT

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 14 april 2025

Op 1 april 2025 is de herziene Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting (Wdkb) in werking getreden. De belangrijkste wijziging is dat vanaf dat moment het College donorgegevens kunstmatige bevruchting (Cdkb) centraal kan monitoren dat het sperma van één donor bij maximaal 12 vrouwen kan worden gebruikt. Hierdoor kan worden voorkomen dat er grote verwantschapsnetwerken ontstaan. Voorheen was dit niet mogelijk omdat er geen grondslag was om de donorgegevens die de klinieken registreerden met elkaar te vergelijken.

Nieuwe manier van registreren

Ter voorbereiding op deze wijziging is het registratiesysteem van het Cdkb aangepast. Voordat een kliniek behandelingen met de geslachtscellen van een donor mag uitvoeren, moet de kliniek eerst bij het Cdkb een «donorcode» aanvragen. Deze code hoort bij één specifieke donor. Aan deze donorcode worden «moedercodes» gekoppeld; een code voor elke vrouw die behandeld wordt met de geslachtscellen van de betreffende donor. Per donor zijn er maximaal 12 moedercodes beschikbaar. Vanaf 1 april 2025 mag een kliniek een behandeling met gedoneerde geslachtscellen alleen uitvoeren als zij beschikt over een donorcode en een daarbij behorende (gereserveerde) moedercode.

In de afgelopen maanden is aan iedere reeds geregistreerde unieke donor een donorcode gekoppeld. Alle geregistreerde vrouwen hebben een moedercode gekregen die gekoppeld is aan de donorcode van de donor met wiens geslachtscellen zij zijn behandeld. Dit was een intensieve en ingewikkelde operatie. Door deze nieuwe manier van registreren hebben het Cdkb en de klinieken meer zicht gekregen op het aantal nakomelingen per donor dat in het verleden via klinieken is verwekt.

Klinieken hebben vanaf 2004 tot 2018 gewerkt met de beroepsrichtlijn van maximaal 25 nakomelingen per donor. Sinds 2018 is deze richtlijn aangepast naar maximaal 12 gezinnen per donor. Om verwarring te voorkomen bij het bepalen of sprake is van een overschrijding van deze richtlijn van het maximumaantal nakomelingen per donor is als uitgangspunt het maximum van 25 nakomelingen per donor genomen. Zowel voor 2018 als na 2018 was immers het doel om het aantal nakomelingen per donor te beperken.

Overschrijding van de richtlijn

Er zijn 23.941 behandelingen³ in het register van het Cdkb geregistreerd. Het aantal unieke donoren dat geregistreerd is, is 4.684. Hiervan hebben er 85 (1,8%) meer dan 25 nakomelingen.

Er zijn 31 spermadonoren met 25–30 nakomelingen.
Er zijn 42 spermadonoren met 30–40 nakomelingen.
Er zijn 6 donoren met 40–50 nakomelingen.
Er zijn 5 donoren met 50–75 nakomelingen.
Er zijn geen donoren met 75–100 nakomelingen.
Er is één donor met 100–125 nakomelingen.
In het register is geen donor met meer dan 125 nakomelingen.

Redenen van de overschrijdingen van de richtlijn

Er zijn verschillende redenen waarom er overschrijdingen zijn geweest:

- Het kan zijn dat een donor reeds 25 nakomelingen had, maar een vrouw nog een tweede of derde kind van dezelfde donor wilde. Vaak kwamen klinieken, met het oog op gezinsvorming, tegemoet aan deze wens van de vrouwen.
- Indien het gedoneerde sperma gebruikt was voor een IVF/ICSI-behandeling werden embryo's zo nodig opgeslagen. Omdat de vrouw zeggenschap heeft over deze embryo's werden deze embryo's later in de tijd voor een tweede of derde kind gebruikt zonder rekening te houden met het aantal nakomelingen dat betreffende donor al had.
- Het aantal zwangerschappen dat door klinieken is geregistreerd komt niet per definitie overeen met het aantal geboren kinderen: als een zwangerschap resulteerde in een miskraam of stilgeboorte is deze niet altijd verwijderd uit het systeem. Daarbij is het mogelijk dat uit één geregistreerde zwangerschap meer dan één kind is ontstaan.
- Er is in het verleden tussen klinieken uitwisseling geweest van gedoneerd sperma. Redenen konden zijn: verhuizing van de vrouw, second opinion elders of uitwisseling tussen spermabanken. Er was geen uitwisseling van de gegevens van de behandelingen in de betreffende klinieken, mogelijk in verband met privacy.
- Daarnaast is uit het aangepaste registratiesysteem naar voren gekomen dat er donoren waren die in meerdere klinieken actief waren zonder dat de klinieken daarvan op de hoogte waren. In sommige gevallen was dit al eerder bekend en zijn klinieken ook gestopt met het gebruik van deze donor.

¹ NVOG: Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie

² KLEM: Vereniging voor Klinische Embryologie

³ Met «geregistreerde behandeling» wordt hier bedoeld een doorgaande zwangerschap. Dit is een zwangerschap van minstens 12 weken. Donorkinderen worden niet geregistreerd in het register van het Cdkb.

Samen met het Cdkb, de SIG Gameetdonatie van de NVOG en Fiom is door het Ministerie van VWS besproken hoe de betrokkenen het beste kunnen worden geïnformeerd over de overschrijdingen van de beroepsrichtlijn. Hierbij is rekening gehouden met wat er praktisch en juridisch mogelijk is.

Om alle betrokkenen – donorkinderen, vrouwen en donoren – zo spoedig mogelijk uniform te informeren, zal op 1 mei 2025 op de websites van het Cdkb en alle klinieken algemene informatie te vinden zijn over de inwerkingtreding van de

Wdkb en over de overschrijdingen van de beroepsrichtlijn die aan het licht zijn gekomen. Donorkinderen die ouder zijn dan 16 jaar kunnen terecht bij het Cdkb voor meer informatie over de overschrijdingen. Donoren kunnen eveneens contact opnemen met het Cdkb om informatie te verkrijgen over het aantal geregistreerde behandelingen waar zij bij betrokken zijn.

Voor vrouwen en donoren geldt dat in de informatie op de websites van de klinieken en de Cdkb wordt beschreven hoe zij contact kunnen opnemen met de kliniek waar zij zijn behandeld of hebben gedoneerd, als zij informatie willen over hun persoonlijke situatie. De kliniek zal hen dan informeren of er in hun geval sprake is van een overschrijding van het maximumaantal nakomelingen per donor en zo ja, hoe groot die overschrijding is.

Naast de algemene informatie is het wenselijk en is eerder ook vanuit verschillende betrokken organisaties de wens uitgesproken om betrokkenen persoonlijk te benaderen door middel van een brief verzonden door de klinieken waar de vrouwen zijn behandeld of donoren hebben gedoneerd. Aangezien het echter om zeer privacygevoelige informatie gaat is het van belang dat voor het verzenden van de brieven gebruik gemaakt wordt van actuele adresgegevens. Fertiliteitsklinieken die zijn aangesloten bij ziekenhuizen hebben veelal een autorisatiebesluit waarmee zij de actuele adresgegevens kunnen achterhalen in de Basisregistratie Personen (BRP), ziekenhuizen hebben deze autorisatie omdat zij ten alle tijden de actuele adresgegevens van patiënten moeten kunnen inzien. Dat geldt echter niet voor alle fertiliteitsklinieken en er zijn ook fertiliteitsklinieken die geen onderdeel van een ziekenhuis zijn. Wanneer een kliniek geen autorisatiebesluit heeft, is het praktisch niet mogelijk om het BRP te raadplegen. Dergelijke klinieken kunnen dus niet in het BRP om daar gegevens uit te halen. Een autorisatiebesluit kan door de kliniek worden aangevraagd via de Rijksdienst voor Identiteitsgegevens (RvIG), dit proces kan enkele maanden in beslag nemen.

Klinieken met een BRP-autorisatie zullen de vrouwen en de donoren waar sprake is van een overschrijding van de beroepsrichtlijn persoonlijk benaderen, waarbij rekening wordt gehouden met het recht op het niet weten. Een overschrijding van de richtlijn raakt betrokkenen persoonlijk, mede gezien de mogelijke impact van het hebben van een groot verwantschapsnetwerk. Bij dergelijke gevoelige zaken is persoonlijke communicatie van groot belang. Ik vind het daarom belangrijk dat de klinieken die nog geen BRP-autorisatie hebben deze alsnog aanvragen, zodat ook zij de betrokken vrouwen en donoren proactief en persoonlijk kunnen benaderen. Ik heb daarover gesproken met de SIG gameetdonatie, die de klinieken zal adviseren deze autorisatie aan te vragen. Tevens ga ik met de RvIG in gesprek om de mogelijkheden te bespreken van deze BRP-autorisatie aanvragen en het belang daarvan.

De impact op betrokkenen

Ik betreur het ten zeerste dat er overschrijdingen zijn geconstateerd. Door de gewijzigde Wdkb kan in de toekomst gelukkig worden voorkomen dat er grote verwantschapsnetwerken ontstaan als de donorconceptie via een Nederlandse kliniek plaatsvindt. Het advies blijft dan ook om donorconceptie altijd via een Nederlandse kliniek te laten plaatsvinden, zodat de donor door de kliniek geregistreerd kan worden.

Ik realiseer mij dat het nieuws over een groot aantal nakomelingen of het hebben van een groot aantal halfbroers en halfzussen grote impact kan hebben op de betrokkenen. Sommige mensen zullen behoefte hebben aan ondersteuning om hiermee om te gaan. Op de website van Fiom, expertisecentrum op het gebied van verwantschapsvragen, staan hiervoor handreikingen. Zie ook: <https://fiom.nl/donorconceptie/teveel-kinderen-dezelfde-donor>. Bij Fiom kan men ook terecht voor ondersteuning, individueel of in groepsverband.

De Staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
V.P.G. Karremans