

Notulen van overleg met Stichting donorkind op maandag 14 oktober om 16 uur via Webex.

Aanwezig:

5.1.2e

5.1.2e

5.1.2e

1. Mogelijkheden regulatie internationale (massa) spermadonatie en volgende processtap

Stichting Donorkind heeft meerdere experts uit het veld geraadpleegd- van familierecht tot gezondheidsrecht, om zich te buigen over deze kwestie.

Het blijkt dat deze groep van experts mogelijkheden zien tot regulering van internationale spermadonatie. Ze zien zelfs mogelijkheden in de Wdkb.

VWS is erg benieuwd naar deze nota die de experts hierover hebben opgesteld. Wordt naar verwachting op 18 oktober met VWS gedeeld. Dan kan VWS dit ook nog meenemen in voorbereidingen commissiedebat Medische Ethiek 13 november.

2. Vragen kamer leeftijdsgrenzen en ontwikkelingen hierin

VWS heeft de procedure voor het beantwoorden van een schriftelijk overleg toegelicht – we kunnen hier op dit moment nog niet veel zeggen.

3. Bijeenkomsten moeders massadonoren

Stichting donorkind organiseert bijeenkomsten voor moeders van massadonoren via de privéroute en via kliniek. Dit zijn vaak moeders die zonder dat ze het wisten een Deense (massa)donor hebben gebruikt. Mensen ervaren heel weinig steun en medewerking in dit probleem. Klinieken zeggen geen gegevens te mogen delen over donoren i.v.m. recht op afstammingsinformatie vanaf 16 jaar voor het kind en niet voor de ouders. .

Het AMC heeft wel alle ouders ingelicht waarvan bekend is dat ze te maken hebben gehad met een massadonor.

Vraag van Stichting Donorkind aan VWS: is het delen van gegevens verboden voor de grens van 16 jaar? Als er sprake is van een massadonor → **actie VWS**

Hoe actief lichten klinieken mensen in als het gaat om bekendheid wat betreft massadonoren?

5.1.2e heeft volgende week overleg met 5.1.2e NVOG. Richtlijn standpunt spermadonatie staat ook op de agenda. 5.1.2e kan het punt over risico buitenlandse donoren nogmaals agenderen.

5.1.2i,5.2.1

Stichting Donorgegevens heeft vorige week een training samen met Fiom gegeven voor Raad van de Kinderbescherming over afstammingsvragen en adoptie. Casus; ouders kiezen willens en wetens voor donor met veel massadonoren, kennelijk zijn er ouders die bij klinieken aangeven voornemens te zijn om niet te vertellen aan hun kind dat ze een donorkind zijn en klinieken gaan hierin mee.

Er is ook internationaal zorg over tekort aan counseling voor donoren en überhaupt zorgen over onafhankelijkheid van counselors in de fertiliteitsbranche

4. Update financiering

- a. Patiëntenorganisatie financiering: we hebben nog steeds geen uitsluitsel op ons bezwaar mbt, dit is herhaaldelijk uitgesteld momenteel hebben we niet eens een verwachte einddatum.

5.1.2e heeft er (nogmaals) achteraan gemaaild intern. Voornemen van jurist VWS is om Stichting Donorkind deze of volgende week te informeren over het besluit.

- b. Inzet ervaringsdeskundigheid bij fion is opgenomen in hun aanvraag
- c. Inzet donorconceptie.nl

5. Samenwerking priamos: positieve beeldvorming donoren

Priamos heeft als doel om de beeldvorming rondom doneren in meer positief dag licht te zetten. Sentiment dat donoren altijd massadonoren zijn, beeld moet worden bijgesteld. N.a.v. nieuwsberichten over massadonoren. Priamos is ook veel in de media geweest. Priamos heeft als doelstelling: aantal donoren in Nederland omhoog. Zodat er geen behoefte meer is aan buitenlandse donoren.

Priamos heeft goed contact met Fiom, Sdkb en VWS. Via het LIDC contact met klinieken

Actie VWS: Standpunt spermadonatie wordt herzien door NVOG/SIG- klopt dit en hoever staat het hiermee?

Overige bespreekpunten:

Naar aanleiding van mailwisseling is het punt over genetische aandoeningen in de Wetswijziging van de Wdkb besproken.

Stichting donorkind had het gevoel dat er een lacune dit is verder besproken en toegelicht door VWS.

De VKGN is verantwoordelijk voor de implementatie van de richtlijn (informereren van familieleden...). Stichting donorkind gaat nogmaals in gesprek met VKGN hierover zodat ze mensen met vragen goed kunnen informeren.

Websites van klinieken moeten altijd informatie hebben staan over dat openheid rondom donorconceptie

→ Wellicht kan VWS ook nog eens gesprek aangaan met klinieken? **Actie VWS**

We plannen eind januari begin februari een nieuwe afspraak.