

Verlag overleg Stichting Donorkind 11-02-2025

Locatie: VWS A-08.23 of via Webex

Aanwezig: Stichting donorkind: [redacted] 5.1.2e [redacted] 5.1.2e

VWS: [redacted] 5.1.2e

1) Opening en vaststellen agenda:

Voorstellen [redacted] 5.1.2e en [redacted] 5.1.2e en [redacted] 5.1.2e

Mededeling: [redacted] 5.1.2e gaat met pensioen per 1 mei [redacted] 5.1.2e met zwangerschapsverlof per eind mei.

Stichting Donorkind bestaat vandaag 18 jaar!

2) Actiepunten uit overleg 14 oktober 2024 (inclusief bespreken acties/punten n.a.v. vorige overleg)

Standpunt spermadonatie: Stichting Donorkind heeft contact met de SIG-gameetdonatie. Er is contact met [redacted] 5.1.2e en [redacted] 5.1.2e maar niet heel geregeld.

Het contact tussen Stichting Donorkind en NVOG/SIG wordt gewaardeerd, zoals bijvoorbeeld het multidisciplinaire overleg waar VWS ook bij is aangesloten. In dit multidisciplinaire overleg is ooit afgesproken dat er rondom misstanden bij klinieken die aan het licht komen een landingspagina op de website kwam met informatie. Rijnstate heeft geen informatiepagina ontwikkeld nav de misstanden en de documentaire. Stichting Donorkind heeft de SIG getipt over de documentaire uit Arnhem/ Rijnstate.

Delen gegevens voor de grens van 16 jaar, als er bijvoorbeeld sprake is van een massadonor of als de donor dit prima vindt:

Actie VWS: Kunnen de persoonsidentificerende gegevens van een donor, met expliciete toestemming van die donor, worden verstrekt aan de ouders van het donorkind als het donorkind nog geen 16 jaar is? In geval sprake is van massadonatie blijkt hier behoefte aan te zijn. VWS checkt of dit juridisch mogelijk is. Wat is het standpunt van VWS hierin

Actie VWS: Bij Fiom peilen of zij klaar staan wat betreft ondersteuning aan ouders rondom inwerkingtreding wet en mogelijke overschrijdingen.

3) Reactie op notitie expertgroep Stichting donorkind

VWS heeft op 3 februari haar inhoudelijke reactie gestuurd op de verkenning. Stichting Donorkind heeft hier nog niet heel uitgebreid naar kunnen kijken. Eerste reactie van Stichting Donorkind was dat zij schrokken van de zin dat de suggesties in 2030 eventueel kunnen worden meegenomen met de wetsevaluatie.

Er wordt voorgesteld om met elkaar om de tafel te gaan + een aantal experts die hebben meegeschreven aan de verkenning.

Actie Stichting Donorkind: geeft binnen enkele weken een schriftelijke reactie.

Mag de inhoudelijke reactie op verkenning gebruikt worden voor publicatie? Nee, want de bewindspersoon heeft dit niet gezien.

Actie VWS: datumprikker sturen 5.1.2e geeft van te voren voorkeursdagen door), bij VWS, ergens in april.

4) Leeftijdsgrens en ander politieke ontwikkelingen:

Terugblik op het 2-mindebat leeftijdsgrens van 11/12/2024: *De motie-Bevers (VVD) c.s., die tijdens dit debat is ingediend, over ‘de leeftijdsgrenzen in de Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting niet aanpassen totdat meer inzicht is verkregen in de ervaring en behoeften van betrokkenen’ is op 17 december 2024 door de Kamer aangenomen. Naar aanleiding van een vraag van Paulusma, D66, is er tijdens het debat toegezegd door de staatssecretaris om de Tweede Kamer op de hoogte te houden van de plannen en de planning rondom het vervolgonderzoek naar de leeftijdsgrenzen in de Wdkb. Wij zijn nu in gesprek met ZonMw over hoe en wanneer we dit het beste vorm kunnen geven. Middels een procesbrief zal de Kamer hierover voor april worden geïnformeerd. Uiteraard worden betrokken partijen, zoals Stichting Donorkind, bij het uiteindelijke onderzoek betrokken.*

Stichting Donorkind vindt het jammer dat het allemaal lang gaat duren, ze hadden gehoopt dat het onderzoek al dit jaar zou starten. Tevens vinden zij dat er teveel gewicht is gehangen aan de sessies met betrokkenen die zijn georganiseerd t.a.v. het vervallen van leeftijdsgrens Wdkb.

Stichting Donorkind geeft aan dat zij het niet eens is met de opmerkingen over representativiteit van het onderzoek. Volgens Stichting Donorkind hadden vooral klinieken kritiek op methodologie.

Reactie VWS: Het is niet zo dat de twee bijeenkomsten er toe hebben geleid dat de leeftijdsgrens behouden blijft. Er is besloten door de Tweede Kamer met de aangenomen motie Bevers dat de leeftijdsgrenzen op dit moment behouden blijven. De bijeenkomsten hebben VWS wel doen inzien dat de consequenties van een dergelijk besluit groot kunnen zijn en hier nog veel onbekend over is (hier richtte het ZonMw-onderzoek zich niet op). Bovendien geeft het ZonMw-onderzoek ook aan dat er vervolgonderzoek moet komen, er is nog te weinig bekend over mogelijke implicaties van het vervallen van de leeftijdsgrens en wat de beste manier is om het systeem dan in te richten. Tevens is de groep donorkinderen in het onderzoek niet representatief en zijn niet alle relevante stakeholders betrokken. Er zijn geen andere landen die geen leeftijdsgrens hanteren voor het verstrekken van gegevens, we hebben hierdoor geen voorbeelden. Bovengenoemde redenen zijn aanleiding voor nader onderzoek.

Wens van Stichting Donorkind voor dit onderzoek: Alle stakeholders goed betrekken bij het vervolgonderzoek. Kenbaar maken wat de effecten van het onderzoek zullen zijn en hoe de uitkomsten eventueel beleid zullen beïnvloeden.

Andere politieke ontwikkelingen:

Op 20/2 vindt het tweeminutendebat medische ethiek plaats (naar aanleiding van het commissiedebat medische ethiek).

Op 1/4 treedt de gewijzigde Wdkb in werking.

5) Invoering wet en verwachte aandacht

We verwachten geen specifieke aandacht m.b.t. de inwerkingtreding. Mogelijk komt er wel media-aandacht voor de eventuele overschrijding van het maximumaantal vrouwen/kinderen per donor. Er komt informatie op de website van Fiom en de Sdkb. Fiom gaat ondersteuning bieden aan ouders die dit wensen.

Eind april heeft de Sdkb een definitieve lijst gereed van het aantal gevallen waarbij sprake is geweest van een overschrijding van het maximumaantal van 25 kinderen of (in gevallen van na 2018) van het maximumaantal van 12 vrouwen en hoe groot de overschrijdingen zijn.

Met de klinieken is afgesproken dat zij, in de periode rond de inwerkingtreding van de wet, de betreffende ouders zullen informeren middels een brief. Deze brief is voor alle klinieken hetzelfde en hierin wordt ook naar Fiom verwezen voor ondersteuning en vragen.

Stichting donorkind vindt dat VWS een actievere rol moet nemen rond het informeren van ouders over de overschrijdingen van het aantal kinderen/vrouwen per donor. Reden is dat klinieken verschillend omgaan met ouders. In Leiden wordt er met bijvoorbeeld ouders in gesprek gegaan en bij Rijnstate is er enkel mailcontact.

VWS: rond dit onderwerp vindt afstemming plaats tussen de Sdkb, klinieken, Fiom en VWS.

6) Sluiting:

In april overleg over de juridische verkenning.

Volgend reguliere overleg Stichting Donorkind en VWS: net voor (in juni) of na de zomer.

5.1.2e plant dit in.