

Notulen Overleg Donorkinderen

Datum: 03-12-2024, 20.00 - 21.30 uur

Plaats: Via Zoom

Aanwezig: [5.1.2e] (Stichting Donorkind), [5.1.2e] (Stichting Donorkind), [5.1.2e] (Fiom), [5.1.2e] (VWS), [5.1.2e] (IGJ), [5.1.2e] (Sdcb), [5.1.2e] (Sdcb), [5.1.2e] (onderzoekscommissie), [5.1.2e] (NVOG), [5.1.2e] (SIG Gameetdonatie), [5.1.2e] (SIG Gameetdonatie), [5.1.2e] (SIG Gameetdonatie), [5.1.2e] (Lidc), [5.1.2e] (NVOG)

Afgemeld: [5.1.2e] (VWS), [5.1.2e] (IGJ), [5.1.2e] (NVOG-bestuur)

[5.1.2e] opent de vergadering en heet alle deelnemers welkom.

1. Agenda

Er wordt gevraagd of er nog toevoegingen op de agenda zijn. Hier wordt geen gebruik van gemaakt.

2. Notulen 17-06-2024 ter goedkeuring

Pagina 2: [5.1.2e] (Fiom) merkt op dat de opbrengst van de campagne "Nu het nog kan" hier besproken wordt, maar dit punt later in de agenda terugkomt.

Pagina 3: [5.1.2e] meldt dat een gepland onderzoek van Fiom naar volwassen donorkinderen niet doorgaat in 2025 vanwege het uitblijven van subsidie. [5.1.2e] (Stichting Donorkind) benadrukt dat het onderzoek niet alleen gericht moet zijn op siblings, maar breder moet worden opgezet. Er ontstaat discussie over het belang van dit onderzoek en de noodzaak om financiering te zoeken. Verschillende deelnemers geven aan dat er behoefte is aan een beter beeld van de ervaringen van volwassen donorkinderen, inclusief psychologische en maatschappelijke aspecten.

Pagina 4: Punt 7 Stand van zaken opzetten nationale donorregistratie; [5.1.2e] vraagt naar de stand van zaken rondom de financiering van de registratie en of VWS hierin een ondersteunende rol speelt." Dit moet zijn; " Aan [5.1.2e] wordt gevraagd naar de stand van zaken rondom de financiering van de registratie en of VWS hierin een ondersteunende rol speelt."

Pagina 4: Punt 9; [5.1.2e] benadrukt het belang van verder onderzoek naar volwassen donorkinderen, vooral naar de impact van het hebben van veel halfbroers en -zussen. Hierbij de tekst verwijderen: ", vooral naar de impact van het hebben van veel halfbroers en – zussen."

De notulen worden met de voorgestelde wijzigingen goedgekeurd.

3. Stand van zaken acties Stichting Donorkind;

a. Werkdocument "Stichting Donorkind rapportage 20230220" – toelichting door [5.1.2e] [5.1.2e]

[5.1.2e] geeft een update over het werkdocument "Stichting Donorkind rapportage 20230220". Er moeten nog enkele aanpassingen worden doorgevoerd.

- NVOG-logo wordt verwijderd, aangezien er geen formele goedkeuring was vanuit het bestuur.
- Fiom en VWS hebben feedback gegeven, deze wordt verwerkt.
- Na de wijzigingen wordt het document ter definitieve goedkeuring gedeeld met Fiom, [5.1.2e] en [5.1.2e]
- Daarna volgt een terugkoppeling aan de achterban van Stichting Donorkind.

4. Opbrengst campagne “Nu het nog kan”

[5.1.2e] (Fiom) verduidelijkt dat de huidige campagne gericht is op ouders die voor 2004 anoniem gebruikmaakten van donorconceptie en dat er geen concrete plannen zijn voor een vervolgcampagne. De campagne die eerder is verschenen, zal worden herhaald. Dit is niet de doelgroep die nu bij een kliniek komen. Het Fiom heeft veel onderzoek gedaan de afgelopen jaren, waarin ze in gesprek zijn geweest met mensen die zich zelf melden. Hieruit kwam naar voren hoe weinig mensen en ouders en kinderen weten waar ze recht op hebben en hoe het werkt. Daar moet iets aan gedaan worden. Daar kunnen we alleen in gezamenlijkheid iets aan doen. Er wordt gesproken over samenwerking met klinieken om wensouders beter te informeren over donorconceptie.

[5.1.2e] benadrukt dat er behoefte is aan duidelijkheid over het traject van informatieverstrekking aan wensouders, met name nu de wetgeving wijzigt.

Naar aanleiding van een actuele casus met een buitenlandse donor, waarbij dit niet bekend was bij de wensouders en er nu geen bekend is welke partij verduidelijking zou kunnen geven, wordt er besproken wat er voor flow gevolgd dient te worden om deze vragen/informatieverzoeken goed af te handelen. Er wordt afgesproken om een overleg in te plannen tussen Fiom, [5.1.2e] en [5.1.2e] (Sdcb) waarin we kijken hoe de gegevens van buitenlandse donoren aan kinderen en ouders gegeven kunnen worden, met als casus de oude Duitse donor. Het verzoek van deze groep is om hier grondig over na te denken en daar iets op schrift tijdens het volgende overleg terug te rapporteren.

5. Stand van zaken buitenlandse semenbanken - NVOG

[5.1.2e] licht de laatste ontwikkelingen toe:

- De drie Deense semenbanken hebben zich samengevoegd in één database om dubbele donaties te voorkomen.
- Het maximum aantal gezinnen per donor in Nederland wordt beperkt tot twaalf, zodat zij zich ook houden aan de wetgeving in Nederland.
- Er wordt gezocht naar manieren om wereldwijd het aantal gezinnen per donor te beperken tot 25.

Met de Deense banken en ook met de NVOG is eerder besproken dat we ons als eerst richten op de implementatie van de verandering van de wet per 1 april 2025 en dat doen we overigens ook in samenspraak met Deense banken tot 1 april. Al deze gegevens moeten geüpload worden en alle moedercodes, daarna zal de stap gezet gaan worden richting de buitenlandse banken en het maximum kinderen per donor wereldwijd.

[5.1.2e] en [5.1.2e] benadrukken dat dit een stap in de goede richting is, maar dat het doel blijft om volledige transparantie en controleerbaarheid te waarborgen. Er zit meer aan vast dan alleen registratie. Stichting Donorkind benadrukt het recht van alle donorkinderen om desgewenst in de nabijheid van hun familie op te kunnen groeien. Zij blijft hierover in gesprek met de NVOG en beleidsmakers.

6. Stand van zaken opzetten nationale donorregistratie

Dit moet zijn Stand van zaken opzetten Nationale Donorbank, de donorregistratie wordt geregeld in de wet.

- **5.1.2e** legt uit dat het huidige focuspunt de implementatie van de gewijzigde WDKB per 1 april 2025 is.
- Er wordt toegewerkt naar een centraal registratiesysteem.
- Er zijn uitdagingen bij het werven van nieuwe donoren, mede door maatschappelijke drempels en lage animo.
- De haalbaarheid van een nationale donorbank wordt besproken, maar blijft financieel en organisatorisch complex.
- **5.1.2e** stelt voor om te onderzoeken of zorgverzekeraars een rol kunnen spelen in de financiering. **5.1.2e** (VWS) geeft aan dat sperma- en eiceldonatie niet tot de verzekerde zorg behoort en dat financiering door zorgverzekeraars daarom lastig is.

7. Brief VWS "Inwerkingtreding van de gewijzigde Wdkb"

- **5.1.2e** (VWS) geeft een toelichting op de inhoud van de brief van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) over de inwerkingtreding van de gewijzigde Wet Donorgegevens Kunstmatige Bevruchting (WDKB). **5.1.2e** meldt dat de inwerkingtreding met drie maanden is uitgesteld tot 1 april 2025 om klinieken en andere betrokken partijen extra voorbereidingstijd te geven.
- **5.1.2e** (SIG Gameetdonatie) vraagt of het nieuwe registratiesysteem, dat per 10 december 2024 operationeel zou worden, hierdoor ook wordt uitgesteld.
- **5.1.2e** (SDKB) bevestigt dat het systeem volgens een dag later dan de planning op 10 december, dus op 11 december 2024 wordt geïmplementeerd en dat dit moment wordt benut om klinieken alvast te laten wennen aan de nieuwe werkwijze.
- **5.1.2e** (IGJ) wijst op de noodzaak van adequate controlemechanismen om te voorkomen dat er onregelmatigheden ontstaan in de registratie. **5.1.2e** benadrukt het belang van een eenduidige naleving van de wet door alle klinieken.
- **5.1.2e** (NVOG/SIG Gameetdonatie) vraagt zich af of er nog aanvullende richtlijnen komen vanuit VWS over de implementatie en controle.
- **5.1.2e** (VWS) geeft aan dat er nog een aanvullende handreiking komt voor klinieken, waarin richtlijnen staan over de correcte registratie en communicatie over de nieuwe wetgeving.
- Tot slot wordt afgesproken dat VWS en SDKB samen een evaluatiemoment inplannen in het eerste kwartaal van 2025 om te beoordelen hoe de invoering verloopt en of er aanvullende acties nodig zijn.

8. Juridisch begrip "levensgezel"

5.1.2e (IGJ) bespreekt het gebrek aan eenduidige wetgeving omtrent het begrip "levensgezel" en hoe dit problemen oplevert bij de registratie van donoren. 5.1.2e geeft aan dat er in de praktijk verschillende interpretaties bestaan en dat dit kan leiden tot onduidelijkheid voor zowel wensouders als medische professionals. Het begrip is op dit moment niet eenduidig vastgelegd in de wet, waardoor er verschillende benaderingen worden gehanteerd.

5.1.2e (SDKB) stelt voor om te registreren op basis van de geboorteakte: als iemand daar niet op staat, moet hij of zij verplicht worden opgenomen in het donorregister. Dit idee wordt door de deelnemers positief ontvangen, maar er blijven juridische onduidelijkheden over co-ouderschap en meeroudergezinnen. 5.1.2e benadrukt dat een uniforme registratie noodzakelijk is om transparantie te waarborgen en om te voorkomen dat belangrijke informatie voor donorkinderen verloren gaat.

5.1.2e merkt op dat er in de klinieken ook verwarring heerst over de manier waarop levensgezellen moeten worden geregistreerd. Sommige klinieken hanteren een strikte definitie, terwijl anderen soepeler omgaan met de registratie. Dit leidt tot verschillen in praktijk, wat problematisch is voor donorkinderen die later op zoek gaan naar informatie over hun biologische achtergrond.

5.1.2e geeft aan dat Stichting Donorkind pleit voor een zo volledig mogelijke registratie en dat er juridische duidelijkheid moet komen over wie wel en niet als levensgezel wordt beschouwd. 5.1.2e wijst erop dat de huidige situatie kan leiden tot situaties waarin donorkinderen geen toegang hebben tot volledige informatie over hun afkomst.

5.1.2e en 5.1.2e (VWS) nemen dit mee als actiepoint en beloven hier verder onderzoek naar te doen. Zij geven aan dat de wetgever wellicht moet ingrijpen om het begrip levensgezel eenduidiger te definiëren en om te zorgen voor een uniforme toepassing binnen alle klinieken en instellingen.

5.1.2e merkt op dat er al verschillende casussen zijn geweest waarin het gebrek aan duidelijke regelgeving tot problemen heeft geleid.

9. Wat verder ter tafel komt/rondvraag

Onderzoek Fiom naar donoren na 2004: 5.1.2e vraagt om hulp bij het bereiken van donoren, ze zijn lastig te vinden. Het onderzoek gaat over de verwachting van het toekomstige contact van de donor met zijn donorkinderen. Klinieken staan open om hierover in gesprek te gaan en te ondersteunen waar mogelijk. 5.1.2e zal 5.1.2e in contact brengen met de marketing manager van de kliniek waar 5.1.2e werkzaam is.

5.1.2e geeft aan, zoals al eerder bij dit overleg, dat de vergadering overdag gepland 5.1.2e voorkeur heeft in plaats van het huidige tijdstip. Het volgende overleg kan eind van de dag gepland worden, 16.00 – 17.30 en dan evalueren hoe dit bevalt voor alle aanwezigen.

5.1.2e geeft aan dat een gesprek tussen de ziekenhuizen die het betreft, Stichting Donorkind en FIOM, over informatie geven aan mensen met vragen over situaties uit het verleden zeer wenselijk is. Bij het LUMC weten we dat er een grote groep mensen is waar vragen bij leven. 5.1.2e verwacht dat de documentaire over Rijnstate ook nieuwe mensen zal gaan activeren om zich te melden. 5.1.2e denkt dat we in dit overleg zaken voor de toekomst aan het oplossen zijn. Maar de zaken uit het

verleden, daar dienen we ook onze verantwoordelijkheid te nemen. Daarnaast is het verbeteren van het imago van donoren ook een punt om op te pakken. Dit zal als agendapunt worden opgenomen in het volgend overleg.

5.1.2e geeft aan dat er jaarlijks gesprekken plaatsvinden als bestuur van de SDKB met belangengroepen, waaronder de wensouders en met de donorengroep, verenigt in Priamos. Daar kwam ter sprake dat het wellicht van meerwaarde is dat zij aansluiten bij dit overleg. 5.1.2e heeft de contactgegevens van 5.1.2e en 5.1.2e 5.1.2e gegeven om dit verzoek voor te leggen. Dit is echter niet bij hen bekend. Zij zullen nogmaals gevraagd worden om dit verzoek voor te leggen. Er hoeft nu niet besloten worden door de aanwezigen of dit wenselijk, dit zal gebeuren wanneer er daadwerkelijk een verzoek is ingediend.

Documentaire over Rijnstate: Verwacht op 17 december. 5.1.2e overweegt contact op te nemen met de KRO voor verdere informatie en mogelijke reacties. 5.1.2e stelt voor om voorbereid te zijn op media-aandacht en eventueel een gezamenlijke reactie op te stellen indien nodig.

5.1.2e geeft aan dat dit 5.1.2e laatste deelname aan deze vergadering is, aangezien 5.1.2e Per januari 2025 komt er een nieuwe 5.1.2e de gesprekken daarvoor worden nu gevoerd. Het lijkt 5.1.2e verstandig om te kijken op welke manier zij of hij daarmee verder gaat met dit overleg.

10. Concrete afspraken en vervolg

4. Stand van zaken acties Stichting Donorkind

Werkdocument "Stichting Donorkind rapportage 20230220"

Verantwoordelijke: 5.1.2e

Actie: NVOG-logo verwijderen, feedback van FIOM en VWS verwerken, en aangepaste versie ter goedkeuring sturen naar Fiom, 5.1.2e en 5.1.2e 5.1.2e

5. Opbrengst campagne "Nu het nog kan"

Bekijken hoe gegevens van (oudere) buitenlandse donoren aan kinderen en ouders gecommuniceerd kunnen worden.

Verantwoordelijke: Fiom, 5.1.2e en 5.1.2e (Sdcb)

Actie: Op schrift de "flow" tijdens het volgende overleg terug rapporteren.

Deadline: Rapport bij de volgende vergadering.

7. Brief VWS "Inwerkingtreding gewijzigde Wdkb"

VWS en SDKB plannen samen een evaluatiemoment in het eerste kwartaal van 2025 om te beoordelen hoe de invoering verloopt en of er aanvullende acties nodig zijn.

Verantwoordelijke: 5.1.2e (VWS)

Actie: Evaluatiemoment plannen.

Deadline: Eerste kwartaal 2025.

9. Wat verder ter tafel komt/rondvraag

Onderzoek Fiom naar donoren na 2004; graag hulp bij contact donoren

Verantwoordelijke: ██████████ 5.1.2e

Actie: Fiom in contact brengen met de marketing manager van haar kliniek.

Deadline: Zo spoedig mogelijk.

9. Imago donoren

Verantwoordelijke: ██████████ 5.1.2e

Actie: agendapunt volgende vergadering

9. Overlegstructuur en deelnemers

Actie: Bespreking aansluiting van Priamos en wensoudergroep bij dit overleg na formeel verzoek.

Actie: Volgende overleg niet in de avond, maar 16.00 – 17.30 plannen.

██████████ 5.1.2e : opvolging wordt bepaald.