

To: [redacted] 5.1.2e @umcutrecht.nl] [redacted] 5.1.2e [redacted] 5.1.2e 6751748

Cc: [redacted] 5.1.2e [redacted] @minvws.nl]; [redacted] 5.1.2e [redacted] 5.1.2e [redacted] 5.1.2e @minvws.nl]; [redacted] 5.1.2e

[redacted] 5.1.2e @minvws.nl]; [redacted] 5.1.2e [redacted] 5.1.2e @fom.nl]

From: [redacted] 5.1.2e

Sent: Mon 6/16/2025 11:27:06 PM

Subject: Update en informatie vanuit SIG Gameetdonatie

Received: Mon 6/16/2025 11:27:20 PM

[20250324 Standaard brief klinieken aan behandelde vrouwen CONCEPT.docx](#)

[voorbeeld brief patienten met overschrijding.pdf](#)

[2025 05 09 Brief contactverzoek donoren V3.docx](#)

[2025 05 09 Brief contactverzoek wensmoeders V3.docx](#)

[20250526 voorbeeldbrief donoren.docx](#)

[20250410 Raadplegen BRP door fertiliteitsklinieken juridisch kader.docx](#)

Beste allemaal,

De afgelopen periode is er heel veel gebeurd!

Nu in totaal drie Nieuwsuur uitzendingen en ik denk dat er nog 1 of 2 uitzendingen gaan volgen.

De eerste drie afleveringen gingen voornamelijk over de 'massa donoren' in het algemeen en de laatste vooral over MCK.

De verwachting is dat de volgende zal gaan over het gebruik van buitenlands sperma.

In deze mail wil ik jullie (kort) meenemen in een aantal zaken.

### **Mini-symposium 13 mei en de uitgangspunten:**

Was een goed bezochte bijeenkomst waar veel zaken besproken zijn en de nodige vragen aanbod zijn gekomen.

Er zijn een aantal afspraken gemaakt:

1. Laten we proberen de term 'massadonor' niet meer gebruiken maar spreken van 'overschrijdingsdonor' of een donor met overschrijdingen.
2. Het VWS zal op ons verzoek een bijeenkomst beleggen waarbij Stichting Donorkind, Priamos, LIDC, BAMBAM, FIOM, SIG Gameetdonatie de overschrijdingen zullen bepreken.
3. Het CDKB zal een overzicht maken van welke donoren en bij welke klinieken de meeste moeders getroffen zijn door overschrijdingen.
4. Laten we ernaar streven om binnen onze eigen kliniek, voor 1 juli allemaal de desbetreffende moeders en donoren een brief te sturen met verzoek om contact op te nemen.

**Ad 2:** op 11 juni heeft deze bespreken plaats gevonden. Was een prettig overleg waarbij de verschillende aspecten aan bod kwamen.

### **Cijfers:**

- Verzoek om qua cijfers niet alleen de aantal moeders, donoren en behandelingen te noemen. Maar juist ook bij welk percentage van de vrouwen een overschrijding heeft kunnen optreden.
- Nu lijken de getallen klein ( 1,8% van de donoren) en hierdoor geef je een onderschattende indruk. In de meeste klinieken is het % betrokken vrouwen onder de 5%.
- De landelijke cijfers in totaal geeft 10% aan. Dat betekent dat het % in enkele klinieken hoger ligt dan 10%.
- Door dit duidelijker te benoemen, geef je de impact eerlijker weer. Dit kan er ook voor zorgen dat vrouwen/ donoren eerder contact opnemen.
- Stichting Donorkind vindt deze informatie het belangrijkste. De verdere informatie qua verdeling van donoren etc is en blijft moeilijk te interpreteren.
- We zouden het tijdsperk kunnen indelen in voor/na 2017 ( overgang naar gezinnen). Na 2017 is de overschrijding beduidend lager. Dus % vrouwen vóór 2017 met overschrijding en % vrouwen ná 2017 met overschrijding

### **Brief/ contact vóór 1 juli:**

De vraag/ druk om vóór 1 juli de betrokken moeders/ donoren een brief te sturen of te contacteren is heel hoog.

De juridische onderbouwing is aanwezig om de betrokken personen te benaderen. Zal deze nogmaals toevoegen.

Belangrijkste boodschap blijft, iedereen die informatie wenst, contact op laten nemen met de kliniek.

De brief bereikt niet iedereen!

Communicatie uitingen:

We met elkaar willen dat de situatie verbeterd en dat negatieve uitlatingen niet bedragend zijn aan een goede verhouding of verbetering van het proces.

Met alle beste bedoelingen ten spijt is het niet altijd mogelijk om iedereen te benaderen. En een benadering is niet altijd door iedereen even gewenst.

De verstuurde brieven kunnen ook ongewenste effecten hebben. Het streven van de klinieken is om moeders en donoren te informeren en daar waar mogelijk de vragen te kunnen beantwoorden.

Negatieve uitlatingen of meningen kunnen ook ongewenste effect hebben voor moeders, donorkinderen en donoren. Probeer naar alle aspecten te kijken.

Notulen van het overleg volgen later en als ik zaken gemist heb dan zal ik deze delen.

**Ad 3.**

Sommige donoren zijn in meerdere klinieken gebruikt.

5.1.2e zal kijken in welke kliniek een specifieke donor de meeste overschrijdingen heeft. Deze kliniek zal de donor gaan informeren.

Dit om te voorkomen dat de donor door meerdere klinieken benaderd wordt.

**Ad4. Bijlagen:**

- 2 voorbeeld brieven 5.1.2e (V3)
- 1x voorbeeld brief 5.1.2e (PDF)
- brief vanuit VWS/Priamos voor benadering donoren.
- Brief VWS (concept)
- Juridische grondslag

**Google forms -vragenlijst:**

Voor het vorige symposium heb ik de vragenlijst gebruikt om informatie van jullie op te halen.

Heb de vragenlijst nu aangepast. Zouden zo vriendelijk willen zijn om de vragenlijst in te vullen, Dank!

( 1 keer per kliniek)

[https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSc-WYmtjGsXicZdbUqirE3zcbGemf7CdVhMGLR6pKX\\_3o7QVA/viewform?usp=dialog](https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSc-WYmtjGsXicZdbUqirE3zcbGemf7CdVhMGLR6pKX_3o7QVA/viewform?usp=dialog)

**NVOG bestuur:**

Heeft gesprekken gevoerd met de SIG en ook Nieuwsuur. Zijn erg betrokken en denken met ons mee.

Er zal een bericht komen op de NVOG site.

**Buitenlandse donoren / Deense Banken:**

Het afgelopen jaar heeft de SIG samen met enkele leden gesprekken gevoerd over de situatie in Nederland en de wensen.

In juli 2024 hebben we aangegeven dat de wetsverandering op komst was en dat de getallen duidelijk zouden worden.

Ook dat het aantal moedercodes een wettelijke afspraak ging worden.

Ons verzoek was dat duidelijk zou moeten zijn op de website voor hoeveel moedercodes een donor beschikbaar was wereldwijd. Hiermee zijn enkele banken reeds mee gestart.

Hierbij is 25 moedercode wereldwijd het minimum. Op dit moment ligt de keuze bij de wensouders.

We zouden willen voorstellen dat we per 1 september de keuze stop en dat het een verplichting wordt.

Dat wil zeggen per **1 september** kan er alleen gebruikt gemaakt worden van een buitenlandse donor met maximaal 25 moedercodes wereldwijd.

De banken zijn reeds gestart met het werven van donoren die hieraan kunnen voldoen. Maar het zal zeker een effect gaan hebben op de wachttijd en de kosten.

Wereldwijd 25 moedercodes is een stap, maar nog niet waar we willen zijn. Er zijn gesprekken om dit aantal omlaag te krijgen.

*In juli 2025 ten tijde van de ESHRE zullen we wederom met de banken om tafel zitten. Mocht je deel willen nemen, laat het ons weten.*

**Nederlandse donoren:**

6751748

De wachttijden bij alle banken nemen toe, 1,5-2,5 jaar gemiddeld.

De werving van donoren verloopt nu per kliniek, een landelijke actie zou wellicht een optie kunnen zijn. Utrecht is gestart, laten we de resultaten afwachten.

Belangrijk is om te weten dat o.a. de Nederlandse donoren op dit moment niet genetisch gescreend worden en ook thuis actief kunnen zijn.

We zien een toename aan eigen donoren (thuis en in klinieken). In klinieken geldt de wet van 12 moedercodes, thuis geldt deze wet (helaas) niet.

Verwijs patiënten naar het LIDC voor informatie.

*Wordt vervolgd...*

Deze mail gaat naar de contactpersonen die bij VWS / Cdkb bekend zijn en zal morgen ook naar de leden van de SIG Gameetdonatie gestuurd worden.

Het verspreiden van de informatie binnen de klinieken is aan jullie.

Mochten er vragen zijn voor ons, dan horen we het graag.

*Save de the date... volgende SIG vergadering 8 september ( digitaal)*

Met vriendelijke groet,

5.1.2e

5.1.2e

5.1.2e

5.1.2e

De informatie verzonden met deze e-mail is vertrouwelijk en uitsluitend bestemd voor de geadresseerde(n) of diens gemachtigde(n). Indien u dit e-mail bericht per abuis heeft ontvangen, dan wordt u verzocht dit bericht aan de afzender te retourneren en vervolgens te vernietigen. Verder willen wij u er op wijzen dat wanneer u niet de geadresseerde bent, het doorsturen, kopiëren of verspreiden van de inhoud van deze e-mail verboden is.

Hoewel aan de inhoud van deze e-mail uiterste zorg is besteed, kan geen aansprakelijkheid worden aanvaard voor mogelijke onjuistheden. De organisatie aanvaardt tevens geen aansprakelijkheid voor schade -van welke aard dan ook-, direct of indirect veroorzaakt door deze e-mail en/of bijlagen.