



Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

**College donorgegevens
kunstmatige bevruchting**

Bezoekadres:
Rijnstraat 50
2515 XP Den Haag
T 070 340 55 40

Postadres:
Postbus 16077
2500 BB Den Haag

www.donorgegevens.nl
info@donorgegevens.nl

Verslag bestuursvergadering Cdkb

Betreft: Bestuursvergadering Cdkb
Vergaderdatum en -tijd: 8 april 2025 van 15.00 uur tot 17.00 uur
Vergaderplaats: Utrecht

Aanwezig

○
○
○
○
○
○
○
○
○
○

5.1.2e

Afwezig

Kenmerk

Bestuursvergadering
8 april 2025

-
1. **Welkom en mededelingen**
Er zijn geen mededelingen.

2. **Casus 20240612_2 zwaarwegende belangen**

Een donor heeft bezwaren aangedragen tegen het verstrekken van de persoonsidentificerende donorgegevens. De Adviescommissie heeft de stukken bestudeerd, met de donor gesproken en een advies uitgebracht aan het bestuur.

Het bestuur bespreekt verschillende aspecten van de zaak, waaronder de relatie met de Embryowet. De kliniek had de donor moeten inlichten over het bestaan van de embryo's en overleg met hem moeten plegen toen de wensmoeder verzocht om terugplaatsing na inwerkingtreding van de Wdkb.

Het bestuur is het eens met het advies van de adviescommissie en vinden het zorgvuldig opgesteld, goed navolgbaar en in lijn met het vorige advies. Het bestuur neemt unaniem het besluit de persoonsidentificerende gegevens te verstrekken.

3. **Wetwijziging**

Datum

8 april 2025

Stand van zaken + Update informeren moeders bij overschrijdingen

Er zijn de afgelopen weken verschillende besprekingen geweest van een werkgroep, bestaande uit VWS, Fiom, Sig en Cdkb, om te bespreken hoe betrokkenen te informeren over overschrijdingen van het aantal kinderen (of gezinnen) per donor.

Het aanvankelijke plan was dat de klinieken betrokkenen actief zouden informeren. Volgens de juristen van VWS mogen de klinieken de BRP echter niet raadplegen voor de actuele adressen van de moeders. Daarom was besloten dat klinieken op 1 mei 2025 op hun website een formulier plaatsen waar moeders en donoren kunnen opvragen of sprake is geweest van een overschrijding. Het persbericht vanuit Cdkb verwijst dan naar deze websites. Donorkinderen kunnen middels een aanvraag bij Cdkb opvragen hoeveel behandelingen er geregistreerd zijn van de donor.

Over dit plan is vervolgens een mail gestuurd naar alle belangengroeperingen en vanuit de Sig is dit besproken met de klinieken. Vervolgens is er discussie ontstaan of de conclusie van de juristen van VWS over het niet mogen raadplegen van de BRP hiervoor wel klopt. Ook zijn er persvragen gesteld en wil de Kamer geïnformeerd worden over de cijfers.

Op dit moment heerst er dus veel onduidelijkheid hoe en wie er nou geïnformeerd gaat worden en op welk moment. Volgende week worden de cijfers gedeeld in een Kamerbrief. Dus het plan van 1 mei 2025 is op dit moment achterhaald.

Door alle ontwikkelingen met de vragen van de Kamer is het voor nu even afwachten op welke manier iedereen zal worden geïnformeerd, de werkgroep zal dit verder afstemmen. Mogelijk dat er zowel vanuit de klinieken een brief naar de moeders gaat waarbij sprake is van een overschrijding en dat daarnaast iedereen de informatie kan opvragen bij de kliniek of Cdkb.

Vanaf het moment dat de informatie bekend wordt gemaakt in de brief aan de Kamer moet men ergens terecht kunnen. Er kan dan niet meer gewacht worden tot 1 mei 2025.

Cdkb zal de informatie uit de Kamerbrief delen op de website. Het secretariaat houdt het bestuur op de hoogte hoe het verder gaat of als er ondersteuning vanuit het bestuur nodig is.

Bericht Fiom en St. Donorkind over wie een nieuwe aanvraag kan indienen
Fiom heeft hier iets over opgenomen in de aankomende nieuwsbrief en bij het gesprek volgende week met Stichting Donorkind zal dit ook nog besproken worden.

4. **Actielijst**

Alle punten waarbij afgerond staat mogen van de actielijst af.

Actielijst n.a.v. bestuursvergaderingen

- 'Uitzoeken welke mogelijkheden er zijn om Cdkb betrokkenen te benaderen voor deelname aan onderzoek en voorstel schrijven over

wanneer Sdkb toestemming kan geven voor deelname aan onderzoeken van Fiom.'

Datum

8 april 2025

Dit gaat volgende week bij het gesprek met Fiom besproken worden. 5.1.2e heeft hierover gesproken met 5.1.2e en gaat hier nog verder mee aan de slag.

- 'Brief met jurist bestuur opstellen voor 5.1.2e 5.1.2e gaat een mail opstellen.

Actielijst werkgroep buitenlandse semenbanken

- 'Meer informatie krijgen over de Duitse moeders die in NL behandeld worden.'

Volgens afspraak houden de buitenlandse banken de afgelopen jaren rekening met het maximum van 12 moedercodes voor Nederland. Een vrouw die niet in Nederland woont en donorsemen bestelt, valt voor de bank niet onder de Nederlandse norm. Als die vrouw vervolgens, met het donorsemen van de buitenlandse bank, in een Nederlandse kliniek behandeld werd, kon dat leiden tot overschrijdingen van het aantal moedercodes. In sommige klinieken is dit veel voorgekomen. De klinieken hebben in beeld wanneer dit de verklaring is voor een overschrijding. Dit kan vanaf nu niet meer voorkomen omdat vooraf een moedercode gereserveerd moet worden.

Punt mag van de actielijst.

Actielijst n.a.v. gesprekken met derden

'Indien er nieuws over eventuele overschrijdingen naar buiten wordt gebracht dit vooraf bespreken en delen met Fiom, LIDC & belangengroeperingen.'

De eerder rondgestuurde e-mail met het plan van aanpak is inmiddels achterhaald. Zodra duidelijk is hoe het verder gaat zal er een nieuw bericht worden gestuurd naar de belangengroeperingen en het LIDC.

Dit punt blijft op de actielijst totdat duidelijk is hoe de informatiestroom zal zijn.

5. Concept_werkinstructie genetische aandoeningen

- Meerderjarigheid
Is dat 16 jaar zoals de Wdkb of is dit 18 jaar? Dit moet afgestemd worden en verduidelijkt worden in de werkinstructie
- Niet geregistreerde donor
De donor is dan onvindbaar.
- Het wordt op prijs gesteld de fertiliteitsarts te informeren
Het College is wettelijk verplicht om de betrokken klinieken op de hoogte te brengen. Ook de betrokken arts van de kliniek wordt in contact gebracht met de klinisch geneticus.

6. Overleden a-donoren

Datum

8 april 2025

Het secretariaat vraagt het bestuur een besluit te nemen hoe we na inwerkingtreding van de gewijzigde Wdkb omgaan met aanvragen van voor 2004, als het gaat om een donor die is overleden die bij de kliniek bekend staat als a-donor, maar die eerder bij het secretariaat heeft ingestemd met de verstrekking van de persoonsidentificerende donorgegevens.

Als de Wdkb letterlijk wordt gevolgd mogen de persoonsidentificerende donorgegevens niet worden verstrekt. Dit voelt niet juist omdat de overleden donor immers bij een eerdere aanvraag heeft ingestemd. En omdat de gewijzigde Wdkb pas na zijn overlijden in werking trad heeft hij niet de kans en mogelijkheid gekregen om zijn registratie als a-donor te wijzigen naar b-donor of om een eventuele naaste aan te wijzen die na zijn overlijden mag worden benaderd.

Het bestuur besluit dat in zo'n geval de persoonsidentificerende donorgegevens op grond van de eerder gegeven toestemming mogen worden verstrekt. Als een nabestaande bij Cdkb heeft aangegeven open te staan voor contact, zullen we dit doorgeven aan Fiom voor het begeleidingstraject.

Nabestaanden zullen niet, zoals bij een b-donor, actief benaderd worden omdat het niet duidelijk is of zij op de hoogte zijn van het donorschap van de overleden donor.

7. Agenda's gesprekken derden, 17-4-2025

Concept Agenda Fiom

Aan de agenda wordt het volgende punt toegevoegd: hoe vaak komt het voor dat een donorkind naast de persoonsidentificerende donorgegevens ook daadwerkelijk contact met de donor wil?

Concept Agenda Stichting Donorkind

Aan de agenda wordt het volgende punt toegevoegd bij overschrijding richtlijn: reflectie afstemming informatie

Concept Agenda SIG-Gameetdonatie

Aan de agenda wordt het volgende punt toegevoegd: Symposium SIG in mei.

8. Vaststellen verslagen

Verslag bestuursvergadering 23-12-2024

Vastgesteld

Verslag bestuursvergadering 28-01-2025

Vastgesteld

9. Wat is er gebeurd op het secretariaat

Ter info.

10. Rondvraag + afsluiten

Drie bestuursleden hebben aangegeven dat zij (mogelijk) niet aanwezig kunnen zijn bij de bestuursvergadering met derden op 2 oktober 2025 in Utrecht. Het bestuur heeft besloten de vergadering op deze dag door te laten gaan, een kleinere afvaardiging van het bestuur bij deze gesprekken is geen probleem.