



DONORGAMETENPAS

Borgen belangen donor, acceptor en kind ontstaan uit
vruchtbaarheidsbehandelingen met donormateriaal

5.1.2e

MC Kinderwens Leiderdorp

SAMENVATTING

- De invoering van een **donorgametenpas** die gekoppeld is aan een landelijke registratie gameetdonoren geeft verbeteringen in de kwaliteit van zorg door:
 - *Uniforme betrouwbaarheid* identificatie bij het gebruik van donormateriaal
 - *Vrouw met kindwens* te betrekken bij de (controle op) juistheid gebruik donormateriaal
 - betere *afscherming* donor, gebruikster en nakomelingen
 - *landelijk toetsbare limieten* op aantal donorkinderen.

WAAROM EEN DONORGAMETENPAS?

KADER



- Vruchtbaarheidsbehandelingen vormen een belangrijk onderdeel van de medische behandelingen en staan bovengemiddeld in de belangstelling.
- Gebruik van donormateriaal neemt toe bij vruchtbaarheidsbehandelingen als gevolg van maatschappelijke veranderingen
- De behandelingen kunnen slechts met de hoogst mogelijke zorgvuldigheid en betrouwbaarheid aangeboden worden
- Behandelingen met donormateriaal vinden hoofdzakelijk in gespecialiseerde laboratoria en klinieken plaats.
- Ondanks de hoge standaard van controle en toezicht komen (bijna) incidenten voor met hoge impact voor patiënten, maatschappelijk vertrouwen en kosten.

WAAROM EEN DONORGAMETENPAS?

GEEF DE VROUW DE ZEKERHEID DAT DE JUISTE DONOR WORDT GEBRUIKT



- De **vrouw die zwanger wenst te worden** met een behandeling waarbij donormateriaal wordt gebruikt (zaadcellen, eicellen of embryo's) heeft beperkte mogelijkheden om **zelf overtuigd** te zijn dat het juiste materiaal wordt gebruikt.
- Dat geldt ook voor haar vertrouwen (in het toezicht) op controle van het aantal kinderen dat een donor mag verwekken in Nederland.

WAAROM EEN DONORGAMETENPAS?

BESCHERMEN DONOR(EN)

- Donormateriaal dat wordt afgestaan voor gebruik is afkomstig van mannen (zaadcellen), vrouwen (eicellen) of paren (embryo's).
- De Nederlandse wet voorziet er in dat vanaf 2004 donaties niet langer anoniem kunnen worden gedaan.
- De afkomst van donormateriaal wordt geregistreerd ten behoeve van de kinderen die voorkomen uit behandelingen waarbij donormateriaal is gebruikt.
- Donoren hebben binnen een kliniek soms maar één identificerende code die (ook) bekend kan zijn bij de acceptoren (en hun kinderen)
- De combinatie van DNA analyse en social media heeft inmiddels geleid tot 'retrograde identificatie' van donoren door donorkinderen buiten het gewenste en beoogde traject.



WAAROM EEN DONORGAMETENPAS?

BORGING CONTROLE AANTAL NAKOMELINGEN

- Er is een wettelijke norm voor het aantal kinderen dat een donor mag verwekken in Nederland (25 kinderen). Vaak wordt een andere norm gebruikt, te weten bijdragen aan de totstandkoming van 15 gezinnen.
- Er is **geen** landelijke registratie van het aantal kinderen dat een donor verwekt heeft.
- In 2016 en 2017 zijn misstanden aangetoond inzake gebruik donorsperma.
- Een landelijke registratie komt niet van de vloer vanuit de beroepsverenigingen gynaecologen en/of embryologen wegens privacyregels, borging dataveiligheid en duurzame opslag en de daarmee gepaard gaande kosten



WAAROM EEN DONORGAMETENPAS?

VERGROOT ZEKERHEID VOOR DONORKINDEREN

- Kinderen die voortkomen uit vruchtbaarheidsbehandelingen met donormateriaal hebben 5 belangen
 1. Dat de behandeling heeft plaatsgevonden met de grootst mogelijke zorgvuldigheid
 2. Dat zij desgewenst contact kunnen leggen met de persoon/personen die zaadcellen/eicellen/embryo's gedoneerd hebben
 3. Dat zij niet door de donor benaderd kunnen worden
 4. Dat zij niet ongewenst door biologische verwanten (halfbroers/halfzussen) kunnen worden opgespoord
 5. Dat er wel contact kan zijn met biologische verwanten bij wederzijds goedvinden
- Punten 3 en 4 zijn nog sterker van belang indien de acceptor verzuimd heeft het kind op de hoogte te stellen van de betrokkenheid van een donor.





DONORGAMETENPAS

Wat is nodig?

1. Een unieke code die personen identificeert die donormateriaal aanbieden voor gebruik bij vruchtbaarheidsbehandelingen in Nederland
2. Een unieke code die vrouwen in staat stelt het gekozen donormateriaal op juistheid te controleren
3. Een landelijke autoriteit die beide codes uitgeeft en de combinaties registreert
4. Een landelijke autoriteit die het aantal zwangerschappen en kinderen dat ontstaat uit vruchtbaarheidsbehandelingen met donormateriaal registreert en borgt.



DONORGAMETENPAS WAT IS NODIG ?

Wie regelt registratie?

1. De Stichting Donorgegevens Kunstmatige Bevruchting (SDKB) zorgt voor de uitvoering van de Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting. Sinds 2004 worden de gegevens van sperma- eicel- en embryodonoren landelijk geregistreerd. Zij beheren deze gegevens en verstrekken deze op verzoek aan het donorkind, ouders of huisarts.
2. Deze stichting is bij uitstek geschikt voor de opzet en beheer van de landelijke donorgametenpas



DONORGAMETENPAS WAT IS NODIG ?

1 pas, 2 codes

1. 1 code voor een donor
2. 1 code voor iedere acceptor van die donor
3. zwangerschappen rapporteren op *code donor + acceptor*



DONORGAMETENPAS WAT IS NODIG ?

De donorgametenpas bestaat uit 2 codes

1. Maak een code per donor
2. Bepaal het aantal kinderen reeds verwekt door donormateriaal van deze donor
3. Maak een aantal acceptor-codes aan passend voor de ruimte tot limiet op aantal kinderen
4. Stuur naar kliniek de donorcode en de acceptor-codes

DONOR	ACCEPTOR
ZWZVJ	WXAWHK
	PFFDES
	ZFXPQT
	ABJMAF
	KPKRHF
	PQZUXB
	DDBBMD
	QRAXBT



DONORGAMETENPAS WAT IS NODIG ?

Centrale registratie

1. Meld zwangerschappen met o.a. deze volledige code (bv ZWZVJ PFFDES)
2. Registreren en monitoren op landelijk niveau

DONOR	ACCEPTOR	KLINIEK	ZWANGERSCHAPPEN	KINDEREN
1 ZWZVJ	WXAWHK	kliniek 1		
	PFFDES	kliniek 1		
	ZFXPQT	kliniek 1	1	
	ABJMAF	kliniek 1		
	KPKRHF	kliniek 1		
	PQZUXB	kliniek 1		
	DDBBMD	kliniek 1		
	QRAXBT	kliniek 1	1	2
	KHTRNB	kliniek 2		
	PLLKYT	kliniek 2	1	1
	RTWQPL	kliniek 2		
	MNBTYR	kliniek 2		
	WQSGTP	kliniek 2	1	1
	XCVWRT	kliniek 2	1	



DONORGAMETENPAS WAT IS NODIG ?

Dit is de pas die de kliniek krijgt

Donorgametenpas **KLINIEK**

Stichting Donorgegevens Kunstmatige Bevruchting
Kliniek Mezusenmezo

Uitgiftedatum: Donor bekend in .. andere klinieken bij uitgifte
Donor bekend met .. donorkinderen bij uitgifte



DONOR

ZWZVJ

ACCEPTOR

WXAWHK
PFFDES
ZFXPQT
ABJMAF
KPKRHF
PQZUXB
DDBBMD
QRAXBT



DONORGAMETENPAS WAT IS NODIG ?

Dit is de pas die de acceptor krijgt
(cliënt / patiënt)

Donorgametenpas CLIENT

Stichting Donorgegevens Kunstmatige Bevruchting
Kliniek Mezusenmezo

Uitgiftedatum: DEZE PAS WORDT U EENMALIG UITGEREIKT



WXAWHK

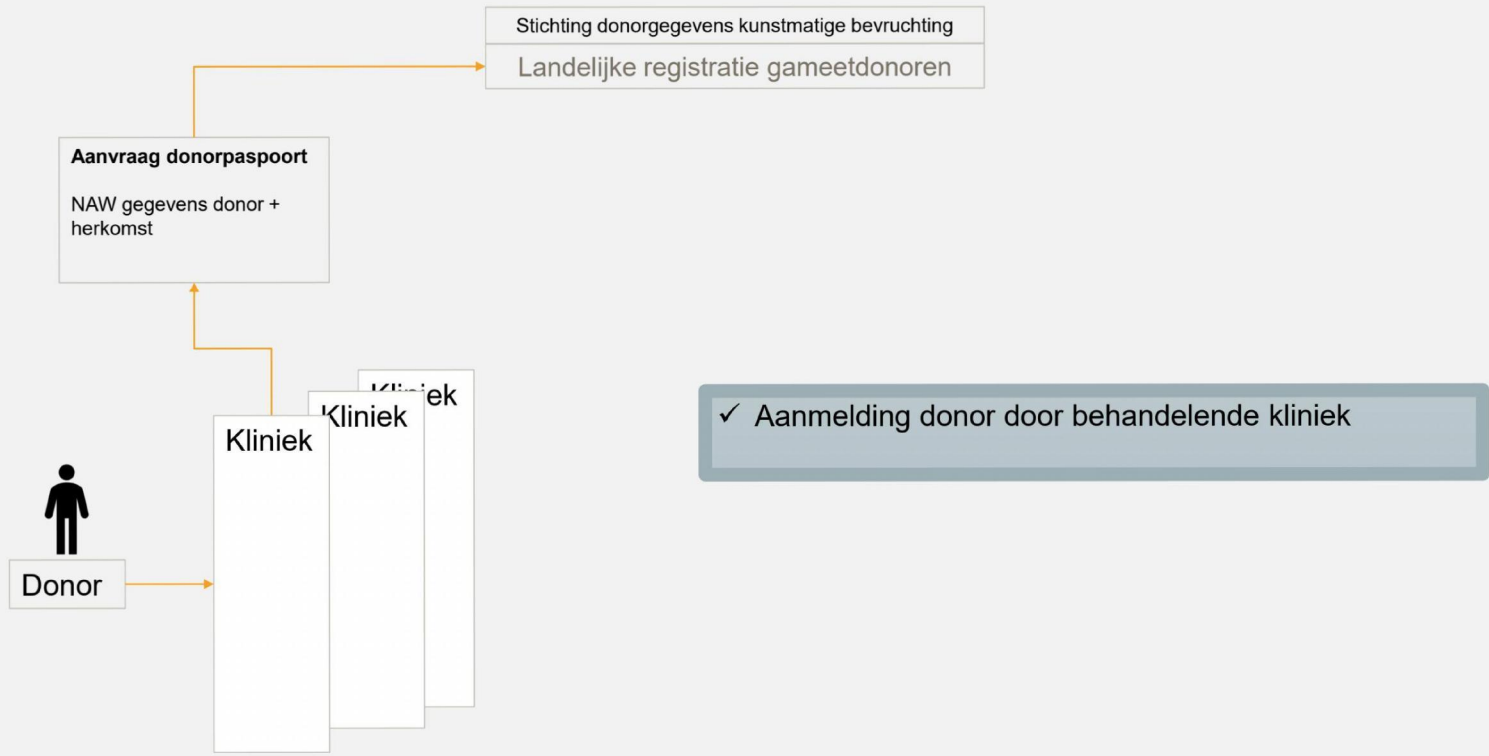


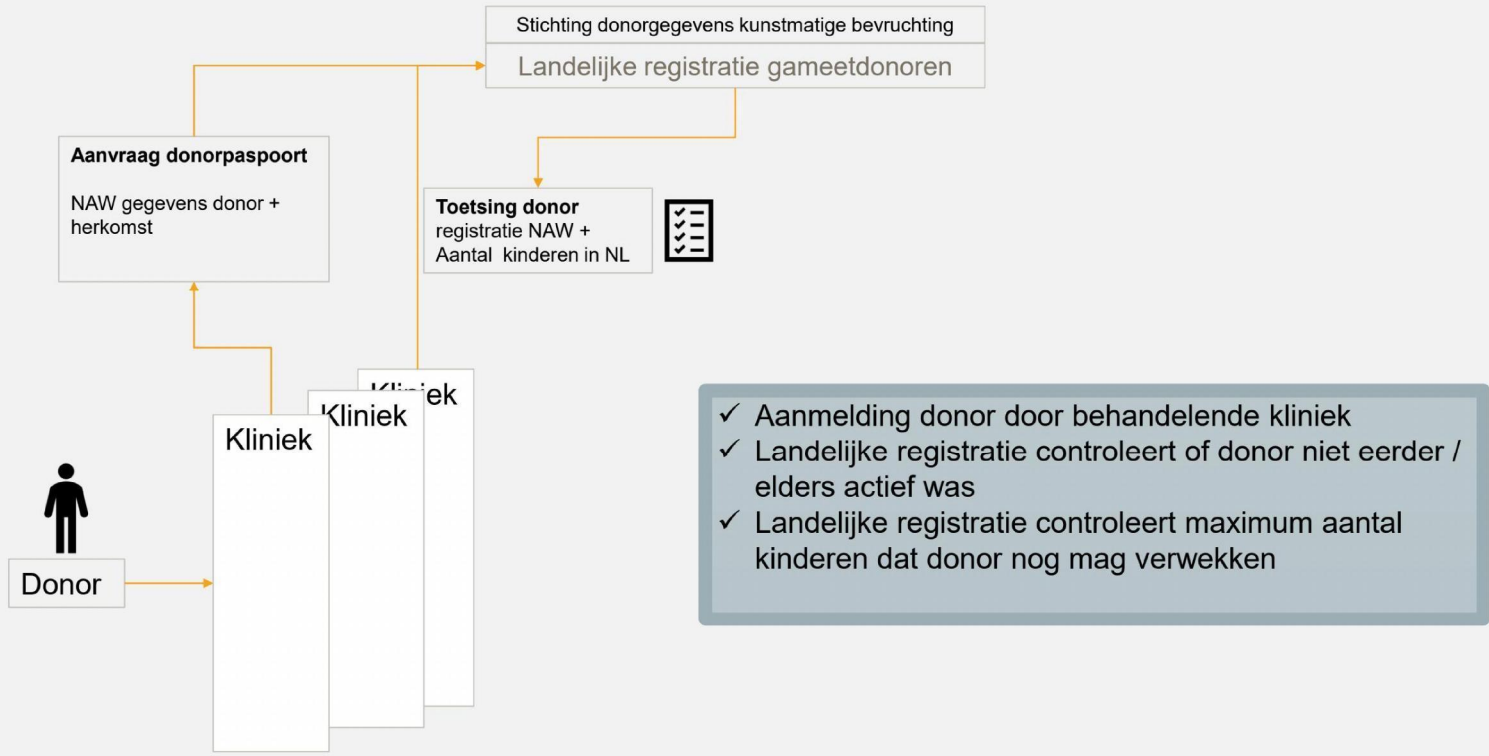
LOGISTIEK

STAP 1

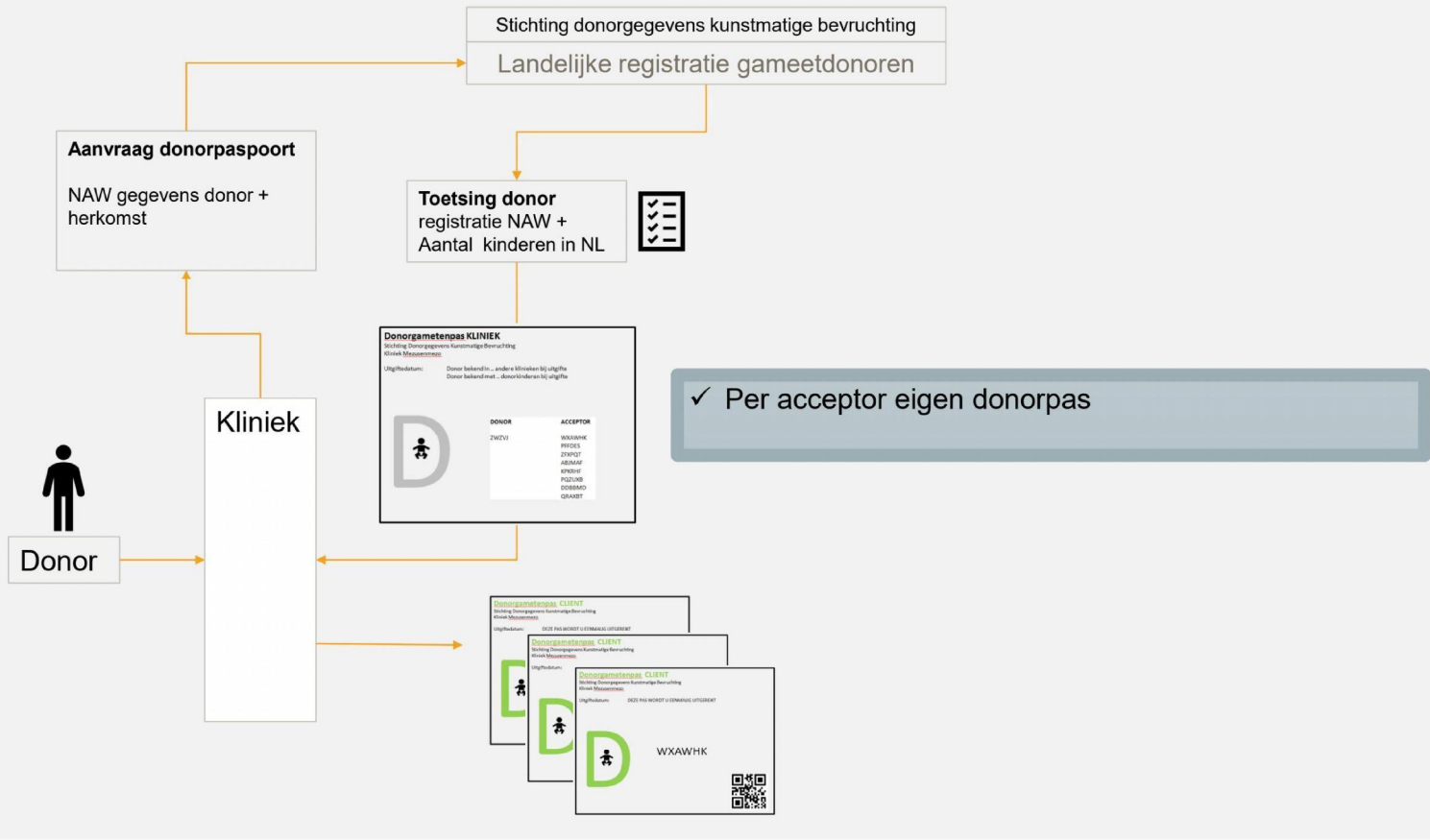
AANMELDEN DONOR

- Een man meldt zich als beoogd zaaddonor in een kliniek
- Een vrouw meldt zich aan als donor eicellen
- Een paar wenst bestaande cryo-embryo's aan te bieden voor donatie
- Een vrouw wenst gebruik te maken van een 'eigen donor' voor zaad / eicellen.
- Een vrouw wenst gebruik te maken van donormateriaal uit het buitenland









STAP 2

GEBRUIK DONORMATERIAAL DOOR ACCEPTOREN

- Iedere vrouw die in behandeld wordt in de kliniek met donormateriaal krijgt een donorgametenpas met unieke code voor 'haar' donor.
- Deze code dient in de kliniek gebruikt te worden voor toewijzing en controle van het juiste donormateriaal
 - Uitreiking : ' Dit is de code van uw donor, met deze code kunt u samen met ons bij iedere behandeling controleren dat we het juiste materiaal gebruiken'
 - Behandeling: ' Vandaag voeren we de behandeling uit met het donormateriaal wat we met u hebben afgesproken. Controleert u samen met ons even of we dezelfde code hebben?'

STAP 2

GEBRUIK DONORMATERIAAL DOOR ACCEPTOREN

- Andere vrouwen die van hetzelfde donormateriaal gebruik maken krijgen een andere acceptorcode. Zo kan er geen ongewenste koppeling van halfbroers en -zussen ontstaan op basis van dezelfde code via bv social media (['Wie is er nog meer behandeld met donor 900897 in kliniek Zusenmezo ?'](#))
- Donoren kunnen ook niet op die wijze hun donorkinderen opsporen

STAP 3

RAPPORTAGE EN BORGING NAKOMELINGEN BIJ GEBRUIK GAMEETDONOREN

- Zwangerschappen worden gemeld met de volledige code door de kliniek aan de landelijke registratie
- Geboren kinderen worden – zoals thans ook gebruikelijk- gemeld aan de landelijke registratie
- Op basis van beide gegevens kan nu uitgifte van verdere acceptorcodes worden gereguleerd of een donorgametenpas worden ingetrokken

