

Vragen gesteld door de leden der Kamer, met de daarop door de regering gegeven antwoorden

2322

Vragen van het lid **Slagt-Tichelman** (GroenLinks-PvdA) aan de Staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport over *de Netflixserie «The man with a 1.000 kids»* (ingezonden 1 augustus 2024).

Antwoord van Staatssecretaris **Karremans** (Volksgezondheid, Welzijn en Sport – Jeugd, Preventie en Sport) (ontvangen 22 augustus 2024).

Vraag 1

Bent u bekend met de Netflixserie «The man with a 1.000 kids », en wat is uw reactie hierop?¹

Antwoord 1

Ja, ik ben bekend met de Netflixserie «The man with a 1.000 kids ». Ik was al bekend met de hoofdpersoon van deze serie, zijn gedrag druist in tegen de manier waarop we in Nederland naar kunstmatige bevruchting met donor-sperma kijken.

Vraag 2

Deelt u de mening dat massadonatie vanuit één donor onwenselijk is? Zo ja, waarom? Zo nee, waarom niet?

Antwoord 2

Ja, ik vind het onwenselijk – en verwerpelijk – wanneer een donor grote aantallen kinderen verwekt. Daarom zal met de wijziging van de Wet Donorgegevens Kunstmatige Bevruchting (Wdkb) die per 1 januari 2025 in werking treedt, worden geborgd dat het niet mogelijk is via een Nederlandse kliniek bij meer dan 12 vrouwen kinderen te verwekken met het sperma van één donor.² De Stichting (straks: het College) donorgegevens kunstmatige bevruchting kan door middel van registratie toezicht houden op het maximale aantal vrouwen dat behandeld wordt met de zaadcellen van één donor.

Vraag 3

Bent u van mening dat een register voor privédonoren dat gekoppeld is aan het register van Nederlandse klinieken gewenst is? Zo ja, welke vervolgstappen gaat u hierin ondernemen en op welke termijn? Zo nee, waarom niet?

¹ <https://www.netflix.com/nl/title/81653509>

² Voor vrouwen die deel uitmaken van een homoseksuele relatie kan een uitzondering gelden.

Antwoord 3

Nee, ik denk dat een register voor privédonoren niet gewenst is omdat een dergelijk register het probleem van massadonatie niet oplost. Registratie van spermadonoren die in de privésfeer doneren heeft weinig zin als de donor vervolgens zijn diensten anoniem aanbiedt op bijvoorbeeld het internet of in het buitenland en er wensouders zijn die van die diensten gebruik blijven maken. Een register kan verwachtingen scheppen die niet kunnen worden waargemaakt. Het is praktisch gezien niet mogelijk ervoor te zorgen dat donoren zich bij spermadonatie buiten de klinieken om conformeren aan de in Nederland geldende richtlijnen. Het valt niet te controleren of te handhaven wat mensen in de privésfeer doen. Mensen die gebruik maken van een privédonor, omdat ze iemand in hun directe omgeving kennen die bereid is te doneren, hebben een eigen verantwoordelijkheid om goede afspraken te maken met de donor en om deze afspraken vast te leggen in een donorcontract. Op het LIDC kunnen wensouders en donoren informatie vinden over het donorcontract.³

Vraag 4

Bent u van plan om het gebruik van internationale spermabanken verder te gaan reguleren naast wat er momenteel al gebeurt? Zo ja, kunt u verder toelichten wat de stand van zaken is en welke mogelijke plannen er zijn voor verdere regulering? Zo nee, waarom niet?

Antwoord 4

Klinieken en spermabanken in Nederland die gebruik maken van een buitenlandse donor via een buitenlandse spermabank dienen zich aan de Nederlandse wetgeving te houden. Dat betekent dus dat zij zich moeten houden aan het hiervoor genoemde maximumaantal verwekkingen per donor, zoals dat per 1 januari 2025 op grond van de Wdkb zal gelden. Hiermee wordt voorkomen dat een donor via een Nederlandse kliniek bij meer dan 12 vrouwen kinderen verwekt. Op grond van de nieuwe Verordening lichaamsmateriaal⁴ is een buitenlandse spermabank die zaadcellen wil leveren aan klinieken in Nederland gehouden aan deze limiet. Dit is mede door inbreng van Nederland in de verordening opgenomen. Ik zal bezien of via andere wetgeving (zoals de Wet zeggenschap lichaamsmateriaal) nog aanvullende maatregelen kunnen worden getroffen om massadonatie tegen te gaan. Echter zal massadonatie in internationaal verband niet via Nederlandse wetgeving kunnen worden voorkomen. In Nederland kunnen de medische beroepsgroepen inhoudelijk de kwaliteit van hun zorgverlening nader vaststellen via richtlijnen en standaarden. Beroepsgroepen spannen zich ook in om massadonatie te voorkomen, zo heb ik begrepen dat Nederlandse klinieken geregeld contact hebben met verschillende internationale spermabanken. Eén van de gespreksonderwerpen is het instellen van een maximum aantal kinderen per donor, ook wel «pregnancy slots» genoemd, en de mogelijkheden om deze internationaal ook te verlagen. Ik juich dit initiatief vanuit de klinieken toe.

Vraag 5

Wat gaat u doen om de wensouders zo goed mogelijk van informatie te voorzien over de risico's en de mogelijke gevolgen voor donorkinderen op dit moment? Komt er nog extra aanvullende informatie op het Landelijk informatiepunt donorconceptie (LIDC) naar aanleiding van de Netflix-serie?

Antwoord 5

Ik zie het als een taak van de overheid wensouders te voorzien van betrouwbare informatie ten aanzien van donorconceptie en de verschillende keuzemogelijkheden en risico's op dat terrein. Deze informatie stel ik beschikbaar via Het Landelijk informatiepunt donorconceptie (LIDC) en Fiom.

³ «Bekende zaaddonor gezocht of aangeboden», LIDC (donorconceptie.nl), <https://www.donorconceptie.nl/donorconceptie-z/spermadonatie/bekende-zaaddonor-gezocht-aangeboden>

⁴ Verordening van het Europees parlement en de Raad betreffende kwaliteits- en veiligheidsnormen voor lichaamsmaterialen die bedoeld zijn voor toepassing op de mens en tot intrekking van richtlijn 2002/98/EG en richtlijn 2004/23/EG.

Het LIDC heeft op 26 juni 2024 een bericht gedeeld op hun website⁵ waarin het aandacht besteedt aan de Netflix-serie. Het LIDC geeft aanvullende informatie over massadonatie en gaat in op wat dit betekent voor de ouders en het donorkind. Hierin worden ouders ook gewezen op de risico's en wordt aangeraden om een behandeling te ondergaan via een fertiliteitskliniek. Fiom ontvangt van het Ministerie van VWS een instellingssubsidie als expertisecentrum op het gebied van onder meer afstammingsvraagstukken. Zowel donorkinderen, (wens)ouders en donoren kunnen bij Fiom terecht met vragen op dit terrein. In overleg met Fiom heeft Fiom op hun website ook aandacht besteed aan de Netflix-serie en massadonatie.⁶

Vraag 6

Erkent u dat er voor donorkinderen kans op consanguïne oftewel bloedverwantschappelijke relaties kunnen ontstaan? Ziet u ook dat bloedverwantschap tussen ouders (consanguïniteit) één van de risicofactoren is die de kans op aangeboren aandoeningen verhogen met name als het gaat over autosomaal recessieve aandoeningen? Gaat u het RIVM vragen om de informatie in hun rapport «Kinderwens van consanguïne ouders: risico's en erfelijkheidsvoorlichting»⁷ van een update te voorzien of nader onderzoek te doen? Is dit rapport uit 2007 wat u betreft nog actueel? Kunt u het antwoord toelichten?

Antwoord 6

De kans op een consanguïne relatie bij donorkinderen is klein, zelfs bij massadonatie in de internationale context. In de algemene populatie loopt 0,8–1% van de ouderparen het risico op een kind met een autosomaal-recessieve aandoening. Het belangrijkste argument om een limiet te stellen aan het aantal vrouwen dat behandeld mag worden met gebruik van sperma van één donor

is dat uit onderzoeken blijkt dat het onderhouden van nieuwe relaties na «matching» complex kan zijn voor alle betrokkenen.⁸ Met de gewijzigde Wdkb, zal het in principe niet meer mogelijk zijn dat een donor via Nederlandse klinieken bij meer dan 12 vrouwen kinderen verwekt, dit aantal is onder andere gebaseerd op wetenschappelijke studies.⁹

Bovendien wordt het risico op het doorgeven van erfelijke aandoeningen, al dan niet door consanguïniteit, geminimaliseerd door het gebruik van niet-anonieme donoren en de norm dat ouders hun kinderen inlichten over hun donorschap. Commerciële DNA-tests en online donorgroepen maken het eenvoudiger om familieleden te vinden. Ook zal de Wdkb regelen dat klinisch genetici direct contact kunnen opnemen met at-risk familieleden volgens de richtlijn van de Vereniging Klinische Genetica Nederland (VKGN) ingeval van een genetische aandoening bij een donor (of het donorkind). Ook kunnen donorkinderen straks eenvoudiger bekend worden met hun halfbroers en halfzusters hetgeen het risico op consanguïne relaties minimaliseert.

Het rapport «Kinderwens van consanguïne ouders» van het RIVM uit 2007 hoeft mijns inziens niet geactualiseerd te worden. Sinds 2020 bestaat er een richtlijn over preconceptie dragerschap bij hoogrisicogroepen (waaronder consanguïniteit), die gebaseerd is op wetenschappelijk onderzoek en zich richt op de beste zorg voor mensen met een verhoogd risico op ernstige autosomaal recessieve erfelijke aandoeningen.¹⁰

⁵ «Documentaireserie over een massadonor», LIDC donorconceptie.nl, <https://www.donorconceptie.nl/nieuws/documentaireserie-over-een-massadonor> (26-06-2024)

⁶ «Massadonoren», Fiom, <https://fiom.nl/donorconceptie/massadonoren>

⁷ RIVM rapport 270032003 Kinderwens van consanguïne ouders: risico's en erfelijkheidsvoorlichting

⁸ Janssens, P. M., Thorn, P., Castilla, J. A., Frith, L., Crawshaw, M., Mochtar, M. & Kirkman-Brown, J. C. (2015). Evolving minimum standards in responsible international sperm donor offspring quota. *Reproductive biomedicine online*.

⁹ Bovengenoemde studie, alsmede: De Boer, A., Oosterwijk, J. C., & Rigtters-Aris, C. A. (1995). Determination of a maximum number of artificial inseminations by donor children per sperm donor. *Fertility and sterility*.

¹⁰ «Definitie van hoogrisicogroepen bij PDO» - Richtlijn - Richtlijnen database, https://richtlijnen database.nl/richtlijn/preconceptie_dragerschapsonderzoek_pdo_voor_hoogrisicogroepen/definitie_van_hoogrisicogroepen_bij_pdo.html.

Vraag 7

Welke extra maatregelen, met de kennis van nu worden er genomen zodat partijen in de vruchtbaarheidsmarkt geen misbruik kunnen maken van de kwetsbaarheid van wensouders?

Antwoord 7

Nederlandse wensouders zijn kwetsbaar wanneer zij gebruikmaken van donoren die zich aanbieden op het internet of in het buitenland. Daarom adviseer ik hen te kiezen voor een fertiliteitsbehandeling in Nederland. Voorafgaand aan zo'n traject worden wensouders in Nederlandse klinieken goed voorgelicht, bijvoorbeeld over de risico's van een buitenlandse donor en het potentieel grote aantal nakomelingen wereldwijd. Informatie over donorconceptie is ook beschikbaar via de websites van het LIDC en Fiom. Nederlandse klinieken moeten voldoen aan nationale wet- en regelgeving, en binnen deze context zijn er geen signalen van misbruik bij mij bekend. Toen bekend werd dat betreffende donor een massadonor is, zijn Nederlandse klinieken onmiddellijk gestopt met behandelingen waarbij hij betrokken was. De medische beroepsgroepen, zoals de NVOG en KLEM, kunnen de kwaliteit van hun zorgverlening via richtlijnen en standaarden nader vaststellen. Deze beroepsgroepen hebben in het Landelijk standpunt spermadonatie¹¹ vastgelegd dat klinieken een juridisch geldig samenwerkingscontract moeten hebben met buitenlandse spermabanken. Hierin worden afspraken gemaakt over onder andere «pregnancy slots» per donor.

Vraag 8

Deelt u de mening dat het gewenst is dat het aantal jaarlijkse spermadonaties en inseminaties per donor beperkt moet blijven? Zo ja, waarom en deelt u ook de mening dat het contractueel verplichten dat donoren minstens één jaar voor tenminste 4x per maand moeten doneren en waaruit gemiddeld 14 rietjes voor inseminaties, dus jaarlijks 672 inseminaties (122*4*14) voortkomen te veel is? En zo ja, deelt u dan ook de mening dat dergelijke contractvoorwaarden, zoals die bij de spermabank ESB in Nederland (onderdeel van het Deense Cryos) gelden nu te ruim zijn? Zo nee, waarom deelt u de mening dat het aantal jaarlijkse spermadonaties en inseminaties per donor beperkt moet blijven niet?

Antwoord 8

Zoals ik eerder aangaf, vind ik massadonatie zeer onwenselijk en ben ik van mening dat de overheid hierin een verantwoordelijkheid heeft. Om massadonatie te voorkomen zal er met de inwerkingtreding van de gewijzigde Wdkb daarom bij behandelingen via de klinieken centraal toezicht worden gehouden op het maximaal aantal vrouwen bij wie de geslachtscellen van eenzelfde donor mogen worden gebruikt.

Het is belangrijk om een onderscheid te maken tussen het aantal donaties en het aantal inseminaties. Het aantal rietjes per donatie varieert aanzienlijk, veel rietjes worden pas na maanden of jaren gebruikt. Families willen vaak bij een volgende behandeling gebruik maken van de geslachtscellen van dezelfde donor, dus van iedere donor moeten er voldoende rietjes zijn. Bovendien zijn er meerdere rietjes nodig voor een zwangerschap want niet alle inseminaties slagen. Daarom is het niet mogelijk het aantal zwangerschappen te voorspellen op basis van de beschikbare rietjes. Spermabanken bewaren overtollig sperma voor genetische analyse op latere tijdstippen wanneer dat relevant is voor een donorkind.

Ik ben bij de European Sperm Bank (ESB) nagegaan wat er in hun contractvoorwaarden met donoren staat. De ESB geeft aan dat donoren vrijwillig is en de ESB een donor nooit kan verplichten om te doneren als hij dat niet wil. Voordat een donor daadwerkelijk start met donoren is er een periode van drie á vier maanden waarin hij wordt gescreend en wordt voorgelicht over wat het donoren inhoudt. Tijdens deze voorlichting komt er aan bod hoe vaak er van een donor wordt verwacht om te donoren om daadwerkelijk families te

¹¹ «Landelijk standpunt sperma donatie (nvog.nl)», <https://www.nvog.nl/wp-content/uploads/2018/04/landelijk-standpunt-spermadonatie-KLEM-en-NVOG-april-2018.pdf> (pag. 16).

kunnen helpen, het aantal donaties varieert per donor van ongeveer 1x per week tot 1 keer per maand.¹²

Vraag 9

Over welke mogelijkheden beschikt u op dit moment om voorwaarden te kunnen stellen aan contractuele verplichtingen tussen donoren en spermabanken? Acht u het wenselijk om striktere voorwaarden te kunnen gaan stellen aan dergelijke contracten en zo ja, hoe kunt u dit gaan bewerkstelligen? Zo nee, waarom vindt u dit niet wenselijk?

Antwoord 9

Ik zie momenteel geen aanleiding om striktere voorwaarden te stellen aan de contracten die donoren sluiten met spermabanken. Klinieken vragen in het kennismakingsgesprek aan donoren of ze ook elders hebben gedoneerd of doneren. Het is voor de klinieken niet te controleren of een donor ook in de privésfeer actief is, daarom maken klinieken hier geen afspraken over, maar doen zij een beroep op de eerlijkheid van donoren. Als er een vermoeden is dat de donor ook actief is in de privésfeer wordt deze donor niet geaccepteerd. Massadonatie kan echter voorkomen als de donor liegt of als er sprake is van een buitenlandse donor van wie de zaadcellen ook naar andere landen worden gedistribueerd.

Vraag 10

Hoe wordt het aantal kinderen geboren na donatie van één donor bijgehouden in Nederland en internationaal? Wie heeft de verantwoordelijkheid als het maximumaantal kinderen is bereikt om hierover te communiceren in Nederland en internationaal? Welke partij is verantwoordelijk om bij het bereiken van die grens het overig donormateriaal te laten vernietigen? Is dit wettelijk geregeld? Welke acties kunnen we van u hierop verwachten?

Antwoord 10

Het aantal zwangerschappen na een fertiliteitsbehandeling in Nederland wordt bijgehouden. Nederlandse fertiliteitsklinieken dienen de (persoonsidentificerende) gegevens van donoren van ei- en zaadcellen te registreren bij de Sdkb op basis van de Wdkb. De Skdb heeft de verantwoordelijkheid voor het bijhouden van het register. Dit geldt ook wanneer bij een behandeling gebruik gemaakt wordt van buitenlandse donoren. Er is geen internationaal register voor de donatie van ei- en zaadcellen. Als een Nederlandse man zijn sperma doneert via de donatie-hub van de European Sperm Bank (ESB) in Amsterdam en dit sperma wordt gebruikt door een Nederlandse fertiliteitskliniek wordt deze behandeling geregistreerd. Als een Nederlandse kliniek gebruik maakt van ei-of zaadcellen van een donor uit het buitenland wordt de behandeling ook geregistreerd. Behandelingen die worden uitgevoerd door klinieken in het buitenland worden niet geregistreerd en ik heb dan ook geen zicht op deze aantallen.

Met de wetwijziging van de Wdkb, die per 1 januari 2025 in werking treedt, wordt geborgd dat in Nederland de zaadcellen van één donor bij niet meer dan 12 vrouwen mogen worden gebruikt. Indien geslachtscellen niet langer voor fertiliteitsdoeleinden mogen worden gebruikt en niet voor andere doeleinden ter beschikking zijn gesteld, volgt reeds uit de Embryowet dat de geslachtscellen moeten worden vernietigd.

Vraag 11

Deelt u de mening dat meer variëteit aan donoren en dus meer donoren nodig zijn? Hoe kijkt u aan tegen de vragen die de GroenLinks-PvdA-fractie stelde over de Stand van zaken aangenomen moties naar aanleiding van de mondeling (plenaire) behandeling wijziging Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting van 12 april 2023, aangezien de toenmalige demissionaire Minister bij enkele vragen aangaf dat die werden overgelaten aan een volgend kabinet? Hoe kijkt u aan tegen de mening van de Nederlandse Vereniging voor Obstetrie & Gynaecologie (NVOG) die een wervingscampagne als mogelijke oplossing ziet voor het tekort aan donoren? Zou u de

¹² N.B. De European Sperm Bank maakt geen deel uit van Danish Cryos. Danish Cryos is een Deense spermabank, die internationaal werkt.

NVOG toch willen ondersteunen als zij besluiten een dusdanige campagne op te zetten, al is het maar vanwege de hoge mate van zorgvuldigheid die bij dit soort campagnes van belang is?

Antwoord 11

Het signaal dat er grotere variëteit aan donoren nodig is, is mij niet bekend. Het tekort aan geslachtsceldonoren en dan voornamelijk eiceldonoren is mij wel bekend.

Omdat het doneren van lichaamsmateriaal, en men name ook geslachtscellen, een persoonlijke keuze is, ben ik terughoudend om vanuit de overheid een sturende rol te spelen op dit gebied. Uiteraard kan de NVOG een subsidieaanvraag indienen om een wervingscampagne op te zetten en als de NVOG, of een andere partij, dat doet, zal ik daar welwillend naar kijken. Hier kan ik verder niet op vooruit lopen, omdat de vraag of ik financiële middelen hiervoor wil inzetten, breder moet worden afgewogen, mede in het licht van de afspraken die gemaakt zijn in het hoofdlijnenakkoord met betrekking tot subsidies.

Vraag 12

Hoe kijkt u aan tegen het voornemen van het vorige kabinet om een beperking op te nemen in de Zorgverzekeringswet, het basispakket, betreffende de mogelijkheid voor vergoeding van fertiliteitsbehandelingen in het buitenland als gebruik gemaakt wordt van anoniem gedoneerde eicellen of sperma? Kan de Kamer hierover voor 2025 geïnformeerd worden? Is het wat u betreft nog wel wenselijk en ethisch te verantwoorden als er gebruik gemaakt wordt van anoniem gedoneerde gameten?

Antwoord 12

Ik sluit mij aan bij het voornemen van het vorige kabinet wat betreft het opnemen van een beperking voor het vergoeden van fertiliteitsbehandelingen waar gebruik wordt gemaakt van anonieme gameten. Gezien het Nederlandse standpunt ten aanzien van anonieme gameetdonatie is het gewenst om de zorgkosten voor een fertiliteitsbehandeling waarbij gebruik gemaakt wordt van anonieme geslachtscellen niet te vergoeden, zoals geadviseerd door het Zorginstituut over eiceldonatie in 2023.¹³ Dit is het geval wanneer de behandeling in een land plaatsvindt waar het anoniem doneren van geslachtscellen wel is toegestaan of zelfs verplicht is. Momenteel breng ik de mogelijkheden en juridische haalbaarheid van het opnemen van een dergelijke beperking in de Zorgverzekeringswet in kaart. Ik zal de Kamer hier in 2025 over informeren.

¹³ «Advies uitbreiding basispakket met eiceldonatie», <https://www.zorginstituutnederland.nl/publicaties/adviezen/2023/01/16/advies-eiceldonatie> (16-01-2023)