

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

2053

Vragen van de leden **Paulusma** (D66) en **Bushoff** (GroenLinks-PvdA) aan de Staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport over *de oproep van Stichting Donorkind tot persoonlijk geïnformeerd worden vanwege overschrijdingen aantal donorkinderen per donor* (ingezonden 10 april 2025).

Antwoord van Staatssecretaris **Karremans** (Volksgezondheid, Welzijn en Sport) (ontvangen 24 april 2025).

Vraag 1

Bent u op de hoogte van het feit dat sinds 2004 in meerdere gevallen de beroepsrichtlijn voor het maximum aantal kinderen per donor is overschreden?¹

Antwoord 1

Ja, hiervan ben ik op de hoogte. Ik heb uw Kamer op 14 april 2025 een brief² gestuurd over dit onderwerp.

Vraag 2

Kunt u aangeven hoeveel behandelingen tussen 2004 en heden zijn geregistreerd bij het College donorgegevens kunstmatige bevruchting (Cdkb)? Bij hoeveel behandelingen is sprake van een overschrijding van het maximum aantal kinderen/gezinnen per donor? Hoeveel kinderen treft dit en hoeveel donoren zijn hierbij betrokken?

Antwoord 2

Klinieken hebben vanaf 2004 tot 2018 gewerkt met de beroepsrichtlijn van maximaal 25 nakomelingen per donor. Sinds 2018 is deze richtlijn aangepast naar maximaal 12 gezinnen per donor. Om verwarring te voorkomen bij het bepalen of sprake is van een overschrijding van deze richtlijn van het maximumaantal nakomelingen per donor, is als uitgangspunt het maximum van 25 nakomelingen per donor genomen. Zowel voor als na 2018 was immers het doel om het aantal nakomelingen per donor te beperken.

¹ NOS, 1 april 2025, <https://nos.nl/artikel/2561950-nieuwe-wet-voor-spermadonatie-eindelijk-betrouwbare-maat-op-halfbroers-en-zussen>

² TK 2024–2025 30 486, nr. 38

- Er zijn 23.941 behandelingen³ in het register van het Cdkb geregistreerd. Het aantal unieke donoren dat geregistreerd is, is 4.684. Hiervan hebben er 85 (1,8%) meer dan 25 nakomelingen.
- Er zijn 31 spermadonoren met 25–30 nakomelingen.
- Er zijn 42 spermadonoren met 30–40 nakomelingen.
- Er zijn 6 donoren met 40–50 nakomelingen.
- Er zijn 5 donoren met 50–75 nakomelingen.
- Er zijn geen donoren met 75–100 nakomelingen.
- Er is één donor met 100–125 nakomelingen.
- In het register is geen donor met meer dan 125 nakomelingen.

Het is niet exact vast te stellen hoeveel kinderen betrokken zijn bij de geconstateerde overschrijdingen. Het CdkB registreert namelijk behandelingen en geen kinderen. Met een behandeling wordt hier bedoeld een doorgaande zwangerschap. Dit is een zwangerschap van minstens 12 weken. Donorkinderen worden niet geregistreerd in het register van het Cdkb. Naar schatting gaat het om een groep van ongeveer 3.000 personen.

Vraag 3

Erkent u dat de beroepsnorm (sinds 1992 maximaal 25 kinderen, sinds 2018 maximaal twaalf gezinnen) is ingesteld om risico's op onbedoelde incestueuze relaties tussen genetisch verwanten, verspreiding van genetische aandoeningen en psychische belasting en bij donorkinderen en donoren, alsmede bijbehorende identiteitsvraagstukken bij donorkinderen te beperken?

Antwoord 3

Ja, dit erken ik. Dat er overschrijdingen zijn geconstateerd, is ernstig. Door de gewijzigde Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting (Wdkb) kan in de toekomst gelukkig worden voorkomen dat er grote verwantschapsnetwerken ontstaan als de donorconceptie via een Nederlandse kliniek plaatsvindt.

Vraag 4

Erkent u dat hier sprake is van een belangenconflict, omdat klinieken (financieel) baat hebben bij een grotere hoeveelheid behandelingen in tegenstelling tot donorkinderen, donoren en ouders?

Antwoord 4

Ik erken dat sprake kan zijn van belangenconflict maar heb deze in mijn contact met de klinieken niet opgemerkt en heb ook geen reden aan te nemen dat hiervan sprake is.

Er zijn verschillende verklaringen voor de geconstateerde overschrijdingen:

- Het kan zijn dat een donor reeds 25 nakomelingen had, maar een vrouw nog een tweede of derde kind van dezelfde donor wilde. Vaak kwamen klinieken, met het oog op gezinsvorming, tegemoet aan deze wens van de vrouwen.
- Indien het gedoneerde sperma gebruikt was voor een IVF/ICSI-behandeling werden embryo's zo nodig opgeslagen. Omdat de vrouw zeggenschap heeft over deze embryo's werden deze embryo's later in de tijd voor een tweede of derde kind gebruikt zonder rekening te houden met het aantal nakomelingen dat betreffende donor al had.
- Het aantal zwangerschappen dat door klinieken is geregistreerd komt niet per definitie overeen met het aantal geboren kinderen: als een zwangerschap resulteerde in een miskraam of stilgeboorte is deze niet altijd verwijderd uit het systeem. Daarbij is het mogelijk dat uit één geregistreerde zwangerschap meer dan één kind is ontstaan.
- Er is in het verleden tussen klinieken uitwisseling geweest van gedoneerd sperma. Redenen konden zijn: verhuizing van de vrouw, second opinion elders of uitwisseling tussen spermabanken. Er was geen uitwisseling van de gegevens van de behandelingen in de betreffende klinieken, mogelijk in verband met privacy.
- Daarnaast is uit het aangepaste registratiesysteem naar voren gekomen dat er donoren waren die in meerdere klinieken actief waren zonder dat

³ Met «geregistreerde behandeling» wordt hier bedoeld een doorgaande zwangerschap. Dit is een zwangerschap van minstens 12 weken. Donorkinderen worden niet geregistreerd in het register van het Cdkb.

de klinieken daarvan op de hoogte waren. In sommige gevallen was dit al eerder bekend en zijn klinieken gestopt met het gebruik van deze donor. Door de gewijzigde Wdkb kan in de toekomst gelukkig worden voorkomen dat de geldende norm van maximaal 12 moeders per donor niet wordt nageleefd.

Vraag 5 en 6

Acht u het gepast dat mensen, bij een medische behandeling waarbij gemaakte afspraken met zorgverleners zijn geschonden, enkel via een algemeen persbericht hiervan kennisnemen en niet actief worden geïnformeerd door de klinieken, zoals Stichting Donorkinderen, ouders en donoren actief, persoonlijk en transparant zouden moeten worden benaderd? Zo ja, welke maatregelen bent u hiertoe bereid te nemen? Zo nee, waarom niet?

Antwoord 5 en 6

Zoals ik in mijn brief van 14 april 2025 heb aangegeven is samen met het Cdkb, de SIG Gameetdonatie van de NVOG en Fiom door het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport besproken hoe de betrokkenen het beste kunnen worden geïnformeerd over de overschrijdingen van de beroepsrichtlijn. Hierbij is rekening gehouden met wat praktisch en juridisch mogelijk is. De klinieken en het Cdkb zijn verantwoordelijk voor de communicatie richting alle betrokkenen. Hierin heb ik een faciliterende rol willen aannemen. Om alle betrokkenen – donorkinderen, vrouwen en donoren – zo spoedig mogelijk uniform te informeren, zal in ieder geval uiterlijk op 1 mei 2025 op de websites van alle klinieken algemene informatie te vinden zijn over de inwerkingtreding van de WdkB en over de overschrijdingen van de beroepsrichtlijn die aan het licht zijn gekomen. Het CdkB heeft op 15 april jl. een bericht⁴ op de website geplaatst. Voor vrouwen en donoren geldt dat in de informatie op de websites van de klinieken en de CdkB wordt beschreven hoe zij contact kunnen opnemen met de kliniek waar zij zijn behandeld of hebben gedoneerd, als zij informatie willen over hun persoonlijke situatie. De kliniek zal hen dan informeren of in hun geval sprake is van een overschrijding van het maximumaantal nakomelingen per donor en zo ja, hoe groot die overschrijding is. Donorkinderen die ouder zijn dan 16 jaar kunnen terecht bij het Cdkb voor meer informatie over de overschrijdingen. Donoren kunnen eveneens contact opnemen met het Cdkb om informatie te verkrijgen over het aantal geregistreerde behandelingen waar zij bij betrokken zijn. Het heeft de voorkeur betrokkenen persoonlijk te benaderen door middel van een brief verzonden door de klinieken waar de vrouwen zijn behandeld of donoren hebben gedoneerd. Aangezien het echter om zeer privacygevoelige informatie gaat is het van belang dat voor het verzenden van de brieven gebruik gemaakt wordt van actuele adresgegevens. Fertiliteitsklinieken die zijn aangesloten bij ziekenhuizen hebben veelal een autorisatiebesluit waarmee zij de actuele adresgegevens kunnen achterhalen in de Basisregistratie Personen (BRP), ziekenhuizen hebben deze autorisatie omdat zij ten alle tijden de actuele adresgegevens van patiënten moeten kunnen inzien. Dat geldt echter niet voor alle fertiliteitsklinieken en er zijn ook fertiliteitsklinieken die geen onderdeel van een ziekenhuis zijn. Wanneer een kliniek geen autorisatiebesluit heeft, is het praktisch niet mogelijk om het BRP te raadplegen. Dergelijke klinieken kunnen dus niet in het BRP om daar gegevens uit te halen. Een autorisatiebesluit kan door de kliniek worden aangevraagd via de Rijksdienst voor Identiteitsgegevens (RvIG), dit proces kan enkele maanden in beslag nemen. Klinieken met een BRP-autorisatie zullen de vrouwen en de donoren waar sprake is van een overschrijding van de beroepsrichtlijn persoonlijk benaderen, waarbij rekening wordt gehouden met het recht op het niet weten. Een overschrijding van de richtlijn raakt betrokkenen persoonlijk, mede gezien de mogelijke impact van het hebben van een groot verwantschapsnetwerk. Bij

⁴ NOS, 1 april 2025, <https://nos.nl/artikel/2561950-nieuwe-wet-voor-spermadonatie-eindelijk-betrouwbare-maat-op-halfbroers-en-zussen>

⁵ <https://www.donorgegevens.nl/actueel/nieuws/2025/04/15/overschrijding-richtlijn-aantal-zwangerschappen-per-donor-en-opvragen-aantal-zwangerschappen-per-donor> | Donorgegevens

dergelijke gevoelige zaken is persoonlijke communicatie van groot belang. Ik vind het daarom belangrijk dat de klinieken die nog geen BRP-autorisatie hebben deze alsnog aanvragen, zodat ook zij de betrokken vrouwen en donoren proactief en persoonlijk kunnen benaderen. Ik heb daarover gesproken met de SIG gameetdonatie, die de klinieken zal adviseren deze autorisatie aan te vragen. Tevens ga ik met de RvIG in gesprek over de mogelijkheden van het aanvragen van deze BRP-autorisatie aanvragen, het belang daarvan en het belang om dit daar waar mogelijk snel te realiseren.

Vraag 7

Op welke wijze wilt u garanderen dat de beroepsnormen in de toekomst gewaarborgd worden?

Antwoord 7

Op 1 april 2025 is de herziene Wdkb in werking getreden. De belangrijkste wijziging is dat vanaf dat moment het Cdkb centraal kan monitoren dat het sperma van één donor bij maximaal 12 vrouwen kan worden gebruikt. Hierdoor kan worden voorkomen dat er grote verwantschapsnetwerken ontstaan. Voorheen was dit niet mogelijk omdat er geen grondslag was om de donorgegevens die de klinieken registreerden met elkaar te vergelijken. Ter voorbereiding op deze wijziging is het registratiesysteem van het Cdkb aangepast. Voordat een kliniek behandelingen met de geslachtscellen van een donor mag uitvoeren, moet de kliniek eerst bij het Cdkb een «donorcode» aanvragen. Deze code hoort bij één specifieke donor. Aan deze donorcode worden «moedercodes» gekoppeld; een code voor elke vrouw die behandeld wordt met de geslachtscellen van de betreffende donor. Per donor zijn er maximaal 12 moedercodes beschikbaar. Per 1 april 2025 mag een kliniek een behandeling met gedoneerde geslachtscellen alleen uitvoeren als zij beschikt over een donorcode en een daarbij behorende (gereserveerde) moedercode.

Vraag 8

Weet u hoeveel van de in Nederland gebruikte donoren (ook) actief in het buitenland gebruikt worden?

Antwoord 8

Nee, hierop heb ik noch de Cdkb zicht.

Vraag 9

Acht u het wenselijk dat het aantal gezinnen per donor wel wordt beperkt binnen Nederland, maar onbeperkt en oncontroleerbaar blijft via internationale spermabanken?

Antwoord 9

Nee, ik vind dit niet wenselijk. Ikzelf en mijn voorganger hebben op Europees niveau bij herhaling gepleit voor het maken van afspraken over het aantal nakomelingen per donor.

Vraag 10

Bent u, mede in het licht van de motie tegen massadonatie die in oktober 2024 unaniem door de Kamer werd aangenomen, bereid om maatregelen te onderzoeken die het gebruik van sperma uit het buitenland reguleren in lijn met de Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting (Wdkb) ingegaan per 1 april 2025?

Antwoord 10

Mijn hoop is dat massadonatie zowel nationaal als internationaal zal afnemen door 1) voorlichting door klinieken aan wensouders vooraf aan de fertiliteitsbehandeling, 2) beschikbare betrouwbare informatie via het Landelijk informatiepunt donorconceptie (LIDC) en Fiom, 3) de aandacht van de media, 4) discussies binnen Europa over allerlei onderwerpen rond donorconceptie en 5) de debatten hierover in de samenleving. Op die manier kunnen er (internationaal) breed gedragen normen ontwikkeld worden. Nederland zal zich blijven inzetten om massadonatie in het kader van donorconceptie in diverse gremia binnen Europa te agenderen. Ook onderzoek ik wat er mogelijk is op het terrein van wetgeving, anders dan de Wdkb. Zo onderzoek ik of via artikel 5 van het wetsvoorstel Wet zeggenschap lichaamsmateriaal

maatregelen kunnen worden getroffen om massadonatie tegen te gaan. Echter, massadonatie in internationaal verband kan niet via Nederlandse wetgeving worden voorkomen. Het is bovendien van belang oog te hebben voor eventuele onbedoelde, negatieve gevolgen van aanvullende wetgeving. Het wettelijk verbieden van het gebruik van buitenlandse donoren kan er bijvoorbeeld toe leiden dat wensouders voor een behandeling naar het buitenland gaan of een spermadonor via internet zoeken. Dit kan betekenen dat het donorkind uiteindelijk niet kan beschikken over zijn afstammingsinformatie. Daarnaast speelt ook de beperkte mogelijkheid tot handhaving van bijvoorbeeld een verbod op donderen in de privésfeer of buitenlands doneren.

Vraag 11

Welke andere stappen onderneemt u om de belangen van toekomstige donorkinderen, ouders en donoren te beschermen?

Antwoord 11

Nederland zal zich blijven inzetten om massadonatie in het kader van donorconceptie in diverse gremia binnen Europa te agenderen. Ook onderzoek ik wat er mogelijk is op het terrein van wetgeving, anders dan de Wdkb. Bijvoorbeeld via artikel 5 van het wetsvoorstel Wet zeggenschap lichaamsmateriaal waarin mogelijk maatregelen kunnen worden getroffen om massadonatie tegen te gaan. Ik ben en blijf daarnaast in gesprek met de verschillende belangengroepen: Stichting Donorkind, Stichting Priamos, Stichting Meer dan gewenst en Stichting BamMam. Met hun input werk ik daar waar mogelijk aan het verder beschermen, maar ook het goed informeren en ondersteunen van alle betrokkenen.