

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

2054

Vragen van het lid **Slagt-Tichelman** (GroenLinks-PvdA) aan de Staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport over *het bericht «Belangrijke wetswijzigingen voor donorkinderen: is dit hoe we massadonatie kunnen voorkomen?»* (ingezonden 11 april 2025).

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

Vraag 1

Bent u bekend met het bericht «Belangrijke wetswijzigingen voor donorkinderen: is dit hoe we massadonatie kunnen voorkomen?»¹

Antwoord 1

Ja, ik ben bekend met het bericht.

Vraag 2

Kunt u samenvatten wat er is gebleken uit het onderzoek dat is uitgevoerd in voorbereiding op de Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting? Kunt u een schatting geven van het aantal keer dat de norm voor het maximum aantal kinderen per donor is overschreden?

Antwoord 2

- Er zijn 23.941 behandelingen² in het register van het College donorconceptie kunstmatige bevruchting (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.

¹ NPO Radio 1, 6 april 2025, Belangrijke wetswijzigingen voor donorkinderen: is dit hoe we massadonatie kunnen voorkomen? | NPO Radio 1

² 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.

Ik vind het ernstig dat deze overschrijdingen zijn geconstateerd. 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. Het advies blijft dan ook om donorconceptie altijd via een Nederlandse kliniek te laten plaatsvinden, zodat de donor door de kliniek geregistreerd kan worden.

Vraag 3

Kunt u nader toelichten of het onderzoek de beroepsnorm betreft? Kunt u nader toelichten welke periode is betrokken bij het onderzoek en welke normen er destijds van toepassing waren? Kunt u ook nader toelichten hoe de opzet van het onderzoek eruit zag?

Antwoord 3

De Wdkb is in 2004 in werking getreden, daarvoor was anoniem doneren de norm. Klinieken hebben vanaf 2004 tot 2018 gewerkt met de beroepsrichtlijn van maximaal 25 nakomelingen per spermadonor. In 2018 is deze richtlijn aangepast naar maximaal 12 gezinnen per donor. Op 1 april 2025 is de Wdkb gewijzigd. Door de wijziging van de wet is geborgd dat op landelijk niveau de geslachtscellen van één donor bij maximaal twaalf vrouwen kunnen worden gebruikt.

Ter voorbereiding op de inwerkingtreding van de gewijzigde Wdkb 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.

In de afgelopen maanden is aan iedere reeds geregistreerde unieke donor een donorcode gekoppeld. Alle geregistreerde vrouwen hebben een moedercode gekregen die gekoppeld is aan de donorcode van de donor met wiens geslachtscellen zij zijn behandeld. Door deze nieuwe manier van registreren hebben het Cdkb en de klinieken meer zicht gekregen op het aantal nakomelingen per donor dat vóór 1 april 2025 via klinieken is verwekt. Alle donoren en behandelingen die op dit moment zijn geregistreerd bij het Cdkb zijn meegenomen in de cijfers van de overschrijdingen van de richtlijn van de beroepsgroep. Voor behandelingen van vóór 2004 geldt dat niet zeker is of alle behandelingen bij het Cdkb geregistreerd zijn, omdat de Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting toen nog niet bestond.

Vraag 4

Kunt u reflecteren op uw eigen rol als Staatssecretaris met betrekking tot de communicatie over deze onderzoeksresultaten in de afgelopen periode?

Antwoord 4

Voor de communicatie over de geconstateerde overschrijdingen met de betrokkenen – donorkinderen, vrouwen en donoren – zijn de klinieken en het Cdkb verantwoordelijk.

Omdat ik zorgvuldige communicatie belangrijk vind heb ik hierbij faciliterend willen optreden. Samen met het Cdkb, de SIG-Gameetdonatie van de NVOG en Fiom is 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 er praktisch en juridisch mogelijk is.

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

bericht³ op de website geplaatst. Daarnaast is vanuit het oogpunt van zorgvuldigheid en in het licht van de wens van de verschillende betrokken organisaties onderzocht hoe betrokkenen persoonlijk kunnen worden benaderd door middel van een brief vanuit de klinieken waar de vrouwen zijn behandeld of waar donoren hebben gedoneerd. Aangezien het 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 beschikken veelal over 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. Dit is echter niet altijd het geval en er zijn ook fertiliteitsklinieken die geen onderdeel van een ziekenhuis zijn. Wanneer een kliniek geen autorisatiebesluit heeft, is het praktisch niet mogelijk om de BRP te raadplegen. 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 niet weten». Een overschrijding van de richtlijn raakt betrokkenen persoonlijk, mede gezien de mogelijke impact van het hebben van een groot verwantschapsnetwerk. Bij 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, het belang daarvan en het belang om dit waar mogelijk snel te realiseren.

Op 14 april is het nieuws over overschrijdingen van de richtlijn door de NOS naar buiten gebracht. Dit heeft begrijpelijkerwijs tot onrust geleid bij betrokkenen (donorkinderen, vrouwen en donoren). Een aantal betrokkenen heeft reeds contact opgenomen met de kliniek waar de behandeling heeft plaatsgevonden. Ook het Cdkb heeft eerder dan gepland informatie op de website⁴ geplaatst. Ik begrijp goed dat betrokkenen zo snel mogelijk geïnformeerd willen worden over hun specifieke situatie. Idealiter was dit gelijktijdig met de inwerkingtreding van de aangepaste Wdkb op 1 april 2025 gebeurd. Helaas bleek dit niet haalbaar. Het verkrijgen, samenvoegen en analyseren van de exacte data door het Cdkb bleek ingewikkelder dan vooraf gedacht en heeft daarmee meer tijd gevraagd. Hierdoor kwam de planning ten aanzien van de informatievoorziening vanuit de klinieken en het Cdkb helaas in de knel.

Vraag 5

Kunt u nader toelichten welke argumenten hebben meegewogen bij de keuze om de betrokken kinderen niet persoonlijk te informeren bij de geconstateerde overschrijdingen in het onderzoek? Kunt u tevens toelichten welke afweging u daarin heeft gemaakt? Kunt u tevens toelichten welke overwegingen vanuit het zorgveld zijn geweest om tot deze keuze te komen?

Antwoord 5

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 niet weten». Een overschrijding van de richtlijn raakt betrokkenen persoonlijk, mede gezien de mogelijke impact van het hebben van een groot verwantschapsnetwerk. Bij 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

³ <https://www.donorgegevens.nl/actueel/nieuws/2025/04/15/overschrijding-richtlijn-aantal-zwangerschappen-per-donor-en-opvragen-aantal-zwangerschappen-per-donor> | Donorgegevens

⁴ Overschrijding richtlijn aantal zwangerschappen per donor | Donorgegevens

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, het belang daarvan en het belang om dit waar mogelijk snel te realiseren. Het is voor klinieken niet mogelijk om de betrokken kinderen te informeren, omdat donorkinderen niet bekend zijn bij de kliniek. Klinieken hebben met hen geen behandelrelatie. Donorkinderen worden niet geregistreerd in het register van het Cdkb en kunnen daarom ook niet direct worden geïnformeerd door het Cdkb. Het Cdkb registreert alleen de gegevens van de donoren en de behandelde vrouwen. Donorkinderen van 16 jaar of ouder kunnen bij het Cdkb onder andere opvragen hoeveel halfbroers en halfzussen zij hebben. Donorkinderen jonger dan 16 jaar kunnen samen met hun moeder contact opnemen met de kliniek waar de moeder is behandeld.

Vraag 6

Gaat er in de toekomst monitoring plaatsvinden om toe te zien op het overschrijden van de wettelijke gestelde norm voor het aantal kinderen per donor? Zo ja, bent u bereid deze resultaten te zijner tijd met de Kamer te delen?

Antwoord 6

Het Cdkb kan sinds de inwerkingtreding van de gewijzigde Wdkb centraal monitoren dat het sperma van één donor bij een maximum van 12 vrouwen wordt gebruikt in Nederlandse klinieken. 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. Op het moment dat een kliniek een behandeling uitvoert zonder te beschikken over een donorcode en een bijbehorende moedercode zal dit door het Cdkb worden gemeld aan Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ). De informatie over eventuele overschrijdingen van het maximumaantal vrouwen per donor zal opgenomen worden in het jaarverslag van het Cdkb, dat ook aan de Tweede Kamer wordt aangeboden.

Vraag 7

Bent u of gaat u met Stichting Donorkind en het zorgveld in gesprek om te zorgen dat er in de toekomst geen overschrijdingen meer plaats vinden? Welke concrete stappen worden er gezamenlijk ondernomen?

Antwoord 7

De wijziging van de Wdkb heeft nadrukkelijk tot doel te voorkomen dat grote verwantschapsnetwerken ontstaan. Voorwaarde is dat de behandeling in een Nederlandse kliniek plaatsvindt, omdat de donor en de behandeling dan worden geregistreerd in het register van het Cdkb. Ik ben blijvend met alle betrokken partijen in gesprek over onder meer de (wettelijke) mogelijkheden om massadonatie tegen te gaan en over het gebruik van buitenlandse donoren.

Vraag 8

Hoe gaat u zorgen voor zorgvuldige berichtgeving en communicatie in de toekomst over de eventuele ontstane overschrijdingen? Hoe worden in de toekomst gezinnen en donoren geïnformeerd? Kunt u nader toelichten wie hiervoor verantwoordelijk is?

Antwoord 8

Voor de communicatie met de betrokkenen zijn het Cdkb en de klinieken verantwoordelijk, hierin treed ik faciliterend op. In mijn antwoord op vraag 4 ben ik ingegaan op de vraag hoe alle betrokkenen door de klinieken en het

Cdkb worden geïnformeerd over de geconstateerde overschrijdingen van de beroepsrichtlijn.

Ik ga in gesprek met het Cdkb en de SIG-gameetdonatie over zorgvuldige communicatie en berichtgeving bij eventuele toekomstige overschrijdingen. Dit zou aan de orde kunnen zijn wanneer een kliniek een behandeling uitvoert zonder te beschikken over een donorcode en een moedercode. Een nieuwe overschrijding zou ook aan het licht kunnen komen wanneer een donorkind persoonsidentificerende gegevens opvraagt van een donor van vóór 2004, wiens gegevens op dit moment nog niet zijn geregistreerd bij het Cdkb. Er is reeds afgesproken dat de SIG-gameetdonatie de klinieken adviseert een BRP-autorisatie aan te vragen, zodat zij toegang hebben tot de meest actuele adresgegevens van donoren en vrouwen. Tevens ga ik met de RvIG in gesprek over de mogelijkheden van het aanvragen van deze BRP-autorisatie, het belang daarvan en het belang om dit waar mogelijk snel te realiseren.