

Vergaderjaar 2022–2023

30 486

Evaluatie Embryowet

Nr. 31

BRIEF VAN DE MINISTER VAN VOLKSGEZONDHEID, WELZIJN EN SPORT

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 20 juni 2023

Op 1 februari jl. heb ik het onderzoeksrapport «Zorgvuldigheid in de omgang met leeftijdsgrenzen in de Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting (Wdkb)» aangeboden aan uw Kamer.¹ Dit onderzoek is uitgevoerd in opdracht van ZonMw door de Universiteit voor Humanistiek, Pro Facto en FIOM. In de aanbiedingsbrief gaf ik aan uw Kamer vóór de zomer van 2023 een reactie te geven op het onderzoeksrapport.

Uitkomsten van het onderzoek

Ik heb met waardering kennisgenomen van het rapport waarin antwoord is gegeven op de centrale onderzoeksvraag «Wat zijn de best passende leeftijdsgrenzen voor het nemen van een beslissing over het ontvangen van (persoonsidentificerende) gegevens van een eicel- of spermadonor en eventueel contact met een donor en welke voorwaarden en/of zorgvuldigheidseisen spelen bij het verstrekken van gegevens een rol». Deze vraag is door de onderzoekers vanuit verschillende invalshoeken belicht: de ethische, juridische, psychologische en fenomenologische invalshoek.

In de huidige situatie zijn de sociale en fysieke gegevens van de donor te allen tijde beschikbaar, ouders kunnen de sociale en fysieke gegevens van de donor opvragen vanaf de geboorte. Het donorkind kan dit zelf doen vanaf de leeftijd van 12 jaar. Als het kind 16 jaar of ouder is, kan het een aanvraag doen bij de Stichting donorgegevens kunstmatige bevruchting (Sdcb) voor de verstrekking van de persoonsidentificerende gegevens van de donor, de ouders hebben nu geen mogelijkheid om een zodanig verzoek al dan niet ten behoeve van hun kind te doen.

Kort gezegd, komt uit het onderzoek naar voren dat er geen algemeen passende leeftijdsgrens is aan te geven voor het nemen van een

¹ Kamerstuk 30 486, nr. 29.

beslissing over het ontvangen van de persoonsidentificerende gegevens van een donor. Internationale verdragen geven aan dat het is toegestaan om een drempel op te werpen (in de vorm van een leeftijdsgrens) voor de toegang tot afstammingsinformatie, maar dat daar een goede onderbouwing voor moet zijn. De onderzoekers concluderen dat deze onderbouwing er nu niet is. De onderzoekers stellen op basis van deze conclusie voor om in de Wdkb het algemene, individuele, aan leeftijd gebonden recht te laten vervallen en meer nadruk te leggen op de verantwoordelijkheid in het relationele netwerk. Dit betekent dat er meer verantwoordelijkheid zou moeten liggen bij de direct relationeel betrokkenen en minder bij de overheid. De onderzoekers stellen dat de verantwoordelijkheid om te zorgen voor (de belangen van) donorkinderen primair ligt bij de ouders. Andere partijen, zoals fertiliteitsklinieken, de Sdkb en de overheid, en donoren hebben daarbij een ondersteunende verantwoordelijkheid. De onderzoekers geven daarbij aan dat bij de overheid de verantwoordelijkheid ligt om mogelijkheden en middelen beschikbaar te stellen voor het bieden van adequate voorlichting aan ouders en donoren. De onderzoekers geven verder aan dat het onderzoek aanleiding geeft voor het stellen van een aantal voorwaarden en zorgvuldigheidseisen aan het verstrekken van de gegevens van de donor.

Punt van aandacht

In de praktijk blijkt dat er regelmatig verwarring is over waar een donorkind nu precies recht op heeft. De Wdkb waarborgt dat donorkinderen gegevens over de identiteit van de donor kunnen opvragen. De wet zegt niets over het recht op een ontmoeting met de donor. Deze twee punten lijken in het onderzoek, maar ook in het (publieke) debat, niet altijd los van elkaar te worden gezien. Het laten vervallen van de leeftijdsgrens van 16 jaar betekent niet dat er automatisch contact zal zijn tussen donorkind en donor. Gameetdonoren hebben geen rechten en plichten jegens het donorkind in familierechtelijke context. Als wensouders een rol zien voor de donor in het leven van hun kind, kunnen zij het beste gebruik maken van een zogenaamde «eigen» donor met wie zij afspraken kunnen maken over bijvoorbeeld co-ouderschap en deze kunnen vastleggen (bij een notaris). Als gebruik gemaakt wordt van een donor via een kliniek, blijft de donor voor de wensouders een onbekende donor op het moment dat de behandeling plaatsvindt. Het blijft in alle gevallen wenselijk dat de behandeling bij een Nederlandse kliniek plaatsvindt, of er nu gebruik wordt gemaakt van een «eigen» donor of een donor via een kliniek. Alleen op deze manier kan worden geborgd dat er een maximaal aantal vrouwen wordt behandeld met de zaadcellen van één donor en dat de donor wordt geregistreerd.

Voorgenomen besluit over leeftijdsgrenzen in de Wdkb

De afgelopen maanden heb ik het onderzoeksrapport zorgvuldig bestudeerd en hebben er gesprekken plaatsgevonden met betrokkenen, zoals met Stichting donorkind, vertegenwoordigers van klinieken en counselors. Door deze gesprekken heb ik een beter beeld gekregen van de betekenis van de uitkomsten van het onderzoek voor de verschillende betrokken partijen. Alles overwegende heb ik het voornemen de leeftijdsgrens van 16 jaar voor donorkinderen voor het opvragen van persoonsidentificerende gegevens van de donor in de Wdkb los te laten, omdat er op dit moment geen gronden zijn om die leeftijdsgrens te handhaven. Het donorkind kan daardoor te allen tijde beschikken over zowel de sociale en fysieke gegevens als de persoonsidentificerende gegevens van de donor. Ik ben het met de onderzoekers eens dat de verantwoordelijkheid voor de zorg voor (de belangen van) het donorkind primair bij de ouders ligt. Ouders kunnen het beste inschatten op welk moment het donorkind

behoefte heeft aan bepaalde informatie en kunnen daarbij passende begeleiding bieden. Daarbij is er de afgelopen jaren steeds meer aandacht voor de belangen en de autonomie van donorkinderen, wat ik een goede ontwikkeling vind.

Vervolgstappen

Bij mijn weten is Nederland het eerste land dat voornemens is de leeftijdsgrens voor het verstrekken van persoonsidentificerende gegevens van een donor los te laten. In sommige landen kunnen ouders de gegevens wel eerder opvragen namens het kind, zoals in Australië (Victoria) en Duitsland, maar voor de donorkinderen zelf zijn er overal leeftijdsgrenzen. Omdat er geen voorbeeld is waarop we verder kunnen bouwen wil ik zorgvuldig omgaan met de wijziging.

Ter voorbereiding op de aanpassing van de wet wil ik verkennen hoe het proces voor het verstrekken van gegevens van de donor het best kan worden vormgegeven (I). Ook wil ik bezien wat het vervallen van de leeftijdsgrens van 16 jaar betekent voor het benaderen van halfbroers en halfzussen (II). Ik streef ernaar om dit jaar meer duidelijkheid te verkrijgen omtrent deze punten en een wetsvoorstel tot wijziging van de Wdcb voor de zomer van 2024 in consultatie te brengen.

Ik hecht daarnaast veel waarde aan een zorgvuldige implementatie van de wetwijziging, omdat het laten vervallen van de leeftijdsgrens van 16 jaar implicaties heeft voor alle betrokkenen. Alle betrokken partijen zullen zich daar goed op moeten kunnen voorbereiden. Het gaat om het aanpassen van informatie en voorlichting (III) en de begeleiding bij het verstrekken van de persoonsidentificerende gegevens van de donor (IV).

(I) Inrichting van een nieuw proces. Door het vervallen van de leeftijdsgrens van 16 jaar in de Wdcb zal het proces voor het verstrekken van persoonsidentificerende gegevens van de donor anders moeten worden ingericht. Het wordt mogelijk dat het donorkind te allen tijde kan beschikken over de persoonsidentificerende gegevens van de donor. Een vraag die bijvoorbeeld moet worden beantwoord is in hoeverre ouders toegang hebben tot de persoonsidentificerende gegevens van de donor als ze de dit willen opvragen voor jonge kinderen.

(II) Implicaties voor het uitwisselen van gegevens van halfbroers en halfzussen. Het onderzoeksrapport gaat inhoudelijk niet in op de implicaties die het laten vervallen van de leeftijdsgrens van 16 jaar mogelijk heeft voor het uitwisselen van gegevens en eventuele contact tussen halfbroers en halfzussen. Na inwerkingtreding van de lopende wetwijziging van de Wdcb hebben zij het recht om elkaar vanaf 16-jarige leeftijd te benaderen indien beiden dit wensen, maar dit verandert mogelijk met het vervallen van de leeftijdsgrens. De eventuele implicaties voor halfbroers en halfzussen zal worden betrokken bij de voorbereiding van het wetsvoorstel.

(III) Het aanpassen van informatie en voorlichting. Door het laten vervallen van de leeftijdsgrens van 16 jaar ontstaan er mogelijk een andere vragen met betrekking tot informatie voor wensouders, donorkinderen en donoren. Zowel de counseling van de donoren als van de wensouders zal veranderen. Dit betekent dat klinieken de tijd moeten krijgen om hun werkzaamheden opnieuw in te richten. Te denken valt bijvoorbeeld aan het opstellen van een richtlijn voor uniformiteit rondom counseling in het kader van donorconceptie.

Tevens zullen donoren anders moeten worden voorgelicht over de leeftijd waarop donorkinderen contact met hen kunnen zoeken en hoe hier mee om te gaan. Ook andere betrokken partijen zoals Fiom en het Landelijk informatiepunt donorconceptie (LIDC) zullen hun informatie op de wetswijziging moeten afstemmen.

(IV) Begeleiding. Op basis van de Wdkb, artikel 4, lid 1, dient de Sdkb zorg te dragen voor begeleiding bij het verstrekken van de persoonsidentificerende gegevens van de donor. In het onderzoeksrapport wordt gewezen op de veronderstelling, ten tijde van de totstandkoming van de Wdkb, dat het hebben van leeftijdsgrenzen kinderen beschermt. Zoals de onderzoekers beschrijven, weten we inderdaad niet of deze veronderstelling in de huidige context nog legitiem is. Maar we weten ook niet wat het doet met een kind om wél op jonge leeftijd te kunnen beschikken over de persoonsidentificerende gegevens van een donor. Als de donor bijvoorbeeld geen contact wil of dit contact anders loopt dan verwacht, kan dit mogelijk schadelijke gevolgen hebben voor jonge kinderen. Ook vraagt het rapport aandacht voor begeleiding van donoren ten aanzien van mogelijk contact met een donorkind. In alle gevallen zal de begeleiding veranderen als de leeftijdsgrens van 16 jaar vervalt. De betrokken partijen zullen gelegenheid moeten krijgen hun protocollen en/of richtlijnen ten aanzien van de begeleiding te wijzigen.

Evaluatie van het loslaten van de leeftijdsgrens van 16 jaar

Uiteraard is het van belang de beleidswijziging om de leeftijdsgrens van 16 jaar in de Wdkb in de eerstvolgende evaluatie van de wet mee te nemen. Ik wil nu al een aantal punten benoemen die in de evaluatie expliciet meegenomen zouden moeten worden, mede omdat ze naar voren zijn gekomen in de gesprekken met betrokken partijen. Tijdens deze gesprekken werd gewezen op het risico dat door het laten vervallen van de leeftijdsgrens het tekort aan donoren mogelijk verder op kan lopen. De donor kan te maken krijgen met een donorkind jonger dan 16 jaar en mogelijk ook met de ouders van het donorkind als het jonge kinderen betreft. Dat is iets wat in de huidige situatie niet aan de orde is. Het eerder bekend worden kan tot meer invloed op het (gezins)leven van de donor zelf leiden dan nu het geval is. Dit kan potentiële donoren er mogelijk van weerhouden om donor te worden.

Het belang van goede begeleiding kwam zowel uit het onderzoeksrapport als uit de gesprekken met betrokkenen naar voren. Begeleiding voor donorkinderen, wensouders en donoren zal veranderen met het vervallen van de leeftijdsgrens van 16 jaar. In de eerstvolgende wetsevaluatie wordt meegenomen hoe deze begeleiding verloopt.

Tot slot

Ik hoop dat ik u hierbij voldoende heb geïnformeerd over mijn voornemen om de leeftijdsgrens van 16 jaar voor het beschikken over de persoonsidentificerende gegevens van de donor in de Wdkb los te laten en over mijn overwegingen voor dit besluit. Ik zal het voorbereidingstraject voor de wetswijziging starten en daarbij de in deze brief benoemde punten voor een zorgvuldige implementatie betrekken.

In het eerste kwartaal van 2024 zal ik de Kamer informeren over de stand van zaken van de moties die zijn aangenomen naar aanleiding van het

plenaire debat in de Tweede Kamer op 12 april 2023 over het wetsvoorstel (Kamerstuk 35 870) tot wijziging van de Wdkb (Handelingen II 2022/23, nr. 73, item 10).

De Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
E.J. uipers