



Landelijk standpunt spermadonatie

Specifieke eisen voor spermadonoren

Nederlandse vereniging Obstetrie Gynaecologie (NVOG)
Vereniging voor Klinische Embryologie (KLEM)

Utrecht, april 2018

Inleiding

Kunstmatige inseminatie met donorsperma (KID) wordt sinds 1948 in Nederland uitgevoerd¹. KID wordt toegepast bij zeer ernstige mannelijke subfertiliteit, bij dragerschap van een genetische afwijking of bij afwezigheid van een mannelijke partner². In de jaren 60 en 70 werd strikte geheimhouding, ook naar het kind toe, aangeraden^{1,3}. Door veranderde wetenschappelijke inzichten en maatschappelijke ontwikkelingen kwam deze geheimhouding ter discussie te staan. Het individuele recht van het donorkind om zijn afkomst te kennen ging prevaleren boven de anonimiteit van de donoren en de wens tot geheimhouding van de wensouder(s). In 1987 adviseerde de Gezondheidsraad openheid naar het kind toe, dat uiteindelijk leidde tot het aannemen van een wetsvoorstel in 2004, de Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting (WDKB), waarin de anonimiteit van de donoren werd opgeheven⁴. De WDKB voorziet in regels voor de registratie, het beheer en de verstrekking van donorgegevens voor het kind⁵.

De regels voor werving en selectie van donoren zijn grotendeels vastgelegd in een CBO-richtlijn uit 1992⁶, maar worden ook deels lokaal bepaald. Deze lokale verschillen zijn het gevolg van het feit dat de richtlijn uit 1992 dateert en dus van ver voor de wettelijke opheffing van de anonimiteit. De richtlijn is derhalve aan een herziening toe. Hiertoe is een werkgroep ingesteld om de huidige praktijk van werving en selectie van donoren in kaart te brengen en te komen tot een nieuw landelijk standpunt. Deze werkgroep bestaat uit gynaecologen (verenigd in de NVOG), embryologen (verenigd in de KLEM) en psychologen en medisch maatschappelijk werkenden verbonden aan klinieken waar KID-behandelingen worden uitgevoerd.

Advies is ingewonnen bij de Nederlandse Vereniging voor Klinische Chemie en Laboratoriumgeneeskunde (NVKC), de werkgroep Ethiek van de Nederlandse Vereniging Klinische Genetica (VKGN), het College voor de Rechten van de Mens en de Gezondheidsraad.

Het uitgangspunt bij het opstellen van dit standpunt is dat het belang van het toekomstig kind prevaleert boven de belangen van de wensouder(s) en/of de spermadonor. Daarnaast heeft het College voor de Rechten van de Mens als standpunt dat de belangen van de wensouder(s) prevaleren boven die van de donor. In 2016 heeft de Inspectie voor de Gezondheidszorg een onderzoek uitgevoerd naar het huidige handelen van de klinieken (VWS). De aanbevelingen uit dit rapport zijn meegenomen in dit standpunt.

Samenstelling werkgroep

Dr. Monique Mochtar (gynaecoloog en voorzitter SIG gameetdonatie NVOG)

Dr. Henk Ruis (gynaecoloog)

Dr. Rien Crooij (gynaecoloog)

Prof. dr. Sjoerd Repping (klinisch embryoloog)

Dr. Roel van Kooij (embryoloog)

Mevr. Drs. Anne Brewaeys (psycholoog)

Mevr. Drs. Marja Visser (counselor, bestuurslid Stichting Donorgegevens Kunstmatige Bevruchting (SDKB))

Adviseurs:

Werkgroep Ethiek*1* (VKGN)

Leden Special Interest Group (SIG) Gameetdonatie (NVOG)

Vereniging Klinische Genetica Nederland (VKGN)

College voor de Rechten van de Mens

1 Samenstelling VKGN werkgroep Ethiek:

Merel van Maarle, Renske Oegema, Lutgarde Govaerts, Saskia Lesnik Oberstein, Marjolein Kriek, Annelien Bredenoord (medisch ethicus, bijzonder lid), Phillis Lakeman (secretaris), Jasper van der Smagt (vice-voorzitter), Suzanne Frints (voorzitter)

Inhoudsopgave

Inleiding	pag. 1	
Samenstelling werkgroep/adviseurs	pag. 2	
Verklarende lijst van definities en termen	pag. 4	
Doelstelling	pag. 6	
Donorwerving	pag. 7	
Donorscreening	pag. 7	
• Algemene screening		
• Psychologische screening		
• Genetische screening		
• Kwaliteitseisen sperma		
Donorafspraken	pag. 11	
• Algemene afspraken tussen donor en kliniek		
• Afspraken over maximaal aantal kinderen per donor		
Indicatie stelling en condities voor het gebruik van donorsperma	pag. 14	
Donorvergoeding	pag. 14	
Landelijke centrale registratie donoren	pag. 15	
Eigen donoren of persoonlijke donoren	pag. 15	
Buitenlandse donoren	pag. 16	
Meldingsplicht SDKB	pag. 17	
• Aanleveren van donorgegevens na 2004		
• Aanleveren van donorgegevens van <i>voor</i> 2004		
TRIP Meldingen van ongewenste voorvallen	pag. 18	
Registratie	pag. 18	
• jaarverslagen		
Referenties	pag. 19	
Bijlagen		
Bijlage I	voorbeeld donor informatiefolder	pag. 21
Bijlage II	voorbeeld medische vragenlijst donor	pag. 25
Bijlage III	voorbeeld donorcontract; overeenkomst spermadonor voor de spermabank	pag. 32
Bijlage IV	voorbeeld donorcontract; overeenkomst eigen spermadonor met de instelling	pag. 35
Bijlage V	voorbeeld bewaarovereenkomst; met betrekking tot zaadcellen	pag. 37
Bijlage VI	aantal kinderen per donor en het risico op consanguïniteit	pag. 41
Bijlage VII	toelichting klinisch genetica	pag. 44
Bijlage VIII	voorbeeld van uniforme voorlichting voor de vrouw	pag. 47
Bijlage IX	de Kamervragen die aanleiding zijn geweest tot het voorleggen bij het College voor de Rechten van de Mens	pag. 49
Bijlage X	samenwerkingscontract met buitenlandse spermabank	pag. 51
Bijlage XI	voorbeeld jaarverslag	pag. 52

Verklarende lijst van definities en termen

Anonieme spermadonor	Man die sperma doneert, waarbij gegarandeerd wordt dat hij niet traceerbaar is en het verwekte kind en/of de wensouder(s) nimmer de identiteit van de donor zal kunnen achterhalen.
BSN	Burger Service Nummer
Bewerking van sperma	Laboratoriumhandeling gericht op het opzuiveren van motiele zaadcellen uit ejaculaat
CCKL	Stichting voor de bevordering van de kwaliteit van het laboratoriumonderzoek en voor de accreditatie van laboratoria in de gezondheidszorg
Cryopreservatie	Bewaring van biologisch materiaal (bijvoorbeeld sperma) bij zeer lage temperatuur
Donor	Een persoon die lichaamseigen weefsel zoals bloed, gameten of een orgaan geeft voor transfusie, inseminatie, implantatie of transplantatie
Eigen spermadonor	Spermadonor ten behoeve van een specifieke voor hem bekende wensouder(s) niet zijnde de eigen partner. Hij is per definitie traceerbaar
Gameet	Geslachtscel
GR	Gezondheidsraad
Heterologe inseminatie	Inseminatie met sperma dat niet afkomstig is van de partner van de wensouder(s) maar van een donor. Hieronder vallen eigen donoren, anonieme donoren en traceerbare donoren
Heterologe cryopreservatie	Cryopreservatie van sperma ten behoeve van één of meerdere wensouder(s) die niet de partner van de donor zijn. Hieronder vallen eigen donoren, anonieme donoren en traceerbare donoren
Homologe inseminatie	Inseminatie met sperma afkomstig van de partner
Homologe cryopreservatie	Cryopreservatie van sperma ten behoeve van het gebruik nu of in de toekomst bij de partner
IGZ	Inspectie voor de Gezondheidszorg
IUI	Intra-uteriene inseminatie. Een medische behandeling waarbij bewerkt sperma in de baarmoederholte van een wensmoeder worden gebracht met als doel een zwangerschap te bewerkstelligen
ICI	Een medische behandeling waarbij donorsperma in de baarmoederhals van een wensmoeder wordt ingebracht met als doel een zwangerschap te bewerkstelligen
KID	Kunstmatige Inseminatie met Donorsperma
KLEM	Vereniging voor Klinische Embryologie
Klinisch Chemicus	Laboratoriumspecialist ingeschreven in het register van de Nederlandse Vereniging voor Klinische Chemie en Laboratoriumgeneeskunde
Klinisch Embryoloog	Laboratoriumspecialist ingeschreven als register lid van de Vereniging voor Klinische Embryologie
NBVKI	Nederlands-Belgische Vereniging voor Kunstmatige Inseminatie
NVKC	Nederlandse Vereniging voor Klinische Chemie en Laboratoriumgeneeskunde

NVOG	Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie
SDKB	Stichting Donorgegevens Kunstmatige Bevruchting
Spermabank donor	Een persoon die sperma doneert voor cryopreservatie voor inseminatie ter bewerkstelling van een zwangerschap bij een voor de donor onbekende wensouder(s)
Wensouder(s)	Vrouw met of zonder partner die een medische behandeling ondergaat met (on)bewerkt vers dan wel gecryopreserveerd sperma met het oog op het doen ontstaan van een zwangerschap
Recovery	Maat voor de effectiviteit van de sperma bewerking, te weten de VCM na bewerking gedeeld door VCM voor bewerking x 100
VCM	Volume x concentratie zaadcellen x percentage motiele zaadcellen
Sperma / semen	Het totale ejaculaat met de daarin aanwezige vloeistof (spermaplasma), zaadcellen (spermatozoa) en andere cellen (o.a. epitheel cellen, voorloper zaadcellen en leukocyten)
SIG	Special Interest Group (werkgroep NVOG)
Traceerbare spermadonor	Man die sperma doneert, waarbij het kind op termijn de persoons identificeerden gegevens van de donor kan achterhalen conform de Wet Donorgegevens Kunstmatige Bevruchting van 1-6-2004
TRIP	Stichting Transfusie Reacties In Patiënten (ook weefselvigilantie)
VKGN	Vereniging Klinische Genetica Nederland
WVKL	Wet Veiligheid en Kwaliteit Lichaamsmateriaal

Doelstelling

Klinieken met een spermabank nemen een centrale positie in bij het werven, selecteren en accepteren van spermadonoren. De werving en selectie van de donoren is deels vastgelegd in de CBO-richtlijn uit 1992⁶, maar wordt deels ook lokaal bepaald. Er is in de loop van de tijd diversiteit in beleid ontstaan aangaande de zeggenschap van de donor over de bestemming van het sperma. Dit heeft te maken met het achterblijven van het actualiseren van het advies van het Centraal Begeleidingsorgaan voor de Intercollegiale Toetsing (CBO) uit 1992.

De werkgroep heeft zich ten doel gesteld om te komen tot een gemeenschappelijk standpunt waarin het volgende wordt vastgelegd:

1. Een gezamenlijk uniform landelijk beleid betreffende de rechten en plichten van een spermadonor, inclusief het vastleggen van de vergoedingen.
2. Een uniforme professionele standaardovereenkomst tussen spermadonor en spermabank.
3. Het maximaal aantal kinderen of gezinnen per donor.
4. Een gezamenlijk uniform landelijk beleid over het gebruik van buitenlandse donoren.

Uitgangspunten hierbij zijn de wettelijke bepalingen zoals de wet Donorgegevens kunstmatige bevruchting (2002)⁷, Modelreglement Embryo Wet (2002)⁸, en de evaluatie van de Embryowet door onderzoeksbureau Pro Facto in opdracht van het ministerie van VWS (2012)⁹, de EU wetgeving (2004 en 2006)¹⁰; (2009)¹¹ de NVOG richtlijn “Landelijke netwerkrichtlijn subfertiliteit” (2010)¹² en het advies van de Gezondheidsraad aan de minister over het maximum aantal kinderen per donor (Gezondheidsraad 2013)¹³ en het eindrapport van het inspectieonderzoek naar de ketenzorg in fertiliteitsklinieken bij kunstmatige donorbevruchting (Inspectie voor Volksgezondheid)¹⁴. Het advies van het College voor de Rechten van de mens¹⁵ en het advies van de klinisch genetici zijn opgenomen in de tekst. Daarnaast is de bestaande nationale en internationale literatuur geraadpleegd.

Donorwerving

Bij de werving dient direct gewezen te worden op de wet Donorgegevens kunstmatige bevruchting zodat duidelijk is dat anoniem doneren van sperma in Nederland niet mogelijk is (bijlage I).

De werving moet uitnodigen tot een daad van menslievendheid en het moet duidelijk zijn dat de donor een levenslange verplichting aangaat met zijn donorkinderen. Er staat geen betaling tegenover spermadonatie, maar de donor ontvangt een vergoeding voor de gemaakte onkosten.

Donorscreening

1. Algemene screening

- De donor is ten tijde van de donatie tussen de 18 en de 45. ⁽⁵⁾

Zijn sperma zal worden ingezet tot een leeftijd van 56 voor het 1^e kind, dat wil zeggen na 56 wordt de donor niet meer ingezet voor 1^e kinderen.

Deze leeftijdsgrenzen zijn conform de huidige CBO-richtlijn. Overwegingen die meespelen betreffende de ondergrens van 18: 18-jarigen zijn wettelijk gezien volwassen en volledig handelingsbekwaam en bevoegd en derhalve in staat een eigen beslissing te nemen. De bovengrens van 45 is gekozen om twee redenen, de donor moet een acceptabele leeftijd hebben op het moment dat de kinderen de leeftijd bereiken van 16 en er zijn aanwijzingen dat er gezondheidsrisico's voor het kind zijn naarmate de verwekker ouder wordt^{16,17}.

- De donor is bereid een medische vragenlijst naar waarheid in te vullen (zie bijlage II). In geval van een dominante overdraagbare ernstige ziekte en/of medicatie gebruik met teratogene effect zal de donor worden afgewezen.
- De donor zal gevraagd worden zich te laten onderzoeken op seksueel overdraagbare infecties conform het standpunt geassisteerde voortplanting en infecties van de NVOG¹⁸.
- Elke afwijkende test die bij de donor gevonden wordt, zal met hem worden gecommuniceerd tenzij hij van tevoren heeft aangegeven dat hij daar bezwaar tegen heeft.

2. Psychologische screening

Alle potentiële donoren krijgen een intake gesprek met een psycholoog, maatschappelijk werker of arts met expertise op het gebied van voortplanting^{11,19}.

In dit gesprek wordt het volgende geëxploreerd:

- Wat is de motivatie van de donor om zijn sperma te doneren?
- Overziet de donor de gevolgen van zijn donatie?
- Realiseert de donor zich dat hij met zijn spermadonatie een lange-termijn-verbintenis aangaat?
- Realiseert de donor zich dat meerdere kinderen hem mogelijk zouden willen ontmoeten?
- Voor hoeveel gezinnen, met een maximum van 12, wil de donor doneren?

Het is wenselijk bij twijfel of bij mannen, bij wie door de maatschappelijk werker/psycholoog/arts wordt ingeschat dat mogelijk de consequenties van het donorschap niet goed worden overzien, extra gesprekken te voeren en zo nodig een bedenktijd in te lassen. Ongeveer 75% van de donoren doneert primair om altruïstische redenen, en bij 20% speelt ook een wens tot voortplanting een rol²⁰. Een ander motief kan nieuwsgierigheid naar eigen vruchtbaarheid zijn²⁰. De werkgroep vindt het acceptabel dat er een bijkomende wens mag zijn tot voortplanting, zolang deze niet overheersend is.

De donor kan te allen tijde om begeleiding vragen. Hij heeft het recht zijn donaties te laten vernietigen. Bij overlijden wordt het sperma vernietigd, tenzij hij een wilsverklaring heeft afgelegd over postuum gebruik. Dit geldt niet voor embryo's, bij embryo's gaat de zeggenschap over op degene voor wie de embryo's tot stand zijn gebracht (artikel 8 en 9 van de Embryowet). Ook na het overlijden mogen deze embryo's worden gebruikt om een zwangerschap tot stand te brengen (bijlagen III en IV).

3. Genetische screening

Volgens de voorschriften van de Europese richtlijn van de Europese gemeenschap t.a.v. weefsel en gameetdonaties¹¹, staat in de onderstaande bijlage VII een punt dat spermadonoren op autosomaal recessieve aandoeningen worden getest, waarvan op grond van internationale wetenschappelijke gegevens bekend is, dat zij in de etnische achtergrond van de donor in een verhoogde frequentie voorkomen.

Genetisch screenen wordt in Nederland echter niet los van een hulpvraag aangeboden. Hiermee wordt bedoeld dat er een indicatie moet zijn tot screenen, bijvoorbeeld indien men hoort tot een bepaalde subpopulatie. Dit betekent dat het preventief screenen op autosomaal recessieve aandoeningen niet standaard door de overheid aangeboden wordt en in lijn met dit standpunt zal ook de donor niet getest worden op dragerschap. In Nederland wordt bij de donor een genetische anamnese afgenomen. Bij een positieve anamnese of bij een aangeboren afwijking wordt een consult bij een klinisch geneticus aangevraagd. Aan de hand van een van duidelijke gestructureerde genetische anamnese^{21,22} en het opstellen van een 3e generatie stamboom wordt een inschatting gemaakt van het risico van overdracht van erfelijke aandoeningen. Het al dan niet inzetten van aanvullend genetisch onderzoek wordt bepaald door bevindingen bij de gestructureerde anamnese en het 3^e generatie stamboomonderzoek. Genetisch screenen brengt morele verantwoordelijkheid met zich mee en dient pas plaats te vinden nadat de consequenties goed besproken zijn en toestemming is verkregen²³. Deze morele verantwoordelijkheid is nog groter voor een spermadonor die op dat moment geen eigen kindwens heeft. Het is dan ook van belang dat de donor goed geïnformeerd wordt over de consequenties van het weten van een positieve testuitslag van een genetische test, omdat het ongewenste informatie kan zijn.

Bij milde genetische afwijkingen^{23b} zal in multidisciplinair overleg (klinisch genetici, gynaecologen, fertiliteitsartsen, maatschappelijk werkenden, psychologen) worden besloten of de donor wel of niet geaccepteerd kan worden. In de voorlichting naar de vrouwen wordt duidelijk gemaakt dat haar kans op het krijgen van een kind met een aangeboren afwijking ongeveer 3% (algemene populatierisico) is en daarmee niet verhoogd ten opzichte van het krijgen van een kind met een aangeboren afwijking van een partner. In algemene zin zal in de voorlichting voor de vrouw (zie bijlage VII) genoemd worden dat donoren middels een uitgebreide genetische vragenlijst gescreend worden op genetische afwijkingen en dat donoren met milde genetische afwijkingen worden geaccepteerd als donor.

De donor zal worden gevraagd om onmiddellijk melding te maken indien er bij hem of in zijn familie een erfelijke aandoening bekend wordt.

Indien een wensmoeder afkomstig is uit een subpopulatie, wordt óf geen donor uit dezelfde subpopulatie gekozen óf wordt er genetisch getest op dragerschap.

Indien een wensmoeder afkomstig is uit een subpopulatie en er alleen een donor, na matching op uiterlijke kenmerken, beschikbaar is uit eenzelfde subpopulatie, wordt de wensmoeder doorverwezen naar de klinisch geneticus voor genetische anamnese en screening. Zij wordt getest, indien gewenst, op de recessieve aandoening, en bij gebleken dragerschap zal tevens de donor gevraagd worden zich te laten testen.

De wensmoeder zal worden gevraagd onmiddellijk melding te maken indien zij een kind krijgt met een aangeboren afwijking. Indien in de zwangerschap of na de geboorte van het kind een vermoeden is op een erfelijke aandoening, of als de donor melding maakt van een erfelijke aandoening bij hem of zijn familieleden zal de uitgifte van het sperma onmiddellijk worden gestaakt en pas weer worden vrijgegeven als blijkt dat de aandoening niet erfelijk is of niet van de donor afkomstig is. In geval dat het sperma verkregen is via een commerciële buitenlandse spermabank, zal deze op de hoogte worden gebracht en is het de taak van de spermabank, indien geïndiceerd, de donor niet meer in te zetten voor volgende kinderen, tevens is het haar taak om alle klinieken die sperma van deze donor op voorraad hebben te waarschuwen.

De klinieken die sperma inkopen van commerciële buitenlandse banken hebben hiertoe een contract opgesteld met de commerciële spermabank waarin deze handelwijze wordt geborgd (zie bijlage X).

4. Kwaliteitseisen sperma

- De eisen die vanuit infectiescreening zijn gesteld aan donorsperma zijn vastgelegd in het vigerende standpunt 'Geassisteerde voortplanting en infecties'¹⁸ van de NVOG en de KLEM.
- De kwaliteit van het sperma dat gebruikt wordt voor inseminatie dient te voldoen aan minimumeisen teneinde een reële kans op zwangerschap te bewerkstelligen. De grenzen voor deze kwaliteit zijn op dit moment onvoldoende onderzocht. In Nederland wordt op dit moment landelijk onderzoek verricht naar de te hanteren grenzen voor ICI en IUI met donorsperma. Als leidraad voor de criteria van de kwaliteit van het sperma voor verschillende vormen van geassisteerde voortplanting (IUI/IVF) wordt verwezen naar de landelijke richtlijn subfertiliteit¹². Wel dient er op gewezen te worden dat deze waarden zijn gebaseerd op gegevens van de behandeling van subfertiële paren met ongewenste kinderloosheid.

Donorafspraken

Algemene afspraken tussen donor en kliniek

- De donor is bereid tot het ondertekenen van de donorcontracten (Bijlagen III, IV).
- Alle punten uit de donorovereenkomst worden vóór ondertekening mondeling toegelicht.
- De donor is bereid zich te identificeren met geldig paspoort.
- De donor is bereid tot landelijke registratie van zijn persoonsidentificerende gegevens bij de Stichting donorgegevens kunstmatige bevruchting.
- De donor is bereid zich kenbaar te maken naar zijn toekomstige biologische kinderen.
- De donor is bereid een donorpaspoort te schrijven, waarin fysieke kenmerken, opleiding, beroep, sociale achtergrond, persoonlijke kenmerken en motivatie kenbaar gemaakt worden.
- De donor is bereid om gedurende de donatieperiode het risico op het oplopen van een seksueel overdraagbare aandoening te vermijden.
- De donor verklaart gezond te zijn en zal medische gegevens die van belang zijn voor zijn donorschap en de gezonde ontwikkeling van de toekomstige kinderen, indien van toepassing, kenbaar maken.
- De donor is bereid te doneren voor meerdere kinderen.
- De donor verklaart zich maar bij één spermabank in te schrijven en zich te onthouden van donorschap langs andere kanalen zoals aanbiedingen via internet.
- De donor is bereid een overeenkomst met de bewaargever te tekenen (Bijlage V).

Afspraken over maximaal aantal kinderen per donor

Het maximale aantal kinderen per donor wordt bepaald door verschillende aspecten tegen elkaar af te wegen. Deze aspecten zijn de kans op inteelt, de kans op het wijd verspreiden van een genetische aandoening, het belang van het kind, de overwegingen van de donor, en het belang van de wensmoeder en partner. In Europees verband ligt er een advies van een internationale gelegenheidswerkgroep over het maximale aantal kinderen per spermadonor, indien internationaal (binnen Europa) gebruikt. De aanbeveling van deze groep komt uit op 10-100 gezinnen waarbij men rekent op 2 kinderen per gezin²⁴. Hiermee worden ouders de kans gegeven meerdere kinderen van eenzelfde donor te krijgen, waar veelal een sterke wens toe is,

en wat ook in het belang is van de donornakomelingen^{25,26}. Het is voor de wensouder(s) en het kind vooral van belang dat indien zij al een kind hebben van een bepaalde donor, de daarop volgende kinderen van dezelfde donor afkomstig zijn. Anderzijds is het in het belang van het kind dat er een limiet wordt gesteld aan het aantal kinderen per donor. Een donorkind dat later op zoek gaat naar bloedverwanten zou met een groot aantal halfbroertjes of halfzusjes kunnen worden geconfronteerd. Op dit moment is niet bekend hoe donorkinderen dit ervaren. Er zijn enkele aanwijzingen dat het contact met halfbroertjes of halfzusjes als zeer positief wordt ervaren en lijkt het aantal niet een probleem^{24,25}.

De Gezondheidsraad heeft in 2012-2013 in opdracht van de minister de huidige CBO-richtlijn geëvalueerd en is tot een advies gekomen over het maximale aantal kinderen per spermadonor¹³. De CBO-richtlijn kwam op basis van een berekening uit op een totaal van 25 kinderen. Uit deze berekening kwam dat geen verhoging van het risico op consanguïniteit plaatsvindt bij 25 of minder kinderen per donor. Sinds 1992 zijn er diverse veranderingen opgetreden die de CBO-berekening beïnvloeden. De belangrijkste twee veranderingen zijn het verbod op het gebruik van anonieme donoren en de samenstelling van de populatie vrouwen die een KID-behandeling ondergaat. Spermadonoren zijn tegenwoordig niet meer anoniem maar worden geregistreerd bij een register. Kinderen die 16 zijn kunnen daar de persoonlijke gegevens opvragen van de spermadonor van wie zij afstammen. Het is lastig een schatting te maken van het aantal kinderen dat dat ook daadwerkelijk doet. Vroeger werd niet alle kinderen verteld dat ze donorkinderen waren, omdat infertiliteit een taboe was en het echtpaar niet wilde laten merken dat zij een donorkind hadden. Tegenwoordig is een derde van de wensmoeders lesbisch, een derde alleenstaand en een derde heteroseksueel. We kunnen ervan uitgaan dat de eerste twee categorieën hun kinderen zullen vertellen dat ze donorkind zijn. De kans op consanguïniteit door het opheffen van de anonimiteit en de veranderde samenstelling van de populatie vrouwen die gebruikmaakt van donorsperma is hierdoor zeer laag (zie bijlage VI).

Daarnaast is gekozen voor maximaal 25 kinderen per donor omdat, indien een donor drager blijkt te zijn van een genetische aandoening, deze afwijking zich zal kunnen verspreiden naar meerdere kinderen. Van belang hierbij is dat het daarbij afhangt van het moment waarop de aandoening zich manifesteert. Indien het gaat om een evidente aangeboren afwijking die al bij de geboorte wordt ontdekt, dan zal het niet meer gebruiken van het sperma van de betreffende

donor het aantal aangedane kinderen beperken. Gaat het echter om een afwijking die zich pas op latere leeftijd manifesteert dan is het aannemelijk, dat het aantal kinderen dat ontstaan is gebruikmakend van het sperma van de betreffende donor, veel groter is.

Ook in het belang van de donor, die later geconfronteerd zou kunnen worden met alle kinderen die met zijn sperma zijn verwekt, is het wenselijk om het maximaal aantal kinderen niet te groot te kiezen. Het staat de spermabank vrij om indien een donor aangeeft slechts een heel beperkt aantal kinderen te willen laten ontstaan, op basis van een kosten-baten-afweging een donor af te wijzen.

Het verzoek van de minister om advies over de juistheid, relevantie en wenselijkheid van een maximum van het aantal kinderen per donor komt voort uit een aantal ontwikkelingen hierboven genoemd.

Er zit ook een nadeel aan het stellen van een maximaal aantal kinderen per donor. Dit heeft verschillende oorzaken. Ten eerste heeft het te maken met reserveringen van sperma voor 2^e kinderen. Er is een groot draagvlak zowel in de klinieken als bij de wensouder(s) om ervoor te zorgen dat binnen één gezin de kinderen afkomstig zijn van dezelfde donor. Maar niet elk gezin wil twee kinderen. Ten tweede, sommige vrouwen hebben een IVF-behandeling nodig om zwanger te worden. Bij IVF ontstaan er meerdere embryo's, die kunnen worden gecryopreserveerd. Wensouder(s) kennen een emotionele waarde toe aan deze cryo-embryo's. Om te voorkomen dat de grens van 25 kinderen per donor niet wordt overschreden, zou elk cryo-embryo moeten meetellen als kind. Dit maakt het gebruik van donorsperma inefficiënt.

De Inspectie voor de Gezondheidszorg heeft in haar rapport "Van donor tot donorkind: ketenzorg en registratiesystematiek in de huidige Nederlandse fertiliteitsklinieken op orde" opgemerkt dat er geen eenduidig beleid is wat betreft reserveringen van sperma voor > 1^e kinderen en vraagt het veld om hier een gezamenlijk standpunt over in te nemen. In navolging van het advies van de internationale werkgroep²⁴ stelt de werkgroep dat het tellen van nakomelingen in termen van individuele kinderen beter vervangen zou kunnen worden door telling in aantal gezinnen. De werkgroep stelt voor om een donor in te zetten voor maximaal 12 gezinnen (of indien de donor dat wenst minder) en de grens van 25 individuele kinderen los te laten.

Hiermee is het gebruik van hetzelfde donorsperma voor een 2^e of 3^e kind gegarandeerd en zijn ook de, uit donorsperma ontstane embryo's, beschermd tegen voortijdige vernietiging. De leeftijdsgrens van minimaal 16 jaar waarop het donorkind gerechtigd is kennis over de identiteit te verkrijgen, zal dan niet kunnen worden nagekomen als het kind jongere broertjes of zusjes heeft. Het is van belang dit in de counseling van de donoren mee te nemen.

Indicatiestelling en condities voor het gebruik van donorsperma

- De uitvoerend arts stelt de indicatie tot het gebruik van donorsperma.
- De spermabank levert het sperma aan de uitvoerende arts op contractuele basis conform de Wet veiligheid en kwaliteit van lichaamsmateriaal. De spermabank is verantwoordelijk voor selectie van een bijpassende donor op grond van uiterlijke kenmerken. De spermabank is niet verantwoordelijk voor de indicatiestelling.
- De donor levert zijn sperma aan de spermabank en is niet betrokken bij de indicatiestelling. Zijn donatie is in principe ongeconditioneerd. De donor mag niet aangeven dat zijn donatie niet bestemd mag worden voor bepaalde wensouder(s). De spermabanken zullen dus niet tegemoet komen aan voorwaarden van spermadonoren over seksuele gerichtheid, godsdienst, ras, nationaliteit en burgerlijke staat van de wensouder(s). Naar aanleiding van Kamervragen (bijlage IX) heeft de NVOG advies gevraagd aan de Commissie voor de Rechten van de Mens. De Commissie voor de Rechten van de Mens heeft in dit kader geoordeeld dat het belang van wensouder(s) om niet te worden gediscrimineerd zwaarder weegt dan het belang van donoren om zulke voorwaarden te mogen stellen¹⁵
- De wensouder(s) kunnen geen aanspraak maken op een donor van hun keuze, met uitzondering voor de keuze voor een eigen donor; zij mogen wel hun voorkeur aangeven. De donorselectie wordt verricht door de spermabank of in samenspraak met de wensouder(s). Het is hier van belang dat het kind zich later kan identificeren met de wensouder(s).

Donorvergoeding

Het is in Nederland wettelijk verboden te handelen in gameten. Artikel 27 van de Embryowet⁸ bepaalt dat het ter beschikking stellen van sperma en eicellen alleen op basis van een onkostenvergoeding mag plaatsvinden en niet voor ander gewin.

Onkosten die vergoed mogen worden zijn:

- reiskosten
- kosten voor kinderopvang
- declarabele uren
- verlet uren

mits bijgehouden op een onkostendeclaratieformulier. De werkgroep stelt voor, conform de Europese richtlijn, hierbij een maximum van 75 euro per donatie te hanteren.

Landelijke centrale registratie donoren

Het opzetten van een landelijke centrale registratie en het onderhouden hiervan is fysiek en financieel niet haalbaar voor de klinieken. De werkgroep heeft daarom de Stichting Donorgegevens Kunstmatige Bevruchting (SDKB) verzocht dit op zich te nemen. De SDKB moet hiervoor wachten op een wetswijziging en streeft naar het opzetten van een landelijke register van donoren medio 2018.

Zolang dit landelijke donorregister nog niet functioneel is vragen wij donoren een contract te ondertekenen waarbij zij verklaren dat zij voor slechts één spermabank actief te zullen zijn en de donor wordt gevraagd of hij zich wil onthouden van het aanbieden van sperma via andere kanalen, zoals bijvoorbeeld via het internet.

Eigen donoren of persoonlijke donoren

Onder eigen donoren wordt verstaan een donor die niet is ingeschreven bij de spermabank maar exclusief doneert voor één of meerdere vrouwen die bij hem bekend zijn. Zodra de kliniek hier bemoeienis mee heeft, bijvoorbeeld bij het uitblijven van een zwangerschap na zelfinseminatie, geldt bij wet, dat indien een zwangerschap is ontstaan, de donor verplicht geregistreerd wordt door de kliniek bij de SDKB. Aan de donor wordt gevraagd een “donorpaspoort” te maken, waarin de fysieke en sociale kenmerken van de donor komen te staan. Een kind kan vanaf de leeftijd van 12 jaar deze fysieke en sociale kenmerken van de donor opvragen en vanaf de leeftijd van 16 jaar de persoonsidentificerende gegevens opvragen bij de Stichting Donorgegevens Kunstmatige bevruchting (<http://donorgegevens.nl>). Een eigen donor wordt gevraagd of hij hiertoe bereid is en of hij bereid is hiervoor een donorovereenkomst te tekenen (zie bijlage IV).

De IGZ heeft naar aanleiding van het standpunt infectiescreening eigen donoren gevraagd een gezamenlijk standpunt in te nemen. In het standpunt infectiescreening staat dat indien de wensouder(s) en de eigen donor enige tijd zelf inseminatie hebben verricht, dat in dat geval het risico op overdracht van seksueel overdraagbare aandoeningen en de verantwoording om dit te voorkomen bij de wensmoeder en de eigen donor ligt en wordt screening uitgevoerd. Sommige klinieken stellen infectiescreening van eigen donoren verplicht bij elke verse donatie of bieden cryopreservatie aan. Alle klinieken houden zich dus minimaal aan het standpunt, derhalve is de werkgroep van mening dat deze praktijkvariatie acceptabel is.

Buitenlandse donoren

De reden om gebruik te maken van buitenlandse donoren is ten eerste het tekort aan Nederlandse donoren waardoor klinieken met een lange wachtlijst genoodzaakt zijn sperma te kopen van commerciële spermabanken in het buitenland. Een tweede reden, ook door schaarste van Nederlandse donoren is dat wensouder(s) verkiezen zelf een donor uit te kiezen.

Een derde reden kan zijn dat de commerciële klinieken in het buitenland de donoren genetisch screenen op recessieve aandoeningen. Het aanbod van donoren van commerciële spermabanken is vele malen groter dan het aanbod van de Nederlandse spermabanken.

Voor het gebruik van buitenlandse donoren geldt identieke wet- en regelgeving als voor het gebruik van Nederlandse spermabankdonoren en Nederlandse eigen donoren. Klinieken zorgen voor een juridisch geldend samenwerkingscontract met de buitenlandse spermabank (bijlage X).

Klinieken doen alleen zaken met spermabanken die:

- gebruik maken van een “pregnancy slot” om te zorgen dat het maximaal aantal van 12 gezinnen per buitenlandse donor niet wordt overschreden in Nederland.
- donoren inzetten met een donorpaspoort.
- donoren inzetten die geen bezwaar hebben dat het donorkind vanaf 16-jarige leeftijd zijn persoonsidentificerende gegevens verkrijgen.
- donoren die akkoord zijn met registratie van hun persoonsidentificerende gegevens in het SDKB-register.

De psychologische begeleiding bij een ontmoeting tussen kind en donor is nog niet geregeld. Een zorg van de werkgroep hierbij is, dat indien deze ontmoeting in land van herkomst van de donor moet plaatsvinden, dat dit dan zonder Nederlandse psychologische begeleiding zal gaan.

Dit aspect zal met de wensmoeders besproken moeten worden in de counseling bij haar keuze voor een buitenlandse donor.

Meldingsplicht SDKB

Aanleveren van donorgegevens na 2004

Uiterlijk 24 weken nadat er een zwangerschap is ontstaan dient de kliniek de persoons-identificerende gegevens van de vrouw bij wie de kunstmatige donorbevruchting heeft plaatsgevonden, de datum waarop de kunstmatige donorbevruchting heeft plaatsgevonden, de medische, fysieke en sociale alsmede de persoonsidentificerende gegevens van de donor te melden aan de Stichting via het centrale registratiesysteem. Dit geldt ook voor eigen donoren en buitenlandse donoren. Indien blijkt dat de kliniek niet geregistreerd heeft, zal de SDKB de gegevens opvragen. De werkgroep is van mening dat in dit geval de in gebreke zijnde kliniek binnen één week de gegevens moet aanleveren.

Aanleveren van donorgegevens van vóór 2004

Voor het aanleveren van donorgegevens van vóór 2004 bestaat een overgangsregeling. De klinieken zijn verplicht ook de donoren van vóór 2004 te registreren bij de SDKB. Door onduidelijk formuleren in de overgangsregeling (brief SDKB d.d. 01-04-2014) is er verschil in visie ontstaan. Sommige klinieken hebben alleen die donoren geregistreerd bij de SDKB die in 2004 op dat moment werden ingezet na 2004 (actieve donoren).

Het totale donorbestand kan niet worden aangeleverd. Dit bestand kan teruglopen tot de jaren 50 en de gegevens van dit donorbestand zijn niet volledig.

Over het aanleveren van donorgegevens van vóór 2004 waarvan er geen getekende geheimhoudingsverklaring aanwezig is, zijn er afspraken gemaakt over de handelwijze van de kliniek en de SDKB. Deze handelwijze is als volgt: bij een verzoek van een donorkind van 16 jaar om persoonsidentificerende gegevens van de donor zal de kliniek zich maximaal inspannen om alle bruikbare gegevens van de donor op te zoeken en deze gegevens aan te leveren bij de SDKB. De SDKB zal de donor op professionele wijze benaderen met de vraag of de donor zijn anonimiteit wil opheffen. Hierbij zal ook een brief van de kliniek worden gevoegd zodat de donor op de hoogte is dat ook zijn arts achter dit verzoek staat. Indien de donor zijn anonimiteit niet wil opheffen zal hij gevraagd worden een geheimhoudingsverklaring te tekenen en in te

leveren bij de kliniek. Deze keuze zal worden gerespecteerd. Indien er geen gegevens meer te achterhalen zijn, zal dit ook aan de SDKB worden gemeld. De SDKB zal het donorkind hiervan op de hoogte brengen.

TRIP Meldingen van ongewenste voorvallen

In hoofdstuk 4 van de kwaliteitsnorm IVF van de KLEM staat de procedure van melding van ernstige ongewenste voorvallen en bijwerkingen beschreven²⁷.

Meldingen van ongewenste voorvallen zullen conform de Europese richtlijn 2006/17/EG¹¹ aan TRIP vermeld worden. TRIP verzorgt de analyse en rapportage van ernstige ongewenste bijwerkingen en voorvallen ten behoeve van de bevoegde autoriteit, de Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ). In de biovigilantie bestaat er een verplichting tot melden van ernstige ongewenste bijwerkingen (graad 2 of meer) en ernstige ongewenste voorvallen die mogelijk een relatie hebben met de kwaliteit en/of veiligheid van menselijke weefsels en cellen. In ieder geval moeten deze gemeld worden door de toepassende instelling (ziekenhuizen/klinieken) aan de betreffende weefselinstelling en door de weefselinstelling aan de bevoegde autoriteit, de IGZ^{28,29,30}. Melders kunnen een biovigilantie melding beschikbaar stellen aan de IGZ via het TRIP digitale meldsysteem. TRIP draagt ook zorg voor het doorzetten van een melding bij het Europese platform voor het melden van Genetische afwijkingen “Rapid Alert system for human Tissues and Cells” (RATC)³¹.

Registratie

Jaarverslagen

De werkgroep is van mening dat het wenselijk is dat er landelijk een uniforme registratie ter beschikking komt in de vorm van een jaarverslag. De tabellen nodig voor het jaarverslag zijn in te zien in bijlage XI.

Momenteel wordt een module KID in het landelijke specialistisch fertiliteit dossier (LSFD) ontwikkeld. Hiermee zal er een enorme vooruitgang geboekt worden in de landelijke registratie van de KID-zorg.

Referenties

1. Bruyn JK. (2001) De Maatschappelijke ontwikkelingen rond KID. Nederlands tijdschrift klinische chemie;26:309-313.
2. KID-richtlijn (2009): "behandeling met donorzaad". Nederlands-Belgische Vereniging voor Kunstmatige Inseminatie. http://www.nbvki.nl/index_re.html
3. Levie LH. Inseminatio Artificialis 1965
4. Advies inzake kunstmatige voortplanting. Den Haag: Gezondheidsraad, 1986.
5. Wet Donorgegevens Kunstmatige Bevruchting, Staatsblad 240 (2002). <https://www.donorgegevens.nl/over-donorgegevens/wet-en-regelgeving>.
6. Centraal Begeleidingsorgaan voor de Intercollegiale Toetsing (CBO). Advies medisch technische aspecten van kunstmatige donorinseminatie. Utrecht: CBO; 1992
7. Besluit donorgegevens kunstmatige bevruchting http://wetten.overheid.nl/BWBR0013642/geldigheidsdatum_21-11-2014
8. Model reglement Embryo Wet. Staatsblad 338 (2002)
9. Evaluatie Embryowet en Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting. ZonMW Den Haag 2012
10. Europese richtlijn 2004/23/EG, 2006/17/EG van het Europees Parlement en de Raad wat betreft bepaalde technische voorschriften voor het doneren, verkrijgen en testen van menselijke weefsels en cellen
11. Europese richtlijn 2009/102/EG
12. Landelijke netwerkrichtlijn subfertiliteit NVOG 2010 <http://www.nvog-documenten.nl/>
13. Het maximaal aantal kinderen, evaluatie van de huidige richtlijn. De gezondheidsraad (2013) <http://www.gezondheidsraad.nl/nl/adviezen/optimale-gezondheidszorg/het-maximum-aantal-kinderen-spermadonor>
14. Van donor tot donorkind: ketenzorg en registratiesystematiek in de huidige Nederlandse fertiliteitsklinieken op orde. Eindrapport van het inspectieonderzoek naar de ketenzorg in fertiliteitsklinieken bij kunstmatige donorbevruchting. Inspectie voor de Gezondheidszorg, Utrecht 2016.
15. Advies College voor de Rechten van de Mens <http://www.mensenrechten.nl/berichten/spermabanken-ga-niet-op-discriminerende-voorwaarden-donoren>
16. Dain L, Auslander R, Dirnfeld M. The effect of paternal age on assisted reproduction outcome. Fertil Steril. 2011;95(1):1
17. Effect of advanced paternal age on fertility and pregnancy. Up to date (2014)
18. Standpunt geassisteerde voortplanting en infecties. www.nvog-documenten.nl
19. Recommendations for gamete and embryo donation: a committee opinion 24
The Practice Committee of the American Society for Reproductive Medicine and the Practice Committee of the Society for Assisted Reproductive Technology & American Society for Reproductive Medicine and Society for Assisted Reproductive Technology, Birmingham, Alabama, replaces the 27 document titled, "2008 Guidelines for Gamete and Embryo Donation: A Practice Committee Report," 28 last published in Fertil Steril 2008;90:S30-44." by American Society for Reproductive Medicine, Fertil Steril 2013; 99:47-62.
20. G Sydsjo, C Lampic, S Brandstrom, J Gudmundsson, P-O Karlstrom, NG Solensten, A Thurin-Kjellberg, A Skoog S vanberg. Who becomes a sperm donor: personality characteristics in a national sample of identifiable donor. BJOG 2012;119:33-39.
21. Leerboek medische genetica, 2014 E. K. Bijlsma e.a., ISBN 9789035236943 (e-book)
22. Richtlijn 2004/23/EG NBVKI richtlijn "behandeling met donorzaad" (2009).
23. <https://www.gezondheidsraad.nl/sites/default/files/9422.pdf>

23 b http://www.eurocat-network.eu/content/Section%203.2-%2027_Oct2016.pdf

24. Evolving minimum standards in responsible international sperm donor offspring quota. PM Janssens et al,
25. Jadva V, Freeman T, Kramer W, Golombok S. Experiences of offspring searching for and contacting their donor siblings and donor. *Reprod Biomed Online*. 2010 Apr;20(4):523-32. Epub 2010 Jan 11
26. T. Freeman, V. Jadva, W. Kramer and S. Golombok. Gamete donation: parents' experiences of searching for their child's donor siblings and donor *Human Reproduction*, Vol.24, 505–516, 2009
27. http://www.embryologen.nl/images/stories/documenten/richtlijn_standpunt/KLEM_Kwaliteitsnormen_IVF-laboratorium_-_versie_5_-_DEFINITIEF.pdf
28. RICHTLIJN 2006/17/EG VAN DE COMMISSIE (Richtlijn 2004/23/EG) van het Europees Parlement en de Raad wat betreft de traceerbaarheidsvereisten, de melding van ernstige bijwerkingen en ernstige ongewenste voorvallen en bepaalde technische voorschriften voor het coderen, bewerken, conserveren, bewaren en distribueren van menselijke weefsels en cellen.
29. Wet veiligheid en kwaliteit lichaamsmateriaal (WVKL). Staatsblad 2007-58
30. Eisenbesluit lichaamsmateriaal. Staatsblad 2007-59
31. RATC https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/blood_tissues_organs/

Colofon

© 2018 Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie

Utrecht april, 2018

Dit standpunt is geaccordeerd in april 2018 door het bestuur van de NVOG.

NVOG

Postbus 20075

3502 LB Utrecht <http://www.nvog.nl>

E-mail: info@nvog.nl

Een standpunt is een document dat ingaat op een actuele (zorg)vraag en tijdelijk richting geeft aan zorgverleners en -gebruikers wanneer een richtlijn ontbreekt of niet meer up-to-date is. Een dergelijk document wordt dan ad hoc en versneld opgesteld door een wetenschappelijke vereniging en kan worden gebruikt als voorloper van een (nieuwe of herziene) richtlijn of module van een richtlijn.

Disclaimer

De NVOG sluit iedere aansprakelijkheid uit voor de opmaak en de inhoud van de voorlichtingsfolders of richtlijn(modules), standpunten, modelprotocollen, leidraden etc., alsmede voor de gevolgen die de toepassing hiervan in de patiëntenzorg mocht hebben. De NVOG stelt zich daarentegen wel open voor attendering op (vermeende) fouten in de opmaak of inhoud van deze voorlichtingsfolders of richtlijnen. Neemt u dan contact op met het Bureau van de NVOG (e-mail: info@nvog.nl).

Bijlage I

Voorbeeld informatiefolder donor

Informatie voor potentiële spermadonoren

In Nederland zijn veel mensen met een onvervulde kinderwens. Dit zijn bijvoorbeeld paren waarbij de man geen spermacellen heeft, maar ook alleenstaande of lesbische vrouwen. Deze "wensouders" ervaren hun kinderloosheid als een groot gemis in hun verder vaak gelukkige leven. Dit kan veel emotionele stress veroorzaken. Behandeling met donorsperma kan een oplossing voor deze vorm van ongewenste kinderloosheid bieden.

Behoeftte aan spermadonoren

Er is een toenemende vraag naar behandeling met donorsperma. Het aantal kinderen dat per donor verwekt mag worden, is beperkt tot 12 gezinnen. Daarom is het belangrijk dat er voldoende donoren zijn die bereid zijn hun sperma af te staan.

Wie kunnen sperma doneren?

Mannen tussen de 18 en 45 jaar die lichamelijk en geestelijk gezond zijn en sperma hebben van goede kwaliteit. Ze zijn bereid om voor een periode van 1 tot 2 jaar op regelmatige basis sperma te doneren en zich regelmatig te laten testen op seksueel overdraagbare aandoeningen, zoals HIV en Hepatitis. Zij zorgen ervoor dat zij in de periode van spermadonatie geen verhoogd risico lopen op het krijgen van deze geslachtsziekten.

Spermadonorschap en anonimiteit

Spermadonoren willen spermadonor zijn vanuit een onzelfzuchtig oogpunt. Spermadonoren zijn niet de wettelijke of sociale vader van het kind dat ontstaat uit behandelingen met donorsperma. Er bestaat geen familierechtelijke band. In Nederland is in de wet "Donorgegevens Kunstmatige Bevruchting" van 1 juni 2004 vastgelegd, dat kinderen het recht hebben om te weten van wie ze afstammen. Zodra er een zwangerschap is ontstaan uit een behandeling met donorsperma, worden zowel de moeder als de donor aangemeld bij de Stichting Donorgegevens Kunstmatige Bevruchting van het ministerie van VWS (hierna genoemd de Stichting). Aan spermadonoren wordt gevraagd een zogenaamd donorpaspoort in te vullen. In dit paspoort staan identificerende en sociale gegevens, uiterlijke kenmerken, karaktereigenschappen en hobby's van de donor. Deze gegevens uit het donorpaspoort worden ook doorgegeven aan de Stichting. De Stichting verstrekt uiterlijke en sociale donorgegevens aan de ouders van donorkinderen en vanaf de leeftijd van 12 jaar ook aan de donorkinderen zelf.

Hiermee kan voor een deel antwoord gegeven worden op de afstammingsvragen. Vanaf de leeftijd van 16 jaar kan het kind persoonsidentificerende gegevens van de donor opvragen. De persoonsidentificerende gegevens van de donor zijn alleen door het kind op te vragen en niet door de ouders. Indien het donorkind contact wenst, wordt hierover via de Stichting tussen donor en kind bemiddeld. De Stichting verstrekt ook medische gegevens van donoren en kinderen op aanvraag van huisartsen. Op de website van de Stichting Donorgegevens Kunstmatige Bevruchting, www.donorgegevens.nl, kunt u informatie vinden over hoe de Stichting met donorgegevens omgaat.

Eerste bezoek aan het Fertiliteitslaboratorium

Als u zich aanmeldt als donor (zie 'Aanmelden'), krijgt u een afspraak op het Fertiliteitslaboratorium. Tijdens het eerste bezoek vinden de volgende activiteiten plaats:

U schrijft zich in bij de instelling waaraan het Fertiliteitslaboratorium verbonden is. Hiervoor dient u uw legitimatie mee te nemen. U krijgt een intakegesprek met een medewerker van het Fertiliteitslaboratorium. In dit gesprek geven we algemene informatie en stellen we u vragen over uw uiterlijke kenmerken, uw studie, beroep, leefsituatie en of u tot een risicogroep behoort met betrekking tot seksueel overdraagbare aandoeningen, zoals HIV en Hepatitis.

U produceert sperma zodat we kunnen kijken of de kwaliteit voldoende is om spermadonor te worden. Er is bij het Fertiliteitslaboratorium een speciale ruimte om sperma te produceren. De kwaliteit van het sperma is het beste als u twee tot zeven dagen seksuele onthouding hebt gehad.

U kunt enkele dagen later bellen om te horen of de kwaliteit van het sperma geschikt is voor donorschap.

Afspraak met arts van Klinische Genetica en met counselor

Als de kwaliteit van uw sperma geschikt is, kunt u een afspraak maken voor een gesprek met een arts van de afdeling Klinische Genetica. Het doel van dit gesprek is te achterhalen of er ernstige, erfelijke aandoeningen in de familie voorkomen. Als dat zo is dan kunt u geen spermadonor worden.

Ook wordt u gevraagd een afspraak te maken bij onze counselor. Zij bespreekt met u de consequenties van het donorschap voor uzelf, zodat u weloverwogen kunt besluiten of u spermadonor wilt worden.

Er wordt contact met u opgenomen zodra de uitslag van Klinische Genetica bekend is. Het kan zijn dat Klinische Genetica meer informatie van u of uw familieleden nodig heeft. In dat geval duurt het langer voordat bekend wordt of u verder kunt met het intake-traject.

Tweede bezoek aan het Fertiliteitslaboratorium

Na het bezoek aan klinische genetica en de counselor volgt een tweede bezoek aan het Fertiliteitslaboratorium. Bij dit bezoek produceert u voor de tweede keer sperma voor invriezen; levert u urine in voor onderzoek op chlamydia en gonorrhoe; gaat u naar de afdeling bloedafname, waar bloed

afgenomen wordt voor onderzoek op HIV, HTLV, Hepatitis B en C, lues en CMV; en krijgt u een donorpaspoort mee om in te vullen. Zodra de bloed- en urine-uitslagen bekend zijn, hoort u of u bent aangenomen als spermadonor. De hele intakeprocedure duurt ongeveer twee maanden.

Hoe lang blijft u sperma doneren?

Aan donoren wordt gevraagd één tot twee jaar te doneren. Dit houdt 50 tot 100 donaties in. De meeste donoren komen wekelijks of om de week langs voor een donatie. U kunt zelf aangeven op welke dagen en op welk tijdstip u langs wilt komen. Doneren is mogelijk op werkdagen tussen 8:30 en 15:30 uur.

In de periode dat u sperma doneert wordt er regelmatig een bloed- en urineonderzoek uitgevoerd. Sommige aandoeningen hebben een incubatietijd van enkele maanden. Daarom wordt het ingevroren sperma pas vrijgegeven en gebruikt voor inseminaties als de bloedtesten een half jaar later nog steeds negatief zijn. Urineonderzoek wordt elke drie maanden uitgevoerd. U wordt op de hoogte gebracht van alle afwijkende uitslagen.

Gebruik van donorsperma voor inseminaties

Als de eerste ingevroren donaties vrijkomen voor gebruik, wordt u gevraagd een donorcontract te ondertekenen waarin u aangeeft dat u afstand doet van uw ingevroren sperma en akkoord gaat met registratie bij de Stichting. Ook wordt vastgelegd voor hoeveel gezinnen uw sperma gebruikt mag gaan worden, met een maximum van 12 gezinnen. U mag ook voor minder gezinnen kiezen. Ten slotte krijgt u de mogelijkheid om een wilsbeschikking te tekenen, waarin staat aangegeven of er wel of niet gebruik mag worden gemaakt van uw ingevroren sperma na uw overlijden. Sperma van overleden donoren wordt nooit gebruikt voor nieuwe gezinnen maar wel, indien de donor en de ontvangster daarmee akkoord zijn, voor 2e of 3e kinderen in gezinnen die reeds een kind hebben van de betreffende donor.

Na het tekenen van de overeenkomst, kan het sperma gebruikt gaan worden voor inseminaties. Dit is ongeveer 10 maanden na de eerste donatie.

Na het laatste bezoek

U wordt geïnformeerd zodra er voldoende sperma van u is ingevroren en opgeslagen. U mag zelf ook altijd vragen of er al voldoende donaties verzameld zijn.

Het is belangrijk dat u een half jaar na uw allerlaatste donatie nog eenmaal bij ons langskomt om bloed te laten prikken voor het vrijgeven van de laatste donaties. Tijdens dit laatste bezoek krijgt u ook een afsluitend gesprek met een klinisch embryoloog/arts over uw ervaringen als donor en uw verwachtingen voor de toekomst.

U mag altijd contact opnemen om te vragen of het sperma al gebruikt is en of er kinderen geboren zijn. Het Fertiliteitslaboratorium houdt u hier niet actief van op de hoogte, u dient zelf contact op te nemen. De Stichting bemiddelt in contact tussen donorkinderen en hun donoren.

Er kunnen speciale situaties zijn, waarin wij contact met u op willen nemen, bijvoorbeeld als er aanleiding is om extra genetisch onderzoek te doen. Daarom is het belangrijk dat u ons op de hoogte houdt van adreswijzigingen.

Vergoeding

Het is in Nederland niet geoorloofd om te betalen voor spermadonaties. Wel krijgt u, indien u goedgekeurd bent als spermadonor, voor ieder bezoek aan het Fertiliteitslaboratorium een onkostenvergoeding.

bijlage II voorbeeld medische vragenlijst donor

Persoonsgegevens

Achternaam:	
Tussenvoegsel:	
Voorletters:	
Geboortedatum:	
BSN:	
Verzekerd bij:	
Polisnummer:	
Adres:	
Postcode:	
Woonplaats:	
E-mail:	
Telefoon (thuis/werk):	
Mobiel nummer:	
Huisarts: naam en plaats	
Uw apotheek: naam en plaats	
<i>Indien van toepassing:</i>	
Naam partner:	m/v
Geboortedatum partner:	- -
Naam acceptrice:	
Geboortedatum:	- -

LANDELIJK STANDPUNT SPERMADONATIE
-specifieke eisen voor sperma donoren-

Vragen over uw aanmelding

- Bent u al een keer eerder spermadonor geweest? ja nee
Zo ja, staat of stond u elders ingeschreven bij een spermabank? ja nee
Zo ja, welke spermabank?
Zo ja, hoeveel donorkinderen zijn er met uw sperma verwekt? ja nee

Vragen over uw algemene gezondheid en ziektes

Wat is uw lengte? cm
Wat is uw gewicht? kg

Had of heeft u een van de volgende aandoeningen?

- | | | |
|---|-----------------------------|------------------------------|
| ernstige vorm van longziekten | <input type="checkbox"/> ja | <input type="checkbox"/> nee |
| regelmatig blaasontstekingen | <input type="checkbox"/> ja | <input type="checkbox"/> nee |
| hart- en vaatziekten | <input type="checkbox"/> ja | <input type="checkbox"/> nee |
| trombose of long embolie | <input type="checkbox"/> ja | <input type="checkbox"/> nee |
| auto-immuunziekte | <input type="checkbox"/> ja | <input type="checkbox"/> nee |
| nierlijden | <input type="checkbox"/> ja | <input type="checkbox"/> nee |
| tuberculose | <input type="checkbox"/> ja | <input type="checkbox"/> nee |
| psychiatrische of psychologische aandoening | <input type="checkbox"/> ja | <input type="checkbox"/> nee |

indien ja, toelichting:

- | | | |
|------------------------------------|-----------------------------|------------------------------|
| Bent u gezond? | <input type="checkbox"/> ja | <input type="checkbox"/> nee |
| Bent u vanzelf afgevallen? (>5 kg) | <input type="checkbox"/> ja | <input type="checkbox"/> nee |
| Bent u aangekomen (>5 kg) | <input type="checkbox"/> ja | <input type="checkbox"/> nee |
| Bent u vermoeid? | <input type="checkbox"/> ja | <input type="checkbox"/> nee |
| Heeft u depressieve klachten? | <input type="checkbox"/> ja | <input type="checkbox"/> nee |
| Heeft u slaapstoornissen? | <input type="checkbox"/> ja | <input type="checkbox"/> nee |

Had of heeft u een van de volgende aandoeningen?

- | | | |
|---|-----------------------------|------------------------------|
| astma | <input type="checkbox"/> ja | <input type="checkbox"/> nee |
| blaasontsteking | <input type="checkbox"/> ja | <input type="checkbox"/> nee |
| cystic fibrosis (taaislijm ziekte) | <input type="checkbox"/> ja | <input type="checkbox"/> nee |
| diabetes mellitus (suikerziekte) | <input type="checkbox"/> ja | <input type="checkbox"/> nee |
| leverlijden | <input type="checkbox"/> ja | <input type="checkbox"/> nee |
| nierfunctiestoornissen | <input type="checkbox"/> ja | <input type="checkbox"/> nee |
| tuberculose | <input type="checkbox"/> ja | <input type="checkbox"/> nee |
| boforchitis (bof met ontsteking van de zaadbal) | <input type="checkbox"/> ja | <input type="checkbox"/> nee |
| draaiing van de zaadbal | <input type="checkbox"/> ja | <input type="checkbox"/> nee |
| erectieproblemen | <input type="checkbox"/> ja | <input type="checkbox"/> nee |
| hydrocèle (vochtophoping in de zaadbal) | <input type="checkbox"/> ja | <input type="checkbox"/> nee |
| hypospadie (uitmonding van urinebuis op verkeerde plaats) | <input type="checkbox"/> ja | <input type="checkbox"/> nee |
| liesbreuk | <input type="checkbox"/> ja | <input type="checkbox"/> nee |
| niet ingedaalde zaadbal als kind; alleen rechts | <input type="checkbox"/> ja | <input type="checkbox"/> nee |
| niet ingedaalde zaadbal als kind; alleen links | <input type="checkbox"/> ja | <input type="checkbox"/> nee |
| niet ingedaalde zaadballen als kind; dubbelzijdig | <input type="checkbox"/> ja | <input type="checkbox"/> nee |

Had of heeft u een van de volgende aandoeningen?

- | | | |
|----------------------------|-----------------------------|------------------------------|
| syfilis (sjanker) | <input type="checkbox"/> ja | <input type="checkbox"/> nee |
| gonorroe (druiper) | <input type="checkbox"/> ja | <input type="checkbox"/> nee |
| chlamydia | <input type="checkbox"/> ja | <input type="checkbox"/> nee |
| HIV | <input type="checkbox"/> ja | <input type="checkbox"/> nee |
| vernauwing van de plasbuis | <input type="checkbox"/> ja | <input type="checkbox"/> nee |
| spataderen in het scrotum | <input type="checkbox"/> ja | <input type="checkbox"/> nee |

LANDELIJK STANDPUNT SPERMADONATIE
-specifieke eisen voor sperma donoren-

Vragen over eerdere medische behandelingen

Staat/stond u onder behandeling van een **medisch specialist**

ja nee

Zo ja, vul de onderstaande tabel in:

Naam + ziekenhuis	specialisme (bijv. cardiologie)	reden behandeling	behandelperiode

Vragen over medicijn gebruik

Gebruikt u op dit moment **methadon**?

ja nee

Gebruikt u op dit moment **anabole steroïden**?

Gebruikt u op dit moment **opiaten (bijv. morfine, fentanyl)**?

ja nee

Gebruikt u op dit moment **benzodiazepinen (bijv. temazepam)**?

ja nee

Gebruikt u op dit moment andere **medicijnen**?

ja nee

Zo ja, vul de onderstaande tabel in.

Naam medicijn en vorm (bijv. tablet of injectie)	Dosering (bijv. 200 mg, 3x per dag)	Voorgeschreven door dr.

Vragen over eerdere operaties

leeftijd

ja nee

besnijdenis

correctie van niet ingedaalde zaadbal(len)

hydrocèle operatie (vochtophoping in de zaadbal)

liesbreuk operatie

sterilisatie

hersteloperatie na sterilisatie

verwijderen van spataderen in scrotum

biopten

Heeft u nog andere operaties ondergaan?

ja nee

Zo ja, vul de onderstaande tabel in.

Naam arts + ziekenhuis	soort operatie/ jaartal	reden	leeftijd

LANDELIJK STANDPUNT SPERMADONATIE
-specifieke eisen voor sperma donoren-

Vragen over blootstelling aan stoffen die invloed hebben op de vruchtbaarheid

Heeft u ooit **chemotherapie** gehad?

ja nee

Zo ja, vul de onderstaande tabel in.

Naam arts + ziekenhuis	soort chemotherapie/ jaartal	reden	leeftijd

Heeft u ooit **radiotherapie** gehad?

ja nee

Zo ja, vul de onderstaande tabel in.

Naam arts + ziekenhuis	jaartal	reden	leeftijd

Heeft u in het verleden anabole steroïden of mannelijke hormoonpreparaten gebruikt?

ja nee

Heeft uw moeder in het verleden DES gebruikt?

ja nee

Komt u op uw werk in aanraking met röntgen straling?

ja nee

Werkt u regelmatig met chemische stoffen?

ja nee

Zo ja, met welke stoffen?

Vragen over intoxicaties

Bent u ooit verslaafd geweest aan

roken
alcohol
drugs
medicijnen

ja nee
 ja nee
 ja nee
 ja nee
 ja nee

Bent u voor verslaving in therapie geweest?

Rookt u?

ja nee gestopt

Zo ja, hoeveel rookt u per dag (gemiddeld)?

.....per dag

Zo ja, hoeveel jaar rookt u deze hoeveelheid?

.....jaar

Drinkt u alcohol?

ja nee gestopt

Zo ja, hoeveel glazen drinkt u per dag (gemiddeld)?

.....per dag

Zo ja, hoeveel jaar drinkt u deze hoeveelheid?

.....jaar

Gebruikt u drugs ?

ja nee

Zo ja, welke?

cannabis / marihuana

nee ja

indien ja, hoeveel gram per dag?

..... gram per dag

indien ja, hoe vaak per week?

..... keer per week

cocaïne/crack

nee ja

..... keer per week

XTC/MDMA

nee ja

..... keer per week

heroïne

nee ja

..... keer per week

GHB

nee ja

..... keer per week

LANDELIJK STANDPUNT SPERMADONATIE
-specifieke eisen voor sperma donoren-

Amfetaminen
anders, namelijk:.....

nee ja

..... keer per week
..... keer per week

Vragen over uw sociale omstandigheden

Heeft u kinderen van wie u de
biologische vader bent?

ja nee

Zo ja, hoeveel kinderen

Hoe zijn deze zwangerschappen tot stand gekomen?

.....
 Spontaan in een relatie
 Via spermadonatie
 Adoptie
 Anders, nl,.....

Staan of stonden uw kinderen
onder de raad van toezicht ?

ja nee n.v.t.

Zijn of waren uw kinderen, waarvan u de sociale vader bent,
uit huis geplaatst ?

ja nee n.v.t.

Naam Bureau Jeugdzorg
.....

Wat is de hoogste opleiding die u met een diploma heeft afgesloten?

lager onderwijs (basisonderwijs)
voorbereidend beroepsonderwijs (LTS, etc.)
middelbaar algemeen onderwijs (MAVO, etc.)
middelbaar beroepsonderwijs (MEAO, MTS, etc.)
voortgezet algemeen onderwijs (MMS, VWO, etc.)
hoger beroepsonderwijs (HTS, HEAO, etc.)
wetenschappelijk onderwijs (doctoraalexamen, etc.)
anders, namelijk:

Wat is uw huidige werksituatie?

ik ben in loondienst
ik ben zelfstandig ondernemer
ik ben werkloos (geregistreerd bij arbeidsbureau)
ik ben arbeidsongeschikt (WAO, etc.)
ik ben scholier / student
ik ben huisman
anders, namelijk:

Wat is uw huidige functie/beroep?

.....

Hoeveel uur werkt u per week?

..... uur

Familie gegevens

Bent u in Nederland geboren?

ja nee

Indien nee, in welk land bent u geboren?

.....

Sinds welke leeftijd bent u in Nederland woonachtig?

.....

Heeft u uw vaccinaties volgens het Nederlandse schema gehad?

ja nee onbekend

Zijn/waren uw beide ouders uw **biologische ouders**?


ja nee

Uw geboorteland

.....

Geboorteland


Vader

 Grootvader

Grootmoeder

LANDELIJK STANDPUNT SPERMADONATIE
-specifieke eisen voor sperma donoren-

Geboorteland Moeder



Grootvader

Grootmoeder

Zijn uw ouders aan elkaar verwant? ja nee

Zo ja, hoe zijn ze aan elkaar verwant?

 neef en nicht

 achterneef en achternicht

 anders, namelijk:

Komen in uw familie **aangeboren afwijkingen** voor? ja nee onbekend

Komen in uw familie erfelijke aandoeningen voor? ja nee onbekend

Zo ja, toelichting:

Komt uzelf of uw ouders uit Volendam? ja nee onbekend

Komen er in uw familie een of meerdere van de onderstaande aandoeningen voor?

 Indien ja, graag aangeven welke aandoening bij wie in de familie

erfelijke aandoeningen	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nee
erfelijke kanker	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nee
aangeboren afwijkingen	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nee
herhaalde miskramen	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nee
ongewenste kinderloosheid bij zuster	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nee
ongewenste kinderloosheid bij broer	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nee
suikerziekte,	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nee
andere stofwisselingsziektes	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nee
vervroegde overgang	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nee
taaislijmziekte	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nee
thalassemie of sikkelcelziekte	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nee
andere aandoening:

Vragen van urologische aard

Heeft u plasklachten? ja nee

Indien ja, kruis aan wat van toepassing is

zwakke straal	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nee
ondoorbroke n straal	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nee
persen	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nee
vaker dan normaal	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nee
pijnlijk	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nee
bloedbijmenging	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nee
urineverlies	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nee
aandrang	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nee
urine is stinkend	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nee

Heeft u pijnklachten? ja nee

Indien ja, kruis aan wat van toepassing is

in de rechter lies	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nee
in de rechter testikel	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nee
in het rechter scrotum	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nee
in de rechter flank	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nee
in de linker lies	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nee
in het linker scrotum	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nee
in de linker testikel	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nee
in de linker flank	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nee

LANDELIJK STANDPUNT SPERMADONATIE
-specifieke eisen voor sperma donoren-

Heeft u een zwelling bemerkt?

Indien ja, kruis aan wat van toepassing is

in de rechter lies
in de rechter testikel
in het rechter scrotum
in de linker lies
in de linker testikel
in het linker scrotum
in de buik

ja nee
 ja nee
 ja nee
 ja nee
 ja nee
 ja nee
 ja nee

Heeft u nog aanvullende informatie waarvan u denkt dat dit van belang is?

ja nee

Toelichting:

Hartelijk dank voor de door u genomen moeite.

Bijlage III Voorbeeld donorcontract

Overeenkomst spermadonor voor de spermabank

Het (naam instelling).....gevestigd te.....(stad, land), te dezer zake rechtsgeldig vertegenwoordigd door (naam verantwoordelijke instelling) partij aan de ene zijde, nader te noemen (naam instelling) en de heer....., partij aan de andere zijde, nader te noemen de donor, gaan de volgende overeenkomst aan.

1. De donor stelt met deze overeenkomst zijn sperma ter beschikking van vruchtbaarheidsbehandelingen uitgevoerd door (Naam instelling).
2. De donor stelt geen eisen aan de vruchtbaarheidsbehandelingen die uitgevoerd worden met zijn sperma.
3. De donor doneert zijn sperma in principe voor 12 gezinnen. Hierna wordt de opslag ten behoeve van vruchtbaarheidsbehandelingen beëindigd. De donor mag een lager maximum aantal gezinnen aangeven. De(naam instelling) zal zich houden aan het lager maximum aantal gezinnen.
4. De donor is op de hoogte dat het aantal kinderen geboren uit 12 gezinnen niet van tevoren vast gesteld kan worden.
5. De donor heeft het recht informatie op te vragen over het aantal geboren kinderen en in welk tijdsbestek.
6.(naam instelling) beperkt het gebruik van het donorsperma voor het tot stand brengen van een zwangerschap van een eerste kind tot de donorleeftijd van 56 jaar. De overeenkomst komt te vervallen zodra de donor de leeftijd van 61 jaar bereikt. Hierna wordt de opslag ten behoeve van vruchtbaarheidsbehandelingen beëindigd.
7. Indien het sperma of daaruit tot stand gebrachte embryo's niet meer voor vruchtbaarheidsbehandelingen in aanmerking komen, bestaat er de mogelijkheid om deze te bestemmen voor wetenschappelijk onderzoek. Indien dit het geval is, zal(naam instelling) te allen tijde de donor hiervoor om toestemming vragen. De donor zal gevraagd worden een apart contract te tekenen.

LANDELIJK STANDPUNT SPERMADONATIE
-specifieke eisen voor sperma donoren-

8. De donor is op de hoogte van de *Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting* en gaat ermee akkoord dat zijn persoonlijke gegevens, zoals vastgelegd in het donorpaspoort, worden doorgegeven aan de *Stichting donorgegevens kunstmatige bevruchting*.
9. De donor is ervan op de hoogte dat alle zwangerschappen die ontstaan met behulp van zijn sperma of daaruit tot stand gebrachte embryo's worden geregistreerd bij de *Stichting donorgegevens kunstmatige bevruchting*. Kinderen die geboren worden na kunstmatige bevruchting met donorgameten kunnen vanaf de leeftijd van 16 jaar bij deze stichting om de persoonsidentificerende gegevens van de donor verzoeken. Overige gegevens uit het donorpaspoort worden door de Stichting op verzoek verstrekt aan donorkinderen vanaf 12 jaar, ouders of huisarts van het kind.
10. De donor gaat ermee akkoord dat zijn bloed regelmatig getest wordt op de aanwezigheid van antistoffen tegen het Hepatitis B- en C-virus, HTLV en HIV en lues, en dat hij getest wordt op chlamydia en gonorrhoe.
11. De donor gaat ermee akkoord dat alle afwijkende resultaten gevonden bij de donor tijdens lichamelijk en/of aanvullend bloed en/of genetisch onderzoek met hem besproken zullen worden.
12. Indien afwijkingen bij door spermadonatie ontstane zwangerschap(pen) worden gevonden die wijzen op een genetische overdraagbaarheid via de donor, wordt de donor hier altijd van op de hoogte gesteld.(naam instelling) kan de donor verzoeken mee te werken aan onderzoek door klinische genetica.
13. De donor verplicht zich om nieuwe gegevens omtrent erfelijke aandoeningen bij zichzelf, zijn nageslacht of in zijn directe familie, direct aan(naam instelling) door te geven. Het sperma van een donor die tegen genetisch testen of het doorgeven van dergelijke informatie bezwaar maakt, kan niet (langer) voor donorinseminatie gebruikt worden.
14. De donor houdt zich na de laatste donatie beschikbaar voor overleg met.....(naam instelling) indien dat nodig mocht zijn. Hiertoe zal de donor adreswijzigingen doorgeven aan(naam instelling).
15. De donor kan te allen tijde, zonder opgaaf van reden, deze overeenkomst intrekken en verzoeken tot vernietiging van het sperma. Het sperma van donor zal dan niet langer worden ingezet. Dit geldt niet voor embryo's die met zijn sperma tot stand gebracht zijn.

LANDELIJK STANDPUNT SPERMADONATIE
-specifieke eisen voor sperma donoren-

De donor is er van op de hoogte dat de rechten van reeds verwekte donorkinderen en hun ouders op toegang tot donorinformatie zoals beschreven in de Wet donorinseminatie kunstmatige bevruchting (Wdkb) niet komen te vervallen.

16. De donor is er van op de hoogte dat, indien hij zijn toestemming tot gebruik van zijn sperma heeft terug getrokken, dat(naam instelling) hem zal verzoeken een uitzondering te maken voor 2^e kinderen binnen een gezin.
17. De donor verklaart dat hij geen spermadonor is in een ander centrum dan(naam instelling) en dit ook in de toekomst niet zal worden. De donor verklaart zich nu en in de toekomst niet aan te bieden als spermadonor via internet of andere kanalen en verklaart dit ook in het verleden niet te hebben gedaan
18. De donor verklaart kennis te hebben genomen van de inhoud van deze overeenkomst.

Na lezing akkoord bevonden,

Plaats:.....Datum:.....Handtekening:.....

Bijlage IV Voorbeeld donorcontract

Overeenkomst eigen spermadonor met de instelling

Het (naam instelling).....gevestigd te.....(stad, land), te dezer zake rechtsgeldig vertegenwoordigd door (naam verantwoordelijke instelling) partij aan de ene zijde, nader te noemen (naam instelling) en de heer....., partij aan de andere zijde, nader te noemen de donor, gaan de volgende overeenkomst aan.

1. De donor stelt met deze overeenkomst zijn sperma ter beschikking van vruchtbaarheidsbehandelingen uitgevoerd door (Naam instelling) voor..... (naam vrouw) (geboorte datum vrouw)
2.(naam instelling) beperkt het gebruik van sperma van een eigen donor voor het tot stand brengen van een zwangerschap.
3. Indien het sperma of daaruit tot stand gebrachte embryo's niet meer voor vruchtbaarheidsbehandelingen in aanmerking komen, bestaat er de mogelijkheid om deze te bestemmen voor wetenschappelijk onderzoek. Indien dit het geval is, zal(naam instelling) te allen tijde de donor en de recipiente beiden hiervoor om toestemming vragen.
4. De donor is op de hoogte van de Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting en gaat ermee akkoord dat zijn persoonlijke gegevens, zoals vastgelegd in het donorpaspoort, worden doorgegeven aan de Stichting donorgegevens kunstmatige bevruchting.
5. De donor is ervan op de hoogte dat alle zwangerschappen die ontstaan met behulp van zijn sperma of daaruit tot stand gebrachte embryo's worden geregistreerd bij de Stichting donorgegevens kunstmatige bevruchting. Kinderen die geboren worden na kunstmatige bevruchting met donorgameten kunnen vanaf de leeftijd van 16 jaar bij deze stichting om de persoonsidentificerende gegevens van de donor verzoeken. Overige gegevens uit het donorpaspoort worden door de Stichting op verzoek verstrekt aan donorkinderen vanaf 12 jaar, ouders of huisarts van het kind.
6. De donor gaat ermee akkoord dat zijn bloed regelmatig getest wordt op de aanwezigheid van antistoffen tegen het Hepatitis B- en C-virus, HTLV, HIV en lues, en dat hij getest wordt op chlamydia en gonorrhoe indien de recipiente dit wenst.
7. De donor gaat ermee akkoord dat alle afwijkende resultaten gevonden bij de donor tijdens lichamelijk en/of aanvullend bloed en/of genetisch onderzoek met hem besproken zullen worden.

LANDELIJK STANDPUNT SPERMADONATIE
-specifieke eisen voor sperma donoren-

8. Indien afwijkingen bij door spermadonatie ontstane zwangerschap(pen) worden gevonden die wijzen op een genetische overdraagbaarheid via de donor, wordt de donor hier altijd van op de hoogte gesteld.(naam instelling) kan de donor verzoeken mee te werken aan onderzoek door klinische genetica.
9. De donor verplicht zich om nieuwe gegevens omtrent erfelijke aandoeningen bij zichzelf, zijn nageslacht of in zijn directe familie, direct aan(naam instelling) door te geven. Het sperma van een donor die tegen genetisch testen of het doorgeven van dergelijke informatie bezwaar maakt, kan niet (langer) voor donorinseminatie gebruikt worden.
10. De donor houdt zich na de laatste donatie beschikbaar voor overleg met.....(naam instelling) indien dat nodig mocht zijn. Hiertoe zal de donor adreswijzigingen doorgeven aan(naam instelling).
11. De donor kan te allen tijde, zonder opgaaf van redenen, deze overeenkomst intrekken en verzoeken tot vernietiging van het sperma. Het sperma van donor zal dan niet langer worden ingezet. Dit geldt niet voor embryo's die met zijn sperma tot stand gebracht zijn. De donor is er van op de hoogte dat de rechten van reeds verwekte donorkinderen en hun ouders op toegang tot donorinformatie zoals beschreven in de Wet donorinseminatie kunstmatige bevruchting (Wdkb) niet komen te vervallen.
12. De donor is er van op de hoogte dat, indien hij zijn toestemming tot gebruik van zijn sperma heeft terug getrokken, dat(naam instelling) hem zal verzoeken een uitzondering te maken voor 2e kinderen binnen een gezin.
13. De donor is ervan op de hoogte dat van hij voor maximaal 12 gezinnen donor kan zijn.
14. De donor verklaart dat hij geen spermadonor is in een ander centrum dan(naam instelling) en dit ook in de toekomst niet zal worden.
15. De donor verklaart zich nu en in de toekomst niet (langer) aan te bieden als spermadonor via internet of andere kanalen.
16. De donor geeft openheid van zaken indien hij reeds voor andere recipienten eigen donor is geweest en van hoeveel kinderen hij reeds de biologisch verwekker is (inclusief eigen kinderen).
17. De donor verklaart kennis te hebben genomen van de inhoud van deze overeenkomst.

Na lezing akkoord bevonden,

Plaats:.....Datum:.....Handtekening:.....

Bijlage V bewaarovereenkomst

Bewaarovereenkomst met betrekking tot zaadcellen

De instelling waar cryopreservatie van mannelijke geslachtscellen, nader te noemen zaadcellen, plaatsvindt, zijnde hetnaam instelling gevestigd te....., te dezer zake rechtsgeldig vertegenwoordigd doornaam verantwoordelijke persoon, partij aan de ene zijde in de hoedanigheid van bewaarnemer, nader te noemen de instelling, en de heer..... partij aan de andere zijde, in de hoedanigheid van bewaargever, nader te noemen bewaargever, gaan de volgende overeenkomst aan.

Artikel 1. Definities

Bewaarnemer De instelling waar de opslag van de verkregen zaadcellen plaatsvindt om de mogelijkheid te bieden om op later tijdstip de gecryopreserveerde zaadcellen te gebruiken voor een vruchtbaarheidsbehandeling.

Bewaargever Degene van wie de zaadcellen afkomstig zijn, en ten behoeve van wie cryopreservatie van zaadcellen plaatsvindt om de mogelijkheid te hebben hiervan gebruik te maken voor een vruchtbaarheidsbehandeling ter vervulling van de eigen kindervens.

Instelling waarin de man onder behandeling is voor het verkrijgen, cryopreserveren en opslaan van zaadcellen ten behoeve van later gebruik.

Zaadcellen Mannelijke geslachtscellen afkomstig uit het sperma, de epididymis of de testis.

Sperma, mannelijke zaadvloeistof.

Epididymis Bijbal, waar zaadcellen rijpen.

Testis Teelbal, waar zaadcellen gevormd worden.

Cryopreservatie Bewaring van biologisch materiaal, zoals zaadcellen, bij zeer lage temperatuur. partij aan de andere zijde, in de hoedanigheid van bewaargever, nader te noemen bewaargever, gaan de volgende overeenkomst aan.

Artikel 2. Doel van de overeenkomst

Doel van de overeenkomst is te voorzien in bewaring, overdracht en vernietiging van zaadcellen en wel op een zodanige wijze dat de bewaargever daar op een later tijdstip gebruik van kan maken – met inachtneming van de voorschriften binnen de instelling – voor eigen voortplanting en/of om daaraan een andere bestemming te kunnen geven die in overeenstemming is met de ter zake geldende wettelijke regelingen.

Artikel 3. Strekking van de overeenkomst

Lid 1. *Uitvoering cryopreservatie*

Het proces van cryopreservatie geschiedt door een hiertoe gekwalificeerde medewerker van de instelling en conform de stand van de wetenschap, met als doel de kwaliteit van de zaadcellen zo goed mogelijk te (be)houden om deze te kunnen aanwenden voor een toekomstige behandeling voor het tot stand brengen van een zwangerschap.

Lid 2. *Bewaring van afgenomen zaadcellen*

De instelling verbindt zich tot afgifte van (een deel van) de gecryopreserveerde zaadcellen ten behoeve van de doeleinden waartoe de bewaargever met inachtneming van ter zake geldende wettelijke regelingen de zaadcellen wil bestemmen.

Het AMC is niet verplicht tot het uitvoeren van fertiliteitsbehandelingen met de ingevroren zaadcellen.

Lid 3. *Overdracht van de in bewaring gegeven zaadcellen*

Op verzoek van de bewaargever draagt de instelling de zaadcellen over aan een daartoe door de bewaargever aangewezen instelling die voldoet aan de wettelijke eisen voor het in bewaring nemen dan wel gebruiken van zaadcellen.

Lid 4. *Donatie van zaadcellen t.b.v. fertiliteitsbehandeling van een ander*

Indien de bewaargever zelf geen gebruik meer wil maken van zijn ingevroren zaadcellen, kunnen zij worden gebruikt ten behoeve van een door de bewaargever aangewezen persoon met

fertiliteitsproblemen. Gegevens van de bewaargever zullen dan in geval van zwangerschap worden doorgegeven aan de Stichting Donorgegevens Kunstmatige Bevruchting, <http://donorgegevens.nl/>.

Lid 5. Vernietiging van sperma

De instelling verbindt zich tot vernietiging van de gepreserveerde zaadcellen in geval de toestemming van de bewaargever voor verdere bewaring vervalt of de bewaargever om vernietiging verzoekt, in geval van beëindiging van de overeenkomst zonder dat de bewaargever heeft aangegeven welke bestemming er aan de zaadcellen gegeven moet worden en in geval van overlijden van de bewaargever – met uitzondering van de situatie bedoeld in *artikel 8*.

Lid 6. Kwaliteitsverlies tijdens bewaring

De bewaargever is zich ervan bewust dat ondanks de inachtneming van de op grond van de huidige stand van de wetenschap vereiste kwaliteitsmaatregelen en buiten de schuld van de instelling het proces van cryopreservatie kan leiden tot kwaliteitsverlies van de zaadcellen. De behandeling waarvoor de gecryopreserveerde zaadcellen gebruikt kunnen worden is afhankelijk van de kwaliteit van het ingevroren materiaal.

Lid 7. Infectiescreening

In geval van een positieve uitkomst van de infectiescreening op HIV, HTLV, Hepatitis B of Hepatitis C hangt de behandeling waarvoor de gecryopreserveerde zaadcellen gebruikt kunnen worden af van het type infectie.

Artikel 4. Duur en verlenging van de overeenkomst

Lid 1. Aanvang van de overeenkomst

De overeenkomst inzake cryopreservatie van zaadcellen begint nadat onderzoek van het sperma of van het materiaal afkomstig van testis of epididymis heeft uitgewezen dat er zaadcellen aanwezig zijn geschikt voor cryopreservatie.

Lid 2. Duur van de overeenkomst

De overeenkomst wordt aangegaan voor een periode van 10 jaar gerekend vanaf de dag dat vastgesteld is dat er zaadcellen zijn, geschikt voor cryopreservatie. De overeenkomst kan indien de bewaargever dat wenst – behoudens tussentijdse opzegging door de bewaarnemer – verlengd worden.

Lid 3. Beëindiging van de overeenkomst

Na verstrijken van de duur van de overeenkomst stelt de bewaarnemer de bewaargever schriftelijk in de gelegenheid binnen 3 maanden aan te geven of hij de zaadcellen – in overeenstemming met wet- en regelgeving – langer wil bewaren, een andere bestemming wil geven of wil laten vernietigen. Zonder schriftelijke reactie van de bewaargever zullen de zaadcellen worden bewaard en zullen de jaarlijkse opslagkosten worden gecontinueerd, met uitzondering van de situatie bedoeld in artikel 11.

Artikel 5. Opzegging van de overeenkomst door de bewaargever

Lid 1. Bevoegdheid van de bewaargever

De bewaargever is te allen tijde bevoegd om de overeenkomst schriftelijk – per aangetekende brief met bericht van ontvangst – op te zeggen. Schriftelijke opzegging is alleen mogelijk indien er een kopie van een legitimatiebewijs is meegestuurd. De bewaarnemer stelt de bewaargever na opzegging schriftelijk in de gelegenheid om binnen 3 maanden aan te geven of hij aan de zaadcellen – in overeenstemming met wet- en regelgeving – een andere bestemming wil geven. Indien de bewaargever geen andere bestemming aangeeft, zullen de in bewaring gegeven zaadcellen binnen de termijn van 1 maand worden vernietigd.

Lid 2. Bestemming van de zaadcellen bij opzegging door de bewaargever

De bewaargever kan bij opzegging schriftelijk aan de instelling verklaren dat de in bewaring gegeven zaadcellen:

- a. dienen te worden afgegeven aan een op grond van wet- en regelgeving tot handelingen met zaadcellen bevoegde andere instelling voor verdere bewaarneming dan wel voor gebruik voor het bewerkstelligen van een zwangerschap;
 - b. kunnen worden gebruikt ten behoeve van een voor de bewaargever bekende persoon.
- Gegevens van de bewaargever zullen in geval van zwangerschap worden doorgegeven aan de Stichting Donorgegevens Kunstmatige Bevruchting, <http://donorgegevens.nl/>;

- c. kunnen worden aangewend voor gebruik in op grond van de Embryowet toelaatbaar wetenschappelijk onderzoek;
- d. dienen te worden vernietigd.

Artikel 6. Opzegging door de bewaarnemer

Lid 1. Bevoegdheid van de bewaarnemer

De bewaarnemer is uitsluitend bevoegd eenzijdig met inachtneming van een opzegtermijn van 3 maanden de overeenkomst schriftelijk – per aangetekende brief met bericht van ontvangst – op te zeggen indien:

- a. de bewaargever weigert de kosten verbonden aan de bewaarneming te voldoen, na daartoe schriftelijk bij aangetekende brief te zijn aangemaand door de bewaarnemer;
- b. na verloop van 10 jaar, tenzij de bewaargever binnen de 3 maanden opzegtermijn te kennen heeft gegeven de overeenkomst te willen verlengen;
- c. op grond van nieuwe wetenschappelijke inzichten het langer bewaren van de zaadcellen om deze te kunnen gebruiken voor het doen ontstaan van een zwangerschap, niet meer zinvol is te achten.

Lid 2. Bestemming van de zaadcellen

De instelling nodigt bij de opzegging de bewaargever uit om binnen 3 maanden schriftelijk kenbaar te maken welke van de in *artikel 5, lid 2* genoemde bestemmingen aan de zaadcellen dient te worden gegeven.

Lid 3. Opzegging door de bewaarnemer

Na eenzijdige opzegging door de bewaarnemer zullen de zaadcellen worden vernietigd, tenzij de bewaargever binnen de gestelde termijn heeft aangegeven welke bestemming aan de zaadcellen dient te worden gegeven.

Artikel 7. Einde van de overeenkomst

Lid 1. Einde van de overeenkomst

Anders dan door eenzijdige opzegging eindigt de overeenkomst inzake cryopreservatie:

- a. door afgifte van alle zaadcellen door de bewaarnemer ten behoeve van het doel waartoe de zaadcellen door de bewaargever waren bestemd;
- b. door het verstrijken van de (maximale) duur van de overeenkomst;
- c. door het overlijden van de bewaargever;

Lid 2. Bestemming van de zaadcellen

Indien de overeenkomst eindigt na opzegging door de bewaargever of bewaarnemer stelt de bewaarnemer de bewaargever in de gelegenheid om binnen 3 maanden schriftelijk aan te geven welke bestemming er aan de zaadcellen dient te worden gegeven. Indien binnen genoemde termijn de bewaargever niet zo'n bestemming aanwijst, worden de zaadcellen vernietigd.

Artikel 8. Gebruik na overlijden van de bewaargever

Lid 1. Toestemming tot nader gebruik

De bewaargever kan bij leven toestemming geven voor gebruik van de in bewaring gegeven zaadcellen na overlijden voor:

- a. wetenschappelijk onderzoek naar onvruchtbaarheid met als doel de kans op zwangerschap voor patiënten met vruchtbaarheidsproblemen te verhogen;
- b. het bewerkstelligen van een zwangerschap ten behoeve van de partner;
- c. het bewerkstelligen van een zwangerschap ten behoeve van een voor de bewaargever bekende persoon. Gegevens van de bewaargever zullen in geval van zwangerschap worden doorgegeven aan de Stichting Donorgegevens Kunstmatige Bevruchting,

<http://donorgegevens.nl/>.

Lid 2. Vernietiging indien geen toestemming tot nader gebruik

De bewaarnemer zal binnen 1 maand nadat de bewaarnemer op de hoogte is geraakt van het overlijden van de bewaargever de in bewaring gegeven zaadcellen vernietigen indien van de overleden bewaargever in het kader van deze overeenkomst geen toestemming is verkregen voor gebruik na overlijden.

Artikel 9. Aansprakelijkheid bij cryopreservatie

Lid 1. Zorgverplichting van de instelling

De instelling draagt zorg voor een zorgvuldige wijze van cryopreservatie van de zaadcellen met inachtneming van de huidige stand van de wetenschap. De bewaargever is zich er van bewust dat het proces van cryopreservatie buiten schuld van de instelling kan leiden tot kwaliteitsverlies van de zaadcellen. De bewaargever aanvaardt het risico dat de staat waarin de zaadcellen zich bevinden aan het begin van de overeenkomst kan verschillen van die aan het einde van de overeenkomst.

Artikel 10. Kosten van cryopreservatie

Lid 1. Kosten voor verkrijgen en invriezen van zaadcellen

De kosten voor het bewerken en invriezen van sperma op medische indicatie zijn landelijk door de Nederlandse Zorgautoriteit vastgesteld en worden in rekening gebracht bij de bewaargever. Deze kosten zijn eenmalig en bedragen op 1-1-2016 € 68,48 plus € 73,30 per onderzochte portie. De kosten voor het bewerken en invriezen van sperma op niet-medische indicatie bedragen op 1-1-2016 € 300,00 per onderzochte portie en zijn onafhankelijk van de kwaliteit van het ingevroren sperma. Het betreft onverzekerde zorg. De kosten voor het bewerken en invriezen van zaadcellen afkomstig uit de epididymis worden per operatie berekend en bedragen op 1-1-2016 € 450,00. Het betreft onverzekerde zorg. De kosten voor het bewerken van een testisbiopt bij TESE worden per operatie berekend en bedragen per 1-1-2016 € 450,00. Het betreft onverzekerde zorg.

Lid 2. Jaarlijkse opslagkosten

De kosten voor het in bewaring houden van geslachtscellen zijn landelijk door de Nederlandse Zorgautoriteit vastgesteld en bedragen op 1-1-2016 € 51,63 per kalenderjaar. Deze kosten worden voor de afgesproken termijn van 1 kalenderjaar door de bewaargever vooraf voldaan. De factuur heeft betrekking op de periode van 1 januari tot en met 31 december, ongeacht de datum waarop de zaadcellen zijn ingevroren.

Artikel 11. Adresgegevens van de bewaargever

Lid 1. Verhuizing van de bewaargever

De bewaargever stelt de bewaarnemer in geval van verhuizing gedurende de looptijd van de overeenkomst per aangetekende brief met bericht van ontvangst in kennis van haar nieuwe adres.

Indien de adreswijziging niet binnen een jaar na verhuizing aan de bewaarnemer is gemeld, is de bewaarnemer gerechtigd de bewaarovereenkomst te beëindigen en de zaadcellen te vernietigen.

Lid 2. Adressering

De instelling is verplicht om correspondentie (waaronder aanmaningen en opzeggingen) te richten aan het adres van de bewaargever zoals vermeld in deze overeenkomst, tenzij de bewaargever overeenkomstig lid 1 een nieuw adres aan de instelling kenbaar heeft gemaakt. De instelling heeft geen onderzoeksverplichting wat betreft de woon- of verblijfplaats van de bewaargever.

Artikel 12. Toestemmingsverklaring bewaargever

De bewaargever verklaart kennis te hebben genomen van de inhoud van deze bewaarovereenkomst ("Bewaarovereenkomst met betrekking tot zaadcellen", versie 9, 16-2-2016).

Na lezing akkoord bevonden,

Plaats :

Datum : 20.....

De bewaargever,
de heer

Handtekening:

Indien de bewaargever jonger dan 16 jaar is,

Naam ouder/verzorger:.....Geboortedatum ouder/verzorger:.....

Bijlage VI

Aantal kinderen per donor en het risico op consanguïteit

Prof. dr. Sjoerd Repping¹ & Prof. dr. Koos Zwinderman²

¹ Centrum voor Voortplantingsgeneeskunde, ² Klinische Epidemiologie en Biostatistiek, Academisch Medisch Centrum, Universiteit van Amsterdam, Amsterdam, S.Repping@amc.uva.nl

Inleiding

In 1992 is er een berekening gemaakt over het aantal toegestane kinderen per spermadonor in Nederland (CBO rapport 1992). Deze berekening is gebaseerd op het risico dat kinderen van dezelfde donor met elkaar een relatie aangaan zonder dat zij weten dat zij halfbroer/halfzus zijn (consanguïteit). Op dit moment is er vanuit de beroepsgroepen, maar ook vanuit VWS en de Gezondheidsraad, behoefte om deze berekening te herzien. Er zijn sinds 1992 een groot aantal veranderingen opgetreden die deze berekening beïnvloeden. De belangrijkste twee zijn het verbod op het gebruik van anonieme donoren en de samenstelling van de populatie vrouwen die een KID-behandeling ondergaat.

Spermadonoren zijn tegenwoordig niet meer anoniem maar worden geregistreerd bij een register. Kinderen die 16 zijn kunnen daar de persoon identificerende gegevens opvragen van de donor die gebruikt is. Het is lastig een schatting te maken van het aantal dat dat ook daadwerkelijk doet. Vroeger werd niet alle kinderen verteld dat ze KID-kind waren zeker ook omdat infertiliteit een taboe was en het echtpaar niet wilde laten merken dat zij een KID-kind hadden. Tegenwoordig is 1/3 van de wensmoeders lesbisch, 1/3 alleenstaand en 1/3 heteroseksueel. We kunnen ervan uitgaan dat de eerste twee categorieën hun kinderen zullen vertellen dat ze KID-kind zijn.

Om uit te rekenen welke risico's er op dit moment zijn m.b.t. consanguïteit wordt een rekenformule voorgesteld. Vervolgens wordt het risico op consanguïteit bepaald op basis van een variërend aantal kinderen per spermadonor.

Rekenformule

In Nederland worden er jaarlijks $Z(t)$ KIDs geboren. Deze KIDs worden geboren in homoseksuele (p_1) of heteroseksuele settings (p_2) of bij alleenstaanden (p_3). De kans dat KIDs in deze settings niet weten wie hun vader is in $\theta_1\%$, $\theta_2\%$, en $\theta_3\%$ van de gevallen. Per geboortecohort zijn er dan naar verwachting $Z(t) \cdot (p_1 \theta_1 + p_2 \theta_2 + p_3 \theta_3)$ KIDs at risk voor het onbewust/onbekend aangaan van consanguïne relaties met een familielid. Hier wordt alleen naar half sibs gekeken.

Een donor heeft tussen 1 en maximaal K KIDs. Stel dat dit aantal uniform verdeeld is, dan is het gemiddelde aantal KIDS per donor $\mu_1 = (K+1)/2$. Een donor heeft daarnaast ook nog potentieel eigen kinderen, non-KIDs (μ_2). Als we aannemen dat alle KIDs en non-KIDs van een donor qua leeftijd, geografie en andere factoren voldoende vergelijkbaar zijn en daarom

elkaars mating-partners kunnen zijn, dan heeft een willekeurige KID naar verwachting $R=0.5*(\mu_1-1+\mu_2)$ potentiële consanguïne half sibs van het andere geslacht.

Er worden per jaar $N(t)$ kinderen geboren in NL. De helft ervan zijn mogelijke partners. Maar potentiële partners komen ook uit andere geboortecohorten, al daalt de kans op een partner uit een ander geboortjaar met het verschil in leeftijd. Hoe deze kans daalt met het leeftijdsverschil, is niet bekend, maar we stellen dat dit lineair daalt en dat de kans nul is als het leeftijdsverschil groter is dan P . Het aantal potentiële non-sanguïne partners voor een willekeurige persoon uit geboortecohort t is

$$M(t) = \frac{1}{2} \left(N(t) + \sum_{j=1}^P (N(t-j) + N(t+j)) * \left(1 - j * \frac{1}{P+1} \right) \right),$$

minus het aantal potentiële sanguïne partners, maar dat aantal is verwaarloosbaar. We nemen aan dat partners meestal in de onmiddellijke omgeving gevonden worden. Het is aanneembaar dat alle potentiële consanguïne partners qua leeftijd, geografie en etniciteit in de risicoset zitten, maar dat geldt waarschijnlijk niet voor de hele Nederlandse bevolking. Het is daarom niet duidelijk hoe groot $N(t)$ echt is.

De kans dat een KID dat zijn/haar vader niet kent, een consanguïne partner krijgt, is naar verwachting $p_c(t) = R/M(t)$.

Het verwachte aantal consanguïne relaties is tot slot $Z(t)*(p_1 \theta_1 + p_2 \theta_2 + p_3 \theta_3) * R/M(t)$ en de kans op 1 of meer consanguïne relaties is gelijk aan

$$1 - \left(1 - \frac{R}{M(t)} \right)^{Z(t)*(p_1 \theta_1 + p_2 \theta_2 + p_3 \theta_3)}.$$

Rekenvoorbeelden

Stel dat het aantal KIDs per jaar 1250 is, i.e. $Z(t) = 1250$, en dat deze KIDs gelijk verdeeld zijn over homoseksuele en heteroseksuele gezinnen en bij alleenstaanden (i.e. $p_1=p_2=p_3=0.333$). Stel verder dat alle KIDs in homoseksuele gezinnen en bij alleenstaanden hun vaders kennen (i.e. $\theta_1=\theta_3=0$) en dat de helft van de KIDs in heteroseksuele gezinnen hun vaders kennen (i.e. $\theta_2=0.5$). Het gemiddelde aantal kinderen per man is circa 1.2, maar we hebben hier met bewezen fertiele mannen te maken, daarom is het gemiddelde aantal non-KIDs van een donor iets hoger, zeg $\mu_2=1.8$. De jaarlijkse geboortecohorten zijn in Nederland al jaren ongeveer 200.000 kinderen, maar laten we aannemen dat alle KIDs en non-KIDs binnen één regio blijven en stel dat we Nederland opdelen in 12 provinciale regio's dan is $N(t) = 200.000/12 = 16.667$. Stel ten slotte dat KIDs en non-KIDs hun partner kiezen binnen een leeftijdsverschil van $P=5$ jaar. Met deze aannames zijn er circa 208 KIDs per jaar at risk voor het aangaan van consanguïne relaties en hun potentiële mating-populatie bestaat uit circa 50.000 personen.

Afhankelijk van het aantal KIDs per donor varieert het risico van het aangaan van een relatie met een half sib tussen 0,002% als er 1 KID per donor is tot 0,2% bij 200 KIDs per donor. Het verwachte aantal consanguïne relaties dat wordt aangegaan door KIDs die hun biologische vader niet kennen, varieert dan tussen 0.004 en 0.418, respectievelijk, dus minder dan 1 per geboortecohort.

LANDELIJK STANDPUNT SPERMADONATIE
-specifieke eisen voor sperma donoren-

In de tabel hieronder zijn de risico's aangegeven op basis van bovenstaande aannames.

aantal KIDS per donor	kans op een consanguïne relatie voor een KID-kind	aantal verwachte consanguïne relaties
10	0.011%	0.022
25	0.026%	0.054
50	0.051%	0.106
100	0.101%	0.210
200	0.201%	0.418

Conclusie

Vanwege de veranderingen in de wet (verbod gebruik anonieme donoren) en de populatie patiënten die KID ondergaat (toename lesbische en alleenstaande vrouwen) is het risico op consanguïteit bij KID-kinderen afgenomen t.o.v. 1992. Zelfs met 200 kinderen per donor is het aantal verwachte consanguïne relaties tussen KID-kinderen <1.

Bijlage VII

Bij het standpunt zijn de volgende argumenten overwogen (bron VKGN werkgroep Ethiek):

Argumenten vóór genetische screening:

- Het voorkómen van ernstige aandoeningen bij nageslacht.
- In de landen om ons heen worden spermadonoren op dragerschap van veel voorkomende autosomaal recessieve ziekten getest.
- Een donor heeft een groter aantal nakomelingen (25) en daarom neemt het cumulatieve risico op het voorkomen van een autosomaal recessieve aandoening toe.
- Aan een spermabank (medische instelling) worden hoge eisen gesteld, angst voor juridische claims.

Argumenten tégen genetische screening:

- Er is a priori per donatie geen sprake van een verhoogd genetisch risico.
- Bij een bekend verhoogd genetisch risico met de eigen levenspartner is KID een indicatie.
- Verregaande medicalisering van iets dat in principe geen medisch probleem is maar een persoonlijke keuze van de wensouder(s) maar ook doorwerkend op het nageslacht van de donor.
- Genetische screening beperkt het aantal beschikbare donoren.
- Counseling en voorlichting van potentiële donoren is kostbaar en kan niet op de ziektekostenverzekering van de donor worden verhaald.

Proportionaliteit:

Met de snel voortschrijdende genetische technieken is het mogelijk geworden om individuen te screenen op dragerschap van een groot aantal ernstige autosomaal recessieve aandoeningen. Genetische screening van spermadonoren, vanwege een zeer gering toegenomen cumulatief risico op het verwekken van een kind met een ernstige autosomaal recessieve aandoening, is disproportioneel, zeker met het oog op de belasting van de altruïstische donor, die niet om genetisch onderzoek heeft gevraagd. In aanmerking nemend

LANDELIJK STANDPUNT SPERMADONATIE
-specifieke eisen voor sperma donoren-

dat we allen drager zijn van één of meerdere autosomaal recessieve mutaties zouden we bij een dergelijk regime geen donoren meer overhouden.

Matching:

Bij de matching van donor en wensouder(s) wordt rekening gehouden met uiterlijke kenmerken. Het dient vermeden te worden dat de donor en wensmoeder tot dezelfde specifieke subpopulatie behoren. Als er toch sprake zou zijn van matching tussen twee individuen uit de zelfde subpopulatie, kan op indicatie genetische screening plaatsvinden. Om de altruïstische donor maximaal te beschermen tegen ongewenste informatie, zou men de genetische screening alleen bij de wensmoeder kunnen laten plaatsvinden. Bij een positieve uitkomst kan in tweede instantie de donor getest worden. De kosten hiervan zullen door de wensouder(s) gedragen worden.

Dragerschap testen zouden relevant kunnen zijn in de volgende situaties:

- In de Joodse gemeenschap segregert een relatief groot aantal mutaties voor ernstige autosomaal recessieve aandoeningen. Indien een Joodse spermadonor wordt gebruikt voor een joodse wensmoeder lijkt het zinvol de wensmoeder te testen op dragerschap van hoogfrequente Joodse mutaties.
- Wensmoeders, die oorspronkelijk afkomstig zijn uit Afrika (inclusief Afro-Amerikanen, Surinamers, Antillianen), landen rond de Middellandse zee (o.a. Turkije en Marokko), het Midden-Oosten, en Zuid-Oost Azië is testen op dragerschap van hemoglobinopathieën (sikkelcelziekte, alfa-thalassemie of bèta-thalassemie) zinvol m.b.v. standaard hematologie en Hb-elektroforese aangezien 1 op 7 drager is.
- Bij Kaukasische wensmoeders en van Noord (Scandinavië en UK) en Noord-West (Benelux, Frankrijk) Europese of Noord-Amerikaanse afkomst is screenen op CF dragerschap zinvol. CF is met een carrierfrequentie van ongeveer 1/30 de meest frequente relevante autosomaal recessieve erfelijke aandoening onder Kaukasiërs van Europese of Amerikaanse afkomst.

Bij autosomaal dominante aandoeningen met gereduceerde of leeftijdsafhankelijke penetrantie, kunnen de consequenties veel groter zijn dan bij zeldzame autosomale aandoeningen

LANDELIJK STANDPUNT SPERMADONATIE
-specifieke eisen voor sperma donoren-

Nieuwe beschikbare technieken:

Ten tijde van het opstellen van dit document werd er binnen de VKGN de werkgroep preconceptionele dragerschapscreening opgericht. Verder werden stappen ondernomen om in pilotverband preconceptiezorg aan te bieden aan ongeselecteerde paren met kindwens, dus zonder duidelijke aanwijzingen vooraf voor familiair voorkomende genetische ziekten. In geval van hoge uptake van preconceptie zorg en indien genetische screening hiervan een onderdeel gaat vormen (verzekerde zorg wordt), is het niet meer dan logisch dat ook wensmoeder(s) en donoren hiervan gebruik kunnen maken, waarbij het praktisch lijkt om eventuele genetische screening ter voorkoming van met name autosomaal recessieve aandoeningen, zoveel mogelijk aan de kant van de wensmoeder(s) te laten plaatsvinden.

Bijlage VIII

Voorbeeld van uniforme voorlichting voor de vrouw

Inseminatie met sperma van een spermabankdonor (KID)

Welkom in..... U bent door uw huisarts of behandelend arts verwezen voor kunstmatige inseminatie met gecryopreserveerd (ingevroren) donorsperma van de spermabank. Deze folder beschrijft de gang van zaken voor behandelingen met donorsperma in het

Werkwijze van het team

(...)

Inschrijven, wachttijd en duur van het bezoek

(...)

Wie verwachten wij bij het eerste bezoek?

Voor een bezoek op onze polikliniek schrijft u, de acceptrice, zich in bij..... Dit staat ook beschreven in uw afspraakbrief. Uw eventuele partner hoeft zich niet in te schrijven, maar wij verwachten wel dat uw partner meekomt bij het 1e bezoek.

Wie ontmoet u bij het eerste bezoek?

Tijdens het eerste bezoek wordt u eerst gezien door een arts, vervolgens heeft u een afspraak met onze counselor (indien mogelijk). U krijgt direct te horen of uw KID-verzoek wordt gehonoreerd. Het kan zijn dat er nog een medische of een psychosociale reden is om het verzoek niet direct te honoreren. Dit wordt direct met u besproken en ook krijgt u een afspraak voor vervolgbeleid.

Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting

Sinds de Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting van kracht is (2004), is het gebruik maken van anoniem gedoneerd sperma verboden. Deze wet voorziet in de registratie van alle KID-zwangerschappen. Als een kind, geboren na KID, op 16-jarige leeftijd in contact wil komen met zijn/haar donorgader, dan kan dit via de Stichting Donorgegevens Kunstmatige Bevruchting (<http://donorgegevens.nl/>). Tevens kunt u hier na de geboorte een donorpaspoort opvragen, met de fysieke en sociale kenmerken van de donor. Een kind kan dit paspoort vanaf de leeftijd van 12 jaar opvragen. Ook kunt u - als u een lesbische relatie heeft - hier terecht voor verklaringen voor adoptieprocedures.

Spermabankdonoren

Alle donoren die zich melden bij het Fertiliteitslaboratorium krijgen een intakegesprek, een genetisch screeningsgesprek en het verzoek te doneren voor op zijn minst twee kinderen. Een donor staat zijn sperma af "om niet".

LANDELIJK STANDPUNT SPERMADONATIE -specifieke eisen voor sperma donoren-

Dit betekent dat hij hiervoor geen vergoeding ontvangt. De voornaamste reden van een donor om sperma te doneren is het willen helpen van anderen.

Een donor heeft geen zeggenschap over aan wie zijn sperma wordt afgestaan. Een donor kan geen beroep doen op zijn vaderschap. Een donor heeft geen recht om het kind bij naam en toenaam te kennen. Wel mag hij weten hoeveel kinderen zijn ontstaan uit zijn sperma. Het maximaal aantal gezinnen is 12. Een donor mag altijd aangeven dat hij voor minder gezinnen wil doneren, nooit meer. Een donor mag zich maar inschrijven bij één spermabank.

Ondanks deze zorgvuldige screening kan het toch zijn dat een donor later drager blijkt te zijn van een bepaalde genetische aandoening. Als dit zo is, dan wordt deze donor uit het donorbestand gehaald. Mocht u al een kind hebben van deze donor, dan wordt u op de hoogte gebracht en - indien van toepassing - zal er verder onderzoek worden ingezet.

Donorselectie

Ben u zelf afkomstig bent van een risicopopulatie waarbij een verhoogde kans is op genetische aandoening, of u weet dat u drager bent van een genetische aandoening, zal hier rekening mee gehouden worden met de donorselectie. Voorbeelden van genetische aandoeningen zijn sikkelcelziekte of cystic fibrose. Er zal dan geen donor gekozen worden uit dezelfde risicopopulatie. U dient dit met uw arts te bespreken en aan te geven op het kenmerkenlijstje. Is het nodig de donor te screenen, dan wordt dat met u besproken. Alle screeningskosten komen voor uw rekening.

Welke behandelingen voeren wij uit met gecryopreserveerd donorsperma?

<In te vullen door eigen instelling >

Kosten van gebruik van donorsperma

Alle bezoeken en aanvullende onderzoeken worden vergoed door de verzekering. U moet echter wel een eigen bijdrage betalen. De eigen bijdragen per 1 januari 2018 zijn: < in te vullen door eigen instelling >

LANDELIJK STANDPUNT SPERMADONATIE
-specifieke eisen voor sperma donoren-

Bijlage IX De Kamervragen die aanleiding zijn geweest tot het voorleggen bij het College voor de Rechten van de Mens

Kamer vragen n.a.v. neonazi donor

Datum 7 oktober 2010

Geachte voorzitter,

Hierbij zend ik u de antwoorden op de vragen van het Kamerlid Arib (PvdA) over strengere richtlijnen voor spermabanken (2010Z12521).

Hoogachtend,

de Minister van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport,

dr. A. Klink
(2010Z12521)

1. Bent u op de hoogte van het feit dat een neonazi zijn sperma heeft aangeboden bij verschillende spermabanken, onder de voorwaarde dat zijn zaad alleen zou worden gebruikt door blanke stellen?

Antwoord: Ja.

2. Vindt u het juist dat twee spermabanken akkoord zijn gegaan met die eis? Zo ja, waarom? Zo nee, waarom niet?

Antwoord: Spermadonatie is bedoeld voor de totstandbrenging van een zwangerschap door middel van kunstmatige inseminatie en niet om een persoonlijke voorkeur voor een bevolkingssamenstelling te bewerkstelligen. Spermaklinieken moeten er daarom op toezien dat donoren om menslievende redenen hun sperma

LANDELIJK STANDPUNT SPERMADONATIE
-specifieke eisen voor sperma donoren-

doneren. Dit volgt ook uit het advies van het Centraal Begeleidingsorgaan voor de Intercollegiale Toetsing (CBO) uit 1992.

3. Kunt u aangeven op welke wijze de richtlijnen van de spermabanken kunnen worden aangescherpt om dit soort praktijken te voorkomen?

Antwoord: Beroepsgroepen stellen in beginsel zelf richtlijnen op en passen deze indien nodig aan op veranderende omstandigheden. De Nederlandse spermabanken hebben zich verenigd in de Nederlands*Belgische Vereniging voor Kunstmatige Inseminatie (NBVKI). De NBVKI staat er welwillend tegenover om, gezamenlijk met de Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie (NVOG), een richtlijn op te stellen die nadere invulling geeft aan het thans bestaande advies. Het doel hiervan is dat de spermabanken in de toekomst een meer uniform beleid hanteren voor wat betreft de eisen die een donor mag stellen. Ik sta achter dit initiatief.

4. Vindt u een dergelijke aanscherping van de richtlijnen op dit moment noodzakelijk?

Zo nee, waarom niet? Zo ja, wanneer gaan de aangescherpte richtlijnen gelden?

Antwoord: Zie mijn antwoord op vraag drie. Daarnaast speelt mee dat met de invoering van de Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting in 2004 de verantwoordelijkheid van de spermaklinieken is toegenomen. Zo is het sinds deze invoering voor kinderen vanaf 16 jaar in beginsel mogelijk om in contact te komen met de donor. Het is dan ook van belang dat de beroepsgroep afspraken maakt die deze verantwoordelijkheid reflecteren. Een richtlijn voor de procedures met betrekking tot donoren lijkt mij hiervoor een goede aanzet. Ik wacht dit initiatief van de beroepsgroep hiervoor af.

5. Op welke wijze gaat u er voor zorgen dat de aangescherpte richtlijnen in de praktijk worden nageleefd?

Antwoord De Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ) houdt toezicht op de naleving van richtlijnen die door beroepsgroepen zijn vastgesteld. Dit zal voor eerdergenoemde richtlijn niet anders zijn.

LANDELIJK STANDPUNT SPERMADONATIE
-specifieke eisen voor sperma donoren-

Bijlage X Samenwerkingscontract met buitenlandse spermabank

< In afwachting, dit contract volgt >

LANDELIJK STANDPUNT SPERMADONATIE
-specifieke eisen voor sperma donoren-

Bijlage XI Voorbeeld jaarverslag

1. Tabellen ten behoeve van een uniform jaarverslag

Tabel 1: donoraanmeldingen					
	2006	2007	2008	2009	2010
Aanmeldingen*					
Aangenomen					

*iedere aanmelding voor acceptatie

Tabel 2: ejaculaten						
	2005	2006	2007	2008	2009	2010
Ejaculaten aangeboden						
Ejaculaten ingevroren						
Ejaculaten opgeslagen						

Tabel 3: Bewerking en distributie van strootjes/rietjes donorsemen		
	2009	2010
Aantal ingevroren		
Totaal in opslag		
Uitgifte (per strootje)		
- KID		
- KIE (eigen donor of partner)		
- IUI*		
- IVF/ICSI		

Tabel 4: Resultaten ICI/IUI/IVF/ICSI met gecryopreserveerd donorsperma in 2010										
	ICI-D		IUI-D		IVF-D		ICSI-D		Totaal	
	aantal	%	aantal	%	aantal	%	aantal	%	aantal	%
Aantal patiënten										
Aantal cycli										
Zwangerschappen										
Doorgaande zwangerschap **										
Doorgaande zwangerschap per cyclus										
Aantal tweelingen										

LANDELIJK STANDPUNT SPERMADONATIE
-specifieke eisen voor sperma donoren-

Tabel 9: Opbouw KID populatie												
	2007			2008			2009			2010		
	Aan tal	%	Gem. leeftij d	Aan tal	%	Gem. leeftij d	Aan tal	%	Gem. leefti jd	Aan tal	%	Gem. leeftijd
Categorie onbekend												
Heteroseksuele koppels												
Lesbische koppels												
Alleenstaanden												
Totaal												