

Vergaderjaar 2022–2023

35 870

Wijziging van de Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting in verband met de tweede evaluatie van de wet, het actieplan ter ondersteuning van donorkinderen en de omvorming van de Stichting donorgegevens kunstmatige bevruchting tot publiekrechtelijk zelfstandig bestuursorgaan

Nr. 26

AMENDEMENT VAN DE LEDEN BUSHOFF EN ELLEMEET

Ontvangen 18 april 2023

De ondergetekenden stellen het volgende amendement voor:

In artikel I, onderdeel G, wordt in het voorgestelde artikel 3c, derde lid, aan het slot ingevoegd «om de arts in staat te stellen te kunnen voldoen aan de in het eerste lid bedoelde professionele standaard».

Toelichting

Dit amendement is bedoeld om zeker te stellen dat donorkinderen op de hoogte worden gesteld van een genetische aandoening bij de donor van wie zij afstammen, ook als het College niet beschikt over de contactgegevens van het donorkind zelf.

Het wetsvoorstel hanteert als uitgangspunt dat een donorkind actief wordt geïnformeerd ingeval van een genetische aandoening bij de donor, maar daarvoor is dan wel noodzakelijk dat de contactgegevens van het donorkind bij het College beschikbaar zijn. Als dat niet het geval is, verstrekt het College de gegevens van de moeder (zijnde de behandelde vrouw) aan de klinisch geneticus. Daarmee is echter niet gegarandeerd dat het donorkind daadwerkelijk wordt geïnformeerd. De moeder kan inmiddels zijn overleden of al jarenlang geen contact met het donorkind hebben.

Met dit amendement wordt verduidelijkt dat het verstrekken van de gegevens van de moeder als doel heeft om de klinisch geneticus in staat te stellen te kunnen voldoen aan de «Richtlijn Informeren van familieleden bij erfelijke aandoeningen» van de Vereniging Klinische Genetica Nederland. Dat is dus het actief informeren van at-risk familieleden, zoals donorkinderen, als deze kans hebben op schade of ernstig leed door het risico op de genetische aandoening. Als de moeder bijvoorbeeld is overleden of niet beschikt over de contactgegevens van het donorkind, kan de klinisch geneticus op grond van de richtlijn bevoegd zijn om op andere wijze de contactgegevens van het donorkind te achterhalen. Daarvoor is het dan wel nodig dat de klinisch geneticus over de gegevens

van de moeder beschikt. Dit zal nader worden uitgewerkt in de richtlijn van de VKGN.

Met dit amendement wordt de link met de richtlijn en het doel daarvan in de wet geborgd.

Bushoff
Ellemeet