

Vragen

- 1) Over deze TP53 donor is in 2023 een Rapid Alert (RATC) verspreid vanuit Denemarken naar alle landen waar zijn zaad was gebruikt. Sinds 2013 is het Europese RATC systeem actief.

The rapid alert platforms for blood (RAB) and for tissues and cells (RATC) give Member States' competent authorities the possibility to create and launch alerts to each other and/or to request information in case of an alert or crisis involving more than one Member State. The systems facilitate the communication of information needed to allow competent authorities in other Member States to rapidly assess risks and take adequate and timely measures.

In Nederland wordt veelvuldig gebruik gemaakt van spermadonoren uit Denemarken. Tweederde van de donorkinderen wordt geboren met behulp van Deense zaad. Nieuwsuur vroeg daarom aan de Deense Inspectie (STPS) hoe vaak zij een Rapid Alert hebben verstuurd naar Nederland vanwege Deense risicovolle spermadonoren. Een RATC betekent een permanente blokkade van de donor aldus de STPS.

Sinds 2013 zijn er 161 Rapid Alerts verstuurd voor Deense donoren die in NL zijn ingezet en permanent geblokkeerd. Dit jaar is er 18 keer een Rapid Alert ontvangen over een Deense donor die is gebruikt in Nederlandse klinieken en permanent is geblokkeerd door een Deense spermabank, aldus de IGJ. De Inspectie controleert niet actief per Rapid Alert of de klinieken alle betrokkenen ook daadwerkelijk, snel en goed informeren. En controleert ook niet of het overgebleven zaad niet meer wordt ingezet. De dienst zegt tegen ons: “De IGJ is toezichthouder. We zijn geen schakel in het proces” (...) “De IGJ kan in haar toezicht toetsen of dit proces goed verloopt.” Maar of dit ook gebeurt kan de dienst niet zeggen.

- Hoe beoordeelt u het feit dat er sinds 2013 in totaal 161 Deense donoren met risicovol zaad, die gebruikt zijn in Nederland, permanent zijn geblokkeerd?
- Deelt u de opvatting van de IGJ dat zij niet pro-actief controleren (per RATC of per steekproef) of klinieken in de praktijk goed omgaan met deze gezondheidsrisico's voor donorkinderen?
- Gezien de chaos bij onze burens (België, Denemarken) vindt u het gerechtvaardigd om ervan uit te gaan dat Nederlandse klinieken alle betrokken ouders en kinderen goed en adequaat en tijdig hebben geïnformeerd? Het gaat bij deze 161 donoren mogelijk om duizenden betrokken kinderen en moeders.

Indien er via het RATC een melding binnen komt van een genetische afwijking bij een donor dient deze niet meer gebruikt te worden door de kliniek in kwestie, hier ziet de IGJ op toe. Op basis van de mij beschikbare informatie kan ik niet zeggen of het aantal van 161 geblokkeerde donoren veel of weinig is; het belangrijkste is dat als bij deze donoren ernstige genetische afwijkingen geconstateerd zijn, dat die donoren dan geblokkeerd worden. Betrokkenen dienen conform de beroepsrichtlijnen te worden geïnformeerd. De Wdkb maakt het mogelijk om donorkinderen actief en, waar mogelijk, rechtstreeks te informeren wanneer bij hun donor een erfelijke aandoening wordt vastgesteld, aansluitend bij de richtlijn voor het informeren van familieleden bij erfelijke aandoeningen van de Vereniging van Klinisch Genetici (VKGN).

- 2) De IGJ wil geen vragen beantwoorden over het aantal kinderen dat betrokken is bij die 161 spermadonoren, of het soort erfelijke ziektes waar het om gaat. In België is inmiddels wel een lijst vrijgegeven waaruit we kunnen opmaken van welke aandoeningen en ernstige ziektes en syndromen de geblokkeerde donoren in NL drager zijn. In Oostenrijk wordt elk RATC gepubliceerd. Is het in uw ogen terecht dat de IGJ deze openheid van zaken NIET geeft?

Er is geen totaaloverzicht van de specifieke genetische aandoeningen waarover het gaat. De IGJ heeft wel zicht op het aantal meldingen en houdt hier toezicht op. Bij genetische afwijkingen is het allereerst van belang dat het donorsperma niet verder wordt ingezet, en dat betrokkenen conform Wdkb en beroepsrichtlijnen worden geïnformeerd.

- 3) Hoogleraar Wendy van Zelst-Stams is uiterst verbaasd van het fenomeen Rapid Alert en geblokkeerde donoren met een genetische aandoening. Zij wist niet van het bestaan van dit Europese alarmeringssysteem mbt mogelijk gevaarlijke genetische defecten. Volgens de hoogleraar zouden klinisch genetici direct betrokken moeten worden als er een RATC binnenkomt bij de Inspectie. Het informeren van ouders en kinderen wordt nu overgelaten aan de klinieken (gynaecologen of embryologen) die geen kennis hebben over genetische risico's en ook geen ervaring en training hebben gehad voor dit soort ingewikkelde gesprekken. De klinisch genetici hebben dat wel, hebben er zelfs een aparte richtlijn voor geschreven, gezien de complexiteit. Startpagina - Informeren van familieleden bij erfelijke aandoeningen - Richtlijn - Richtlijndatabase**

- **Wat vindt u van het pleidooi van de hoogleraar dat klinisch genetici direct moeten worden ingeschakeld door de IGJ als er een RATC binnenkomt?**

Ik vind het van belang dat wanneer er sprake is van een genetische afwijking bij de donor óf het donorkind, alle betrokkenen op een zorgvuldige manier, aansluitend bij de richtlijn van de VKGN, worden geïnformeerd. Zie ook voorgaande antwoorden.

- 4) Ook Stichting Donorkind is niet op de hoogte van het fenomeen Rapid Alert, dat bevreemdt de belangenvereniging. De vereniging ageert al sinds 2016 tegen buitenlandse spermabanken die per definitie massadonoren creëren. Stichting Donorkind vindt het nieuwe schandaal rond de TP53 donor en huidige gang van zaken rond geblokkeerde risicovolle donoren aanleiding om per direct te stoppen met ESB en andere buitenlandse spermabanken. Ties van der Meer: *"Dit gaat over medische veiligheid en dat betekent dat de Staatssecretaris voorlopig al het gebruik van buitenlands zaad allemaal moet stoppen in Nederland, zodat we vervolgens glashelder in de wet kunnen regelen wanneer er een Rapid Alert binnenkomt welke professional dat oppakt, klinisch genetici, en hoe ouders en donorkinderen worden ingelicht, zodat daar een glasheldere procedure voor ligt. Maar tot die tijd is het medisch niet verantwoord om met het buitenland samen te werken."***

- **U stelt zelf 25 november in antwoorden aan de Kamer dat u opvolging wilt geven aan de motie van lid Van Dijk (SGP) om massadonatie in woord en daad te ontmoedigen. Gezien die uitspraak en de laatste ontwikkelingen: hoe staat u tegenover een (tijdelijke) stop op het gebruik van buitenlandse spermabanken?**

Er is breed draagvlak voor het in woord en daad ontmoedigen van massadonatie. Terecht. Onder andere naar aanleiding van de motie van het lid Van Dijk (SGP), ben ik in gesprek met onder andere NVOG, SIG, Fiom, Cdkb en Stichting Donorkind om in kaart te brengen hoe we de negatieve gevolgen van het gebruik van buitenlands donorsperma kunnen beperken. De Tweede Kamer ontvangt hier in het eerste kwartaal van 2026 een update over. Ook blijf ik dit vraagstuk agenderen in internationaal verband. Europese afspraken en wet- en regelgeving zijn immers belangrijk bij het tegengaan van de problemen rond internationale donorconceptie. De eerlijkheid gebiedt echter wel te zeggen dat dit een lange adem vergt, omdat niet alle Europese lidstaten op dezelfde lijn zitten.