

COMMISSIE VOOR DE VOLKSGEZONDHEID, HET LEEFMILIEU EN DE  
MAATSCHAPPELIJKE HERNIEUWING

van

DINSDAG 8 MEI 2018

Namiddag

---

Vraag van mevrouw Valerie Van Peel aan de minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid over "de centrale registratie van medisch begeleide voortplanting" (nr. 24287)

**Valerie Van Peel (N-VA):** Mevrouw de voorzitter, mevrouw de minister, ik heb reeds vaker vragen gesteld over dit onderwerp. Het is een vervolgvraag naar aanleiding van uw antwoord in januari, dat bij mij toch nog wat extra vragen oproept.

De verplichte registratie is opgenomen in het KB van 1999. De wet van 6 juli 2007 vulde hierop aan dat die centrale registratie ook geldt voor gegevens met betrekking tot embryo- en gametendonatie. De wet houdende diverse bepalingen uit 2015 verduidelijkt dit zelfs nog verder door te wijzen op het belang hiervan voor de controle op de zes-vrouwenregel.

U weet dat ik zeer teleurgesteld ben, maar u deelt die teleurstelling met mij, dat die centrale registratie er tien jaar na de wet nog steeds niet is. U zei in antwoord op mijn vorige vraag op 10 januari dat aan het FAGG, in samenwerking met het RIZIV en de FOD Volksgezondheid, wordt gevraagd daarin te voorzien in de toekomstige e-BELRAP. Bovendien wordt via de wijziging van de nomenclatuur, de verplichte registratie in de BELRAP nu ook een criterium voor de vergoeding. Verder zei u dat de gegevens van voor 2007 theoretisch zouden kunnen worden opgenomen, indien het maximum van zes families nog niet is bereikt en indien zij ook beschikbaar zijn in de centra voor medisch begeleide voortplanting. Het waren vooral die laatste twee "indiens" die mij nog meer zorgen baarden.

Het is natuurlijk een goede zaak dat het FAGG, in samenwerking met het RIZIV en de FOD Volksgezondheid, daaraan werkt, maar ik heb volgende vragen.

Hebt u een zicht op de timing, want wij wachten reeds tien jaar op deze gecentraliseerde registratie? Spreken we over maanden, een jaar, verschillende jaren? Zijn er intussen geen andere pistes om deze gecentraliseerde registratie versneld tot stand te brengen?

De koppeling van de verplichte registratie aan de nomenclatuur lijkt mij zeker een goede zaak en een stimulans voor de zorgverstrekkers om deze registratie ook in orde te brengen. Recent waren er echter nog voorbeelden uit Nederland, die aantoonde dat de centra de Nederlandse wetgeving lang niet altijd even nauw nemen. Zijn er andere stimulansen mogelijk om een en ander bij ons te vermijden? Op welke manier zal er controle worden uitgevoerd? Op welke wijze wordt ook nagegaan of de registratie wel degelijk alle nodige en vooral coherente gegevens bevat? Zijn er controlemechanismen?

Dan kom ik aan de gegevens van voor 2007. U zei dat het theoretisch mogelijk zou zijn, indien het maximum van zes vrouwen niet bereikt is en indien deze gegevens nog beschikbaar zijn. Waarom kan

dit slechts wanneer het maximum van zes vrouwen niet bereikt is? Het lijkt mij belangrijk, zeker omdat die wetgeving meer en meer wijzigt in Europa, dat elke behandeling geregistreerd wordt, zodat er trouwens ook een controle kan zijn op die zes-vrouwenregel, wat in het verleden nooit gebeurd is.

Reeds in 1975 bepaalde de Code van geneeskundige plichtenleer dat artsen verplicht zijn medische dossiers dertig jaar bij te houden na het contact met de patiënt, hetgeen uiteindelijk ook is vastgelegd in een KB van 1999. Centra die zich daaraan niet gehouden hebben en gegevens onterecht hebben vernietigd – vooral in Nederland komt dat zeer tot uiting – hebben zich dan ook niet aan die Code gehouden en hebben dus eigenlijk de wet overtreden, met soms dramatische gevolgen voor de betrokken patiënten.

Op welke wijze wordt dat gecontroleerd? Welke sancties bestaan er daarvoor? Op welke wijzen kunnen patiënten zelf stappen ondernemen indien hun dossier voor het verstrijken van de voorziene bewaartermijn vernietigd blijkt?

In het geval van personen geboren uit embryo- of gametendonatie lijkt die bewaartermijn van dertig jaar misschien niet te volstaan. Een bepaalde erfelijke aandoening kan zich pas in een veel later levensjaar manifesteren. Kunnen daarvoor niet best wat specifieke bepalingen worden opgesteld? Lijkt u dat niet aangewezen?

**Minister Maggie De Block:** Ik begrijp uw ongeduld, mevrouw Van Peel, maar de centrale registratie, zoals vastgelegd in de wet van 6 juli 2007, is en blijkt een complexe aangelegenheid. U weet dat daaraan verder wordt gewerkt, maar het aantal problemen is groter dan het aantal oplossingen.

Zoals u weet, ligt er in het kader van de healthdata al heel wat werk op de plank. Bovendien komt er met de implementatie van de algemene EU-verordening Gegevensbescherming of de GDPR bijkomende reglementering op het vlak van privacy waarmee rekening gehouden moet worden. Volgens mijn diensten ligt daar wel de mogelijkheid om die registratie te centraliseren binnen het kader van de GDPR. Die houdt rekening met een vereiste van algemeen belang, die de volksgezondheid betreft en dat zou dus een gemakkelijke piste zijn.

Uw opmerking betreffende de bewaartermijnen van het medisch dossier in geval van een medisch begeleide voortplanting is terecht. Als vrouwen in de vruchtbare leeftijd dat contact hebben, dan zijn zij dertig jaar na het laatste contact ten hoogste zeventig jaar. Er kan zich dan eventueel bij de kleinkinderen of achterkleinkinderen iets manifesteren waarvoor men die informatie misschien nog wel wil hebben.

De algemene EU-verordening Gegevensbescherming zal eveneens de algemene cultuur van respect voor de privacy versterken. Overall waar in de regelgeving bepaald wordt dat persoonlijke data bewaard worden, zal men telkens moeten aangeven voor welke termijn dit moet gebeuren.

Ik meen dat wij in deze context ook de relevante bepalingen van de wet over de medisch begeleide voortplanting opnieuw zullen moeten bekijken. Wij zullen waarschijnlijk een langere periode moeten inschrijven dan de dertig jaar die altijd de algemene regel is geweest. Tot nu toe gold: dertig jaar na het laatste contact, of tien jaar na het overlijden van de patiënt. Dat was de algemene regel. Ik meen dat wij met de GPDR een hefboom zullen hebben om dat te veranderen.

U hebt ook gevraagd waarom ik gezegd heb dat het theoretisch mogelijk zou zijn ook gegevens van voor 2007 te registreren, indien het maximum van zes vrouwen niet bereikt is en indien zij nog beschikbaar zijn.

Tot nu toe gold: maximaal zes vrouwen voor dezelfde donor. De overblijvende stalen mochten niet meer gebruikt worden, maar daarvan was geen verdere registratie. Die stalen waren zagezegd uitgeput na zes vrouwen.

Er was vooral de vraag naar de controlemechanismen. Als wij de piste van de GPDR volgen, meen ik dat die controlemechanismen gebruikt zullen kunnen worden. Wij zullen niet alleen voor deze kwestie controlemechanismen moeten creëren; zodra het om persoonsgebonden patiëntengegevens gaat, botsen wij immers op de wetgeving inzake respect voor de privacy.

Ik zal geen mooie woorden spreken over wat mijn voorgangers gedaan hebben, maar het is niet normaal dat er sinds 2007 gesukkeld wordt om dit in uitvoering te brengen. Het was waarschijnlijk een heel slechte wet als zij niet uitvoerbaar was. Als men een wet maakt, moet men er ook voor zorgen dat zij uitvoerbaar is. Maar goed.

**Valerie Van Peel (N-VA):** Mevrouw de minister, ik dank u voor uw antwoord, iets positiever dan vorige keer, omdat u nu een uitweg ziet. Ik ben ook blij dat u over die termijnen wilt nadenken.

Ik denk niet dat het botsen met de privacy in het verleden verklaart waarom het nog niet is gebeurd. Ik denk dat we in Nederland de echte reden kunnen zien waarom men daarmee zo talmt. Dat heeft volgens mij eerder te maken met de medewerking vanuit de sector en de zaken die dan vervolgens naar boven kunnen komen.

Wat de zes-vrouwenregel betreft, hoor ik u nu zeggen dat de informatie, als het meer dan zes keer is gebeurd, sowieso niet is bewaard. Dat wil natuurlijk niet zeggen dat het niet gebeurd is.

**Minister Maggie De Block:** Ik heb de Nederlandse voorbeelden ook gelezen. Dat valt daar ook buiten het gangbare. De dokters van een fertiliteitskliniek fungeerden zelf als donor voor tientallen vrouwen. Dat was echt misbruik, commercieel, wansmakelijk en ethisch niet verantwoord.

Als de wet bepaalt dat slechts zes vrouwen door een zaaddonor mogen worden bediend, welk belang zou een centrum er bij ons dan bij hebben om dat aantal te overschrijden? We moeten niet denken dat zulke flagrante misbruiken hier zijn gebeurd. Die mensen hebben daar immers totaal geen winst bij te maken.

De toestanden in Nederland kwamen er vanuit een andere uitvalsbasis. Ik wil mijn hand niet in het vuur steken over wat wel en niet gebeurd is, maar bij ons hanteert men in de fertiliteitscentra ethisch verantwoorde procedures. Dat kan niet zomaar gebeuren. Ik denk dat we vertrouwen moeten hebben in de mensen in de fertiliteitscentra. Zij hebben hun best gedaan om de wettelijke regels te volgen.

**Valerie Van Peel (N-VA):** Ik begrijp dat u dat zegt. U hebt het wellicht over de laatste tien jaar, maar als men dossiers bekijkt die ouder zijn, vrees ik dat dezelfde zaken hier naar boven zullen komen. We zullen het zien. Als het ooit in orde komt, zal het wel naar boven komen.

*Het incident is gesloten.*