

COMMISSIE VOOR DE VOLKSGEZONDHEID, HET LEEFMILIEU EN DE  
MAATSCHAPPELIJKE HERNIEUWING

van

WOENSDAG 26 APRIL 2017

Namiddag

---

**Vraag van mevrouw Valerie Van Peel aan de minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid over "de registratie en beschikbaarheid van (medische) gegevens voor donorkinderen" (nr. 17544)**

**Valerie Van Peel (N-VA):** Mevrouw de minister, van het ene gevoelige dossier komen we in het andere terecht. Onlangs nam ik kennis van het relaas van een donorkind dat met medische problemen geconfronteerd wordt en in de zoektocht naar vaak essentiële informatie moet vernemen dat de informatie niet meer te verkrijgen valt. Dat is niet nieuw; zulke verhalen horen we vaker.

Niet alleen het donorkind zelf kan met een of meerdere erfelijke medische problemen te maken krijgen. Ook hun eigen kinderen kunnen daarmee geconfronteerd worden. De kennis van de medische voorgeschiedenis is daarom wel van groot belang.

Dat is ook het geval bij het Belgisch donorkind geboren in de loop van de jaren 1970, wiens problematiek mij recent ter ore kwam. Niet alleen de persoon zelf kampt al een tijdje met medische problemen, ook de dochter heeft op haar beurt verschillende medische problemen, waarvan tot nu toe de oorzaak niet achterhaald is.

Om een zicht te krijgen op de medische voorgeschiedenis, werd contact opgenomen met het ziekenhuis waar de persoon destijds verwekt werd, om zodoende na te gaan of er medische informatie van de donor ter beschikking was. Eveneens werd aan het ziekenhuis gevraagd of er bij de donor of bij andere donorkinderen verwekt met behulp van dezelfde donor, kon worden nagegaan of daar mogelijks dezelfde medische problemen zijn opgetreden. Het antwoord van het ziekenhuis luidde dat men weliswaar begrip had voor de bezorgdheid, maar niet over gegevens van donoren uit die periode beschikte. Er bestond toen nog geen regelgeving over het registreren en bewaren van de gegevens. Die regelgeving is er pas in 2007 gekomen met de wet betreffende de medisch begeleide voortplanting.

Mevrouw de minister, hebt u er zicht op welke gegevens ziekenhuizen en artsen ter beschikking hebben omtrent behandelingen uitgevoerd vóór de wet van 2007?

Aangezien de wet van 2007 enkel voorziet in een regeling voor behandelingen die na de inwerkingtreding van de wet zijn uitgevoerd, mogen ziekenhuizen en artsen gegevens ter beschikking stellen over behandelingen die voorheen zijn uitgevoerd, indien zij erover beschikken? In hoeverre zijn de ziekenhuizen en artsen in staat om contact te leggen met de donor in kwestie of andere verwante donorkinderen om relevante medische informatie te achterhalen?

Vanaf welk jaartal kan aan donorkinderen en hun ouders de traceerbaarheid van de donor echt gegarandeerd worden? Is er ook een overzicht beschikbaar van de ziekenhuizen en artsen met betrekking tot medisch begeleide voortplanting met behulp van donormateriaal? Wanneer zijn zij gestart met het registreren van gegevens?

Hoe ver staat het intussen met het centraal registratiesysteem, dat reeds tien jaar geleden in de wet betreffende medisch begeleide voortplanting werd ingeschreven en waarvan u in uw beleidsnota beloofde werk te maken? Hoe wordt er nagegaan dat de registratie bij ziekenhuizen en artsen vandaag wel correct verloopt?

**Minister Maggie De Block:** Mevrouw Van Peel, vóór de inwerkingtreding van de wet op de medisch begeleide voortplanting van 6 juli 2007 moest er conform de wet op de ziekenhuizen en de wet op de patiëntenrechten een medisch dossier worden bijgehouden. Het bijhouden van een volledig dossier is overigens ook een deontologische plicht. Deontologisch wordt overigens aanbevolen om de dossiers gedurende dertig jaar of tot tien jaar na de dood van de patiënt te bewaren.

De inhoud en de erkenningvoorwaarden voor de zorgprogramma's voor reproductieve geneeskunde zijn vastgesteld in het koninklijk besluit van 15 februari 1999 en die diensten zijn goed bekend. Sinds de wet over het menselijk lichaamsmateriaal van 19 december 2008 zijn die programma's ook gelijkgesteld met die betreffende de banken voor menselijk lichaamsmateriaal. Sinds de inwerkingtreding van die wet in 2009 vallen ze ook onder die regelgeving.

Met de inwerkingtreding van de wet op de medisch begeleide voortplanting op 6 juli 2007 werd uitdrukkelijk bepaald dat de medische geschiedenis van de donor moet worden geregistreerd. Die kan worden bekendgemaakt aan de wensouders of aan de huisarts van het kind. Toch blijft het principe van de anonieme donatie gelden. Het blijft onmogelijk om bijvoorbeeld te weten te komen wie de andere donorkinderen zijn of persoonlijk contact op te nemen met die donor. De donatie is geanonimiseerd, maar de medische antecedenten van de donor zijn wel bekend. Niemand weet hoeveel andere kinderen door dezelfde donor zijn verwekt, waar die zich bevinden en hoe met hen contact kan worden opgenomen. Het basisprincipe blijft de anonimiteit van de donor. De identiteit van de donor mag dus niet worden meegedeeld aan de wensouders of aan het donorkind.

De wet op de medisch begeleide voortplanting voorziet er uitdrukkelijk in dat alle gegevens die tot de identificatie van de donoren kunnen leiden, ontoegankelijk moeten kunnen worden gemaakt. Voor dat algemene principe kan ik alleen maar herhalen wat ik vroeger al heb gezegd, namelijk dat de vraag of de anonimiteit al dan niet moet worden gewijzigd, een ethisch vraagstuk is en blijft. Het Parlement is het forum om daar een debat aan te wijden. Aan de wensouders en de donorkinderen zullen dus enkel de gegevens over de medische geschiedenis van de donor worden meegedeeld sinds de wet op de medisch begeleide voortplanting van 2007.

Voor vragen in verband met voorgaande periode moet men zich wenden tot de huisarts of de fertiliteitsdeskundige die destijds de voortplanting medisch heeft begeleid.

In verband met het centraal systeem, waarin de wet op de medisch begeleide voortplanting voorziet, is er overleg tussen de bevoegde administratie, namelijk het FAGG, en de vertegenwoordigers van het College voor reproductieve geneeskunde van de FOD Volksgezondheid. Er wordt onderzocht of het mogelijk is het register te koppelen aan BELRAP en om tevens elke kunstmatige inseminatie te registreren.

Er wordt ook bekeken of het mogelijk is de registratie als voorwaarde te stellen voor het gebruik van de nomenclatuur. Dat is natuurlijk een verregaand voorstel, want dat betekent dat zonder registratie de nomenclatuur niet aan het RIZIV kan worden aangerekend.

Informatie-uitwisseling is noodzakelijk, aangezien donoren zich kunnen melden in verscheidene centra en gameten zowel uit de Europese Unie zelf als van daarbuiten

geïmporteerd worden. Eens het concept van het register duidelijk is, zal de praktische uitwerking en de financiering ervan bekeken worden.

**Valerie Van Peel (N-VA):** Mevrouw de minister, ik vraag niet dat de identiteit van de donor of zijn gegevens bekend worden gemaakt of dat wordt meegedeeld of er nog andere kinderen zijn van de donor. Soms komen erfelijke ziektes pas heel laat aan het licht en weet een donor daar ook oorspronkelijk niets van. Mijn vraag is of een arts de donor kan contacteren om de medische gegevens te updaten. Dat kan echt essentieel zijn.

Natuurlijk heb ik begrip voor het ethische debat, dat hier nog niet kon worden uitgeput trouwens, maar daarover heb ik geen vragen, wel over de huidige wetgeving.

U zegt dat ook voor 2007 medische dossiers moesten worden bijgehouden, natuurlijk nog niet op de manier zoals sinds de wet. Dan heeft een arts toch ook wel de plicht om bij zo'n vraag bepaalde info te geven. Nog eens, ik heb het nu niet over identificeerbare zaken. Als keer op keer blijkt dat dat niet gebeurde bij bepaalde ziekenhuizen of fertilitateitsartsen uit die tijd, moet daartegen dan niet geageerd worden? Dat is immers geen goede zaak.

Ten slotte, wat het registratiesysteem betreft, denk ik dat men verder terug moet gaan dan 2007, zeker wat de medische gegevens betreft. Nogmaals, het gaat me niet om de identificeerbare gegevens. Alle informatie die er op dit moment nog te vinden is over de zaken van voorheen, moeten ook opgenomen worden. Dat blijft immers toch cruciaal voor sommige problemen die nu aan het licht komen. Ik denk dus dat daar toch echt wel werk van gemaakt moet worden.

U zegt dat u het verbinden van de registratie aan de nomenclatuur verregaand vindt. Mij lijkt dat eigenlijk evident. Dat is nu eenmaal ook wat de wetgeving voorschrijft. Ik denk dat het een goede zaak zou zijn als we ervoor kunnen zorgen dat er geen uitzonderingen meer kunnen worden gemaakt en dat de nodige informatie op dit moment wordt bijgehouden, los van wat de wetwijziging in de toekomst nog allemaal met zich mee zal brengen.

Uw antwoord heeft me dus eigenlijk niet helemaal gerustgesteld. Ik blijf het erg belangrijk vinden dat mensen die met medische problemen worden geconfronteerd, een antwoord zouden moeten kunnen krijgen. Nogmaals, het gaat over medische zaken. Als wij er niets aan kunnen doen dat artsen dergelijke informatie niet geven of niet de moeite doen om ze op te snorren, dan vind ik dat we onze verantwoordelijkheid tegenover donorkinderen ontlopen.

**Minister Maggie De Block:** Voor behandelingen voor 2007 moeten mensen echt aandringen bij het ziekenhuis, de gynaecoloog en of huisarts die hen toen heeft behandeld. Als dat allemaal gebeurd is en ze krijgen geen antwoord, moeten ze misschien juridische stappen zetten. Er was toen al een verplichting om belangrijke informatie in verband met medische antecedenten bij te houden met het oog op medische aandoeningen die de kinderen kunnen ontwikkelen.

Natuurlijk kunnen de namen van de biologische ouders niet vrijgegeven worden, maar het is wel belangrijk te weten wat de medische antecedenten zijn. Ik denk dat de wet op de patiëntenrechten op dat vlak voldoende juridische mogelijkheden biedt. Ik kan me bijna niet inbeelden dat men die informatie weigert vrij te geven.

**Valerie Van Peel (N-VA):** Het is niet het eerste gelijkaardig dossier waarvan ik kennis heb genomen.

Minister **Maggie De Block**: Ik heb het ook al meegemaakt dat mensen een dossier opvroegen over een dergelijke intense medische begeleiding en dat men zei dat men het dossier kwijt was. Dan staat men daar natuurlijk.

**Valerie Van Peel** (N-VA): Toevallig is men in die sector in die periode toch wel heel veel kwijtgeraakt. Dat roept toch wel enige vragen op. Als men merkt dat er sprake is van een erfelijke aandoening die men ondertussen doorgeeft aan de eigen kinderen, dan kan ik mij voorstellen dat men alles wil doen om daarover informatie te vergaren. Het gaat hier niet over futiliteiten.

U zegt dat er juridische stappen kunnen worden gezet, want in se is een arts verplicht die informatie te geven, als hij ze heeft. Maar moet de overheid ter zake niet haar verantwoordelijkheid nemen? U zou het initiatief kunnen nemen om de registratie voor de nieuwe dossiers uit te breiden tot de oude dossiers. Men zou in de ziekenhuizen de bestaande informatie kunnen opvragen om die in het centrale systeem in te voeren. Op die manier zou men gelijkaardige voorvallen kunnen vermijden.

Dat dergelijke dossiers steeds weer verdwenen blijken te zijn, maakt mij in elk geval achterdochtig.

*Het incident is gesloten.*