

12 juni 2017

Mondelinge vraag van Valerie Van Peel, volksvertegenwoordiger, aan Maggie De Block, minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid, betreffende de centrale registratie van gameten- en embryodonatie.

In 2007 werd in de wet Medisch Begeleide Voortplanting een centraal registratiesysteem voor embryo- en gametendonatie ingeschreven, dat de fertiliteitscentra moet toelaten gegevens uit te wisselen (art. 35 en art. 64 van de wet). Op die manier is er controle op (o.m.) de 'zes vrouwen'-regel mogelijk, die stellen dat gameten of overtallige embryo's van eenzelfde donor of donorpaar bij maximaal zes vrouwen gebruikt mogen worden om één of meerdere kinderen geboren te laten worden (art. 26 en art. 55 van de wet).

Vandaag, tien jaar later, is dat systeem er nog steeds niet. Dat maakt die controle onmogelijk. Een donor kan – ook nadat het maximumaantal bereikt is – zich eenvoudig tot een ander centrum wenden en opnieuw doneren. Dat dit ook effectief gebeurt, blijkt o.m. uit de getuigenis die De Morgen recent bracht (10 juni 2017, '*Nul controle op identiteit van spermadonoren*').

In antwoord op mijn vorige vraag over deze centrale registratie antwoordde u dat het FAGG hierover overleg pleegt met het College voor reproductieve geneeskunde van de FOD Volksgezondheid. Er zou worden onderzocht of die registratie gekoppeld kan worden aan BELRAP. Ook de registratie als voorwaarde stellen voor het gebruik van de nomenclatuur is daarbij voorwerp van onderzoek.

Mevrouw de minister,

Mijn vragen zijn eenvoudig:

1. Kan u toelichten wat de stand van zaken is van dit overleg tussen het FAGG en het College? Is hier al vooruitgang in geboekt? Hoe ver staat de ontwikkeling van het concept voor dat register? Wat is hierin de verdere timing?
2. Is er al een uitgewerkt voorstel voor wat betreft de registratie als voorwaarde voor het gebruik van de nomenclatuur?

Bij voorbaat dank voor uw antwoord.

Valerie Van Peel

Volksvertegenwoordiger

Antwoord van de minister:

(Dit antwoord is aanvullend bij het antwoord op de vraag van 26 april.)

Er loopt inderdaad een overleg met het geneesmiddelenagentschap en de vertegenwoordigers van het College voor reproductieve geneeskunde van de FOD Volksgezondheid in verband met het opzetten van een centraal systeem van donorregistratie, in uitvoering van de artikelen 35 en 64 van de wet van 6 juli 2007 betreffende de medisch begeleide voortplanting en de bestemming van overtallige embryo's en de gameten.

Eén van de mogelijke pistes is inderdaad het koppelen van het systeem van gegevens met betrekking tot donoren aan het bestaande systeem. Het voordeel is dat dit systeem al in werking is getreden en dat het dus sneller zou kunnen worden uitgevoerd. De diensten bekijken eveneens of het mogelijk is om de registratie als voorwaarde te stellen voor het gebruik van de nomenclatuur. In dat geval zou donorinseminatie alleen kunnen als men zich registreert, om het volledig te maken.

Het registratiesysteem moet ook sluitend zijn voor patiënten die niet gedekt zijn door de Belgische verplichte ziekteverzekering. De nomenclatuur is alleen van toepassing voor patiënten die binnen de zes cycli van behandelingen blijven, terwijl sommigen er meer doen.

Voorts kan ik nog meegeven dat het register hoe dan ook moet passen in de datastructuur van het Wetenschappelijk Instituut voor Volksgezondheid, en bij uitbreiding Sciensano en de centrale registratie van donoren, van gameten die via een buitenlandse bank komen, in het bijzonder van buiten de Europese Unie. Dat aantal is minder, maar wij moeten daar toch bijzondere aandacht voor hebben.

Daarnaast is het ook nodig dat de diensten de administratieve, logistieke en budgettaire gevolgen nagaan van de verschillende pistes. Ook voor de betrokken artsen moet de registratie operationeel haalbaar zijn. Bovendien moet de privacy van de patiënt zeker in acht worden genomen en dus zullen wij wellicht een advies moeten vragen aan de Privacycommissie. Het lijkt mij immers evident dat de registratie discreet gebeurt.

Er wordt dus voortgewerkt op het niveau van de FOD en door de vertegenwoordigers van het College voor reproductieve geneeskunde.