

## Convenant Landelijk Informatiepunt Donorconceptie (LIDC)

### Onze missie en doel

De ondertekenaars van dit convenant zetten zich gezamenlijk in om goede, betrouwbare informatie over donorconceptie te bundelen en toegankelijk te maken. Daarbij staat het belang van openheid over donorconceptie naar kinderen centraal.

Het doel is

- **donorkinderen** erkenning te bieden voor vragen en gevoelens die zij mogelijk hebben over hun biologische familie en hen te informeren over de mogelijkheden om in contact te komen met hun donorvader/moeder en/of halfbroers en -zussen.
- **ouders van donorkinderen** zich (nog meer) bewust te laten zijn van het belang van openheid rondom de genetische herkomst van hun kinderen. LIDC biedt informatie over het hoe, wat, waar en wanneer van praten over donorconceptie zodat zij zich vertrouwd en in staat voelen in allen openheid over (de impact van) donorconceptie te praten met hun kind, hun naasten en sociale omgeving.
- **donoren** te informeren over wat zij kunnen verwachten als een kind hun identiteit wil kennen en/of contact met hen wil
- **donoren die nog anoniem zijn**, te wijzen op het belang van het donorkind en hen aan te moedigen zich alsnog te laten registreren
- **wensouders** die donorconceptie overwegen om hun kinderwens te vervullen, goed te informeren, zodat zij zich bewust zijn van het belang van openheid naar hun kind en de impact van donorconceptie op hun gezin en sociale omgeving, en zo weloverwogen keuzes kunnen maken bij het vormen van een gezin.
- **mannen en vrouwen die overwegen sperma-, eicel of embryodonor te worden**, goed te informeren zodat zij zich bewust zijn van het belang van openheid en daarmee van de impact van hun keuze voor de kinderen die eruit voortkomen, voor henzelf en hun naaste omgeving.

Als informatie alleen niet toereikend is en mensen ondersteuning of hulp nodig hebben, verwijzen wij hen door naar lotgenotenplatforms en gespecialiseerde hulpverleners.

### Aanleiding

Op 4 juli 2017 heeft toenmalig minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport Edith Schippers een 'Actieplan ondersteuning donorkinderen' gepubliceerd. Dit actieplan is gemaakt samen met de Stichting Donor Detectives NL/BE, de Stichting Donorkind, Defence for Children, Fiom, SIG gameetdonatie van de NVOG en de Stichting Donorgegevens Kunstmatige Bevruchting.

Eén van de punten uit dit Actieplan gaat over goede informatievoorziening aan donorkinderen, donoren en (wens)ouders:

- Een 'communicatieplan' met daarin
  - Een oproep aan anonieme donoren om zich alsnog bekend te maken. Dit kan via verschillende wegen waaronder via de kliniek waar hij gedoneerd heeft bij de SDKB, bij de FIOM DNA databank of andere (internationale) DNA databanken.

- Een oproep aan ouders om hun kind van jongs af aan te vertellen dat hij een donorkind is

In de zomer van 2017 werden de resultaten van het eerste Badok-onderzoek gepubliceerd. Uit dit onderzoek blijkt dat donorkinderen, donoren en (wens)ouders behoefte hebben aan informatie over donorconceptie, advies over het praten over donorconceptie en ervaringsverhalen van anderen in dezelfde situatie.

In 2018 stelde Marja Visser in haar promotieonderzoek vast dat de hulpverlening aan donorkinderen, donoren en (wens)ouders tekortschiet. Zij adviseert om onafhankelijke en betrouwbare informatie ter beschikking te stellen voor (wens)ouders, donorkinderen en (aspirant) spermadonoren via één landelijk informatiepunt voor donorconceptie.

### **Wat gaan we doen?**

We gaan het Landelijk Informatiepunt Donorconceptie opzetten. Dit informatiepunt krijgt de vorm van een website.

De informatie op deze website is onafhankelijk, betrouwbaar en waar mogelijk gebaseerd op onderzoek. Voor aanvullende en/of specifieke informatie en voor concrete hulp verwijzen we door naar gespecialiseerde hulpverleners en lotgenotengroepen.

### **Doelgroep**

De primaire doelgroepen van het Landelijk Informatiepunt Donorconceptie:

- direct betrokkenen: donorkinderen, (aspirant) donoren, ouders van donorkinderen en wensouders.

Verdere doelgroepen:

- Andere betrokkenen en naasten, zoals familie en vrienden
- professioneel betrokkenen en belangstellenden, zoals artsen, psychologische, psychosociale en pedagogische hulpverleners, juridische dienstverleners en hun opleiders en studenten, leerkrachten

### **Speerpunten van het convenant**

- Openheid staat centraal: donorkinderen hebben er recht op hun genetische herkomst te kennen; in het belang van de kinderen en de gezinnen worden ouders gestimuleerd om van jongs af aan openlijk met hun kinderen te praten over donorconceptie
- Anonieme donoren van voor 2004 worden geïnformeerd over het belang voor donorkinderen om de identiteit van de donor te kennen, en gestimuleerd zich te laten registreren zodat donorkinderen informatie over hen kunnen krijgen en eventueel in contact kunnen komen.
- Erkenning dat gezinnen gevormd met behulp van donorconceptie specifieke vragen en ondersteuningsbehoeften kunnen hebben.

## **Samenwerkende partijen**

Het samenwerkingsverband wordt gevormd door verschillende partijen:

- Fiom, organisatie actief op het gebied van afstammingsvragen en beheerder van de KID-DNA Databank
- Point netwerk, het netwerk voor professionals in de psychosociale fertiliteitszorg
- Special Interest Groep Gameetdonatie van de NVOG (de beroepsvereniging van gynaecologen)
- Stichting Donorkind, stichting die zich inzet voor de belangen en rechten van donorkinderen
- Stichting Meer dan gewenst, stichting die zich inzet voor LHBT'ers met een gezin of een kinderwens

Het landelijk informatiepunt wordt gefinancierd in opdracht van en door VWS.

## **Duur van het convenant**

Van 1 september 2020 tot 31 december 2022. Indien er voor een deelnemende partij zwaarwegende redenen zijn, kan hij gedurende de looptijd van het convenant zijn deelname aan het convenant tussentijds beëindigen. Hij zal de andere deelnemende partijen van de beëindiging van zijn deelname en zijn redenen daarvoor op de hoogte stellen.

Tijdpad:

- |                             |  |
|-----------------------------|--|
| september 2020 – maart 2021 | • ontwikkelen website  |
| 12 maart 2021               | • livegang website en symposium                              |
| april 2021 – december 2022  | • content website aanvullen en onderhouden                   |
|                             | • op basis van ervaringen en statistieken website verbeteren |
|                             | • vergroten (naams)bekendheid LIDC                           |
|                             | • LIDC toekomstbestendig maken                               |

Afhankelijk van de manier waarop de toekomst van het LIDC gewaarborgd wordt, wordt de geldigheidsduur van dit convenant verlengd of wordt het convenant vervangen door een andere samenwerkingsvorm.

## **Werkwijze en samenstelling**

Er is een redactieraad en een projectleider/contentmanager. Er wordt een externe partij ingehuurd voor het ontwikkelen, bouwen en hosten van de website.

Redactieraad

- In de redactieraad zijn de verschillende partijen uit het samenwerkingsverband vertegenwoordigd.
- De redactieraad komt 10 keer per jaar bijeen. Als de voortgang van het project erom vraagt, kan dat vaker zijn.
- In de redactieraad wordt de voortgang van het realiseren van de doelen en speerpunten besproken, actuele kennis gedeeld en worden praktische afspraken gemaakt over de uitvoering van activiteiten.
- Redactieraadsleden brengen kennis en ervaring vanuit hun achterban in.
- Redactieraadsleden ontvangen vacatiegeld voor hun deelname aan bijeenkomsten.

De projectleider/contentmanager bewaakt de voortgang van het project, onderhoudt contact met externe partijen, verzamelt, schrijft en redigeert content en is woordvoerder voor het samenwerkingsverband.

### **Financiën**

Er is subsidie verleend door het Ministerie van VWS voor de periode 1 september 2020 t/m 31 december 2022. Hiervan kunnen een projectleider/contentmanager (eerste 6 maanden 32 uur/wk, daarna 18 uur/wk), een websitebouwer, vacatiegelden voor redactieraadsleden en een symposium betaald worden.

Fiom is penvoerder van het project. Dit betekent dat Fiom verantwoordelijk is voor de contacten met het Ministerie van VWS over de subsidie, voor de financiële administratie en de werkgeversrol heeft voor de projectleider/contentmanager.

De begroting die bij de subsidieaanvraag is ingediend is leidend voor de uitgaven. Er kunnen door de redactieraad geen beslissingen genomen of uitgaven gedaan worden die niet passen binnen de begroting.

### **Communicatie**

Convenantpartijen maken in de redactieraad onderling afspraken over publicaties of berichtgeving van/over het LIDC.

Teksten die voor de LIDC website geschreven zijn, kunnen alleen met toestemming van de redactieraad door anderen, waaronder ook de samenwerkingspartijen, gebruikt worden.

### **Privacy**

Alle partijen houden zich aan wettelijke regelingen inzake bescherming persoonsgegevens, waaronder de AVG-wetgeving.

### **Aanpassing van het convenant**

Wijzigingen in het convenant moeten door een twee-derde meerderheid van de redactieraad goedgekeurd worden. Er kunnen door de redactieraad wijzigingen worden aangebracht die niet binnen de subsidie/begroting passen. Partijen die zich niet kunnen vinden in de wijzigingen hebben de mogelijkheid om tussentijds op te zeggen.

### **Evaluatie van het convenant**

Het convenant wordt halverwege en aan het eind van de looptijd geëvalueerd. De eerste evaluatie is in het najaar van 2021.

### Toetreding van andere partij(en) tot het convenant

Het is mogelijk dat andere organisaties in de toekomst toetreden tot dit convenant. Voorwaarde hierbij is dat een twee-derde meerderheid van de organisaties die al partij zijn bij het convenant instemmen met het toetreden. Van de nieuwe toetredende organisatie wordt gevraagd de missie, het doel, de uitgangspunten en de speerpunten van dit convenant te onderschrijven.

Aldus overeengekomen op 5 maart 2021,

**Fiom**, namens deze Ellen Giepmans,



**Point netwerk**, namens deze Marja Visser,



**SIG Gameetdonatie NVOG**, namens deze Monique Mochtar

*M.H.Mochtar*

**Stichting Donorkind**, namens deze Ties van der Meer en Inge Poorthuis



**Stichting Meer dan Gewenst**, namens deze Sara Coster



**Meer informatie over de partijen:**

- [Fiom](#)
- [Point netwerk](#)
- [SIG Gameetdonatie NVOG](#)
- [Stichting Donorkind](#)
- [Stichting Meer dan Gewenst](#)