

Deelnemersinformatie onderzoek “Leeftijdsgrenzen Wdkb”

’s-Hertogenbosch, 29 september 2021

Beste deelnemer,

In deze informatiebrief staat uitleg over het onderzoek 'Leeftijdsgrenzen in de Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting (Wdkb)'. De informatie helpt je om een keuze te maken of je mee wilt doen aan het onderzoek.

Lees de informatie rustig door. Je kunt deze brief met je ouder(s), partner, vrienden of familie bespreken. Je kiest zelf of je aan het onderzoek wilt meedoen. Deelname is vrijwillig. Wil je meedoen? Vul dan het [online aanmeldformulier](#) in via onze website. Heb je na het lezen van deze brief vragen of opmerkingen? Dan kun je dit bespreken met de onderzoekers. Onderaan deze brief vind je de contactgegevens van de onderzoekers.

1. Wat is het doel van het onderzoek?

Donorkinderen zijn mensen die verwekt zijn met behulp van een sperma- of eiceldonor. Volgens de Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting kunnen donorkinderen vanaf 12 jaar informatie krijgen over sociale en lichamelijke kenmerken van deze donor. Op hun 16e jaar kunnen zij naam, leeftijd en woonplaats opvragen.

De overheid heeft advies gevraagd over deze leeftijdsgrenzen. Uit de eerdere evaluatie van de wet bleek dat er onvoldoende onderbouwing was van de huidige leeftijdsgrenzen.

Wij kijken daarom naar:

1. andere leeftijdsgrenzen in Nederlandse en buitenlandse wetten;
2. of de leeftijdsgrenzen passend zijn en hoe ze zorgvuldig kunnen worden toegepast;
3. de ontwikkeling van kinderen en wat zij kunnen op welke leeftijd;
4. de ervaringen van donorkinderen zelf, hun ouders, de donor en hulpverleners

Uiteindelijk moet het onderzoek leiden tot een concreet advies aan de overheid welke leeftijdsgrenzen en/of zorgvuldigheidseisen zouden moeten gelden in de Wdkb.

2. Universiteit voor Humanistiek, Pro Facto en Fiom werken samen

In dit onderzoek werken ethici van de Universiteit voor Humanistiek, juristen van het onderzoeksbureau Pro Facto en psychosociale onderzoekers van Fiom samen. Dit betekent dat onderzoekers van deze drie organisaties betrokken zijn bij dit onderzoek.

3. Samenwerking met belangenorganisaties

We werken ook samen met een donor, een donorkind en vertegenwoordigers van belangenorganisaties zoals Stichting Donorkind, Freya, Meer dan Gewenst, Alleen met Kinderwens en POINT en het samenwerkingsverband LIDC.

4. Welke ethische toetsingscommissie heeft dit onderzoek goedgekeurd?

De Ethische Toetsingscommissie van de Universiteit voor Humanistiek heeft dit onderzoek goedgekeurd. Zij hebben getoetst of in het onderzoek de rechten, veiligheid en het welzijn van deelnemers aan het onderzoek goed zijn gewaarborgd. Meer informatie vind je op hun website:

<https://www.uvh.nl/onderzoek/onderzoek-aan-de-uvh/vragen-deelnemers-onderzoek>

5. Hoe voeren we het onderzoek uit?

Wanneer

Het onderzoek start op 1 oktober 2021. Begin november 2022 moet het advies klaar zijn.

Wie

Donorkinderen

In dit onderzoek houden we persoonlijke interviews met ongeveer 20 donorkinderen. We vragen donorkinderen van 12-30 jaar waarvan de ouders kozen voor een identificeerbare donor of een B-donor van vóór 2004 (een donor die heeft aangegeven open te staan dat het kind informatie kan opvragen vanaf 12 en 16 jaar) om deel te nemen.

Ouders

Verder vragen we ouders die kozen voor een identificeerbare donor of bekende donor (B-donor) om deel te nemen aan ons onderzoek. Alleen ouders met een kind in de leeftijd van 10-30 jaar kunnen deelnemen.

Solomoeders : 1 focusgroep (minimaal 4, maximaal 8 moeders).

Moeder-vader gezin : 4 persoonlijke interviews met 1 of beide ouders.

Moeder-moeder gezin : 4 persoonlijke interviews met 1 of beide ouders.

Donoren

We houden één focusgroep met spermadonoren (min 4 - max 8 donoren). Alleen identificeerbare donoren van na 2004 of B-donoren van vóór 2004 (donoren die hebben aangegeven open te staan dat het kind informatie kan opvragen vanaf 12 en 16 jaar) kunnen deelnemen aan ons onderzoek.

Het maakt voor deelname niet uit of je wel of geen aanvraag tot informatie-uitwisseling van een donorkind hebt gehad.

Hulpverleners

We houden één focusgroep met hulpverleners met ervaring in het begeleiden van het contact tussen donorkind en donor (min 4 - max 8 hulpverleners).

Wat

Tijdens de interviews en focusgroepen stellen we vragen over de persoonlijke ervaringen van de deelnemers met donorconceptie en de mogelijkheid om informatie op te vragen over de donor.

6. Wat verwachten we van je?

Persoonlijk interview

Het persoonlijke interview duurt ongeveer één tot twee uur. Het interview zullen we via beeldbellen afnemen via Microsoft Teams, een programma voor online beeldbellen. We vragen je om toestemming om het geluid van het gesprek op te nemen met een audiorecorder. Mogen we het interview opnemen? Dan gebruiken we een audiorecorder. Het videobeeld van Teams wordt niet opgenomen. Na het interview schrijven we een verslag van het gesprek. De antwoorden die je geeft kunnen nooit goed of fout zijn. Alle vragen gaan over hoe iets voor jou was of is.

Focusgroep

Een focusgroep duurt ongeveer één tot twee uur. Tijdens de focusgroepen zijn een gespreksleider aanwezig en een onderzoeker die aantekeningen maakt. De focusgroep zal via beeldbellen plaatsvinden via Microsoft Teams, een programma voor online beeldbellen. We vragen je om toestemming om beeld en geluid van het gesprek op te nemen in Microsoft Teams. Na de focusgroep schrijven we een verslag van gesprek. De antwoorden die je geeft kunnen nooit goed of fout zijn. Alle vragen gaan over hoe iets voor jou was of is.

7. Wat zijn voordelen en nadelen van meedoen aan dit onderzoek?

Wij denken dat het interview of de focusgroep voor jou geen voordelen of nadelen heeft. Door mee te doen help je ons beter zicht te krijgen op de persoonlijke ervaringen met donorconceptie en de mogelijkheid om informatie op te vragen over de donor. Blijf je na het interview veel nadenken over wat je hebt gezegd? Neem dan contact op met onderzoeker Janneke Maas via onderzoek@fiom.nl. Zij maakt een afspraak om erover te praten. Wil je praten met een hulpverlener die veel weet over het contact tussen donorkinderen en donoren? Vraag dit dan aan Janneke. Zij kan een gratis gesprek regelen.

8. Ik wil niet meedoen aan het onderzoek. Wat gebeurt er dan?

Je kiest zelf of je meedoet aan het onderzoek. Deelname is vrijwillig. Wil je niet meedoen? Dat is niet erg, dat kan gewoon. Teken dan niets. Je hoeft niet te zeggen waarom je niet mee wilt doen. Ook tijdens het onderzoek kun je altijd stoppen. De gegevens die zijn verzameld tot het moment dat je

stopt worden nog wel gebruikt voor het onderzoek. Jouw keuze zal nooit van invloed zijn op begeleiding die je misschien van Fiom ontvangt.

9. Vertrouwelijkheid van je gegevens

We bewaren je gegevens op een veilige manier. Jouw persoonsgegevens bewaren we gescheiden van de onderzoeksgegevens. We houden ons aan de privacywet. Je gegevens krijgen een code. Hierdoor kan niemand je herkennen. We gebruiken je naam en emailadres niet in onze verslagen en artikelen. We gebruiken een andere naam. We zorgen ervoor dat anderen je niet herkennen. Andere mensen weten niet dat je meedoet aan het onderzoek. Alleen de onderzoekers kunnen je gegevens zien.

Wil je dat we je gegevens verwijderen? Laat dit dan aan de onderzoekers weten. Hier hoef je geen reden voor te geven. De onderzoeksgegevens die zijn verzameld tot het moment dat je de toestemming intrekt worden nog wel gebruikt in het onderzoek. Ook deze gegevens zijn niet tot jou te herleiden.

10. Wat gebeurt er met jouw gegevens?

Onderteken je het toestemmingsformulier? Dan geef je ons toestemming om je gegevens te verzamelen, bewaren en bekijken. Door mee te doen aan het onderzoek geef je informatie over jezelf, bijvoorbeeld je naam, mailadres en IP-adres.

Tijdens het bezoeken van de Fiom website en het invullen van het online aanmeldformulier en het online toestemmingsformulier slaat het computerprogramma automatisch je IP-adres op. We gebruiken deze adressen niet en ze worden niet met anderen gedeeld. We verwijderen de IP-adressen als we stoppen met de werving. Dit is uiterlijk op 01-06-2022.

De audio-bestanden (persoonlijke interviews), opname van Microsoft Teams (focusgroepen) en je contactgegevens worden verwijderd als de onderzoeksresultaten gepubliceerd zijn. Dit is uiterlijk 5 jaar na de start van de werving van het onderzoek.

De onderzoeksgegevens (de toestemmingsformulieren, de interviewverslagen en de analysebestanden) worden 10 jaar na de start van het onderzoek automatisch verwijderd van de beveiligde server.

Dit onderzoek wordt bekostigd door ZonMw. Zij hebben Fiom gevraagd om andere wetenschappers de mogelijkheid te geven om de geanonimiseerde onderzoeksgegevens te hergebruiken voor mogelijk toekomstig onderzoek. Zie voor meer informatie [de website van ZonMw](#). Dit kan alleen als andere wetenschappers ook onderzoek willen doen naar de leeftijdsgrenzen in de Wdkb. Als we anonieme onderzoeksgegevens met andere wetenschappers delen, kunnen deze niet tot jou herleid worden. Je kunt op het toestemmingsformulier aangeven of je hier wel of niet mee instemt. Als je hier niet mee instemt, kun je gewoon deelnemen aan het huidige onderzoek. We zullen de anonieme onderzoeksgegevens dan niet delen.

11. Hoe delen we de resultaten van het onderzoek?

De resultaten van het onderzoek verwerken we in een advies aan de minister. Dit advies wordt ook gedeeld met de Tweede kamer. Daarnaast zullen we het advies delen via de verschillende organisaties die betrokken zijn bij het onderzoek.

12. Hoe geef je toestemming voor deelname aan het interview?

Heb je genoeg bedenktijd gehad? Zijn je vragen beantwoord door de onderzoekers? De onderzoekers zullen je aan het begin van het interview vragen om een online toestemmingsformulier in te vullen. Door dit formulier in te vullen geef je aan dat je de deelnemersinformatie hebt gelezen en hebt begrepen en instemt met deelname aan het onderzoek. Daarnaast stem je in met het [privacyreglement](#) van Fiom.

13. Wil je verder nog iets weten?

De onderzoekers beantwoorden je vragen graag. Je kan de onderzoekers bellen of mailen. Heb je klachten over dit onderzoek? Neem dan contact op met Eline Dalmijn, programmamanager bij Fiom. Je vindt haar gegevens onderaan deze brief.

Contactgegevens onderzoekers

Prof dr. Inge van Nistelrooij, Universiteit voor Humanistiek

Prof dr. Carlo Leget, Universiteit voor Humanistiek

Dr. Sophie Bolt, Fiom

Dr. Janneke Maas, Fiom

Email: onderzoek@fiom.nl

Telefoon: 088-1264959

Contactgegevens bij klachten over het onderzoek

Eline Dalmijn, Fiom

Email: edalmijn@fiom.nl