

B²-INF



B²-INF BETER GEÏNFORMEERD OVER VRUCHTBAARHEID

BELGIË AANBEVELING RICHTLIJEN

INHOUDSOPGAVE

01	INLEIDING	03
02	METHODEN	05
03	RICHTLIJNEN VOOR WERELDWIJDE AANBEVELINGEN	06
	SOCIAAL-CULTURELE EN GENDER RICHTLIJNEN	06
	WETTELIJKE RICHTLIJNEN	08
04	BELGIË AANBEVELING RICHTLIJNEN	10
	4.1. INLEIDING	10
	Belgische context	10
	Steekproef en beschrijving van het veldwerk	12
	4.2. AANBEVELING RICHTLIJNEN	15
	Sociaal-culturele en gender richtlijnen	15
	Wettelijke richtlijnen	16

Volgens de Wereldgezondheidsorganisatie is onvruchtbaarheid een gezondheidsprobleem dat wereldwijd ongeveer 48 miljoen koppels en 186 miljoen individuen treft.¹ Het onvermogen om kinderen te krijgen kan sociale, economische, psychologische en fysieke gevolgen hebben met een grote impact op het welzijn en de levenskwaliteit van mensen die door onvruchtbaarheid worden getroffen. Bovendien benadrukken instellingen zoals het Center for Disease Control and Prevention dat er significante ongelijkheden bestaan in de prevalentie, diagnose, verwijzing en behandeling van onvruchtbaarheid (geslacht, etniciteit, sociaaleconomische status, enz.), alsook mogelijke gezondheidsrisico's voor vrouwen, mannen en nakomelingen die in aanraking komen met behandelingen voor onvruchtbaarheid.² Studies naar de meningen, zorgen en verwachtingen van jongeren over onvruchtbaarheid en medisch geassisteerde voortplanting zijn echter schaars.

B2-INF IS EEN ONDERZOEKSPROJECT DAT DOOR DE EUROPESE UNIE WORDT GEFINANCIËRD VIA HET HORIZON 2020-PROGRAMMA VOOR ONDERZOEK EN INNOVATIE VAN DE EUROPESE UNIE (SUBSIDIEOVEREENKOMST NR. 872706) EN DAT TOT DOEL HEEFT TE ONDERZOEKEN HOE JONGEREN TEGEN MEDICALLY ASSISTED REPRODUCTION (MAR) AANKIJKEN, EN HOE MAR-KLINIEKEN HUN DIENSTEN, ONDERZOEK EN INFORMATIE BETER KUNNEN AFSTEMMEN OP DE STANDPUNTEN, ZORGEN EN VERWACHTINGEN VAN BURGERS.

B2-InF bevordert verantwoord onderzoek, innovatie en publieksparticipatie op het gebied van MAR. Daartoe heeft B2-InF de kennis, verwachtingen en zorgen van jongeren tussen 18 en 30 jaar uit 8 Europese landen (Albanië, België, Italië, Kosovo, Macedonië, Slovenië, Spanje en Zwitserland) over MAR verzameld en geanalyseerd om deze informatie door te geven aan klinieken en beleidsmakers. Daarnaast werd de informatie die klinieken op hun websites aanbieden, verzameld, geanalyseerd en vergeleken met de percepties en behoeften van jongeren. De resultaten van B2-InF zullen dienen ter verbetering van de wetenschappelijke informatie die MAR-klinieken aan de samenleving aanbieden vanuit sociaal-culturele, juridische en gender

perspectieven. Dit alles door middel het toepassen van door de burger gevalideerde nationale en internationale richtlijnen. Voorts zal B2-InF bijdragen tot een beter inzicht van de evolutie van de wetenschap rond voortplanting en de perceptie van de maatschappij om zo een proactieve en anticiperende beleidsvorming te bevorderen en onderzoek af te stemmen op de behoeften, verwachtingen en waarden van de maatschappij.

Dit document presenteert de door B2-InF opgestelde aanbevelingen en richtlijnen, gebaseerd op de resultaten van de sociaal-culturele, gender- en juridische analyse. Deze is verricht door de gespecialiseerde onderzoeksteams op basis van gegevens verkregen via interviews met jongeren en informatie gegeven door klinieken.

¹ Infertility [Internet]. World Health Organization - Health Topics. 2022 [visited 16 December 2022]. Available in: https://www.who.int/health-topics/infertility#tab=tab_1

² Centers for Disease Control and Prevention. National Public Health Action Plan for the Detection, Prevention, and Management of Infertility, Atlanta, Georgia: Centers for Disease Control and Prevention; June 2014.

Eerst wordt de algemene methodologie van het project gepresenteerd zoals die is uitgevoerd in acht Europese landen (Albanië, België, Italië, Kosovo, Macedonië, Slovenië, Spanje en Zwitserland), gevolgd door globale richtlijnen voor aanbevelingen voor alle landen van de Europese Unie. Vervolgens worden de nationale richtlijnen gepresenteerd, met aanbevelingen die specifiek zijn aangepast aan België, op basis van gegevens die zijn verkregen uit

interviews met jongeren en uit reviews van online informatie van Belgische klinieken. Deze richtlijnen worden voorafgegaan door een samenvatting van de nationale Belgische context en een beschrijving van het veldwerk en de recruitering voor België.



In totaal werden 98 semigestructureerde interviews afgenomen en werden 38 websites van klinieken onderzocht in Albanië, België, Italië, Kosovo, Noord-Macedonië, Slovenië, Spanje en Zwitserland. Alle informatie werd verzameld in de volkstalen, verbatim getranscribeerd en vertaald in het Engels. De transcripties van de interviews en de informatie van de klinieken werden onafhankelijk geanalyseerd volgens een kwalitatieve thematische en inhoudelijke analyse. De analyse werd ondersteund door Atlas.ti software v9.1.5.

Op basis van de gegevens die zijn verkregen door middel van interviews en beoordelingen van websites, zijn door gespecialiseerde onderzoeksteams thematische en inhoudelijke analyses uitgevoerd, waarbij de volgende aspecten centraal stonden:

- Sociaal-cultureel. Analyse uitgevoerd door onderzoekers van het Institut National d'Études Démographiques (INED; Frankrijk).
- Geslacht: Analyse uitgevoerd door onderzoekers van de Universiteit Antwerpen (UA; België)
- Juridisch: Analyse uitgevoerd door onderzoekers van de Universidad Rey Juan Carlos (URJC; Spanje).

Daarnaast heeft het URJC team documenten onderzocht die relevant zijn voor de wettelijke reguleringen omtrent MAR in de geselecteerde landen, met inbegrip van de status van de wettelijke of zachte regelgeving inzake medische reclame en door klinieken verstrekte informatie, en de status van de harde en zachte regelgeving inzake geïnformeerde toestemming op nationaal niveau. De verzamelde documenten werden aan een juridische analyse onderworpen.

Nadat de thematische en inhoudelijke analyse en de juridische analyse

waren voltooid, heeft het team van de Universiteit van Navarra (UNAV; Spanje), de resultaten geïntegreerd met medewerking en feedback van de betrokken onderzoeksteams.

Een eerste ontwerp van de nationale richtlijnen is in de maand september 2022 opgesteld en op 6 oktober gepresenteerd tijdens de **interne workshop in Pamplona (Spanje)**. Na verscheidene herzieningen werd een nieuw ontwerp gepresenteerd voorafgaand aan de **Validatie Workshop 2 gehouden in Brussel (België)** in oktober 2022 **met 32 jongeren uit de 8 geselecteerde landen**.

Vervolgens zijn de richtlijnen herzien, teruggekoppeld en gewijzigd op basis van de feedback van de deelnemers aan Validatie Workshop 2 en van de bij B2-InF betrokken onderzoekspartners.

WERELDWIJDE AANBEVELING RICHTLIJNEN

Dit hoofdstuk bevat een reeks algemene aanbevelingen die door het onderzoeksteam zijn opgesteld door de resultaten van onderzoeken in acht Europese landen (Albanië, België, Italië, Kosovo, Macedonië, Slovenië, Spanje en Zwitserland) samen te voegen. Deze aanbevelingen van het B2-InF-onderzoeksteam zijn gebaseerd op het volgende:

1. gegevens die in de loop van het project zijn verzameld via kwalitatieve interviews met jongeren, een

onderzoek naar informatie op de webpagina's van geassisteerde fertilitateitsklinieken, en een overzicht van de nationale en internationale rechtskaders betreffende het onderwerp van onderzoek.

2. wetenschappelijke analyses van deze informatie door afzonderlijke teams van het B2-InF-consortium, bestaande uit deskundigen op het gebied van gender, sociaal-culturele context en recht.

SOCIAAL-CULTURELE EN GENDER RICHTLIJNEN

Om beter geïnformeerd te zijn over onvruchtbaarheidsbehandelingen moet de door klinieken verstrekte informatie worden afgestemd op de zorgen en verwachtingen van het publiek, met name jonge mensen. Burgers moeten ook beter worden voorgelicht over onvruchtbaarheid, met inbegrip van de oorzaken, de prevalentie en de behandeling ervan. In interviews met jongeren uit de deelnemende landen werden de volgende discrepanties en misverstanden vastgesteld:

BELANGRIJKSTE ALGEMENE CONCLUSIES

- o Jongeren zijn bezorgd dat onvruchtbaarheid, vooral bij mannen, taboe blijft, deels door een gebrek aan kennis over de prevalentie en de oorzaken van onvruchtbaarheid in de samenleving als geheel.
- o Jongeren zijn bezorgd dat vrouwen ten onrechte worden belast met ongelijke verantwoordelijkheid en schuld voor onvruchtbaarheid; de informatie op websites van klinieken is vaak sterk gericht op vrouwen.
- o Jongeren zoeken informatie over psychologische diensten in verband met MAR.
- o Jongeren zijn voorstander van gelijke toegang tot MAR, terwijl veel klinieken

hun diensten hoofdzakelijk richten op witte en heteroseksuele paren.

- o Jongeren willen niet alleen een betere toegang tot vruchtbaarheidsbehandelingen, maar ook universele toegang tot de basisdiensten van de primaire en reproductieve gezondheidszorg.
- o Jongeren verwachten transparantie over de kosten van de MAR, terwijl veel klinieken onvoldoende informatie geven over de prijzen van behandelingen en add-ons.
- o Jongeren vermelden dat draagmoederschap vaak deel uitmaakt van een sterk gepolariseerd debat in de media, terwijl klinieken geen informatie over draagmoederschap aanbieden (vaak wegens wettelijke beperkingen).

RICHTLIJNEN

- Klinieken moeten een gemeenschappelijke taal gebruiken om technieken te beschrijven: zij moeten dezelfde termen en definities gebruiken, dezelfde cijfers voor de prevalentie van onvruchtbaarheid (ook per geslacht), dezelfde eenheid van succespercentage (het percentage levendgeborenen wordt aanbevolen) per techniek en naar leeftijd (zowel mannen als vrouwen).
- De websites van ziekenhuizen moeten gebruiksvriendelijker en ergonomischer zijn, met toegankelijke maar niet te gedetailleerde informatie, om een goed begrip en een geïnformeerde keuze te bevorderen.
- De klinieken mogen onvruchtbaarheid en het gebruik van MAR niet langer stigmatiseren. Zo kunnen ze vermelden dat veel personen en koppels met vruchtbaarheidsproblemen te maken hebben en MAR gebruiken, maar dat de MAR-procedure lang en moeilijk kan zijn en psychologische problemen kan opleveren.
- Websites van klinieken moeten informatie verstrekken over psychologische diensten, de toegang tot deze diensten vergemakkelijken (indien beschikbaar), en deze informatie richten tot alle aanstaande ouders (bv. ongeacht het geslacht) en degenen die bijdragen tot de voortplanting (bv. donoren).
- De klinieken moeten systematische, duidelijke en volledige informatie verstrekken over MAR-procedures, technieken, kosten en het relevante juridische kader.
- De klinieken moeten hun diensten presenteren op een wijze die in overeenstemming is met de wettelijke toegang in hun respectieve landen en/of duidelijk uitleggen van mogelijke wettelijke beperkingen op de toegang (bv. de nietigheid van draagmoederscontracten).
- De door de klinieken verstrekte informatie moet meer genderevenwichtig zijn (niet alleen gericht op vrouwen en het moederschap), om te voorkomen dat wordt bijgedragen tot de dominante maatschappelijke voorstelling dat onvruchtbaarheid een vrouwenkwesie is en om de sociale druk op vrouwen om zwanger te worden te verminderen. Klinieken zouden het gebruik van roze op hun websites kunnen vermijden en een meer genderneutrale kleur kunnen gebruiken.
- De door klinieken verstrekte informatie moet meer genderinclusief zijn (rekening houdend met alleenstaanden, paren van hetzelfde geslacht en ook met transseksuelen en interseksue personen). In de context van cryopreservatie moet het invriezen van pre-transitie gameten expliciet worden genoemd.
- Klinieken moeten zich richten op mensen met een handicap, die als mogelijke MAR-gebruikers in rekening moeten worden gebracht.
- Klinieken moeten minder heterocentrisch zijn (gericht op heteroseksuele koppels) en rekening houden met de verschillende bestaande gezinsconfiguraties, waaronder meerouderschap.
- De informatie en de reclame van de klinieken moeten de etnische, culturele en raciale diversiteit van de Europese burgers weerspiegelen. Onvruchtbaarheid en de behandeling ervan mogen niet worden voorgesteld alsof zij exclusief zijn voor bepaalde groepen.
- Klinieken moeten minder marktgericht zijn (minder gebruik van superlatieven om hun diensten, ervaring en prestaties te beschrijven) en meer gefundeerd in de sociale en menselijke werkelijkheid.
- Klinieken moeten zich niet presenteren als “droomverkopers” om valse hoop te vermijden en mogen MAR niet voorstellen als een voorwaarde voor levensgeluk. Zij moeten andere alternatieven vermelden.
- Klinieken mogen niet bijdragen tot taboes over onvruchtbaarheid en MAR. Zij mogen niet vermijden te spreken over seksualiteit (geslachtsgemeenschap) en masturbatie (als voornaamste manier om sperma te verzamelen).
- Publieke informatie moet beschikbaar zijn en verspreid worden in lokale talen (en niet alleen in het Engels).
- Er moeten voorlichtingscampagnes over onvruchtbaarheid (oorzaken, prevalentie) en MAR-mogelijkheden worden gevoerd om de bevolking in het algemeen, waaronder jongeren die weinig kennis van het onderwerp lijken te hebben, beter te informeren en bewuster te maken.
- Voorlichtingscampagnes moeten genderevenwichtig en genderinclusief zijn.

WETTELIJKE RICHTLIJNEN

Alle informatie die klinieken verstrekken - via hun websites, advertenties en documenten over geïnformeerde toestemming - valt onder de wettelijke normen voor waarheidsgetrouwe reclame en geïnformeerde toestemming. Wij hebben vastgesteld dat de door klinieken verstrekte informatie over **succespercentages** van vruchtbaarheidsbehandelingen, **add-ons** (aanvullende procedures die klinieken aanbieden om de resultaten van vruchtbaarheidsbehandelingen te verbeteren) en mogelijke **risico's** van MAR niet aan deze normen voldoet. In het belang van een grotere transparantie doen wij dan ook de volgende aanbevelingen ter verbetering van deze informatie:

MET BETREKKING TOT DE SUCCESPERCENTAGES WORDT AANBEVOLEN DAT:

- Het succespercentage moet duidelijk worden omschreven als levend geboren, in overeenstemming met de verwachtingen van personen die een vruchtbaarheidsbehandeling wensen en met hun belangrijkste reden om een beroep te doen op de diensten van een kliniek.
- Informatie over succespercentages moet gebaseerd zijn op het beste beschikbare bewijsmateriaal. De klinieken moeten de kracht van dit bewijs verduidelijken.
- Verschillende succespercentages moeten worden gespecificeerd in verband met leeftijd, verschillende technieken en het gebruik van eiceldonatie.
- Klinieken moeten toegang bieden tot op feiten gebaseerde gegevensbronnen met het oog op verificatie.
- Informatie over succespercentages die via websites en advertenties worden aangeboden, moet overeenkomen met de informatie die via geïnformeerde toestemming wordt verstrekt.

MET BETREKKING TOT ADD-ONS WORDT AANBEVOLEN DAT:

- Klinieken moeten duidelijke informatie verstrekken, gebaseerd op de beste beschikbare gegevens, ter ondersteuning van elke bewering dat add-ons de resultaten van de vruchtbaarheidsbehandeling kunnen verbeteren. Indien dergelijke gegevens niet beschikbaar zijn, moeten de klinieken dit duidelijk maken.
- Alle risico's in verband met het gebruik van add-ons moeten duidelijk worden uitgelegd.
- Klinieken moeten toegang bieden tot op bewijsmateriaal gebaseerde bronnen van gegevens over add-ons met het oog op verificatie.
- Informatie over add-ons die via websites en advertenties worden aangeboden, moet overeenkomen met de informatie die via geïnformeerde toestemming wordt verstrekt.

MET BETREKKING TOT MOGELIJKE BIJBEHORENDE RISICO'S WORDT AANBEVOLEN DAT:

- In websites, advertenties en toestemmingsdocumenten moeten klinieken volledige, duidelijke en begrijpelijke informatie verstrekken, op basis van het best beschikbare bewijsmateriaal, over de mogelijke gezondheidsrisico's voor individuen die een vruchtbaarheidsbehandeling ondergaan. De klinieken moeten de kracht van dit bewijsmateriaal verduidelijken.
- In websites, advertenties en documenten betreffende geïnformeerde toestemming moeten klinieken volledige, duidelijke en begrijpelijke informatie verstrekken, op basis van het best beschikbare bewijsmateriaal, over de mogelijke gezondheidsrisico's voor kinderen die via MAR zijn verwekt.
- Deze informatie moet een onderscheid maken tussen de specifieke risico's geassocieerd met de verschillende technieken (IUI, IVF, ICSI) en procedures (chemische en fysische manipulatie van geslachtscellen en embryo's). De klinieken moeten de kracht van dit bewijsmateriaal verduidelijken.
- Informatie over risico's moet op twee niveaus worden uitgedrukt: in technische termen die het soort risico en de waarschijnlijkheid ervan specificeren, en in niet-technische taal die gemakkelijk toegankelijk is voor het publiek (bijvoorbeeld, zo nodig met gebruikmaking van illustraties).
- Klinieken moeten toegang bieden tot op feiten gebaseerde gegevensbronnen met het oog op correcte verificatie.
- De via websites en reclame verstrekte informatie moet overeenstemmen met de informatie die via geïnformeerde toestemming wordt verstrekt.
- Informatie over bijbehorende gezondheidsrisico's van MAR die via websites en advertenties wordt aangeboden, moet overeenkomen met de informatie die via geïnformeerde toestemming wordt aangeboden.

AANVULLENDE AANBEVELINGEN EN OVERWEGINGEN:

- Klinieken moeten documenten over geïnformeerde toestemming via hun websites beschikbaar stellen aan het publiek.
- Veel jongeren steunen gelijke toegang tot MAR, maar hun standpunten over draagmoederschap lopen uiteen. Dit weerspiegelt het lopende ethische en juridische debat.
- Veel jongeren beschouwen ouderschap als een recht, maar maken geen duidelijk onderscheid tussen claimrechten en vrijheidsrechten - het recht hebben versus de vrijheid om kinderen te krijgen.
- De grote bezorgdheid onder jongeren over "designer baby's" wijst op de behoefte aan informatie over de ethiek en wettelijke regulering van gameetdonatie.
- Op Europees niveau is er een mogelijke inconsistentie tussen het recht van het kind op kennis van de biologische afkomst (Internationaal Verdrag inzake de rechten van het kind, art. 8 Aanbeveling 2156/2019 van de Europese Raad, aanbevelingen van nationale bio-ethische comités, bijvoorbeeld in Spanje en Zwitserland) en anonimiteit van de donor (nationale regelgeving).
- Klinieken kunnen informatie aanbieden over reproductieve gezondheidsdiensten die in andere landen beschikbaar zijn, maar moeten het bevorderen van reizen over de grens om deze diensten te verkrijgen, op manieren die impliciet of expliciet de binnenlandse wetgeving omzeilen, vermijden (bv. gebrek aan wettelijke steun voor draagmoederscontracten).
- Het is aanbevolen dat de gezondheidsautoriteiten een catalogus samenstellen van IC-formulieren en informatiebladen die voldoen aan de huidige regelgeving.

AANBEVELING VOOR BELGIË RICHTSNOEREN

Dit deel bevat aanbevelingen die het onderzoeksteam specifiek voor België heeft uitgewerkt op basis van het volgende:

1. gegevens die in de loop van het project zijn verzameld via kwalitatieve interviews met jonge burgers in België, een onderzoek naar informatie op de webpagina's van geassisteerde fertiliteitsklinieken in België, en een overzicht van de nationale en internationale rechtskaders betreffende
2. het voorwerp van onderzoek.
3. wetenschappelijke analyses van deze informatie door afzonderlijke teams van het B2-InF-consortium, bestaande uit deskundigen op het gebied van gender, sociaal-culturele context en recht.

4.1. INLEIDING

BELGISCHE CONTEXT

Het vruchtbaarheidscijfer in België daalt sinds 2010. In dat jaar bedroeg het vruchtbaarheidscijfer 1,85 kinderen per vrouw, terwijl het in 2020 gedaald is tot 1,55 kinderen per vrouw³. Sinds 1998 is de gemiddelde leeftijd van moeders bij de geboorte in België gestegen, van 29 jaar in 1998 tot 31 jaar in 2020⁴. Er zijn verschillen tussen de gewesten, met een significant hogere gemiddelde leeftijd in Brussel (32

jaar) dan in Vlaanderen en Wallonië (31 jaar).

Wat de wetgeving betreft, is MAR in België gereguleerd bij de wet van 6 juli 2007. De in België toegestane technieken zijn intra-uteriene inseminatie (IUI), in-vitrofertilisatie (IVF), intracytoplasmatische sperma-injectie (ICSI), donatie van eicellen en sperma, invriezen van eicellen en pre implantatie genetische diagnose (PGD). Eicel- en spermadonatie kan anoniem of niet-anoniem zijn, maar embryodonatie is alleen anoniem⁵.

³ Statbel. Sterke daling geboorten in 2020 [Internet]. [geciteerd 2022 jan 12]. Beschikbaar op: <https://statbel.fgov.be/en/news/sharp-drop-births-2020>

⁴ Statbel. Een nog steeds dalend geboortecijfer en vruchtbaarheidscijfer [Internet]. 2019 [geciteerd 2022 jan 12]. Beschikbaar op: <https://statbel.fgov.be/en/news/still-declining-birth-rate-and-fertility-rate>

⁵ Pennings G. Belgian Law on Medically Assisted Reproduction and the Disposition of Supernumerary Embryos and Gametes. Eur J Health Law [Internet]. 2007 Jan 1 [geciteerd 2022 Jan 11];14(3):251-60. Beschikbaar op: https://brill.com/view/journals/ejhl/14/3/article-p251_4.xml

In de huidige Belgische wetgeving is er geen specifieke wet die het draagmoederschap reguleert.

Wat de toegankelijkheid betreft, zijn MAR-technieken in België toegankelijk voor heteroseksuele paren, alleenstaande vrouwen, vrouwelijke koppels en, per geval, voor mannelijke koppels. MAR wordt door de sociale verzekering gedekt voor Belgische vrouwen tot 43 jaar.

Vanwege de grote toegankelijkheid van MAR-technieken wordt België beschouwd als een "open staat" en een frequente bestemming van grensoverschrijdende reproductieve zorg⁶.

De gegevens over MAR uit België worden sinds 1989 geregistreerd door het Belgisch Register voor Geassisteerde Voortplanting (BELRAP)⁷. Volgens dit register werden in 2018 39.489 cycli uitgevoerd en 5.954 kinderen geboren via MAR⁸.

VOORBEELD EN BESCHRIJVING VAN HET VELDWERK

INTERVIEWS

De werving van deelnemers werd georganiseerd via twee wervingsbureaus, één in het Franstalige gebied en één in het Vlaamse gewest van het in België gevestigde gecontracteerde bedrijf.

In juni 2021 werden in België 15 interviews afgenomen. Acht interviews werden uitgevoerd in het Frans en zeven in het Nederlands. Een van de interviews in het Nederlands werd uit de steekproef verwijderd omdat het behoorde tot de uitsluitingscriteria. De jongeren die deelnamen aan de interviews kwamen voornamelijk uit Antwerpen en de provincie Antwerpen, Brussel, het Brussels Hoofdstedelijk Gewest, de provincie Waals-Brabant en de provincie Luik om

een goede verdeling tussen Vlaanderen en Wallonië te verzekeren. Omwille van de COVID-19 pandemie vonden alle interviews online plaats via videogesprek via het Whereby-platform.

De respondenten waren zeer bereid mee te werken, spraken openlijk en beantwoordden alle vragen. Alleen het interview met een ongehuwde moslimvrouw was iets ingewikkelder omdat seksualiteit en vruchtbaarheid onderwerpen zijn die zij normaal gesproken niet bespreekt.

⁶ Merchant J, redacteur. Toegang tot geassisteerde voortplanting technologieën: Het geval van Frankrijk en België. New York; 2020.

⁷ BELRAP[web] [geciteerd 2022 jan 11]. Available from: <https://www.belrap.be/Public/Default.aspx?Lg=En>

⁸ Anagnostou E, Blockeel MC, Delbaere MA, lid Devreker AF, Vandekerckhove MF, Belmans A, et al. Assisted Reproductive Technology National Summary Report Belgium 2018. College of Physicians Reproductive Medicine [Internet]. 2021 [geciteerd 2022 jan 11]. Beschikbaar via: www.belrap.be.

TABEL 1 - SOCIODEMOGRAFISCHE KENMERKEN VAN DE STEEKPROEF IN BELGIË

DEELNEMERS (N=14)	N	%
LEEFTIJD IN JAREN		
18 - 22	4	28
23 - 26	5	36
27 - 30	5	36
GESLACHT		
Mannelijk	8	57
Vrouw	6	43
Transgender man naar vrouw	0	0
Transgender vrouw naar man	0	0
Andere	0	0
SEKSUELE GEAARDHEID		
Heteroseksueel	9	64
Homoseksueel	3	22
Biseksueel	1	7
Andere	1	7
SEKSUELE GEAARDHEID		
Student	5	36
Zelfstandige	2	14
In loondienst	5	36
Huisvrouw	0	0
Werkloos	2	14
Niet in staat om te werken	0	0

HOOGST BEHAALDE ONDERWIJSNIVEAU		
Geen onderwijs voltooid	0	0
School	0	0
Middelbare school	3	21
Bachelor diploma	11	79
Doctoraatsdiploma	0	0
RESIDENTIE		
Stedelijk gebied	5	36
Semi-stedelijk gebied	4	28
Landelijk gebied	5	36
RELATIE		
Ja	7	50
Geen	7	50
BURGERLIJKE STAAT		
Enkele	10	79
Gehuwd of samenwonend	4	21
Weduwe	0	0
Gescheiden	0	0
Gescheiden	0	0
RELIGIEUZE OVERTUIGINGEN		
Christelijk	5	36
Moslim	3	21
Joods	1	7
Orthodox	0	0
Andere	0	0
Geen	5	36

KLINIEKEN

Met de tool Google TRENDS werd een thematische zoekactie uitgevoerd om de meest gebruikte/voorkomende trefwoorden bij de bevolking bij het zoeken naar MAR klinieken te selecteren.

De top 5 trefwoorden (1.PMA; 2.FIV; 3. Fecondation; 4. Fertilité; 5. ICSI) werden één voor één geselecteerd en gebruikt en in Google doorzocht om de 5 populairste klinieken te kiezen die op de eerste plaats verschenen voor elk trefwoord onderzoek. Bij elke zoekopdracht werden de lokale taal en het land als voorkeur ingesteld. Andere bronnen, zoals tijdschriften of blog artikelen, die niet van IVF-centra afkomstig waren, werden uitgesloten.

De gegevensverzameling werd uitgevoerd door Medistella in de loop van november 2021. Websites van geselecteerde MAR klinieken werden verkend in de lokale taal (Frans) en vervolgens vertaald in het Engels. Alle informatie werd verzameld door speciaal ontworpen templates.

Zodra de template was ingevuld, werd het nagekeken door een Engelse moedertaalspreker. De Belgische MAR klinieken verstrekken zeer uitgebreide informatie op hun websites. In totaal werden bijna 300 pagina's verzameld.

Bovendien nam Medistella rechtstreeks contact op met Belgische MAR klinieken en met "mystery shopping" om extra informatie te verzamelen (bv. leaflets en toestemmingsformulieren...) en één kliniek verstrekte informatie over prijzen. Bij 3 van de 5 instellingen waren de toestemmingsformulieren online beschikbaar.

TABEL 2 - BESCHRIJVING VAN BELGIË AAN DE HAND VAN EEN KLINISCHE STEEKPROEF

NAAM	AANTAL CENTRA	TYPE CENTRUM*	PAGINA'S MET VERZAMELD E GEGEVENS ^o
Brussel IVF	1	B	120
CHIREC	9	A	43
CPMA ULG	1	B	47
GHDC	1	A	46
Hôpital Erasme	1	B	44

* Er zijn 2 soorten centra in België. Het A-centrum kan onvruchtbaarheid diagnosticeren en behandelen zonder een medisch geassisteerd voortplantingslaboratorium. Het B-centrum kan steriliteit diagnosticeren en behandelen met de mogelijkheid om de hulp in te roepen van een medisch geassisteerd voortplantingslaboratorium.

^o Pages of data collected: aantal pagina's met gegevens verzameld van de websites van de ART-klinieken. Belgisch register voor geassisteerde voortplanting (BELRAP). [Internet]. [gecteerd 2021 Dic 20]. Beschikbaar op: <https://www.belrap.be/Public/Centres.asp>

4.2. AANBEVELING RICHTLIJNEN

SOCIAAL-CULTURELE EN GENDER RICHTLIJNEN

Om beter geïnformeerd te zijn over onvruchtbaarheidsbehandelingen moet de door klinieken verstrekte informatie worden afgestemd op de zorgen en verwachtingen van het publiek, met name jonge mensen. Het vereist ook dat de burgers beter worden voorgelicht over onvruchtbaarheid, met inbegrip van de oorzaken, de prevalentie en de behandeling ervan.

- Om de burgers voor te lichten moet onvruchtbaarheid het onderwerp uitmaken van een voorlichtings- en bewustmakingscampagne van de volksgezondheidsinstanties. De campagne moet onvruchtbaarheid destigmatiseren door informatie te verstrekken over de prevalentie en de oorzaken van onvruchtbaarheid bij zowel mannen als vrouwen. Er moet informatie worden verstrekt over het volledige scala van methoden waarover koppels en individuen beschikken om ouders te kunnen worden.
- Het onderwerp onvruchtbaarheid moet worden opgenomen in de leerplannen overeenkomstig met de normen en richtlijnen van de overheid (bijvoorbeeld als onderdeel van bestaande leerplannen over menselijke voortplanting of seksualiteit).
- Websites van klinieken zouden toegankelijker moeten zijn, met eenvoudiger en beter gesynthetiseerde informatie (om verwarring te voorkomen), met minder medische termen en details.
- Klinieken moeten een apart hoofdstuk wijden aan de toegang voor LGBTQ+ personen en de opties voor medisch ondersteunde voortplanting (MAR), met speciale aandacht voor trans- en intersekse vruchtbaarheid.
- Klinieken moeten transparanter zijn over de kosten van de behandeling en informatie verstrekken over de prijzen van verschillende technieken en add-ons.
- De informatie op de website van de klinieken moet meer genderevenwichtig zijn. Ouderschap moet niet worden voorgesteld als een veronderstelling voor heteroseksuele koppels versus een "keuze" voor koppels van hetzelfde geslacht. Behandelingen moeten zonder taboes worden gepresenteerd (bijvoorbeeld bij spermacollectie).
- De regering moet zich ervan bewust zijn dat jongeren niet alleen streven naar een betere toegang tot vruchtbaarheidsbehandelingen, maar ook naar een universele toegang tot de basisdiensten van de primaire en reproductieve .

WETTELIJKE RICHTLIJNEN

De beschikbaarheid en adequaatheid van de door klinieken verstrekte informatie hangt gedeeltelijk af van de stand van de relevante wettelijke kaders: wetten die vruchtbaarheidsbehandelingen en gezondheidsdiensten in het algemeen reguleren, wetten die geïnformeerde toestemming en het gebruik van persoonsgegevens reguleren, wetten die reclame reguleren, alsmede wetten die betrekking hebben op huwelijk en ouderschap.

STERKE PUNTEN VAN HET WETTELIJK KADER IN BELGIË:

- De wet verplicht klinieken om het Belgische register voor geassisteerde voortplanting in kennis te stellen van de resultaatindicatoren.
- Gedetailleerde regulering van geïnformeerde toestemming (Wet Patiëntenrechten 2002).
- De Belgische wet van 22 augustus 2022 betreffende MAR garandeert het recht van de patiënt op duidelijke en volledige informatie (art. 7) en bescherming van persoonsgegevens (art. 10).
- De wet inzake het MAP schrijft voor dat klinieken verplicht zijn begeleiding (psychologische ondersteuning) te bieden tijdens het proces (art. 6).
- De mogelijkheid van niet-anonieme gameetdonatie waarborgt het recht van het toekomstige kind om zijn biologische oorsprong te kennen. Anderzijds hebben jongeren hun bezorgdheid geuit dat dit kan leiden tot eugenetische manipulatie van de selectie van gameten (wat verboden is bij artikel 23 van de wet inzake het MAP).

TEKORTKOMINGEN VAN HET WETTELIJK KADER IN BELGIË:

- Mogelijke tegenstrijdigheid tussen het recht van het kind op kennis van de biologische afkomst (Kinderverdrag, art. 8; Aanbeveling 2156/2019 van de Europese Raad) en de anonimiteit van de donor (toegestaan door de Belgische wet).
- Geen duidelijke en consistente definitie van succespercentage.
- Geen gedetailleerde regelgeving over

geïnformeerde toestemming; klinieken maken deze informatie niet openbaar.

TEKORTKOMINGEN IN DE DOOR DE KLINIEKEN VERSTREKTE INFORMATIE:

Alle informatie die klinieken verstrekken - via hun websites, advertenties en documenten over geïnformeerde toestemming - valt onder de wettelijke normen voor waarheidsgetrouwe reclame en geïnformeerde toestemming. Wij hebben vastgesteld dat de door klinieken verstrekte informatie over **succespercentages** van vruchtbaarheidsbehandelingen, **add-ons** (aanvullende procedures die klinieken aanbieden om de resultaten van vruchtbaarheidsbehandelingen te verbeteren) en mogelijke **risico's** van MAR niet aan deze normen voldoet. In het belang van een grotere transparantie doen wij dan ook de volgende aanbevelingen ter verbetering van deze informatie:

MET BETREKKING TOT DE SUCCESPERCENTAGES WORDT AANBEVOLEN DAT:

- Het succespercentage moet duidelijk worden omschreven als levende geboorte, in overeenstemming met de verwachtingen van individuen die een vruchtbaarheidsbehandeling wensen en hun voornaamste reden om een beroep te doen op de diensten van een kliniek.
- Informatie over succespercentages moet gebaseerd zijn op het best beschikbare bewijsmateriaal. De klinieken moeten de kracht van dit bewijs verduidelijken.

- Verschillende succespercentages moeten worden gespecificeerd in verband met leeftijd, verschillende technieken en het gebruik van eiceldonatie.
- Klinieken moeten toegang bieden tot evidence-based gegevensbronnen met het oog op juiste verificatie.
- Informatie over succespercentages die via websites en advertenties worden aangeboden, moet overeenkomen met de informatie die via geïnformeerde toestemming wordt verstrekt.

MET BETREKKING TOT ADD-ONS WORDT AANBEVOLEN DAT:

- Klinieken moeten duidelijke informatie verstrekken, gebaseerd op de best beschikbare gegevens, ter ondersteuning van elke bewering dat add-ons de resultaten van de vruchtbaarheidsbehandeling kunnen verbeteren. Indien dergelijke gegevens niet beschikbaar zijn, moeten de klinieken dit duidelijk maken.
- Alle risico's in verband met het gebruik van add-ons moeten duidelijk worden uitgelegd.
- Klinieken moeten toegang verlenen tot evidence-based bronnen van gegevens over add-ons met het oog op juiste verificatie.
- Informatie over add-ons die via websites en advertenties worden aangeboden, moet overeenkomen met de informatie die via geïnformeerde toestemming wordt verstrekt.

MET BETREKKING TOT MOGELIJKE BIJBEHORENDE RISICO'S WORDT AANBEVOLEN DAT:

- In websites, advertenties en documenten over geïnformeerde toestemming moeten klinieken volledige, duidelijke en begrijpelijke informatie verstrekken, op basis van het best beschikbare bewijsmateriaal, over de mogelijke gezondheidsrisico's voor individuen die een vruchtbaarheidsbehandeling ondergaan. De klinieken moeten de kracht van dit bewijsmateriaal verduidelijken.
- In websites, advertenties en documenten betreffende geïnformeerde toestemming moeten klinieken volledige, duidelijke en begrijpelijke informatie verstrekken, op basis van het best beschikbare bewijsmateriaal, over de mogelijke gezondheidsrisico's voor kinderen die via MAR zijn verwekt.

- In deze informatie moet een onderscheid worden gemaakt tussen de specifieke risico's van verschillende technieken (IUI, IVF, ICSI) en procedures (chemische en fysische manipulatie van geslachtscellen en embryo's). De klinieken moeten de kracht van dit bewijsmateriaal verduidelijken.
- Informatie over risico's moet op twee niveaus worden uitgedrukt: in technische termen die het soort risico en de waarschijnlijkheid ervan specificeren, en in niet-technische taal die gemakkelijk toegankelijk is voor het publiek (bijvoorbeeld, zo nodig met gebruikmaking van illustraties).
- Klinieken moeten toegang bieden tot evidence-based gegevensbronnen met het oog op verificatie.
- Informatie over bijbehorende gezondheidsrisico's van MAR die via websites en advertenties wordt aangeboden, moet overeenkomen met de informatie die via geïnformeerde toestemming wordt aangeboden.

AANVULLENDE AANBEVELINGEN VOOR KLINIEKEN:

- Klinieken moeten documenten over geïnformeerde toestemming via hun websites beschikbaar stellen aan het publiek.
- Klinieken moeten informatiebladen en geïnformeerde toestemmingsformulieren maken die aangepast zijn aan mensen met een handicap, zoals vereist door artikel 25 van het Internationaal Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap van de Verenigde Naties.
- De door de klinieken verstrekte informatie moet in overeenstemming zijn met verslag nr. 18/2002 van de CNB (advies van het Raadgevend Comité voor de Bio-ethiek van België), dat het in de handel brengen van embryo's en het beschouwen ervan als object verbiedt.
- Websites van klinieken moeten de voorwaarden voor het ontvangen van overheidssteun (bv. via de sociale zekerheid) voor vruchtbaarheidsbehandelingen beschrijven (bv. leeftijd van de vrouw, enz.) en informatie verstrekken over alternatieve methoden.
- Het is aanbevolen dat de informatie die door klinieken wordt aangeboden, niet in tegenspraak is met het feit dat draagmoederscontracten in België nietig zijn en het feit dat de afstamming

wettelijk wordt vastgesteld ten gunste van de vrouw die bevalt (art. 315 Cc). Hoewel er andere redenen kunnen zijn om het ouderschap van de contracterende partijen vast te stellen, mag de informatie die door klinieken wordt aangeboden niet de valse indruk wekken dat afstamming kan worden vastgesteld door een draagmoederscontract.

- Strikte naleving van Principle of Advertising Authenticity, zoals beschreven in art. 7 van de ICC-code 2018: alle reclame moet duidelijk als zodanig herkenbaar zijn.
- Getuigenissen moeten voldoen aan art. 13 ICC 2018 Code, waarbij de waarheidsgetrouwheid van de inhoud en de bron worden gewaarborgd.

OVERWEGINGEN VOOR DE VERBETERING VAN PUBLIEKE INFORMATIE:

- Aanbevolen wordt dat de gezondheidsautoriteiten een catalogus samenstellen van IC-formulieren en informatiebladen die voldoen aan de huidige regelgeving.
- De Belgische wet beperkt embryo's/transfers van dezelfde donor (artikel 26 van de wet inzake het MAP) om bloedverwantschap te voorkomen, maar er is geen centraal register van donoren. De oprichting ervan wordt aanbevolen.
- Personen die een vruchtbaarheidsbehandeling wensen, moeten worden geïnformeerd over de beschikbare alternatieven voor MAR, waaronder adoptie en de mogelijkheid om onvruchtbaarheid te behandelen door middel van een chirurgische ingreep.
- De burgers moeten worden geïnformeerd over de juridische definitie en voorwaarden van ouderschap en over de rechten die een vruchtbaarheidsbehandeling met zich meebrengt (rechten van ouders, rechten van donoren, rechten van nakomelingen).
- Meer zichtbaarheid van gelijke toegang voor vrouwen, ongeacht burgerlijke staat en seksuele geaardheid, specifieke regelgeving die gelijke toegang voor vrouwelijke koppels van hetzelfde geslacht nastreeft (wijziging in 23 februari 2022 van artikel 9 van 7 juli 2007) met betrekking tot het genereren van nieuwe embryo's of het gebruik van eicellen.
- Publieke voorlichting moet een hoger beroep op het "recht op ouderschap" vermijden, aangezien er op Europees niveau geen recht op ouderschap bestaat (zie Paradiso Campanelly tegen Italië 25358/12, 2017, Valdís Fjölnisdóttir e.a. tegen IJsland 71552/17, 2021).
- Voorlichtingscampagnes moeten ook betrekking hebben op de wettelijke regulering van technieken, en deze informatie moet de biologische, juridische, ethische en economische aspecten van het gebruik van technieken inhouden.

DISCLAIMER

De informatie, documentatie en figuren in dit document zijn geschreven door het B2-Inf-project consortium in het kader van EG-subsidieovereenkomst 872706 en geven niet noodzakelijkerwijs de standpunten van de Europese Commissie weer. De Europese Commissie is niet aansprakelijk voor het gebruik van de informatie in dit document.

COPYRIGHTVERMELDING

© 2020 - 2023
B2-Inf Consortium
Reproductie is toegestaan mits de bron is vermeld

Contact gegevens:
Francisco Güell - b2-inf@unav.es

B2-INF CONSORTIUM

Universiteit Antwerpen, APLICA. Investigación y traslación, Australo, Fertility Europe, Health Grouper, Institut national d'Études démographiques, Medistella, The Walking Egg, Universidad Rey Juan Carlos, Universidad de Navarra.

HOE DIT DOCUMENT TE CITEREN

Carrasco, J.M., López-Toribio, M., Ramón, J.A., March, S., Dimitrievska, V. Meloska, J., Fuller, M., De Bayas Sánchez, A., Rozée, V. Vialle, M., Ombellet, W., Hens, K., Struyf, J., Albert, M., Tapia, M.R., Farfán, J., Muñoz, S., Vicente, A., Fincham, A., Pastor, G., Abu, S., Perez, B., Barrett, N., Güell, F. B2-Inf Be better informed about fertility. Linee guida per l'Italia. [Internet]. Pamplona: UNAV, 2023 Pamplona: UNAV, 2023.

Available from: <https://b2-inf.eu/guidelines-and-policy-briefs/>



Funded by
the European Union