

CONCEPT-VERSLAG BESTUURSVERGADERING STICHTING DONORGEGEVENS KUNSTMATIGE BEVRUCHTING

Datum: 23 september 2015
 Locatie: de Jaarbeurs, Jaarbeursplein 6 te Utrecht
 Tijd: 14:00 - 17:00 uur
 Aanwezig:

5.1.2e

Afwezig met
 kennisgeving: -

0. Kennismaking stichting Donorkind

Namens stichting Donorkind schuiven aan 5.1.2e en 5.1.2e
 Namens Defence for Children (hierna: DFC) schuift aan 5.1.2e De
 voorzitter heet hen van harte welkom, licht het doel van de bijeenkomst toe en vertelt over de
 achtergrond van stichting DKB. Stichting Donorkind heeft een aantal vragen van tevoren doorgestuurd.
 Deze zijn opgenomen in een korte agenda (deze agenda is niet puntsgewijs gevolgd en er zijn enkele
 punten aan toegevoegd).

Stichting Donorkind is in 2007 opgericht door een donorkind en enkele donoren vanuit een behoefte aan
 meer verbinding. Destijds had de stichting naast een informerende en verbindende functie een donor
 database waar donoren aan kinderen gekoppeld konden worden. Na een intern conflict is besloten deze
 database naar het FIOM te verhuizen en enkel nog de verbindende en informerende functie voort te
 zetten. De doelgroep van stichting Donorkind bestaat uit donorkinderen, hun ouders en donoren. Ook bij
 ouders lijkt een behoefte aan contact met andere ouders. Er zijn ondertussen ongeveer 30 gezinnen die
 via stichting Donorkind contact hebben. Stichting donorkind heeft ook een nieuwsbrief (+/- 250
 abonnees) en een Facebook pagina (+/- 130 abonnees).

Veel gegevens van voor 2004 zijn niet meer beschikbaar of de donoren waren anoniem. Stichting
 Donorkind geeft aan het tijd te vinden voor een nieuwe oproep. Daarnaast zijn er situaties bekend
 waarbij het medisch dossier opgevraagd is bij een kliniek en de aanvrager te horen kreeg dat het niet
 mogelijk was om de gegevens in te zien. Stichting Donorkind heeft voor deze aanvrager via een ander
 kanaal dezelfde vraag gesteld en wel toegang gekregen tot het dossier. De vraag vanuit stichting
 Donorkind/DFC aan sDKB is wat hier mogelijk aan gedaan kan worden. Het antwoord op deze vraag is
 dat de stichting hier vrij weinig mee kan, maar de afzonderlijke leden vanuit hun functie mogelijk de
 beroepsvereniging kunnen toespreken. Afgesproken wordt om samen de beroepsvereniging te
 benaderen en te benadrukken hoeveel invloed de keuzes in dit proces hebben op de individuele
 donorkinderen (**actie** 5.1.2e)

Stichting Donorkind is benieuwd naar eventuele misstanden bij klinieken mbt het gebruik van materiaal
 van donoren met een genetische afwijking. Het bestuur geeft aan dat de nieuwe richtlijn van de NVOG
 een specifiek stuk bevat over genetische afwijkingen en hoe de donoren tijdens de anamnese gevraagd
 wordt naar aandoeningen in de familie. Er heeft wat dit betreft de afgelopen jaren een enorme
 verandering plaatsgevonden. Ook de follow-up is beter dan 15 jaar geleden. Wanneer er sprake is van
 een kliniek die *business-to-consumer* verkoopt, is het de vraag of de kliniek eventuele afwijkingen (tijdig)
 terugkoppelt. In Nederland wordt aangenomen dat de klinieken het initiatief nemen om de donoren en
 moeders in te lichten wanneer er sprake is van (ernstige) afwijkingen. Het bestuur zegt toe na te gaan
 hoe het reglement hierin voorziet en mocht dit niet het geval zijn, het reglement aan te passen (**actie**

5.1.2e

Er zijn gevallen bekend waarbij door klinieken afgeweken wordt/is van de richtlijn maximaal 25 kinderen per donor toe te staan. Daarnaast zijn er signalen dat donormateriaal aan het buitenland 'verkocht' wordt, waardoor het aantal donorkinderen mogelijk zelfs nog groter wordt. Het bestuur van sDKB legt uit dat uitvoering en handhaving niet hand in hand gaan en dat een kennismaking van stichting Donorkind met bijvoorbeeld de IGZ of de beroepsvereniging zinnig kan zijn om hun vragen verder te kunnen toelichten. Het bestuur zegt open te staan voor het toevoegen van de registratie van donoren en aantallen kinderen aan het takenpakket van sDKB.

1. Opening, mededelingen en vaststellen agenda

De voorzitter opent de vergadering. De vergadering start later (15:15 vanwege het uitlopen van de kennismaking met stichting Donorkind).

Mededelingen:

5.1.2e geeft aan 5.1.2e met verlof te gaan. 5.1.2e moet eerder weg.

2. Verslag

T.a.v. het verslag wordt opgemerkt dat er nog een aantal aanpassingen moeten plaatsvinden. Afsproken wordt dat de bestuursleden **uiterlijk 2 oktober** hun tekstuele en inhoudelijke aanpassingen per mail doorsturen.

3. Ingekomen stukken, correspondentie en interessante artikelen

Nav de terugkoppeling van VWS over Bijdorp is er behoefte aan een betere communicatie tussen VWS en de aanvragers (zie actielijst).

4. Actiepunten

	Actie	Wie is aan zet
1	Donorpaspoort en voorbereiden persoonlijkheidskenmerkenlijst. De afspraak is om voor de vergadering in september een ruwe versie voor te bereiden. Hoewel ZOnMW dezelfde vraag stelt, heeft het de voorkeur om hier snel iets mee te doen. <i>Nog niets mee gedaan.</i>	5.1.2e <i>Deadline: medio november voorstel</i>
2	Aanpassen reglement n.a.v. evaluatie wet <i>Wordt aan gewerkt.</i>	5.1.2e VWS <i>Deadline: voor volgende vergadering eerste voorstel</i>
3	Aftredingschema voorstel. Er ligt een globaal plan. Nog een keer voorleggen tijdens vergadering van september. 5.1.2e kijken naar schema en sturen dit schema rond	5.1.2e <i>Deadline: in de loop van oktober</i>
4	Afspraak Stichting donorkind agendapunten uitvragen	5.1.2e
5	Punten meegeven in komende evaluatie van de wet DKB: De passage in de wet overleden of onvindbare donor is waarschijnlijk niet voldoende bekend bij donoren. Dit moet onder de aandacht worden gebracht door klinieken en instellingen bij donoren.	SDKB 5.1.2e

6	Opstellen A4 voor de volgende vergadering met probleem- omtrent de aanlevering gegevens voor 2004, bredere- problematiek, aspecten en oplossingsrichtingen.	5.1.2e
7	Puntsgewijs verslag gesprek MCK, traceerbare donor via fysieke- en sociale gegevens	5.1.2e
8	Voor vergadering september formuleren kaders tbv jaarverslag- FIOM	5.1.2e
9	Uitnodiging FIOM om informatie te verzamelen over begeleiding uit adoptiehoek 5.1.2e vraagt na bij 5.1.2e wat nu precies de bedoeling is van dit voorstel.	SDKB Deadline: geen

5. Besprekstuk: Jaarverslag 2014

Afgesproken wordt de tekstuele voorstellen voor 2 oktober per mail aan 5.1.2e door te sturen.

6. Besprekstuk: A4 problemen <2004

Er is een lijst gemaakt met problemen met betrekking tot aanvragen van donorkinderen van voor 2004. Voor het oplossen van deze problemen is een nauwe samenwerking met VWS noodzakelijk. Afgesproken wordt om voor het einde van het jaar met deze lijst langs te gaan bij VWS (zie actielijst).

7. Besprekstuk: stuk 5.1.2e verslaglegging kader FIOM

5.1.2e heeft een document geschreven waarin de voor de beoordeling van de dienstverlening belangrijke variabelen zijn opgenomen. De doelstelling van het scherper krijgen van deze variabelen is het toetsen van de dienstverlening. Tot op heden is voornamelijk kwantitatief gemeten. De vraag blijft welke informatie gemeten moet worden om de kwaliteit van de begeleiding te kunnen meten. Opgemerkt wordt dat het detailniveau niet te groot moet zijn en beperkt moet worden tot procesvariabelen. 5.1.2e neemt de opmerkingen mee en komt op korte termijn met een nieuw voorstel (zie actielijst).

8. Besprekstuk: E-mail 5.1.2e

Er is een mail binnengekomen van 5.1.2e NBVKI met de vraag hoe het gebruik van buitenlands materiaal ingebed kan worden in de bestaande processen, rekening houdend met de afgesproken richtlijnen (e.g. maximaal 25 kinderen p.p.). Het bestuur vraagt zich af wat nu precies het probleem is en merkt op dat er wel heel veel vragen opgenomen zijn in de mail. Opgemerkt wordt dat wanneer een kliniek ontevreden is over de afhandeling door een buitenlandse spermabank, zij altijd kunnen besluiten het materiaal niet te gebruiken. Voor de stichting een antwoord kan formuleren richting 5.1.2e moeten de onderwerpen uit de mail eerst besproken worden met VWS. Het voorstel is om eerst met VWS in gesprek te gaan (zie actielijst). Daarnaast zegt 5.1.2e toe de conceptbrief over een maximaal aantal kinderen te herschrijven (zie actielijst).

9. Besprekstuk: ambitie communicatie en voorlichting

Het bestuur heeft veel ideeën over het verbeteren van de communicatie. Afgesproken wordt om eerst te kijken wat er in de praktijk mogelijk is. Er komt op korte termijn een afspraak met 5.1.2e en 5.1.2e 5.1.2e van het CIBG (zie actielijst).

10. Hamerstuk: voorstel klinieken uit het verleden en ouder archieven

Het bestuur is akkoord met het voorstel (zie actielijst).

Rondvraag

Er zijn geen opmerkingen.

Sluiting vergadering

Actiepunten tbv vergadering december 2015

	Actie	Wie is aan zet
1	Donorpaspoort en voorbereiden persoonlijkheidskenmerkenlijst. De afspraak is om voor de vergadering in september een ruwe versie voor te bereiden. Hoewel ZOnMW dezelfde vraag stelt, heeft het de voorkeur om hier snel iets mee te doen.	5.1.2e <i>Deadline: medio november voorstel</i>
2	Aanpassen reglement n.a.v. evaluatie wet	5.1.2e VWS <i>Deadline: voor volgende vergadering eerste voorstel</i>
3	Aftredingschema voorstel. Er ligt een globaal plan. Nog een keer voorleggen tijdens vergadering van september. 5.1.2e kijken naar schema en sturen dit schema rond	5.1.2e <i>Deadline: in de loop van oktober</i>
4	Punten meegeven in komende evaluatie van de wet DKB: De passage in de wet overleden of onvindbare donor is waarschijnlijk niet voldoende bekend bij donoren. Dit moet onder de aandacht worden gebracht door klinieken en instellingen bij donoren.	SDKB, 5.1.2e
5	Uitnodiging FIOM om informatie te verzamelen over begeleiding uit adoptiehoek 5.1.2e vraagt na bij 5.1.2e wat nu precies de bedoeling is van dit voorstel.	SDKB <i>Deadline: geen</i>
6	Vergaderschema 2016: ivm sabbaticals is er behoefte aan een planning.	5.1.2e <i>Deadline: voor volgende vergadering</i>

7	LUMC bellen en vragen naar status aanvragen.	5.1.2e
8	Brief schrijven nav mail 5.1.2e	5.1.2e
9	VWS vragen naar inrichten betere terugkoppeling Bijdorp voor aanvragers. De communicatie is summier.	5.1.2e
10	Kamerbrief juni rondsturen naar bestuursleden	5.1.2e
11	Afspraak VWS met afvaardiging voor einde van het jaar. Deelnemers: 5.1.2e	5.1.2e <i>Deadline: nov, 2^e helft dec</i>
12	Nav de mail van 5.1.2e het gesprek aangaan met VWS Plannen gesprek	Afvaardiging bestuur 5.1.2e
13	Aanpassen voorstel kaders FIOM nav vergadering september	5.1.2e <i>Deadline: voor volgende vergadering</i>
14	Uitwerking en uitvoering voorstel klinieken uit het verleden en oude archieven	5.1.2e