

CONCEPT-VERSLAG BESTUURSVERGADERING STICHTING DONORGEGEVENS KUNSTMATIGE BEVRUCHTING

Datum: 21 januari 2015 (verzette vergadering december 2014)

Locatie: de Jaarbeurs, Jaarbeursplein 6 te Utrecht

Tijd: 17:00 - 19:00 uur

Aanwezig:

5.1.2e

Afwezig met
kennisgeving:

5.1.2e

1. Opening, mededelingen en vaststellen agenda

De voorzitter opent de vergadering en heet de aanwezigen van harte welkom.

De agenda wordt vastgesteld.

Mededelingen:

Geen.

2. Verslagen

Het conceptverslag van 2 oktober 2014 wordt goedgekeurd.

N.a.v. de actielijst:

Actielijst

	Actie	Wie is aan zet	Stand van zaken
1	Het bestuur zou graag de gegevens van alle (B-)donoren van vóór 2004 ontvangen van alle instellingen. De instellingen zijn wettelijk gezien ook verplicht deze over te dragen aan de Stichting. Dit punt komt ook naar voren in de evaluatie van de wet. Het bestuur zou graag actie ondernemen om deze gegevens op te vragen bij de instellingen, door middel van het sturen van een brief naar alle instellingen. Deze brief kan eventueel naar aanleiding van een verzoek van VWS worden opgesteld en verstuurd. Brief versturen.	5.1.2e	Is gedaan, kan van de lijst
2	Onderzoek pijler 2 van het programma ethiek en gezondheid van ZonMW	VWS/ZonMW	Lopend geen nieuwe info. 5.1.2e heeft twee onderzoeksvoorstellen beoordeeld als 5.1.2e 5.1.2e

3	Het verdient aanbeveling dat de IGZ toezicht gaat houden op de naleving van de wet en zich daarbij in het bijzonder richt op nakoming van de op instellingen rustende plicht donorgegevens te registreren en deze aan de SDKB te verstrekken. (in de gaten houden)	IGZ	In de laatste vergadering van het jaar een gesprek met IGZ plannen. Dan kan punt van de actielijst
4	Het jaarverslag 2013 opmaken en versturen naar VWS	5.1.2e	Is aangeboden aan de Tweede Kamer
5	Donorpaspoort en voorbereiden persoonlijkheidskenmerkenlijst	5.1.2e	Wordt naar de volgende vergadering verplaatst
6	Aanpassen reglement n.a.v. evaluatie wet	5.1.2e VWS	Is niet gedaan, is op het moment niet de grootste prioriteit. Door drukte (verdubbeling aanvragen, veel lastige casuïstiek etc.) komen we er niet aan toe.
7	Gesprek plannen FIOM	5.1.2e	Aansluitend aan de vergadering in maart/april zal FIOM aansluiten voor een evaluatiegesprek.
8	Cijferoverzicht	5.1.2e	Zit bij de stukken
9	Aftredingschema voorstel	5.1.2e	Algemene strekking is, in de komende drie jaar zal het hele bestuur vervangen worden. 5.1.2e geeft aan dat 5.1.2e als eerste wel weg wil, aangezien 5.1.2e vanaf 5.1.2e Aangezien er nog een sollicitatieprocedure loopt voor 5.1.2e zal 5.1.2e blijven tot na afronding van de sollicitatieprocedure voor 5.1.2e Deze procedure zal in het

			3 ^{de} kwartaal van het jaar worden ingezet.
10	Vacaturetekst opmaken en laten publiceren	5.1.2e	Zie agendapunt 11
11	Afspraak maken Stichting donorkind en agendapunten uitvragen	5.1.2e	Niet besproken
12	Brief voor de klinieken en instellingen maken om ze te wijzen op de risico's die er zijn bij het invullen van bepaalde gegevens bij de sociale en fysieke gegevens, naar aanleiding van de casus bij MCK.	5.1.2e	Zie agendapunt 14
13	Brief voor NBVKI gerucht formele toestemming SDKB voor gebruik maken van Cryos materiaal.	5.1.2e	Wordt geschrapt.

3. Ingekomen stukken, correspondentie en interessante artikelen

De bestuursleden hebben met belangstelling kennis genomen van de stukken.

4. Overzicht invoer KIDS en cijfers aantal aanvragen tot en met november 2014

De bestuursleden hebben kennis genomen van de cijfers. Er is sprake van een substantiële stijging in het aantal aanvragen. Dit zorgt voor veel extra werk op 5.1.2e maar ook meer lastige casuïstiek. 5.1.2e is zich aan het aanpassen aan deze situatie. Er zijn inmiddels twee 5.1.2e (met achtervang) en er komt 5.1.2e bij naast 5.1.2e. Er zal ook 5.1.2e voortaan gaan aansluiten bij de vergadering. Het verzoek van het bestuur is of hier wel een vast persoon voor kan komen, gezien de vertrouwelijkheid van de onderwerpen die worden besproken.

5. KIDS update

Het gaat goed met KIDS, bijna alle klinieken zijn inmiddels aangesloten. Er zijn weinig problemen, als er problemen zijn wordt er ook indien nodig op locatie assistentie verleend door functioneel beheer. Er zal ook een gebruikersoverleg worden ingevoerd in 2015. De bestuursleden geven aan dat er uit de eigen klinieken zeer positieve geluiden komen over het systeem.

6. Fiom begeleiding casuïstiek

Het antwoord op de vraag van het FIOM wat betreft de lange termijn tussen het versturen van de brieven en de start van het begeleidingstraject. Beslist het bestuur dat we een vaste termijn gaan aangeven in de brief wanneer het FIOM contact opneemt. Bijvoorbeeld bij benadering tussen 4 en 6 weken. Deze vaste termijn zal worden besproken door 5.1.2e met 5.1.2e. Er komt ook een evaluatiegesprek, dit gesprek wordt indien mogelijk voorafgaand aan de vergadering in maart of april gepland. Het bestuur ziet graag dat er 5.1.2e aansluit bij dit gesprek, die kan vertellen wat er precies gebeurt in een gesprek.

De vraag is of er jongere kinderen onder de 16, van dezelfde donor, kunnen aansluiten bij de counseling van 16+ kinderen. Het antwoord van het bestuur hierop is dat dit in principe door de counselors moet worden bepaald. Hier zijn protocollen voor die specifiek ingaan op het hele gezin en

de impact hiervan op een gezin. In de literatuur van bijvoorbeeld 5.1.2e en BICA komen deze onderwerpen en hoe hiermee om te gaan uitgebreid voor. De wet geeft hierover verder geen informatie, behalve dat een kind van 16+ recht heeft op deze gegevens en mag hiermee doen wat hij/zij wil. De gegevens mogen ook alléén aan dit kind worden overhandigd volgens de wet. 5.1.2e zal in samenwerking met 5.1.2e het antwoord richting FIOM opstellen. Bovendien zal dit een agendapunt zijn tijdens het evaluatiegesprek.

Geval van drie donorkinderen die zijn gematched en nu worden begeleid bij het FIOM. De donor van deze kinderen is overleden. Zij willen graag dat er contact wordt opgenomen met de partner of bloedverwanten van deze donor. FIOM legt deze vraag nu bij ons neer. Het antwoord is duidelijk, dit kan niet. 5.1.2e gaat deze email beantwoorden, zorgvuldigheid is hierbij zeker geboden gezien zij dreigen met een rechtszaak en/of publiciteit. 5.1.2e zal informatie inwinnen bij 5.1.2e over de kaders van de wet en vragen of 5.1.2e deze kaders uiteenzet ten behoeve van de beantwoording van deze email.

Indien de donor is overleden dan wel onvindbaar is, wordt de instemming, bedoeld in het tweede lid, geacht te zijn geweigerd, tenzij de echtgenoot, geregistreerde partner of andere levensgezel dan wel, bij het ontbreken van een van hen, een bloedverwant in de eerste of tweede graad, schriftelijk instemt met de verstrekking van de persoonsidentificerende gegevens. Na een weigering in te stemmen worden de in de eerste volzin bedoelde personen in de gelegenheid gesteld de belangen van de donor bij niet-verstrekking naar voren te brengen. Deze passage in de wet is waarschijnlijk niet voldoende bekend bij donoren, dit punt moet worden meegenomen in de komende evaluatie van de wet.

7. LUMC invoeren gegevens voor 2004

5.1.2e belt nog met het LUMC. 5.1.2e geeft aan dat de gegevens van voor 2004 vaak voor problemen zorgen en wil hierover de bredere discussie voeren vandaag. De aanlevering ervan is regelmatig onderwerp van discussie tussen de klinieken en de Stichting DKB. Bovendien is de vraag wat de kwaliteit is van sommige gegevens die er dan in het systeem terecht komen. Daarnaast zijn er een aantal klinieken die hun eigen procedure erop nahouden en liever willen dat donorkinderen of hun ouders bij hen de gegevens opvragen. Ook komt het regelmatig voor dat klinieken en instellingen die minder vaak deze behandelingen uitvoeren, als wij een aanvraag doen. Zeggen dat zij eerst toestemming moeten krijgen van de behandelde vrouw, wat soms niet eens meer mogelijk is. Als de gegevens dan beschikbaar zijn en er een match wordt gemaakt zijn er ook nog legio voorbeelden van donorkinderen die gefrustreerd zijn doordat ze niet alle gegevens kunnen of mogen krijgen. Al met al reden om ons af te vragen wie er gebaat is bij de uitvoering deze taak als SDKB als het om gegevens van voor inwerkingtreding van de wet gaat. Dit moet worden overlegd met VWS en zal de volgende keer weer op de agenda staan. 5.1.2e stelt een A4 op voor de volgende vergadering met probleem, aspecten, oplossingsrichtingen. 5.1.2e en CIBG/VWS gaan hierover overleggen.

8. Donorpaspoort

Wordt doorgeschoven naar de volgende vergadering.

9. Bijdorp

Er zijn twee mensen gevonden door die de dossiers van MC Bijdorp gaan bekijken en beoordelen in welke mate de gegevens geschikt zijn om aan donorkinderen en hun ouders. 5.1.2e (VWS) zal 5.1.2e op de hoogte stellen van het uitgebreide verhaal.

10. Jaarverslag

Het jaarverslag is aangeboden aan de tweede kamer

11. Vacature

De vacature zal worden uitgezet op 29 januari 2015 tot 12 februari 2015. Het aangeboden schema

schuift 1 week op. 5.1.2e zal de vacature laten plaatsen bij de NVOG. 5.1.2e laat de vacature plaatsen bij Medisch Contact. De gesprekken zullen worden gedaan door een afvaardiging van het bestuur in dit komende geval 5.1.2e. De gesprekken zullen eind maart begin april plaatsvinden. Deze afvaardiging zal ook de brieven selectie doen. De uiteindelijke eerste keuze kandidaat zal worden voorgelegd aan het hele bestuur alvorens de definitieve keus wordt gemaakt.

Voor alle komende sollicitatieprocedures zal een open procedure worden gehouden, met openbare publicatie van de vacaturetekst. Per functie zal worden gekeken welke afvaardiging van het bestuur het meest geschikt is. Het zittend lid van het bestuur dat zal vertrekken is in ieder geval betrokken zijn als klankbord voor de sollicitatie commissie.

12. Mail 5.1.2e

De wet is gemaakt voordat de situatie er was dat er regelmatig buitenlandse donoren werden gebruikt. In de wet worden geen harde eisen gesteld over de adresgegevens. Wij zullen dit signaal aangeven in de evaluatie van de wet, en spelen dit signaal door naar VWS.

5.1.2e zal een email sturen naar 5.1.2e met dit bericht.

13. Kamervragen

Ter kennisname. Zal worden gebruikt als basis en om aan te refereren in brief naar de 19 aanvragers die nu wachten op gegevens.

14. Bespreken van sociale en fysieke gegevens dorpdawn format. Zaak MCK.

5.1.2e hebben een gesprek gehad bij MCK. Allereerst was er een voorgesprek met 5.1.2e en 5.1.2e. Vervolgens sloot de donor aan, die te herleiden was tot persoon via zijn sociale fysieke gegevens die zijn uitgegeven. Dit was op zichzelf een goed gesprek. Er komt nog een klein puntsgewijs verslag van dit gesprek, dit verslag maakt 5.1.2e. 5.1.2e maakt een voorstel wat hieraan kan worden gedaan in de toekomst. Er wordt een brief gemaakt waarin de klinieken en instelling worden geattendeerd op en gewaarschuwd voor dit probleem.

In het ontwerp van het nieuwe donorpaspoort zal hier rekening mee worden gehouden en zal de Stichting een richtlijn bijleveren die helpt bij het invullen van donorgegevens.

Als 5.1.2e in de tussentijd beschrijvingen of gegevens tegen komt die herleidbaar lijken, zal 5.1.2e dit terugkoppelen aan de betreffende kliniek. Waarbij wel duidelijk moet zijn dat de Stichting niet de verantwoordelijkheid heeft om deze gegevens te screenen. Deze verantwoordelijkheid ligt bij de donor en de kliniek.

15. Rondvraag

Vraag van 5.1.2e was onlangs om in Den Haag voortaan af te spreken. De locatie blijft Utrecht in verband met de verschillende plekken waar de bestuursleden vandaan komen.

5.1.2e gaan vooraf gaand aan een vergadering een half uur voorbespreken.

Sluiting vergadering

Actieijst voor vergadering maart/april 2015

	Actie	Wie is aan zet
1	Onderzoek pijler 2 van het programma ethiek en gezondheid van ZonMW	VWS/ZonMW
2	Het verdient aanbeveling dat de IGZ toezicht gaat houden op de naleving van de wet en zich daarbij in het bijzonder richt op nakoming van de op instellingen rustende plicht donorgegevens te registreren en deze aan de SDKB te verstrekken. Jaarlijks gesprek met IGZ laatste vergadering van het jaar plannen. Dan punt van de actielijst.	IGZ 5.1.2e
3	Donorpaspoort en voorbereiden persoonlijkheidskenmerkenlijst	5.1.2e
4	Aanpassen reglement n.a.v. evaluatie wet	5.1.2e VWS
5	Gesprek plannen FIOM	5.1.2e
6	Cijferoverzicht	5.1.2e
7	Aftredingschema voorstel	5.1.2e
8	Vacaturetekst plaatsen	5.1.2e
9	Afspraak maken Stichting donorkind en agendapunten uitvragen	5.1.2e
10	Brief voor de klinieken en instellingen maken om ze te wijzen op de risico's die er zijn bij het invullen van bepaalde gegevens bij de sociale en fysieke gegevens, naar aanleiding van de casus bij MCK.	5.1.2e

11	Bellen met Fiom over het gebruik van namen in e-mailcorrespondentie.	5.1.2e
12	Bespreken vaste termijn opnemen in brieven richting donor en donorkind wanneer de begeleiding zal plaatsvinden bij Fiom. Vragen of er een counselor aansluit bij evaluatiegesprek.	5.1.2e
13	Antwoord opstellen naar Fiom over de begeleiding kinderen 16+, omgang met broers/zussen die jonger zijn dan 16 van dezelfde donor.	5.1.2e
14	Vragen (juridisch) kader aan 5.1.2e voor beantwoording email vraag benadering partner overleden donor (voor 2004)	5.1.2e
15	Email beantwoorden Fiom, vraag benadering partner overleden donor (voor 2004)	5.1.2e
16	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. De wet is gemaakt voordat de situatie er was dat er regelmatig buitenlandse donoren werden gebruikt. Traceerbaarheid donoren op lange termijn is niet te garanderen	SDKB
17	Benaderen 5.1.2e LUMC over aanlevering gegevens van voor 2004	5.1.2e
18	Opstellen A4 voor de volgende vergadering met probleem omtrent de aanlevering gegevens voor 2004, bredere problematiek, aspecten en oplossingsrichtingen.	5.1.2e VWS/CIBG
19	Plaatsing vacature per 29 januari 2015, 5.1.2e 5.1.2e bij Medisch Contact 5.1.2e en NVOG 5.1.2e	5.1.2e
20	Puntsgewijs verslag gesprek MCK, traceerbare donor via fysieke en sociale gegevens	5.1.2e

21	5.1.2e stuurt een email naar alle bestuursleden met haar goede e-mailadres	5.1.2e
----	--	--------