

VERSLAG BESTUURSVERGADERING STICHTING DONORGEGEVENS KUNSTMATIGE BEVRUCHTING

Datum: 8 december 2016
 Locatie: de Jaarbeurs Utrecht
 Tijd: 14:00 - 16:00 uur
 Aanwezig:

5.1.2e

Afwezig met
 kennisgeving:

5.1.2e

1. Mededelingen

Rapport Staatscommissie herijking ouderschap

Woensdag 7 december zijn 5.1.2e en 5.1.2e aanwezig geweest bij de presentatie van het rapport 'Kind en ouders in de 21^e eeuw' van de Staatscommissie herijking ouderschap. In het rapport adviseert de commissie ingrijpende wijzigingen in het familierecht die ook gevolgen zouden hebben voor de werkzaamheden van onze Stichting. Zo adviseert de commissie om ons register uit te breiden tot het Register ontstaansgeschiedenis (ROG). Hierin worden dan naast donorgegevens ook gegevens van eventuele draagmoeders en andere relevante informatie over het ontstaan van (meer)ouderschap opgenomen. Het lijkt erop dat de burgerlijke stand een belangrijke rol gaat spelen in het vullen van dit register. Verder adviseert de commissie om regelgeving rondom ouderschapsverklaringen te schrappen, waardoor De Stichting deze niet langer hoeft te verstrekken.

Match FIOM

Bij de presentatie van de Staatcommissie sprak 5.1.2e met 5.1.2e van FIOM over een match die wij tussen een donorkind en donor overgedragen hebben. 5.1.2e gaf aan dat op basis van de gegevens uit de KID-DNA databank van FIOM de match niet gemaakt kan worden. Mogelijk is er daarom sprake van een foute match. FIOM is nu eerst intern de procedures aan het nakijken. Belangrijk is om hierbij na te gaan welke techniek gebruikt is en wat de foutmarge is van de techniek die FIOM hanteert in het matchen op basis van DNA. Als blijkt dat de fout niet bij FIOM ligt is het belangrijk om te kijken of het proces binnen onze Stichting correct is verlopen, al is het lastig om uit te sluiten dat wij een fout hebben gemaakt. Het is ook mogelijk dat de fout zit in de aangeleverde gegevens van de kliniek. Het kan ook dat de donorgegevens wel correct zijn, maar dat de zwangerschap bij de moeder op andere wijze is ontstaan dan doormiddel van de kunstmatige inseminatiebehandeling. Bijvoorbeeld toch op natuurlijke wijze met een bedpartner van de moeder. We besluiten eerst het interne onderzoek van FIOM af te wachten en op basis daarvan verder te bezien.

Uitnodigen IGZ

Het lukte de IGZ niet om deze vergadering aanwezig te zijn. Wel zouden ze graag een volgende vergadering nog een keer aanschuiven. Het voorstel is om ze uit te nodigen voor de vergadering in mei. Dit zou dan wel de eerste vergadering zijn met de nieuwe bestuurleden. Verder is de vergadering in mei ook de vergadering waarin normaal gesproken FIOM aanschuift. Dit wordt niet als een probleem gezien. We besluiten om de vergadering in mei zowel FIOM als de IGZ uit te nodigen.

Nieuwe Bestuursleden en overdracht

Buiten reikwijdte

Aantal aanvragen

Op 8 december heeft de Stichting het lopende jaar 934 aanvragen binnengekregen. Dit betekent dat we de dit jaar voor het eerst de 1000 aanvragen per jaar gaan doorbreken. Het voorstel is om vanuit het bestuur aandacht te besteden aan het bereiken van deze mijlpaal in de vorm van een kleine attentie voor 5.1.2e. Zij hebben immers dit jaar bijna een kwart extra aanvragen te verwerken gekregen. Gedacht wordt aan een fles wijn, een bioscoopbon, of een cadeaubon o.i.d. Aangezien alcohol niet aan alle medewerkers goed besteed is en een bioscoopbon erg eenzijdig is in de manier waarop hij besteed kan worden, wordt besloten om een cadeaubon te geven. Een bedrag van ongeveer 50 euro wordt genoemd en er wordt aangegeven dat er leuke verpakkingen zijn waarin deze bon gepresenteerd kan worden.

2. Conceptverslag

Er zijn inhoudelijk geen opmerkingen over het verslag. Voortaan zal 5.1.2e paginanummers toevoegen aan de documenten. De actielijst wordt voortaan direct na het conceptverslag geagendeerd. Het is verwarrend dat er nu drie actielijsten terug te vinden zijn in de vergaderstukken, waarvan de laatste twee hetzelfde zijn.

Wat is er gebeurd op 5.1.2e

Verschillende eerder geagendeerde casussen komen te sprake. Er is een afspraak gemaakt tussen 5.1.2e en 5.1.2e. Deze vindt de 19^e plaats. 5.1.2e heeft aangegeven toch geen gesprek te willen en gaat nu een aanvraag indienen om de gegevens te herstellen. 5.1.2e had een donor die bekend wilde zijn, maar waarvan de kliniek zij dat de donor anoniem was. 5.1.2e heeft met 5.1.2e contact gehad over de procedures van de Stichting en hier

een artikel over geschreven in Volkskrant Magazine. Het artikel staat voor deze vergadering geagendeerd.

3. Ingekomen stukken, Krantenartikel 5.1.2e

In het artikel wordt genoemd dat klinieken en de Stichting de bal vooral naar elkaar toespelen. Verder was de impact van het artikel beperkt. 5.1.2e was in het telefoongesprek met 5.1.2e 5.1.2i,5.2.1

Positief aan alle aandacht die KID afgelopen periode heeft gehad is de vele donoren die zich de afgelopen periode hebben aangemeld. De beroepsgroepen hebben het idee geopperd om een wervingscampagne te starten om zo nieuwe donoren te vinden. In de UK heeft dit ook goed gewerkt.

Verder hebben de beroepsgroepen aangegeven het fijn te vinden dat we de brief over de perscoördinatie verstuurd hebben. Al kwam de NVOG in eerste instantie toch met een eigen reactie. Verder komt af en toe ook nog het verhaal van klinieken naar buiten dat anoniem donorschap beter is. Dit is echter niet waar de samenleving voor gekozen heeft en zijn geen geluiden die de Stichting of de beroepsgroepen zou moeten stimuleren. Aangegeven wordt dat het goede gewoonte moet worden om perscommunicatie met elkaar af te stemmen. Al wordt ook aangegeven dat het niet bedoeling is dat de Stichting de (pers)woordvoering voor de beroepsgroepen overneemt.

4. Actielijst bespreking

- We hebben het voorbeeld van het Self Narrative interview gekregen. FIOG heeft zelfs aangegeven een voorbeeld te kunnen laten zien. Dit punt kan eraf. We willen de stukken met het FIOG zelf bespreken en voor dat moment al onze eventuele vragen inventariseren.
- Met de belronde willen we proberen te achterhalen wat er met de archieven van oude klinieken is gebeurd, zodat we weten waar we eventueel nog gegevens kunnen zoeken. We hebben hiervoor een lijst van de oude klinieken. 5.1.2e vraagt of we deze opnieuw kunnen opsturen
- De afspraak tussen 5.1.2e en 5.1.2e is gemaakt met 5.1.2e
- 5.1.2e heeft contact gehad met het UMC Utrecht over materiaal van de overleden donor en een officieel standpunt van de Stichting schriftelijk doen toekomen. 5.1.2e kan deze schriftelijke reactie doorturen naar 5.1.2e voor archivering.
- Het voorstel is om ter gelegenheid van het af en aantreden van de bestuursleden te gaan 5.1.2e

5. E-mail MCK en naleving verplichting artikel 12.1 wet DKB

Het lijkt erop dat klinieken een slimme manier gevonden hebben in wijze waarop geheimhoudingsverklaringen geregistreerd worden in ons systeem KiDS. Er is nu weinig wat we kunnen doen aan het feit dat klinieken dat niet gedaan hebben zoals wij dat zouden willen. De wet DKB schrijft in principe voor dat alle gegevens overgedragen zouden moeten worden. De Stichting zou dan bij donoren nagaan of ze toestemming wilde geven voor eventuele verstrekking van gegevens en deze toestemming zelf beheren. Het is goed voor te stellen dat klinieken niet willen dat de Stichting invloed uitoefent op de relatie en afspraken die klinieken hebben gemaakt met anonieme donoren van voor 2004. Het is daarom ook niet terecht om van klinieken, die donoren voor 2004 absoluut hebben beloofd geen gegevens over te dragen aan welke instantie dan ook, toch te dwingen gegevens aan ons over te dragen. Met deze reden hebben we er dan ook destijds voor gekozen om klinieken zelf de mogelijkheid te bieden deze toestemming te beheren. Door de geheimhoudingsverklaringen in beheer te laten van klinieken word de mogelijkheid geboden voor donoren om aan te

geven dat hun anonimiteit gewaarborgd moet blijven zonder dat gegevens overgedragen worden. Een vinkje bij het vak geheimhoudingsverklaring was dan voor de Stichting voldoende om niet verder om gegevens te vragen. Nu blijkt dat de Stichting destijds blijkbaar niet duidelijk genoeg is geweest dat deze geheimhoudingsverklaring moet gaan om een verklaring na inwerkingtreding van de wet. Waarschijnlijk hebben meerdere klinieken ook zonder contact na de wet met de donor het vinkje geheimhoudingsverklaring aangezet. Omdat klinieken nog steeds uitgingen van de anonimiteit die destijds afgesproken is.

Punt is dat de wetgever destijds uit is gegaan van een systeem waarin alle donoren, anoniem of niet, bij of na inwerkingtreding van de wet een overweging maken of ze anoniem willen blijven of niet. In het alternatief van de Stichting zou dit systeem gehandhaafd blijven met het verschil dat de overweging van donoren niet aan de Stichting maar aan de kliniek zelf kenbaar wordt gemaakt. Wanneer deze overweging niet bij de kliniek kenbaar is gemaakt wil de Stichting alsnog zelf toestemming vragen aan deze donor. Doordat sommige klinieken het vinkje geheimhoudingsverklaring aangevinkt hebben zonder dat hierover contact met de donor is geweest, is de Stichting uitgegaan van anonimiteit zonder dat de donor zich hierover na inwerkingtreding van de wet over heeft uitgesproken.

We besluiten om een brief te schrijven aan de klinieken waarin we het wettelijk kader nog een keer voorleggen en uitleg geven over de manier waarop de Stichting vindt dat de geheimhoudingsverklaring geïnterpreteerd moet worden. Het uitgangspunt hierbij is dat alle donoren zich na de wet uitspreken over hun anonimiteit, in principe bij de kliniek doormiddel van een geheimhoudingsverklaring. Als deze verklaring er niet is moeten gegevens voor zover beschikbaar overgedragen worden aan de Stichting zodat wij de donor kunnen benaderen voor de toestemming. Zo onthouden we donorkinderen niet de mogelijkheid dat een donor destijds onder voorwaarden van anonimiteit gedoneerd heeft, maar inmiddels bereid is toestemming te geven.

Voor de brief wordt nog meegegeven dat in de vergaderstukken niet goed onderscheid gemaakt wordt tussen de manier waarop de Stichting de wet anders toepast dan staat omschreven en klinieken die de regelgeving niet goed naleven.

Voor wat betreft het argument van het MCK dat ze de gegevens op basis van de WGBO helemaal niet kunnen verstrekken. In artikel 457 van de overeenkomst inzake geneeskundige behandelingen (BW 7) heeft de wetgever duidelijk een uitzondering gemaakt voor alle gegevens waarop een wettelijke verplichting rust ze te verstrekken.

Bijhouden van het maximum aantal kinderen per donor

Dit agendapunt is ook ter sprake gekomen welke partij geschikt zou zijn om bij te houden hoeveel kinderen uit het materiaal van een bepaalde donor ontstaan zijn. In het verleden is de Stichting hiervoor als geschikte kandidaat benoemd. De vraag is echter of dit goed haalbaar is, omdat registratie bij de Stichting eigenlijk te laat is. Tegen de tijd dat bij de Stichting bekend is dat er een kind is geboren van een donor, is zijn materiaal misschien al te vaak gebruikt. Een alternatief zou kunnen zijn dat de beroepsgroepen of klinieken zelf een database aanleggen. In de database zouden de klinieken zelf in ieder geval alle behandelingen moeten kunnen raadplegen. Andere vragen zijn of VWS goedkeurt dat klinieken deze dataset aanleggen en wie dit gaat betalen en beheren.

6. Rouleerschema contact veldpartijen en SDKB

Het bestuur gaat akkoord met dit rouleerschema. Opgemerkt wordt dat FIOM geen geschikte partij is om op te nemen in de klankbordgroep aangezien ze onderdeel zijn van de uitvoering. Daarbij heeft FIOM een eigen gelegenheid om met het bestuur in gesprek te zijn. Verder

denken we dat we goed gebruik kunnen maken van de expertise van **5.1.2e** voor het samenstellen van de klankbordgroep, omdat zij in haar onderzoek naar counseling rondom KID veel met donoren en donorkinderen in contact is geweest.

Verder wordt besproken of we de klankbordgroep en adviserende functie willen geven. Er lijkt voorkeur te zijn voor een vorm waarin we de klankbordgroep raadplegen in plaats van de groep zelf te laten adviseren.

We zouden bijvoorbeeld kunnen voorleggen of de brieven die we versturen de juiste toon hebben. De brieven zijn nu erg zakelijk van karakter. Een bewuste keus omdat we onderdeel uitmaken van de overheid en daarom de brieven niet te informeel willen maken. Een mogelijkheid om deze brieven meer invoelend te maken, is om de brieven bijvoorbeeld te starten en te eindigen met een warme zin en vervolgens middenstuk zakelijk en concreet te houden.

7. Het minimum aan gegevens van behandelingen na 2004 (vraag **5.1.2e)**

Het is moeilijk om een absoluut minimum van gegevens vast te leggen. Uitgangspunt moet in principe zijn dat alle gegevens gewoon ingevuld worden. Als er vervolgens twijfels zijn kunnen we het beste per casus bekijken of hier maatregelen voor genomen moeten worden of niet. We besluiten deze casussen voortaan voor te leggen aan **5.1.2e**. We kunnen dan ook per casus beslissen of we bijvoorbeeld de IGZ inschakelen, of dat **5.1.2e** belt naar de kliniek, o.i.d.

Verder is het goed om wel te blijven streven naar volledig gevulde donorpaspoorten. Ieder minimum wat we aangeven haalt intentie weg bij klinieken om de overige gegevens aan te leveren. Het gesprek over het volledig invullen van gegevens zal in alle redelijkheid met klinieken en beroepsgroepen besproken moeten worden, in plaats van deze van bovenaf op te leggen.

We besluiten om een ronde te starten met de beroepsgroepen en klinieken om te spreken over het correct invullen van de dataset. Op deze manier kunnen we draagvlak creëren en hebben we iets om op terug te vallen wanneer de gegevensset niet volledig is ingevuld. Via dit platform kunnen we ook bespreken waar klinieken en de Stichting tegenaan lopen en waarom het zo belangrijk is om alle gegevens compleet te hebben.

Verder kan een mogelijkheid zijn om KiDS zo aan te passen dat wanneer onbekend wordt ingevuld de klinieken gevraagd worden om uitleg te geven waarom een bepaald veld mist.

8. Persoonlijke toelichting donor over weigering bekendmaking aan donorkind

In de betreffende aanvraag twijfelde de donor heel erg of hij toestemming wilde geven om zijn gegevens te verstrekken. Uiteindelijk gaf hij die toestemming niet, maar wilde hij dit in een persoonlijke brief toelichten aan het donorkind. De besluitvorming van deze donor is hierin erg zorgvuldig geweest. De vraag is of we dit soort mededelingen buiten de procedures om aan het donorkind kunnen verstrekken of niet. Aan de ene kant biedt je het donorkind namelijk een klein beetje van de informatie waar deze om vraagt, tegelijkertijd met de mededeling dat er verder geen gegevens gedeeld gaan worden. De teleurstelling kan hierdoor extra groot zijn. Aan de andere kant is iets misschien beter dan niets. We besluiten om voortaan per geval te bekijken en voorleggen aan het bestuur of we de informatie delen of niet.

9. Meldingen IGZ niet aanleveren gegevens

De brieven worden maandag opgestuurd aan **5.1.2e** om te ondertekenen

10. Wijzigingen reglement

Dit punt is op de agenda gezet omdat het reglement niet helemaal overeenkomt met de praktijk. Deze punten vormen samen datgene wat we in het reglement graag gewijzigd zien. We spreken af dat we het aanpassen van deze punten in het reglement in gang gaan zetten. We leggen de punten nog voor aan de bestuursleden die nu niet aanwezig zijn, zodat hier nog zaken aan toegevoegd kunnen worden. Zodra er een concreter concept ligt met voorstellen voor tekstaanpassingen wordt het reglement opnieuw geagendeerd. We hebben tijdens de vergadering niet direct paraat wat precies de wijziging van de ZBO status inhoudt. Aangegeven wordt dat 5.1.2e van WJZ-VWS hier veel vanaf weet en we 5.1.2e hierover kunnen raadplegen.

Verder wordt nog aangegeven dat we hieraan toevoegen dat we het reglement in lijn brengen met de toepassing van de geheimhoudingsverklaring en het aanleveren van gegevens van voor 2004 zoals besproken in het eerdere agendapunt over de briefwisseling met het MCK rondom dit onderwerp.

11. Vergaderdata 2017 reacties (nieuwe) bestuursleden

Aangezien er niet langer overeenstemming is voor vergaderingen op donderdag of dinsdag besluiten we om volgend jaar twee vergaderingen op donderdag en twee vergaderingen op dinsdag te houden. De vergaderingen worden op de volgende data vastgesteld:

Donderdag 9 mei, dinsdag 20 juni, dinsdag 26 september en donderdag 7 december. 5.1.2e
5.1.2e zal alle aanwezigen hiervan op de hoogte stellen.

12. Voorbeeld self narrative interview

Aangegeven wordt dat we de stukken graag met FIOM zelf willen bespreken. We agenderen het daarom voor het gesprek in mei. We vragen FIOM dan ook of ze het voorbeeld van een interview willen laten zien. Gevraagd wordt of we de stukken tegen die tijd nog een keer kunnen rondsturen zodat alle bestuursleden de tijd hebben om hier vragen over voor te bereiden voor FIOM.

Één van de vragen die nu al naar voren komt is of deze vragenlijst duidelijk genoeg is voor donoren en niet te algemeen. Zou het bijvoorbeeld niet makkelijker zijn voor de donor om de vragenlijst onder te verdelen in hoofdstukken zoals geboorte, vroege jeugd etc.