

CONCEPT-VERSLAG BESTUURSVERGADERING STICHTING DONORGEGEVENS KUNSTMATIGE BEVRUCHTING

Datum: 6 oktober 2016
 Locatie: de Jaarbeurs Utrecht
 Tijd: 14:00 - 16:00 uur
 Aanwezig:

5.1.2e

Afwezig met
 kennisgeving:

5.1.2e

1. mededelingen

5.1.2e opent de vergadering. Er zijn geen toevoegingen aan de agenda. 5.1.2e deelt mee dat voortaan naast de bestuursvergadering door 5.1.2e 5.1.2e 4 keer per jaar bij elkaar komen om de voortgang op lopende zaken te bespreken.

2. Samenvoeging reacties vorige vergadering en wat is er gebeurd op 5.1.2e

Vorige vergadering zijn de voorgestelde wijzigingen van het donorpaspoort voorgelegd. Het is nodig om als bestuur tot een doorbraak komen over de manier waarop we het leven van de donor in kaart willen brengen. Er wordt ingegaan op de mogelijkheden van het Self-narrative interview. In dit verslag is dit verder uitgewerkt onder agendapunt 8.

Over het stuk 'wat is er gebeurd op 5.1.2e wordt aangegeven dat dit een fijne manier is voor bestuursleden om op de hoogte te blijven van alle ontwikkelingen. Enkele punten uit dit stuk worden besproken.

- *Intern protocol signalen medische aandoening donor*
 In het protocol staat omschreven wat de verantwoordelijkheid van SDKB is, wanneer we te weten komen dat een donor een medische aandoening heeft. Wanneer een donor een medische aandoening heeft, kan dit implicaties hebben voor alle zwangerschappen die hieruit zijn ontstaan.
 Het bestuur vraagt zich af of het protocol op deze manier wel voldoende is. Nu lichten we klinieken alleen in dat er sprake is van een medische aandoening bij een donor en laten we verantwoordelijkheid van het inlichten van patiënten en het aanpassen van de medische gegevens in KiDS verder onder de verantwoordelijkheid van de kliniek.
 Aangegeven wordt dat we als Stichting eigenlijk ook wel terugrapportage willen van klinieken dat patiënten zijn ingelicht en de gegevens in KiDS zijn aangepast. Verder is er twijfel of klinieken patiënten wel altijd inlichten in een dergelijk geval. SDKB zou moeten uitspreken dat klinieken deze verantwoordelijkheid hebben. Verder kan SDKB ondanks dat het misschien strikt genomen niet tot onze plicht behoort, eventueel een bemiddelingsrol op zich nemen door na te zoeken in hoeverre bij ons zwangerschappen bekend zijn die met behulp van deze donor zijn ontstaan en in welke klinieken deze zijn ontstaan. Wanneer donorkinderen tijdig op de hoogte worden gebracht van een mogelijk probleem kan een (ergere) aandoening misschien voorkomen worden. Afsproken wordt om deze discussie te agenderen in het gesprek met de beroepsgroepen, waarin ook de uitkomsten van het IGZ rapport besproken worden. Verder dat we bij 5.1.2e nagaan of het voor ons juridisch mogelijk is om hier een rol in te spelen.
- *Update automatisch gegenereerde brieven KiDS*
 Gevraagd wordt wat voor aanpassingen in de brieven worden doorgevoerd. Aangegeven

wordt dat het hier gaat om briefconcepten die automatisch aangemaakt worden in KiDS bij het behandelen van aanvragen, maar waar altijd handmatig nog aanpassingen in gedaan moeten worden om de brief op de persoonlijke situatie van de aanvrager af te stemmen. Zo wordt bijvoorbeeld een afwijzingsbrief gegenereerd met meerdere redenen waarom we de aanvraag afwijzen. Handmatig moet de juiste reden dan geselecteerd worden en de rest verwijderd. De aanpassingen bestaan uit het toevoegen en aanpassen van deze alinea's zodat er handmatig minder aanpassingen gedaan hoeven te worden, maar ook uit het verwijderen van enkele foutjes in de automatisch gegenereerde brieven. Zo werd bijvoorbeeld in één van de brieven de datum onjuist gegenereerd en moest deze altijd aangepast worden. Na de update hoeft dit niet langer. 5.1.2e geeft aan de brieven graag eens voorgelegd te krijgen. We agenderen de brieven in het volgend overleg tussen 5.1.2e

- *Ouderschapsverklaring en donorgegevens bij meerlingen.*
Er is onduidelijkheid over de passages rondom meerlingen. Aangegeven wordt dat als het een ouderschapsverklaring betreft, we als Stichting één ouderschapsverklaring verstrekken, omdat deze verwijst naar de manier waarop een zwangerschap ontstaan is en niet naar de kinderen zelf. Wanneer het een aanvraag voor donorgegevens betreft moet ieder kind afzonderlijk, of de ouder voor ieder kind afzonderlijk gegevens aanvragen. Wij behandelen en registreren de casus dan ook als twee aanvragen. Ieder is het hier mee eens.
- *Reorganisatie CIBG*
Het bestuur geeft aan dat het belangrijk te vinden dat de continuïteit binnen de bezetting van DKB gewaarborgd blijft. De reorganisatie mag niet gepaard gaan met te veel personele wijzigingen. Als dit wel gebeurd zou 5.1.2e graag eens met 5.1.2e in gesprek gaan. Bij nader aanzien word aangegeven dat het misschien sowieso goed is om eens met 5.1.2e te spreken.
- *Niet aanleveren gegevens.*
Verschillende casussen zijn naar voren gekomen waarin de kliniek in gebreke blijft bij het aanleveren van donorgegevens bij aanvragen waarin ze dat eigenlijk wel verplicht zijn. Het UMC Utrecht heeft de fout alsnog hersteld, voor de andere twee casussen geldt dat we hiervan een officiële melding doen bij de IGZ. Aangegeven wordt het in het geval van Flevo ziekenhuis wel voor te stellen is dat ze materiaal gebruikt hebben, omdat het materiaal ook al eerder gebruikt is. Toch moest op een gegeven moment de wet ingaan, en moest er ondanks een overgangperiode een lijn getrokken worden waarin anoniem donorzaad gebruiken helemaal niet meer mocht. Het is daarom goed dat de IGZ op de hoogte wordt gesteld. Het vervolg van deze casuïstiek ligt nu eerst bij de IGZ, aangezien zij verantwoordelijk zijn voor handhaving van de wet DKB.

Andere casuïstiek van voor 2004 komt ook ter sprake, aangegeven wordt om moeilijkheden in deze casussen maar zoveel mogelijk te laten rusten, omdat hier helemaal geen sanctiemogelijkheden voor zijn. Mensen blijven donorgegevens aanvragen omdat ze de perceptie hebben dat ze nu gegevens kunnen achterhalen, ook wanneer destijds duidelijk is aangegeven dat gegevens anoniem zijn en blijven.

- *Anonieme ouder of vader bij ouderschapsverklaring*
In het stuk wordt geschreven over een casus waarbij zowel de eikel als de zaadcel gedoneerd is. In de behandeling van de wet en in ouderschapsverklaring wordt steeds gesproken dat de donor onbekend moet zijn, terwijl in de praktijk alleen gekeken wordt of de zaaddonor anoniem is. De reden hiervoor is zeer complex, maar eigenlijk zou alleen bij de zaadcel donor misbruik gemaakt kunnen worden van deze regeling. Er wordt

verder geen actie hierop ondernomen aangezien naar verwachting in december het rapport van de staatscommissie herijking ouderschap uitkomt wat waarschijnlijk grote implicaties gaat hebben op de manier waarop ouderschap in de toekomst er juridisch uit gaat zien.

3. Ingekomen stukken correspondentie en artikelen

IGZ rapport

Gesproken wordt over het IGZ rapport. Het rapport is goed ontvangen en er zijn een aantal nuttige aanbevelingen gedaan, waar zeker gehoor aan gegeven kan worden. Het is goed om te lezen dat er geen ernstige misstanden ontdekt zijn in de traceerbaarheid van donoren. De beroepsgroepen hebben hun waardering uitgesproken dat we een brief over perscoördinatie rondom het rapport verstuurd hebben.

Aangegeven wordt dat goed zou zijn om de beroepsgroepen voor te stellen eens met ons om tafel te zitten. In dit gesprek kan dan gesproken worden over het rapport, het goedkeuren van het NVOG protocol en over een regeling dat donoren niet op meerdere plekken kunnen donoren zonder over het maximum aantal kinderen per donor heen te gaan. Verder wat onze rol hierin kan zijn. Afgesproken wordt dat 5.1.2e een voorstel maakt voor de uitnodiging en de te bespreken punten. Dit voorstel wordt vervolgens voor het gesprek ter goedkeuring voorgelegd aan het bestuur.

Reacties VWS

Ook twee reacties van VWS staan bij de ingekomen stukken. Aangegeven wordt dat de minister wel iets ziet in het toevoegen van een donorkind aan het bestuur. Hier is echter een wetswijziging voor nodig. In plaats daarvan wordt geopperd dat een soort klankbordgroep een geschikt alternatief kan zijn. opgemerkt wordt dat donorkinderen immers een steeds groter wordende groep is.

In het gesprek met 5.1.2e van het FIOM is aangegeven dat we ook het FIOM graag vaker zouden spreken. Dit zou dan naast het jaarlijks overleg zijn met het FIOM om de resultaten van de begeleidingstrajecten van het FIOM te bespreken met het bestuur. Verder kan over 5.1.2e van Defence for Children en 5.1.2e van Stichting donorkind nagedacht worden of ze geschikt zijn in een soort ketenoverleg plaats te nemen. Zo kan jaarlijks gepolst worden wat er leeft.

Afgesproken wordt dat 5.1.2e nadenkt over een schema van overleggen naast de bestuursvergaderingen waarin alle veldpartijen op logische wijze meegenomen worden, waaronder ook het vaste inhoudelijke overleg met het FIOM in maart en met de IGZ in december.

Brief van het UMC Utrecht

Het UMC Utrecht vraagt of zij bij uitzonderingen materiaal mogen gebruiken van donoren die zijn overleden. Eerder is al aangegeven aan het UMC Utrecht dat wij het gezien de wet niet goed kunnen vinden aangezien het doel van de wetgeving is om in contact te kunnen komen met de donor. Als bij voorbaat vast staat dat dit doel niet behaald kan worden is het materiaal ongeschikt om te gebruiken. Ditzelfde geldt voor eventuele embryo's die nog beschikbaar zijn, al heeft de betrokken vrouw wel recht op de embryo's als ze die zou opvragen. Vraag is of er een partij is die ze wil inbrengen.

5.1.2e zal dit aan het UMC Utrecht laten weten

Gebruik anoniem donormateriaal

Ter sprake komt dat er vermoedelijk een groot aantal zwangerschappen in Nederland met anoniem donormateriaal ontstaan. Het Cryos heeft weleens becijferd dat 70% van het materiaal wat naar Nederland verscheept wordt anoniem materiaal betreft wat door particulieren is besteld. Dit materiaal wordt dan gebruikt voor thuisinseminatie en valt niet onder de wet DKB omdat deze alleen toeziet op het beroeps of bedrijfmatig tot stand brengen van zwangerschappen, anders dan op natuurlijke wijze.

Hierdoor zou het best weleens zo kunnen zijn dat meer dan de helft van de bevruchtingen met behulp van donormateriaal buiten ons bestand valt. Het stuk "beroepsmatig" zorgt eigenlijk voor een vorm van wetsongelijkheid tussen donorkinderen waarbij de bevruchting doormiddel van thuisinseminatie tot stand komt in vergelijking met de kinderen waarbij de behandeling wel in een kliniek heeft plaatsgevonden.

5.1.2e zal dit issue plaatsen op de lijst met onderwerpen die een punt zijn voor de komende wetsevaluatie.

4. Actielijst

Actie	Wie is aan zet	Opmerkingen
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. De uitgangspunten van de wet rondom het vernieuwen van sociale en fysieke gegevens zijn gedeeld in de vorm van de nota ter informatie Het self narrative interview kan onderdeel uitmaken van de wijziging van sociale en fysieke gegevens. Het is nu zaak om tot een concreet voorstel te komen rondom de vernieuwing van de sociale en fysieke gegevens	5.1.2e <i>Deadline: begin 2016</i>	5.1.2e doet deze vergadering een voorstel voor Self narrative interview
2 Aanpassen reglement n.a.v. evaluatie wet	5.1.2e VWS	Voorstel is goedgekeurd door bestuur. Kan eraf.
3 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	Dit punt blijft staan in afwachting van de wetsevaluatie 6-10 5.1.2e gaat een agenda bijhouden voor mee te geven punten voor de komende

			<i>wetsevaluatie en brengt dezer t.z.t. in</i>
4	Brief schrijven nav mail 5.1.2e 22-12 Er is een concept gemaakt door 5.1.2e waar de bestuursleden op gereageerd hebben. De definitieve brief volgt na het gesprek met VWS in januari. Er is een alinea in de brief toegevoegd toegevoegd voor de zorgen rondom de quota van het maximum aantal kinderen per donor Brief moet nu aangepast worden naar aanleiding van gesprek met VWS	5.1.2e Update 5.1.2e	Gesprek is geweest, verslag en aangepaste brief aan de beroepsgroepen staan geagendeerd voor deze vergadering. 6-10 <i>Dit punt kan afgerond worden</i>
5	Afspraak VWS met afvaardiging voor einde van het jaar. Deelnemers 5.1.2e Agenderen voor deze afspraak: e-mail 5.1.2e 5.1.2e reactie brief aan beroepsgroep	5.1.2e Update: Er is een verzoek tot het maken van een afspraak verstuurd naar zowel 5.1.2e als de 5.1.2e 5.1.2e.	Zie punt 4 6-10 <i>Dit gesprek heeft plaatsgevonden</i>
6	Uitwerking en uitvoering voorstel klinieken uit het verleden en oude archieven 22-12 5.1.2e is de belronde aan het voorbereiden. Dit is een omvangrijke klus en gaat flink wat tijd in beslag nemen.	5.1.2e	23 augustus 2016. In afwachting van 5.1.2e 5.1.2e Het punt blijft staan
7	Procedure buitenlandse huisartsen inrichten	5.1.2e Update: Moet nog opgepakt worden. Is samenwerking met Jz?	In overleg met 5.1.2e van de actielijst gehaald. Komt zeer weinig voor. Volgende keer ad hoc bespreken
8	Taakstelling kliniek bij ziekte	5.1.2e Update: binnenkort voorleggen of we de taakstelling van klinieken willen voorleggen in brief aan beroepsgroep, of meegeven in evaluatie van de wet	Wordt opgenomen in een intern protocol 6-10 <i>Deze vergadering besproken</i>

9	Navragen bij 5.1.2e (een collega van 5.1.2e) of 5.1.2e een kandidaat heeft voor de vacature van bestuurslid ter vervanging van 5.1.2e.	5.1.2e Update: Komende vergadering navragen bij 5.1.2e.	Vacature is opgestuurd
10	De gegevens van 5.1.2e in het UMC Groningen, tevens collega van 5.1.2e sturen naar 5.1.2e vanwege getoonde interesse in een bestuursfunctie.	5.1.2e Update: Komende vergadering navragen bij 5.1.2e.	De vacatures zijn deze vergadering geagendeerd, actiepunt blijft staan
11	Actief blijven zoeken naar kandidaten voor het bestuur. In het bijzonder voor de vacatures ter vervanging van 5.1.2e en 5.1.2e, maar ook uit juridische en medisch-ethische hoek, omdat kandidaten hiervoor schaars zijn.	Alle bestuursleden Update: onbekend	Blijft staan totdat invulling is gegeven aan de vacatures
12	Een dag inplannen om met de sollicitatiecommissie bij elkaar te komen en de sollicitaties voor de huidige drie vacatures af te handelen.	5.1.2e Update: -	De gesprekken staan gepland voor 20 oktober met 5.1.2e, 5.1.2e en 5.1.2e
13	Bij het FIOM navragen welke landen ervaring hebben met de self-narrative videoboodschappen en wat de ervaringen zijn.	5.1.2e Update: Volgende vergadering navragen bij 5.1.2e.	Het self-narrative-interview staat geagendeerd deze vergadering
14	Agenderen volgende vergadering: medische vragenlijst in reglement	5.1.2e Update: Is besproken op 10 maart. Zie verslag.	Voorstel geagendeerd voor deze vergadering
15	Het verslag van het gesprek met het FIOM rondsturen naar de bestuursleden.	5.1.2e Update: Moet nog gebeuren.	Het verslag is rondgestuurd.

5. Gesprek DKB – VWS

Het gesprek heeft plaatsgevonden met 5.1.2e van financieel beleid en ethiek, onderdeel van de directie publieke gezondheid van VWS. Een prettig gesprek waarin vooral op zoek werd gegaan naar praktische oplossingen. De onderwerpen uit het gesprek staan elders geagendeerd voor deze vergadering.

6. Jaarverslag 2015

Er zijn geen opmerkingen over het jaarverslag. Het ziet er goed uit en het jaarverslag wordt aangenomen.

7. Half siblings

Uit het concept van de brief die op de agenda staat klinkt duidelijk door dat we onder de huidige omstandigheden niet door kunnen gaan met het faciliteren van matches tussen half-siblings. Er klinkt ook in door dat we wel bereid zijn om het doen als we een wettelijk kader en financiële middelen hebben om dit vorm te geven.

Aangegeven wordt dat het beter is als we in de brief duidelijker weergeven welke opties wij zien met betrekking tot siblingmatching. Deze opties zijn dat gezien de grote behoefte uit de praktijk de taak van siblingmatching of elders belegd wordt, of bij ons belegd wordt voorzien van het juiste juridische kader en de juiste financiële middelen. Dat we graag zien dat het Fiom deze taak gaat uitvoeren omdat zij de mogelijkheid hebben de matches op basis van DNA te maken, kan hierin meegenomen worden als argument. We spreken af dat 5.1.2e de brief aanpast en snel voorlegt aan 5.1.2e

8. Self narrative interview

Het voorstel van het self narrative interview houdt in dat donoren via een vast stramien op camera hun levensverhaal vertellen. De mogelijke voordelen zijn duidelijk, maar er zijn ook nog wel veel vragen. Bijvoorbeeld hoe de videobeelden opgeslagen gaan worden, hoe interview opgenomen gaat worden, wat de inhoud van het levensverhaal zou moeten zijn, hoe en wanneer de beelden ter beschikking staan aan donorkinderen en hoe lang het interview moet duren. Zowel enkele minuten als tot twintig minuten wordt genoemd.

Het Fiom gaat experimenteren met het self narrative interview. Voorgesteld wordt om het Fiom om een voorbeeld te vragen van een mogelijk stramien voor de donor. Hier zouden bijvoorbeeld vragen in opgenomen kunnen worden over wat voor persoon de donor is en waar de donor vandaan komt. Hierbij wordt wel onder de aandacht gebracht dat we er rekening mee moeten houden dat bij het Fiom geen gedragswetenschappers werken.

Verder komt de vraag op of donoren dit wel willen. Wellicht vinden sommige donoren het lastig om op beeld te komen. Aan de andere kant passen videobeelden wel goed in de beeldcultuur waar we als maatschappij steeds meer heengaan.

We spreken af dat het secretariaat contact opneemt met het Fiom en vraagt om een voorbeeld van het stramien wat gebruikt kan worden voor het opnemen van de beelden.

9. Vacatures bestuur

20 oktober zullen de gesprekken plaatsvinden. We zijn tevreden over het aantal en de kwaliteit van reacties die binnen zijn gekomen. Één van de kandidaten heeft aangegeven niet de 20^e te kunnen. Aangegeven wordt dat we er vanuit mogen gaan dat agenda's vrijgemaakt worden voor de gesprekken en dat we daarom geen andere mogelijkheid bieden.

10. Voorstel medische vragenlijst

Het voorstel voor het aanpassen van de vragen die onder medische gegevens KiDS gevraagd worden, heeft als doel doet klinieken meer geneigd zijn bijzonderheden aan ons te melden. Dit wordt echter nog niet als voldoende gezien. Eigenlijk zou er een lijst moeten komen aan de hand waarvan gecheckt wordt of er erfelijke ziektes voorkomen in de familie van een donor.

Dit moet voorgelegd worden aan klinisch genetici. Beroepsgroepen spelen hier een belangrijke rol in. Wellicht kan het geagendeerd worden in het gesprek met de beroepsgroepen

Verder wordt aangegeven dat iedere vorm van screening zonder dna-test eigenlijk te kort door de bocht is. Medische informatie kan misschien ook een plek krijgen in het self narrative. Al is het probleem dan dat donoren waarschijnlijk niet goed weten wat genetische aandoeningen zijn en wat niet.

11. Voorstel nieuwe vergaderdata 2017

De volgende vergadering is 8 december 5.1.2e geeft aan hier niet bij aanwezig te kunnen zijn vanwege een training die al lang vaststaat. Dit had ze ook al aangegeven.

De vergaderdata voor volgend jaar kunnen nu moeilijk besproken worden omdat dan de nieuwe bestuursleden aanwezig zijn. Zij moeten ook akkoord gaan met de data. Verder is 5.1.2e nu afwezig. Het voorstel wordt daarom verder behandeld zodra de nieuwe bestuursleden bekend zijn.

Verder wordt voorgesteld om de bestuursleden officieel welkom te heten en afscheid te nemen van de oude bestuursleden doormiddel van een etentje. 5.1.2e gaat de afspraak inplannen

12. Bespreken vinkje anonimiteit

Het blijkt dat het MCK Bij de registratie van donorgegevens een fout gemaakt heeft met betrekking tot het registreren van geheimhoudingsverklaringen. Normaal gesproken wordt een vinkje gezet bij het vakje geheimhoudingsverklaring wanneer de kliniek in bezit is van geheimhoudingsverklaring van de donor. Deze geheimhoudingsverklaringen zijn destijds verstuurd naar donoren bij inwerkingtreding van de wet om erachter te komen of donoren anoniem wilde blijven.

Het MCK heeft echter geheimhoudingsverklaring ook aangevinkt als het om een anonieme donor gaat waarvan bij het versturen van de verklaring nooit reactie van de donor is ontvangen.

Voorheen was het gebruikelijk om in afwijzingsbrieven aan donorkinderen bij donoren waarvan geheimhoudingsverklaring stond aangevinkt, aan te geven dat de donor expliciet heeft laten weten anoniem te willen blijven bij inwerkingtreding van de wet. In de gevallen van het MCK hoeft dit dus echter niet zo te zijn, omdat het vakje daar ook staat aangevinkt zonder dat de donor dit expliciet heeft laten weten.

In de casus van 5.1.2e is aan het licht gekomen dat wij aangeven dat er contact is geweest tussen de kliniek en de donor bij inwerkingtreding van de wet terwijl het MCK aangeeft dat dit niet het geval is.

Naar aanleiding hiervan hebben we de zin zo aangepast dat in alle gevallen alleen wordt aangegeven dat het een anonieme donor betreft zonder onderscheid te maken tussen donoren met en zonder geheimhoudingsverklaring.

De uitkomst is uiteindelijk hetzelfde, namelijk dat de donor anoniem is, met alleen dit verschil dat donorkinderen het gevoel zouden kunnen hebben dat als de donor nooit de anonimiteitsverklaring heeft getekend hij zich misschien nog bekend zou willen maken als hij de keuze zou krijgen.

5.1.2e is op de hoogte gebracht van wijziging van de brief en wat er in 5.1.2e casus gebeurd is rondom het vinkje bij de geheimhoudingsverklaring. Nu verwacht 5.1.2e dat DKB alle donorkinderen bij wie dit aan de orde is benadert om een aangepaste brief te sturen. Praktisch gezien is dit voor ons echter niet haalbaar.

Verder wil 5.1.2e weten hoe wij verder omgaan met de onduidelijkheid over de vinkjes ten opzichte van klinieken.

Ook is er in de casus rondom 5.1.2e een match gemaakt met een halfsibling die per telefoon niet hebben kunnen bereiken en daarom niet kunnen nagaan of wij het juiste adres hebben. 5.1.2e vraagt zich nu af waarom wij in dit geval geen aangetekende brief versturen.

Aangegeven wordt het niet de bedoeling is dat donorkinderen zich bezig houden met interne werkprocessen van DKB. Verder dat het verstandig is om een afspraak te maken met 5.1.2e om hierover te spreken. 5.1.2e gaat deze afspraak inplannen.

Verder spreken we af dat het MCK wel op de hoogte gebracht moet worden dat foutief geregistreerd wordt. De dualiteit tussen donoren met en zonder geheimhoudingsverklaring moeten we in KiDS wel behouden, maar hoeft niet medegedeeld te worden aan donorkinderen.

13. Meerdere donoren bij één zwangerschap

Als er in één zwangerschapscyclus meerdere donoren zijn gebruikt, is het achterhalen van de donor eigenlijk alleen mogelijk wanneer dna profielen opgemaakt en vergeleken worden.

Het MCK is hiertoe verplicht als het gaat om behandelingen na 2004. De Stichting kan hier zelf echter geen zorg voor dragen. Dus het MCK zal zelf met een oplossing moeten komen.

Het mogelijk maken van meerdere donoren in het systeem heeft niet zo veel zin, omdat we dan nog steeds niet weten welke donorgegevens we zouden moeten verstrekken.

14. Nieuwe actielijst naar aanleiding van de vergadering

	Actie	Wie is aan zet	Opmerkingen
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. De uitgangspunten van de wet rondom het vernieuwen van sociale en fysieke gegevens zijn gedeeld in de vorm van de nota ter informatie Het self narrative interview kan onderdeel uitmaken van de wijziging van sociale en fysieke gegevens. Het is nu zaak om tot een concreet voorstel te komen rondom de vernieuwing van de sociale en fysieke gegevens		5.1.2e heeft 6 oktober een voorstel gedaan voor een Self narrative interview.
2	Agenda bijhouden van punten die meegegeven moeten worden bij de volgende wetsevaluatie	5.1.2e	
3	Uitwerking en uitvoering voorstel klinieken uit het verleden en oude archieven 22-12 5.1.2e is de belronde aan het voorbereiden. Dit is een omvangrijke klus en	5.1.2e	23 augustus 2016. In afwachting van 5.1.2e Het punt blijft staan

	gaat flink wat tijd in beslag nemen.		
4	Afspraak maken met de beroepsgroepen n.a.v. het IGZ rapport hierin wordt o.a. geagendeerd: - Het protocol medische aandoening donor - Het IGZ rapport - Goedkeuring NVOG protocol - Maximum aantal kinderen per donor - Toezicht op maximum aantal kinderen per donor	5.1.2e	
5	Agenda overleg met beroepsgroepen voorleggen aan bestuur	5.1.2e	
6	Bij 5.1.2e hagaan of de 6 oktober besproken rol van SDKB bij medische aandoening van een donor juridisch haalbaar is.	5.1.2e	
7	Brieven voorleggen aan 5.1.2e in volgend overleg	5.1.2e	
8	Afspraak maken tussen 5.1.2e en 5.1.2e	5.1.2e	
9	Rouleerschema maken voor afspraken met veldpartijen.	5.1.2e	
10	Contact opnemen met UMC Utrecht over gebruik materiaal overleden donor	5.1.2e	
11	Brief over halfsibblings aan VWS aanpassen en voorleggen aan 5.1.2e	5.1.2e	
12	Contact opnemen met het FIOM over het self narrative interview voor een voorbeeld van een stramien wat we kunnen gebruiken voor een donorlevensverhaal.	5.1.2e	
13	Afspraak maken afscheid en welkom af en aantredende bestuurleden	5.1.2e	

14	Afspraak inplannen tussen donorkind 5.1.2e en 5.1.2e	5.1.2e	
15	Registratie geheimhoudingsverklaringen en meerdere donoren per zwangerschap bespreken met MCK	5.1.2e	