

CONCEPT-VERSLAG GESPREK BEROEPSGROEPEN EN BESTUUR STICHTING DONORGEGEVENS KUNSTMATIGE BEVRUCHTING

Datum: 20 juni 2017
 Locatie: Beatrixgebouw Jaarbeurs Utrecht
 Tijd: 14:00 - 15:00 uur
 Aanwezig: Namens SIG Gameetdonatie

5.1.2e

namens SDKB

5.1.2e

5.1.2e

Afwezig met
kennisgeving:

5.1.2e

1. Mededelingen

Geen

2. IGZ Rapport

De uitkomsten van het rapport zijn over het algemeen niet negatief. Met uitzondering van de situatie bij voormalig Medisch Centrum Bijdorp is de variatie tussen klinieken in de manier waarop klinieken omgaan met kunstmatige bevruchting beperkt. Voor een aantal zaken moet dit nog wel op papier gezet worden. Deze zijn voor een deel door de IGZ teruggelegd aan de beroepsgroepen. Het voornemen is om deze punten van de IGZ op te nemen in het in ontwikkeling zijnde landelijke protocol spermadonatie, en vervolgens bij voldoende consensus op te nemen als NVOG protocol. SDKB geeft de complimenten mee voor de ontwikkeling van het protocol. De ontwikkeling gaat echter langzaam. Steeds opnieuw zijn er zaken die en opgenomen moeten worden in de conceptteksten. De laatste verwachting is dat nog drie maanden nodig zijn, mits geen nieuwe zaken aan het licht komen.

Zowel de beroepsgroep als de Stichting juicht toe meer met elkaar in gesprek te zijn. De beroepsgroep nodigt de bestuursleden of andere vertegenwoordigers van de Stichting dan ook van harte uit om een (deel van de) vergadering van SIG Gameetdonatie bij te wonen.

3. Systeem bijhouden aantal kinderen per donor en hoogte van het maximum

Het maximum aantal kinderen van een donor moet meegenomen worden in het traject van counselinggesprekken. Over het effect van het maximum van 25 kinderen per donor is op dit moment echter maar weinig evidence bekend. Hierdoor is het lastig om zinnige argumentatie te geven over het verhogen of verlagen van dit aantal. Via de zorgevaluatie trajecten van ZonMw kan doormiddel van onderzoek meer data vergaard worden waarop beleid aangepast kan worden. Tot die tijd lijkt het voorbarig om het maximum van 25 reeds aan te passen.

De norm van 25 was ooit gebaseerd op een inteeltcoëfficiënt recenter onderzoek laat echter zien de berekening met de nieuwe openheid in de samenleving eerder op 200 kinderen uitkomt dan 25. Het maximum moet daarentegen misschien wel meer op psychologische inzichten worden gebaseerd.

Verder heeft de donor zelf ook een stem in het aantal nakomeling waarvoor hij wenst te doneren. Dit is lastig in te schatten aan de hand van de situatie van de donor in de toekomst. Goede counseling moet hierbij helpen.

Een andere overweging is of een maximum wel aan het aantal kinderen geteld moet worden. Een aantal gezinnen lijkt misschien beter.

Het bijhouden van het maximum is nooit goed geregeld tussen klinieken. Daarnaast is het maximum nooit harde wetgeving geweest, waardoor de afgesproken richtlijn soms ook binnen klinieken vooral als advies gezien werd. Inmiddels is de consensus dat het maximum gecontroleerd moet kunnen worden. Deze functie wordt ondergebracht bij de Stichting en moet het mogelijk maken om een donor voor gebruik te blokkeren.

4. Gegevensuitwisseling en doorverwijzing bij medische aandoeningen van donoren en donorkinderen.

Donoren worden vooraf uitvoerig gescreend. Het lijkt goed om vragen over deze screening samen te laten komen in een expertisepplatform. Gezamenlijk zullen we een paragraaf opstellen waarin ingegaan wordt op medische screening en gegevens.

5. Goedkeuring NVOG protocol

Elders besproken

6. Brief geheimhoudingsverklaringen

Uit de brief wordt duidelijk dat de geheimhoudingsverklaring enkel gebruikt kan worden voor donoren die rondom of na inwerkingtreding van de wet een verklaring hebben afgegeven van blijvende anonimiteit. De vraag van de Stichting is dan ook om het vinkje niet aan te vinken wanneer anonimiteit ten tijde van donatie is afgesproken, of blijkt vanuit een contract met de donor. De beroepsgroep geeft aan deze manier van wel en niet aanvinken onder de aandacht van de centra te brengen.

Verder is het belangrijk de wensen van donoren in kaart gebracht worden over of ze zich bekend willen maken of niet. Een mediacampagne in samenwerking met het ministerie van VWS met als boodschap om ieder geval te komen praten over de wensen van donoren v.w.b. hun anonimiteit, zou hierbij waardevol zijn. Zo kan onduidelijkheid over de status worden weggenomen.

Het aanleveren van donorgegevens waarbij de behandeling voor 2004 heeft plaatsgevonden, destijds anonimiteit is afgesproken, maar later geen geheimhoudingsverklaring voor is aangeleverd is nog een gevoelig onderwerp. Juist voor deze gevallen hopen we met een campagne meer duidelijkheid te krijgen over de status van de anonimiteit. De Stichting ontvangt voor deze gevallen graag alle beschikbare gegevens, zodat de toestemming door de Stichting gevraagd kan worden. De beroepsgroep geeft aan dat simpelweg alle gegevens aanleveren ondoenlijk is. Dit is te veel werk. Daarbij worden de gegevens naarmate verder teruggegaan wordt in de tijd steeds lastiger te achterhalen. Gegevens zijn kwijt, of vernietigd en afspraken die gemaakt zijn rondom de behandelingen en donatie zijn soms onduidelijk. SIG gameetdonatie geeft aan graag een datum af te spreken voor hoe ver teruggegaan moet worden. De Stichting geeft aan zich niet in een datum te kunnen vinden.

7. B-donoren die de Stichting geen toestemming geven voor verstrekking gegevens

Niet ter sprake gekomen.

8. Termijn aanleveren gegevens “indien de Stichting daarom vraag”

De beroepsgroep geeft aan dat in principe na de 12 weken echo van de klinieken verlangt kan worden dat registratie plaatsvindt. 24 weken aanlevertermijn wordt dus wel als ruim gezien. Voor andere aanvragen waarbij registratie nog niet in het systeem staat wordt twee weken als geschikte termijn gezien.

9. Anonieme donoren die zich melden nav de oproep van de minister wil ik de ruimte geven dat zij mogen aangeven dat zij geen ontmoetingen willen, maar volstaan met een donor paspoort en/of foto of videoboodschap.

De Stichting is ook voor het inpassen van mogelijkheden van eventuele foto's of videoboodschappen in de procedures wanneer ontmoeting met een donor niet mogelijk blijkt. Fiom test hier reeds mee en heeft het bestuur al eens een demonstratie gegeven. Dit was voor het bestuur zeer waardevol. Aangeraden wordt dat ook de beroepsgroep met Fiom contact opneemt.

10. Wat is ons gezamenlijk standpunt (Stichting en de SIG) over wat voorrang heeft de WGBO of het afstammingsrecht van de donor kinderen.

Artikel 457.1 van de wet op de geneeskundige behandelovereenkomst geeft duidelijk aan dat beperkingen in de verstrekking van gegevens zoals benoemd in de WGBO niet gelden wanneer andere wetgeving daartoe verplicht. De wet donorgegevens prevaleert dus boven de WGBO.

11. De aanlevering van álle anonieme donoren van 2004, ook niet NIET hebben gedoneerd na 2004, hoe is ons gezamenlijk standpunt hierin.

Elders besproken