

Vragen MCK Aanleveren persoonsidentificerende gegevens voor 2004

Naar aanleiding van de casus **5.1.2e** en de daaropvolgende discussie met het MCK over het al dan niet aanwezig zijn geheimhoudingsverklaringen, heeft het MCK gevraagd om een schriftelijk uitleg met juridische onderbouwing, over hoe wij omgaan met de verplichting tot het aanleveren van donorgegevens van voor 2004. Specifiek om donoren waarbij anonimiteit ten tijde van donatie schriftelijk door de kliniek is vastgelegd.

Het MCK vraagt en zegt hierover het volgende:

- Waar staat een duidelijke passage over hoe omgegaan moet worden donorgegevens van voor 2004, specifiek waarvan te tijde van donatie anonimiteit is afgesproken?
- De manier waarop de stichting omgaat met geheimhoudingsverklaringen is slechts gebaseerd op afspraken die met klinieken zijn gemaakt, maar nooit door de bestuurders van het MCK destijds zijn erkent.
- Waar staat aangegeven welke vorm de geheimhoudingsverklaringen, zoals deze geregistreerd worden in KiDS, moeten hebben?
- Het contract wat ten tijde van donatie met de donor is getekend, waarin vermeld staat dat gegevens nooit aan derden overhandigd worden, kan volgens het MCK als geheimhoudingsverklaring doorgaan.
- Waar staat beschreven dat de wet DKB de wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst overstijgt.
- Waar staat dat klinieken verplicht zijn om bij/na inwerkingtreding van de wet donoren te benaderen of ze hun anonimiteit willen opheffen.
- Zelfs als deze verplichting er is, zijn de gegevens zo oud dat donoren helemaal niet op basis van deze gegevens door de kliniek benaderd kunnen worden.
- Er is nooit een duidelijke gebruikershandleiding toegestuurd over hoe het vinkje bij geheimhoudingsverklaring in KiDS geïnterpreteerd wordt door de Stichting.

In bijlage 4.2 staat de reactie die we het MCK hebben toegezonden.