

Verschillen tussen Wet DKB/Reglement van de Stichting en de praktijk

Uit de e-mail wisseling met het MCK kwam naar voren dat er enkele verschillen zijn tussen wat de wet voorschrijft en hoe de Stichting hier in de praktijk mee omgaat. Het gaat vooral om de keuze van de Stichting destijds om geheimhoudingsverklaringen onder het beheer van klinieken te laten, waardoor de Stichting geen zicht heeft op een deel van de donorgegevens.

Het gaat hierbij om de volgende verschillen:

- In de Wet DKB staat dat geheimhoudingsverklaringen door de Stichting ingewonnen en bewaard worden. In de praktijk gebeurt dit door klinieken zelf.
- De wet schrijft voor dat alle aanwezige donorgegevens bij een kliniek aan de Stichting overgedragen moeten worden. In de praktijk geeft de Stichting aan dat dit voor persoonsidentificerende gegevens alleen geldt in gevallen dat er geen geheimhoudingsverklaring aanwezig is bij de kliniek.
- Sommige klinieken leveren ondanks de verplichting alle gegevens aan te leveren geen persoonsidentificerende donorgegevens aan van anonieme donoren van voor 2004, ook niet wanneer er geen geheimhoudingsverklaring is. Sommige klinieken leveren helemaal gegevens aan.
- Gezien het gebrek aan mogelijkheden in handhaving zijn wij in deze gevallen terughoudend in het vragen om aanvulling van deze donorgegevens.

Het probleem is dat sommige klinieken de verplichting rondom het aanleveren van gegevens van anonieme donoren van voor 2004 niet nakomen. Normaal gesproken heeft IGZ als taak om dit te handhaven, maar de verplichting tot het aanleveren van alle gegevens is omschreven in artikel 12.1 van de Wet DKB terwijl alleen het niet nakomen van de verplichting uit artikel 2 als strafbaar feit is gesteld. Het lijkt erop dat handhaving hierdoor niet mogelijk is. Overigens is niet exact bekend hoe vaak klinieken deze verplichting niet nakomen zonder geheimhoudingsverklaring, maar het gaat in ieder geval om meerdere zaken per jaar verdeeld over meerdere klinieken.

De keuze om de verantwoordelijkheid van geheimhoudingsverklaringen bij klinieken te leggen heeft er verder toe geleid dat het nu dus bij ons voorkomt dat er geen geheimhoudingsverklaring in KiDS is geregistreerd en wij ook geen gegevens van de donor aangeleverd hebben gekregen. De kliniek heeft dan dus de donor niet benaderd en wij kunnen de donor ook niet benaderen zoals omschreven in artikel 12.3 van de wet DKB. Wij kunnen in dit geval slechts aan deze groep donorkinderen aangeven dat het een anonieme donor betreft.

Het veel gebruikte argument van klinieken om gegevens van anonieme donoren niet aan te leveren is dat wetgeving rondom de overeenkomst inzake geneeskundige behandelingen ze verbiedt deze gegevens aan derden (zoals de Stichting) over te dragen indien anonimiteit is afgesproken. Het lijkt hierbij te gaan om artikel 457.1. van het burgerlijk wetboek 7. In dit artikel staat echter ook aangegeven dat deze beperking niet geldt indien wet of regelgeving anders voorschrijft. De vraag is nu dus of de Wet DKB onder deze uitzondering valt.