

CONCEPT-VERSLAG BESTUURSVERGADERING STICHTING DONORGEGEVENS KUNSTMATIGE BEVRUCHTING

Datum: 7 december 2017

Locatie: Jaarbeurs Utrecht

Tijd: 14:00 - 17:00 uur

Aanwezig:

5.1.2e

Afwezig met

kennisgeving:

5.1.2e

1. Mededelingen

Voortgang wetswijziging

Op advies van het CIBG is aan VWS gevraagd of het zinnig is om de scope van de wetswijziging uit te breiden in verband met het onderstaande:

* Er wordt gekeken of de wet voldoende voorziet in het koppelen van buitenlandse donoren aan donorkinderen. 5.1.2e maakt een voorstel, deze zal in conceptteksten worden gedeeld met het bestuur;

* Bij elke behandeling die na 2004 heeft plaatsgevonden kan de verstrekking van de persoonsidentificerende donorgegevens aan het donorkind alleen nog worden geweigerd wanneer de donor een zwaarwegend belang heeft. De procedure hiervoor moet nog worden vormgegeven. Ook hier wordt gekeken of de wet nu in voldoende mate voorziet. Waarschijnlijk zal de beroepsmogelijkheid van donorkinderen toegevoegd worden

Tevens wordt door 5.1.2e gekeken of de koppeling met het BRP kan worden uitgebreid. In dat geval is geen geboorteakte meer nodig. De procedure kan op deze manier met 4 weken worden ingekort.

Voortgang actieplan

Naar aanleiding van het actieplan van Minister Schippers is een bespreking geweest met de klinieken. Klinieken hebben moeite met het verstrekken van donorgegevens terwijl anonimiteit ten tijde van de donatie is afgesproken. Tijdens de bespreking is als oplossing voorgesteld een oplegbrief dan wel een passage toe te voegen aan de brieven van de Stichting. In de oplegbrief of passage wordt door de kliniek uitgelegd waarom er ondanks de anonimiteitsafpraak, toch donorgegevens zijn overgedragen aan de Stichting. Klinieken kunnen zich hier in vinden en een kleiner groepje afgevaardigden van de klinieken stelt een oplegbrief dan wel passage op. Vanuit het bestuur zal 5.1.2e zich hier bij aansluiten. Op deze manier wordt het bezwaar van klinieken om alsnog gegevens te registreren van donoren van voor 2004 mogelijk weggenomen.

In het vervolgtraject is het streven dat de SIG Gameetdonatie de afspraak gaat uitdragen onder de klinieken. Verder moeten de afspraken worden gedeeld met de IGZ zodat zij het kunnen handhaven. Mogelijk moet de wet worden aangepast met deze afspraak. Ook dit wordt meegenomen bij de wetswijziging.

NVOG

De Adhoc commissie van de NVOG heeft volgende week een vergadering over wat moet gebeuren met de ingevroren embryo's van de donor met 102 donorkinderen.

Verder ligt een versie van het protocol gameetdonaties voor bij de NVOG om vast te stellen. Dit protocol gaat spreken over een aantal gezinnen ipv over een aantal donorkinderen in het bijhouden van het maximum aantal kinderen per donor. Dit wordt ook meegenomen bij de wetevaluatie.

2. Concept verslagen

Conceptverslag bestuursvergadering 20 juni 2017

Geen op- en/of aanmerkingen, verslag kan definitief worden vastgesteld.

Conceptverslag bestuursvergadering 26 september 2017

Geen op- en/of aanmerkingen, verslag kan definitief worden vastgesteld.

Conceptverslag gesprek IGZ

Wanneer paginanummers toegevoegd zijn, kan het verslag definitief worden vastgesteld. Het verslag doorsturen naar IGZ.

Conceptverslag gesprek beroepsgroepen

Geen op- en/of aanmerkingen, verslag kan definitief worden vastgesteld. Het verslag doorsturen naar SIG Gameetdonatie.

Bespreking actielijst

Actiepunt 1: Het doel van de actie is om voor 5.1.2e d.m.v. een ondertekende verklaring van klinieken, beter inzichtelijk te maken welke gegevens wel beschikbaar zijn en welke gegevens niet. Het probleem dat naar voren komt is dat klinieken op deze manier alsnog de donor kunnen beschermen vanwege de anonimiteitsafpraak ten tijde van donatie. Daarnaast is het naar het donorkind niet te verantwoorden wanneer vanwege de verklaring geen gegevens zijn opgevraagd bij de kliniek die mogelijk later alsnog zijn ingevoerd. Het bestuur besluit dat het actiepunt van de lijst kan en dat in elk individueel geval bij de kliniek nagevraagd wordt of er gegevens bekend zijn.

Actiepunt 2: Valt samen met het actieplan van voormalig Minister Schippers (zie mededelingen, actieplan).

Actiepunt 3: In het reglement is nu geen termijn opgenomen waarbinnen de klinieken gegevens moeten aanleveren die vanuit de Stichting worden opgevraagd. Er wordt gedacht aan een termijn van vier weken toe te voegen aan het reglement wanneer wij een kliniek om gegevens verzoeken. Dit wordt meegenomen bij de wetswijziging DKB. Het actiepunt kan van de lijst af.

Actiepunt 4: Dit wordt besproken bij agendapunt 5. Het is niet gewenst om de verschillende belangengroepen tegelijkertijd uit te nodigen bij de bestuursvergadering. Het gaat hier om Stichting Donorkind, Stichting Donordetectives en mogelijk Stichting One Wish en Bammam. Het idee is om de belangengroepen ieder apart van elkaar een half uur te geven.

Actiepunt 5: Er is een bijeenkomst geweest over DNA Matching, VWS stelt hier een verslag van op. Dit verslag wordt gedeeld met het bestuur en zal naar de Tweede Kamer worden gestuurd. STR blijft een statistisch geheel die foutgevoelig is door de mogelijkheid van vals negatieven. Om meer STR's in kaart te brengen wordt het een stuk duurder. Wanneer de weg naar de VS open blijft staan waar je voor weinig geld je DNA in kaart kan laten brengen bij bijvoorbeeld FamilyTree zullen mensen hier sneller voor kiezen. Door de AVG wordt het in mei 2018 misschien onmogelijk om hun testen in europa aan te bieden, tenzij organisaties als FamilyTree zich alsnog in Europa vestigen. Wholegenome SNP's vinden zonder

kansberekening plaats. Nadeel hiervan is de kans op ongewenste informatie (denk aan ziektes, incest etc.). Het is een grote investering om dit commercieel aan te bieden en de markt in Nederland is te klein. Eventueel kan naar een databank voor heel Europa worden gekeken, hier is een businessplan voor nodig. Het EPD en de hiepruk kunnen ervoor zorgen dat een grote investering in dit soort systemen (bijv. de benodigde robotics) niet wenselijk is. Dit brengt de kans met zich mee dat de Stichting, wanneer niet overgestapt wordt op DNA matching, in de toekomst overbodig zal worden.

Actiepunt 6: Niet ter sprake gekomen.

Actiepunt 7: De klankbordgroep heeft de website bekeken. Aantal spelfouten en woordjes die missen etc zijn al gewijzigd. Overige zaken worden nog bekeken en aangepast. De secretaris zal het een en ander samenvatten en dit vervolgens terugkoppelen aan het bestuur en de klankbordgroep.

Actiepunt 8 t/m 12: Kunnen van de lijst van af.

Actiepunt 13: De afspraak zal worden ingepland vanuit VWS, vanuit de stichting zal 5.1.2e 5.1.2e hierbij aanwezig zijn. Het doel van het gesprek is om te overleggen wat we precies willen met elkaar en wat de opdracht wordt. 5.1.2e zal een voorstel doen d.m.v. conceptteksten van de wet. Het verslag van de afspraak wordt gedeeld met het bestuur.

Actiepunt 14: Wanneer de naam van de Stichting eronder staat moet de boodschap neutraal zijn, VWS is het hier mee eens. Er worden kernboodschappen geschreven en die worden gedeeld met het bestuur.

Actiepunt 15: 5.1.2e komt de volgende vergadering (maart 2018) langs om de wet te bespreken en eventuele zorgen van het bestuur te bespreken. Kan van de actielijst af.

Actiepunt 16: Dit punt moet nog afgehandeld worden.

Actiepunt 17: Agenderen wanneer 5.1.2e in maart aanwezig is. Het bestuur geeft aan dat het niet gewenst is om een donorkind en/of donor in het bestuur op te nemen, maar juist de klankbord hiervoor te gebruiken. Wanneer vanaf 2020 wordt besproken of een donor zwaarwegende belangen heeft om de persoonsidentificerende gegevens wel of niet te verstrekken, is het niet verstandig om een donor en/of donorkind in het bestuur te hebben. Deze zal de casus toch enkel vanuit een persoonlijke visie beoordelen. Er is immers geen vereniging van donoren waar de donor zijn mening kan voorleggen. Actiepunt veranderen in het maken van een afspraak met 5.1.2e en 5.1.2e om het een en ander te bespreken.

Actiepunt 18 t/m 20: Kunnen van de lijst af.

3. Ingekomen stukken

Geen opmerkingen

4. Wat is er gebeurd op het secretariaat

Geen opmerkingen

5. Rol bestuur en de nieuwe vergaderdata

Rol bestuur

Tijdens de vergadering van 26 september 2017 is door de bestuursleden aangegeven dat soms achteraf informatie wordt gedeeld over zaken die het bestuur wel aangaan. Tijdens de vergadering van 7 december 2017 wordt nogmaals aangegeven dat dit niet gewenst is. Als voorbeeld wordt hier de bespreking met Minister Schippers over het actieplan gegeven. Het bestuur was hier graag eerder van op de hoogte gebracht.

Er gebeurt best veel in het veld en het bestuur vergadert maar 4 keer per jaar. Het is dan ook gewenst om goed op de hoogte te worden gehouden over de hoofdlijnen.

De rol van het bestuur is enigszins onduidelijk, is het bestuur actief betrokken bij besluitvorming of is het een bestuur op afstand controlerend [5.1.2e] geeft aan dat het aan de bestuursleden is of ze op dezelfde voet doorgaan of dat de bestuursleden over alles worden geïnformeerd en eventueel over zaken mee kunnen beslissen.

De bestuursleden geven aan dat ze niet over alles geïnformeerd willen worden, de e-mail over het WOB verzoek wordt als voorbeeld genoemd. Men is graag op de hoogte dat bijvoorbeeld een WOB verzoek is binnengekomen en wanneer het is afgehandeld. Echter een e-mail met alle verzonden bijlagen naar aanleiding van het WOB verzoek is niet nodig.

Er wordt afgesproken dat alle informatie in grote lijnen met het bestuur wordt gedeeld zodat men weet wat speelt en dat wanneer meer informatie gewenst is over een bepaald onderwerp, dit wordt aangegeven door de bestuursleden.

Vergaderdata 2018

Afgesproken is dat op onderstaande data de vergaderingen in 2018 worden gepland:

Donderdag 29 maart 2018 van 14.00-17.00

Dinsdag 5 juni 2018 van 14.00-17.00

Donderdag 27 september 2018 van 14.00-17.00

Dinsdag 11 december 2018 van 14.00-17.00

Doordat soms enige onduidelijkheid bestaat welke zaal gereserveerd is voor de vergadering, zal bij het reserveren van de zalen voor 2018 worden doorgegeven dat VWS/SDKB op het bord dient te staan in plaats van alleen VWS.

[5.1.2e] zal een opzet maken van de uit te nodigen gasten en zal deze vervolgens afstemmen met [5.1.2e]

6. Sollicitatieprocedure en afscheid [5.1.2e]

Sollicitatieprocedure

De werving van de twee nieuwe bestuursleden [5.1.2e] moet zo snel mogelijk in gang worden gezet. In de advertentietekst voor de sollicitatie wordt de datum (19 februari 2018) opgenomen waarop eventueel het sollicitatiegesprek plaatsvindt.

De sollicitatiecommissie zal bestaan uit [5.1.2e] en [5.1.2e]. De bestuursleden zullen de sollicitatiebrieven doorgestuurd krijgen, zodat zij kunnen aangeven welke personen de voorkeur hebben.

Er wordt afgesproken dat de advertentie begin januari in het NRC en in Medisch Contact wordt gepubliceerd. De sluitingsdatum is vastgesteld op 1 februari 2018. De gesprekken zullen plaatsvinden in de Hoftoren te Den Haag op maandag 19 februari 2018 in de middag.

Afscheid

5.1.2e

Buiten reikwijdte

7. Vernieuwing 16+ traject (brieven)

De brieven worden als kil en afstandelijk ervaren, er wordt het idee geopperd om de brieven te laten aanpassen door BureauTaal. Dit is een bedrijf dat brieven omzet in taal. gaat aan vragen of in de brieven meer empathie kan worden gebracht door bijvoorbeeld een bedrijf als BureauTaal. Wanneer dit is gebeurd, worden de brieven ook nog voorgelegd aan de klankbordgroep.

Op het toevoegen van het toelichtingblok in de brief aan de donor is akkoord gegeven en de tekst uit het toelichtingblok kan letterlijk worden overgetikt (incl. spelfouten etc.) in de brief aan het donorkind.

Bij de brief aan de donor wordt opgemerkt dat het gewenst is om bij het toelichtingvak nogmaals op te nemen dat de beslissing om de persoonsidentificerende gegevens niet te verstrekken kan worden toegelicht aan het donorkind.

De aanpassing van 'je' naar 'u' is voor wat betreft de donorkinderen van 18 jaar en of ouder akkoord, bij een donorkind jonger dan 18 jaar dient de aanspreekvorm in de brieven 'je' te zijn.

Vanwege het versturen van privacygevoelige informatie (bijv. dat iemand donor is) moet uitgezocht worden of het akkoord is dat voor verdere correspondentie om een e-mailadres wordt gevraagd.

Het bestuur geeft aan dat de term 'halfsibling' onduidelijk is, veel mensen weten niet wat hiermee wordt bedoeld. Er wordt daarom afgesproken om dit aan te passen naar 'halfbroers en/of halfzussen'.

In de brieven naar Fiom is het stuk over de gewenste inhoud van de rapportage flink ingekort. Het bestuur is hiermee akkoord maar moet wel nagaan of de gewenste inhoud in de overeenkomst met Fiom is opgenomen. Daarnaast moet gecontroleerd worden of alles wat in de rapportage moet komen ook daadwerkelijk wordt gerapporteerd.

Agenderen voor de volgende vergadering welke informatie er naast de huidige inhoud moet worden opgenomen in het jaarverslag van Fiom en wat we er mee willen doen. Er wordt gedacht aan een overzicht van het aantal tevreden en niet tevreden ontvangers van de begeleidingstrajecten, de verhouding problematisch en niet problematisch trajecten (incl. uitleg waarom iets als problematisch is ervaren) etc. Deze terugkoppeling is gewenst zodat er over en weer wat van geleerd kan worden. Het verslag kan geëvalueerd worden wanneer Fiom bij de bestuursvergadering aanwezig is.

8. Achteraf geregistreerde persoonsidentificerende gegevens MCK

Door het MCK is ten tijden van de wetswijziging een vinkje gezet bij de vraag of een donor anoniem wenst te blijven zonder dat daadwerkelijk is nagevraagd aan de donor of hij nog anoniem wilt blijven. Bij deze donoren van het MCK zijn toentertijd geen

persoonsidentificerende gegevens geregistreerd. Hierdoor zijn alle aanvragen betreffende behandelingen in het MCK van voor 2004 die sinds 2004 zijn binnengekomen afgewezen zonder dat door de Stichting contact met de donor is opgenomen. MCK heeft inmiddels de vinkjes weggehaald en alle persoonsidentificerende gegevens van de donoren alsnog geregistreerd.

Wat betreft de MCK aanvragen die in het verleden zijn afgewezen, is besloten deze donoren alsnog te benaderen. Het kan een hoop goodwill opleveren voor de Stichting wanneer de aanvragen alsnog worden afgehandeld volgens de procedure die zou zijn gevolgd wanneer de persoonsidentificerende gegevens ten tijde van de aanvraag wel in het systeem hadden gestaan. Ook als het wederom tot een afwijzing van de aanvraag leidt.

Er moet in de brief aan de donor neutraal worden uitgelegd waarom alsnog toestemming wordt gevraagd, terwijl sprake was van anonimiteit ten tijde van donatie. Het aantal kinderen dat in het verleden bij de Stichting een aanvraag heeft ingediend voor de persoonsidentificerende gegevens wordt ook opgenomen in de brief. Daarnaast zal een groepstoestemmingsverklaring worden opgenomen voor de in het verleden afgewezen aanvragen. Ook wordt een extra keuze mogelijkheid toegevoegd: 'ik wil meer informatie voordat ik een beslissing kan nemen'. Wanneer de donor dit aanvinkt kan door Fiom contact worden opgenomen om het een en ander te verduidelijken. Hierna kan de donor alsnog aangeven of de persoonsidentificerende gegevens verstrekt mogen worden aan het donorkind.

Naar de betreffende donorkinderen die in het verleden een aanvraag hebben ingediend maar waarvan de aanvraag is afgewezen zal bij zowel een positieve als negatieve beslissing van de donor een brief worden gestuurd. Hierin wordt uitgelegd dat er achteraf persoonsidentificerende gegevens bekend zijn geworden en dat de donor alsnog is benaderd voor toestemming om de gegevens te verstrekken.

De brieven worden opgesteld en gedeeld met het bestuur per e-mail.

- 9. Anonieme donoren die bij de kliniek aangeven bekend te willen worden op eigen initiatief**
Voor deze gevallen geldt dezelfde procedure als besproken bij punt 8. Dit geldt ook voor de donoren van Bijdorp (op dit moment twee) die aangegeven hebben zich bekend te willen maken.

10. KIDS release mei 2018

Wijzigingen die o.a. worden meegenomen bij de release van KIDS in mei 2018:

- * Het dashboard zal gewijzigd worden: er komt een sorteerfunctie;
- * Er zal voor de klinieken een mogelijkheid zijn om een lijst op te vragen met alle geregistreerde gegevens (grote wens van de klinieken);
- * Een hoop efficiëntie maatregelen.

Tijdens de volgende vergadering wordt een korte demo getoond met de wijzigingen.

Er wordt door het bestuur gevraagd of er een back up van het systeem is en hoe dit geregeld is. Dit zal worden nagevraagd bij de beveiligingsofficieren van het CIBG.

11. Discussie jongere broers/zussen waarbij oudste donorkind info over donor en eventuele halfsibblings opvraagt

Het bestuur is het erover eens dat de gegevens dienen te worden verstrekt ook al zijn er nog jongere kinderen binnen het gezin die nog niet de leeftijd van 16 jaar hebben bereikt, Fiom

kan bij de begeleiding van het donorkind hier eventueel op in spelen. Fiom heeft hier de vrije hand in. De donor heeft ingestemd en het is niet te voorkomen dat gegevens worden doorgespeeld naar de andere jongere kinderen binnen het gezin met dezelfde donor. Fiom kan zowel de donor als het donorkind en het gezin handvaten geven hoe hier mee om te gaan.

Het bestuur wil dit graag geagendeerd hebben wanneer Fiom langskomt.

12. Verlaging leeftijd voor het opvragen van de persoonsidentificerende gegevens

Met enige regelmaat wordt gevraagd of de leeftijd waarop de persoonsidentificerende gegevens mogen worden verstrekt verlaagd kan worden. In het buitenland is 18 jaar de leeftijd waarop de persoonsidentificerende gegevens kunnen worden opgevraagd. Nederland loopt voorop met de leeftijd waarop donorkinderen gegevens kunnen opvragen.

Een donorkind in de klankbordgroep heeft aangegeven dat toen ze 8 jaar was het graag wilde weten, achteraf (ze is nu 17) zegt het donorkind dat het goed is dat het niet kon omdat ze er nu heel anders tegenaan kijkt.

Het beste zou zijn om het per kind te beoordelen of het eerder kan, maar dit is praktisch moeilijk om uit te voeren.

Afgesproken wordt dat woordvoering wordt opgesteld die gebruikt kan worden bij vragen betreffende de leeftijdverlaging. 5.1.2e zal informatie bij elkaar zoeken die kan worden gebruikt bij het opstellen van de woordvoering.