

## CONCEPT-VERSLAG BESTUURSVERGADERING STICHTING DONORGEGEVENS KUNSTMATIGE BEVRUCHTING

Datum: 29 maart 2018  
 Locatie: Jaarbeurs Utrecht  
 Tijd: 14:00-16.00 en 17.15-17:45 uur  
 Aanwezig:

5.1.2e

Afwezig met  
 kennisgeving:

5.1.2e

### 1. Welkom nieuwe bestuursleden

Het gezamenlijk welkomstdiner en afscheidsdiner zou oorspronkelijk vandaag plaatsvinden, maar is verplaatst naar juni.

### 2. 5.1.2e, VWS

5.1.2e is werkzaam op de afdeling wetgeving en juridische zaken van het ministerie en 5.1.2e

5.1.2e

Door de vorige Minister is het actieplan donorkinderen opgesteld. Voor dit actieplan is een wetwijziging noodzakelijk en naast deze wetwijziging wordt dan ook meteen de status van de Stichting in de wet gewijzigd.

De Stichting is de beheerder, bewaarder en verstrekker van de donorgegevens en daardoor heeft de Stichting een publieke taak gekregen oftewel de Stichting is met openbaar gezag bekleed. Hierdoor is de Stichting een ZBO. Een van de kenmerken van een ZBO is dat deze niet hiërarchisch ondergeschikt is aan de verantwoordelijke Minister. De Minister is wel stelselverantwoordelijk, maar een ZBO valt formeel niet onder de Minister.

De Stichting is op dit moment een private rechtsvorm en valt onder het Burgerlijk Wetboek. Na een onderzoek over de herpositionering van ZBO'S in 2013 is gebleken dat de Stichting kan worden omgezet in een publiekrechtelijke ZBO, zonder eigen rechtspersoonlijkheid, met handhaving van de uitvoering van de taken door het CIBG. Tot op heden is dit nog niet gebeurd, maar door de huidige plannen voor de wetwijziging, wordt dit nu ook meegenomen.

Wat verandert er niet:

- de reden waarom de Stichting ooit als ZBO is aangemerkt, de Stichting beslist als onafhankelijk orgaan wie de donorgegevens krijgt;
- de Stichting is nog steeds niet hiërarchisch ondergeschikt aan de Minister, de Minister blijft stelselverantwoordelijk;
- de Minister kan niet treden in de besluitvorming van de Stichting bijvoorbeeld wanneer er in 2020 beslissingen worden genomen over het wel of niet verstrekken van gegevens.

Wat verandert er wel:

- straks geen Stichting meer, maar ingesteld bij wet, hierdoor wordt het een publiekrechtelijke ZBO;
- eigen rechtspersoonlijkheid verdwijnt, vanaf dan onderdeel van de rechtspersoon de Staat;

- meer bevoegdheden op grond van de Kaderwet ZBO (o.a. benoeming en ontslag door de Minister, echter gebeurt dit nu al op grond van de Wet DKB);
- grootste wijziging is dat de naam van de Stichting wordt veranderd.

Wat betreft de naamswijziging kan het bestuur zijn voorkeur aangegeven, deze zal via 5.1.2e worden teruggekoppeld aan 5.1.2e

Doordat de bestuursleden vanuit hun specifieke expertise deel uit maken van het bestuur is er geen sprake van belangenverstremgeling. Een beslissing waardoor een bestuurslid persoonlijk in het voordeel is valt wel onder belangenverstremgeling.

Vanuit het actieplan van de voormalige Minister is toegezegd dat een donorkind onderdeel van het bestuur moet worden. Het bestuur heeft hier enige twijfel over aangezien het vorige donorkind/bestuurslid veel moeite had met deze rol. Daarnaast is inmiddels de klankbordgroep opgestart, hierin zitten o.a. twee donoren en twee donorkinderen. De klankbordgroep kan altijd bij het bestuur aan de bel trekken en andersom kan de klankbordgroep op verzoek van het bestuur advies geven.

De planning is dat aan het eind van dit jaar de concept wetteksten klaar zijn. Dan gaat het vervolgens naar de ministerraad, de Raad van State, de Tweede Kamer en als laatste naar de Eerste Kamer. Dit traject duurt minstens 1 à 1,5 jaar, de wetswijziging duurt in totaal meer dan twee jaar.

Afgeronde concepten worden door 5.1.2e met het bestuur gedeeld.

### 3. Mededelingen

Geen mededelingen

### 4. Concept verslagen

Conceptverslag bestuursvergadering 7 december 2017

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

Verslag VWS: rondetafelgesprek DNA Technieken

Dit is een advies en de minister zal hier een politieke keuze over moeten maken.

Verslag VWS: Bijeenkomst met fertiliteitsklinieken en beroepsgroepen

Toelichting bij agendapunt 9.

Verslag VWS: Maximum aantal donorkinderen

Er is nog geen besluitvorming, de volgende bijeenkomst is op 29 mei 2018.

Bespreking actielijst

Actiepunt 1: Wordt besproken bij agendapunt 9.

Actiepunt 2: Wordt besproken bij agendapunt 7.

Actiepunt 3: On hold, in afwachting van wat VWS van het verslag gaat vinden.

Actiepunt 4: Wordt besproken bij agendapunt 16.

Actiepunt 5: Afspraak is geweest en er volgt nog een afspraak.

Actiepunt 6: Nog geen voortgang aangezien we de klankbordgroep pas willen benaderen wanneer we ook een terugkoppeling over de adviezen, termen en literatuurlijst kunnen geven.

Actiepunt 7: 5.1.2e zal in overleg met 5.1.2e een afspraak inplannen met 5.1.2e in de 2<sup>e</sup> helft van mei.

Actiepunt 8: Geregeld

Actiepunt 9: Wordt besproken bij agendapunt 7.

Actiepunt 10: Geregeld

Actiepunt 11: Geregeld voor juni 2018.

Actiepunt 12: Inhoudelijk is alles rond en de communicatieadviseur zal kijken of de ambtelijke taal uit de brieven kan worden gehaald en dat de brieven daarnaast warmer en simpeler worden.

Actiepunt 13: Niet akkoord, tenzij je de ontvanger kan garanderen dat de e-mail van jou komt. Wanneer iemand ons een e-mail stuurt, dan mag deze per e-mail worden beantwoord. Enige alternatief is gebruik maken van de berichtenbox op MijnOverheid, maar dat is zeer ingewikkeld en kost een hoop geld.

Actiepunt 14: Wordt besproken bij agendapunt 17.

Actiepunt 15: Brieven zijn akkoord bevonden door 5.1.2e.

Actiepunt 16: Wordt besproken bij agendapunt 15.

Actiepunt 17: Wordt besproken wanneer Fiom aansluit.

Actiepunt 18: 5.1.2e heeft hier naar gekeken, maar heeft hier niks over kunnen vinden.

#### Verslag + brief adviescommissie NVOG

5.1.2e hebben in de commissie gezeten en zijn tevreden met het resultaat. Klinieken vonden het lastig om de betrokkenen van de superdonor te benaderen. Er is door de adviescommissie afgesproken dat wanneer een moeder besluit alsnog een kind van de superdonor te willen dat andere moeders hier niet over worden geïnformeerd. Het aantal kinderen kan dan ook toenemen zonder dat alle betrokkenen hiervan op de hoogte zijn. Genetische verwantschap weegt in deze zaak zwaarder dan het maximaal aantal kinderen.

Door 5.1.2e wordt opgemerkt dat wanneer er een ongelimiteerd aantal donoren in Nederland zou zijn, het aantal donorkinderen per donor/het aantal gezinnen een stuk lager zou liggen.

## 5. Ingekomen stukken

Brief IGJ i.o inzake het Flevoziekenhuis

buiten verzoek

buiten verzoek

**6. Wat is er gebeurd op het secretariaat**

geen op- en/of aanmerkingen

**7. Bestuursvergadering juni 2018**

Belangengroeperingen en klankbordgroep

Op donderdag 30 augustus 2018 wordt een extra bestuursvergadering gepland van 14.00 tot 17.00 in Den Haag. De drie groeperingen en de klankbordgroep krijgen ieder een half uur met een half uur pauze tussendoor. In september wordt niemand uitgenodigd.

**8. Vernieuwing 16+ traject**

Statusupdate

Wanneer de brieven minder ambtelijk en warmer zijn gemaakt worden ze weer voorgelegd aan het bestuur.

Terminologie correspondentie

De term 'de donor' en de openingszin 'u bent op zoek naar informatie over uw afstemming' heeft de voorkeur van het bestuur. Er moeten geen verwachtingen worden gecreëerd, daarom is het niet verstandig om termen als 'ouder' en 'vader' te gebruiken.

**9. Afspraken met de klinieken over het aanleveren van gegevens**

Uitkomst van de gesprekken met klinieken over registreren van anonieme donoren van voor 2004. Je registreert de gegevens altijd behalve wanneer een getekende geheimhoudingsverklaring aanwezig is die verwijst naar de wet of de Stichting. Vooral donoren waarbij onduidelijk is of ze anoniem willen blijven moeten geregistreerd worden, zodat de Stichting ze eventueel kan benaderen wanneer er een aanvraag binnenkomt. Op dat moment legt de Stichting ook alle mogelijkheden voor en legt uit waarom de donor wordt benaderd.

Het is wenselijk dat we deze afspraken zowel als Stichting als VWS kunnen gaan uitdragen richting de NVOG en de SIG, zodat het voor iedereen duidelijk is hoe het voortaan zal gaan.

**10. Woordvoering anonieme B donoren**

5.1.2e heeft behoefte aan woordvoering die kan worden gebruikt voor de moeders van donorkinderen waarbij een b donor de Stichting alsnog geen toestemming geeft om de gegevens te verstrekken.

5.1.2e zal de tekst nogmaals rondsturen en de bestuursleden zullen afzonderlijk op de tekst per e-mail reageren.

**11. Kernboodschappen communicatieplan oproep donoren**

De Stichting is inmiddels de meest conservatieve partij aan de tafel bij deze afspraken en de kernboodschappen zullen worden gebruikt of de Stichting het er mee eens is of niet.

De vraag is dan ook of de Stichting zich hier aan wil verbinden. Door het bestuur wordt opgemerkt dat sommige informatie niet correct is in de boodschappen. De bestuursleden zullen per e-mail aangeven wat ze graag anders zouden zien. 5.1.2e heeft door 5.1.2e onderzoek de meeste ervaring en kennis op dit gebied. 5.1.2e en 5.1.2e zullen samen een brief opstellen met wat het bestuur graag gewijzigd ziet worden. Het zou goed zijn voor het image van de Stichting om de campagne niet aan zich voorbij te laten gaan.

**12. Traject vanaf 2020**

Het kan op dit moment nog even wachten maar het bestuur moet wel gaan nadenken over hoe het traject moet worden ingedeeld.

**13. Rouleerschema bestuursleden en** buiten verzoek

buiten verzoek

**14. Statuten en personeelsdossier**

buiten verzoek

**15. Beveiliging KIDS**

De bijlage is duidelijk genoeg.

**16. Literatuurlijst**

Op de website van de Stichting zal geen literatuurlijst worden opgenomen, deze kan beter worden opgenomen op het (nog te bouwen) kennisplatform. Op de website kan een verwijzing naar het kennisplatform komen wanneer deze is opgezet.

**17. Fiom rapportages (eindrapportage, jaarverslag en ad-hoc verzoeken**

Tijdens gesprek met Fiom besproken.

**18. Overige vragen**

Fertiliteitskliniek Nijmegen Oost

buiten verzoek

**Geboorteland benoemen**

Het komt voor dat de vraag op het secretariaat wordt gesteld of een donor in het buitenland is geboren of in het buitenland woont. Deze gegevens vallen niet onder de persoonsidentificerende of fysieke en sociale gegevens. Mogen deze gegevens door het secretariaat worden verstrekt wanneer er een vraag over wordt gesteld. De conclusie is dat de woonplaats of het geboorteland niet mag worden doorgegeven aangezien het niks zegt over iemands etniciteit. Eventueel kan er wel worden doorgegeven dat een donor in het buitenland woont wanneer het proces langer duurt dan normaal.