

Puntsgewijs verslag overleg 5.1.2e 1 november

Conceptverslag bestuursvergadering

- 5.1.2e stuurt het conceptverslag van de bestuursvergadering rond aan de bestuursleden

Sollicitatieprocedure

- 

Buiten reikwijdte

Persvragen volkskrant

- 5.1.2e heeft gesproken met 5.1.2e van de volkskrant. Het artikel wordt voorgelegd aan 5.1.2e voor publicatie. 5.1.2e zal het doorsturen.

Reactie MCK geheimhoudingsverklaringen

- SDKB is van mening dat het MCK op basis van goed dokterschap verplicht is om de mogelijkheid te behouden contact op te nemen donor. Traceerbaarheid is belangrijk mocht er bijvoorbeeld sprake zijn van aangeboren afwijkingen bij donorkinderen.
- 5.1.2e zoekt de jurisprudentie van de adac/adhc casus o.i.d. waar deze verplichting door de rechter is bekrachtigd.
- SDKB heeft destijds het verzoek gedaan alle klinieken, op basis van afspraken met de NBVKI om alle donoren voor zover dat niet gebeurd is te benaderen om een geheimhoudingsverklaring te tekenen, of anders gegevens aan ons over te dragen zodat wij de toestemming kunnen vragen aan de donor. Dit is geen wettelijke verplichting, maar een oproep om de openheid die de wet betracht te creëren ook mogelijk te maken voor kinderen van voor 2004 zonder de anonimiteit van de donor zonder zijn uitdrukkelijke toestemming te doorbreken.
- We kunnen wel van het MCK verlangen dat ze op correcte wijze gebruik maken van het vinkje bij geheimhoudingsverklaring, omdat ze op dit ogenblik verkeerde interpretatie erop nahouden. Tussen oplossing zou dan zijn dat voorlopig geen geheimhoudingsverklaring wordt aangevinkt, maar ook geen gegevens worden overgedragen.
- 5.1.2e ziet komende vrijdag 5.1.2e van het MCK en zal het dan nog eens onder de aandacht brengen.

Casus 5.1.2e

- 5.1.2e plant een afspraak in met 5.1.2e kijkt of het mogelijk is om dit aan het eind van het spreekuur op maandag te doen.
- We gaan aangeven dat het geen probleem is dat 5.1.2e meekomt naar het gesprek.
- 5.1.2e heeft al de nieuwe versie van de brief ontvangen, we kunnen niet zomaar iedereen nieuwe versie van de brief sturen omdat we a) niet weten om wie en hoeveel donorkinderen het gaat en b) waarschijnlijk veel kinderen wel de juiste brief hebben ontvangen en we deze niet ongevraagd willen benaderen voor iets wat misschien al volledig verwerkt is, zeker ook omdat de uitkomst hetzelfde blijft, namelijk dat de donor anoniem is en dit niet gaat veranderen.
- Wat betreft de match met halfsiblings is de procedure is dat het adres en de juistheid van de persoon telefonisch geverifieerd wordt. We kunnen geen aangetekende brief sturen omdat we er niet zeker van zijn dat deze persoon op dit adres woont en het weleens voorkomt dat een ander dan de geadresseerde de brief vervolgens in ontvangst neemt. Het verschil met aangetekende brieven naar donoren is dat we in ieder geval zeker zijn dat het adres juist en recent is.

Casus 5.1.2e

- Aangezien wij geen contact hebben met de donor, maar het FIOm wel. Vragen we het FIOm om voor ons contact op te nemen met de donor om te vragen of hij een afspraak wil maken.
- Punt is dat we er graag achter komen of deze donor ook verder in contact wil komen met donorkind 5.1.2e
- Nadat we de donor gesproken hebben over zijn ontevredenheid rondom de afwikkeling van het begeleidingstraject en voorgelegd hebben wat zijn mening is ten aanzien van het delen van een foto's tussen beide partijen, kunnen we ook met 5.1.2e spreken.

Afspraak beroepsgroepen

- We nodigen de beroepsgroepen uit voor de vergadering ergens in juni. We leggen de agendapunten voor aan het bestuur en sturen deze ruim van tevoren mee naar de beroepsgroepen zodat ze zich hier ook gedegen op kunnen voorbereiden.
- We zouden graag over de volgende zaken spreken:
 - Wat te doen met medische gegevens van de donor. Het betreft hier zowel een protocol over wanneer we erachter komen dat er iets met de donor aan de hand is, als afspraken over wat wij als medische informatie van een donor opslaan in KiDS. Wij vinden het wenselijk dat er brede afspraken gemaakt worden over wat goed screening van een donor inhoudt. En dat in KiDS exact staat aangegeven waar op gescreend is bij deze specifieke donor.
 - Hieraan gelieerd zouden we graag spreken over de traceerbaarheid van een donor. We zijn eigenlijk van mening dat klinieken op basis van goed dokterschap in staat moeten zijn om donoren ook voor 2004 te kunnen traceren, zodat eventueel medische gegevens achterhaald kunnen worden.
 - De uitkomsten van het IGZ rapport
 - Goedkeuring van het NOVG protocol
 - Maximum aantal kinderen pr donor
 - Maximum aantal kinderen per donor

Aanpassen medische gegevens

- Het voorstel zoals vorige bijeenkomst tussen 5.1.2e en 5.1.2e besproken en afgelopen bestuursvergadering voorgelegd aan de rest van het bestuur, gaat nog niet ver genoeg. De gewenste situatie is toch dat er duidelijkheid komt doormiddel van een lijst waar exact klinieken op gescreend wordt bij donoren. De beroepsgroepen zullen hier een belangrijke rol in moeten spelen.
- Het onderwerp wordt daarom geagendeerd voor het gesprek met de beroepsgroepen.
- 5.1.2e voegt medische gegevens die gevraagd worden over een donor samen met het protocol wat er gedaan moet worden wanneer wij erachter komen dat

IGZ

- We leggen de IGZ voor of er behoefte is aan een gesprek in december

Problematiek voor 2004

- Voorgesteld wordt om nog eens in gesprek te gaan met 5.1.2e, de vraag is echter of dit de discussie een stap verder brengt, aangezien een officieel standpunt voorgelegd moet worden aan de Minister. 5.1.2e zal zich waarschijnlijk altijd op de vlakte houden in het gesprek voor wat betreft een officieel standpunt van VWS.
- We spreken af dat we richting VWS met voorstellen komen over hoe wij met bepaalde problemen omgaan, wanneer VWS iets anders van ons verwacht, horen wij dat graag in een officieel standpunt.

Overig

- Maart is de eerste bestuursvergadering waar de nieuwe bestuurleden zitting in nemen. We maken een afspraak om met het oude en nieuwe bestuur te gaan eten. 5.1.2e 5.1.2e wordt hier ook voor uitgenodigd.

- De half sibling brief is vastgesteld door 5.1.2e wordt nog eenmaal voorgelegd aan het de rest van het bestuur.