

To: [redacted] 5.1.2e [redacted] 5.1.2e [redacted] @minvws.nl; [redacted] 5.1.2e [redacted] 5.1.2e [redacted] 5.1.2e
[redacted] 5.1.2e [redacted] 5.1.2e [redacted] @minvws.nl; [redacted] 5.1.2e [redacted] 5.1.2e [redacted] 5.1.2e
[redacted] 5.1.2e [redacted] 5.1.2e [redacted] 5.1.2e [redacted] 5.1.2e

From: [redacted] 5.1.2e)
Sent: Tue 4/10/2018 2:41:10 PM
Subject: RE: Bijeenkomst Anonieme donoren
Received: Tue 4/10/2018 2:41:00 PM

[Bijlage 6.1 Afspraken over het registreren van donorgegevens bij behandeling voor inwerkingtreding van de wet DKB 180320 schoon.docx](#)
[voorstel brief aan beroepsgroep.doc](#)

Beste allen,

Afgelopen bestuursvergadering is het bestuur akkoord gegaan met bijgevoegde afspraken. De bijbehorende brieven worden inmiddels door [redacted] 5.1.2e grondig herzien. Doel is om de brieven inhoudelijk gelijk te houden, maar simpeler, duidelijker en minder ambtelijk van toon te maken. Graag stem ik met jullie de vervolgstappen af.

Ik denk dat het goed is om draagvlak te creëren voor deze afspraken bij de beroepsgroepen en klinieken. Mijn voorstel is daarom om een brief te sturen aan de SIG gameetdonatie en KLEM aangezien deze beroepsgroepen vanaf begin af aan betrokken zijn. Ik heb alvast een opzet gemaakt voor een brief die we hiervoor misschien kunnen gebruiken. Nu nog op rijkspapier, maar de afzender kan natuurlijk nog wijzigen, evenals de inhoud. Ik hoor graag jullie overwegingen.

Wie zullen we als afzender gebruiken? Wij willen het best als Stichting agenderen, maar VWS als uitvoerder van actieplan, of ons gezamenlijk als werkgroep lijken ook goede opties.

Vinden jullie een toegevoegde waarde om de brieven zoals we die met jullie afgestemd ter illustratie ook met de beroepsgroep te delen? Zo ja, dan is het misschien goed om de geredigeerde brieven van onze communicatieafdeling af te wachten. Tegelijkertijd is het natuurlijk niet aan de beroepsgroep akkoord te geven op communicatie van de Stichting. Dit zou dan enkel ter illustratie zijn.

De uitgangspunten van wat er in de communicatie komt staan is juist met deze reden ook in de afspraken omschreven.

Ik hoor graag jullie voorkeuren t.a.v. de afzender het bijvoegen van brieven en de inhoud van het verzoek aan de beroepsgroepen.

Vriendelijke groet,

[redacted] 5.1.2e

[redacted] 5.1.2e

[redacted] 5.1.2e Stichting Donorgegevens Kunstmatige Bevruchting

Postbus 16077 | 2500 BB | Den Haag

.....
Agentschap CIBG | Dienst voor Registers

Rijnstraat 50 | 2515 XP | Den Haag

Postbus 16114 | 2500 BC | Den Haag
.....

[redacted] 5.1.2e

[redacted] 5.1.2e @minvws.nl

www.donorgegevens.nl

www.cibg.nl
.....

Afwezig: [redacted] 5.1.2e

Van: [redacted] 5.1.2e)

Verzonden: woensdag 21 maart 2018 14:33

Aan: [redacted] 5.1.2e; [redacted] 5.1.2e

Onderwerp: RE: Bijeenkomst Anonieme donoren

Dank allemaal voor de opmerkingen. Bijgevoegd de versies zoals we ze gaan voorleggen in de bestuursvergadering.

Daarna kom ik er bij jullie op terug.

Groet,

[redacted] 5.1.2e

Van: [redacted] 5.1.2e [redacted] 5.1.2e

Verzonden: zondag 18 maart 2018 21:58

Aan: [redacted] 5.1.2e; [redacted] 5.1.2e

Onderwerp: RE: Bijeenkomst Anonieme donoren

Beste allen,

[redacted] 5.1.2i,5.2.1

Ik heb nog wat kleine punten aangegeven.

Met vriendelijke groet,

[redacted] 5.1.2e

[redacted] 5.1.2e

5.1.2e

Email: 5.1.2e

Van: 5.1.2e) [5.1.2e @minvws.nl]**Verzonden:** donderdag 15 maart 2018 10:30**Aan:** 5.1.2e ; 5.1.2e**Onderwerp:** RE: Bijeenkomst Anonieme donoren

5.1.2i,5.2.1

Groet,

5.1.2e

Van: 5.1.2e)**Verzonden:** donderdag 15 maart 2018 10:02**Aan:** 5.1.2e ; 5.1.2e 5.1.2e**Onderwerp:** RE: Bijeenkomst Anonieme donoren

Hoi 5.1.2e

Wat mij betreft prima zo.

Ik vind alleen het volgende punt 5.1.2i,5.2.1 ;

5.1.2i,5.2.1

5.1.2i,5.2.1

Groet,

5.1.2e

Van: 5.1.2e**Verzonden:** woensdag 14 maart 2018 17:40**Aan:** 5.1.2e 5.1.2e 5.1.2e**Onderwerp:** RE: Bijeenkomst Anonieme donoren

Hallo allemaal,

Allereerst dank voor jullie reacties.

2002 is het moment waarop de wet gepubliceerd is in het staatsblad. Technisch gezien is dat dus het moment dat donoren hun bezwaren t.a.v. van de toen nieuwe wet konden indienen middels de geheimhoudingsverklaring. Ik kan me echter inderdaad heel goed voorstellen dat dit voor verwarring zorgt aangezien het moment in 2002 niet zo bekend is.

Mijn voorstel is om het daarom toch te houden bij onze initiële afspraak: In de geheimhoudingsverklaring moet in ieder geval verwezen worden naar de wet donorgegevens of de Stichting DKB. Ik zal dan vervolgens om verwarring te voorkomen het moment van 2002 eruit halen en 'recent' is misschien ook niet het juiste woord. Ik bedoelde in ieder geval dat nog oudere verklaringen, van voor publicatie van de wet (bijvoorbeeld de verklaring te tijde van donatie) niet langer "geldig" zijn .

Voor wat betreft de duur waarop een geheimhoudingsverklaring 'geldig' is. Voor Stichting is dat in principe vooreeuwig tenzij een kliniek in samenspraak met een donor anders wenst af te spreken. Dit is geheel naar eigen inzicht van de beroepsgroep en heb ik zo opgenomen omdat hier onderling nog geen overeenstemming over is tussen de klinieken. In de communicatie van de Stichting richting donoren staat natuurlijk wel opgenomen dat donoren hun verklaring altijd weer in kunnen trekken bij de kliniek, of andersom, ze alsnog een geheimhoudingsverklaring kunnen tekenen bij de kliniek, wanneer ze niet benaderd willen worden. Zolang bij de Stichting echter geregistreerd staat dat er een geheimhoudingsverklaring aanwezig is, zullen we de donor niet benaderen. Mocht een donor op een zeker moment zijn verklaring intrekken, dan kan de kliniek de registratie aanpassen en doorgeven aan de Stichting. Wij controleren dan ook of het voor donorkinderen nuttig kan zijn om opnieuw een aanvraag in te dienen. De Stichting kan donorkinderen op de hoogte brengen van de wijziging in de registratie. Ook geheimhoudingsverklaringen in 2003 waarin de wet of de Stichting genoemd wordt blijven dus geldig. De Stichting benaderd deze donor dus niet, klinieken alleen naar eigen inzicht, maar niet verplicht en anders zijn donorkinderen voor deze groep donoren verder afhankelijk van een oproep in de media...

Over de opmerking dat drie weken termijn wat kort is. Op het moment dat wij als Stichting vragen aan een kliniek om een registratie alsnog te doen, is dit naar aanleiding van een lopende aanvraag. Op dat moment zit er dus al een aanvrager te wachten op de gegevens. Een zoektocht van de kliniek op dat moment naar de donor lijkt me daarom onwenselijk omdat het donorkind

8454183
daar dan op moet wachten. Zeker als vervolgens blijkt dat verstrekking aan de Stichting niet bezwaarlijk is en wij alsnog
keer toestemming gaan vragen aan de donor. Het staat klinieken wat mij betreft helemaal vrij om donoren te benaderen hoe en
wanneer ze willen. Maar als de status nog niet duidelijk is op het moment dat de gegevens worden opgevraagd, dan is mijn
voorstel om gewoon de registratie te doen in ons systeem, dan zal onze Stichting polsen of de donor toestemming wil geven of
niet. Als deze dan toch echt niet wil, komt hij vanzelf met het verzoek alsnog een verklaring te tekenen.

Bijgaand een bijgewerkte versie van de afspraken.

Vriendelijke groet,

5.1.2e

Van: 5.1.2e [5.1.2e

Verzonden: dinsdag 13 maart 2018 17:18

Aan: 5.1.2e ; 5.1.2e 5.1.2e

Onderwerp: RE: Bijeenkomst Anonieme donoren

Het lijkt mij wel zo eenvoudig om het beleid op dit vlak voor alle donoren van voor 2004 gelijk te houden dus : geen andere logistiek
voor de donoren tussen 2002 en 2004. Dit zal in de toekomst anders mogelijk toch weer ongelijkheid creëren voor donorkinderen in
de mogelijkheid om hun donovader te kennen..

5.1.2e

Van: 5.1.2e) [5.1.2e @minvws.nl]

Verzonden: dinsdag 13 maart 2018 9:33

Aan: 5.1.2e ; 5.1.2e 5.1.2e 5.1.2e

Onderwerp: RE: Bijeenkomst Anonieme donoren

Dag allen,

(in ieder geval) één van de puntjes ter overweging van 5.1.2e is wel een 'puntje', namelijk:

"Hier speelt dan niet meer de 'recente' geheimhoudingsverklaring? Wat doen we met de mannen die in 2003 een
geheimhoudingsverklaring ondertekend hebben en anno nu het licht zien dat ze wel openheid willen geven?"

Uit het document komt naar voren dat een recente geheimhoudingsverklaring een verklaring is die vanaf 2002 is ondertekend.
Dus we kunnen er van uit gaan dat de donor destijds wist van de Wdkb en het belang voor donorkinderen om te weten van wie
zij afstammen. Maar zoals 5.1.2e aangeeft: wat als deze donoren nu wel bereid zijn om hun anonimiteit op te heffen? Zouden ze
niet nog één keer benaderd kunnen worden op het moment dat een donorkind zich meldt?

In de wet staat niet dat er een actualisatie moet plaatsvinden.

Dus misschien toch beter om de geheimhoudingsverklaring van na 2002 als definitief te zien en door algemene communicatie
donoren op te roepen zich bekend te maken. Voor de zomer zal nog een landelijke oproep komen aan donoren om zich bekend
te maken.

Wat vinden jullie?

Groet,

5.1.2e

Van: 5.1.2e [5.1.2e

Verzonden: maandag 12 maart 2018 18:26

Aan: 5.1.2e ; 5.1.2e 5.1.2e 5.1.2e

Onderwerp: RE: Bijeenkomst Anonieme donoren

Beste 5.1.2e

Een fraai stukje werk dit concept. Ik heb een paar puntje ter overweging.

Met vriendelijke groet,

5.1.2e

5.1.2e

5.1.2e

Van: 5.1.2e) [5.1.2e @minvws.nl]

Verzonden: maandag 12 maart 2018 13:28

Aan: 5.1.2e ; 5.1.2e 5.1.2e

5.1.2e @rdgg.nl'

Onderwerp: RE: Bijeenkomst Anonieme donoren

Hallo allemaal,

Inmiddels heb ik van 5.1.2e reactie gehad. Dank, ik heb de opmerkingen verwerkt. In de bijlage vinden jullie de gewijzigde versie.
Eind maart komen we met het bestuur van de Stichting bijeen. Ik zou het fijn vinden als jullie daarom verdere opmerkingen voor
maandag 19 maart willen sturen. Dan kan ik ze verwerken en voorleggen aan de rest van het bestuur van de Stichting.

Groet,

5.1.2e

Van: 5.1.2e

Verzonden: woensdag 21 februari 2018 15:28

Onderwerp: RE: Bijeenkomst Anonieme donoren

Beste Allen,

Enkele weken terug zijn we bijeen gekomen voor het verder uitwerken van afspraken rondom het registreren van gegevens en benaderen van donoren van voor 2004 waarbij ten tijde van donatie anonimiteit is afgesproken.

Bijgaand vinden jullie een concept van de afspraken over het aanleveren van de gegevens aan onze Stichting en concepten van onze vernieuwde communicatie met donoren.

We kwamen tot de conclusie dat het goed is om de donoren waarbij de anonimiteit is afgesproken, maar waarbij geen geheimhoudingsverklaring aanwezig is van na publicatie van de wet donorgegevens alsnog via de Stichting aan te schrijven. Mits tenminste in de communicatie met de donor duidelijk is dat het toch aanleveren van gegevens aan de Stichting een verplichting betreft van klinieken en instellingen die zwaarder geld dan de initiële afspraak tussen donor en kliniek. Ook de verschillende mogelijkheden van donoren zouden nader belicht moeten worden in deze communicatie. Het benaderen van de donor zou dan gebeuren op het moment dat een donorkind naar de gegevens op zoek is. Dit betekent dat de zwangerschappen en bijbehorende donorgegevens ook bij afgesproken anonimiteit ten tijde van donatie geregistreerd worden in ieder geval wanneer een donorkind een aanvraag bij ons doet. Alleen op het moment dat de donor na publicatie van de wet DKB een geheimhoudingsverklaring heeft getekend waaruit blijkt dat de Stichting niet over de persoonsidentificerende gegevens mag beschikken kan het vinkje bij geheimhoudingsverklaring aangevinkt worden en blijft registratie van de persoonsidentificerende gegevens achterwege. Ik hoor graag jullie overwegingen. Als jullie je vanuit de werkgroep hierin kunnen vinden hoop ik dat we de afspraken kunnen bekrachtigen. In eerste instantie via VWS, de SIG gameetdonatie en het bestuur van de Stichting en in tweede instantie door richtlijnen en regelgeving hiermee voor zover nodig in overeenstemming te brengen.

Vriendelijke groet,

5.1.2e

Van: 5.1.2e)

Verzonden: vrijdag 22 december 2017 9:34

Aan: 5.1.2e

5.1.2e

5.1.2e

5.1.2e

5.1.2e

5.1.2e

Onderwerp: Bijeenkomst Anonieme donoren

Beste allen,

Jullie hebben aangegeven mee te willen denken over de inhoud van de brief van de Sdkb aan een anonieme donor waarvan een donorkind zich heeft gemeld bij de Sdkb.

Ik nodig jullie uit voor een bijeenkomst hierover op **maandag 22 januari 2017 van 15.00 – 17.00 uur bij VWS in kamer 5.1.2e**. Ik hoop dat u in de gelegenheid bent hierbij aanwezig te zijn.

Alvast veel dank voor jullie komst.

Vriendelijke groet,

5.1.2e



5.1.2e

5.1.2e

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Directie Publieke Gezondheid | afdeling Ethiek

Adres: Parnassusplein 5 | Postbus 20350 | 2500 EJ Den Haag

Contact: 5.1.2e | 5.1.2e @minvws.nl

Disclaimer

Zie voor de tekst <http://www.reinierdegraaf.nl/e-mail-disclaimer>

AMC Disclaimer : <https://www.amc.nl/disclaimer>