To: 5.1.2e)[5.1.2e @minvws.nl]
Cc: 5.1.2e)[5.1.2e @minvws.nl]
From: 5.1.2e)
Sent: Fri 2/23/2018 3:19:24 PM
Subject: RE: info voor brief aan TK nav mondelinge vraag vorige week.
Received: Fri 2/23/2018 3:19:00 PM

Hoi 5.1.2e
Alleen van het MCK heb ik definitief gehoord dat ze de wijzigingen hebben doorgevoerd. Andere klinieken hebben op dit moment niet aan ons laten weten dat ze aanpassingen hebben gedaan in de registratie van de vinkjes, maar van andere klinieken is ook niet exact helder of de vinkjes echt onterecht aan stonden. Wanneer de kliniek aangeeft dat er een geheimhoudingsverklaring is, kunnen wij als Stichting deze verklaring niet inzien, aangezien er dan alsnog gegevens van de donor gedeeld worden met ons. Wij kunnen dus niet controleren of deze er "echt" is. Bij het MCK is dit ook min of meer toevallig aan het licht gekomen.
Verder heb ik horen zeggen dat de SIG gameetdonatie intern heeft afgesproken dat de geheimhoudingsverklaring alleen wordt aangevinkt wanneer hierover expliciet contact is geweest ten tijde van inwerkingtreding van de wet (of erna) en hierbij de verklaring is getekend. De werkelijke waarde van dit statement kan je misschien het beste nagaan bij 5.1.2e Formeel hebben ze het nog niet aan ons hebben meegedeeld.
Over het nagaan van de gegevens. We kunnen onze functioneel beheerders vragen om overzichten te maken van aanvragen die we in het verleden hebben afgewezen en waar een donorregistratie bij betrokken was, ingevoerd door een specifieke kliniek. Vervolgens moeten we handmatig nagaan welke aanvragen zijn afgewezen omdat een geheimhoudingsverklaring stond aangevinkt, maar waarbij inmiddels toch persoonsgegevens zijn geregistreerd. Dit is een tijdrovende klus en doen we alleen als er concrete aanleiding toe is zoals bij het MCK. Het is echt veel werk om dit voor het hele register te doen...
Het is voor ons dus belangrijk dat we wel een signaal krijgen dat er iets gewijzigd is in de wensen of registraties van donoren, anders hebben we ook geen aanleiding om te zoeken of een aanvraag misschien inmiddels een andere uitkomst zou hebben. De werkzaamheden van de Stichting zijn er immers niet op gericht om alle afgesloten aanvragen te blijven monitoren op eventuele wijzigingen. Mocht er een concreet signaal binnenkomen die aanleiding geeft om een aanvraag misschien opnieuw te doorlopen lijkt het me wel goed om daar gehoor aan te geven. Los van de kamerbrief lijkt het me dus goed om klinieken te vragen dit soort belangrijke wijzigingen in bestaande donorregistraties aan ons door te geven. Anders kunnen we niet garanderen dat we geen wijzigingen over het hoofd zien.
Terugkomend op de specifieke zaken van het MCK. Het lijkt me goed om de donorkinderen te benaderen waarvan de aanvraag wegens de geregistreerde geheimhoudingsverklaring destijds is afgewezen, maar waarbij inmiddels persoonsidentificerende gegevens zijn geregistreerd. Boodschap zou dan zijn dat er een wijziging heeft plaatsgevonden in de registratie van de donor en dat als hier nog steeds interesse in hebben, opnieuw een aanvraag kunnen doen. Wij gaan dan de donor alsnog toestemming vragen voor de verstrekking van zijn persoonsidentificerende gegevens.
Het lijkt me wel goed om hiermee te wachten totdat we de update van de afspraken met klinieken en de herziene communicatie geïmplementeerd hebben over het aanschrijven van donoren waarbij in eerste instantie anonimiteit is afgesproken door de kliniek.
Hopelijk heb je hier wat aan.
Groet,
5.1.2e

Van: 5.1.2e)
Verzonden: dinsdag 20 februari 2018 15:36
Aan: 5.1.2e
Onderwerp: info voor brief aan TK nav mondelinge vraag vorige week.

Hoi 5.1.2e
Ik ben aan de slag met de brief aan de TK n.a.v. de mondelinge vraag vorige week over 'spermaklinieken jarenlang in de fout met gegevens donoren'.
Ik heb in het kader hiervan voor jou de volgende vragen:
Donorkinderen van voor 2004 die zich meldden bij de Sdkb hebben in een aantal gevallen te horen gekregen dat hun donor anoniem wilde blijven, terwijl er geen geheimhoudingsverklaring aanwezig was. De klinieken hebben het vinkje voor de geheimhoudingsverklaring onterecht aangeklikt. In het dossier was alleen opgenomen dat de donor anoniem wilde blijven. Er was in die gevallen geen contact geweest met de donor rond de invoering van de Wdkb.
Je hebt me verteld dat dit nu opgelost is. Alle klinieken hebben nu alleen het vinkje aangeklikt als er inderdaad een geheimhoudingsverklaring aanwezig is. Klopt dit voor alle klinieken?
In het verleden is het dus voorgekomen dat donorkinderen te horen hebben gekregen dat de donor niet wil dat zijn persoonsidentificerende gegevens worden verstrekt. Is het nog te achterhalen om welke donorkinderen dit gaat, zodat het hersteld kan worden? Dus dat voor deze kinderen contact met de donoren opgenomen wordt om te checken of ze alsnog bekend willen worden (zoals we dat nu willen regelen voor alle donorkinderen van voor 2004 die zich melden bij de Sdkb). Of is dit een gigantische operatie?
Ik hoor het graag!

Groet,

5.1.2e

5.1.2e

5.1.2e

Ethiek

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