

To: 5.1.2e 5.1.2e 5.1.2e [5.1.2e@gmail.com]
From: 5.1.2e
Sent: Wed 6/27/2018 11:25:12 AM
Subject: RE: Nieuw beleid
Received: Wed 6/27/2018 11:25:00 AM

8454193

Beste 5.1.2e

De kinderen in KiDS staan niet gekoppeld aan meerdere donoren. Enkel de behandeling waaruit de zwangerschap is voortgekomen wordt geregistreerd samen met voor zover bekend de namen van de kinderen die hieruit geboren worden. Een geregistreerde behandeling heeft altijd maar 1 spermadonor en/of 1 eiceldonor in KiDS.

Ik heb afgelopen week nog een keer met 5.1.2e gesproken hierover. Het is aan de kliniek om een goede administratie bij te houden, rondom welke behandeling geleid heeft tot de zwangerschap bij de moeder en welke donor daarmee dus betrokken is bij de geboorte van een kind. Wij willen heel graag de donoren benaderen die betrokken zijn bij de geboorte van het een kind, maar dan moet ons wel enige vorm van zekerheid geboden worden door de kliniek dat deze persoon daadwerkelijk de donor is van dit kind. De inspanning die de kliniek hoort te leveren om deze administratie op orde te hebben/te brengen is verder denk ik nooit goed uitgewerkt.

Net als onze conclusie, kwam ook 5.1.2e tot de conclusie dat de enige manier om dit goed in beeld te brengen een plan is om alsnog het DNA van betrokkenen in kaart te brengen. DNA onderzoek is echter niet iets wat de Stichting faciliteert. Ik denk dat we met het MCK om tafel moeten zitten om te kijken wat de impact zou zijn van dergelijk plan. Om hoeveel kinderen gaat het? hoeveel donoren zijn betrokken? Beschikt het MCK nog over DNA materiaal van deze donoren? Welke kosten komen hierbij kijken en wie gaat deze dragen? Wie is bereid betrokkenen te informeren, DNA te verzamelen en opdrachten tot onderzoek uit te zetten/te analyseren.

Ik zie het bestuur nu niet akkoord gaan met het benaderen van personen omdat ze misschien de donor zijn van een kind. Ik zie ze ook niet akkoord gaan met een voorstel dat de Stichting DNA gaat onderzoeken, wanneer de kliniek niet kan aangeven wie de donor is. 5.1.2e was hier in ieder geval zeer terughoudend in. Mocht het toch noodzakelijk zijn dat de Stichting een rol speelt in een eventueel DNA plan om de juiste koppeling tussen donor en donorkind te vinden wil ik dat best voorstellen aan het bestuur. Dan moet het plan wel eerst wat concreter uitgewerkt worden. Ik wil er ook best over meedenken, ik kan me bijvoorbeeld voorstellen dat DNA alleen onderzocht gaat worden wanneer daadwerkelijk een aanvraag bij ons binnenkomt.

Misschien een idee om het MCK aan te haken?

Vriendelijke groet,

5.1.2e

Van: 5.1.2e 5.1.2e
Verzonden: woensdag 20 juni 2018 9:44
Aan: 5.1.2e
Onderwerp: RE: Nieuw beleid

Beste 5.1.2e

In geen enkele vergadering is dit punt (meerdere donoren per cyclus) nooit goed aan de orde geweest.

Het is wel van belang dat we dat gaan doen.

Ik vraag met af, hoe dit via de Stichting te realiseren. Een kind moet toch gekoppeld zijn aan een donor?

Vraag aan 5.1.2e: is het zo dat er kinderen in de registratie staan die gekoppeld zijn aan meerdere donoren? Zo ja, dan zou ik niet weten waarom niet al die donoren kunnen worden aangeschreven om te vragen of 1) hun anonimiteit op te geven en 2) DNA willen afstaan.

Met vriendelijke groet

5.1.2e

Van: 5.1.2e 5.1.2e [5.1.2e@gmail.com]
Verzonden: vrijdag 15 juni 2018 17:44
Aan: 5.1.2e
CC: 5.1.2e

Onderwerp: Re: Nieuw beleid

Dag 5.1.2e,

5.1.2e, voor jou even teruglezen maar graag je reactie op deze mailwisseling.

En 5.1.2e, nee dan zou er nog steeds dna getest moeten worden maar dan waren er per saldo veel meer donoren aangeschreven dan nu gaat gebeuren. Dan was er nog steeds een oplossing nodig voor het 'dna probleem' maar dan heb je deze donoren in elk geval al wel 'binnen' als ze positief reageren en is de stap naar dna onderzoek een volgende. Nu zullen vele donoren nooit aangeschreven worden omdat ze steeds met meerdere in een cyclus zijn gebruikt. Ik weet meerdere klinieken waarbij dit gebeurde, 5.1.2e kan hier misschien een meer totaal antwoord op geven. Daarnaast krijg je hiermee weer een extra slag ongelijke behandeling tussen donorkinderen. Ik zal het illustreren met mijn eigen voorbeeld: 5.1.1d

5.1.1d

5.1.1d

Met dit beleid wordt er ongelijkheid gecreëerd op basis van een kliniek die wel of niet de keuze heeft gemaakt zaad te mixen of vlak na elkaar te gebruiken. Daar mag het donorkind toch nooit de dupe van zijn? Daarnaast krijg je ook hier weer side-routes van donorkinderen die wel geholpen worden die elders halfjes vinden of die donorkinderen kennen met oa het donornummer van hun vader waarna er weer van alles buiten het systeem omgaat.

Ik zou zeggen als we het doen doen we het goed! Dus ik hoop dat 5.1.2e hierin nog iets kan toevoegen of dat het als agendapunt in het VWS overleg ter sprake komt want ik kan deze ongelijkheid met geen mogelijkheid als iets positiefs verkopen aan mijn achterban.

Groet 5.1.2e

Op 15 jun. 2018 om 16:31 heeft 5.1.2e) < 5.1.2e @minvws.nl> het volgende geschreven:

Beste 5.1.2e

Wat mij betreft prima om hier ook met 5.1.2e verder over te spreken (of in de overleggen met VWS). Je hebt gelijk dat voor deze kinderen nu geen oplossing wordt geboden door een aanvraag via de Stichting. Je redenering dat de oplossing er wel was geweest wanneer klinieken zelf deze donoren benaderd zouden hebben snap ik niet zo goed. Dan zouden we precies weten of een donor zich wel of aan niet aan donorkinderend bekend zou willen maken, maar hebben we nog steeds niet de bevestiging dat de specifieke persoon daadwerkelijk de donor is van het specifieke kind. Of zie ik nu iets over het hoofd?

Deze donoren worden nu wel gewoon benaderd door de Stichting bij aanvragen van kinderen waarbij de kliniek wel kan bevestigen dat deze specifieke persoon de donor is van het kind.

Groet,

5.1.2e

Van: 5.1.2e 5.1.2e @gmail.com]

Verzonden: vrijdag 15 juni 2018 16:13

Aan: 5.1.2e

Onderwerp: Re: Nieuw beleid

Dag 5.1.2e

Dit verbaasd mij heel erg want zo terloops was het bevestigende antwoord van 5.1.2e toen niet. Ik vroeg expliciet of dat ook gold voor meerdere donoren in een cyclus en daar reageerde niet alleen zij maar naar mijn idee ook jij bevestigend op. Met deze aanpassing is het wederom niet vóór donorkinderen. Het hele idee was dat donoren al aangeschreven hadden moeten zijn, dit niet was gebeurd en nu alsnog ging gebeuren. Vervolgens protesteerde klinieken dat dit allemaal erg moeilijk praktisch haalbaar was en niet wenselijk en toen werd de tussenvorm dat donoren alleen benaderd zouden worden wanneer er een aanvraag van een kind zou komen. Op de 'oude' manier zouden donoren dus allemaal aangeschreven moeten worden, ongeacht in welk dossier ze samen met welke andere donor dan ook gebruikt zouden zijn. Nu is dit dus weer in het nadeel van donorkinderen dat we dit niet gaan doen bij dossiers waarbij het meerdere donoren kunnen zijn. Ik kan je vertellen, dat zijn er niet weinig. Hier zijn donorkinderen toch weer niet mee geholpen en is het weer een soort schijnoplossing, daar moeten we nu toch eens vanaf?

Ik zet 5.1.2e in de cc en hoor graag van 5.1.2e hoe hier vanuit haarzelf en de klinieken over gedacht wordt, dan houden we in elk geval even alle info bij elkaar en gaan we niet met aannames aan de haal.

Groet 5.1.2e

Op 15 jun. 2018 om 15:11 heeft 5.1.2e) < 5.1.2e @minvws.nl> het volgende geschreven:

Beste 5.1.2e

Dank voor je bericht. Het is een lange e-mail geworden, om niet te vervallen in een kort bericht waar je verder niets mee kan. De strekking is helaas wel dat we het inderdaad niet doen.

De nadere afspraken die we hebben gemaakt met de klinieken zien met name op de aanlevering van gegevens van donoren die ten tijde van donatie hebben aangegeven anoniem te willen zijn, maar waar rondom inwerkingtreding van de wet vervolgens geen contact meer mee is geweest. Specifiek wat de geheimhoudingsverklaring precies inhoud (een getekende verklaring van na publicatie van de wet DKB) en wanneer deze bij ons dus aangevinkt moet worden. Als deze verklaring niet aanwezig is wanneer gegevens opgevraagd worden, gaan wij de donor benaderen voor toestemming.

Aanvullend hierop is het vernieuwde beleid van de Stichting dat we inderdaad betrokkenen actief gaan informeren, als wij signalen krijgen dat de situatie voor donorkinderen verandert (bijvoorbeeld als een wijziging wordt aangebracht in de registratie van de donor, waardoor toch een kans bestaat dat een

kind met de donor in contact kan komen).

De afspraken die we gemaakt hebben met klinieken hebben niets veranderd (vanuit onze kant) t.a.v. het benaderen van donoren waarbij potentieel meerdere personen donor kunnen zijn van een kind. De kliniek moet ons (voor zover deze informatie in de kliniek aanwezig is) bevestigen wie de donor is geweest, alleen dan kunnen wij eventueel de donor benaderen voor het vragen van toestemming en alleen dan hebben wij voldoende zekerheid dat we daadwerkelijk persoonsidentificerende gegevens van de daadwerkelijke donor verstrekken en niet van iemand anders.

Wij hebben geen grondslag om personen te mogen benaderen omdat ze 'misschien' donor zijn van een kind. Ik begrijp wel dat dit kinderen in een heel vervelende positie brengt, omdat de Stichting nu niet de namen van potentiële donoren doorgeeft aan donorkinderen, ook niet voor eventueel aanvullend DNA onderzoek. Ik heb ook niet het idee dat klinieken nu wel standaard meewerken aan het doorgeven van deze namen, of aanvullend DNA onderzoek.

Het is mij niet duidelijk of in de afspraken die klinieken onderling maken nog iets verandert is t.a.v. het tot op de persoon nauwkeurig achterhalen wie de donor is geweest bij een uitgevoerde behandeling, om deze aan ons te kunnen doorgeven. Ik dacht namelijk van niet, maar we hebben het heel kort besproken in het gesprek over oproep aan donoren bij VWS... als ik het me nog goed herinner, somde jij heel snel ter verificatie een rijtje van verschillende donoren op die benaderd zouden gaan worden, inclusief meerdere donoren in dezelfde cyclus, 5.1.2e antwoordde daar toen positief op, maar het gesprek ging gelijk door op iets anders, dus ik weet niet of 5.1.2e antwoord op dit specifieke onderwerp heel bewust is geweest. Daarna hebben we het er in het gesprek verder niet meer over gehad.

Concluderend, de lijn is altijd geweest dat uit de administratie moet blijken wie de donor is geweest om het traject via de Stichting goed ten einde te kunnen brengen. Dit is ook altijd het uitgangspunt geweest van wet DKB en is nu niet veranderd. Als de administratie niet langer uitsluitel geeft is DNA nog de enige optie. DNA onderzoek is echter op geen enkele manier verwerkt in de Wet DKB. Om de mogelijkheden van koppeling tussen donor en donorkind van DNA tot stand te stimuleren daar waar de administratie geen uitsluitel meer biedt is natuurlijk wel de gratis inschrijving bij Fiom voor donoren vormgegeven en wordt oproep aan donoren voor inschrijving nog voorbereid.

Vriendelijke groet,

5.1.2e

5.1.2e

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

.....
5.1.2e

5.1.2e @minvws.nl

www.donorgegevens.nl

www.cibg.nl

.....
Afwezig: 5.1.2e

-----Oorspronkelijk bericht-----

Van: 5.1.2e 5.1.2e@gmail.com]

Verzonden: zaterdag 9 juni 2018 20:27

Aan: 5.1.2e

Onderwerp: Nieuw beleid

Dag 5.1.2e

Ik begrijp iets niet en wil het even bij je checken. Ik begreep dat het nieuw beleid is/wordt om donoren aan te schrijven wanneer er een aanvraag komt van een donorkind. Ook begreep ik van jou vorige keer dat ik je zag dat als er meerdere donoren uit een cyclus bekend zijn, deze donoren allebei/allemaal zullen worden aangeschreven. Ik begeleid donorkinderen die nu bericht krijgen van jullie dat er geen contact wordt gezocht omdat er twee donoren bekend zijn in de cyclus. Heb ik je niet goed begrepen of komt deze aanvraag te snel en is de nieuwe werkwijze nog niet rond?

Ik hoor het graag van je.

Groet 5.1.2e

