

To: 5.1.2e 5.1.2e) [5.1.2e @minvws.nl]
From: 5.1.2e)
Sent: Wed 9/27/2017 3:16:20 PM
Subject: RE: onderzoek gegevensbestand Sdkb
Received: Wed 9/27/2017 3:16:00 PM

8454195

Hoi 5.1.2e, het was een fijne vergadering,

Bijgaand vast een stukje van het verslag over de analyse en de afwegingen rondom bijhouden van een maximum, ik denk dat het verwoord in een mailtje en na akkoord van de bestuurleden rondstuur binnen beroepsgroep, VWS en CIBG.

Inmiddels is bekend dat de minister het besluit voor het volledig analyseren van het gegevensbestand van de Stichting uitstelt tot een nieuw kabinet is aangetreden. Dit heeft als gevolg dat de analyse voorlopig niet uitgevoerd zal worden. Het bestuur besluit om verder een afwachtende houding aan te nemen.

Bij het verstrekken van de aantallen in het geval van de eerste twee donoren was sprake van een noodprocedure. Vervolgens is getracht om in samenspraak de IGZ, CIBG en VWS een toekomstbestendige oplossing te bedenken voor het probleem. Nu deze is vastgelopen keren wij niet terug naar het per individuele donor controleren van de aantallen, aangezien de Stichting mogelijk bezig blijft met het verstrekken van dergelijke gegevens. Er valt immers verder niet in te schatten hoeveel van deze signalen nog zullen komen, of wanneer de Stichting te ver gaat in het verstrekken van dergelijke gegevens.

Verder wordt opgemerkt dat 5.1.2e tijdelijk woordvoerder was namens de beroepsgroep wegens 5.1.2e. Nu 5.1.2e terug is verloopt communicatie met de beroepsgroep weer primair via 5.1.2e

Wijziging rol Stichting

Met de voorgenomen wijzigingen van de wet DKB verandert het takenpakket van de Stichting. Het bestuur komt overeen dat de rol van de Stichting m.b.t. het bijhouden van het maximum aantal kinderen per donor zich vooral moet richten op het verstrekken van de feitelijke informatie die klinieken nodig hebben om de keuze te maken of behandeling kan plaatsvinden. De wetwijziging, de technische mogelijkheden/ontwikkelingen van het systeem en de procedures hieromheen zullen parallel aan elkaar met betrokken partijen afgestemd moeten worden. De Stichting is hierbij van mening dat het niet aan de Stichting is om een vorm van toestemming te geven voor het wel of niet uitvoeren van behandelingen. De verantwoordelijkheid voor de keuze om wel of niet te behandelen behoort bij de klinieken te blijven.

Opgemerkt wordt dat het waarschijnlijk niet mogelijk zal zijn om een 100% waterdicht systeem te ontwikkelen. Zo zal de kwaliteit van de informatie altijd afhankelijk blijven van wat de Stichting aangeleverd krijgt van klinieken. Verder zal ook bij prospectieve donorregistratie het aantal geregistreerde behandeling niet altijd gelijk zijn aan het aantal kinderen. Daarnaast zal in het systeem rekening gehouden moeten worden met vooraf bevruchte embryo's en eventuele afwijkende wensen van een donor in het maximum aantal kinderen.

Exacte invulling van het systeem en verschillende mogelijk varianten zullen nu verder uitgewerkt moeten worden en getoetst moeten worden aan technische haalbaarheid. Het bestuur besluit om een afspraak te maken voor het nader uitwerken en afstemmen van een kader. Zo moet duidelijk worden 'wat we nu precies willen'. Voorstel is om hiervoor een afvaardiging uit te nodigen van het bestuur, de beroepsgroep, VWS en het CIBG. Zowel juridische expertise als technische expertise moet hierbij aanwezig zijn. Uit gesprek moet duidelijk worden welke informatie de Stichting precies gaat uitleveren, waar deze informatie precies voor bedoeld is en op basis van welke gegevens de informatie samengesteld wordt.

We praten binnenkort bij over de rest. (Geel is concrete actie)

Groet,

5.1.2e

Van: 5.1.2e 5.1.2e

Verzonden: dinsdag 26 september 2017 22:32

Aan: 5.1.2e)

Onderwerp: RE: onderzoek gegevensbestand Sdkb

Ik ben ook benieuwd naar reactie van het bestuur. En ik ben sowieso geïnteresseerd in hoe de vergadering vandaag was.

Tot gauw,

5.1.2e

5.1.2e

Agentschap CIBG | Dienst voor Registers

Rijnstraat 50 | 2515 XP | Den Haag

Postbus 16114 | 2500 BC | Den Haag

1. 5.1.2e

1. 5.1.2e

5.1.2e @minvws.nl

www.cibg.nl

Van: 5.1.2e)

Verzonden: dinsdag 26 september 2017 10:22

Aan: 5.1.2e 5.1.2e

8454195

Onderwerp: FW: onderzoek gegevensbestand Sdkb

Hoi 5.1.2e

Zie onderstaand bericht over de nota waarin gevraagd wordt de Stichting aan de Minister gevraagd wordt ons de opdracht te geven om het gegevensbestand te controleren op donoren die in meerder klinieken actief zijn geweest en meer dan 25 kinderen hebben.

5.1.2e, de IGZ en het bestuur zijn reeds op de hoogte, ik informeer zo ook de NVOG.

Ik ben benieuwd wat het bestuur hier vanmiddag over te zeggen heeft.

Groet,

5.1.2e

Van: 5.1.2e)

Verzonden: dinsdag 26 september 2017 9:12

Aan: 5.1.2e 5.1.2e

CC: 5.1.2e)

Onderwerp: onderzoek gegevensbestand Sdkb

Dag allen,

Ter informatie: de minister van VWS heeft (helaas) besloten het besluit over het onderzoek gegevensbestand Sdkb over te laten aan een volgend kabinet.

Groet,

5.1.2e



5.1.2e

5.1.2e thiek

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