

verslag

Betreft
Vergaderdatum en tijd

Overleg SDKB en PG
16 augustus 2016

5.1.2e

en

5.1.2e

Buitendiensten Plv. SG
COO
afd. Registers en
Knooppunten 1

Bezoekadres:
Parnassusplein 5
2511 VX Den Haag
T 070 340 79 11
F 070 340 78 34
www.rijksoverheid.nl

Inlichtingen bij

5.1.2e
5.1.2e Stichting
donorgegevens kunstmatige
bevruchting 5.1.2e

5.1.2e

5.1.2e

5.1.2e @minvws.nl

Aantal pagina's

2

*Correspondentie uitsluitend
richten aan het retouradres
met vermelding van de datum
en het kenmerk van deze
brief.*

Aanleiding van het overleg is dat de SDKB door de ervaringen van de afgelopen jaren en de kennis die we hebben opgedaan tegen een aantal dingen is aangelopen. Verder informeren we elkaar over de laatste updates op de verschillende punten.

- **Problemen donorgegevens voor 2004**

5.1.2e geeft aan dat 5.1.2e een aantal niet werkbare blokkades ervaart rondom de verstrekking van donorgegeven van voor 2004. De donorgegevens van voor de wet worden wel verzameld en verstrekt (indien aanwezig). Een gedeelte van de klinieken heeft hier duidelijk weerstand tegen en er is geen manier om hen hiertoe te dwingen aangezien er alleen sprake is van een inspanningsverplichting. We steken er wel veel tijd in, zorgt voor frustraties bij ons doordat het niet werkbaar is. Daarnaast zorgt het ook voor frustratie bij de donorkinderen. Wat gaan we hiermee doen?

5.1.2e stelt voor hier een officiële reactie op te geven in een brief vanuit VWS. 5.1.2e en 5.1.2e zullen de issues nogmaals bespreken in een overleg en hierna zal VWS een brief hierover terug sturen.

- **Halfsibling trajecten**

Op het moment matcht SDKB ook halfbroers en halfzussen aan elkaar. De huidige werkzaamheden hieromtrent groeien gestaag en officieel is het geen taakstelling van de Stichting. Er is wel duidelijk een behoefte vanuit de donorkinderen hier. Om daar rekening mee te houden zou een alternatief kunnen zijn dat FIOM hierin een rol gaat spelen. Dit onderwerp speelt ook nog binnen het bestuur SDKB. Er zal later een duidelijk standpunt vanuit de Stichting richting VWS gaan.

- **Update archief MC Bijdorp**

De bijdrage voor donorkinderen zal 50 euro zijn, van donoren zal wel alles worden vergoed. De trajecten sluiten aan bij het reguliere proces van de DNA databank van FIOM. SDKB blijft informatie loket. Daarna

doorverwijzen naar respectievelijk FIOM of waarschijnlijk het Radboud.

Buitendiensten Plv. SG
COO
afd. Registers en
Knooppunten 1

- **Wat te doen bij sluiting kliniek**

Hierover moet VWS een uitspraak doen. De regelgeving is niet volstrekt helder voor alle klinieken (Nij Geertgen casus). Dit behoeft extra aandacht van IGZ (de extra aandacht is er ook al). 5.1.2e vraagt of hier een protocol voor is aan de IGZ. In principe lijken de regels voor te schrijven dat het archief ook actief moet worden ontsloten, als de boedel wordt overgenomen. Het is niet perse zo dat diegene die het archief ontsluit ook verantwoordelijk is voor de misstanden.

- **Maximaal aantal kinderen per donor**

De verantwoordelijkheid ligt bij de beroepsgroep. Een juridisch kader rondom dit onderwerp lijkt onontbeerlijk, VWS moet deze gaan opstellen. De voorkeur van SDKB gaat uit naar de optie waarin de beroepsgroep hierin een initiatief ontplooit. Indien de beroepsgroep de verantwoordelijkheid niet neemt dan kan SDKB hierin een taak op zich nemen, ook in dit geval is juridische borging dan essentieel.

- **Buitenlandse donoren**

Traceerbaarheid en maximum aantal kinderen per donor zijn aandachtspunten als het om buitenlandse donoren gaat. Deze punten zijn besproken en als aandachtspunt gesignaleerd. Hierin is verder weinig actie mogelijk op het moment.

- **IGZ rapport**

5.1.2e heeft het rapport al gezien en verwacht niet al te veel persaandacht. SKDB is van plan de pers te coördineren voor een aantal partijen (beroepsgroepen) en gaat hiervoor een voorstel doen richting hen.