

## CONCEPT-VERSLAG BESTUURSVERGADERING STICHTING DONORGEGEVENS KUNSTMATIGE BEVRUCHTING

Datum: 9 mei 2017  
 Locatie: In de Ruimte – Oudegracht 230  
 Tijd: 14:00 - 16:00 uur  
 Aanwezig:

5.1.2e

Afwezig met  
 kennisgeving:

5.1.2e

### 1. Mededelingen

De vergadering vindt niet plaats in de Jaarbeurs omdat door het verplaatsen van de vergadering de Jaarbeurs geen vergaderruimte beschikbaar had. Ook Buiten reikwijdte had geen vergaderruimte beschikbaar voor 9 mei.

5.1.2e heeft gesproken met 5.1.2e Een donorkind wat onderdeel uitmaakt van Stichting donordetectives. 5.1.2e geeft aan dat het een prettig gesprek was en dat 5.1.2e een paar punten heeft benoemd waar de Stichting verbeteringen kan aanbrengen. 5.1.2e wil hier graag met het bestuur van de Stichting over doorpraten en meedenken. Het lijkt het bestuur niet geschikt om leden van belangenorganisaties onderdeel te laten zijn van de klankbordgroep. Besloten wordt om belangenorganisatie een eigen moment te geven om te spreken met het bestuur. Stichting donordetectives zal hier ook onderdeel van zijn.

### 2. Conceptverslag

De datum 30 maart in het verslag wordt veranderd in 9 mei. Op pagina 5 bij punt 7 wordt opgemerkt dat de zinsnede "om klinieken mede verantwoordelijk te maken" doet voorkomen alsof klinieken nu niet verantwoordelijk zijn voor het invullen van gegevens. Hier wordt van gemaakt "om te spreken over het correct invullen van de dataset."

In het algemeen wordt op het verslag aangemerkt dat het verslag formeler en bondiger beschreven kan worden. 5.1.2e zal de genoemde punten wijzigen en toon van het verslag vanaf volgende vergadering aanpassen.

Het bestuur vraagt naar aanleiding van punt 6 over het rouleerschema contact met veldpartijen of het secretariaat ook het rouleerschema voor bestuursleden opnieuw kan voorleggen

Naar aanleiding van punt 7 over het minimum van aan te leveren gegevens door klinieken, merkt het bestuur op dat de huidige tijdsgeest een goed moment is om opnieuw met klinieken in gesprek te gaan over de aan te leveren gegevens, omdat de publieke opinie ten aanzien van anoniem donorschap verandert. Verder dat door de veranderende publieke opinie een publiekscampagne positief effect kan hebben op de Stichting en de taboesfeer rondom het onderwerp mogelijk kan verminderen. Genoemd worden campagnes via sociale media en regionale bladen.

#### Bespreking actielijst

Het secretariaat voegt voortaan op verzoek van het bestuur deadlines toe aan de punten op de actielijst.

- Er is nog geen actie ondernomen om contact op te nemen met de oude klinieken voor het navragen van de status van de oude archieven.
- De agenda en stukken voor het gesprek met beroepsgroepen wordt deze vergadering besproken. Voor 20 juni a.s. wordt het bestuur van de SIG gameetdonatie via 5.1.2e uitgenodigd.
- Naast het uitnodigen van een samen te stellen klankbordgroep, moeten belangenorganisaties een apart moment krijgen om met het bestuur te kunnen spreken. Besloten wordt om organisaties zoals Stichting Donorkind, Donordetectives, Defence for children, misschien de kinderombudsman en evt. andere belangenorganisaties uit te nodigen voor een apart gesprek.
- Het bestuur hoort graag per casus van Fiom of er een verkeerde match is, welke techniek hiervoor gebruikt is en of is uitgesloten dat de fout bij Fiom ligt, zodat de Stichting intern kan controleren of er een fout in de procedures is gemaakt. Dat er verkeerde matches gevonden worden is op zichzelf niet verbazend aangezien nooit zeker is of een zwangerschap daadwerkelijk door de behandeling is ontstaan.
- 5.1.2e kijkt in een privé-e-mail account of vanuit daar de reactie aan het UMC Utrecht over de overleden donor verzonden is en stuurt deze door naar 5.1.2e 5.1.2e

### 3. Ingekomen stukken

Dhr. Karbaat is overleden. De vraag komt op of er DNA materiaal is afgenomen zodat er duidelijkheid kan komen of hij zelf donor is geweest in Bijdorp. Het bestuur geeft aan dit verder niet te weten en besluit dat de Stichting verder geen rol heeft m.b.t. zijn DNA.

#### Brief IGZ i.v.m. melding Rijnstate

In de brief van de inspectie staat aangegeven dat de casus m.b.t. het Rijnstate na onderling overleg is afgesloten. 5.1.2e heeft inderdaad met het Rijnstate contact gehad. 5.1.2e 5.1.2e is van mening dat de zaak niet als afgedaan beschouwd kan worden zonder uitspraak van de IGZ over of gegevens aangeleverd hadden moeten worden en eventueel onderzoek van de IGZ of de processen rondom het aanleveren van het Rijnstate op orde zijn. Het doel van de IGZ melding is naar mening van 5.1.2e om te voorkomen dat dergelijke zaken in de toekomst vaker voor kunnen komen bij het Rijnstate. Het bestuur geeft echter aan dat verder onderzoek, of gesprekken met de IGZ over de casus niet gaan leiden tot het aanleveren van gegevens. Het bestuur beschouwt de zaak daarom als afgedaan en besluit om verder geen actie te ondernemen n.a.v. de brief.

#### Brief minister Schippers over halfsibblings

In de bestuursvergadering van december is besloten om de Minister van VWS de opties voor te leggen die er wat de Stichting betreft zijn met betrekking tot het matchen halfsibblings. Deze opties waren stoppen met matching, behalve als de minister de matching van halfsibblings maakt tot officiële taak van de Stichting en hier het juiste financiële en juridische kader voor biedt.

In de brief van de Stichting aan de Minister is dit verwoord, voorgelegd en goedgekeurd door het bestuur. De brief is vervolgens verzonden. Uit de reactie van de Minister blijkt dat ze niet voornemens is om het takenpakket van de Stichting te veranderen en ze zich kan vinden in het besluit van de Stichting om te stoppen.

Bij de voorbereidingen van 5.1.2e om te stoppen met de halfsibblingmatches kwam echter naar voren dat er met de wisselingen in het bestuur weerstand is gekomen op het besluit om te stoppen met het matchen van halfsibblings. Hierdoor is niet langer draagvlak

voor de beslissing van het bestuur in de vorige samenstelling en wenst het bestuur in de huidige samenstelling om het besluit te heroverwegen. De redenen om het besluit te heroverwegen zijn dat doorverwijzing naar Fiom leidt tot het verplicht inschrijven bij de databank van Fiom om achter halfsibblings te komen waarbij bovendien een significant geldbedrag gemoeid is. Verder geeft de brief waarin we als Stichting mededelen dat we niet langer de matches met halfsibblings verzorgen sterk het gevoel dat Stichting donorkinderen in de kauw laat staan staan. Extra schrijnend zijn hierbij de gevallen die ook al niet in contact konden komen met een anonieme donor.

5.1.2e benadrukt dat het matchen van halfsibblings leidt tot problemen op 5.1.2e  
 5.1.2e Het aantal matches van halfsibblings is fors aan het groeien en aangezien matching op handmatige wijze gebeurt, wordt de kans op fouten vanuit 5.1.2e steeds groter. Verder ontvangt de Stichting geen financiële compensatie van het Ministerie voor de matches waardoor het groeiende aantal matches een steeds grotere druk legt op de procesondersteuners. Het maken van matches is niet in KiDS geautomatiseerd, omdat financiële compensatie voor het aanpassen van het systeem ontbreekt. Verder is de Stichting niet geautoriseerd om adresgegevens van halfsibblings na te zoeken in het BRP. Ook is niet duidelijk in regelgeving vastgelegd onder welke voorwaarden gegevens van halfsibblings wel of niet verstrekt mogen worden, en is niet duidelijk hoe lang de toestemming voor het in contact komen van halfsibblings geldig is.

Het bestuur stelt voor om mede met het oog op de toekomst een plan te schrijven waarin het mogelijk wordt om zowel matches met halfsibblings als matches met donoren op basis van DNA uit te voeren. Het voorstel is om een instituut, mogelijk Fiom, verantwoordelijk te maken voor het in kaart brengen en registreren van DNA profielen van donoren en halfsibblings zodat matches voortaan op basis daarvan, in plaats van op basis van zwangerschapsgegevens van de moeder gemaakt worden. Dit plan moet dan ook de problemen in regelgeving en resources van de Stichting adresseren zodat deze met de veranderingen opgelost kunnen worden. Als argument voor dit plan wordt genoemd dat DNA matching meer van deze tijd is en dat de kosten voor het in kaart brengen van DNA profielen veel minder duur zijn dan toen de huidige wetgeving in de maak was. Besproken wordt of Fiom geschikt is als partij, omdat de kwaliteit van de matches bij Fiom niet altijd gewaarborgd lijkt, daarbij is niet duidelijk of wijze van het in kaart brengen van DNA modern genoeg is. Aan de andere kant lijken ze een logische partij omdat ze al een begin van een database hebben. De overweging wordt meegenomen in het plan.

Het voorgestelde tijdspad is dit jaar nog een begin van het voorstel te schrijven zodat vervolgens draagvlak voor het plan gezocht kan worden bij klinieken en beroepsgroepen. Wanneer er voldoende draagvlak is wordt het stuk voorgelegd aan de Minister. Uitvoering van het plan lijkt in ieder geval 2019 te worden. 5.1.2e waarschuwt dat de doorlooptijd van het plan waarschijnlijk dusdanig lang wordt dat het geen oplossing is voor de problemen met het matchen van halfsibblings in de tussentijd. Het gebrek aan resources kan de Stichting door eerder genoemde redenen mogelijk in de problemen brengen voordat het voorgestelde plan in werking treedt.

Besloten wordt om te starten met het schrijven van het plan voor DNA-matches. 5.1.2e  
 5.1.2e zal hiervoor een eerste versie op papier zetten. Volgende bestuurvergadering zal definitief de beslissing genomen worden of de Stichting in de tussentijd doorgaat met het matchen van halfsibblings of niet, of in andere vorm. 5.1.2e zal hiervoor op papier zetten welke resources op dit moment missen om dit op huidige wijze te kunnen voortzetten.

#### 4. Wat is er gebeurd op 5.1.2e

Opgemerkt wordt dat een groot deel van issues uit dit document terug te leiden zijn tot communicatie met klinieken. Het advies wordt gegeven om meer met klinieken in gesprek te gaan.

De procedure van buitenlandse huisartsen wordt gezien als omslachtig. Beter is het om aanvragers veel sneller door te verwijzen naar de kliniek waar de moeder is behandeld omdat zo hoogstwaarschijnlijk sneller de informatie verstrekt kan worden waar naar gezocht wordt.

Hetzelfde geldt voor de casuïstiek waarbij de donor in het buitenland woont. 5.1.2e geeft aan dat opgepast moet worden om regelgeving en procedures in de weg te laten staan van praktische oplossingen. Het nagaan van betrouwbaarheid van adressen het Register niet ingezetenen bij de Sociale Verzekeringsbank wordt hierbij bijvoorbeeld als onnodige stap gezien.

Bij het punt over het aanleveren en verwijderen van gegevens bij doodgeboren kinderen wordt opgemerkt dat er nog een uitzondering is waarop gegevens in het systeem moeten blijven staan, ondanks dat een zwangerschap niet heeft geleid tot een voldragen zwangerschap. Namelijk wanneer een niet voldragen zwangerschap relevante medische informatie van een donor aan het licht brengt. Praktisch gezien is het verder geen issue omdat er niet gecontroleerd wordt of zwangerschapsgegevens verwijderd moeten worden. Klinieken worden dus nooit door de Stichting gevraagd om gegevens te verwijderen.

#### 5. Openstellen archief MC Bijdorp

5.1.2e werkt met het Radboud UMC en VWS aan het vormgeven van de werkafspraken om de donorgegevens van MC Bijdorp aan te leveren. Verder spreekt 5.1.2e met VWS en Fiom over de communicatie strategie rondom het openstellen van het archief

Het verstrekken van de gegevens zal zoveel mogelijk lijken op een reguliere aanvraag. Via een mediacampagne zullen donoren en donorkinderen van Bijdorp op de hoogte gesteld worden dat het archief wordt opengesteld en over de mogelijkheid tot inschrijving tegen gereduceerd tarief voor donkinderen en gratis voor donoren in de DNA-databank van Fiom.

Het bestuur geeft aan dat het in de gesprekken met VWS over het archief van Bijdorp goed is om de zorgen rondom de achterhaalde techniek van de DNA matches van Fiom te bespreken. Verder is nu niet duidelijk of ook DNA profielen van Bijdorp donoren overgedragen worden aan het Radboud UMC. Voor de matches tussen donoren en donorkinderen maakt dit echter niet uit aangezien DNA matches via de Fiom DNA-databank zullen verlopen. Er komt dus geen aparte DNA database met alleen Bijdorp-donorprofielen

#### 6. Voorbereidingen ROG en registratie vondelingenkinderen

Uit de bespreking van het advies van de staatscommissie op het congres kinderen in de 21<sup>e</sup> eeuw kwam naar voren dat er weinig weerstand lijkt te bestaan tegen het ROG. Iedereen lijkt het eens te zijn dat de mogelijke veranderingen in m.b.t. meerouderschap/gezag en draagmoederschap in ieder geval goed geregistreerd moeten worden. Het ROG hiervoor als een prima middel gezien door aanwezigen.

5.1.2e heeft onderdeel uitgemaakt van een commissie van VWS die voor de huidige formatie een fiche heeft geschreven over de praktische implicaties en uitvoerbaarheid van

het ROG. De praktische gevolgen voor een vernieuwd digitaal systeem zijn hierin aangegeven, maar het uiteindelijke fiche is niet gedeeld met de Stichting. Verder heeft het ministerie van VenJ gevraagd naar een standpunt van de Stichting m.b.t. het eventueel registreren van informatie over vondelingkinderen. In de gegeven reactie staat dat de Stichting bereid is om hierover mee te denken. Gevolg voor de Stichting is wel dat het takenpakket nader bekeken moet worden, om te bezien waar aanpassingen nodig zijn. De Stichting lijkt met registratie van vondelingkinderen en de veranderingen in het familierecht meer een register te worden van zaken m.b.t. afstamming dan enkel een register van donorgegevens.

Het bestuur ziet hier op dit moment geen problemen in en besluit een afwachtende houding aan te nemen

#### **7. Halfsiblings matching afsluiten en communicatieplan**

Dit punt is uitgebreid aan de orde gekomen bij de bespreking van de ingekomen brief van Minister Schippers rondom dit onderwerp.

#### **8. Vernieuwde website donorgegevens.nl**

De nieuwe website wordt getoond. De kleur is aangepast, teksten zijn uitgeschreven naar onderwerp in plaats van als vraag en antwoord. Verder is er meer informatie gekomen over de procedures m.b.t. duomoederschap en eventuele ouderschapsverklaringen die hiervoor nodig zijn.

Het bestuur stelt voor om feedback te verzamelen over vernieuwingen van de website en de kwaliteit van de informatie. Besloten wordt om de website voor te leggen aan de nieuwe klankbordgroep.

#### **9. Samenstellen klankbordgroep**

Het bestuur is akkoord met een klankbordgroep zoals beschreven. Besloten wordt om de groep samen te gaan stellen en uit te nodigen. Gegadigden van de groep worden gezocht binnen de onderzoekspopulatie van 5.1.2e

#### **10. Voorbereiding gesprek beroepsgroepen**

De agenda is nu vrij lang. Besloten wordt om onderscheidt te maken in onderwerpen specifiek gericht op klinieken en onderwerpen gericht op beroepsgroepen. Besloten wordt het onderwerp van de incomplete donorpaspoorten met klinieken zelf te bespreken. De twee punten over medische gegevens worden samengevoegd, net als de punten over het maximum aantal kinderen per donor.

#### **11. Vernieuwde ouderschapsverklaring**

Het bestuur is akkoord met de ouderschapsverklaring in vernieuwde vorm.

#### **12. Wetsevaluatie**

Geen opmerkingen