

CONCEPT-VERSLAG GESPREK

STICHTING DONORGEGEVENS KUNSTMATIGE BEVRUCHTING – Fiom

Datum: 9 mei 2017
 Locatie: In de Ruimte – Oudegracht 230
 Tijd: 14:00 - 16:00 uur
 Aanwezig: Fiom – 5.1.2e

Stichting DKB - 5.1.2e

5.1.2e

Afwezig met kennisgeving:

5.1.2e

1. Mededelingen

Er zijn geen mededelingen

2. Evaluatie begeleidingstrajecten

Het bestuur van de Stichting geeft aan gehoord te hebben van enkele casussen waarin onzekerheid bestaat over de uitkomsten van de matches van het Fiom en uit zorgen over de wijze waarop Fiom DNA matches uitvoert. Fiom geeft aan dat er geen gevallen geconstateerd zijn waar foutief gematched is, maar dat er nog onderzoeken lopen. Verder dat ze het in kaart brengen van DNA uitbesteden aan het Canisius ziekenhuis die gebruik maken van een methode die ongeveer 60 STR markers in kaart brengen in de X en Y chromosomen. Het bestuur geeft aan dat dit niet de meest recente techniek is en dat bijvoorbeeld in het Erasmus MC DNA aan de hand van 2.000.000 markers in kaart gebracht kan worden voor 30 euro. Fiom is in gesprek met Canisius over mogelijk nieuwe varianten van DNA-matching. Opgemerkt wordt wel dat het belangrijk is om goed te kijken naar compatibiliteit met de huidige database wanneer besloten wordt om de techniek te veranderen. 5.1.2e geeft aan graag samen op te trekken met het Fiom in de gesprekken met Canisius.

Her bestuur vermeld verder dat ze voornemens zijn een plan te schrijven waarin DNA van donor in de toekomst opgeslagen wordt om de matches uit te voeren en vraagt hoe Fiom hier tegenover zou staan. Fiom geeft aan hier positief tegenover te staan en graag mee te denken. Gevraagd wordt hoeveel Fiom aan zou kunnen als het gaat DNA-matching en begeleiding van een geheel omvattende DNA-databank inclusief donoren voor 2004. Dit is onder de huidige omstandigheden niet te zeggen, maar wel in kaart te brengen naarmate het plan verder vordert en duidelijker wordt om welke situaties het precies gaat.

streven van de Stichting is om dit jaar nog een eerste versie van het plan op papier te zetten.

3. Self narrative interview

Het bestuur benoemt enkele opmerkingen naar aanleiding van de documenten van Fiom m.b.t. het self narrative interview. Zo zou het bestuur graag zien dat bijvoorbeeld gevraagd wordt naar de etniciteit van de donor mocht de Stichting dergelijke videodocumenten gebruiken. Verder valt op dat in de voorwaarden op verzoek van de donor de video verwijderd 'kan worden' in plaats van wordt. In het algemeen wordt het self narrative interview als goed initiatief beoordeeld.

Gesproken wordt over de wijze van delen met donorkinderen. Het bestuur merkt op dat 1x een video zien voor donorkinderen waarschijnlijk te weinig zal zijn. Anderzijds kan een video ook niet zomaar meegegeven op opgenomen worden vanwege het risico dat de video online wordt gezet op sociale media. Een alternatief zou misschien kunnen zijn om de video niet downloadbaar te maken op een website die alleen met een persoonlijke inlogcode bereikt kan worden. Dan nog bestaat echter het risico dat de video met eigen middelen opgenomen en online gedeeld wordt. Een ander alternatief zou kunnen zijn dat het videodocument wel gedeeld kan worden wanneer de donor hier toestemming voor geeft.

Ook wordt het vraagstuk besproken wanneer het document opgenomen wordt. Fiom geeft aan begonnen te zijn bij donoren waarbij de kans groot is dat ze binnenkort niet meer in staat zijn tot een ontmoeting. De video wordt als back-up mechanisme gebruikt wanneer een ontmoeting niet meer kan plaatsvinden. Opgemerkt wordt dat het niet te voorspellen is wanneer iemand niet meer in staat is tot ontmoeting. Het lijkt echter ook omslachtig om de video voor iedere donor standaard op te nemen. Mede ook omdat de documenten verouderen, waardoor het misschien wenselijk kan zijn om de video na bijvoorbeeld 20 jaar te updaten. Vraag is hierbij ook of donoren wel een video willen opnemen en of ze zoiets mogen weigeren, of naderhand in staat moeten zijn om de toestemming weer in te trekken.

Fiom toont een voorbeeld van een self narrative interview. Het bestuur erkent dat het heel mooi is voor donorkinderen wanneer ze op deze manier kennis kunnen maken met een donor, zeker wanneer een ontmoeting niet meer mogelijk is. Wel wordt nogmaals benadrukt dat het veel vraagt van een donor.

4. Openstellen Bijdorp archief

5.1.2e en Fiom zijn met elkaar in gesprek over het openstellen van het archief van MC Bijdorp. 22 mei heeft 5.1.2e en VWS hoever ook overleg met het Radboud UMC. In lijn met reguliere aanvragen worden de matches gemaakt door de Stichting en vervolgens overgedragen aan Fiom voor begeleiding.

Het was Fiom niet bekend dat VWS een onderzoek heeft uitgevoerd naar de integriteit van het in beslag genomen archief van MC Bijdorp. 5.1.2e zal het rapport doorsturen.

5. Hoe om te gaan met mogelijk foutieve match

Dit punt verder niet besproken.

6. Overname matching halfsibblings

In de bestuursvergadering van de Stichting voorafgaand aan dit gesprek is besproken dat het besluit over het stoppen met halfsibblings tijdelijk is opgeschort en dat volgende bestuursvergadering definitief een beslissing wordt genomen. Fiom wordt hier nog verder van op de hoogte gebracht.

7. Motivatie weigering gegevensverstrekking

Fiom geeft aan dat er zich donorkinderen gemeld hebben die niet te tevreden zijn over de wijze waarop omgegaan wordt met donoren die ten tijde van donatie hebben aangegeven zich bekend te willen maken, maar uiteindelijk geen toestemming hebben gegeven toe de Stichting daar om vroeg. In een enkele geval gaat het al om 4 donorkinderen en twee jongeren broertjes of zusjes die daarom niet in contact kunnen komen met hun donor. Een deel van deze kinderen heeft aangegeven graag feedback te willen geven op de processen en verder vragen ze of het niet mogelijk is om de reden van de weigering te achterhalen. Het bestuur geeft aan dat ze de feedback zeer op prijs stellen. Fiom zal de betrokken donorkinderen vragen hun verhaal en vragen op papier te zetten. Verder zal 5.1.2e

contact opnemen met de kliniek aangezien zij degene zijn die de afspraken met deze donor hebben gemaakt.

8. Mogelijkheid boekje beginnen bij begin op website

5.1.2e vraagt naar aanleiding van de vernieuwde website aan het Fiom of het mogelijk is om een pdf versie van het boekje beginnen bij het begin op de website te plaatsen. Fiom geeft aan dat het boekje verkocht wordt en een bron van inkomsten is voor het Fiom. Besloten wordt daarom om een literatuurverwijzing op de website te plaatsen.

5.1.2e geeft aan ook nog wel enkele suggesties te hebben voor relevante literatuur voor op de website.

9. Verslaglegging counseling gesprekken

Besproken wordt de wijze waarop Fiom nu verslag uitbrengt na afloop van de counselinggesprekken met donoren en donorkinderen. Door een misverstand is helaas een achterhaald voorbeeld van een verslag bij de stukken gevoegd. Het bestuur geeft echter aan dit een prima vorm te vinden. De nieuwe variant van het verslag is zo uitgebreid dat deze wat het bestuur betreft niet voor ieder gesprek opgestuurd hoeft te worden aan de Stichting, maar dat de informatie wel relevant is voor een jaarlijkse verslaglegging of voor nader onderzoek. Afsproken wordt om voor de reguliere verslaglegging na een matchingsverzoek terug vallen op de eerdere vorm van verslaglegging en het vernieuwde stuk alleen te gebruiken in de jaarverslagen en nader onderzoek.

Actielijst

Gezamenlijk

Fiom en DKB zullen gezamenlijk optrekken in de keuze voor een eventueel nieuwe DNA matchingstechniek

SDKB:

Zal de opzet van het plan om te komen tot een geheel omvattende DNA databank voor donoren om matching in de toekomst op basis van DNA te doen afstemmen met FIOM.

Zal het rapport over de integriteit van het archief van MC bijdrorp doorsturen

Zal Fiom op de hoogte houden over de ontwikkelingen op het gebied van de halfsibblingsmatches

5.1.2e zal contact opnemen met de klinieken in die gevallen waarin een B-donor geweigerd heeft toestemming te verlenen

Zal een referantie plaatsen op de website naar het boekje 'begin bij het begin'

Fiom

Zal de donorkinderen waarvan een b-donor geen toestemming geeft op de hoogte brengen dat ze feedback schriftelijk bij de Stichting kunnen aanleveren

Zal in de verslaglegging van de reguliere counseling gesprekken terugvallen op de oude versie en de nieuwe versie enkel nog gebruiken voor nader onderzoek en jaarverslagen.