

Voorstel tot afspraken over gegevensuitwisseling van medisch relevante feiten en zorgen van donorkinderen/donoren tussen de Stichting DKB en klinieken

### **Aanleiding**

In de huidige procedures worden klinieken gevraagd de bloedgroep en eventuele medische bijzonderheden in te voeren bij de Stichting. Als Stichting komen er soms echter vragen binnen over de wijze van screening van donoren en of er aandoeningen bekend zijn bij donoren.

De Stichting zou graag tot afspraken komen op welke wijze informatie gedeeld wordt en wanneer naar elkaar verwezen kan worden voor medische informatie. Het uitgangspunt voor de Stichting is om begeleiding rondom medische donorgegevens zoveel mogelijk bij klinieken te laten, aangezien daar de expertise zit. De Stichting kan zorgen voor registratie en verstrekking (aan huisartsen) van reeds geconstateerde relevante medische informatie.

### **Voorstel**

Het voorstel van de Stichting is om in KiDS uit te vragen welke screening heeft plaatsgevonden. Zo kan bijvoorbeeld middels een vinkje geregistreerd worden volgens welke standaard een screening heeft plaatsgevonden. Voor overige vragen over screening, of voor informatie over aanvullende onderzoeken bij donoren wordt dan doorverwezen naar de betrokken kliniek.

Daarbij stelt de Stichting de volgende afspraken voor wanneer een medische aandoening van een donor en of een donorkind aan het licht komt:

- Wanneer de Stichting hoort van een medische aandoening van een donorkind waar de donor mogelijk invloed op heeft gehad, of mogelijk relevant kan zijn voor andere donorkinderen doet de Stichting het volgende:
  - De Stichting controleert in het systeem of er medische bijzonderheden van de donor, of andere donorkinderen van deze donor, bekend zijn in ons systeem en verstrekt deze informatie (wanneer opgevraagd) aan de huisarts van het donorkind.
  - De Stichting verzoekt de huisarts om met donorkind of ouder contact op te nemen met de betrokken kliniek, om na te gaan of de zorgen bij het donorkind aanleiding zijn voor de kliniek voor verdere actie. Deze afweging maakt de kliniek zelf.
  - De kliniek maakt de afweging of het nodig is om naar aanleiding van de zorgen en eventuele actie hierop, medische bijzonderheden of bevindingen bij de Stichting te registreren. Deze kunnen in het vervolg opgevraagd kunnen worden door huisartsen van donorkinderen.
  - De Stichting verwijst voor verdere details over de medische gegevens altijd naar de betrokken kliniek.
- Wanneer de Stichting hoort van een medische aandoening van een donor die mogelijk relevant kan zijn voor andere donorkinderen doet de Stichting het volgende:
  - De Stichting verzoekt de donor contact op te nemen met de kliniek(en) waar hij heeft gedoneerd, om na te gaan of de zorgen aanleiding zijn voor de kliniek voor verdere actie. Deze afweging maakt de kliniek zelf.
  - De kliniek maakt de afweging of het nodig is om naar aanleiding van de zorgen en de eventuele actie hierop, medische bijzonderheden of bevindingen bij de Stichting te registreren. Deze kunnen in het vervolg opgevraagd kunnen worden door huisartsen van donorkinderen.
- Wanneer een kliniek hoort van een medische aandoening van een donor of donorkind, maakt de kliniek de afweging of het nodig is om naar aanleiding van de zorgen en eventuele actie hierop, medische bijzonderheden of bevindingen bij de Stichting te

registreren. Deze kunnen in het vervolg opgevraagd kunnen worden door huisartsen van donorkinderen.