

## Bespreekpunten voor overleg IGZ~SDKB

*De punten zijn deels juridisch, deels praktisch van aard*

### Over de registratieverplichting

- *Van 60 naar 24 weken.*

Door de wijziging van 60 weken naar 24 weken na KDB is er een frictie tussen de verplichting tot aanlevering vóór de bevalling (op basis van het reglement) of ná de geboorte (obv WDKB). Of zelfs beiden (art 2 lid 1 en lid 4).

Dit punt heeft vele facetten, waaronder sanctioneerbaarheid, vervuiling van bestand als er geen levend kind geboren wordt etc.

*Ik zie deze frictie niet helemaal terugkomen. Artikel 2 van de Wet bepaalt dat gegevens aan de Stichting verstrekt moeten worden op een bij reglement te bepalen termijn. Op basis van het Reglement dienen gegevens betreffende de kd voorts uiterlijk binnen 24 weken na deze kd aan de Stichting verstrekt te worden. Indien de kd niet leidt tot de geboorte van een levend kind, bestaat er een plicht om de gegevens te verwijderen (artikel 2, vierde lid Reglement).*

- *Registratie kind*

- Twee maal registeren; veel inspanningen om kindgegevens te achterhalen

*Kind registratie is niet verplicht. Klinieken zijn daarbij ook afhankelijk of de moeder dit doorgeeft.*

- De WDKB gaat over registratie donor en vrouw, niet over kind. Waarom toch kind in KIDS?

*Kind registratie is niet verplicht. Wanneer deze gegevens niet aangeleverd worden, worden deze ook niet geregistreerd.*

*De invoermogelijkheden in KiDS geeft klinieken de mogelijkheid om opmerkingen te plaatsen bij de geboorte van een kind. Als er bijvoorbeeld sprake is geweest van een uitzonderlijk korte zwangerschap kan op deze manier toch een match plaatsvinden met een donor waar deze anders misschien niet gemaakt zou worden.*

- *Reglement SDKB*

Onjuiste versie op Overheid.nl (inmiddels aangepast). Consequenties voor de praktijk gehad?

*Klinieken leverden niet altijd gegevens uiterlijk binnen 24 weken aan. Indien wij een aanvraag hadden m.b.t. deze kliniek, werd de aanvraag door ons uitgezet bij de kliniek. Wij ontvingen de gegevens dan alsnog. Of het aanpassen van de versie op overheid.nl veel consequenties heeft gehad, is niet bekend. Wij zien pas of de gegevens geregistreerd staan zodra er een aanvraag binnenkomt van ouder of donorkind.*

### Over de geregistreerde gegevens

- *Aantal inschrijvingen*

- Toename geweest door inspectieonderzoek?

*Onbekend, wij zien pas of de gegevens geregistreerd staan zodra er een aanvraag binnenkomt van ouder of donorkind. Stijging is moeilijk te peilen.*

- Waar zijn de aanleverende centra te vinden (niet meer in jaarverslag)

*Als er door een kliniek gebruik wordt gemaakt van donormateriaal van een ander centrum/bank, dan wordt dit geregistreerd in KiDS. Wij zien dit pas als er een aanvraag binnenkomt van een ouder of donorkind.*

*In KiDS wordt handmatig wel een lijst bijgehouden van klinieken en contactpersonen die vaker registreren en waar we vaker contact mee hebben.*

- *Gebruik van donorsemen bij centra die geen IVF-kliniek of semenbank zijn*  
Krijgt SDKB wel eens gegevens aangeleverd van andere dan de IVF-klinieken en de 4 bekende semenbanken?

*Dit is in het verleden wel gebeurd in het verleden, maar niet heel veel. Deze centra kunnen gebruik maken van speciaal formulier.*

- Contact met de buitenlandse semenbanken?

*Volgens mij niet, verantwoordelijkheid voor correct gebruik van buitenlands materiaal in Nederland ligt vooral bij klinieken. Meestal vullen klinieken bij gebruik van materiaal uit buitenlandse klinieken zelf de donorgegevens in*

- Is systeem geschikt voor eiceldonoren?

*Het is mogelijk in KiDS donorgegevens bij eiceldonaties te registreren en te koppelen aan een zwangerschap.*

En voor embryodonoren?

*Voor KiDS wordt een embryodonatie geregistreerd als twee donaties; eicel- en spermadonatie. Klinieken hebben de mogelijkheid voor beide donaties donorgegevens registreren, maar KIDS kan geen donorpaspoort opstellen wanneer sprake is van 2 donoren (eicel en spermadonoren). Dergelijke gevallen komen zeer weinig voor. In dergelijke gevallen kunnen we in KiDS de gegevens van beide geregistreerde donoren inzien en kunnen we handmatig één of twee donorpaspoorten opstellen.*

### **Signalen vanuit het veld over het registratiesysteem**

- Toegang/invoerproblemen
- Donorpaspoort overtypen, foutgevoelig en tijdrovend

*Mee eens, misschien is er verbetering mogelijk in het systeem*

- Velden kunnen 'overgeslagen' worden?

*Dit klopt, reden hiervoor is dit sociale en fysieke gegevens nooit herleidbaar mogen zijn naar de persoonsgegevens van de donor. Soms moeten daarvoor gegevens achterwege blijven. Verder moet het zoveel mogelijk voorkomen worden.*

- Bij buitenlandse donoren kan volstaan worden met een code?

*Ook ten aanzien van de registratie van buitenlandse donoren geldt dat de bij wet bepaalde gegevens aangeleverd moeten worden. Volstaan met een code is dus niet voldoende.*

- SDKB-formulier om gegevens bij donor (of acceptor?) te vragen niet hetzelfde als het webformulier (aantal kinderen versus jongens/meisjes)

*Wat zijn de verschillen?*

### **Discussiepunten vanuit het veld**

- *Gebruik donorsemen na overlijden donor (ook gerelateerd aan: bewaartermijn semen/leeftijd donor).*

Gaat het in de WDKB over 'het recht op kennis van je afstammingsgegevens' of om 'ontmoeten van de donor'? Rol /standpunt SDKB?

*Wetgeving gaat uit van het recht op kennis van je afkomst. Voor veel donorkinderen is een ontmoeting met de donor daarmee verbonden. Overigens is een ontmoeting geen verplicht onderdeel, de donorgegevens kunnen ook verstrekt worden als het donorkind geen ontmoeting met de donor wenst.*

*Vanuit de klinieken krijgt SDKB ook wel eens de vraag of semen van een overleden donor of naar het buitenland verhuisde donor gebruikt mag worden. Vooralsnog lijkt het erop dat klinieken dit semen uitsluitend nog gebruiken voor een tweede, derde kind binnen een gezin waarbij voor het eerste kind gebruik is gemaakt van dit semen.*

- 25 kinderen norm  
Rol /standpunt SDKB?