

Bespreekpunten voor het overleg IGJ en VWS over de evaluatie van de Wdkb.

Datum: 4 juli 2019 van 10.00 – 12.00 uur.

Plaats: VWS- VWS - C-01.05.VZ - Delphi (Scrumruimte)

Deelnemers:

5.1.2e

5.1.2e

Op 29 mei is het rapport van de Evaluatie van de Wdkb naar de Tweede kamer verzonden. Diezelfde avond heeft Nieuwsuur een item over de evaluatie uitgezonden: de minister handelt in strijd met de wet. Het kamerlid Tellegen (VVD) heeft naar aanleiding hiervan een mondelinge vraag gesteld op dinsdag 4 juli. De minister heeft tijdens de beantwoording hiervan toegezegd in september 2019 met een reactie te komen op de evaluatie. We willen tijdens dit overleg met name aanbeveling 12 uit het rapport van de evaluatie bespreken:

"De IGJ dient haar toezicht op de Sdkb te intensiveren, zeker gezien de hiervoor aanbevolen wijzigingen in de uitvoering van de taken door de Sdkb. Daarnaast dient de IGJ af te stemmen met het ministerie van VWS waarop het ministerie en waarop de IGJ toezicht houdt en hoe deze werkwijze zich tot elkaar verhoudt".

1. Huidige toezicht door IGJ in kader van de Wdkb (toelichting door IGJ);
2. Huidige toezicht VWS op Sdkb (toelichting door VWS);
De Sdkb is een privaatrechtelijke ZBO. Met de voorgenomen wijziging van de Wdkb wordt dit gewijzigd in een publiekrechtelijke ZBO.
3. Taken van de Sdkb;
De Sdkb heeft tot taak (artikel 4, lid 1 van de Wdkb):
 - a. De donorgegevens te bewaren en te beheren en deze op verzoek te verstrekken overeenkomstig de bepalingen bij of krachtens de wet gesteld; de Sdkb stelt ter uitvoering van deze taak bij reglement regels;
 - b. Bij reglement te bepalen op welke wijze en op welk moment de gegevens aan de Sdkb worden verstrekt en op welke wijze deze gegevens door de Sdkb aan een persoon als bedoeld in artikel 3 worden verstrekt;
 - c. Voorlichting te verschaffen, voor zover de onder a en b omschreven taken van de Sdkb dit vereisen, alsmede zorg te dragen voor de begeleiding bij de verstrekking van de gegevens.

Het reglement van de Sdkb is bij deze agenda gevoegd. Een herziene versie van het reglement is (bijna) gereed.

4. Aanbevelingen van de onderzoekers ten aanzien van de taken van de Sdkb;
Sdkb dient haar taken op proactieve wijze te vervullen door:
 - A.
 - bij binnenkomst de gegevens te controleren;
 - reeds ingevoerde gegevens controleren op volledigheid;
 - B.
 - procedure zwaarwegende belangen;
 - adviescommissie in de zin van 3.3 Awb instellen;
 - C.
 - Informatiemateriaal ontwikkelen met relevante partijen;
 - Kaders op stellen voor begeleiding van ouders bij het vertellen van kind over ontstaansgeschiedenis;
 - D.
 - kaders opstellen voor psychosociale begeleiding samen met relevante partijen.

Ad. A: De Sdkb kan de binnengekomen gegevens wel op volledigheid controleren, niet op juistheid. Ligt hier een rol voor IGJ om bij klinieken te controleren of gegevens juist zijn geregistreerd?

Ad. D: Sdkb heeft het volgende aangegeven: Vernieuwing van de samenwerkingsovereenkomst tussen Sdkb en Fiom is reeds in voorbereiding, maar heeft geen prioriteit gekregen binnen het secretariaat Sdkb. In deze overeenkomst zou veel preciezer vastgelegd kunnen worden wat van Fiom wordt verwacht.

Vraag is wie toeziet op Fiom.

5. Wat verder ter tafel komt;
6. Afspraken.