

Kort gespreksverslag bijeenkomst 28-8-2017

Aanwezigen: 5.1.2e (VWS – PG), 5.1.2e (VWS – PG), 5.1.2e (VWS – WJZ), 5.1.2e (IGZ), 5.1.2e (CIBG – 5.1.2e (CIBG – Comm.), 5.1.2e (CIBG – SDKB).

De aanwezigen erkennen dat het wenselijk is om het gegevensbestand van de SDKB nader te onderzoeken op donoren die in meerdere klinieken gedoneerd hebben. Dit naar aanleiding van de casuïstiek van donoren die doelbewust lijken te doneren in meerdere klinieken en daardoor in sommige gevallen over het afgesproken maximum van 25 kinderen per donor gaan.

Besproken wordt dat de mogelijke afkomst van het oorspronkelijke signaal (van donoren zelf in plaats van BAM-moeders) geen rol speelt in het te nemen besluit.

Het doorzoeken en verstrekken van gegevens uit het gegevensbestand van SDKB stuit op enkele juridische bezwaren. Gezocht wordt daarom naar de minimale hoeveelheid gegevens die verstrekt moeten worden om het probleem in kaart te brengen waarbij zo min mogelijk wordt afgeweken van de huidige wetgeving.

De volgende afspraken zijn hierover gemaakt:

- Het ministerie van VWS (PG) bereidt een nota aan de minister voor, waarin voorgesteld wordt om SDKB de opdracht te geven tot het uitvoeren van de analyse en waarin reikwijdte van de analyse wordt omschreven.
- Aangezien de Wet Donorgegevens ondertekend is door de minister van VWS en VenJ zal ook de opdracht voor het uitvoeren van de analyse door beide ministers ondertekend moeten worden.
- De SDKB zal na ontvangst van de opdracht op basis van achternaam en geboortedatum in het systeem zoeken welke donoren bij meer dan één kliniek gedoneerd hebben en in hoeveel van deze gevallen meer dan 25 zwangerschappen in totaal staan geregistreerd. Het CIBG zal vast voorbereidende handelingen verrichten om een query klaar te hebben staan.
- Na de analyse zal de SDKB handmatig per kliniek nagaan welke donoren zij geregistreerd hebben, die ook door een andere kliniek geregistreerd staan.
- Aan iedere kliniek wordt vervolgens doorgegeven welke donoren (met behulp van bijbehorende donorcode(s)) ook in een andere kliniek gedoneerd hebben. Aantal zwangerschappen wat hieruit ontstaan is wordt niet doorgegeven. Ook wordt niet doorgegeven bij welke andere kliniek(en) de betreffende donor heeft gedoneerd.
- Aan de IGZ en aan VWS wordt vervolgens doorgegeven: het totaal aantal donoren wat door meerdere klinieken geregistreerd staat en van deze donoren het aantal wat hierdoor aan meer dan 25 zwangerschappen staat gekoppeld. Beide cijfers zonder persoonsidentificerende gegevens van die donor.

Overige afspraken:

- SDKB voorziet de data van een leeswijzer over hoe gegevens geïnterpreteerd moeten worden. Zo komen sommige gegevens bijvoorbeeld misschien niet naar voren wanneer een donor anoniem geregistreerd staat, wanneer registratie nog niet heeft plaatsgevonden, of wanneer meerdere schrijfwijzen van een achternaam gehanteerd worden (bijvoorbeeld ij/y) wel wordt zoveel mogelijk geprobeerd hiervoor te controleren.
- Voor de volledigheid wordt opgemerkt dat dit een eenmalige actie is, gebaseerd op een momentopname. We gaan de query niet structureel draaien tot de wetswijziging heeft plaatsgevonden.
- Voor wat betreft Stichting Geertgen en Nij geertgen wordt gecontroleerd voor dubbele zwangerschapsregistraties.

- Afhankelijk van de uitkomsten van de analyse wordt bekeken waar het mogelijk is om wel op aanstaande wetswijzigingen te wachten en op welke punten directe actie noodzakelijk is.
- VWS (PG) geeft aan het wenselijk te vinden om op korte termijn ook met beroepsgroepen en klinieken te overleggen over de ontstane situatie en om overeenstemming te bereiken over de nodige verbeterpunten. Hierbij gaat het zowel over de benodigde korte als lange termijn oplossingen, aangezien het wetgevingstraject nog wel wat tijd in beslag gaat nemen. VWS (PG) neemt hiertoe het initiatief.
- SDKB informeert het bestuur, de directie van het CIBG en de beroepsgroep over de uitkomsten van dit gesprek.
- SDKB stuurt de brief van de NVOG aan de klinieken over de eerste twee donoren nog een keer rond aan de aanwezigen. Hierin staat onder andere dat klinieken wordt gevraagd om zelf de betrokken moeders informeren.