

Voorwaarden

Begripsbepaling:

- Fiom KID-DNA Databank: de generieke term voor de databank. Het bestaat uit
 - een administratief deel met persoonlijke gegevens, dat beheerd wordt door Fiom;
 - een klinisch deel dat beheerd wordt door het CWZ.

Als het onderscheid tussen het administratieve deel en het klinische deel in deze tekst niet van toepassing is, wordt 'Fiom KID-DNA Databank' of simpelweg 'KID-DNA Databank' of 'databank' gebruikt.

1. Fiom: Stichting Fiom te 's-Hertogenbosch, voorheen Stichting Ambulante Fiom. Andere instellingen die 'Fiom' werkzaamheden uitvoeren en/of deze term hanteren, vallen hier niet onder.
2. CWZ: Canisius-Wilhelmina Ziekenhuis te Nijmegen.
3. Cliënt: persoon die in de Fiom KID-DNA Databank is ingeschreven.
4. Donor: persoon die zijn sperma doneert of heeft gedoneerd; andere termen: zaad-, sperma- of KID-donor.
5. Eiceldonor: persoon die haar eikel doneert of heeft gedoneerd.
6. Donoren: in deze voorwaarden wordt onder donoren zowel spermadonoren als eiceldonoren verstaan.
7. Donorkind: persoon die door gebruik van donorzaad is verwekt door middel van technieken als: KID (Kunstmatige Inseminatie met Donorzaad), IUI-D, IVF-D en ICSI-D; andere term: KID-kind.
8. Wettig kind van donor: kind van een donor die niet door KID (of IUI-D, IVF-D en ICSI-D) is verwekt (hij/zij is bijvoorbeeld binnen het gezin van de donor verwekt en opgegroeid).
9. Identificerende gegevens: naam, geboortedag en -maand, overlijdensdag en -maand, geboorteplaats, adres- en andere contactgegevens.
10. DNA-profiel: het profiel dat na onderzoek opgesteld is uit het wangslimpakket.
11. DNA-persoonscode: de unieke code die toegekend wordt aan het DNA-profiel.
12. Match: zodanige overeenkomst tussen de DNA-profielen van twee of meer personen, dat volgens geaccrediteerde, wetenschappelijke richtlijnen sprake is van een onderlinge biologische verwantschap.

Fiom KID-DNA Databank: voor wie, waarom en hoe?

1. De Fiom KID-DNA Databank is bedoeld voor het matchen van donoren en donorkinderen.
2. Cliënten dienen minstens 12 jaar oud te zijn. Kinderen onder de 12 jaar kunnen zich niet inschrijven in de Fiom KID-DNA Databank. Alleen bij uitzondering is dit mogelijk: als er uit medisch oogpunt een groot belang is om te weten wie de donor is. Dit wordt per situatie beoordeeld in overleg met de specialisten van het CWZ. Voor kinderen tussen 12 en 15 jaar oud is naast de eigen toestemming, ook de toestemming van een van de wettelijk vertegenwoordiger(s) nodig.
3. Specifiek voor donorkinderen: Door inschrijving in de Fiom KID-DNA Databank geef je Fiom toestemming en daarbij opdracht om jouw DNA-profiel op te nemen in de databank en dit te vergelijken met de andere profielen die opgenomen staan in de databank.
4. Specifiek voor donoren: Door inschrijving in de Fiom KID-DNA Databank geef je Fiom toestemming en daarbij opdracht om jouw DNA-profiel op te nemen in de databank en dit te vergelijken met de profielen van donorkinderen die opgenomen staan in de databank.

5. Specifiek voor wettige kinderen van donoren: het matchen van donorkinderen en wettige kinderen van donoren valt buiten het primaire doel van de Fiom KID-DNA Databank. Desondanks kunnen kinderen van een donor tegen de [geldende inschrijfkosten](#) worden opgenomen in de Fiom KID-DNA Databank. Om een definitief verwantschap aan te tonen is ook DNA van de moeder van het wettige kind nodig. Hier zijn kosten aan verbonden. Door inschrijving in de Fiom KID-DNA Databank geef je Fiom toestemming en daarbij opdracht om jouw DNA-profiel op te nemen in de databank en dit te vergelijken met de profielen van donorkinderen die opgenomen staan in de databank.
6. Als er een match is vastgesteld tussen een donor (of wettig kind van donor) en een donorkind of tussen donorkinderen onderling, dan worden beiden hier, afzonderlijk van elkaar, door Fiom van op de hoogte gebracht. Wensen/verwachtingen met betrekking tot een eventueel contact worden geïnventariseerd. Indien de wens tot contact er is, dient een [toestemmingsformulier](#) ingevuld te worden om het uitwisselen van identificerende gegevens mogelijk te maken. Het contact wordt in eerste instantie gelegd via Fiom.
 1. Als een van de betrokken donorkinderen jonger is dan 16 jaar vindt er afstemming plaats met de wettelijk vertegenwoordiger(s) van het kind om wensen en verwachtingen van zowel het donorkind als de wettelijke vertegenwoordiger(s) te bespreken. De donor/wettig kind van de donor/ander donorkind wordt op de hoogte gebracht dat er een match is en ontvangt gegevens over de leeftijd en het geslacht van het donorkind jonger dan 16 jaar. Het vervolgtraject wordt door Fiom met beide partijen afgestemd.
7. In géén geval, ook niet als contact gelegd is of gaat worden, verstrekt Fiom identificerende gegevens over en weer, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van beide partijen.
8. Je bent er zelf verantwoordelijk voor dat Fiom over correcte en actuele persoonlijke en contactgegevens beschikt. Fiom gebruikt deze gegevens om contact met je op te nemen bij nieuwe ontwikkelingen. Verzoeken van wijziging of verwijdering van de door jou verstrekte gegevens kunnen via het daarvoor bestemde [formulier](#) op fiom.nl doorgegeven worden.
9. Fiom stuurt je per e-mail algemene mededelingen en ander nieuws dat niet specifiek aan jou gericht is; deze berichten hebben alleen betrekking op de Fiom KID-DNA Databank en/of houden rechtstreeks verband met algemene afstammingsvragen rondom KID.
10. Jouw gegevens en DNA-profiel worden door Fiom en het CWZ alleen gebruikt voor de Fiom KID-DNA Databank en worden zonder jouw uitdrukkelijke toestemming nooit gedeeld met derden.
11. Je kunt je gegevens op ieder moment laten verwijderen. Hier kun je om verzoeken via het [formulier](#) op fiom.nl. Fiom zal binnen zes maanden al je identificerende gegevens inclusief je DNA-persoonscode uit haar systeem verwijderen. Ook het CWZ verwijdert het onder jouw DNA-persoonscode bekende DNA-profiel binnen zes maanden.
12. Je kunt er, in plaats van het verzoeken om je gegevens volledig te verwijderen, ook voor kiezen om je profiel te anonimiseren. Je DNA-profiel en niet-identificerende gegevens worden door Fiom en het CWZ bewaard en gebruikt in de Fiom KID-DNA Databank voor het maken van matches. Op deze wijze worden jouw identificerende gegevens verwijderd, terwijl jouw KID-donor en/of halfbroers/-zussen die zich eventueel nadien aanmelden met behulp van jouw DNA-profiel aan elkaar kunnen worden gematcht. Na het vaststellen van zo'n match, word jij niet meer benaderd. Mocht je achteraf toch ook je niet-identificerende gegevens en/of je DNA-profiel willen laten verwijderen, dan dien je dit schriftelijk aan Fiom (via donorconceptie@fiom.nl) kenbaar te maken onder vermelding van jouw DNA-persoonscode, waarna al je gegevens volgens de gestelde termijnen bij punt 11 verwijderd worden.
13. Bij overlijden, onbereikbaar of wilsonbekwaam zijn, blijven je gegevens conform ons privacy reglement tot 80 jaar na inschrijving in onze systemen staan. Mocht je hier bezwaar tegen hebben, vragen wij je dit schriftelijk (via donorconceptie@fiom.nl) kenbaar te maken.

14. Aan inschrijving kunnen geen rechten worden ontleend anders dan in deze voorwaarden worden aangegeven.
15. Op de Fiom KID-DNA Databank is het [privacystatement van Stichting Fiom](#) van toepassing.

Praktische zaken rondom inschrijving in de Fiom KID-Databank:

1. Door je aan te melden en een DNA-profiel te laten opnemen in de KID-DNA Databank, ga je akkoord met de hierna genoemde werkwijze en voorwaarden en sta je in voor de juistheid van de door jou verstrekte gegevens.
2. Aan opname in de Fiom KID-DNA Databank zijn [in sommige gevallen](#) kosten verbonden. Eventuele kosten dienen vooraf aan Fiom te worden betaald. Na betaling ontvang je het pakket voor de wangslijmafname en kan de verdere procedure in gang worden gezet.
3. Iedere persoon die wangslijm afstaat ten behoeve van de Fiom KID-DNA Databank dient zich met een geldig legitimatiebewijs te kunnen identificeren als daarom door Fiom wordt gevraagd.
4. Als je jonger bent dan 16 jaar en/of niet in staat kunt worden geacht tot een redelijke waardering van je belangen (bijvoorbeeld door een verstandelijke beperking), behoort je ouder/voogd/wettelijke vertegenwoordiger het contract/afnameformulier mede in te vullen en te ondertekenen. Als je jonger bent dan 12 jaar kunnen alleen je ouder/voogd/wettelijke vertegenwoordiger het contract/afnameformulier invullen en ondertekenen. Zie hiervoor ook Fiom KID DNA-Databank: voor wie, waarom en hoe? Lid 2.
5. Bij de wangslijmafname dient de door Fiom aan jou verstrekte sticker op het wangslijmbuisje geplakt te worden door jezelf of in ieder geval in jouw bijzijn. Op de sticker staan geen persoonsgegevens, maar alleen een anonieme, unieke persoonscode die alleen door Fiom aan jouw persoon kan worden gekoppeld.
6. Jouw persoonlijke gegevens worden alleen bij Fiom bewaard en beheerd in het administratieve deel van de databank, niet bij het CWZ. Jouw DNA-profiel wordt alleen opgeslagen en beheerd in het klinische deel van de databank bij het CWZ. Fiom en CWZ communiceren met elkaar over cliënten enkel door middel van de unieke, anonieme Fiom persoonscodes.
7. Nadat in het klinisch chemisch laboratorium van het CWZ het DNA-profiel is gemaakt, wordt daar het wangslijmstaafje of bloedmonster vernietigd. Het DNA wordt 80 jaar bewaard, tenzij je je uitschrijft.
8. Indien geen of onvoldoende DNA verkregen kan worden, mits op correcte wijze wangslijm is afgenomen, zal het CWZ eenmalig de herstelkosten voor zijn rekening nemen.
9. Als het CWZ tijdens de analyse van uw DNA-profiel een afwijking ontdekt in het aantal chromosomen (bijvoorbeeld het Triple X-chromosoom), heeft het CWZ conform haar voorwaarden de verplichting dit te melden, tenzij je hiertegen expliciet bezwaar hebt gemaakt op het afnameformulier. Wil je hier naderhand op terugkomen, dan dien je dit op schriftelijke wijze (via donorconceptie@fiom.nl) kenbaar te maken.
10. Het klinische deel van de Fiom KID-DNA Databank is een beveiligde database, ondergebracht bij CWZ, alwaar slechts enkel daartoe bevoegde personen toegang hebben. Daarin bevinden zich alleen het DNA-profiel en de anonieme, unieke persoonscode van Fiom.
11. De in het klinische deel van de Fiom KID-DNA Databank opgeslagen DNA-profielen worden alleen gebruikt ten behoeve van de donoren, hun wettige kinderen en van de donorkinderen die zich voor de Fiom KID-DNA Databank hebben aangemeld.
12. Door inschrijving in de Fiom KID-DNA Databank geef je toestemming dat het CWZ jouw DNA-profiel gebruikt om te zoeken naar donor en halfverwanten. Het CWZ gebruikt hier verschillende technieken voor waaronder de [STR-techniek](#) en het opstellen van [virtuele donorprofielen](#).

13. Periodiek ontvangt Fiom van het CWZ een overzicht met nieuw ontvangen DNA-profielen. Daarna ontvang je van Fiom per mail een bevestiging van deze ontvangst.
14. Het is aan het CWZ om het zoeken naar matches in te plannen in het dagelijks werk van het klinisch chemisch laboratorium. De profielen in de databank worden in ieder geval met tussenpozen van maximaal twee maanden doorlopen. Echter, omdat matches enkel worden doorgegeven zodra er, naar oordeel van het CWZ, een voldoende wetenschappelijke basis is om van een mogelijke match te kunnen spreken, is er geen regelmaat in het doorgeven van matchresultaten door het CWZ.
15. Het CWZ rapporteert matches alleen aan Fiom. Indien er sprake is van een match voor jou, dan word je hier door Fiom van op de hoogte gebracht, zodra Fiom deze informatie heeft ontvangen en verwerkt conform de interne procedures.
16. Specifiek voor donorkinderen: Indien er een grote overeenkomst in DNA-profielen is ontdekt, zonder dat er voldoende zekerheid is over de daadwerkelijke biologische verwantschap, dan dient nader onderzoek plaats te vinden. Hiervoor kan het CWZ DNA nodig hebben van je moeder (of van een ander familielid). Fiom neemt contact met je op om de mogelijkheden te bespreken. Wordt het nader onderzoek daarna in gang gezet, dan brengt Fiom de door het CWZ te maken onkosten bij jou in rekening (of, indien afgesproken, bij je moeder/familielid). Er kan door Fiom of door CWZ geen garantie worden gegeven dat een nader onderzoek altijd tot voldoende zekerheid leidt. Tevens kan het onderzoek uitwijzen dat betrokken personen niet aan elkaar matchen.
17. Als een moeder (of ander familielid) van een donorkind deelneemt aan een nader onderzoek, worden haar naam, geboorte- en contactgegevens door Fiom opgeslagen in het administratieve deel van de Fiom KID-DNA Databank. Haar DNA-profiel wordt door het CWZ bewaard, maar wordt niet opgenomen in het klinische deel van de databank (er hoeven immers geen matches voor haar te worden gezocht en het is niet wenselijk dat meer profielen in de databank worden gezet dan nodig is). De moeder (of ander familielid) bepaalt bij invulling van haar deelnameformulier of haar gegevens en haar DNA-profiel na het onderzoek bewaard moeten blijven (voor eventuele toekomstige onderzoeken voor haar kind) of vernietigd dienen te worden. Kiest zij voor het eerste, dan kan zij hier op ieder moment op terugkomen via donorconceptie@fiom.nl, waarna hieraan binnen drie maanden door Fiom en het CWZ gevolg wordt gegeven.
18. Het CWZ, zijn laboratoriummedewerkers en Fiom kunnen niet aansprakelijk worden gesteld voor:
 1. Verlies of beschadiging van wangsljim- of bloedbuisjes die via reguliere postdiensten naar het CWZ worden verzonden;
 2. Onjuiste uitslagen als afname van het wangsljim niet volgens de meegeleverde instructies heeft plaatsgevonden;
 3. Onjuiste uitslagen ten gevolge van het gebruik van ongeldige legitimatiebewijzen of andere onjuiste informatieverstrekking.
19. De cliënt vrijwaart het CWZ, zijn laboratoriummedewerkers en Fiom en haar medewerkers:
 1. Wegens aanspraken van derden die, op welke wijze dan ook, schadevergoeding vorderen wegens het illegaal afnemen en gebruiken van materialen door cliënt of iemand anders;
 2. Ter zake van aansprakelijkheid voor derden die, op welke wijze dan ook, schade hebben geleden.
20. Voor verwijtbare en aantoonbare, door medewerkers van het CWZ en van Fiom veroorzaakte schade, is de aansprakelijkheid beperkt tot het bedrag van de door cliënt betaalde kosten. Verdergaande aansprakelijkheid, op welke rechtsgronden dan ook, is uitgesloten, tenzij sprake is van opzet of grove nalatigheid.
21. Eventuele afwijkingen van deze voorwaarden zijn slechts geldig indien deze vooraf schriftelijk overeengekomen zijn.