

Beschouwing Raad van Toetsing

Inleiding

In het voorjaar van 2023 heeft de directeur van MCK ons gevraagd een onderzoekscommissie te vormen die het MCK zou kunnen bij staan in het onderzoek naar de toedracht van de zaak waarin een oud-medewerker van het SMCG, de voorloper van MCK, is gematcht aan een aantal kinderen. Deze vraag is op ons pad gekomen vanwege eerdere onderzoeken die wij hebben uitgevoerd naar zaken waarin een behandelend arts eigen sperma heeft gebruikt bij fertiliteitsbehandelingen. Wij hebben aangegeven niet zelf onderzoek te zullen verrichten naar de onderhavige zaak, maar MCK graag te ondersteunen met suggesties en advies over de aanpak en werkwijze van het onderzoek. Gedurende het onderzoek dat tot deze tussenrapportage heeft geleid zijn wij als Raad van Advies opgetreden. Na ontvangst van het definitieve tussenrapport van de WDS is de Raad van Advies omgevormd tot een Raad van Toetsing. In deze beschouwing treft u onze bevindingen in de hoedanigheid van Raad van Toetsing aan.

Wij hebben geen gebruik gemaakt van de door WDS geboden mogelijkheid om onderliggende documenten in te zien of gesprekken met betrokkenen - anders dan de leden van de WDS – te voeren. Dit past naar onze opvatting niet bij de rol van adviseur en toetsend orgaan.

Wij zijn onder de indruk van de wijze waarop de WDS en daarmee MCK het onderzoek naar deze kwestie heeft aangepakt en met betrokkenen is omgegaan. WDS heeft met gevoel voor de emoties die bij betrokkenen spelen tegelijkertijd koers weten te houden om antwoorden te kunnen vinden op vragen die zijn opgekomen, bij henzelf, maar vooral ook bij de gematchte kinderen. Tegelijkertijd constateren wij dat nog veel vragen onbeantwoord zijn gebleven, omdat documentatie niet meer voorhanden was en oud-medewerkers niet veel informatie wilden of konden verstrekken. Het is daarom een verstandige keuze geweest om nu een tussenrapport in de openbaarheid te brengen, in de hoop andere oud-medewerkers en voormalige patiënten te bereiken, die meer licht op de toedracht van deze zaak kunnen werpen.

Hierna reflecteren wij op een aantal onderwerpen die in het onderzoeksrapport naar voren zijn gekomen, waarna wij besluiten met een suggestie voor de volgende, hopelijk definitieve, stap.

Wel of geen naam noemen?

In het tussentijdse onderzoeksrapport wordt de oud-medewerker niet bij naam, noch door vermelding van zijn initialen, genoemd. Dit staat in schril contrast met eerdere onderzoeken naar zaken waarin oud-medewerkers eigen semen blijken te hebben gebruikt bij of ten behoeve van fertiliteitsbehandelingen. In die gevallen betrof het echter altijd de behandelend arts van vrouwen die fertiliteitsbehandelingen ondergingen. Hierin schuilt een wezenlijk verschil met de thans voorliggende casus, waarin het een laboratoriummedewerker betreft. Artsen maken zich als zodanig kenbaar aan het publiek en sluiten – naar huidige maatstaven – zelfstandig een geneeskundige behandelingsovereenkomst met patiënten. Dit ligt anders bij andere medewerkers van een ziekenhuis of kliniek. Zij werken onder verantwoordelijkheid van de rechtspersoon, zijnde het ziekenhuis of de kliniek. Het is de verantwoordelijkheid van de (voormalig) werkgever om de privacy van zijn (oud-) werknemers zo goed mogelijk te beschermen.

Privacy

WDS heeft X via zijn wettige kinderen benaderd, zo blijkt uit het rapport. Dat bevreemdt op het eerste gezicht, omdat de kliniek geen behandel- of werkrelatie had met zijn wettige kinderen en deze kinderen niet door X gemachtigd zijn om namens hem te spreken. Hoewel het rapport dit niet met zoveel woorden beschrijft is het waarschijnlijk dat het contact met de wettige kinderen tot stand is gekomen via de reeds aan X gematchte kinderen. Wij zijn onder de indruk van de pogingen die X's wettige kinderen hebben ondernomen om X te bewegen meer helderheid te verschaffen over de toedracht van deze zaak. Juist vanwege de uiteenlopende emoties die dit voor hen teweeg moet hebben gebracht, zoals het moeten bijstellen van het beeld dat zij van hun vader hadden en het omgaan met de ontdekking van het bestaan van meerdere halfzussen en -broers. Het getuigt van een groot verantwoordelijkheidsgevoel en empathie van deze wettige kinderen voor de gematchte kinderen.

Wij hebben met verbazing kennis genomen van het feit dat enkele oud directeurs een privé-archief blijken te hebben, waarin ook persoonsgebonden gegevens zijn opgenomen. Zo lezen we in prg. 5.1 dat het privé archief onder meer 'invrieslijsten met relevante informatie' bevatte. Wij begrijpen hieruit dat dit donorgegevens moet betreffen. Het is in het huidige tijdgewricht ondenkbaar om dergelijke gegevens, verkregen in de uitoefening van beroep of bedrijf, in privé bezit te hebben en te houden.

Recht op niet weten

Er kan enige verwarring ontstaan over de vraag aan wie een eventueel 'recht op niet weten' of X in voorkomend geval de spermadonor is geweest toekomt. Moeders hebben het recht dit niet te willen weten om hen moverende redenen. Het is daarom verstandig geweest om geen pogingen te ondernemen om alle vrouwen die in de betreffende periode in het SMCG behandeld zijn persoonlijk te benaderen. In plaats daarvan dient de informatie over de betrokkenheid van X als spermadonor zo breed mogelijk bekend te worden gemaakt zodat alle vrouwen die wel willen weten of X als donor bij hun behandeling betrokken is geweest die informatie ook kunnen opvragen.

Donorkinderen hebben eveneens het recht op niet weten; donorkinderen die wel willen weten wie hun donorgader is, hebben zonder meer het recht om dit te (laten) onderzoeken.

Genetische aandoening

De beschrijving van de genetische aandoening is in het rapport vrij summier gehouden om eventuele herleidbaarheid naar personen te voorkomen. WDS heeft een klinisch geneticus gevraagd om een nadere toelichting te geven aan betrokken ouders en kinderen tijdens een besloten bijeenkomst. Op zichzelf is dit een goede aanpak, maar wellicht onvoldoende. Wij sluiten niet uit dat het openbaar maken van dit tussenrapport moeders en donorkinderen die zich afvragen of X ook in hun geval de spermadonor is geweest schrikken van de bevinding dat X een genetische aandoening heeft. Het was in dat licht bezien verstandiger geweest om meer prijs te geven over de symptomen en de ernst van de aandoening.

Belangrijkste bezwaren tegen handelswijze

In het rapport wordt geconstateerd dat het feit dat X eigen semen heeft ingezet in de periode waarin hij werkzaam was bij SMCG onder de toen geldende regels niet verwerpelijk was, ervan uitgaande dat hij niet zelf inseminaties verrichtte bij de betreffende vrouwen. Het was in die tijd vast gebruik dat donoren anoniem doneerden. Wat wel verwerpelijk is, is dat X zijn semen afleverde aan degene die de inseminatie deed onder de code van een andere, anonieme donor. Anonimiteit werd destijds

gegarandeerd, maar d.m.v. de unieke donorcode kon de donor in geval van dringende noodzaak via de kliniek achterhaald worden. Dat zou bijvoorbeeld aan de orde kunnen zijn wanneer aan het licht gekomen was dat een kind dat met donorzaad was verwekt een ernstige genetische aandoening bleek te hebben, die niet van moeders zijde afkomstig was. Bovendien werden anonieme donoren gescreend voordat hun zaad werd gebruikt bij fertiliteitsbehandelingen. Door onder een valse donorcode eigen semen in te zetten is X niet gescreend en was hij lange tijd niet als donor te achterhalen.

Uit het rapport komt verder naar voren dat X nauwelijks bereid is gebleken om openheid van zaken te geven. In 2017 heeft hij weliswaar de eerste 2 gematchte kinderen welwillend ontvangen en hen zijn verhaal over de toedracht uit de doeken gedaan, maar daarna ebde zijn medewerking weg tot een absoluut nulpunt in de loop van 2023. Hij heeft de WDS aanvankelijk te woord gestaan maar was weinig toeschietelijk en weigerde daarna een vervolgesprek, ook na aandringen van zijn wettige kinderen.

Follow up na dit rapport

Het rapport van WDS is een tussenrapport. Het bevat een oproep aan vrouwen die indertijd alhier fertiliteitsbehandelingen hebben ondergaan. Het voornaamste doel dat WDS hiermee voor ogen heeft is om hen nadere informatie te kunnen geven en om hen gelegenheid te bieden te laten onderzoeken of hun kinderen aan X gematcht zijn. Wij benadrukken graag dat de oproep aan deze vrouwen, maar ook aan oud-medewerkers die tot nog toe buiten beeld zijn gebleven, ook tot doel heeft om nader zicht te krijgen op de handelwijzen van X. Zo is een belangrijke onbeantwoorde vraag of X nu wel of niet zelf inseminaties heeft uitgevoerd; één moeder meende zich dit te herinneren. Dergelijke vragen zijn relevant voor de moeders en kinderen. Als X wel inseminaties heeft uitgevoerd dan is dat via de zgn. verlengde arm constructie gedaan en zou de hoofdbehandelaar medeverantwoordelijk zijn.

Dit brengt ons op de bijlage van het rapport, waarin de onderzoeksvragen zijn opgenomen. Het valt ons op dat vele vragen onbeantwoord zijn gebleven. Wij raden WDS aan om uiterlijk een jaar na het verschijnen van dit tussenrapport een eindrapport uit te brengen, waarin door de oproep verkregen nadere informatie hopelijk bijdraagt aan antwoorden op de gestelde vragen.

Vergelijking met eerdere casuïstiek

In de afgelopen jaren hebben wij verschillende zaken onderzocht, waarin een arts eigen semen heeft gebruikt bij fertiliteitsbehandelingen. De zaak van laboratoriummedewerker X vertoont hiermee enkele overeenkomsten, maar ook behoorlijke verschillen.

De overeenkomsten zijn dat alle zaken zich afspeelden in een periode waarin er nog geen specifieke regelgeving van toepassing was op fertiliteitsbehandelingen en gebruik van spermadonoren. De betreffende artsen en in dit geval laboratoriummedewerker waren pioniers op hun vakgebied, werkten in hoge mate solistisch en er was nauwelijks toezicht op hun werkzaamheden.

Verder komt in alle zaken overeen dat kinderen achter de identiteit van de donor gekomen zijn door gebruik te maken van een commerciële DNA-bank.

Een overeenkomst met één van de vorige zaken is voorts dat aangetoond is dat de donor drager was van een erfelijke aandoening. Dit gegeven maakt het nog belangrijker dat vrouwen die willen weten of X als donor betrokken was, met dit tussentijdse rapport, de mogelijkheid krijgen om zich te

melden. En het onderstreept het belang dat alle kinderen, die geboren zijn na een KID-behandeling van hun moeder in het SMCG, zich bij het Fiom kunnen melden om nadere informatie te verkrijgen over hun donor.

De zaken vertonen ook verschillen. In alle andere gevallen betrof het een behandelend arts die eigen semen gebruikte bij fertiliteitsbehandelingen; in de huidige zaak ging het om een laboratoriummedewerker. Een ander verschil is dat de eerdere zaken zich vrijwel allemaal afspeelden in ziekenhuizen, terwijl de onderhavige zaak zich heeft voorgedaan in een particuliere kliniek. Dit verschil brengt met zich mee dat in het eerste geval aanzienlijk meer (oud-) medewerkers konden worden geïnterviewd over hun kennis van en ervaring met de gevolgde werkwijzen. Het meest pregnante verschil is in onze ogen dat er in de zaken die aan deze zaak vooraf zijn gegaan een grote bereidheid was van nagenoeg alle betrokkenen om openheid van zaken te geven. In de thans voorliggende zaak was die bereidheid er bij X en andere ~~(oud-)~~ medewerkers nauwelijks. Dit getuigt naar onze opvatting van een misplaatste loyaliteit; die zou bij de getroffen ouders en gematchte kinderen moeten liggen.

Raad van Toetsing,

Prof. Dr. Didi Braat

Dr. Ir. Lucette van der Westerlaken

Mr. Marina de Lint.