

Eigen inbreng met grote gevolgen

Onderzoek naar inbreng en gebruik van eigen sperma voor
behandeling door een medewerker van SMCG Leiden.

Tussenrapport van Werkgroep Donorverleden SMCG naar het handelen van laboratoriumtechnicus X
bij donorinseminaties uitgevoerd bij Stichting Medisch Centrum voor Geboorteregeling te Leiden in
periode eind jaren zeventig tot midden jaren tachtig



Werkgroep
Donorverleden
SMCG

Eigen inbreng met grote gevolgen

Onderzoek naar inbreng en gebruik van eigen sperma voor behandeling door een medewerker van SMCG Leiden.

Werkgroep Donorverleden SMCG

Dr. A.M. van Heusden, gynaecoloog (voorzitter)

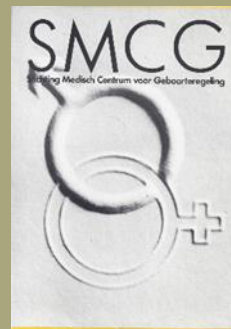
Dr. M. van Miltenburg, klinisch embryoloog

Dr. W.G. van Inzen, hoofd IVF laboratorium

Mw. M.H.P.W. Engels, adjunct directeur

Mw. I. van Putten, fertility counselor

December, 2023.



*

In 1976 wordt aan het Kort Rapenburg 1 in Leiden SMCG gestart. De kliniek groeit uit als zorgaanbieder op het gebied van anticonceptie, abortuszorg en kinderwens. Vrij snel na de oprichting wordt een programma gestart om vrouwen en paren die afhankelijk zijn van donorsperma te kunnen behandelen. In 2017 weten 2 donorkinderen succesvol met hulp van een DNA-bank en stamboomonderzoek X (een medewerker van SMCG) aan te wijzen als biologische verwekker. In maart 2023 wordt deze kennis gedeeld met Medisch Centrum Kinderwens te Leiderdorp.

Afkortingenlijst

SMCG	Stichting Medisch Centrum voor Geboorteregeling
SDKB	Stichting Donorgegevens Kunstmatige Bevruchting
Wdkb	Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting
WDS	Werkgroep donorverleden SMCG
KID	Kunstmatige Inseminatie Donorsperma
KIE	Kunstmatige Inseminatie Eigen zaad
IGJ	Inspectie voor de Gezondheidszorg en Jeugd
AZL	Academisch Ziekenhuis Leiden
MCK	Medisch Centrum Kinderwens
FIOM	Expertisecentrum op het gebied van ongewenste zwangerschap, verwantschapsvragen en adoptie
X	De medewerker van SMCG die zijn eigen sperma inbracht voor behandelingen. Uit overwegingen van privacy wordt in dit rapport niet de volledige naam benoemd

Samenvatting

Aanleiding

In maart 2023 is Medisch Centrum Kinderwens (MCK) per e-mail benaderd door de Stichting Donorgegevens Kunstmatige Bevruchting (SDKB), met de boodschap dat er een DNA-mismatch was bij twee vrouwen die, volgens de gegevens uit het archief van Stichting Medisch Centrum voor Geboorteregeling (SMCG), aan elkaar verwant zouden zijn. Uit het DNA-onderzoek bleek dit anders te zijn. MCK is de opvolger van SMCG voor wat betreft de behandelingen van vrouwen wegens kinderwens en heeft daarnaast sinds 2006 het SMCG-archief in bezit.

De mail van SDKB werd vergezeld door een mail van één van de vrouwen, waarin werd gesteld dat zijzelf kind was van de donor die overeenkwam met de door MCK aangeleverde donorgegevens uit het SMCG. De andere vrouw was dit met zekerheid niet en zou nazaat zijn van een oud-medewerker van SMCG. Dit laatste werd ondersteund door het feit dat er, via MyHeritage, verwantschap kon worden aangetoond tussen haar DNA en het DNA van de oud-medewerker van het SMCG, X.

DNA onderzoek

Het aan X verwante kind bleek halfzus te zijn van twee kinderen die zich al in 2017 hadden gemeld bij MCK met de vraag donorgegevens met hen te delen. De donorpaspoorten die destijds zijn overgedragen door MCK hadden geen gelijke donornummers. Desondanks kon op basis van DNA-onderzoek via het Fiom verwantschap tussen hen worden aangetoond als halfbroer en halfzus. De verwantschap via DNA kon op geen enkele wijze uit de bestaande registraties verklaard worden.

Oud-medewerker

Aangezien daarmee het spoor doodliep, hebben beide kinderen hun DNA ingebracht in MyHeritage. Matches in dit systeem, stamboomonderzoek aangevuld met gedegen speurwerk leidden tot de conclusie dat zij moesten afstammen van een oud-medewerker van SMCG. De kinderen namen contact op met X, die hen heeft verwelkomd en informatie over zijn leven heeft gedeeld.

X heeft in 2017 de toenmalige hoofdbehandelaar, die tevens directeur was van SMCG, op de hoogte gebracht van het bestaan van deze donorkinderen. De uitkomst van het onderzoek in 2017 en verwantschap aan X zijn destijds niet gedeeld met MCK.

Tot op heden is bij elf kinderen middels DNA-onderzoek verwantschap aangetoond met X. Deze kinderen zijn verwekt in de periode 1979-1984.

Sinds 2015 is bekend dat X drager is van een erfelijke aandoening die een kans van 50% heeft te worden overgedragen aan zijn (donor)kinderen.

Uitzoeken voor ouders en kinderen

Medisch Centrum Kinderwens heeft, als beheerder van het archief van SMCG en voortzetter van de behandelingen wegens kinderwens, in maart 2023 met ontzetting kennisgenomen van het bovenstaande. MCK was ontdaan door dit nieuws, waarbij de gedachten vooral uitgingen naar de betrokkenen: de ouders die in die tijd behandeld werden en hun kinderen. De morele verantwoordelijkheid -in het belang van donorkinderen en hun moeders, mede in het licht van de erfelijke aandoening van de oud-medewerker X- is de reden geweest voor dit onderzoek. In dit tussenrapport wordt verslag gedaan over dit onderzoek.

Externe onafhankelijke Raad van Advies

MCK heeft haar best gedaan om zorgvuldig met het nieuws om te gaan en heeft een werkgroep ingesteld om onderzoek uit te voeren, die Werkgroep Donorverleden SMCG (WDS) is gaan heten. De WDS heeft contact opgenomen met de SDKB en FIOM en is via hen in contact gekomen met de donorkinderen en moeders die op dat moment bekend waren en behoefte hadden aan een gesprek. Daarnaast zijn er gesprekken gevoerd met X en zijn wettige kinderen, vier oud-medewerkers van SMCG en overige belanghebbenden en is de Raad van Commissarissen (RvC) van MCK geïnformeerd. Om zorgvuldigheid van het onderzoek te waarborgen heeft MCK een aantal ter zake deskundigen verzocht plaats te nemen in een externe en onafhankelijke Raad van Advies (RvA).

De belangrijkste conclusies

Een medewerker van het SMCG te Leiden heeft zijn eigen sperma gebruikt voor behandelingen met donorzaad in de periode 1979-1984. Hieruit zijn – nu bekend- 11 kinderen geboren in de periode 1980-1985. De medewerker X is drager van een genetische aandoening die in 50% van de gevallen overgaat op nakomelingen. Veel vragen zijn nog onbeantwoord.

De reden voor openbaarmaking

Het publiceren van het rapport heeft als doel het kunnen bereiken van moeders c.q. ouders en hun kinderen die mogelijk verwant kunnen zijn aan X en daarmee ook mogelijk ook drager kunnen zijn van de erfelijke aandoening. Het bestaan van een erfelijke aandoening vereist eveneens goede voorlichting, een gedegen counseling over de opties en desgewenst genetisch onderzoek naar dragerschap.

De WDS is getroffen door de gevolgen voor alle direct betrokkenen. Zij zijn ieder voor zich geconfronteerd met een andere waarheid die flinke impact heeft op hun leven.

Rapport van Werkgroep Donorverleden SMCG

Hoofdstuk 1. Hoe het begon in maart 2023.

In maart 2023 heeft Medisch Centrum Kinderwens (MCK) een mail ontvangen van de Stichting Donorgegevens Kunstmatige Bevruchting (SDBK) met vragen over de registratiegegevens van behandelingen met donorsperma. De SDKB is de overheidsorganisatie die donorkinderen kan informeren indien zij donorgegevens wensen op te vragen. Deze gegevens zijn destijds aangeleverd door de SMCG aan de SDKB en het SMCG-archief wordt sinds 2006 beheerd door de opvolger MCK.

De SDKB stelde in hun mail dat er een DNA-mismatch was in de FIOM KID database bij twee vrouwen die volgens de gegevens uit het SMCG-archief aan elkaar verwant zouden moeten zijn, namelijk dat dezelfde donor was gebruikt bij de totstandkoming van de zwangerschap. Deze mail werd vergezeld door een mail van één van deze vrouwen. Hierin werd gesteld dat zijzelf kind was van de donor die overeenkwam met de donorgegevens uit SMCG. De andere vrouw bleek niet verwant te zijn en had dus een onjuiste donorcode in de registratie van zowel SMCG en SDKB.

Na inbreng van haar DNA in de DNA databank My Heritage kon wel verwantschap worden vastgesteld met 8 halfbroertjes en halfzusjes alsmede met het DNA van een oud-medewerker van SMCG.

Dit nieuws werd bij MCK met ontzetting ontvangen. Tevens werd direct door MCK onderkend, dat als inderdaad een medewerker van het voormalige SMCG als niet-geregistreerde donor betrokken was bij het tot stand komen van zwangerschappen, er een morele verplichting bestond om dit in het belang van de moeders en hun donorkinderen zorgvuldig uit te zoeken. Derhalve werd door MCK een werkgroep opgericht die zich later WDS zou gaan noemen, bestaande uit:

Dr. A.M. van Heusden, gynaecoloog (voorzitter)

Dr. M. van Miltenburg, klinisch embryoloog

Dr. W.G. van Inzen, hoofd IVF laboratorium

Mw. M.H.P.W. Engels, adjunct directeur

Mw. I. van Putten, fertility counselor

MCK heeft direct de Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGJ) geïnformeerd.

In het licht van de voorgaande casussen in Nederland was ook de initiële aanname dat dit een behandelend arts zou zijn, mede omdat op dat moment uitsluitend bekend was dat het een 'oud-medewerker SMCG' zou betreffen. Er werd als eerste contact opgenomen met professionals die betrokken waren bij eerdere, vergelijkbare gevallen in Nederland om vast te stellen wat de juiste en passende werkwijze moest zijn.

Er werd contact opgenomen met Prof. Dr. Didi Braat wegens haar kennis en ervaring in begeleiding bij vergelijkbare casussen elders in Nederland. Haar werd gevraagd voorzitter van

een externe Raad van Advies (RvA) te worden en andere leden te benaderen om als onafhankelijke deskundigen deel te nemen in de RvA.

1.1 Samenstelling van Raad van Advies

De directie van MCK heeft in april 2023 een externe Raad van Advies ingesteld om de WDS te adviseren. Deze RvA bestaat uit de volgende personen, die op persoonlijke titel zitting hebben genomen:

- Prof. Dr. D.D.M. (Didi) Braat emeritus-hoogleraar obstetrie en gynaecologie, alsmede voortplantingsgeneeskunde, Radboud UMC; voorzitter;
- dr. ir. L.A.J. (Lucette) van der Westerlaken, klinisch embryoloog, hoofd IVF-laboratorium, LUMC; lid;
- mr. M.W. (Marina) de Lint, jurist; lid/secretaris

De WDS en RvA werd bijgestaan door een tweetal deskundigen voor specifieke vragen:

- Prof. Dr. W.A.G. (Wendy) van Zelst-Stams, afdelingshoofd klinische genetica, Radboud UMC als deskundige berokken bij de genetische problematiek
- Prof. Dr. E. (Evert) van Leeuwen, emeritus-hoogleraar medische ethiek, Radboud UMC als deskundige op het gebied van de medische ethiek,

De Raad van Advies bestaat uit personen die op geen enkele wijze arbeidsrechtelijk of anderszins verbonden zijn of zijn geweest aan SMCG of Medisch Centrum Kinderwens. De Raad van Advies heeft gedurende het onderzoek alle brondocumenten kunnen inzien. De bevindingen van de werkgroep zijn weergegeven in het huidige tussenrapport. Na ontvangst van de definitieve versie van het tussenrapport is de RvA gewijzigd in de Raad van Toetsing. Het uiteindelijke onderzoeksrapport, inclusief de reactie van de Raad van Toetsing (opvolger van de RvA), worden met de IGJ gedeeld en actief openbaar worden gemaakt.

De WDS heeft (zeer) frequent onderling overleg gehad en heeft contact gehad met alle belanghebbenden die daar voor openstonden of behoefte aan hadden. Van alle contacten werden verslagen bijgehouden en de tijdlijn werd bewaakt in een centraal regiedocument waarin alle stappen/gesprekken/e-mails/telefoongesprekken zijn bijgehouden.

Er zijn gesprekken gevoerd met:

- X en twee wettige kinderen
- Twee wettige kinderen alleen
- Zeven individuele donorkinderen en meerdere donorkinderen samen
- Twee donorkinderen samen met hun ouders
- FIOM
- SDKB (in beginfase)
- RvC MCK
- Oud medewerkers: onder wie drie artsen (van wie er twee tevens oud-directeur waren) van SMCG en telefonisch gesproken met een counselor

Schriftelijke correspondentie met:

- IGJ
- SDKB
- Stichting Donorkind

De (donor- en wettige) kinderen zijn vanaf het begin door de WDS betrokken bij het onderzoek. Zij zijn een bron van veel informatie gebleken en zijn zeer behulpzaam geweest bij het invullen van de kennishiaten. Er is veelvuldig overlegd met het FIOM, het expertisecentrum op het gebied van verwantschapsvragen en daarmee eveneens aanspreekpunt voor donorkinderen.

Aan alle donorkinderen (en hun ouders) is aangeboden om met de werkgroep te spreken als zij daar behoefte aan hadden: zeven donorkinderen en twee ouders zijn op gesprek geweest bij de WDS waarbij wederzijds informatie werd uitgewisseld.

1.2 Opzet van het onderzoek

Met het onderzoek van het SMCG-archief en gesprekken met de verschillende belanghebbenden heeft de WDS inzicht en antwoorden proberen te verkrijgen over de context en werkwijze in de betreffende periode, de context van SMCG als kliniek en de details van de werkwijze, omvang en impact van het handelen van X. Daarnaast hebben twee oud-artsen hun kleine privé-archief aan de WDS ter inzage afgestaan.

1.3 Doel tussenrapport

Het tussenrapport is de afsluiting van de (eerste) onderzoeksfase die -door gebrek aan verdere informatie en medewerking van X en oud-medewerkers- in een impasse is beland. De openbaarmaking van dit rapport luidt een nieuwe fase in waarbij de nadruk komt te liggen op het kunnen bereiken van moeders c.q. ouders en hun kinderen die mogelijk door gebruik van het sperma van X verwant kunnen zijn aan hem en zijn wettige kinderen en donorkinderen en daarmee ook mogelijk ook drager zijn van de erfelijke aandoening. Het bestaan van een erfelijke aandoening vereist eveneens goede voorlichting, een gedegen counseling over de opties en desgewenst genetisch onderzoek naar dragerschap.

Tevens hopen we door de openbare rapportage juist de ouders van deze kinderen te kunnen bereiken. Zij hebben niet alleen recht op deze informatie, maar kunnen ook hun kinderen (alsnog) op de hoogte stellen indien zij niet weten donorkind te zijn.

Daarnaast hopen we met het openbaren van het rapport meer inzicht te krijgen in de toedracht: via moeders die in periode 1976 t/m 1985 (wellicht ook later) met donorzaad zijn behandeld in SMCG en via oud-medewerkers die ons (alsnog) inzicht wensen te verschaffen over de werkwijze binnen SMCG in de desbetreffende periode.

Hoofdstuk 2 De context in de jaren zeventig – tachtig

2.1 Inleiding

Het rapport heeft betrekking op inseminaties met donorsperma die bij SMCG uitgevoerd werden in de periode 1979-1985. Deze periode is gekozen omdat er tot nu toe geen meldingen zijn van donorkinderen die eerder/later zijn geboren.

2.2 Juridische en medische context

In de jaren zeventig en tachtig was er nog geen regelgeving die gericht was op fertiliteitsbehandelingen, noch wet- en regelgeving die gespecificeerd was voor het handelen van een arts. Beroepsorganisaties hadden in deze periode wel gedragsregels opgesteld waar een arts zich aan diende te houden. Deze gedragsregels stonden beschreven in de in 1959 verschenen “Medische Ethiek en Gedragsleer”, waarin de normen en voorschriften voor de praktijkvoering alsook de omgangsregels met patiënten. Pas in 1994, ver na de in dit rapport beschreven periode, trad de Wet op de Geneeskundige Behandelovereenkomst (WGBO) in werking, waarin de rechten van patiënten en plichten van hulpverleners wettelijk werden vastgelegd. In lijn met eerder verschenen richtlijnen, was de WGBO enkel van toepassing op artsen en werden gedragsregels van laboratoriumwerknemers hierin niet beschreven.

Het in 1992 uitgebrachte advies “Medisch-Technische aspecten van Kunstmatige Donorinseminatie”, opgesteld door het Kwaliteitsinstituut voor de gezondheidszorg in samenwerking met de Nederlands-Belgische Vereniging voor Kunstmatige Inseminatie (NBVKI), beschrijft de minimale (kwaliteits-)eisen aan donorselectie, opslag, registratie, follow-up en screening van donoren.

2.3. Destijds gangbare behandelingen.

KIE : Kunstmatige inseminatie met eigen sperma. De behandeling werd zowel met vers sperma als met ingevroren sperma verricht. KIE werd ingezet bij uitblijven van zwangerschap na een jaar proberen thuis (bij goede zaadwaardes), maar ook bij paren met seksuele problematiek, zoals vaginisme.

KID: Kunstmatige inseminatie met donorsperma. In de jaren zeventig en tachtig was het gebruikelijk om vers sperma te gebruiken voor de behandelingen. Dit was voorafgaand aan de eerste HIV/AIDS berichten. Zodra meer bekend werd over HIV/AIDS werd het ‘common practice’ om met ingevroren, gescreend zaad te werken.

2.4 Stichting Medisch Centrum voor Geboorteregeling (SMCG)



Stichting Medisch Centrum voor Geboorteregeling (SMCG) is in 1976 opgericht en was gehuisvest aan Kort Rapenburg 1 te Leiden. In het begin hield SMCG zich alleen bezig met geboorteregeling en zwangerschapsafbreking. Kort daarna werden behandelingen met donorsperma gestart en in 1977 is, met behulp van de kennis van een laboratoriumanalist van het Academisch Ziekenhuis Leiden (AZL), gestart met vruchtbaarheidsbehandelingen (kunstmatige inseminatie) al dan niet met behulp van donorzaad. KID was in de jaren zeventig reeds een gangbare fertiliteitsbehandeling voor heteroseksuele koppels van wie de man onvruchtbaar geacht werd. SMCG was vanaf eind jaren zeventig de eerste

kliniek in Nederland die daarnaast ook (openlijk) lesbische paren en alleenstaanden hielp met hun kinderwens.

Het bepalen van de eisprong geschiedde d.m.v. temperatuurcurves, een onnauwkeurige methode om het optimale moment voor inseminatie te bepalen. De temperatuurcurve werd gebruikt omdat de lichaamstemperatuur gering stijgt na de eisprong. Daarmee was uitsluitend achteraf te bepalen of een inseminatie (juist voor de eisprong) op het juiste moment had plaatsgevonden. Om de vruchtbare periode met zekerheid te kunnen benutten was het daarom gangbaar om vrouwen meerdere keren in een cyclus te insemineren, dikwijls met verschillende 'donoren van de dag', waarbij vers sperma werd geïnsemineerd.

Ondanks dat er in de beginjaren nog geen adviezen omtrent donorinseminatie waren opgesteld, werden er in de jaren zeventig en tachtig bij SMCG al interne richtlijnen in acht genomen waarbij voorwaarden werden gesteld aan de gezondheid en mentale gezondheid van een donor. Dit is gebleken uit de mondelinge en schriftelijke informatie verkregen van oud-behandelaren. De donordossiers, onderdeel van het SMCG-archief, zijn voorzien van verslagen van intakes, anamnese en sperma analyses.

De betrokken medewerker is in 1976 bij SMCG in dienst getreden, de datum van uitdiensttreding is niet bekend. Er zijn geen schriftelijke bewijzen die de einddatum onderbouwen, mondeling meldt X dat hij rond 81-82 is gestopt, zijn wettige kinderen vermoeden dat dit juist is, maar meerdere bronnen melden dat hij nog enkele jaren 'bij sprong'.

X was bij SMCG werkzaam als laboratoriumtechnicus en heeft in gesprekken aangegeven dat hij de specifieke kennis en vaardigheden, betreffende bewerken en invriezen van sperma, geleerd heeft van een laboratoriumtechnicus uit het AZL waar intensief mee werd samengewerkt.

2.5 Donoren en verwerken donorzaad

In de beginjaren van KID werd er vrijwel uitsluitend anoniem gedoneerd. Het was de communis opinio van die tijd dat het in het belang van het kind en het gezin was om te zwijgen over medische behandelingen bij onvruchtbaarheid en zeker bij het gebruik van donorsperma. Zowel de donoren als het behandelteam waren daarmee in de veronderstelling dat hun gegevens niet bekend zouden worden voor de nakomelingen.

In de jaren zeventig en tachtig werd vers sperma niet (altijd) bewerkt voorafgaand aan een behandeling, het onbewerkte sperma werd dan intra-cervicaal (in de baarmoedermond) of intra-vaginaal ingebracht. De bewerking van sperma heeft als doel de zaadcellen te scheiden van de zaadvloeistof om zo krampen van de baarmoeder te voorkomen. Bij de bewerking vindt ook een selectie plaats waarbij de vitale zaadcellen van dode zaadcellen worden gescheiden om zodoende de zwangerschapskans bij inseminatie te verhogen.

2.6 Geschiedenis van donorinseminaties

De eerst beschreven KID-behandeling in Nederland vond plaats in 1948. Het heeft daarna nog decennia geduurd voordat KID een geaccepteerde behandeling werd in Nederland. Ook in de jaren zeventig en tachtig waren er nog maar weinig artsen die bereid waren KID uit te voeren. Men was van mening dat KID, vanwege het verrichten van medisch handelen zonder medische noodzaak, in strijd was met de medische ethiek. Initieel werd KID enkel verricht bij heteroseksuele paren van wie de man onvruchtbaar was. Het verzet tegen KID was groot maar de behandeling werd later geaccepteerd als optionele fertiliteitsbehandeling bij onvruchtbaarheid van de man. Pas eind jaren zeventig werd KID ook beschikbaar voor lesbische paren en alleenstaanden: SMCG in Leiden was de eerste kliniek die dergelijke behandelingen uitvoerde.

Hoofdstuk 3 De context in de jaren negentig – nu.

3.1 SMCG

SMCG heeft zich op medisch gebied verder ontwikkeld en in 1996 heeft SMCG een IVF-vergunning verkregen.

In 2006 is het onderdeel van SMCG dat zich bezighield met zwangerschapsafbreking overgedragen aan Centra voor Anticonceptie, Seksualiteit en Abortus (CASA) en dit centrum bleef gehuisvest aan het Kort Rapenburg.

In dezelfde periode heeft SMCG de IVF-vergunning overgedragen aan Medisch Centrum Kinderwens (MCK), welke zich vervolgens vestigde aan het Elisabethhof in Leiderdorp.

3.2 Donorinseminaties

In tegenstelling tot de jaren zeventig, worden sinds midden jaren tachtig – vanwege de ontdekking van HIV in 1983, het virus dat aids veroorzaakt - donorinseminaties uitgevoerd met ingevroren en uitvoerig gescreend sperma, bovendien met inzet van een dubbelcheck zodat het juiste sperma wordt gebruikt.

3.3 Donorwetgeving

In 2004 werd de Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting (Wdkb) van kracht, die het gebruik van zaad en eicellen van anonieme donoren verbiedt. Sinds de inwerkingtreding van de Wdkb zijn diegenen die kunstmatige bevruchting middels donorzaad uitvoeren verplicht gegevens van de donor en wensmoeder te registreren bij de Stichting Donorgegevens Kunstmatige Bevruchting (SDKB). Donoren die in de periode voor 2004 actief waren, werden door klinieken -zo ook SMCG- benaderd om hen te informeren over de wetgeving en te vragen of zij er mee instemden hun gegevens te registreren bij de SDKB. Bij bezwaar tegen opheffing van anonimiteit kon het donorschap niet worden voortgezet en werd het traject stopgezet. De SDKB beheert de registraties en is aanspreekpunt voor donorkinderen wanneer zij gegevens wensen over hun biologische vader. Op verzoek van het donorkind worden de persoonsidentificerende gegevens van de donor verstrekt als het kind 16 jaar is. Uit het SMCG-donorarchief is gebleken dat deze registratie van donoren en wensmoeders heeft plaatsgevonden voor behandelingen vanaf juni 2004.

3.4 DNA-onderzoek

Met de opkomst van DNA-verwantschapsonderzoek in de jaren tachtig, werd het mogelijk om biologische verwantschap tussen vermeende familieleden aan te tonen. Met de huidige beschikbaarheid van commerciële DNA-banken wordt het traceren van donoren (via stamboomonderzoek) steeds eenvoudiger en is de anonimiteit van oud-donoren niet langer een zekerheid.

In 2010 is er een samenwerking gestart tussen het FIOM en het Canisius Wilhelmina Ziekenhuis te Nijmegen. Gezamenlijk hebben zij een KID-DNA Databank opgericht, die door het FIOM wordt beheerd. De KID-DNA Databank bevat DNA van spermadonoren, eiceldonoren en donorkinderen die zich vrijwillig hebben aangemeld bij het FIOM. Indien een donorkind zich meldt bij het FIOM met een afstammingsvraag, kan middels DNA gekeken

worden of er verwantschap is met een donor die in de KID-DNA Databank zit. Op deze manier kunnen donorkinderen met hun donoren worden gematcht. De KID-DNA Databank is primair gericht op de verwantschap tussen donor en donorkind en is minder geschikt om verwantschap tussen halfbroers en -zussen aan te tonen.

De KID-DNA Databank heeft niet de beschikking over DNA van alle donoren die doneerden voor de intreding van de wet in 2004 waarna anoniem doneren niet langer werd toegestaan. Wanneer er geen DNA-profiel beschikbaar is, kan bekeken worden of er een zogenaamd virtueel DNA-profiel opgesteld kan worden. Hiervoor is DNA van een aantal donorkinderen en een aantal moeders nodig. Het virtuele DNA-profiel komt overeen met het DNA-profiel van de donor en kan derhalve gebruikt worden om nieuwe donorkinderen te matchen. Op deze manier kan een afstammingsvraag beantwoord worden zonder dat het DNA-profiel van de donor zelf aanwezig is in de KID-DNA Databank.

Hoofdstuk 4 De ontdekking in 2017 en in 2023

Begin 2017 werden twee kinderen met onbekendheid wie hun donor was, via de KID-DNA Databank van het FIOM aan elkaar gematcht. De kinderen hadden reeds in voorgaande jaren de donorpaspoorten opgevraagd bij MCK. MCK beheert het archief van de SMCG met onder andere gegevens van de gebruikte donoren bij behandelingen. Bij beide moeders waren meerdere donoren in één cyclus gebruikt waardoor er niet één specifieke donor als donorvader kon worden aangeduid. Als gevolg hiervan kon er ook geen registratie plaatsvinden bij de SDKB aangezien in de registratie meerdere donoren per behandeling niet kunnen worden opgenomen.

Opvallend was dat -ondanks dat er een DNA-match was- er geen overeenkomstig donorpaspoort was bij de kinderen. Indien er meerdere donoren gebruikt waren per cyclus, was registratie bij de SDKB niet mogelijk, maar kon ieder donorkind meerdere donorpaspoorten opvragen bij MCK. De kinderen hebben zich vervolgens gemeld bij Medisch Centrum Kinderwens met de vraag of er gecontroleerd kon worden dat zij de juiste donorpaspoorten hadden ontvangen. Uit de archieven bleek dat de juiste donorpaspoorten verstrekt waren, namelijk die welke op basis van de geregistreerde donoren van toepassing waren. Hierdoor kwam de speurtocht naar hun donorvader stil te liggen. De kinderen hebben daarop besloten hun DNA in MyHeritage te brengen om zodoende via verwantschapsonderzoek hun donorvader te achterhalen. Na een match met een familielid en diepgaand stamboomonderzoek kwamen de kinderen uit bij X, die laboratoriumtechnicus en beheerder van de spermabank van SMCG bleek te zijn geweest. Al bij het eerste contact gaf X aan dat hij zelf soms ook had bijgedragen als 'donor' vanwege een nijpend tekort aan sperma. Dit zou overigens enkel voor 'een Belgische kliniek' zijn geweest. Welke Belgische kliniek dit geweest zou (kunnen) zijn is niet duidelijk; er zijn geen gegevens die wijzen op enig transport van ingevroren sperma naar het buitenland. X wenst hierover geen nadere mededelingen te doen.

De door hem gegeven verklaring was (in 2017 aan de kinderen en in 2023 aan de WDS) dat er dan kennelijk een verwisseling had plaatsgevonden met zaad dat terug was gekomen uit het buitenland en het zaad dat binnen SMCG werd gebruikt. X heeft op zijn beurt in 2017 de behandelend arts (tevens directeur) op de hoogte gebracht. De arts heeft geen verdere stappen genomen met deze kennis. Op verzoek van de twee donorkinderen heeft X zijn DNA voor verwantschapsonderzoek afgestaan, hetgeen in de MyHeritage DNA database is ingebracht.

In maart 2023 is MCK per e-mail benaderd door de SDKB, met de boodschap dat er een DNA-mismatch was bij twee vrouwen die volgens de gegevens uit het archief van SMCG, in beheer van MCK, aan elkaar verwant zouden zijn. Uit het DNA-onderzoek bij de FIOM KID databank bleek dit anders te zijn : vrouw A was juist gematcht met haar donornummer; vrouw B kon niet aan haar donornummer gematcht worden- en dus ook niet aan vrouw A.

De mail van SDKB werd vergezeld door een mail van vrouw A, waarin op basis van de door MCK aangeleverde donorgegevens uit het SMCG gesteld werd dat zij zelf kind was van die

bepaalde donor. De andere vrouw was dit met zekerheid niet en zou nazaat zijn van een oud-medewerker van SMCG. Dit laatste werd ondersteund door het feit dat er, via MyHeritage, verwantschap kon worden aangetoond tussen haar DNA en het DNA van de oud-medewerker van het SMCG, X.

Het aan X verwante kind bleek halfzus te zijn van twee kinderen die zich al in 2017 hadden gemeld bij MCK met de vraag donorgegevens met hen te delen. De donorpaspoorten die destijds zijn overgedragen door MCK hadden geen gelijke donornummers. Desondanks kon op basis van DNA-onderzoek van het FIOM verwantschap tussen hen aantonen als halfbroer en halfzus. De verwantschap via DNA kon op geen enkele wijze uit de bestaande registraties verklaard worden. Aangezien daarmee het spoor doodliep, hebben de beide kinderen hun DNA ingebracht in MyHeritage. Matches in dit systeem, stamboomonderzoek aangevuld met gedegen speurwerk leidden tot de conclusie dat zij moesten afstammen van een oud-medewerker van SMCG. De 2 kinderen namen in 2017 contact op met X, die hen heeft verwelkomd en informatie over zijn leven heeft gedeeld.

Hoofdstuk 5 Het onderzoek in 2023

Op basis van het in 2023 ontvangen nieuws, is MCK een onderzoek gestart, uitgevoerd door de WDS.

Zoals eerder vermeld heeft de WDS contact opgenomen met de SDKB en FIOM en is via hen in contact gekomen met de donorkinderen en moeders die op dat moment bekend waren en toestemden met een gesprek. Daarnaast zijn er gesprekken gevoerd met X, zijn wettige kinderen en vier oud-medewerkers van SMCG.

Onderstaand is een samenvatting wat deze gesprekken -samen met het archiefonderzoek- aan inzichten en antwoorden hebben opgeleverd.

Tenslotte komt de genetische aandoening die X onder de leden heeft aan bod en wordt beschreven wat dit betekent voor de (donor)kinderen van X.

5.1 Archief SMCG

De patiëntendossiers en de donorbankregistratie uit de SMCG-periode zijn in 2006 aan MCK overgedragen omdat zij de fertiliteitsbehandelingen zou voortzetten.

Uit het SMCG-archief blijkt dat alle donoren vanaf het begin van het bestaan van de donorbank - nl 1976 - lichamelijk werden onderzocht, hun medische- en familieanamnese werd afgenomen en bij gebleken geschiktheid, geregistreerd en gedocumenteerd werden in het donorsysteem. In het archief is geen donordossier van X terug te vinden. X kan niet gekoppeld worden aan een specifieke donorcode. Bij de 11 gekoppelde donorkinderen zijn codes gebruikt van geregistreerde donoren die veelal succesvol bewezen gekoppeld zijn aan andere nakomelingen. In de medische verslagen zijn geen doorhalingen, veranderingen en/of markeringen aangetroffen die wellicht als aanwijzing voor het onjuist noteren van een donorcode gezien kunnen worden.

In de beginperiode werd voornamelijk 'vers' geïnsemineerd maar er werd ook donorsperma ingevroren om zodoende een donorbank op te bouwen. Naast het archief is de SMCG-donorbank sinds 2006 ook in beheer van MCK. MCK heeft hierdoor inzicht in de intakegesprekken met donoren, de anamnese die werd afgenomen, de invrieslijsten van donorsperma, alsook de behandelingen die destijds met donorsperma zijn verricht. Zo is na te gaan dat de eerste SMCG-zwangerschap uit donorsperma (vers) in 1977 heeft plaatsgevonden. In die periode werd, zo blijkt uit invrieslijsten, ook geëxperimenteerd met het invriezen van donorsperma. Vanaf 1978 werden de eerste behandelingen uitgevoerd met ingevroren zaad, vanwege de schaarste enkel bij een beperkt aantal inseminaties. Er is geen donorsperma uit deze beginperiode bewaard gebleven.

Het SMCG-archief is het startpunt geweest voor WDS om onderzoek te verrichten naar de werkwijze van SMCG en X in het bijzonder. Hoewel het archief een gedegen indruk gaf, is duidelijk geworden dat deze indruk onjuist was. In de behandeldossiers van de moeders van thans bekende donorkinderen stond een donornummer van een geregistreerde donor en niet X. Aangezien de eigen inbreng van X niet te herkennen is door een donorcode of andere markering, is het voor WDS onmogelijk om op basis van het archief een inschatting te maken van het aantal inseminaties waarbij zijn sperma gebruikt is en het aantal kinderen dat

daarmee verwekt is. Het maakt het eveneens onmogelijk op basis van het archief die vrouwen te identificeren die met zekerheid wel of niet zijn geïnsemineerd met het sperma van X op basis van de beschikbare schriftelijke informatie.

De 2 privé-archieven die twee oud-artsen hadden afgestaan bevatten:

- Foto's van bijzondere gebeurtenissen en situaties die kennelijk bedoeld waren voor informatieverstrekking
- Notulen van vergaderingen, protocollen, brieven/correspondentie en interne documenten zonder specifieke relevante informatie
- Invrieslijsten met relevante informatie
- Patiënt informatiemateriaal
- Persberichten, krantenartikelen, (wetenschappelijke) publicaties

5.2 Gesprekken met X en zijn kinderen

De WDS heeft X via zijn wettige kinderen benaderd om via de bron inzicht te krijgen in de belangrijkste vragen in deze zaak: wanneer, hoe, waarom en bij wie werd het sperma van X gebruikt? Uit deze gesprekken bleek dat de wettige kinderen van X al lang bekend waren met donaties van hun vader. X vertelde zijn wettige kinderen dat er een tekort was aan donoren en dat hij mensen hielp door sperma te doneren aan Belgische wensouders.

X bevestigt in een vervolgggesprek, na aandringen, dat hij in de jaren waarin hij werkzaam was bij SMCG zijn eigen sperma heeft gebruikt bij KID-behandelingen. Er zijn geen aanwijzingen dat X zijn eigen sperma heeft ingezet bij KIE-behandelingen.

De exacte vertrekdatum van X bij SMCG is onduidelijk, zelf geeft hij aan in 1981 te zijn vertrokken maar de feiten geven aan dat X, al dan niet in dienstverband, zijn sperma heeft aangeleverd voor behandelingen na deze periode. Dat bewijs berust op de vaststelling dat kinderen die aan hem gematched zijn in de jaren 1982 t/m 1985 geboren zijn.

Er is met grote nadruk gevraagd en gezocht naar inzicht in de omvang (aantal inseminaties met sperma X en tijdperiode waarin dit plaatsvond / plaats kon vinden), het bestaan van een eventueel logboek en/of relevante ontbrekende onderdelen van de administratie uit die tijd. X heeft ontkend dat er een dergelijke administratie zou bestaan. Hem is gevraagd om zijn DNA ook in te brengen in de FIOM KID-DNA Databank, hij heeft hier geen gevolg aan gegeven.

5.3 Gesprekken met oud-medewerkers SMCG

De WDS heeft twee artsen, tevens oud-directeuren van SMCG gevraagd of zij op de hoogte waren van de praktijken van X. Een van hen vertelde niet op de hoogte te zijn geweest tot aan 2017, waarin een tweetal donorkinderen contact had gelegd met X. X heeft op zijn beurt de behandelend arts (tevens oud-directeur) op de hoogte gebracht van deze gebeurtenis. Er zijn geen concrete acties ondernomen door de betreffende arts/oud-directeur om deze kennis

met MCK te delen. Bij navraag waarom deze kennis niet is doorgegeven aan MCK, kon hij dit niet uitleggen. Een andere arts/directeur in de bedoelde periode kon zich niet herinneren dat hij ooit op de hoogte was van de eigen inbreng van X bij behandelingen met donorzaad.

Daarnaast is ook gepoogd om oud-medewerkers te zoeken met de vraag of zij inzicht konden geven in de dagelijkse gang van zaken omtrent behandelingen met donorzaad, alsook hun kennis van/visie op de werkzaamheden van X in het laboratorium. Uiteindelijk konden slechts zes oud-medewerkers, waaronder drie oud-directeuren, een counselor, en twee verpleegkundigen, benaderd worden. Een belangrijke reden hiervoor is het ontbreken van een personeelsadministratie of vergelijkbare informatie uit de periode 1976-1985. Een antwoord vinden op de gestelde vragen bleek een lastige taak. Enerzijds werd een beroep gedaan op gevorderde leeftijd/ontoereikende herinneringen, anderzijds was er evidente terughoudendheid om openheid van zaken te geven.

Uiteindelijk is de WDS erin geslaagd om vier van hen, drie directeuren (van wie er twee ook behandelend arts waren) en een counselor te spreken. De drie directeuren hebben naar eigen zeggen geen weet gehad van de donaties van X, de counselor gaf aan nog steeds contact te hebben met X, maar zonder zijn inbreng geen gesprek aan te willen gaan.

Een AZL-laboratoriumtechnicus heeft in de beginjaren van SMCG de donorbank samen met X opgezet. Hij heeft X geleerd hoe donorsperma diende te worden ingevroren en had waarschijnlijk inzicht in de werkzaamheden van X. Of de voormalig AZL-medewerker op de hoogte was van de donaties van X is niet te achterhalen.

Vanuit de overige oud-medewerkers is vooralsnog geen relevante informatie gekomen, enkel de algemene werkzaamheden van X zijn kenbaar gemaakt.

Dat er verder geen informatie beschikbaar is gekomen heeft meerdere oorzaken: sommige oud medewerkers zijn overleden, onvindbaar, niet bereid om met de WDS te spreken, niet in staat om relevante informatie te herinneren of hebben niet gereageerd op een verzoek tot contact. De WDS kan zich niet aan de indruk onttrekken dat dit zwijgen berust op een sterk loyaliteitsgevoel naar SMCG en haar oud-medewerkers en mogelijk onderlinge afspraken om hierover niet te spreken. Zo heeft directeur/arts verklaard dat er nog geregeld via een app-groepje contact is met oud-collega's en heeft de counselor van SMCG aangegeven geen gesprek te willen aangaan zonder toestemming/instemming van X.

Een arts/directeur heeft uitgebreid verslag gedaan van de procedures en activiteiten/verantwoordelijkheden zoals die door hem herinnerd zijn. In zijn herinnering werd versperma nog wel eens geprobeerd bij vrouwen die bij een langdurig traject met behandeling van ingevroren sperma niet zwanger werden. X was beheerder van de donorbank, verantwoordelijk voor werving van donoren en organisatie van de zgn. wekelijkse donoravonden waarbij donoren hun sperma inleverden voor invriezen. De behandelingen met donorsperma zijn alleen uitgevoerd door een arts en later enkele verpleegkundigen (datum vanaf niet bekend), niet door X zelf.

5.4 Gesprekken met moeders en donorkinderen

In april 2023 vond het eerste gesprek plaats tussen de WDS en twee kinderen en hun ouders (moeders), dit naar aanleiding van een eerder ontvangen mail van de SDKB. De kinderen en moeders gaven aan dat zij het gesprek als prettig en open hebben ervaren en zich gesteund te voelen.

Direct bij het eerste gesprek met ouders en hun dochters vertelden zij, dat X had verteld dat hij is aangedaan met een erfelijke aandoening. X zelf heeft deze diagnose pas in 2015 gekregen, twee jaar voordat het eerste kind zich bij hem meldde. In de daaropvolgende maanden heeft WDS met meerdere kinderen gesproken die afstammen van X. Elk van hen heeft zijn/haar verhaal kunnen doen en is in de gelegenheid gesteld om vragen te stellen. Twee kinderen hebben aangegeven geen behoefte te hebben aan contact met MCK, zij worden door hun halfbroers en -zussen op de hoogte gebracht van nieuwe ontwikkelingen. Een moeder heeft in gesprek met de WDS aangegeven dat zij zich herinnerde dat X ook inseminaties bij haar heeft uitgevoerd.

Uit de gesprekken met de kinderen komt naar voren dat het merendeel van de kinderen, grootgebracht is in een gezin met lesbische ouders of alleenstaande moeders. Hen is veelal van jongs af aan verteld dat zij verwekt zijn via kunstmatige inseminatie met donorzaad. Daarnaast werd verteld dat de donatie anoniem was gedaan en de donorvader niet te traceren was. De zoektocht naar een biologische vader zorgde soms voor spanningen binnen het gezin als gesprekken blijvend moeizaam bleken. Bij heteroseksuele koppels lag de kwestie KID soms gevoeliger en is pas op latere leeftijd het KID-traject ter sprake gekomen. In het merendeel van de gezinnen werd het onderwerp KID openlijk besproken zonder dat er sprake was van taboe of terughoudendheid. De meeste kinderen gingen als jong volwassenen (> 30 jaar) pas op zoek naar hun biologische vader.

Twee kinderen zijn zeer actief op zoek gegaan naar de donor. Beiden brachten onafhankelijk van elkaar hun DNA in de KID DNA databank, waarna verwantschap bleek. In het SMCG-archief deelden zij echter niet dezelfde donornummers. Daar kon destijds geen goede verklaring voor worden gegeven. Vanwege gebrek aan verdere informatie hebben de kinderen besloten hun DNA in te brengen in MyHeritage waarna een match tot stand kwam met een familielid van X. Na stamboomonderzoek kwamen de kinderen X op het spoor die laboratoriumtechnicus was geweest bij SMCG. Bij het eerste contact met X gaf hij direct toe te hebben gedoneerd, maar zei dit enkel voor buitenlandse klinieken te hebben gedaan en hij kon niet goed verklaren hoe zijn sperma gebruikt kon zijn voor behandelingen bij hun moeders. Hij gaf destijds aan dat er wellicht een verwisseling is geweest met zijn sperma wat hij wel ter beschikking had gesteld voor de behandeling van vrouwen in een Belgische kliniek. Er is twee keer contact geweest tussen hen wat min of meer abrupt eindigde toen een 3^e donorkind contact zocht.

Om de verwantschap met de twee kinderen te verifiëren heeft X DNA afgestaan aan een van de donorkinderen. Dit is in de MyHeritage bank ingebracht waardoor in 2017 de verwantschap werd bevestigd tussen X en de twee donorkinderen.

De DNA-match met andere kinderen volgde in de daaropvolgende jaren. Veelal hadden de kinderen zich initieel gemeld bij het FIOM om zodoende via de KID-DNA Databank inzicht te krijgen in hun afstamming. Vanwege het ontbreken van DNA van X in de KID-DNA Databank, bleef een DNA-match uit, waarna zij zich inschreven bij MyHeritage. Via MyHeritage zijn sinds 2017 in totaal elf kinderen gematcht aan X.

De DNA-match met X zorgt bij een gedeelte van de kinderen voor onrust en boosheid, maar leidt uiteindelijk ook vaak tot aanvaarding en nieuwsgierigheid. Dat de kinderen afstammen van een medewerker, die ook nog eens drager blijkt te zijn van een erfelijke aandoening, heeft veel impact gehad. Sommige kinderen zijn inmiddels zelf ouders geworden en vrezden voor het doorgeven van de aandoening aan hun eigen kinderen.

De elf kinderen die momenteel gelinkt zijn aan X hebben regelmatig contact via whatsapp. Daarnaast is de groep, nu bestaande uit elf kinderen, overzichtelijk en er is prettig contact tussen de halfbroers en -zussen. Er is een speciale app groep gecreëerd door de kinderen, zodat de halfbroers en -zussen elkaar kunnen leren kennen en ervaringen of nieuws kunnen delen met elkaar. Wanneer er een nieuwe match is wordt hij/zij toegevoegd aan de groep. Voor nieuwkomers is het soms wat overweldigend om onderdeel uit te maken van een groep van elf halfbroers en -zussen, zeker wanneer zij thuis enig kind waren. Eén van de eerste kinderen heeft de rol van contactpersoon op zich genomen. Wanneer er nieuws is vanuit de WDS of FIOM wordt dit gedeeld in de Whatsappgroep. Ook nieuwe matches via MyHeritage, gelinkt aan het DNA profiel van X, worden via het kind doorgegeven aan de halfbroers en -zussen. Er zijn ook bijeenkomsten, deels via het FIOM.

Geen van de kinderen heeft tot dusver de noodzaak gevoeld om het verhaal in de publiciteit te brengen. Er is samen met de kinderen, FIOM, Raad van Advies en andere belanghebbenden, gesproken op welke wijze de bevindingen in het rapport in de openbaarheid komen en welke acties passend zijn om op basis van de bestaande kennis ten uitvoer te brengen.

5.5 Vondst van documenten

Interessant is dat kort na een gesprek tussen WDS met X enerzijds en een gesprek tussen X en de oud-counselor anderzijds (mondelijke mededeling wettig kind) een bijzonder melding binnenkwam bij MCK. Een vrouw, zonder relatie met MCK of SMCG, meldde dat SMCG-papieren in de berm nabij een vuilcontainer in Leiden waren gevonden. Zij belde MCK, nadat ze via Google op SMCG uit kwam bij Stichting Donorkind die haar vervolgens verwezen naar MCK. Direct na de melding heeft de WDS de gevonden papieren in ontvangst genomen, de omgeving zorgvuldig geïnspecteerd en daarna de gemeente gevraagd om de containerinhoud te mogen onderzoeken. In deze container werden geen additionele SMCG-documenten gevonden. De papieren die reeds gevonden waren hebben (ogenschijnlijk) geen verband met de casus. Of het aangetroffen handschrift op de formulieren van X is, kon niet worden vastgesteld. De gevonden papieren bevatten geen medische gegevens.

5.6 Aantal donorkinderen dat verwant is aan X.

Sinds de eerste match met X via MyHeritage in 2017 zijn er in totaal elf kinderen aan X gematcht via MyHeritage. Het DNA van X is niet beschikbaar in de KID-DNA Databank van FIOM/CWZ. In december 2023 was er voldoende inbreng van het DNA materiaal van de elf via MyHeritage gematchte kinderen in de KID DNA databank opgenomen om een zogenaamd virtueel donor-DNA-profiel aan te maken. Hiermee werd de kans om verwantschap in de KID DNA databank mogelijk te maken sterk vergroot. Het leverde geen nieuwe verwantschappen op van kinderen die nog niet hun DNA in de MyHeritage bank hadden ingebracht. Mogelijk zal het aantal verwante donorkinderen toe kunnen nemen zodra het nieuws over de casus naar buiten wordt gebracht en mensen die behandeld zijn in de desbetreffende periode gevraagd wordt zich te melden. Ook kunnen er nieuwe matches komen doordat kinderen hun DNA inbrengen in MyHeritage.

In de periode eind jaren zeventig tot midden jaren tachtig zijn honderden kinderen geboren na KID in SMCG. Hoeveel KID er in totaal zijn uitgevoerd in de betreffende periode is onbekend: gegevens waar geen zwangerschap/kind uit is voortgekomen zijn volgens de WGBO vernietigd en daardoor niet in het bezit van MCK. Vanwege het gebrek aan documentatie omtrent het gebruik van eigen sperma van X en de afwezigheid van dossiers waaruit geen zwangerschap is ontstaan, is het voor WDS niet te achterhalen hoe vaak X zijn eigen sperma heeft ingezet bij behandelingen en hoeveel kinderen daaruit geboren zijn.

5.7 Genetische aandoening en ethische overwegingen

X heeft de eerste donorkinderen die zich bij hem meldden ingelicht over een genetische aandoening waarvan hij drager is. Op basis van symptomen die pas later in het leven optreden is bij X de diagnose pas in 2015 gesteld.

De genetische aandoening waar het hier om gaat is een zgn. autosomaal dominant overervende aandoening. Dit betekent dat een kind 50% kans heeft om de aandoening te krijgen. Wanneer het kind de genetische aandoening heeft, heeft ook zijn/haar (toekomstige) kind 50% kans om het defecte gen te erven en de aandoening te krijgen.

Er is in aanwezigheid van prof Van Leeuwen, de WDS en de RvA ,een bijeenkomst geweest, waarbij de vraag voorlag of MCK alle vrouwen die in de genoemde periode in het SMCG waren behandeld zou moeten benaderen. Vastgesteld werd dat MCK als opvolger van SMCG alleen een behandelrelatie had met de moeders die destijds behandeld zijn geweest, en niet met hun kinderen. In overleg met prof Van Leeuwen werd besloten dat deze moeders het recht hebben op niet weten dat X de mogelijke donor was. Bovendien zouden betreffende vrouwen het als belastend kunnen ervaren wanneer zij geïnformeerd worden over zaken uit een ver verleden, dat zij hebben afgesloten. Het kan zijn dat het kind niet weet dat het een donorkind is, dat de (huidige) partner dat niet weet of zelfs dat het kind inmiddels is overleden.

Daarnaast zou het persoonlijk benaderen van alle vrouwen die in genoemde periode in het SMCG behandeld zijn ook praktisch onmogelijk zijn wegens ontbrekende en/of verouderde adresbestanden.

Daarentegen hebben donorkinderen die willen weten wie hun donorvader is, het recht om dit te onderzoeken. Zij kunnen zich melden bij de FIOM databank. Vervolgens hebben de kinderen die gematcht zijn aan X het recht om te weten of zij wel of niet genetisch willen worden onderzocht op dragerschap van de betreffende mutatie.

5.8 Was X de enige medewerker die sperma leverde?

Er zijn geen aanwijzingen dat andere medewerkers eveneens hun sperma aanleverden voor behandeling. De WDS heeft aan de twee arts-behandelaren die in de huidige aandacht periode gevraagd of zij hun DNA wilden inbrengen in de KID DNA databank hetgeen zonder enige voorbehoud werd gedaan en waarbij er geen matches in de DNA-bank werden gevonden.

Hoofdstuk 6 Beschouwing

6.1 Werkwijze van X

Op veel vragen blijft een antwoord open. Wanneer werd het sperma van X gebruikt, op welke wijze ging hij te werk, wat waren zijn beweegredenen, was zijn handelen onopgemerkt door anderen en waarom geeft hij geen openheid van zaken? X heeft eigenlijk alleen in 2017 enige openheid verschaft t.o.v. de twee eerste donorkinderen. In 2023 wilde hij slechts 2 keer in gesprek met de WDS en daarna was hij niet meer tot medewerking bereid.

Het is lastig gebleken om te achterhalen hoe X te werk ging, of hij dit solistisch deed, of hij op eigen initiatief sperma aanleverde of dat hij werd gevraagd door derden. Gebeurde dat wanneer een 'donor van de dag' niet kwam opdagen? Of verwisselde hij het sperma van reguliere donoren met zijn eigen sperma wegens andere overwegingen?

De documentatie die aanwezig is laat op geen enkel punt zien dat X zelf sperma aanleverde. Bij behandelingen stonden donornummers genoteerd van donoren die daadwerkelijk gedoneerd hebben in SMCG. Daarnaast is er geen bewijs gevonden dat er sperma van X is ingevroren voor donaties. Het gegeven dat twee kinderen (met een leeftijdsverschil van 2,5 jaar) uit één gezin beiden aan X gematcht zijn, doet vermoeden dat X een eigen boekhouding bijhield om zijn eigen donaties vast te leggen en zwangerschappen bij te houden. De WDS acht het onwaarschijnlijk dat X enkel per toeval voor beide inseminaties eigen sperma moest aanleveren omdat de 'donor van de dag' niet kwam opdagen. In gesprekken met X heeft hij stellig en herhaaldelijk ontkend dat een dergelijke registratie/boekhouding bestond.

In de jaren zeventig tot aan midden tachtig was DNA-onderzoek naar verwantschap nog niet beschikbaar en donoren doneerden vrijwel uitsluitend anoniem. Bovendien werd er in die jaren voornamelijk met vers sperma gewerkt ook al was het al mogelijk om sperma in te vriezen. Er was een beperkt aantal medewerkers bij de donorinseminaties betrokken. Feitelijk komen daar alleen voor in aanmerking de medewerker die het sperma voor inseminatie klaarzette en de arts (of verpleegkundige) als uitvoerder van de inseminatie. Het is daarom begrijpelijk dat X in de veronderstelling was dat het nooit uit zou komen dat hij zijn eigen sperma aanleverde voor donorinseminaties. Zowel de laboratoriumtechnicus als ook de arts konden in die periode het gebruik van eigen sperma voor inseminaties voor de ander verhullen.

Uit gesprekken met X is gebleken dat hij samen met een laboratoriumtechnicus uit het AZL verantwoordelijk was voor het opzetten en beheren van de spermabank van SMCG. Onder zijn werkzaamheden viel het ontvangen van de donoren, het bewerken van het sperma, het registreren van het materiaal en het uitgeven van donorsperma. X ging hier deels solistisch in te werk, maar werkte ook geregeld samen met de technicus uit het AZL. Het is niet uit te sluiten dat de technicus van het AZL op de hoogte was van de eigen inbreng van X. Dit is echter niet te achterhalen aangezien deze persoon zou zijn overleden.

De werkgroep heeft oud-medewerkers benaderd om met hen een beeld te kunnen schetsen over de werkwijze van X. Hierbij werd de indruk verkregen dat sommige oud-medewerkers het lastig vonden om vrijuit te spreken. Dit kan verklaard worden vanwege een sterk loyaliteitsgevoel richting SMCG en haar voormalige medewerkers en/of dat er sprake was van onderling overleg/afstemming.

6.2 Oud-directie Stichting Medisch Centrum voor Geboorteregeling

Twee oud-directeuren/artsen van SMCG, die werkzaam waren in dezelfde periode als X, zijn benaderd door de WDS met de vraag of zij inzicht konden geven in de werkwijze in de jaren zeventig en tachtig. Uit een document, verkregen via de oud-directeuren, blijkt dat er reeds in 1980 een werkgroep KID (samenstelling onbekend) was gevormd die bijeenkomsten hield in het Academisch Ziekenhuis Leiden, waarbij de procedure van intake, anamnese afnemen en donorinseminaties werd besproken. In gesprekken gaven de oud-directeuren aan dat in de beginjaren het team klein en hecht was, het waren pioniers in de fertiliteit. In deze setting had iedereen zijn taak, intakes werden verricht door een arts of counselor, donorselectie en bewerking van sperma door een laboratoriumtechnicus en de uiteindelijke inseminaties werden uitsluitend verricht door artsen en in later stadium ook door verpleegkundigen.

De vraag was of de voormalig SMCG-directie op de hoogte was van het gebruik van eigen sperma van X c.q. of zij X hadden verzocht om dit te doen. In de gesprekken werd dit stellig ontkend: zij waren niet betrokken bij en/of geïnformeerd over het gebruik van eigen sperma door X. Wel werd duidelijk dat één van de oud-directeuren in 2017 is benaderd door X over het bestaan van aan hem gelinkte donorkinderen en daarmee dus op de hoogte was van de inbreng van eigen sperma van X. Vast staat dat verzuimd is om MCK, als beheerder van het SMCG-archief, hierover in te lichten. Evenmin is de IGJ, SDKB of de NVOG hierover ingelicht. Er kon geen verklaring worden gegeven waarom niemand ooit over deze bevinding op de hoogte is gesteld. Uit DNA-onderzoek blijkt dat geen van de twee oud-directeuren DNA-matches heeft met kinderen die DNA hebben afgestaan voor de KID-DNA Databank.

6.3 Mogelijke motieven

Het motief van X om zijn eigen sperma aan te leveren voor inseminaties lijkt altruïstisch te zijn: in gesprek gaf hij aan “enkel goed te willen doen”. Oud-medewerkers scheppen een beeld waarbij X graag één van de artsen wilde zijn, erbij wilde horen. Het waren de begindagen van donorinseminaties, zeker bij lesbische en alleenstaande vrouwen en het personeel zag zichzelf als verantwoordelijke en gedreven pioniers. In een omgeving en tijd waarin weinig gereguleerd was en veel geleerd moest worden lijkt de omschrijving ‘al doende lerend’ een passend beeld. Onduidelijk blijft wat de aanzet is geweest om ‘goed te willen doen’: was er een overmaat aan verantwoordelijkheid om de continuïteit van inseminaties te borgen, is er een (verhuld) appel gedaan of zijn er andere factoren geweest die daarin een rol speelden? Zover de WDS kon aantonen, is er geen financieel gewin geweest bij het aanleveren van zijn eigen sperma. Het is echter ook niet uit te sluiten dat wanneer de donor van de dag niet kwam opdagen, X zelf de donorvergoeding ontving voor zijn eigen inbreng. De hoogte van de donorvergoeding heeft WDS niet kunnen achterhalen. Het ligt wel in de rede

dat dit niet meer dan een onkostenvergoeding is geweest. Uit het gesprek met een oud-directeur en arts werd aangegeven dat X ook het donorgeld beheerde. De feitelijke omstandigheden uit verslagen en gesprekken duiden vooralsnog op een 1-mans actie, niet op basis van verzoek van anderen en voor allen verhuld uitgevoerd.

Hoofdstuk 7 Conclusies

Vrij snel na zijn indiensttreding bij SMCG in 1976 heeft X, tezamen met een AZL-laboratoriumtechnicus, een spermabank opgezet. X vroom het sperma in en leverde donorsperma – zowel vers als bevroren- aan voor inseminaties. X was beheerder van de spermabank, was betrokken bij het bewerken en uitgeven van sperma en hield de boekhouding en de financiën van de spermabank bij.

In de jaren zeventig en begin jaren tachtig was het gebruikelijk om te insemineren met vers sperma, X was verantwoordelijk voor het aanleveren van sperma voor inseminaties gedurende deze periode. Initieel was het laboratorium van SMCG kleinschalig en overzichtelijk en kon X solistisch te werk gaan. In gesprekken gaf X in tweede instantie aan dat bij het wegblijven van de donor van de dag, hij soms insprong als donor om zodoende de wensmoeders te kunnen insemineren (altruïstisch motief). Of X dit deed uit eigen initiatief of dat hij gevraagd is een bijdrage te leveren is onbekend. Het archief van SMCG bevat geen registratie van de inseminaties met het sperma van X.

Het ontbreken van een registratie en het verzuimen zichzelf te registreren als donor, maakt het waarschijnlijk dat X wist dat zijn handelwijze op zijn minst onwenselijk was. Indien X zich wel had geregistreerd als donor en zijn donornummer had genoteerd bij de behandelingen, dan was deze vorm van donatie/registratie destijds waarschijnlijk acceptabel geweest, ervan uitgaande dat X geen behandelaar of arts was.

Het is niet aangetoond noch uit te sluiten dat X destijds door andere SMCG medewerkers is aangespoord om te doneren.

DNA-onderzoek geïnitieerd door de donorkinderen heeft bevestigd dat X in de jaren dat hij werkzaam was bij SMCG zijn eigen sperma heeft gebruikt bij Kunstmatige Bevruchting Donorsperma (KID). X heeft in het tweede gesprek met leden van de WDS bevestigd dat hij zijn eigen sperma heeft aangeleverd.

Er zijn geen aanwijzingen dat X zijn eigen sperma heeft gebruikt bij KIE-behandelingen (behandelingen waarbij zaad van eigen partner wordt gebruikt). Bij navraag geeft X aan dat hij enkel zaad aanleverde wanneer de ‘donor van de dag’ niet kwam opdagen en nooit sperma heeft aangeleverd voor KIE-behandelingen.

Inseminaties bij SMCG werden zeer waarschijnlijk uitsluitend uitgevoerd door artsen en verpleegkundigen. X heeft aangegeven dat hij nooit een behandeling heeft uitgevoerd bij een cliënt. Desondanks is er 1 moeder die meldde dat zij zich kan herinneren dat X inseminaties uitvoerde bij haar. WDS heeft niet kunnen bevestigen of ontcrachten dat X zelf inseminaties uitvoerde.

De exacte vertrekdatum van X is onduidelijk, hier is geen SMCG-documentatie over beschikbaar. X geeft zelf aan tot 1981 werkzaam te zijn geweest bij SMCG. We weten echter met oog op geboortedata van de donorkinderen dat X in 1982 t/m 1984 zijn eigen sperma heeft aangeleverd voor inseminaties. In gesprek met de wettige kinderen van X geven zij aan dat X weliswaar elders ging werken vanaf 1981, maar geregeld nog naar SMCG ging in de jaren

erna. Het is niet ondenkbaar dat X door SMCG-medewerkers gevraagd werd om, ook in de periode na zijn vertrek, in te springen als donor wanneer de 'donor van de dag' niet kwam opdagen.

Midden jaren tachtig werd er, met oog op de ontwikkelingen rondom HIV/AIDS, vrijwel uitsluitend nog gewerkt met ingevroren (gescreend) sperma. Op de sperma-invrieslijsten van SMCG die bewaard zijn gebleven, zijn geen aanwijzingen dat X zijn zaad heeft ingevroren en op een later moment heeft ingezet bij behandelingen.

X heeft in gesprekken met WDS aangegeven dat, in de periode van 1977 tot aan 1981, zijn sperma ingevroren is en vervoerd naar een Belgische kliniek. Ook hier is geen registratie van terug te vinden. Er zijn vooralsnog geen aanwijzingen dat X na 1984 eigen sperma heeft aangeleverd voor behandelingen.

De medewerkers van SMCG waren pioniers wat betreft het uitvoeren van KID bij lesbische paren en alleenstaande vrouwen. X werkte sinds het begin van KID-behandelingen eind jaren zeventig bij SMCG en was daarmee één van de pioniers. De juridische en medische context waarin X werkte in periode zeventig en tachtig, was wezenlijk anders dan de huidige. Pas vanaf de jaren negentig kwam er wet- en regelgeving voor hulpverleners. Deze gedragsregels waren niet opgesteld voor laboratoriumwerknemers, maar van toepassing op artsen en verpleegkundigen.

Desalniettemin was het gebruik van eigen sperma door een medewerker die bovendien niet geregistreerd stond als donor ook in die tijd in strijd met de algemene gedragsregels, vooral het feit dat hij donornummers/codes van geregistreerde donoren gebruikte om zijn eigen inbreng te verhullen. Ervan uitgaande dat X geen direct en zelfstandig patiëntencontact heeft gehad, is er geen sprake van het doordringen van de privésfeer, noch sprake van intimiteiten in de behandel sfeer. In die situatie was X enkel de leverancier van niet-geregistreerd donorsperma.

De beschikbare schriftelijke informatie uit het resterende archief en gesprekken met oud-medewerkers van SMCG geeft de WDS de indruk dat men in die tijd met grote passie en inzet probeerde de hoogst mogelijke standaarden neer te zetten. Er is een registratie overgedragen die niet de indruk wekt dat er zaken onjuist zijn geregistreerd en/of weggelaten.

De casus van X is niet de eerste casus waarin een medewerker in Nederland zijn eigen sperma heeft ingezet voor behandelingen; het is wel de eerste casus waarbij een laboratoriumtechnicus sperma heeft gedoneerd. In eerdere casus ging het uitsluitend over behandelend artsen die hun eigen zaad hebben gebruikt en daarmee de toen geldende gedragsregels voor artsen hebben overschreden.

Al het bovenstaande neemt niet weg dat de donorkinderen onverwacht, ongewenst en met grote emotionele gevolgen geconfronteerd zijn met de kennis niet af te stammen van een reguliere donor, maar een medewerker van de kliniek. Ook hun ouders werden geconfronteerd met een andere waarheid over hun eerdere behandeling(en). De donorkinderen, hun partners en hun kinderen zijn eveneens geconfronteerd met de mogelijkheid van een erfelijke aandoening die een belangrijke impact kan hebben op hun

leven. De wettige kinderen van X moesten noodgedwongen de eerdere voorstelling van zaken door X ingrijpend herzien.

Hoofdstuk 8 Vervolg van het onderzoek

8.1 Stap naar publieke domein

Vanaf november 2023 zijn voorbereidingen getroffen voor het moment waarop WDS het huidige tussenrapport naar buiten zou brengen. Het rapport zal eerst worden aangeboden aan de Raad van Toetsing, die een overkoepelend oordeel zal geven dat toegevoegd zal worden aan en dus onderdeel zal uitmaken van dit rapport. Vervolgens zal het rapport vóór openbaarmaking worden besproken met de donorkinderen, hun ouders/moeders, de wettige kinderen en het FIOM. Ook zullen de oud medewerkers van SMCG en huidige medewerkers van MCK worden geïnformeerd. Hierna zal het rapport openbaar worden gemaakt in combinatie met een persbericht en zullen overige belanghebbenden het rapport ontvangen: IGJ, SDKB, VWS, beroepsverenigingen en ketenpartners.

De ketenpartner FIOM zal gelijktijdig met het bericht van WDS, het bericht op hun website plaatsen met een verwijzing naar WDS.

Het persbericht beoogt een beknopte rapportage en een oproep aan de vrouwen die in de periode 1976-1985 in SMCG behandeld werden met donorzaad. Er wordt gevraagd zich te melden met het uitdrukkelijke doel potentiële donorkinderen van X op te sporen en hen (en evt. ouder(s)/partner) te counsellen over de mogelijkheden verwantschap aan te tonen en waar gewenst nader genetisch onderzoek te laten verrichten. Daarnaast kunnen vrouwen informatie krijgen over de werkwijze van destijds en de betrokkenheid over X.

Er is een website (www.donorgegevens-smcg.nl) beschikbaar evenals een telefoonteam voor aanmelding en vragen.

Personen die zich aanmelden met het vermoeden dat zij afstammen van X zullen worden geadviseerd om DNA in te leveren bij het FIOM om zodoende op basis van het virtueel DNA-profiel van X, uitsluitel te kunnen geven of zij al dan niet nakomeling zijn van X. Indien er een match is, zal het kind door het FIOM naar de WDS worden doorverwezen voor verder gesprek en begeleiding. Het FIOM is vanwege de AVG-wetgeving niet gemachtigd om de gegevens van de gematchte kinderen zelf aan WDS te communiceren. De werkzaamheden van FIOM beperken zich tot het communiceren van de match en het leggen van contacten. De contactpersonen bij het FIOM die reeds contact hebben met de groep, blijven bereikbaar voor vragen en ondersteuning en begeleiden hen zo nodig bij het eventuele contact met hun halfbroers en -zussen.

Dankwoord

De WDS is dankbaar voor de nauwe samenwerking met de donorkinderen, de wettige kinderen, het FIOM en de deskundigen die uit eerdere ervaringen tot steun en voorbeeld hebben gefungeerd om dit onderzoek goed uit te kunnen voeren.

Bijlage: Onderzoeksvragen

- Wat waren de werkzaamheden van laboratoriumtechnicus X in de periode dat hij werkzaam was bij Stichting Medisch Centrum voor Geboorteregeling (SMCG)?
- Is er uit de medische dossiers van de moeders van de nu bekende kinderen (als zij toestemming gaven voor inzage) op te merken dat niet het zaad van een donor maar zaad van X gebruikt werd?
- Komt de inhoud van de dossiers overeen met het verhaal wat de toenmalige patiënten/moeders vertellen? Zo nee, op welke punten wijkt dit dan af?
- Hoe verhiel zich de werkwijze van laboratoriumtechnicus X tot de gangbare praktijkvoering in Nederland in de betreffende periode?
- Waren andere medewerkers op de hoogte van het gebruik van eigen zaad van laboratoriumtechnicus X?
- Wat was de betrokkenheid van de SMCG-directie bij de werkwijze met betrekking tot fertiliteitsbehandelingen (in het bijzonder KID) in SMCG?
- Zijn er aanwijzingen dat er binnen SMCG, naast laboratoriumtechnicus X, andere medewerkers eigen zaad hebben gebruikt bij uitgevoerde fertiliteitsbehandelingen?
- Hoe was de maatschappelijke, juridische en sociale context in die tijd t.a.v. fertiliteitsbehandelingen en hoe heeft deze zich ontwikkeld?
- In welke periode was laboratoriumtechnicus X werkzaam bij SMCG? Bij welk type behandelingen is het zaad van laboratoriumtechnicus X gebruikt (KID-KIE)?
- Is er een logboek van behandelingen met zaad van laboratoriumtechnicus X?
- Is de omvang (qua aantallen) van alle vormen van fertiliteitsbehandelingen in de periode dat X werkzaam was in SMCG in kaart te brengen?
- Wat waren de beweegredenen van laboratoriumtechnicus X om zijn eigen zaad in te zetten voor behandelingen?
- Hoe kwamen de nakomelingen bij X uit, welke rol speelde DNA-onderzoek daarbij, van wie kregen ze hulp (binnen of buiten MCK) en wat hebben ze gemist in hun zoektocht?
- Welke impact had het nieuws – af te stammen van een medewerker – op hen?

- Is er contact en hoe verloopt het contact tussen de nu bekende halfbroers en -zussen?
- Wat voor impact heeft de wetenschap over de erfelijke aandoening op hunzelf en hun omgeving?
- Welke aanbevelingen zijn er te formuleren nu ook andere medewerkers van een behandelteam (i.t.t. alleen de behandelend arts) als niet-geregistreerde donor hebben kunnen fungeren?
- Welke mogelijkheden zijn er om vrouwen op te sporen die zwanger zijn geworden in een periode waarin het mogelijk was dat X zijn sperma gebruikte in plaats van de geregistreerde donor?
- Welke mogelijkheden zijn er om kinderen op te sporen die verwekt zijn met donorsperma in een periode waarin het mogelijk was dat X zijn sperma gebruikte in plaats van de geregistreerde donor?
- Zijn er mogelijkheden om de bewering dat X zijn ingevroren sperma naar een kliniek / klinieken in het buitenland bracht te controleren?
- Zijn er mogelijkheden om de vrouwen die daarmee behandeld zouden kunnen zijn en de kinderen die daarbij zijn ontstaan te benaderen?

*	1
Afkortingenlijst.....	2
Samenvatting	3
Aanleiding	3
DNA onderzoek	3
Oud-medewerker.....	3
Uitzoeken voor ouders en kinderen	4
Externe onafhankelijke Raad van Advies	4
De belangrijkste conclusies.....	4
De reden voor openbaarmaking	4
Hoofdstuk 1. Hoe het begon in maart 2023.	5
1.1 Samenstelling van Raad van Advies	6
1.2 Opzet van het onderzoek.....	7
1.3 Doel tussenrapport	7
Hoofdstuk 2 De context in de jaren zeventig – tachtig.....	8
2.1 Inleiding.....	8
2.2 Juridische en medische context	8
2.3. Destijds gangbare behandelingen.....	8
2.4 Stichting Medisch Centrum voor Geboorteregeling (SMCG).....	9
2.5 Donoren en verwerken donorzaad	10
2.6 Geschiedenis van donorinseminaties	10
Hoofdstuk 3 De context in de jaren negentig – nu.	11
3.1 SMCG.....	11
3.2 Donorinseminaties.....	11
3.3 Donorwetgeving.....	11
3.4 DNA-onderzoek.....	11
Hoofdstuk 4 De ontdekking in 2017 en in 2023.....	13
Hoofdstuk 5 Het onderzoek in 2023	15
5.1 Archief SMCG	15
5.2 Gesprekken met X en zijn kinderen	16
5.3 Gesprekken met oud-medewerkers SMCG.....	16
5.4 Gesprekken met moeders en donorkinderen.....	18

5.5 Vondst van documenten	19
5.6 Aantal donorkinderen dat verwant is aan X.....	20
5.7 Genetische aandoening en ethische overwegingen.....	20
5.8 Was X de enige medewerker die sperma leverde?	21
Hoofdstuk 6 Beschouwing.....	22
6.1 Werkwijze van X	22
6.2 Oud-directie Stichting Medisch Centrum voor Geboorteregeling	23
6.3 Mogelijke motieven.....	23
Hoofdstuk 7 Conclusies	25
Hoofdstuk 8 Vervolg van het onderzoek.....	27
8.1 Stap naar publieke domein	27
Dankwoord	28
Bijlage: Onderzoeksvragen.....	29