

Vijf jaar Fiom KID-DNA Databank

ERVARINGEN MET HET MATCHEN VAN SPERMADONOREN EN DONORKINDEREN

Diny Postema en A.J.B.M. (Janneke) Maas

Vóór de invoering van de Wet Donorgegevens Kunstmatige Bevruchting in 2004 zijn er in Nederland ongeveer 40.000 donorkinderen geboren. Het grootste deel van deze kinderen is verwekt door kunstmatige inseminatie met anoniem donorzaad (KID), waardoor deze donorkinderen nauwelijks of geen toegang hebben tot hun afstammingsgegevens. Via de Fiom KID-DNA Databank, die in 2010 samen met het Canisius Wilhelmina Ziekenhuis is opgericht, kunnen deze donorkinderen en donoren elkaar zoeken. Via DNA-profielen worden donorkinderen, donoren en halfbroers en -zussen gematcht. De verwachting is dat het aantal donorgerelateerde zoekacties zal toenemen. In dit artikel presenteren wij ervaringen met het matchen en begeleiden van donorkinderen en donoren. Deze ervaringen zijn behulpzaam voor donorkinderen en donoren die nog gaan zoeken. Bovendien geven zij handvatten bij het opbouwen van een betekenisvol contact met elkaar.

In Nederland heeft een kind dat ontstaan is uit donorzaad, donoreicellen of donorembryo's vanaf het 16e levensjaar het recht de identiteit van de donor te leren kennen.¹ Dat stelt de Wet Donorgegevens Kunstmatige Bevruchting die in 2004 in Nederland is ingevoerd.² Gegevens van donoren moeten sindsdien worden doorgegeven aan de Stichting donorgegevens kunstmatige bevruchting (DKB). Naar schatting zijn er tot 2004 ongeveer 40.000 donorkinderen geboren.³ Het grootste deel hiervan is verwekt door kunstmatige inseminatie met anoniem donorzaad (KID), waardoor deze donorkinderen nauwelijks of geen toegang hebben tot hun afstammingsgegevens.

Via zoekvragen aan Stichting Fiom, kenniscentrum voor afstammingsvragen, en uit contact met belangengroeperingen blijkt dat een aantal van deze donorkinderen op zoek gaat naar hun biologische familie. Het is echter onbekend hoe groot de groep potentiële zoekers is. Redenen hiervoor zijn onder andere dat donorconceptie in de periode tot 2004 omgeven was met geheimhouding en donorkinderen dus niet altijd op de hoogte zijn van hun afstamming. Daarnaast staan loyaliteitsgevoelens naar de ouders mogelijk in de weg om op zoek te gaan.

Internationale studies laten zien dat 80-83% van de onderzochte donorkinderen op zoek gaat naar informatie of contact wil met de donor.^{4,5} De uitkomsten van deze studies hebben, net als de bevindingen in dit artikel, alleen betrekking op donorkinderen die op de hoogte zijn van hun oorsprong en bovendien weten dat er mogelijkheden zijn om te zoeken naar hun biologische familie. Het betreft dus een selectie die niet zonder meer gegeneraliseerd kan worden naar alle donorkinderen.

Als specialist op het gebied van zoekacties naar familie, KID-DNA, vondelingen en draagmoederschap weet Fiom hoe belangrijk het is voor mensen om hun genetische verwantschap te kennen. Daarom is in 2010, in samenwerking met het Canisius Wilhelmina Ziekenhuis (CWZ) te Nijmegen, de Fiom KID-DNA Databank ontwikkeld. In dit artikel delen wij de praktijkervaring die in de afgelopen 5 jaar is opgedaan met het matchen en begeleiden van donorkinderen en donoren die op zoek gaan naar hun biologische familie en daarbij gebruik maken van de Fiom KID-DNA Databank. De gepresenteerde gegevens komen voort uit informatie die is verkregen bij inschrijving, vragenlijsten en gesprekken.

Fiom, 's Hertogenbosch.

D. Postema, BSw; dr. A.J.B.M. Maas, gezondheidswetenschapper.

Contactpersoon: D. Postema (dpostema@fiom.nl).

Profielschets donorkind

Van de donorkinderen in de Fiom KID-DNA Databank zijn 146 (28,9%) man en 356 (71,1%) vrouw; hun gemiddelde leeftijd is 29 jaar (uitersten: 16-60). Bijna de helft van de ingeschreven donorkinderen is op een leeftijd van 17 jaar of ouder geïnformeerd over de donorconceptie. Een derde van de kinderen weet ervan sinds de vroege jeugd (0-6 jaar). Ruim twee derde van deze kinderen hebben zich ingeschreven omdat ze nieuwsgierig zijn en vinden dat ze het recht hebben om te weten van wie ze afstammen. Ze willen informatie over de donor en zoeken herkenning. Er zijn ook kinderen die aangeven dat ze een gemis ervaren, anderen zijn alleen op zoek naar medische informatie. Bijna al deze kinderen ondervinden steun van hun ouders bij de zoektocht naar hun afstammingsgegevens.

FIOM KID-DNA DATABANK

De Fiom KID-DNA Databank is naast het UK Donor Conceived Register de enige databank ter wereld die gebruik maakt van DNA-profielen bij matching van donoren en kinderen die door KID verwekt zijn.⁶ Door DNA-matching worden donorkinderen, donoren en halfbroers en halfzussen aan elkaar gekoppeld. Soms is aanvullend onderzoek in de vorm van het DNA-profiel van een biologische moeder nodig om zeker te zijn van een match tussen donorkind, donor en halfbroers en -zussen. Er is behoefte aan matching via DNA-profielen omdat registratiegegevens vóór 2004 niet compleet of correct zijn. Medio 2015 ontstond veel onrust toen bleek dat spermabank Medisch Centrum Bijdorp ook na 2004 geen betrouwbare registratie had gevoerd, waardoor kinderen die verwekt zijn via deze – inmiddels gesloten – kliniek niet kunnen achterhalen wie de donor is geweest. Voor deze groep donorkinderen is een DNA-test eveneens geïndiceerd wanneer zij de donor willen ontmoeten.⁷

Aan het eind van de eerste 5 jaar stonden 786 personen ingeschreven bij de Fiom KID-DNA Databank (figuur). Ongeveer twee derde van de ingeschrevenen waren donorkinderen, de overige waren donoren (30%) en moeders (7%). In deze periode van 5 jaar werd van 129 personen verwantschap met een andere ingeschreven persoon vastgesteld ('match'). De tabel geeft een overzicht van de matches.

ONTMOETING DONORKIND EN DONOR

De vragen die de donorkinderen tijdens een ontmoeting aan de donor stellen, gaan over de motivatie om te donoren, wat voor persoon de donor is, medische informatie en het gezin van de donor. Een terugkerend element bij ontmoetingen is het vergelijken van uiterlijk, interesses, voorkeuren – bijvoorbeeld voor eten –, vaardigheden als muziek maken of schilderen en aanleg voor talen of exacte vakken.

Een ontmoeting kan veel emoties oproepen, ook nader-

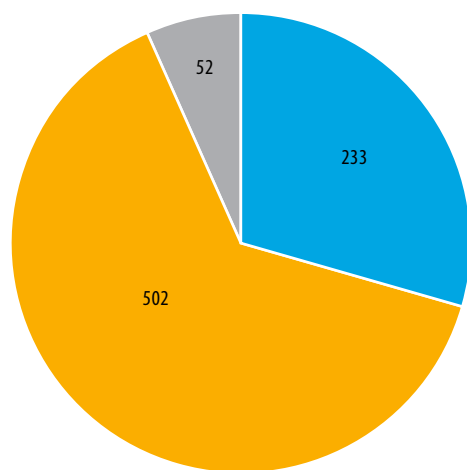
hand nog. Soms komen verwachtingen niet uit en vaak spelen bij het donorkind gevoelens van loyaliteit naar de ouders mee. Donorkinderen tussen 16 en 18 jaar willen graag antwoord op feitelijke vragen (motivatie, gezin, interesses) en daarna is hun behoefte, in ieder geval tijdelijk, bevredigd.

Oudere donorkinderen willen vaker contact met de donor en zien hem als een bron van informatie over zichzelf, hun gezondheid en hun afkomst. Donorkinderen zijn in deze periode van hun leven bezig met werk, opleiding en gezin. Het 'inpassen' van nieuwe verwantschapsrelaties vraagt, naast het letterlijk tijd maken voor concrete ontmoetingen, ook het nodige om deze nieuwe relaties te definiëren en op te bouwen.

OPHEFFEN ANONIMITEIT VAN DONOREN

Hoewel de donoren destijds anoniem sperma hebben gedoneerd, kiezen donoren die zich inschrijving in de databank ervoor om zich bekend te maken. Zij vinden dat de kinderen die zijn verwekt met hun donorzaad het recht hebben om vragen te stellen. Daarnaast zijn zij zelf ook geïnteresseerd in informatie over, dan wel contact of een ontmoeting met hun donorkind. Ook het verstrekken van medische informatie is een reden voor inschrijving.

Partners van de donoren blijken vaak te weten van de donaties, terwijl ruim de helft van de kinderen in het gezin niet of nog niet op de hoogte is. Het ingeschreven staan in de databank brengt een proces van openheid op gang in het gezin van de donor, zeker na succesvolle matches. Na zo'n match kan bij het donorkind ook de vraag



FIGUUR Aantallen spermadonoren (■), donorkinderen van 16 jaar en ouder (■) en moeders van donorkinderen (■) die per 31 december 2015 waren ingeschreven in de Fiom KID-DNA Databank.

Profielschets donor

De gemiddelde leeftijd van de spermadonoren die zijn ingeschreven in de Fiom KID-DNA Databank is 63 jaar (uitersten: 42-90). De meeste donoren hebben vóór 2004 anoniem gedoneerd en hebben meer dan 20 donaties gedaan.

om contact met het gezin van de donor ontstaan. Toch zijn er ook partners en kinderen van donoren die het moeilijk vinden om geconfronteerd te worden met donorkinderen. Zij zitten met de vraag hoe het gegeven van een donorkind is in te passen binnen het gezin of in de verdere familie.

MEERDERE DONORKINDEREN

Hoewel de Gezondheidsraad in 2013 als richtlijn heeft gesteld dat maximaal 25 kinderen per spermadonor verwekt mogen worden,^{8,9} kan het aantal in de praktijk hoger zijn omdat dit maximum niet wettelijk is vastgesteld. Bovendien ontbreekt een centrale registratie van zowel het aantal donaties als het aantal donorkinderen per donor, waardoor de maximumnorm niet kan worden bewaakt. Donoren weten dus niet hoeveel kinderen er geboren zijn uit hun donaties en kunnen geen inschatting maken van het aantal toekomstige verzoeken en de mogelijke belasting die dit veroorzaakt.

Er zijn oudere donoren en familieleden van donoren die aangeven dat ze het moeilijk vinden om – op termijn – gematcht te worden aan meerdere donorkinderen; ze ondervinden of verwachten een verzadigingspunt. De bereidheid om na een aantal ontmoetingen weer een volgend donorkind te ontmoeten neemt af, waardoor later gematchte donorkinderen geen gelegenheid meer krijgen om hun donor te leren kennen. Fiom gaat donoren vragen om mee te werken aan een filmopname zodat deze kinderen hun donor toch enigszins leren kennen. Ook in situaties waarin de donor ziek is en daardoor niet meer in staat is om de donorkinderen te ontmoeten kan een filmopname uitkomst bieden.

BEGELEIDING DOOR FIOM

Fiom biedt begeleiding aan donorkinderen en donoren die zich ingeschreven hebben in de databank en op verzoek van de Stichting DKB. Bij een match wordt er con-

tact opgenomen met de betrokken personen. Tijdens het eerste gesprek worden onder andere wensen en verwachtingen ten aanzien van het contact besproken. Of er een ontmoeting en verstrekking van persoonsidentificerende informatie plaatsvindt, is afhankelijk van de wensen van donor en donorkind.

Een eerste ontmoeting is het begin van een nieuw hoofdstuk in de levens van donorkinderen, donoren en ook hun families. Het uitkristalliseren van de nieuwe verhoudingen kost tijd, soms ook vanwege het doorbreken van geheimhouding rond donorconceptie en donorschap in de directe omgeving van het donorkind of de donor. Ontmoetingen met halfbroers en -zussen lijken minder beladen te zijn. Dit kan te maken hebben met de overeenkomst in leeftijd en ontstaansgeschiedenis, maar ook omdat er bij deze ontmoetingen geen sprake is van een loyaliteitsconflict naar de ouders. Er is echter weinig onderzoek gedaan naar halfbroers en -zussen van donorkinderen.¹⁰ Om zicht te krijgen op bijvoorbeeld de impact van een geslaagde match verdient het de aanbeveling het aspect van halfbroers en -zussen nader te onderzoeken. Na de ontmoeting heeft de hulpverlener over het algemeen 2 tot 5 contacten met de betrokkenen. Er is een terugblik op de ontmoeting en er is aandacht voor het verder opbouwen van het onderlinge contact. Ook verkent de hulpverlener een mogelijk nadere hulpbehoefte. Het afronden van de nazorg leidt tot het tijdelijk sluiten van het cliëntendossier. Als er naderhand nog een match met de betrokkene optreedt, wordt het dossier weer geopend.

WAT BRENGT DE TOEKOMST?

Steeds meer mensen vinden hun weg naar de Fiom KID-DNA Databank. Dit is positief. Hoe meer donoren en donorkinderen hun DNA-profiel laten opslaan, des te groter de kans op een match tussen donor en donorkind en donorkinderen onderling.

Hulpverleners worden in toenemende mate geconfronteerd met de effecten van 'eigen' zoekacties via onder andere social media. Zo komt het voor dat een donorkind denkt zijn donor te hebben gevonden, is er inmiddels contact geweest en is men overtuigd van verwantschap op basis van het contact. Als uit DNA-onderzoek blijkt dat de vermeende match onjuist is, betekent dit een grote teleurstelling.

Donorconceptie is tegenwoordig minder omgeven met

TABEL Aantallen matches tussen personen die zijn ingeschreven in de Fiom KID-DNA databank*

match tussen donor en donorkind	match tussen donorkinderen onderling
23 donoren met 1 donorkind	30 donorkinderen met 1 halfbroer of -zus
6 donoren met 2 donorkinderen	3 donorkinderen met 2 halfbroers of -zussen
3 donoren met 3 donorkinderen	5 donorkinderen met 4 halfbroers of -zussen
1 donor met 14 donorkinderen	

* Het betreft matches over een periode van 5 jaar waarbij in totaal 33 spermadonoren en 96 kinderen waren betrokken.

geheimhouding dan vóór 2004 en ouders en professionals erkennen dat het vroegtijdig informeren van kinderen over hun afstamming goed is voor alle betrokkenen.¹⁰ De verwachting is dan ook dat het aantal kinderen dat op jonge leeftijd wordt geïnformeerd zal toenemen, al is het voor ouders soms moeilijk om concreet woorden te vinden voor het afstammingsverhaal van hun kind.¹¹

Na invoering van de Wet Donorgegevens Kunstmatige Bevruchting zijn er in de periode 2004-2013 in Nederland minstens 6000 kinderen geregistreerd die zijn geboren via spermadonatie.¹² Wanneer deze kinderen 16 jaar worden, dus vanaf 2020, kunnen zij contact leggen met hun donor en halfbroers en -zussen.

CONCLUSIE

De afgelopen 5 jaar heeft Fiom via de Fiom KID-DNA Databank donorkinderen en spermadonoren begeleid bij het zoeken en in contact komen met elkaar. Zij hebben

antwoord gekregen op vragen die belangrijk voor hen waren en hebben contact kunnen leggen met de donor en halfbroers of -zussen. De kennis die hieruit voortgekomen is, helpt donorkinderen en donoren die nog gaan zoeken en geeft handvatten bij het opbouwen van een betekenisvol contact met elkaar. Deze ervaringen zullen ook gebruikt worden bij de kinderen die sinds 2004 ingeschreven staan bij de Stichting donorgegevens kunstmatige bevruchting en die vanaf 2020 contact kunnen leggen met hun donor en halfbroers en -zussen.

Belangenconflict en financiële ondersteuning: geen gemeld.

Aanvaard op 6 juli 2016

Citeer als: Ned Tijdschr Geneeskd. 2016;160:D137

 **KIJK OOK OP WWW.NTVG.NL/D137**

LITERATUUR

- Janssens PMW. De Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting: eliminatie van een probleem, maar dilemma's blijven. Tijdschrift voor Gezondheidsrecht. 2005;29:340-3.
- Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting. http://wetten.overheid.nl/BWBR0013642/geldigheidsdatum_08-12-2015.
- Winter HB, Dondorp WJ, Ploem MC, et al. Evaluatie Embryowet en wet donorgegevens kunstmatige bevruchting. Den Haag: ZonMW; 2012.
- Beeson DR, Jennings PK, Kramer W. Offspring searching for their sperm donors: how family type shapes the process. Hum Reprod. 2011;26:2415-24.
- Hertz R, Nelson MK, Kramer W. Donor conceived offspring conceive of the donor: the relevance of age, awareness, and family form. Soc Sci Med. 2013;86:52-65.
- Crawshaw M, Daniels K, Adams D, et al. Emerging models for facilitating contact between people genetically related through donor conception: a preliminary analysis and discussion. Reproductive Biomedicine and Society Online. 2015;1:71-80.
- Kamerbrief over onderzoek archief MC Bijdorp. Den Haag: Ministerie van VWS, 25 juni 2015.
- Gezondheidsraad. Het maximum aantal kinderen per spermadonor. Publicatienr. 2013/18. Den Haag: Gezondheidsraad; 2013.
- Kop PAL, Janssens PMW, Mochtar MH. Kunstmatige inseminatie met donorsperma in Nederland: toekomstbestendig? Ned Tijdschr Geneeskd. 2014;158:A7232.
- Blyth E, Crawshaw M, Frith L, Jones C. Donor-conceived people's views and experiences of their genetic origins: a critical analysis of the research evidence. J Law Med. 2012;19:769-89.
- Postema, D. Beginnen bij het begin, ouders en kinderen in gesprek over donorconceptie. 1e dr, Hfdst 1. 's-Hertogenbosch: Fiom; 2015.
- Jaarverslag 2013 Stichting donorgegevens kunstmatige bevruchting. Den Haag: Stichting donorgegevens kunstmatige bevruchting. 2014.