

**Rapport analyse archief en
uitkomsten gesprekken
betrokkenen zaaddonorbank
AZL/LUMC**

Een complexe nalatenschap

Rapport naar aanleiding van analyse
archief zaaddonorbank en ruim
350 gesprekken met betrokkenen

Onderzoeksteam

- Harjo Verburg (Fertiliteitsarts)
- Lucette Van Der Westerlaken (Klinisch Embryoloog, Hoofd Ivf)
- Dries Twijnstra (Gynaecoloog, Sectiehoofd Algemene Gynaecologie)

350 levensverhalen

De ruim 350 gesprekken die zijn gevoerd naar aanleiding van het nieuws rondom de zaaddonorbank worden onvoldoende weerspiegeld door alleen de getallen in dit rapport.

De impact van de nalatenschap van de zaaddonorbank is groot. Zaken die voor betrokkenen en hun omgeving eerder vanzelfsprekend waren, bleken in veel gevallen toch anders. Ieder individueel verhaal heeft ook de onderzoekers persoonlijk geraakt. Omdat het onmogelijk is om alle 350 verhalen op te tekenen zijn vijf geanonimiseerde voorbeelden opgenomen die elk verschillende facetten weergeven van de nalatenschap van deze zaaddonorbank. De namen van de personen in de voorbeelden zijn fictief en daardoor niet herleidbaar. Het is echter heel goed mogelijk dat u zich als betrokkene herkent in één of meerdere voorbeelden; bepaalde elementen zijn meerdere keren in gesprekken naar voren gekomen.

Gebruikte afkortingen

| | |
|------|--|
| AZL | Academisch Ziekenhuis Leiden |
| Fiom | Federatie van Instelling voor de Ongehuwde Moeder en haar kind (fiom.nl) |
| KID | Kunstmatige Inseminatie met Donorzaad |
| LUMC | Leids Universitair Medisch Centrum |
| SDKB | Stichting Donorgegevens Kunstmatige Bevruchting (donorgegevens.nl) |

Inhoudsopgave

| | |
|--|-----------|
| Voorwoord | 7 |
| 1 Samenvatting | 9 |
| 2 Inleiding | 11 |
| 2.1 Historie zaaddonorbank AZL/LUMC | 11 |
| 2.2 Signalen over onjuiste administratie, vermoeden van te veel nakomelingen per donor | 12 |
| 2.3 Belang van terugkoppeling aan alle betrokkenen | 12 |
| 3 Proces en uitgangspunten informeren betrokkenen | 13 |
| 3.1 Juridische en ethische uitgangspunten | 13 |
| 3.2 Wijze van informeren | 13 |
| 3.3 Logistieke invulling informeren | 14 |
| 4 Uitkomsten gesprekken (januari t/m juli 2024) | 15 |
| 4.1 Algemeen | 15 |
| 4.2 Gesprekken met moeders | 16 |
| 4.3 Gesprekken met nakomelingen | 16 |
| 4.4 Gesprekken met donoren | 17 |
| 4.5 Gesprekken met oud-medewerkers zaaddonorbank | 17 |
| 5 Aangepaste uitkomsten analyse archief zaaddonorbank | 18 |
| 5.1 Werkwijze onderzoek naar het archief zaaddonorbank | 18 |
| 5.1.1 Onderzoek archief KID | 18 |
| 5.1.2 Onderzoek archief donoren | 19 |
| 5.2 Resultaten archief onderzoek | 19 |
| 5.2.1 Resultaten archief KID | 19 |
| 5.2.2 Resultaten archief donoren | 21 |
| 5.2.3 Aanvulling onderzoek rol oud-medewerkers | 21 |
| 5.3 Conclusie onderzoeksrapport analyse archief (versie september 2024) | 21 |
| 6 Conclusie: lessen geleerd en werk in uitvoering | 22 |

Voorwoord

In januari 2024 heeft het LUMC, dat tot 1996 de naam AZL droeg, een oproep gedaan aan alle betrokkenen van de toenmalige donorbank van het AZL om zich te melden. Dit naar aanleiding van vragen van nakomelingen van de donorbank waarbij na onderzoek duidelijk werd dat de administratie niet op orde was en er mogelijk ook donoren waren met zeer veel nakomelingen. Alhoewel er ook in het verleden wel signalen waren dat de zaken niet op orde waren is daar toen om niet te achterhalen redenen geen vervolg aan gegeven.

We realiseren ons dat ouders, nakomelingen en donoren geraakt zijn door dit nieuws en dat dit tot onrust en onzekerheid heeft geleid. We zien het dan ook als onze verantwoordelijkheid om de administratie zo goed als mogelijk op orde te brengen om betrokkenen – die dat wensen – zoveel mogelijk de juiste informatie te geven. De afdeling Gynaecologie heeft daarom in opdracht van de raad van bestuur van het LUMC uitgebreid onderzoek gedaan naar status van het archief van de donorbank en heeft de informatie voor zover mogelijk op orde gebracht.

De bevindingen samengevat in dit rapport en de uitkomsten van de gesprekken met de betrokkenen hebben ons als raad van bestuur aangegrepen. Wij bieden dan ook onze welgemeende excuses aan. Het is in deze tijd, waarin het recht op informatie van nakomelingen terecht zwaarder is gaan wegen en waarin meer strikte eisen worden gesteld aan organisaties en hun administratie, moeilijk voor te stellen dat deze situatie heeft kunnen ontstaan. De donorbank van het AZL heeft een onvolledige en gebrekkige administratie bijgehouden en niet conform de afspraken van destijds gebruik gemaakt van donorzaad. Helaas lijkt de organisatie van de zaaddonorbank van AZL hierin niet uniek. Nog te vaak zien we in het nieuws terug dat er in het verleden niet secuur met donorzaad is omgegaan. Met vervelende uitkomsten voor moeders, nakomelingen en donoren tot gevolg.

Met de publicatie van dit rapport is voor de meeste betrokkenen het proces van verwerking niet voorbij. Wel hopen wij met dit rapport betrokkenen zo veel mogelijk duidelijkheid te geven over de lessen die wij hebben geleerd.

Tot slot willen we onze dank uitspreken aan het team van de afdeling Gynaecologie. Zij hebben enorme inspanningen geleverd om de informatie en het archief voor zover mogelijk op orde te krijgen en in ieder geval een deel van de betrokkenen van antwoorden te voorzien, hoe impactvol de boodschap voor betrokkenen soms ook moet zijn geweest.

Namens de raad van bestuur van het LUMC

Martin Schalijs en Frida van den Maagdenberg

1 Samenvatting

De zaaddonorbank van het toenmalige AZL was operationeel vanaf 1977 tot 2006. Er zijn volgens de nu beschikbare administratie 1173 nakomelingen bekend, bij 754 moeders en met gebruikmaking van donorzaad van 115 donoren. In 2023 is op verzoek van de huidige raad van bestuur de beschikbare informatie geanalyseerd. De uitkomsten zijn vervolgens gedeeld met betrokkenen en in dit rapport samengevat. Dit rapport omvat drie delen. Allereerst in hoofdstuk twee de historie en achtergrond. In hoofdstuk drie het proces en de uitgangspunten over het informeren van de betrokkenen. Tot slot in hoofdstuk vier en vijf de uitkomsten van de gesprekken en het archiefonderzoek.

Uit de administratie is gebleken dat bij 9 donoren het in 1992 vastgestelde maximum van 25 nakomelingen is overschreden (tot aan 86 nakomelingen). Verder is van 102 nakomelingen niet te herleiden van welke donor het donorzaad is gebruikt. Hierbij is het belangrijk om te realiseren dat het archief voor een groot deel uit fysieke kaartenbakken en papieren dossiers bestond en het helaas zo kan zijn dat informatie in de loop van de jaren, na het sluiten van de donorbank, verloren is gegaan.

Na de oproep van het LUMC in januari 2024 aan betrokkenen van de zaaddonorbank om contact te zoeken, volgden reacties van zowel donoren, moeders en nakomelingen. Het doel van het LUMC was om betrokkenen zo veel als mogelijk duidelijkheid te geven omtrent hun specifieke situatie. Alles wat bekend was uit het archief werd binnen de regels voor privacy gedeeld met de betrokkenen. Doel was om hiermee voor hen duidelijkheid en hopelijk rust te creëren. Uit de ruim 350 gesprekken is naar voren gekomen dat in enkele gevallen binnen één gezin de nakomelingen van verschillende donoren (en dus niet volledig verwantschap tussen de kinderen) blijken te zijn. Dit is door DNA-onderzoek bevestigd. Daarnaast is er in tenminste één situatie gebleken dat de identiteit in het donorpaspoort niet blijkt te kloppen met de (door nakomelingen achterhaalde) identiteit van de donor. Van een aantal donoren is geen enkele administratie terug te vinden. Er is zowel door moeders, nakomelingen als donoren verteld dat de zaaddonorbank altijd heeft aangegeven dat een donor maar voor 'een beperkt aantal' nakomelingen gebruikt zou worden. Dit blijkt in een aantal gevallen niet te kloppen.

Om inzicht te krijgen in het archief en de situatie van destijds, heeft het onderzoeksteam geprobeerd om contact te leggen met oud-medewerkers. Uit gesprekken met oud-medewerkers komen wisselende inzichten naar voren; sommige medewerkers geven aan geen zicht te hebben gehad op de (onvolledige) administratie. Een ander geluid is dat er al signalen waren van een onvolledige registratie, te veel gebruik van sommige donoren en dat dit in 2004 zou zijn gemeld bij het afdelingsbestuur. Helaas is niet duidelijk geworden waarom geen opvolging is gegeven aan deze signalen.

We willen benadrukken dat uit de gesprekken géén enkele aanwijzingen voor het gebruik van eigen zaad van medewerkers van de zaaddonorbank voor KID gevonden.

Een kwart van alle betrokkenen heeft via onze oproep in de media in januari 2024 gereageerd. De precieze reden waarom andere betrokkenen niet hebben gereageerd is onbekend. Een mogelijke verklaring kan zijn dat een deel van de betrokkenen de oproep niet heeft gezien of op dit moment geen behoefte heeft aan meer informatie. Ook bestaat de mogelijkheid dat een nakomeling niet op de hoogte is van het gebruik van donorzaad bij hun conceptie, omdat dit niet door hun ouders met hen is gedeeld.

In de gesprekken met betrokkenen heerst met name een gevoel van bedrogen te zijn door het nieuws over de onvolledige administratie en het overschrijden van het maximum aantal nakomelingen. De openheid in de gesprekken werd gewaardeerd. Daarnaast werd het delen van informatie, zowel juridisch als praktisch, door zowel donoren, nakomelingen als de moeders op prijs gesteld. Het inzetten van DNA-testen waar mogelijk/zinnig is door de betrokkenen als positief ervaren. Waar nodig werd medisch maatschappelijke ondersteuning, psychologische hulp of juridisch advies verstrekt. Ook werd hulp en ondersteuning vanuit professionele organisaties van buiten het LUMC zoals het Fiom en de SDKB aangeboden.

Uit de analyse van de administratie van de inmiddels bijna 18 jaar geleden gesloten zaaddonorbank van het toenmalige AZL blijkt dat door onvolkomenheden in de administratie en het te vaak gebruiken van donorzaad, voor zowel nakomelingen, moeders als donoren een complexe nalatenschap is gecreëerd. Het onderzoeksteam beseft dat naar aanleiding van mediaberichten over vergelijkbare situaties bij andere donorbanken de situatie van het toenmalige AZL niet uniek is. De focus lag in die tijd wellicht meer op succesvolle KID-behandelingen en niet op transparantie. Daarnaast waren de privacyregels in die tijd ook gericht op het zoveel mogelijk beschermen van de identiteit van de donor. Dit neemt niet weg dat ook in die tijd de administratie op orde had moeten zijn.

De toenemende mogelijkheden van (vaak commerciële) DNA-databanken en het toenemende beroep dat mensen doen op deze databanken zal mogelijk een deel van de vraagstukken van betrokkenen kunnen oplossen. Maar doordat veel nakomelingen niet op de hoogte zijn van hun oorsprong, zal deze nalatenschap voor een deel van de betrokkenen niet geopenbaard worden.

Namens het onderzoeksteam,

Dries Twijnstra
Oktober 2024

2 Inleiding

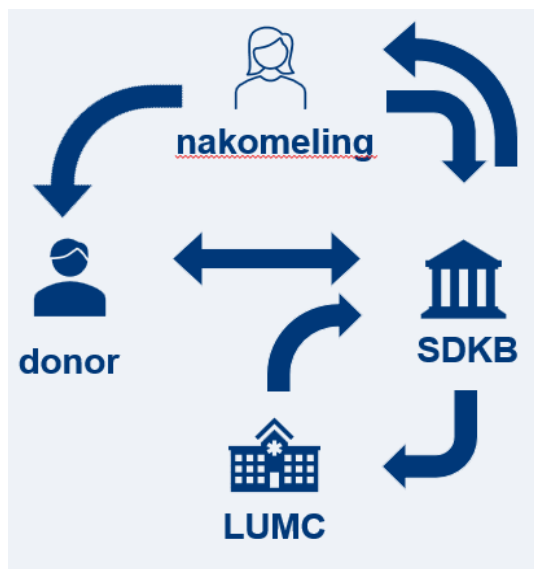
2.1 Historie zaaddonorbank AZL/LUMC

Medio jaren 70 van de vorige eeuw werd in het AZL toenemend gebruik gemaakt van (vers) donorzaad voor stellen met mannelijke subfertiliteit. Het AZL was een van de eerste klinieken waar in 1977 een in het AZL ontwikkelde methode voor het invriezen van (donor)zaad, waardoor kunstmatige inseminatie logistiek minder complex werd, werd toegepast. Bovendien kon op deze wijze een 'incubatietijd' van 9 maanden ingevoerd worden waardoor eventuele infectieziekten (Hepatitis, later ook HIV) bij de donor getest konden worden voordat het donorzaad gebruikt werd.

Tot aan de jaren negentig was anoniem doneren de standaard. Deze 'A-donoren' waren wel bij naam en adres bekend bij de zaaddonorbank en doneerden na een intake waarbij gevraagd werd naar eigen achtergrond, gezondheid en motivatie op speciaal georganiseerde 'donor-avonden'. Deze avonden werden wekelijks tot maandelijks gehouden. Sommige donoren doneerden een enkele keer, anderen zijn jarenlang actief geweest als donor. In de jaren negentig kwam er een steeds grotere roep om "bekende" donoren. Deze 'B-donoren', waren op gezag van de notaris door de nakomeling vanaf zestienjarige leeftijd te traceren. Hiervoor moest een contract opgesteld worden met de ouders. Van een aantal A-donoren die doneerden aan de donorbank van het AZL is bekend dat zij op een gegeven moment overgegaan zijn op B-donorschap. Enkele donoren waren vanaf het begin B-donor. Verreweg de meeste donoren waren/bleven echter A-donor. De kwaliteit van de administratie van donorgegevens bij de zaaddonorbank van het AZL is helaas zeer wisselend; vooral uit de beginperiode (tot aan eind jaren tachtig) is zeer weinig terug te vinden.

Stellen die in aanmerking wilden komen voor kunstmatige inseminatie met donorzaad (KID) werden ook gescreend. Na goedkeuring volgde een proces van inseminaties. De administratie van deze inseminaties is wisselend en pas vanaf eind jaren 80 enigszins consistent, maar kent ook dan nog vele onvolkomenheden.

In 2004 is door de toenmalige raad van bestuur en de afdeling Gynaecologie het besluit genomen om de zaaddonorbank te sluiten. De redenen die hiervoor zijn aangedragen waren deels veranderende wetgeving ten aanzien van het niet meer mogen gebruiken van A-donoren, alsook strengere registratie-eisen. Er is nog wel tot 2006 gebruik gemaakt van reeds ingevroren donorzaad voor stellen met een wens een tweede (of derde) kind uit KID van dezelfde donor te krijgen. Hierna is in 2007 het beschikbare ingevroren donorzaad vernietigd. Wel is er tot 2015 gebruik gemaakt van ingevroren embryo's die voor 2007 uit IVFD (dus met donorzaad) waren ontstaan.



Figuur 1: hoe wordt informatie over herkomst gedeeld?

Het toenmalige AZL hanteerde een zeer strikt beleid omtrent het borgen van de anonimiteit van haar zaaddonoren. Ook toen landelijk meer wet- en regelgeving ontstond die de nakomeling meer handvatten gaf om informatie over haar/zijn donor te verkrijgen, was het toenmalige AZL aanvankelijk zeer terughoudend in het verstrekken van deze informatie.

De Stichting Donorgegevens Kunstmatige Bevruchting (SDKB) heeft tot aan 2016 hierdoor alleen informatie gekregen over B-donoren. Vanaf 2016 werd ook informatie over A-donoren vermeld, onder voorwaarde dat de anonimiteit van deze donoren naar nakomelingen toe zou worden gegarandeerd.

2..2 Signalen over onjuiste administratie, vermoeden van te veel nakomelingen per donor

Doordat nakomelingen steeds vaker op zoek gingen naar informatie over hun donor kwamen er vanaf 2016 steeds meer verzoeken vanuit de SDKB om donorgegevens te verstrekken. Op dat moment was er geen totaaloverzicht en werd elk verzoek handmatig in het papieren archief opgezocht en teruggekoppeld. Hierdoor was lange tijd niet inzichtelijk in hoeverre de registratie onvolledig was en/of hoe vaak gebruik is gemaakt van bepaalde donoren.

In 2018 werden de KID zwangerschappen systematisch gekoppeld aan donorgegevens en gedigitaliseerd in een Excel bestand. Toen werd duidelijk dat sommige donoren vaker zijn gebruikt dan in die periode was afgesproken. Ook werd duidelijk dat van een aanzienlijk deel van de nakomelingen niet duidelijk was van welke donor het donorzaad was gebruikt. Daarnaast misten er donorpaspoorten. In 2019 is bij het bestuur van de afdeling melding gemaakt van deze bevindingen. Het is onbekend waarom daar in 2019 geen vervolg aan is gegeven.

Van deze bevindingen is, mede door toenemende vragen van nakomelingen en nieuwe signalen over de onvolledige administratie, in 2021 en 2023 melding gedaan aan de raad van bestuur. Het is niet te achterhalen waarom er in 2021 geen vervolg is gegeven aan deze bevindingen. In 2023 gaf de raad van bestuur de opdracht om de informatie structureel opnieuw te onderzoeken om zo betrokkenen juist te informeren.

In 2023 zijn alle papieren dossiers, donorpaspoorten, kaartenbakken en overzichten gedigitaliseerd. Hierdoor zijn de gegevens beter te benaderen voor naslag en mogelijke vragen van betrokkenen (ook in de toekomst).

2.3 Belang van terugkoppeling aan alle betrokkenen

In 1992 is het CBO (Centraal Begeleidingsorgaan, nationaal kwaliteitsinstituut voor de gezondheidszorg) overeengekomen dat te veel nakomelingen uit één donor het risico op (onbewuste) bloedverwantschap onaanvaardbaar vergroot. Er is toen landelijk overeengekomen dat dit risico aanvaardbaar is tot en met 25 nakomelingen per donor.

Twee uitgangspunten zijn hierbij van belang. Ten eerste, vanuit de tijdgeest van destijds, vertelden veel ouders hun kinderen niet dat zij uit KID ontstaan zijn. Veel nakomelingen weten dus tot op de dag van vandaag vaak niet dat zij met behulp van een donor zijn verwekt. Dat kan ook gelden voor hun (potentiële) partner. Ten tweede, de meeste mensen groeien op binnen een straal van 20 kilometer van hun geboorteplek en velen zullen zich daar ook in latere levensfase(n) blijven vestigen. De kans op het onbewust tegenkomen en een relatie aangaan met een halfzus of -broer is dus bij veelvuldig gebruik van één donor in één bepaalde regio aanwezig.

Dit alles maakt dat het LUMC de verantwoordelijkheid heeft genomen om betrokkenen (moeders, nakomelingen en donoren) zoveel mogelijk te informeren over het risico op bloedverwantschap ontstaan door het te vaak gebruik maken van donorzaad van enkele donoren, alsmede door de gebrekkige registratie van donoren.

In 2023 is een plan opgesteld om alle betrokkenen te informeren. Er werd een onderzoeksteam (medewerkers van de afdeling gynaecologie van het LUMC) samengesteld, met als opdracht de analyse van het archief opnieuw te verrichten en terugkoppeling aan betrokkenen te verzorgen.

3 Proces en uitgangspunten informeren betrokkenen

3.1 Juridische en ethische uitgangspunten

Eén van de speerpunten van het informeren van betrokkenen was het informeren van die groep nakomelingen die met meer dan 25 één donor deelden. Daarom is in nauw overleg met juridische zaken en de commissie medische ethiek besloten dat met alle betrokkenen gedeeld mag worden:

- 1 of de donor in de huidige administratie van het LUMC bekend is, en
- 2 hoeveel nakomelingen deze donor volgens onze administratie heeft.

Daarnaast moet de betrokkene binnen de kaders van geldende wet- en regelgeving optimaal door het LUMC gefaciliteerd worden in het zoeken en vinden van gegevens. Hiertoe werd met de eerdergenoemde SDKB en het Fiom overlegd dat bij te verwachten verzoeken vanuit nakomelingen er door het LUMC vanzelfsprekend maximaal en snel zou worden meegewerkt in het verstrekken van de bij het LUMC bekende gegevens.

De anonimiteit van de donor was en is voor het LUMC een belangrijk punt. Deze afspraak is in het verleden met donoren aangegaan en er is op dit moment geen wet die gebiedt deze anonimiteit op te heffen. Er zal dus ook door het LUMC nooit informatie uit/van het donorpaspoort direct aan betrokkenen gegeven mogen worden. Verzoeken daartoe zullen altijd via de SDKB geschieden.

Voordat het plan van aanpak werd uitgevoerd werd in december 2023 eerst de Inspectie voor Gezondheid en Jeugd (IGJ) op de hoogte gesteld en een externe adviescommissie aangesteld. Deze commissie had als opdracht om vanuit hun expertise gevraagd en ongevraagd advies te geven aan het onderzoeksteam van het LUMC. De externe commissie werd gedurende het proces ten minste elke drie maanden op de hoogte gehouden, bij lastige juridische/ethische kwesties gebeurde dit ad hoc.

Tevens werd een intern juridisch/ethisch tweewekelijks overleg ingepland om complexe situaties te kunnen bespreken en om te beoordelen welke informatie in specifieke situaties aan nakomelingen verstrekt kon worden.

3.2 Wijze van informeren

Voordat betrokkenen over de situatie van de zaaddonorbank werden geïnformeerd, is advies ingewonnen bij andere donorbanken die een vergelijkbare situatie hebben meegemaakt. Dit om onze aanpak te toetsen en waar nodig op inzichten aan te passen.

Op basis van deze ervaringen is bewust afgezien van het persoonlijk/direct informeren van alle betrokkenen (moeders, donoren) via de post. Uit de ervaring van anderen is gebleken dat een deel van de betrokkenen het onverwacht en ongevraagd ontvangen van een brief met dergelijke inhoud als een zeer forse inbreuk op hun privacy heeft ervaren. Bovendien heeft het LUMC slechts de adressen ten tijde van het doneren of KID behandeling voorhanden. Het is niet bekend (en zelfs onaannemelijk na een dergelijk lange periode) of de moeders en de donoren nog op hetzelfde adres wonen.

Daarnaast kan de groep nakomelingen niet/moeilijk gevonden worden. Van veel nakomelingen is een naam niet beschikbaar (de zaaddonorbank ontving vaak, maar niet altijd een geboortekaartje na succesvolle behandeling). Juist de groep nakomelingen wordt hiermee een kans ontnomen. Kanttekening hierbij is dat een significant deel van de nakomelingen (nog) niet weet dat zij uit KID ontstaan is.

Om die reden heeft de raad van bestuur besloten, mede op advies van de ingestelde externe adviescommissie om in afstemming met de directie communicatie via de traditionele en sociale media het nieuws over de situatie van de zaaddonorbank te verspreiden. Tegelijkertijd werd een oproep gedaan aan alle betrokkenen (donoren, moeders, nakomelingen) om zich te melden als zij meer informatie wensten.

3.3 Logistieke invulling informeren

Op dinsdag 15 januari 2024 werd via alle beschikbare traditionele en sociale mediakanalen een persbericht gedeeld. Ook werden interviews gegeven door de raad van bestuur van het LUMC op het NOS Journaal en bij RTL Nieuws en werd er in diverse dagbladen aandacht besteed aan de situatie van de zaaddonorbank.

In het LUMC werd een telefonische helpdesk ingericht waar betrokkenen zich konden melden met vragen. Er was ondersteuning vanuit medisch maatschappelijk werk en de afdeling gynaecologie. Tevens werd er op de LUMC-website een beveiligd digitaal aanmeldformulier beschikbaar gesteld waarin betrokkenen een verzoek konden doen om meer informatie ten aanzien van hun persoonlijke situatie.

Nadat er een persoonsidentificatiecheck was uitgevoerd werd iedere betrokkene persoonlijk en zo spoedig mogelijk door het onderzoeksteam gebeld.



Voordat terugkoppeling plaatsvond werd het archief geraadpleegd door twee afzonderlijke onderzoekers ('vier-ogen-principe'). Bij eventuele onduidelijkheden werd dit in het team (waarin ook een jurist en een ethicus plaats namen) besproken, voordat terugkoppeling plaatsvond.

Figuur 2: werkwijze verzoek informatie betrokkene

Teruggekoppeld werd 1) of betrokkene bekend was in het archief en 2) zo ja, hoeveel nakomelingen de betreffende donor had. De meeste verzoeken zijn binnen enkele dagen tot enkele weken na indienen van de informatieaanvraag teruggekoppeld door één van de leden van het onderzoeksteam. Afhankelijk van de uitkomst, nog lopende vragen en/of behoefte aan een (fysieke) vervolgspraak, werd deze door de secretariële ondersteuning gepland. Ook wanneer er een indicatie/behoefte was om DNA-onderzoek uit te voeren, werd dit aangevraagd en ingepland.

Tot op de dag van vandaag melden zich betrokkenen en worden er nieuwe (vervolg) gesprekken gepland en gevoerd, veelal telefonisch, maar ook fysiek in het LUMC en soms digitaal via Microsoft Teams.

4 Uitkomsten gesprekken (januari t/m juli 2024)

4.1 Algemeen

Er zijn bij schrijven van dit deel van het rapport (juli 2024) ruim 350 verzoeken om informatie binnen gekomen. Op basis hiervan is aan iedereen haar of zijn persoonlijke situatie teruggekoppeld. Primair gebeurde dit telefonisch door één van de leden van het onderzoeksteam. Er zijn daarnaast nog ongeveer 30 fysieke (vervolg) gesprekken gehouden. Tevens zijn er 21 DNA-testen afgenomen.

Door de oproep en parallel aan de gesprekken met moeders, nakomelingen en donoren is het onderzoeksteam ook in gesprek gegaan met een aantal oud-medewerkers. Deels op eigen initiatief van oud-medewerkers, deels vanwege de (vele) vragen van het onderzoeksteam ten aanzien van de oorzaak van de onvolledige registratie en het overschrijden van het maximum aantal nakomelingen.

De grootste groep verzoeken kwam van moeders (n=148), gevolgd door nakomelingen (n=107) en daarna donoren (n=54). Zie hiervoor onderstaande tabel.

Tabel 1 Uitkomsten gesprekken

| | Moeder | Nakomeling | Donor | Rest |
|-------------------------|------------|------------|-----------|-----------|
| <25 nakomelingen | 69 | 23 | 20 | |
| >25 nakomelingen | 45 | 33 | 2 | |
| Donor onbekend | 9 | 15 | - | |
| Onbekend in AZL | 20 | 32 | 23 | |
| 'Uitzonderingsituaties' | 5 | 4 | 9 | 15 |
| Totaal | 148 | 107 | 54 | 15 |

Van alle betrokkenen heeft slechts een minderheid op onze oproep in januari 2024 gereageerd. Dat de overige betrokkenen niet gereageerd hebben, heeft verschillende mogelijke verklaringen:

- De betrokkenen hebben het nieuws gemist
- De betrokkenen wensen niet meer informatie
- Nakomelingen zijn (nog) niet op de hoogte van gebruik van kunstmatige inseminatie met donorzaad (KID) voor hun conceptie.

In de gesprekken met betrokkenen heerst met name een gevoel van bedrogen te zijn door het nieuws over de onvolledige administratie en het overschrijden van het maximum aantal nakomelingen. De openheid in de gesprekken werd gewaardeerd. Ook stelt men het op prijs dat het LUMC zoveel mogelijk informatie als mogelijk is met zowel donoren, nakomelingen als de moeders deelt. Het inzetten van DNA-testen waar mogelijk/zinnig is door betrokkenen als positief ervaren. Waar nodig, werd medisch maatschappelijke ondersteuning, psychologische hulp of juridisch advies verstrekt. Ook werd hulp en ondersteuning vanuit professionele organisaties van buiten het LUMC, zoals het Fiom en de SDKB ingezet.

4.2 Gesprekken met moeders

De grootste groep verzoeken waren afkomstig van de moeders die een KID behandeling hebben ondergaan. De meeste moeders ontvingen het bericht dat de donor die voor hun KID behandeling was gebruikt, volgens onze registratie minder dan 25 nakomelingen had. Bij deze groep heerste opluchting maar tegelijkertijd verbazing en teleurstelling over het feit dat dit in een academisch ziekenhuis heeft kunnen gebeuren.

Ook waren er moeders die te horen kregen dat hun donor meer dan 25 nakomelingen had, of dat onbekend was welke donor was gebruikt. Deze groep kende naast teleurstelling ook vaak schuldgevoel naar hun nakomelingen toe. Zij hadden gekozen voor een academisch ziekenhuis omdat zij daar vertrouwen in hadden en nu moeten ze hun kinderen laten weten dat zij vele halfbroers- en zussen delen, of dat dit onbekend is. Ook een aanzienlijk aandeel van deze moeders had (nog) niet met hun kinderen gedeeld dat zij uit KID waren geboren, er was dus nu een dubbel geheim.

Een minderheid van de moeders was niet traceerbaar in de archieven van het LUMC. De meest waarschijnlijke verklaring hiervoor is dat zij mogelijk bij een zaaddonorbank in de binnenstad van Leiden (SMCG, 'Het Rapenburg') onder behandeling zijn geweest. De moeders zijn verwezen naar deze kliniek (nu gesitueerd in Leiderdorp) voor meer informatie. Ook is het mogelijk dat het betreffende KID dossier van deze moeders niet (meer) beschikbaar was/verloren gegaan is.

Zonder uitzondering blijkt uit gesprekken met moeders dat hen altijd verteld is dat er van hun donor 'een zeer beperkt aantal' nakomelingen zou komen.

Voorbeeld 'Een origineel kerstcadeautje'

Yasmin wordt met kerst verrast door haar partner met een origineel cadeautje onder de kerstboom. Een 'verkenningstocht naar adellijke voorouders', van een commerciële onderneming die stamboomonderzoek aanbiedt, inclusief makkelijke DNA-test. Enkele weken later vertelt de uitslag haar helaas niet dat zij van Hongaarse adellijke komaf is, maar wel dat er acht halfbroers en vier halfzussen gelokaliseerd zijn. En dat is gek, want tot dan toe wist Yasmin niet beter dan dat zij enig kind was van haar ouders... Het nieuwe jaar begint voor haar met een moeilijke vraag aan haar vader en moeder.

4.3 Gesprekken met nakomelingen

Uit de gesprekken met de nakomelingen valt op dat relatief veel van hen al in contact stonden met halfbroers/-zussen. Vaak door het Fiom of commerciële DNA-databanken als MyHeritage hadden zij meer informatie over hun donor, dan bij ons bekend was. Bovenstaande is een voorbeeld van hoe voortschrijdende technologie de onvolledige administratie van de zaaddonorbank (en ook de anonimiteit van donoren) inmiddels inhaalt.

Ook van relatief veel nakomelingen hebben wij geen informatie gevonden (niet van hun moeder, niet over hun KID traject). De meest waarschijnlijke verklaring hiervoor is dat hun moeder mogelijk bij een zaaddonorbank in de stad Leiden (SMCG, 'Het Rapenburg') onder behandeling was geweest. Er werd verwezen naar deze kliniek (nu gesitueerd in Leiderdorp) voor meer informatie. Ook is het mogelijk dat het betreffende KID dossier van deze moeder niet (meer) beschikbaar was/verloren gegaan is.

Alle nakomelingen werden gewezen op het bestaan van de SDKB en het Fiom. Velen van hen waren hiervan nog niet op de hoogte.

Een aanzienlijk deel van de nakomelingen was niet of laat op de hoogte gesteld van het feit dat zij kinderen uit KID waren. Vaak werden verhalen gedeeld van scheiding van de ouders, brouilleren met familie, soms ook door/na het laat delen van deze kennis ten aanzien van donorschap.

4.4 Gesprekken met donoren

Uit de gesprekken met de donoren is geconstateerd dat ongeveer de helft niet in de administratie van het archief te vinden is. Bij de donoren die wij hebben gesproken, lijkt de oorzaak te liggen in dat deze groep zeer waarschijnlijk in de beginperiode (eind jaren zeventig tot medio jaren tachtig) heeft gedoneerd en dat de registratie van deze periode zeer matig was en/of verloren is gegaan.

Veel van de donoren die altijd als A-donoren bekend stonden, waren ten tijde van het gesprek met een van onze medewerkers al aangemeld bij Fiom en (dus) vindbaar voor eventuele nakomelingen. Veel van de donoren die contact zochten, waren ook al in contact met een aantal van de nakomelingen.

Ook de donoren waren zonder uitzondering geraakt door het nieuws van het veelvuldig gebruik van zaad van enkelen van hen.

4.5 Gesprekken met oud-medewerkers zaaddonorbank

In aanloop van deze rapportage en naar aanleiding van het nieuws over de situatie van de zaaddonorbank zijn ook oud-medewerkers benaderd om meer inzicht te krijgen in het archief en de situatie van destijds. De uitkomsten hiervan hebben wisselend tot bruikbare informatie geleid.

Een aantal oud-medewerkers geeft bij navraag aan te herkennen dat de administratie ten tijde van de zaaddonorbank al 'rommelig' was. Zij weten niet meer of hierbij landelijke afspraken geschonden werden over bijvoorbeeld het aantal nakomelingen. Eén oud-medewerker gaf bij navraag aan geen informatie te kunnen geven.

Een andere oud-medewerker meldde zich naar aanleiding van de berichtgeving in de media. Deze medewerker gaf aan in 2004 te hebben gemeld bij de toenmalig leidinggevende dat er een sterk vermoeden bestond dat zaad van enkele donoren te vaak was gebruikt. Volgens deze oud-medewerker was toen toegezegd dat er onderzoek gedaan zou worden. Deze oud-medewerker heeft hier nooit terugkoppeling over ontvangen. In datzelfde jaar werd besloten de zaaddonorbank te sluiten. Voor zover wij nu hebben kunnen nagaan is er toen geen opvolging gegeven aan de melding.

Voorbeeld 'Een gemiste kans'

Petra en haar broer Timo weten al van jongs af aan dat hun moeder uit KID van hen zwanger is geworden. Zij hebben dit nooit als probleem ervaren totdat Petra rond haar 20ste nieuwsgierig wordt en contact probeert te zoeken met hun donor. Helaas worden er op dat moment nog geen gegevens verstrekt door het ziekenhuis aan de SDKB. Een aantal jaren later probeert zij het opnieuw. Nu krijgt zij te horen dat haar donor reeds is overleden. Nu zij zelf zwanger is, is haar behoefte aan informatie over haar voorouder toegenomen.

5 Aangepaste uitkomsten analyse archief zaaddonorbank

5.1 Werkwijze onderzoek naar het archief zaaddonorbank

5.1.1 Onderzoek archief KID

In de periode van april tot en met mei 2018 zijn alle in het Centraal Medisch Archief (CMA) aanwezige archiefdozen met daarin de aanwezige KID patiëntendossiers doorgenomen. Dit betrof 20 dozen met in totaal 1100 dossiers. De inhoud van de dossiers bestond niet consequent uit dezelfde informatie. Daarnaast zijn er KID patiëntendossiers aangetroffen in een afgesloten ruimte op de polikliniek voortplantingsgeneeskunde. Dit betroffen hangmappen met daarin 73 dossiers van patiënten die KID hebben gehad in een andere kliniek dan het AZL. Het donorzaad wat hierbij was gebruikt, was verstrekt door de donorbank van het AZL. Het donorzaad dat aanwezig was in de donorbank van het AZL, is in 8 andere klinieken verspreid over Nederland gebruikt.

De oudste dossiers bevatten soms alleen contracten over anonimiteit van de donor. In de meeste gevallen stond wel de inseminatiedatum genoteerd maar meestal geen donornummer. De uitkomsten stonden vaak wel genoteerd (zwanger ja/nee), maar soms ook niet. In latere dossiers stonden inseminatiedatum en donornummer genoteerd in gestandaardiseerde behandeloverzichten per cyclus. De eerste dossiers met een B-donor zijn van 1989 (1x) en 1991 (1x), en vanaf 1994 regelmatig voorkomend.

Naast de papieren dossiers is een aantal digitale bestanden gevonden. Echter, dit waren geen gedateerde systematische overzichten van donoren, patiënten, zwangerschappen, geboortes. Zo is er een bestand 'Voorraad kinderen' gevonden waarin, zo lijkt het, werd bijgehouden of het maximaal aantal kinderen (25, conform CBO-rapport) was bereikt. Dit bestand is aangemaakt in 2005 maar het is onduidelijk wat precies bedoeld wordt met de getoonde cijfers.

Ook zijn er gebundelde formulieren aangetroffen van zogenoemde werklijsten waarop per dag de namen van de te insemineren patiënten stonden geschreven.

Uit de papieren dossiers zijn de volgende items voor zover mogelijk vastgelegd in een Excelbestand: Naam patiënte, Geboortedatum, Jaar intake, A/B donor, Aanwezigheid donorcontract, Zwanger ja/nee, Inseminatiedatum, Donornummer, Geboortedatum kind (indien bekend).

Op basis van dit overzicht zijn de in dit rapport gepresenteerde resultaten gebaseerd. Hierbij is ook gekeken naar het aantal zwangerschappen voor en na 1992 omdat in dat jaar het CBO is gekomen met het aantal van maximaal 25 kinderen per donor. Voor die tijd was er geen maximum vastgesteld.

Er zijn documenten gevonden met postcodes die geturfd zijn, wat zou kunnen duiden op een (poging tot) spreiding van donorzaad over/buiten de regio. Bij analyse van de postcode van de moeders tijdens de zwangerschap lijkt echter het overgrote deel van de nakomelingen in de postcode range van 2000-3000 bevallen te zijn.

5.1.2 Onderzoek archief donoren

Op 18 oktober 2023 is het donorarchief dat afgesloten op de polikliniek voortplantingsgeneeskunde aanwezig is, doorgenomen door het onderzoeksteam. Dit betreffen 15 mappen (ordners) met daarin gegevens van (potentiële) donoren waarbij het hoogste donornummer 452 is. Dit betekent niet dat er ook daadwerkelijk 452 donoren waren. Het hoogste donornummer waar een zwangerschap uit is ontstaan is 395. Sommige potentiële donoren zijn na de intake afgekeurd, van anderen is niet bekend wat ermee is gedaan en bij weer anderen is wel bekend of ze gebruikt zijn voor inseminatie en/of een zwangerschap hebben bewerkstelligd.

Alle ordners zijn doorgenomen en van de donoren waarvan bekend is dat die een zwangerschap hebben bewerkstelligd, is gecontroleerd wat voor gegevens aanwezig waren. Bij controle in december 2023 naar het archief van de zaaddonorbank in de database van de SDKB bleek dat ongeveer de helft van deze donoren niet is aangemeld. Het is niet duidelijk op basis van welke criteria een donor wel/niet is aangemeld.

Daarnaast is een kaartenbak gevonden met daarin gegevens van ongeveer 100 donoren. Op deze kaarten zijn de donaties van de donoren geregistreerd met datum en zaadwaarden van elke donatie.

Ook zijn er schriftjes gevonden met daarin AZL-stickers en nummers/getallen daarbij geschreven. Dit lijken patiënten te zijn waarbij afspraken zijn geregistreerd voor inseminaties met donorzaad.

Voorbeeld 'Gezinshereniging?'

Yvonne en Jan kiezen midden jaren negentig voor behandeling bij de zaaddonorbank. Yvonne wordt snel zwanger en krijgt zoon Bas. Hierna volgt dochter Sophie en was er een 'reservering' gedaan voor dezelfde donor. Door verschillende oorzaken duurt het even voordat Yvonne en Jan voor de derde keer bij de zaaddonorbank aankloppen met de wens voor een derde en laatste kind. De zaaddonorbank vertelt het stel dat van de donor die eerder is gebruikt, helaas geen zaad meer beschikbaar lijkt te zijn. Na ampel overleg besluiten Yvonne en Jan dan voor een andere donor te kiezen. Yvonne wordt opnieuw zwanger en is 9 maanden later trotse moeder van Angela. Hoewel Angela als kind behoorlijk op haar broer Bas lijkt, wordt haar rond haar twaalfde verteld dat zij, net als haar broer en zus van een donor is. In haar geval wel van een andere donor.

Vanwege de gemelde onvolledige administratie bij de zaaddonorbank wordt een DNA-test aan de drie kinderen aangeboden. Alle kinderen (b)lijken met 99.99% zekerheid dezelfde biologische vader te hebben...

5.2 Resultaten archief onderzoek

5.2.1 Resultaten archief KID

In totaal zijn volgens de registratie die ons bekend is 1173 doorgaande zwangerschappen bij 754 patiënten tot stand gebracht met donorzaad van in totaal 115 donoren in het AZL/LUMC. Bij het overgrote deel van deze zwangerschappen staat ook geregistreerd dat er kinderen zijn geboren.

Er zijn 106 donoren met minder dan 26 kinderen en 9 donoren met meer dan 25 kinderen, zie onderstaande tabel. Van deze 9 donoren laat de registratie zien dat er ook na 1992 (het jaar waarin het maximale aantal nakomelingen werd afgesproken) zwangerschappen zijn ontstaan waarmee het aantal van 25 nakomelingen per donor werd overschreden. Het is in het archief niet beschreven of men zich bij deze 9 donoren hiervan bewust was en/of waarom van het maximale aantal werd afgeweken (bijvoorbeeld vanwege voltooiing reeds bekend KID gezin).

Daarnaast is van 102 zwangerschappen onbekend met welke donor(en) die tot stand zijn gekomen. Ook hier kunnen dus donoren tussen zitten die meer dan 25 kinderen hebben verwekt. Dit kunnen inseminaties zijn geweest met donorzaad van donoren die wel geregistreerd waren in het systeem, maar waarbij niet het donornummer bij de inseminatie genoteerd is in het dossier. Het kunnen ook inseminaties geweest zijn van donoren die niet in het systeem geregistreerd zijn.

De terugkoppeling van de resultaten van de KID-behandeling in de acht andere klinieken waarnaar donorzaad is getransporteerd was niet sluitend. Van 31 van de 73 bij ons bekende patiënten staat in het dossier dat er één of meerdere zwangerschappen zijn ontstaan, maar de uitkomst daarvan staat er niet altijd in: bij 29 patiënten is geen zwangerschap ontstaan en bij 13 patiënten is dit onbekend. Ook is in sommige gevallen niet duidelijk geregistreerd of er donorzaad in de andere klinieken bewaard is na inseminatie behandelingen en wat daarmee is gebeurd.

Gebaseerd op hetgeen is gevonden in het archief, is in de periode van 1977 tot 2004 donorzaad gedoneerd. Het aantal donaties per donor is niet gelijk aan het aantal inseminaties. Uit één donatie konden vaak meerdere inseminaties plaatsvinden. Ook vonden in de beginjaren KID behandelingen plaats waarbij per inseminatie bij de vrouw donorzaad van meerdere donoren werd gebruikt. Ook werd in de beginperiode nog gebruik gemaakt van vers (dus niet ingevroren) donorzaad.

Na 2007 hebben geen inseminaties met donorzaad meer plaatsgevonden, die hebben geleid tot een zwangerschap. Wel vonden nog behandelingen plaats met ingevroren embryo's ontstaan bij IVFD van voor 2009, de laatste terugplaatsing daarvan vond plaats op 12 juni 2014. Na het sluiten van donorbank ging dit om ongeveer 25 terugplaatsingen.

In 2007 is al het nog aanwezige donorzaad van de donorbank waar geen reservering voor was vernietigd.

Tabel 2: donoren met >25 nakomelingen (KID en IVFD)

| Donor-ID | Aantal nakomelingen | Eerste inseminatie | Laatste geboorte |
|----------|---------------------|--------------------|------------------|
| 153 | 86 | 1989 | 2006 |
| 174 | 68 | 1989 | 2005 |
| 229 | 62 | 1992 | 2006 |
| 195 | 56 | 1989 | 2004 |
| 261 | 48 | 1995 | 2006 |
| 111 | 33 | 1990 | 2001 |
| 211 | 32 | 1990 | 2008 |
| 89 | 29 | 1986 | 2015 |
| 116 | 28 | 1991 | 2005 |

Voorbeeld 'Een echt onbekende donor'

De meeste donoren bij de zaaddonorbank waren/zijn anoniem. Van sommige donoren, zeker uit de beginperiode, zijn in het geheel geen gegevens te vinden. Eén donor is op een andere manier dubbel onbekend:

Ellen zoekt contact met het onderzoeksteam van de zaaddonorbank. Zij heeft recent van haar moeder te horen gekregen dat zij uit KID ontstaan is. Zij wil graag weten wie haar donor is. De medewerker van het onderzoeksteam ziet bij de analyse staan dat van deze donor zich al twee andere nakomelingen gemeld hebben. Die nakomelingen hebben via een commerciële DNA-bank al met de 'eigen' kinderen van hun donor contact. De naam van de donor die deze nakomelingen opgeven komt niet overeen met de naam die bekend is met het in het archief beschikbare paspoort. Er is nu dus sprake van een (mogelijke) match met andere nakomelingen met een donor waarvan geen administratie is en een (zeer waarschijnlijk) foutief paspoort in het archief. Ellen wordt geadviseerd via dezelfde commerciële DNA-bank en/of Fiom in contact te komen met haar halfzussen.

5.2.2 Resultaten archief donoren

In totaal zijn er 15 ordners met daarin donorgegevens. Een aantal ordners bevat per donor gegevens over de intake met daarin persoonsidentificerende gegevens. Deze zijn op volgorde van donornummer. Andere ordners bevatten per donor een zogenaamd donorpaspoort, met persoonsbeschrijving en zonder identificerende gegevens. Ook deze zijn op volgorde van donornummer. Door beide mappen te koppelen is er een totaalbeeld van een donor te krijgen. Daarnaast zijn er mappen waarbij de intake gegevens en het donorpaspoort reeds bij elkaar zitten.

Van de 115 donoren waaruit een zwangerschap is ontstaan zijn er 107 intakeformulieren aanwezig en 63 donorpaspoorten. Er zijn 9 lege mapjes waar een donorpaspoort in zou moeten zitten. Van 40 van de 115 donoren ontbreekt een donorpaspoort.

5.2.3 Aanvulling onderzoek rol oud-medewerkers

In de media is in de afgelopen jaren aandacht geweest voor situaties bij andere zaaddonorbanken waarbij zorgmedewerkers die buiten weten van de patiënt om inseminaties met eigen zaad verrichtten. Op basis van het onderzochte archief, zowel de KID dossiers als de donorpaspoorten, is er **geen** aanwijzing om te veronderstellen dat destijds bij de zaaddonorbank van het AZL zorgmedewerkers als behandelaar hun eigen zaad hebben gebruikt voor inseminatie.

Twee oud-medewerkers zijn in het najaar van 2023 benaderd naar aanleiding van de resultaten van het archiefonderzoek en gevraagd om een toelichting op de wijze van registratie en het overschrijden van de limiet van 25 nakomelingen na 1992. Eén medewerker verwees naar de in 1992 gemaakte landelijke afspraken ten aanzien het maximaal aantal nakomelingen en dat het AZL/LUMC een 'bijzondere regionaal overstijgende functie' had en veel maatschappen gynaecologie in het gehele land van donorzaad voorzag. De andere oud-medewerker heeft in een analyse toelichting gegeven op de werkwijze en tijdsgeest waarin de KID in deze periode opereerde. Zij hebben helaas geen duidelijkheid gegeven over de wijze van het bijhouden van het aantal nakomelingen.

5.3 Conclusie onderzoeksrapport analyse archief (versie september 2024)

De getallen zoals in dit rapport gepresenteerd kunnen we nu met zekerheid vaststellen op basis van de informatie die we in het archief hebben aangetroffen. Van negen (8%) van de 115 donoren is gebleken dat zij meer dan 25 nakomelingen hebben waaronder nakomelingen geboren na 1992.

Bij analyse van de postcodes van de moeders, lijkt er geen sprake te zijn van een (voldoende grote) regionale spreiding.

Een substantieel deel van de informatie over gebruikte donoren ontbreekt in het archief: bij 102 zwangerschappen is er geen donornummer in het dossier geregistreerd.

Voorbeeld 'Nieuws reist snel'

De zaaddonorbank doet een oproep aan alle betrokkenen zich te melden vanwege de onvolledige registratie en dat er een aantal donoren vaker dan 25 keer is gebruikt. Een medewerker van het onderzoeksteam belt Anton op zijn verzoek terug. Volgens de analyse van het archief is Anton één van de 102 nakomelingen waarvan de donor niet achterhaald kon worden. Anton neemt de telefoon op en zegt dat hij al wist dat hij gebeld ging worden, omdat hij dit gisteren van zijn halfzus had gehoord. De medewerker van het onderzoeksteam valt stil. Anton weet dit van zijn halfzus, die hij via Fiom heeft gevonden en met hem en alle andere nakomelingen van hun donor in een groeps-chat zit. Hierdoor leert de medewerker dat Anton niet langer tot 'één van de 102' behoort, maar nu geplaatst kan worden bij een donor die hierdoor geen 57 maar 58 nakomelingen blijkt te hebben...

6 Conclusie: lessen geleerd en werk in uitvoering

De zaaddonorbank van het AZL/LUMC heeft in het verleden ruim 750 moeders/stellen kunnen helpen bij het verwezenlijken van hun kindwens. Ruim 1100 (jong)volwassenen zijn daar het levende bewijs van.

Helaas blijkt uit analyse dat de werkwijze van deze zaaddonorbank op een aantal punten onzorgvuldig was en dat de richtlijnen voor het hanteren van een maximaal aantal nakomelingen per donor na 1992 niet (altijd) zijn gevolgd. Waarom dit is gebeurd is uit het onderzoek niet te achterhalen. Van meer dan 100 nakomelingen is ons niet bekend wie de donor is. Verder hebben 440 van de 1173 nakomelingen meer dan 25 halfbroers/-zussen.

De impact van deze kennis is groot voor alle betrokkenen. De impact is groot voor donoren die vaak in goed vertrouwen hebben gedoneerd en wie is toegezegd een beperkt aantal gezinnen hiermee te zullen helpen. De impact is groot voor de moeders die zich eerst geholpen voelden in hun wens om zwanger te kunnen worden maar nu zich bedrogen voelen omdat zij onbewust hun kinderen (te) veel halfbroers- en zussen hebben gegeven. De impact is het grootst voor de nakomelingen. Zij waren er in essentie niet geweest zonder deze zaaddonorbank, maar moeten hun bestaan nu vaak delen met vele halfbroers en -zussen. En dat betreft de nakomelingen die het nu weten. De grootste groep is nog onwetend ten aanzien van het hebben van een donor en dus ook van het aantal halfbroers en -zussen.

Door alle beschikbare informatie zo goed en open mogelijk binnen de huidige wet- en regelgeving te delen met alle betrokkenen, legt het LUMC verantwoording af en neemt het zijn verantwoordelijkheid door, zover mogelijk, openheid van zaken te geven. Totale openheid over identiteit van de donor is niet altijd mogelijk, en vaak ook niet wenselijk (zowel door donoren als nakomelingen is dit aangegeven). Maar duidelijkheid geeft wel houvast waar juist deze groep mensen die uit KID is geboren, zo'n behoefte aan heeft.

Hoe het precies heeft kunnen gebeuren, is ondanks inspanningen van het onderzoeksteam en de huidige raad van bestuur niet helder geworden. Maar dat de donorbank van het AZL/LUMC zorgvuldiger haar registratie van donoren, moeders en nakomelingen had moeten bijhouden, is evident. Breder kijkend naar de situatie van zaaddonorbanken in deze periode, zien we vergelijkbaar beleid ten aanzien van privacy van donoren, veelvuldig gebruik van donoren en onvolledige (of niet meer traceerbare) registratie; de situatie van de zaaddonorbank van het AZL/LUMC is dus zeer waarschijnlijk niet uniek. De tijdsgeest van toen, waarin een taboe op gebruik van donorschap heerste, anonimiteit de norm was en registratie een sluitpost bleek, heeft voor de nakomelingen van nu een nalatenschap met vele vraagtekens gecreëerd.

Het LUMC hoopt de betrokkenen meer duidelijkheid te hebben gegeven. Zij blijft beschikbaar voor eventuele vragen en zorgen vanuit alle betrokkenen. Een eerstvolgende stap is een bijeenkomst voor moeders en nakomelingen en een bijeenkomst voor donoren, waarbij gezamenlijk ervaringen naar behoefte gedeeld kunnen worden.

Dit rapport wordt gedeeld met de Inspectie voor Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ), Fiom en de SDKB. Ook wordt het rapport gedeeld met de raad van toezicht, de ondernemingsraad en cliëntenraad van het LUMC. Daarnaast wordt het rapport gedeeld met alle betrokkenen waar wij mee in contact zijn gekomen in de afgelopen periode en zal de werkwijze hopelijk andere (voormalig) zaaddonorbanken aanzetten tot een vergelijkbaar onderzoek.

Tot slot wordt dit rapport gepubliceerd op de website van het LUMC (zoek op 'Rapport Donorbank'). Wilt u een signaal afgeven, contact met een neutraal bemiddelaar of informatie over klachtentrajecten? Dat kan via: <https://www.lumc.nl/patientenzorg/uw-bezoek/uw-ervaring-rechten-en-zorgkosten/>

Het onderzoeksteam
Oktober 2024

