



van de website van Nieuwsuur, 12 augustus 2017

Anonieme spermadonor geeft borstkankergen door. En wat dan?

12 augustus 2017, 16:27

Geschreven door Machteld Veen, Redacteur Nieuwsuur

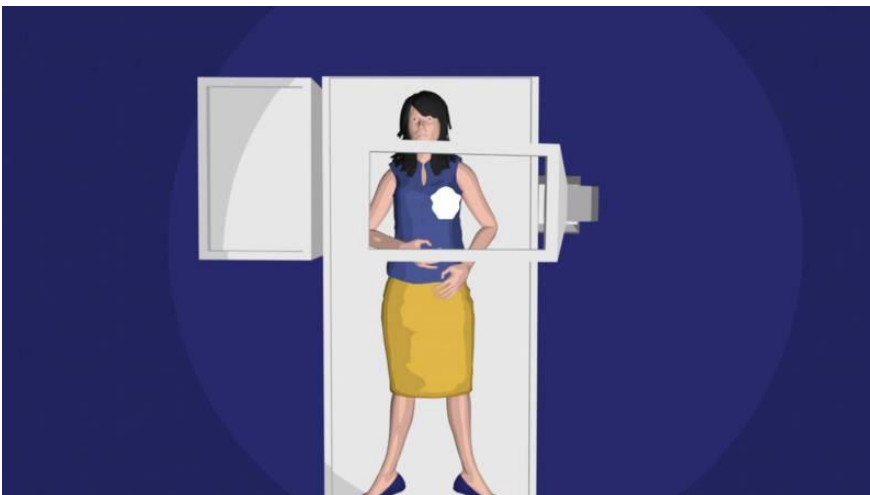
Met de opkomst van het gebruik van spermadonoren is ook een tot nu toe weinig besproken risico geïntroduceerd: dat van genetische aandoeningen die door deze donoren doorgegeven kunnen worden aan tientallen kinderen. Als dit gebeurt, blijken er weinig regels te zijn [over hoe om te gaan met dit soort zaken](#).

Zo kregen Marieke en Laura op jonge leeftijd borstkanker en ontdekten ze op deze manier ook dat ze donorkind zijn. De twee vrouwen bleken zonder dat ze dit wisten afkomstig van een anonieme spermadonor van wie ze het borstkankergen BRCA hadden gekregen.

Ze hadden die informatie graag eerder gehad en willen nu andere nakomelingen van hun donor waarschuwen. Maar dat lijkt onmogelijk doordat bij klinieken de administratie ontbreekt en er van landelijke, laat staan internationale, afspraken geen sprake is.

Niet de biologische vader

Toen de ziekte bij Marieke en Laura een erfelijke oorzaak bleek te hebben, werd onderzocht van welke kant van de familie dit BRCA-gen kwam. "Mijn moeder had het gen niet en mijn vader wilde zich niet laten onderzoeken. Al snel bleek waarom: hij was mijn biologische vader niet", vertelt een van de vrouwen.



[Video afspelen](#)

[00:55](#)

Anonieme spermadonor geeft borstkankergen door. En wat dan?

Marieke en Laura zijn verwekt in verschillende ziekenhuizen, waardoor ze waarschijnlijk niet dezelfde donorfader hebben. De twee vrouwen willen anoniem blijven omdat hun families nog altijd niet weten dat ze donorkinderen zijn, Marieke en Laura zijn dan ook gefingeerde namen.

Geen administratie meer

De twee vrouwen zijn in de jaren 70 en 80 verwekt met anoniem donorzaad. Van klinieken en ziekenhuizen die dit destijds deden is weinig tot geen administratie meer. Ze belden allebei met het ziekenhuis en de kliniek waar hun moeder onder behandeling was, maar kregen nul op rekest.

"De administratie is verdwenen, dus konden ze niks voor ons doen." Dat betekent dat zij de donor zelf en andere donorkinderen niet kunnen waarschuwen. De grens van 25 kinderen per donor is pas in de jaren 90 ingesteld. Mogelijk hebben deze donoren dus veel meer kinderen verwekt.

Het is onbekend hoeveel kinderen er in Nederland geboren zijn met behulp van een zaaddonor. Volgens schattingen zijn voor 2004 ongeveer 40.000 kinderen verwekt met anonieme spermadonoren. Na 2004 mocht dit niet meer. Het zou nu gaan om ongeveer 1000 behandelingen met donorsperma per jaar.

Marieke en Laura vinden dat hier een taak voor de overheid ligt. "Op het moment dat een donorkind een ernstige erfelijke aandoening blijkt te hebben, waarbij mogelijk nog veel meer kinderen hetzelfde gen dragen, heeft de overheid een verantwoordelijkheid", zegt Marieke.

"Ik denk dat net als ik meer donorkinderen verrast zullen worden in hun leven door een erfelijke vorm van borstkanker, of darmkanker of wat dan ook. Terwijl ze daarvoor gewaarschuwd hadden kunnen worden."

Ook professor Nine Knoers van de Vereniging voor Klinische Genetica vindt dat er iets geregeld moet worden voor donorkinderen als Marieke en Laura, over wie geen registratie terug te vinden is. "Dat is heel erg belangrijk, want het kan levensreddend zijn. Als je deze informatie niet deelt, ontnem je eigenlijk de donor en alle andere kinderen de kans om iets te doen aan die erfelijke ziekte."

Het ministerie van Volksgezondheid kan vanwege de demissionaire status van de regering niet reageren op de vraag of er iets geregeld moet worden om donorkinderen met genetische aandoeningen te helpen bij het vinden van halfbroers en -zussen en de donor.