

Ziekmakende genen, onbedoelde massadonaties, uitblijvende controles: Belgische donorconceptie is een black box



Steph Raeymaekers van de vzw Donorkinderen vreest voor nog meer schandalen. ©ID/ Joris Herregods

07 juni 2025 01:00

Met het zaad van een Deense donor is niet alleen een ziekmakend gen verspreid, er zijn ook meer kinderen verwekt dan is toegestaan. Het leidt tot wantrouwen. ‘Het is alsof een doos van Pandora opengaat.’

In heel Europa is opschudding ontstaan door nieuws over een donor met een kankerverwekkende genmutatie. Hij is niet ziek, maar zijn zaadcellen blijken wel in zeker acht landen gebruikt te zijn, via een commerciële Deense spermabank. Ook in België: via onze fertiliteitscentra zouden er tussen 2008 en 2017 51 kinderen mee geboren zijn.

Hoeveel van die kinderen zelf drager zijn van de mutatie of ernstig ziek werden, is onbekend. Wel is duidelijk dat de regels rond donorconceptie flagrant zijn overtreden. Sinds 2007 geldt immers een limiet van zes vrouwen per donor.

De essentie

- Het zaad van een Deense donor met een kankerverwekkend genmutatie raakte, via een commerciële databank, verspreid in Europa.
- In ons land maakten 12 fertiliteitscentra er gebruik van, waardoor bij 37 vrouwen 51 kinderen zijn geboren.
- De casus is extra alarmerend, omdat hij toont hoe de wettelijke limiet van zes vrouwen per donor overschreden werd. Dat blijkt niet eens een uitzondering.
- Het leidt tot veel vragen, onder meer over het gebrek aan controle door het Federaal Agentschap voor Geneesmiddelen (FAGG).

Niet alleen deze case gaat er ruim over. Het kabinet van minister van Volksgezondheid Frank Vandenbroucke (Vooruit) heeft intussen weet van alvast 22 overschrijdingen in 2022. ‘Het is als een doos van Pandora die opengaat’, reageert Steph Raeymaekers, de voorzitter van de vzw Donorkinderen. Ze klaagt al jaren de gebrekkige transparantie rond donorconceptie aan en maakt zich op voor nog meer schandalen. ‘Zelf hebben we er ook al meerdere aan het licht gebracht.’

Te weinig donoren

Zo onthulde haar vzw in 2013 dat een Deense donor de genetische aandoening NF1 had, die ook kinderen in Europese landen trof. Raeymaekers blijkt ook zelf, als deel van een drieling, voortgekomen uit een ‘cocktail’ van gedoneerd sperma. Evengoed leerde ze wensouders kennen die niet of verkeerd zijn ingelicht over gebruikt donormateriaal.

Volgens haar was de kans op zulke mistoestanden kleiner geweest als er in ons land geen anonimiteit zou gelden. Volgens de huidige wetgeving mogen wensouders geen enkele informatie krijgen over de donor. Evenmin weet de donor zelf waar zijn sperma gebruikt wordt. ‘Dat staat controles in de weg, en dat in een domein waar ook grote commerciële belangen spelen.’

STEPH RAEYMAEKERS

VZW DONORKINDEREN

Vandaag worden gemiddeld 1.000 kinderen per jaar geboren na spermadonatie, oftewel 1 op 100 in België. Hoeveel mannen precies doneren, is niet geweten. Maar dat het er te weinig zijn is, daarover wordt al jaren geklaagd. Het merendeel van de fertiliteitscentra beroept zich daarom, deels of geheel, op buitenlandse, commerciële spermabanken, waarvan de European Sperm Bank en Cryos uit Denemarken de bekendste zijn.

‘Het Federaal Agentschap voor Geneesmiddelen en Gezondheidsproducten (FAGG) ziet er streng op toe dat de anonimiteit in centra gegarandeerd blijft’, zegt Ankie Vandekerckhove van het Vlaams Afstammingscentrum, dat donoren en donorkinderen met vragen helpt. ‘Maar met de regels die stellen dat het zaad van een donor tot zes vrouwen gelimiteerd is, zijn ze blijkbaar toch veel minder bezig geweest.’

Ook al moest dat er in 2007 komen, het heeft tot vorig jaar geduurd totdat er een centraal register was. FertiData houdt een aantal gegevens rond donorconceptie uit de verschillende fertiliteitscentra bij. Dat moet helpen om massadonaties te voorkomen. Maar in de 17 jaar voordien was er amper controle of handhaving. Elke kliniek zag in die periode zelf toe op de regel van zes. Die gold trouwens enkel voor Belgische vrouwen. Voor buitenlanders, die ook vaak naar ons land komen om geholpen te worden met fertiliteitsproblemen, waren er geen duidelijke restricties.

Dat het register er niet kwam, heeft volgens Vandenbroucke met politieke nalatigheid te maken. Onder anderen zijn voorgangers Laurette Onkelinx (PS) en Maggie De Block (Open VLD) maakten er geen werk van.

Online DNA-tests

Intussen rijzen almaar meer vragen. Moeten centra zich nog op commerciële spermabanken beroepen? En houden zij zich écht aan de grens die ze zelf vooropstellen - maximaal 75 Europese gezinnen per donor? Raken onontdekte genetische afwijkingen op deze manier niet te wijdverspreid? En is de Belgische regel van een op zes gezien de krapte op de donormarkt nog houdbaar?

WILLEM VERPOEST

FERTILITEITSEXPERT

‘Het is een debat waarin vooral de donorkinderen gehoord moeten worden’, vindt Willem Verpoest, de voormalige voorzitter van de Belgische Vereniging voor Reproductieve Geneeskunde (BSRM). Hij werkt als fertiliteitsexpert in Nederland, waar nu de regel van 1 op 25 geldt. Die wordt ook bediscussieerd. ‘Wat overal speelt, is dat het belang van andere partijen, zoals de donoren en wensouders, te lang voorop heeft gestaan. Het zijn alleen de kinderen die weten hoe het is om tientallen halfbroers en -zussen te hebben.’ Volgens psychologe Astrid Indekeu (KU Leuven en DONAE - Donorconceptie Nazorg- en Expertisecentrum) kan zoiets behoorlijk impactvol zijn. ‘Elk kind is anders, maar voor velen is het verwarrend en doet het iets met hun gevoel van uniciteit.’

Wat zeker op de schop gaat, is het anonieme donorschap. Het Grondwettelijk Hof heeft geoordeeld dat dat de grondwet schendt. Ook is het praktisch niet meer te garanderen. Door de opkomst van online DNA-tests zoeken nu al heel wat donorkinderen naar hun donorouders.

Bij de vzw Donorkinderen werken ze alvast aan aanbevelingen voor een nieuwe wet, die er tegen juni 2027 moet zijn. Raeymaekers hoopt ook dat FertiData tegen dan retroactief en vollediger registreert. ‘Alleen zo kunnen we ten volle uit het verleden leren, en fouten in de toekomst vermijden.’