

Donorkinderen en Deense mama's slaan handen in elkaar om de ouders te vinden die in België behandeld werden met het zaad van donor 7042 - Nordic Cryo bank

[ENGLISH - FRANCAIS](#)

FLASHBACK 2012

Eind september 2012 bereikte volgend wereldnieuws ook ons land:

"Een anonieme Deense donor 7042 van de Nordic Cryo bank geeft een zeldzame genetische ziekte door aan een aantal van zijn donorkinderen."

Enkele hoogtepunten uit het toenmalige nieuws:

- 43 donorkinderen wereldwijd verwekt met zijn zaad, waar van 5 het NF1 hebben geërfd.
- NF1 is een aandoening die vooral het zenuwweefsels aantast en komt slechts voor bij 1 op 3.000 mensen en wordt ondermeer veroorzaakt door een mutatie in het gen voor het eiwit neurofibromine of als 1 van de biologische ouders drager is van het gen.
- Het is een ernstige aandoening die onder meer hoge bloeddruk veroorzaakt, maar ook kan leiden tot onder meer (kanker)tumoren, epilepsie, autisme, hoofdpijn, psychische problemen, leerachterstand, autisme, vervormde beenderen en oogafwijkingen.
- De ziekte wordt gekenmerkt door koffie-kleurige vlekjes op de huid.
- Een aantal van de getroffen donorkinderen hebben het reeds hard te verduren. Maandelijkse check-ups in ziekenhuizen, aantasting zenuwweefsel,... Je kan de symptomen en de pijn onderdrukken, maar je kan de ziekte niet genezen.
- Het werd een wereldwijd schandaal toen bleek dat de Nordic Cryo bank het zaad is blijven aanbieden na de eerste melding in juni 2009 toen een donorkind met deze aandoening werd gediagnosticeerd. Pas toen er nog meer donorkinderen met de aandoening werden geboren, werd het zaad en donor grondig getest.
- Onomstotelijk werd bewezen dat hij drager is van het NF1-gen.
- 6 maanden na de eerste melding van een kind met NF1, werden de ziekenhuizen die het zaad in huis hadden uiteindelijk op de hoogte gebracht.
- De Nordic Cryo bank levert zaad aan fertiliteitscentra over heel de wereld. Aangaande donormateriaal is deze heden zo goed als de hofleverancier in onze landen: 50% van het gebruikte donorzaad komt van hen.
- In Belgische en Nederlandse media werd expliciet vermeld dat GEEN ouders of donorkinderen van deze landen betrokken waren in dit verhaal.



Belangrijke linken 2012

- [Eén-Journaal](#) (scrollen nr 0:40 sec) - fragment met fertiliteitsarts Herman Tournaye - UZB
- [Nos- Journaal](#) (fragment, hier komt Lone aan het woord)
- [Nos.nl](#) (fragment dat stelt dat 1 op 2 Belgische donorkinderen met zaad uit de Cryo bank wordt verwekt)
- [Fragment nieuwswebsite vandaag.be](#)
- [Uittreksel van de British Medical Association](#) (hier wordt vermeld dat de eerste NF1-diagnose een Belgisch donorkind betrof)
- [Case report gepubliceerd in Human Reproduction](#), 10 feb 2012 met de aanbeveling informatiedeling over donoren aan ouders en donorkinderen
- [Tijdslijn](#)

FLASHFORWARD 2013

- De getroffen gezinnen ontdekte dat ze niet de enige waren en zochten elkaar op. Zo verzamelde ze beetje bij beetje de stukjes van een puzzel die hen zal aantonen dat de Nordic Cryo bank een aantal zware fouten beging, fouten die de kinderen als hun ouders gigantisch hard zou treffen.
- De grootste fout was dat andere gevallen hadden vermeden kunnen worden door meteen na de eerste melding van een donorkind met het NF1-gen, ziekenhuizen onmiddellijk te verwittigen zodat behandelingen met zijn zaad niet meer konden plaatsvinden, in afwachting van een verder onderzoek.
- Een aantal van die ouders zochten met ons contact, onder hen Lone Søgaard-Kristensen. Met hun informatie stapten we eind juni 2013 naar de Belgische pers.

Op vrijdag 21 juni 2013 publiceerde De Standaard het verhaal op hun voorpagina. Het nieuws werd ook opgepikt door alle Belgische nieuwsprogramma's en gepubliceerd in binnen- én buitenlandse kranten. Ook BELGA nam contact op met ons.

- Het EERSTE donorkind gediagnosticeerd met het NF1-gen is een Belgisch donorkind. De aandoening werd vastgesteld in juni 2009 door het AZ Sint-Lucas.
- Na die diagnose bracht AZ Sint-Lucas een mama van een kindje dat werd geboren in 2007 op de hoogte van de vaststelling, met het verzoek haar dochttertje te laten testen op het gen. Zij blijkt ook drager te zijn van het NF1-gen. Heden stelt ze het goed en wenst haar mama anoniem te blijven.
- AZ Sint-Lucas bracht in juni 2009 de Cryo bank op de hoogte van de geboorte van het donorkindje met

het NF1-gen en vernietigde hierna alle zaadstalen.

- **Uit documenten bleek dat Nordic Cryo bank ook zaadleverancier was aan AZ-UZB Centre for Reproductive Medicine in Jette, Heilig Hartziekenhuis in Leuven, AZ Brugge Fertility Clinic in Brugge.**
- **1 donorkind werd verwekt in het UZB in november 2009.** Dit kindje heeft het NF1-gen niet.
- **Volgens het FAGG werden er in België 20 donorkinderen met het zaad verwekt.** De verspreiding per ziekenhuis is heden niet gekend.
We hebben bijkomende vragen gesteld aan het FAGG hieromtrent. Van zodra wij van hen antwoorden krijgen, wordt deze gepost.



Belangrijke linken 2013

- Donorsperma maakte kinderen ziek, De Standaard, [Front page & Article](#) - 21 juni 2013
- [Zieke donorkindjes](#), Radio 1 - 21 juni 2013
- [2 baby's ziek door Deense spermadonor](#), VTM-nieuws 13u - 21 juni 2013
- [Mama: "Niet de schuld van de donor"](#), VTM-nieuws 19u - 21 juni 2013
- [Reportage + studiodebat](#), Terzake - 21 juni 2013
- Andere linken van publicaties na 21 juni 2013 vind je [hier](#)
- [Antwoord minister Laurette Onkelinx](#) op vraag van Elke Sleurs NVA op 27 juni 2013

BIJKOMENDE INFORMATIE - nog niet gepubliceerd in de media

- **Pas op 2 oktober 2012 ontving het FAGG van de Deense gezondheidsautoriteiten een first notification rapid alert met betrekking tot de vaststelling dat verschillende kinderen, verwekt met sperma afkomstig van een Deense donor, werden geboren met neurofibromatose type 1. Het FAGG heeft dan alle fertilitieitscentra in België gecontacteerd om na te gaan of ze op de hoogte waren, en om te weten wat ze met deze info hebben gedaan, of ze bijvoorbeeld de families hebben gecontacteerd, enz. (antwoord minister Laurette Onkelinx op 27 juni 2013 in de Senaat)**
- Uit onze gegevens blijkt dat zeker nog **2 andere donorkinderen werden verwekt toen AZ Sint-Lucas in juni 2009 de Nordic Cryobank alarmeerde: bij een vrouw uit Zweden en andere mama uit Denemarken.**
- **De Nordic Cryo bank verkocht het zaad van deze donor onder een alias via een dochteronderneming.** Dit betekent dat de donor onder twee verschillende namen werd aangeboden en dat dus het aantal donorkinderen exponentieel stijgt.
- **De Nordic Cryo bank weigert naar buiten te komen met de effectieve aantallen, noch of alle kinderen effectief werden getest op NF1. In Amerika is het bijvoorbeeld zo dat de verzekering zulke dure testen niet terug betalen en dat ouders die test niet laten uitvoeren.**
- Volgens onze verzamelde gegevens werden er van hem **99 donorkinderen geregistreerd, waarbij 18 kinderen dit gen hebben geërfd.**
- **Verspreiding: 44 in Denemarken, Zweden en Noorwegen, 1 in IJsland, 34 in USA en 20 in België, waarvan 11 kinderen in Denemarken, Zweden en Noorwegen, 5 in de USA en 2 in België het NF1-gen hebben.**
- **Met zekerheid kunnen we zeggen dat niet alle donorkinderen werden getest op het gen. Ookal heeft het kind geen symptomen, het kan drager zijn, met 50% kans op overdracht bij het starten van een eigen gezin.**
- **De donor wist zelf niet dat hij drager was van het gen. Hij was jong toen hij doneerde.** Pas op latere leeftijd verschenen er bij hem de symptomen van de aandoening. **Wij ijveren ervoor de minimum leeftijd per donor op te trekken, om mogelijk te maken dat de medische achtergrond van die persoon beter kan achterhaald worden en zo genetische aandoeningen sneller en beter te kunnen opsporen.**
- **Daarnaast bleek de donor echter wel symptomen te hebben van het NF1-gen die niet werden opgepikt door de artsen tijdens de eerste screening.**
- **De Deense mama's hebben het grote vermoeden dat er veel meer donorkinderen met zijn zaad zouden daar de bank wettelijke beperking van aantal donorkinderen per donor omzeilt door hen aliassen toe te kennen.** Zo vonden ze het profiel van de 'anonieme' 7042 donor onder de California Cryo bank onder de naam "Ralph".
- **Door het gebrek aan transparantie en donorregistratie is het bijna onmogelijk te achterhalen hoeveel donorkinderen er werden verwekt met zijn zaad.**
- **Getroffen Deense ouders zullen weldra een rechtzaak starten tegen de Nordic Cryo bank.**

Wij willen ondermeer antwoorden op volgende vragen:

- **Hoeveel donorkinderen werden er in België nog verwekt na de diagnosticering van het eerste kindje met het NF1-gen in juni 2009?**
- **Waarom was er geen intern alarmsysteem waardoor andere Belgische centra op de hoogte konden gebracht worden van deze diagnosticering, zodat het zaad overal onder quarantaine werd gebracht?**
- **Mocht het AZ Sint-Lucas het nieuws publiekelijk kenbaar gemaakt hebben, hadden andere behandelingen met het donormateriaal in UZB, Heilig Hartziekenhuis en AZ Brugge d'office vermeden kunnen worden? Hierdoor had het risico op overdracht vermeden kunnen worden.**
- **Werden alle 18 andere donorkinderen getest op NF1-gen?**

We hopen van harte dat geen van de kinderen verwekt na juni 2009 in de andere 3 ziekenhuizen het gen hebben overgeërfd. Ookal zou het gen latent aanwezig zijn, dit gegeven beïnvloedt ook hun leven als ze later zelf een gezin wensen te starten.

- **De getroffen ouders hebben bewijzen dat niet alle ouders van een donorkind verwekt met het zaad van de 7042-donor werden gecontacteerd van zodra bijkomende testen uitwezen dat de donor het gen droeg. Werden alle ouders ondertussen gecontacteerd?**

Samen met de Deense mama's gaan we op zoek naar:

- **De ouder(s) van de kinderen**
- **Andere gezinnen die nog niet op de hoogte werden gebracht**
- **De puzzelstukken die ze nodig hebben om achterhalen waar het allemaal is fout gelopen, en wie hiervoor verantwoordelijk kan gesteld worden**

Voor ons gaat de dialoog allang niet meer uitsluitend over persoonlijke rechten. Het (be)treft kinderen, hun ouders maar ook donoren.

Het recht op informatie over je verwekker, wie hij is, uiterlijke kenmerken of persoonlijke interesses. Medische achtergrond is even cruciaal. Zowel voor het kind als voor zijn ouders.

Daarnaast ook ongeloof dat ouders, die beroep doen op gerenommeerde banken en zich te laten begeleiden door artsen net om dit soort risico's te vermijden, slachtoffer werden van wanbeleid en slechte communicatie.

Donoren kunnen niet op alle aandoeningen getest worden. Maar het niet informeren van de ziekenhuizen waardoor zijn donormateriaal bleef gebruikt worden, is onethisch én onaanvaardbaar.

Het stelt het huidige fertiliteitsbeleid wereldwijd in vraag.

Het wordt tijd voor:

- transparantie
- beter beleid en toezicht door overheid
- uitvoeringsbesluit donorregistratie
- afschaf anonimiteit
- uitwisseling van informatie tussen spermabanken, ziekenhuizen, landen
- optrekken minimum leeftijd donoren om zo medische achtergrond beter te kunnen inschatten/achterhalen

Mocht je ons kunnen helpen, op welke manier dan ook, [contacteer ons](#).

Eindigen doe ik met een persoonlijke noot:

Eind februari 2013 werd de oog-aandoening Retinitis pigmentosa bij me vast gesteld.

Het is een een erfelijke vorm van staafjes-dystrofie. De staafjes sterven eerder, en in grotere mate af, dan de kegeltjes. Eerste symptoom is nachtblindheid, en pas later ook overdag problemen met gezichtsvermogen krijgen.

Het is een zeldzame ziekte, die bij ongeveer 1 op de 4000 personen voorkomt.

Afhankelijk waar het gen zit settled in je DNA, wordt de gradatie van de ziekte vastgelegd.

Maar dat ik reeds gezichtsverlies heb, en het dat het alleen maar zal verergeren, is zeker. Heden is geen enkele behandeling mogelijk.

Toen de oogarts me vertelde dat dit erfelijk is en ik het dus ook aan mijn kinderen kan doorgegeven hebben, werd ik boos.

Dat ik een donorkind ben, heb ik aanvaard. Dit neemt niet weg dat ik nog steeds het recht heb om te weten van wie ik afstem.

Het geëxperimenteer der genen om zo mij te verwekken, vat en aanvaard ik. Wat ik niet aanvaard, is dat mijn kinderen hier ook een slachtoffer van zouden kunnen worden.

Mocht ik van vroeger afwijking geweten hebben, voor ik zelf aan kinderen begon, had ik er alles aan gedaan om het gen niet door te geven.

Volgend jaar heb ik een afspraak bij een gen-specialist dr Leroy, te Gent. Daar zullen mijn kinderen en ik genetisch getest worden om te bepalen of zij de aandoening hebben overgeërfd.

Als ouder wens je het beste voor je kind. Informatie over je medische achtergrond is cruciaal om te kunnen inschatten hoe je je kinderen de beste kansen kan geven in dit leven.

Daarnaast het besef dat er misschien halfbroers of zussen van me ook drager zijn van het gen, maar dit misschien nog niet weten, versterkt alleen maar mijn persoonlijke zoektocht. Zij hebben het recht over deze informatie te beschikken alvorens zelf aan kinderen te beginnen.

Toen de mama's me contacteerde, trof hun verhaal me, zoals het elke mens of ouder zou doen. Samen met hen willen we op zoek gaan naar antwoorden en anderen.

In het licht dat zulke drama's dienen vermeden te worden, zodat andere ouders en kinderen hetzelfde lot niet hoeven te ondergaan.

Als we hier een steen of zelfs een hele hoop stenen aan kunnen bij dragen, by all means.

Groet, Steph

