

Van kinderwens naar kind van de rekening

Rapport van de onafhankelijke externe onderzoekscommissie naar het handelen van gynaecoloog Wildschut bij fertiliteitsbehandelingen in het Sophia ziekenhuis Zwolle in de periode 1980 tot 1994.

3 november 2021

The logo for Isala, consisting of the word 'isala' in a white, lowercase, sans-serif font. The letters are bold and modern, with a slight curve to the 'a'.

Inhoudsopgave

Publiekssamenvatting	5
1. Inleiding	11
1.1 Aanleiding	11
1.2 Externe onderzoekscommissie	11
1.3 Aanpak en verantwoording onderzoek	12
1.4 Leeswijzer	14
2. De juridische, maatschappelijke en medische context	15
2.1 Inleiding	15
2.2 Algemeen	15
2.3 Sophia ziekenhuis	18
2.4 Conclusies	19
3. Het onderzoek naar fertiliteitsbehandelingen in het Sophia ziekenhuis	21
3.1 Inleiding	21
3.2 Periode 06-10-2020 – januari 2021: intern onderzoek Isala naar KID-behandelingen	21
3.3 Periode 30-3-2021 tot oktober 2021: onderzoek commissie naar KIE-behandelingen	22
3.4 Bevindingen Commissie	24
3.5 Omgaan met dilemma: Actief benaderen of niet?	25
3.6 Conclusies	27
4. De werkwijze bij fertiliteitsbehandelingen in het Sophia ziekenhuis en Isala	29
4.1 Inleiding	29
4.2 Hoe was de werkwijze in de periode waarin Wildschut werkzaam was in het Sophia ziekenhuis?	29
4.3 Mogelijke toedracht van het gebruik van eigen semen	31
4.4 Mogelijke motieven voor het gebruik van eigen semen	32
4.5 Ontwikkelingen in de werkwijze bij fertiliteitsbehandelingen	32
4.6 Conclusies	35
5. De aanpak van Isala	37
5.1 Inleiding	37
5.2 Melding IGJ	37
5.3 Crisisteam KID: intern onderzoek Isala	37
5.4 Crisisteam KIE: intern onderzoek plus externe onderzoekscommissie	39
5.5 Afspraken in de keten: Fiom en CWZ	40
5.6 Herarchiveren van relevante patiëntendossiers	40
5.7 Conclusies	41
6. Ervaringen ouders, (donor)kinderen en andere betrokkenen	43
6.1 Inleiding	43
6.2 Donorkinderen	43
6.3 Ouders	46
6.4 (Oud)medewerkers	46
6.5 Conclusies	47
7. Conclusies	49
7.1 Inleiding	49
7.2 Conclusies commissie	49
7.3 Antwoorden op gestelde vragen	49
8. Advies en aanbevelingen	53
Bijlage 1 Samenstelling klankbordgroep	55
Bijlage 2 Overzicht wet- en regelgeving	57
Bijlage 3 Verslag huidige werkwijze inseminatie Fertiliteitslaboratorium Isala	59

Publiekssamenvatting

Aanleiding

Nadat Isala op 6 oktober 2020 bekend had gemaakt dat gynaecoloog Wildschut, die inmiddels overleden is, in de jaren tussen 1980 en 1994 eigen semen heeft gebruikt voor inseminatie bij vrouwen die bij hem onder behandeling waren in de fertiliteitskliniek van het Sophia ziekenhuis (thans Isala) voor een behandeling met donorsperma (KID), meldden zich twee moeders bij Isala die aangaven dat hun kind via een internationale databank gematcht was met Wildschut, terwijl zij met hem hadden afgesproken dat het semen van hun echtgenoot zou worden gebruikt (KIE).

Dit gegeven was aanleiding voor Isala om een onafhankelijke externe onderzoekscommissie in te stellen, die de opdracht kreeg te onderzoeken wat er precies gebeurd is en op welke schaal en of het nu nog steeds mogelijk is dat een andere fertiliteitsbehandeling wordt gegeven dan is afgesproken. Ook wilde Isala van de commissie weten hoe zij om moet gaan met eventuele toekomstige meldingen van ouders en/of kinderen. Isala wilde met name weten of zij alle vrouwen die destijds door gynaecoloog Wildschut behandeld zijn actief moet benaderen om vast te kunnen stellen wie de biologische vader van hun kinderen is.

De commissie bestaat uit voorzitter prof. dr. D.D.M. (Didi) Braat, emeritus hoogleraar obstetrie en gynaecologie, alsmede voortplantingsgeneeskunde, Radboudumc, en de leden dr. ir. L.A.J. (Lucette) van der Westerlaken, klinisch embryoloog, hoofd ivf-laboratorium, LUMC en mr. M.W. (Marina) de Lint, jurist. Op 3 november 2021 presenteerde de commissie haar rapport, Van kinderwens naar kind van de rekening.

Het onderzoek naar omvang en toedracht

Het onderzoek van de commissie bevestigt dat Wildschut in de jaren waarin hij werkzaam was in het Sophia ziekenhuis eigen semen heeft gebruikt bij zowel KID- als KIE-behandelingen. Ook heeft hij semen gebruikt van een donor uit de donorbank en van een donor van onbekende origine bij paren waarmee KIE was afgesproken. De commissie heeft niet kunnen bevestigen dat Wildschut zijn eigen semen heeft gebruikt bij IVF.

Er zijn tot nog toe tenminste 7 kinderen gematcht aan Wildschut waarbij KIE was afgesproken. En er zijn ten minste 2 kinderen waarbij KIE was afgesproken, die niet gematcht zijn aan Wildschut of de opvoedvader.

Definitieve aantallen zijn (nog) niet te geven, omdat het aan patiënten zelf wordt overgelaten of zij zich melden en verwantschapsonderzoek (willen) laten uitvoeren. Om de omvang in kaart te kunnen brengen is melding en DNA-onderzoek door oud-patiënten en/of donorkinderen noodzakelijk; patiëntendossiers – voor zover deze in het archief gevonden worden – geven hierover geen uitsluitsel. Er is immers iets anders gedaan dan was afgesproken met de patiënt en dan wat in de dossiers staat. Er kunnen dus nog meer gevallen zijn dan waarvan we nu weten. Desondanks acht de commissie het niet raadzaam om alle patiënten die destijds door Wildschut behandeld zijn actief te benaderen. Mensen hebben ook een recht op ‘niet weten’ en dat moet volgens de commissie zwaarder wegen dan de voordelen van een actieve benadering. Een actieve benadering kan tot grote emotionele schade bij gedupeerden leiden.

De omstandigheden waaronder gynaecoloog Wildschut in het Sophia ziekenhuis werkte konden niet voorkomen dat hij eigen semen heeft gebruikt bij fertiliteitsbehandelingen, terwijl met de ouders iets anders was afgesproken. Behandeling met donorsemen en semen van de echtgenoot/partner waren in die periode reeds gangbare behandelingen in Nederland. IVF was in opkomst. Er was geen wet- en regelgeving met betrekking tot fertiliteitsbehandelingen en dus geen toezicht van overheidswege. Er waren wel professionele richtlijnen voor artsen, maar deze waren vrij algemeen van aard en niet specifiek voor fertiliteitsbehandelingen. Met de komst van gynaecoloog Wildschut naar het Sophia ziekenhuis in Zwolle werd aldaar een aparte fertiliteitsafdeling opgezet. Deze was kleinschalig van aard en omvang en vereiste pionierswerk van de gynaecoloog in kwestie; er waren geen protocollen en geen controles of toezicht. Om ook IVF mogelijk te maken en een ivf-vergunning te krijgen werd een aparte stichting opgericht, waarbij de ziekenhuisleiding geen betrokkenheid had. Dit weerspiegelt een zekere ambivalentie van het ziekenhuis met betrekking tot fertiliteitsbehandelingen.

Wildschut had zeker in de beginjaren alle touwtjes in handen – hij had zowel de leiding over de fertilitaetsafdeling als over de administratie van de semenbank – en werkte solistisch. Er werd zowel gebruik gemaakt van ingevroren als van vers semen. Bij gebruik van vers semen was er niemand anders betrokken bij de behandeling. Er rustte in deze periode nog een taboe op KID. Ouders werd op het hart gedrukt er met niemand over te spreken, en het zeker niet aan hun kind te vertellen. Er waren weinig donoren en zij bleven anoniem. Wildschut was begaan met zijn patiënten en hun kinderwens. Er was niemand die in de gaten hield wat zich afspeelde in de behandelkamer van Wildschut. Hij kon ongestoord zijn gang gaan. De kans op uitkomen was bovendien minimaal: commercieel DNA-verwantschapsonderzoek stond nog in de kinderschoenen.

Begin jaren negentig zag de eerste professionele richtlijn omtrent de werkwijze bij fertilitaetsbehandelingen het licht. Hoewel beroepsbeoefenaren sindsdien aan deze richtlijn gehouden zijn zou het nog tot na de eeuwwisseling duren voordat deze richtlijnen hun weerslag vonden in wet- en regelgeving en het daarbij horende toezicht van overheidswege, uitgevoerd door de IGZ.

De huidige werkwijze bij fertilitaetsbehandelingen in Isala is wezenlijk anders. De meest wezenlijke verandering is dat er thans nooit meer semen wordt gebruikt zonder tussenkomst van het laboratorium. Door de vele dubbele controles die hiermee gepaard gaan, de verdeling van bevoegdheden tussen gynaecologen en laboratoriummedewerkers, de wettelijke regelingen en het externe toezicht, is de kans dat een arts of laboratoriummedewerker heden ten dage eigen semen gebruikt bij fertilitaetsbehandelingen uitermate klein, maar het is niet helemaal uit te sluiten.

Aanpak van meldingen door Isala

De Raad van Bestuur van Isala heeft meteen na de eerste melding van KID eind 2019 voortvarend gehandeld door een crisisteam in te richten en in gesprek te treden met de melders. Daarnaast heeft de Raad van Bestuur zorgvuldig en in overleg met betrokkenen de openbaarmaking van deze zaken voorbereid en weloverwogen gekozen voor een oproep aan mensen met vragen om zich (eveneens) te melden. Hij heeft een interne werkgroep opdracht gegeven meldingen die naar aanleiding van deze oproep binnenkomen te onderzoeken. Ook na de melding KIE eind 2020 is de Raad van Bestuur met de melders in gesprek getreden en heeft hij een oproep laten plaatsnemen in de regionale media. De Raad van Bestuur heeft vervolgens een onafhankelijke externe commissie opdracht gegeven de gehele zaak te onderzoeken. Tegelijkertijd heeft hij intern de opdracht gegeven tot het doorzoeken van het omvangrijke medische archief op mogelijk relevante patiëntendossiers.

De interne werkgroep KID heeft een rapportage opgeleverd waarin een tussenstand van het aantal meldingen en onderzochte patiëntendossiers helder staat beschreven, in de wetenschap dat het aantal meldingen nog doorloopt. Achteraf bezien kunnen vraagtekens worden gezet bij de vooraf geformuleerde criteria die de werkgroep heeft gehanteerd. Zoals we nu weten was het onterecht om meldingen van ouders waarmee KIE was afgesproken uit te sluiten.

Wat betreft de begeleiding en nazorg bij KID en later KIE door de medewerkers van Isala die hiervoor waren benoemd valt het de commissie op dat het overzicht ontbreekt en dat het zorgpad – dat de stappen beschrijft die ondernomen moeten worden in het kader van begeleiding en nazorg – om onduidelijke redenen niet altijd consequent is gevolgd. Ook de registratie daarvan is gebrekkig gebleken. Hierin speelt mede een rol dat er geen sluitende afspraken zijn gemaakt met Fiom, waarnaar melders die dat wensen worden verwezen om verwantschapsonderzoek te laten uitvoeren. De resultaten daarvan worden om redenen van privacybescherming niet door Fiom teruggekoppeld aan Isala.

Het feit dat de uitvoering van het opgestelde zorgpad onvoldoende zorgvuldig ter hand is genomen vindt zijn weerslag in hoe sommige ouders en kinderen de begeleiding door Isala hebben ervaren: ze hoorden soms lange tijd niets, dossiers waren zoek en contacten waren soms kort en zakelijk.

De ouders gaan door een proces met hevige emoties, variërend van boosheid en verdriet tot acceptatie. Het stoort KID-ouders – en vooral hun kinderen – dat Isala niet één lijn heeft getrokken en wel met KIE-ouders maar niet met KID-ouders heeft gesproken. Onder KIE-ouders leeft ook onrust: enkele vaders vragen zich af of er met hun semen wellicht kinderen zijn verwekt waarvan zij geen weet hebben.

Wat betreft het omgaan met het dilemma waar Isala voor staat, namelijk of zij alle vrouwen die destijds door Wildschut zijn behandeld actief moet benaderen of niet, valt op dat ouders aangeven dat het belangrijk is dat aan de kinderen gedacht wordt en dat het aan hen is te bepalen of zij willen weten van wie ze afstammen. Kinderen hebben er in ieder geval recht op te weten van wie ze afstammen. Er waren overigens ook ouders die aangaven dat mensen ook het recht hebben om dit niet te (willen) weten. Ook zijn er moeders die zich schamen.

Ook de kinderen gaan door een rouwproces, waarbij er eerst ongelooft, boosheid en verdriet is en vervolgens acceptatie. De kinderen hebben een groep gevormd om elkaar en nieuwkomers in de groep in dit proces te helpen en te ondersteunen. Dat zien zij als hun missie. Overigens zijn er ook kinderen die moeite hebben het te accepteren en bij wie het leven volkomen op zijn kop staat. Zij willen geen contact met andere kinderen.

De kinderen zijn te spreken over de aanpak van Isala in de beginfase. Vanaf het moment dat KIE in beeld kwam leek de interesse voor de groep KID-kinderen (waar inmiddels ook KIE-kinderen deel van uit maken) af te nemen.

De kinderen zijn minder te spreken over Fiom. Fiom doet volgens hen snel een beroep op privacy maar is hierin niet consistent. De lijst van namen van reeds aan Wildschut gematchte kinderen wordt zonder voorbehoud gedeeld met nieuwkomers, terwijl andersom de namen van nieuwkomers niet gemeld worden aan de groep. Fiom heeft aangegeven dat de werkwijze over de lijst van namen en het delen van de namen van nieuwkomers, met de groep is afgestemd en met de individuele betrokkenen. Ook is er verbazing over het feit dat velen van hen jarenlang ingeschreven hebben gestaan bij Fiom en dat er geen onderlinge match tevoorschijn kwam uit de Fiom databank. Fiom geeft aan dat de techniek van de kid-dna databank geschikt is om verwantschap tussen donor en donorkind aan te tonen. Verwantschap tussen donorkinderen onderling kan zonder het dna-profiel van de donor niet zonder meer worden aangetoond. Daarnaast was niet duidelijk hoe lang het zou duren voordat Fiom een uitslag zou geven van een DNA-matchingsonderzoek. Aanvankelijk werd door Isala aangegeven dat dit 6 tot 8 weken zou duren, terwijl Fiom later aangaf dat dit 18 tot 20 weken in beslag zou nemen. Het bleek in de praktijk soms inderdaad wel 5 maanden te duren.

(Oud) medewerkers voelden zich overvallen door het nieuws over Wildschut. Het kwam voor iedereen onverwacht. Soms was er ook plaatsvervangende schaamte.

Aanbevelingen

Deze kwestie is aan het rollen gekomen als gevolg van de opmars van commerciële DNA-testen. Het is al eerder gebeurd in Nederland en het kan dus zomaar zijn dat er ook elders nieuwe zaken aan het licht komen waarbij een gynaecoloog/arts eigen semen heeft gebruikt zonder medeweten van ouders. Dat plaatst de aanbevelingen van de commissie in een bredere context

Mogelijk gedupeerden opsporen:

- De commissie beveelt aan dat Isala nogmaals een oproep plaatst in regionale en in landelijke media, waarin zij mensen uitnodigt die tussen 1980 en 1994 bij Wildschut een fertiliteitsbehandeling hebben ondergaan en zich afvragen of deze gynaecoloog ook in hun geval eigen semen heeft gebruikt, zich te melden. Daarnaast dient Isala de mensen die zich na de eerste (KID) bekendmaking hadden gemeld en toen niet in behandeling zijn genomen omdat zij geen KID- maar een KIE-behandeling zouden hebben gehad, opnieuw te benaderen.
- Om het risico op consanguïteit tussen kinderen die afstammen van Wildschut te beperken, zouden alle kinderen waarbij de afstamming van Wildschut is aangetoond hun partner hierover moeten informeren, zodat deze partner contact kan opnemen met Isala voor eventueel nader onderzoek indien zijn/haar moeder eveneens onder behandeling is geweest van Wildschut. De kosten daarvan dienen voor rekening van Isala te komen.

Aanpak meldingen:

- De commissie beveelt Isala aan één persoon aan te stellen die de leiding heeft over de aanpak van meldingen en die steeds het overzicht heeft over de stand van zaken en voortgang van meldingen van ouders en kinderen. Daaronder dient een team van medewerkers te fungeren waarvan helder is wie welke taken op zich neemt en wie aanspreekpunt is voor ouders en kinderen met vragen. Het is verder van belang goed te registreren wie zich melden, welke afspraken worden gemaakt en hoe de follow up van deze afspraken is. Dat kan door middel van één centraal regiedocument dat altijd up to date is. Dit helpt om meldingen zorgvuldig en volledig te kunnen afhandelen en borgt ook de continuïteit. Vanzelfsprekend is dat betrokken ziekenhuismedewerkers voldoende tijd krijgen voor deze (extra) taken.
- De commissie vraagt in het bijzonder meer aandacht voor de follow up van meldingen. Het verdient aanbeveling om 3 tot 6 maanden na de melding actief contact op te nemen met ouders en/of kinderen om na te gaan of gemaakte afspraken zijn nagekomen.
- De commissie acht verder van belang dat Isala expliciet excuses aanbiedt aan ouders en kinderen die zich melden en waarvan gebleken is dat een andere fertiliteitsbehandeling is gegeven dan was afgesproken.
- De commissie beveelt aan dat Isala doorgaat op de ingeslagen weg en ook de laatste 7 gevonden dozen patiëntendossiers herarchiveert. Het is voor sommige ouders en de relatie met hun kind(eren) van belang dat zij inzage kunnen krijgen in hun dossier om met eigen ogen te kunnen lezen dat KIE was afgesproken en volgens de notities ook is verricht. Immers, hun kind kon denken dat ze KID hadden gedaan en dit niet wilden vertellen. Inzage in het dossier helpt om mogelijke wrijving hierover uit de wereld te helpen.
- De commissie acht het noodzakelijk dat Isala duidelijke, schriftelijke vastgelegde afspraken maakt met de instanties in de keten, die verwantschapsonderzoek uitvoeren. Deze afspraken dienen onder andere betrekking te hebben op het doorgeven van uitslagen, doorlooptijden van verwantschapsonderzoeken, het aanleveren van periodieke overzichten en eventuele kosten die daaraan verbonden zijn.

Aanscherpen laboratoriumprocedure:

- Na opwerken wordt het te insemineren semen op een postbakje in een kamer tegenover het laboratorium gezet. Deze kamer gaat op slot als daar geen medewerker aanwezig is en is alleen met een pasje toegankelijk voor alle medewerkers van de VPG (secr, artsen, verpleegkundigen, lab). Deze stap zou overgeslagen kunnen worden door in het protocol op te nemen dat de laboratoriummedewerker het materiaal vanuit het laboratorium aflevert in de kamer waar de inseminatie plaatsvindt, waar de arts en de patiënt zitten die dan direct gezamenlijk de controle kunnen doen.

Tegemoetkoming KIE-vaders:

- Isala dient de opvoedvaders van KIE financieel in staat te stellen een donorprofiel op te laten stellen en zich te laten inschrijven in de Fiom KID-DNA databank om ontstane onrust te helpen verminderen. Opvoedvaders KIE vragen zich namelijk af of er misschien andere kinderen met hun zaad verwekt zijn waarvan zij geen weet hebben. Er zijn casussen uit het buitenland bekend waarbij zaad voor KID werd gebruikt dat afkomstig was van mannen van een paar dat zelf voor een vruchtbaarheidsbehandeling kwam.

Versterking recht op informatie over afstamming:

- De commissie richt zich met deze aanbeveling tot de landelijke overheid: Het recht van kinderen op informatie over hun afstamming dient steviger verankerd te worden in de Nederlandse wetgeving. Fiom is een privaatrechtspersoon, die zelf bepaalt welke taken ze ter hand neemt. Fiom heeft binnen de context en grenzen van de AVG een eigen verantwoordelijkheid. Door bepaalde taken omtrent verwantschapsonderzoek wettelijk te regelen krijgt de overheid zeggenschap over deze taken en wordt extern toezicht op de uitvoering van deze taken mogelijk. Gedacht kan worden aan: termijn waarop uitslag bekend moet zijn onder vermelding van zekerheidspercentages, en ook een uitslag als er geen match is met een specifiek donorprofiel; contacten halfbroers/-zussen; doorgeven bevindingen/testresultaten Isala die in deze zaak in feite als opdrachtgever van Fiom moet kunnen fungeren.

Tenslotte

Het was een weerbarstig onderzoek, niet alleen omdat het betrekking heeft op een periode die ver achter ons ligt, maar vooral ook door de gebrekkige documentatie en informatievoorziening. De commissie is hierdoor tijdens haar onderzoek mede onderdeel geworden van het proces.

De commissie heeft veel medewerking gekregen van (oud-) medewerkers, ouders en kinderen. Haar bijzondere waardering gaat uit naar de ouders en kinderen, die openhartig waren en ook wilden bijdragen aan het onderzoek om anderen daarmee te helpen. De commissie heeft in het bijzonder veel respect voor de wijze waarop de kinderen die gemacht zijn aan Wildschut de zaak hebben opgepakt en hierin een wezenlijke rol vervullen.

De Raad van Bestuur van Isala heeft de zaak na de eerste melding in 2019 voortvarend aangepakt en toen bleek dat het niet alleen om KID, maar ook om KIE ging een onafhankelijke externe commissie ingesteld om te onderzoeken hoe dit heeft kunnen gebeuren. Het getuigt van de wil om openheid van zaken te geven door onafhankelijke externe personen in de keuken te laten kijken.

De commissie heeft een grote betrokkenheid van de Raad van Bestuur en andere medewerkers van Isala gezien bij het leed dat de ouders en kinderen in hun (vroegere) ziekenhuis is aangedaan.

Dit onderzoek heeft laten zien dat het belangrijk is om de afgesproken interne procedures goed te monitoren en zo nodig bij te stellen. De commissie heeft er alle vertrouwen in dat Isala haar advies en aanbevelingen ter harte neemt.

1. Inleiding

1.1 Aanleiding

In 2020 is vastgesteld dat gynaecoloog Wildschut, die inmiddels overleden is, in de jaren tussen 1980 en 1994 eigen semen heeft gebruikt voor inseminatie bij vrouwen die bij hem onder behandeling waren in de fertiliteitskliniek van het Sophia ziekenhuis (thans Isala) voor een behandeling met donorsperma (KID).

Nadat Isala dit nieuws op 6 oktober 2020 bekend had gemaakt hebben zich twee moeders bij het Isala ziekenhuis gemeld, die aangaven dat hun kind via een internationale databank gematcht was met Wildschut, terwijl zij met hem hadden afgesproken dat het semen van hun echtgenoot zou worden gebruikt (KIE).

Isala heeft de bevindingen dat gynaecoloog Wildschut mogelijk ook bij andere fertiliteitsbehandelingen dan bij KID eigen semen heeft gebruikt op 4 december 2020 gemeld aan de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ). De IGJ heeft Isala de opdracht gegeven om dit nader te onderzoeken en de IGJ hierover nader te berichten.

Isala heeft naar aanleiding hiervan besloten een onafhankelijke externe onderzoekscommissie aan te stellen. Vooral ook omdat het hier behandelingen betreft waarbij het nadrukkelijk de bedoeling was dat eigen semen van de partner zou worden gebruikt. Dit rapport bevat de opdracht, bevindingen, conclusies en aanbevelingen van de externe onderzoekscommissie.

1.2 Externe onderzoekscommissie

Samenstelling

De Raad van Bestuur en het stafbestuur van Isala hebben in maart 2021 een externe onderzoekscommissie ingesteld. De commissie bestaat uit de volgende personen, die op persoonlijke titel zitting hebben genomen:

- prof. dr. D.D.M. (Didi) Braat, emeritus hoogleraar obstetrie en gynaecologie, alsmede voortplantingsgeneeskunde, Radboudumc; voorzitter;
- dr. ir. L.A.J. (Lucette) van der Westerlaken, klinisch embryoloog, hoofd IVF laboratorium, LUMC; lid;
- mr. M.W. (Marina) de Lint, jurist; lid/secretaris.

Onafhankelijkheid

De onderzoekscommissie bestaat uit personen die op geen enkele wijze arbeidsrechtelijk of anderszins verbonden zijn of zijn geweest aan Isala. De commissie is met Isala schriftelijk overeengekomen dat Isala haar onderzoeksrapport met de IGJ deelt en actief openbaar maakt. Om deze reden heeft de commissie ervoor gekozen om in het rapport een publiekssamenvatting op te nemen.

Opdracht

Isala heeft de externe onderzoekscommissie verzocht antwoorden te geven op de volgende vragen:

1. Wat is er in de twee zaken die thans bij Isala gemeld zijn gebeurd?

- Wat was de werkwijze van gynaecoloog Wildschut in de periode van 1980 tot 1994 bij de destijds beschikbare fertiliteitsbehandelingen (KID, KIE, IVF, etc.) binnen het Sophia ziekenhuis?
- Hoe was het in deze concrete zaken mogelijk dat KID in plaats van KIE of een andere fertiliteitsbehandeling is toegepast?
- Hoe verhoudt zich de werkwijze van gynaecoloog Wildschut tot de praktijk van andere gynaecologen in het Sophia ziekenhuis?
- Zijn er naast gynaecoloog Wildschut andere (al dan niet bewust) betrokkenen te identificeren met betrekking tot een uitgevoerde fertiliteitsbehandeling die afwijkt van hetgeen is afgesproken?
- Wat was de betrokkenheid van de ziekenhuisorganisatie, de maatschap en de medische staf bij fertiliteitsbehandelingen in het Sophia ziekenhuis?
- Hoe was de maatschappelijke, juridische en sociale context in die tijd t.a.v. fertiliteitsbehandelingen en hoe heeft deze zich ontwikkeld?

2. Is het vanaf 1994 tot heden mogelijk dat een andere fertiliteitsbehandeling gegeven wordt dan afgesproken is?

- Hoe was en is de werkwijze bij KID, KIE en eventuele andere fertiliteitsbehandelingen vanaf 1994 tot heden?
- Is het vanaf 1994 in algemene zin (nog) mogelijk dat KID in plaats van KIE of een andere fertiliteitsbehandeling is of wordt toegepast?

3. Is de omvang (qua aantallen) van alle vormen van fertiliteitsbehandelingen in de periode van 1980 tot 1994 in kaart te brengen?

- Wat is daarvoor nodig? Betrek daarbij de status van het huidige dossier- en archiefonderzoek.
- Kan of moet redelijkerwijs van Isala verwacht worden deze inspanning te leveren?

4. Hoe dient het Isala ziekenhuis om te gaan met (eventuele) nieuwe zaken, waarbij een andere fertiliteitsbehandeling is uitgevoerd dan was afgesproken?

Isala ziet zich geplaatst voor een dilemma: het betreft hier zeer waarschijnlijk (echt)paren die menen dat de vrouw geïnsemineerd is met semen van de partner, terwijl in werkelijkheid (wellicht) semen van Wildschut zelf is gebruikt. Zij weten dus van niets. Nog afgezien van de vraag of het ziekenhuis de betreffende dossiers kan achterhalen (zie hoofdvraag 3) is het de vraag of het ziekenhuis actief alle vrouwen die tussen 1980 en 1994 door deze gynaecoloog met KIE zijn behandeld moet benaderen om vast te kunnen stellen wie de biologische vader van de geboren kinderen is. Daarmee kan de waarheidsvinding gediend zijn, maar wordt het recht van mensen om 'niet te (willen) weten' geschonden.

1.3 Aanpak en verantwoording onderzoek

Interpretatie opdracht

Kort na de aanvang van haar onderzoek heeft de commissie de hoofdvragen van de opdracht nader gepreciseerd. Hoofdvraag 1 lijkt uitsluitend betrekking te hebben op de door Isala ontvangen meldingen inzake KIE. Dat is, geplaatst in het tijdsverloop, logisch, de commissie is immers naar aanleiding van deze meldingen ingesteld. Maar deze meldingen volgden op de eerdere bevindingen (oktober 2020) dat gynaecoloog Wildschut eigen semen heeft gebruikt bij KID-behandelingen. Isala heeft hier zelf onderzoek naar gedaan, met name naar de omvang van het aantal kinderen dat na een KID-behandeling van de moeders aan Wildschut gematcht kon worden. De commissie richt zich in haar onderzoek naar de omvang van het aantal aan Wildschut te matchen kinderen daarom specifiek op KIE, omdat dit een nieuwe, nog niet onderzochte, groep betreft. Omdat aannemelijk is dat de werkwijze ten aanzien van KID- en KIE-behandelingen in grote lijnen hetzelfde is (geweest) betreft de commissie in dat deel van haar onderzoek echter nadrukkelijk ook KID.

De vraag naar de ontwikkeling van de werkwijze bij fertiliteitsbehandelingen, hoofdvraag 2, is duidelijk. De commissie zal deze ontwikkeling schetsen vanaf 1994 maar legt het zwaartepunt op de beschrijving van de huidige werkwijze.

Hoofdvraag 3 lijkt vooral toegespitst op het totale aantal fertiliteitsbehandelingen dat in genoemde periode heeft plaatsgevonden. Het gaat wat de commissie betreft echter vooral om de vraag naar het aantal gevallen waarin gynaecoloog Wildschut aantoonbaar eigen semen heeft gebruikt bij fertiliteitsbehandelingen, terwijl met de ouders was afgesproken dat KID of KIE zou worden toegepast. Om die aantallen in kaart te krijgen is de commissie afhankelijk van meldingen van ouders en/of kinderen aan Isala en/of Fiom. De vraag naar het totale aantal fertiliteitsbehandelingen kan vervolgens behulpzaam zijn om een inschatting te kunnen maken van de totale omvang van het aantal gevallen waarin Wildschut eigen semen heeft gebruikt bij fertiliteitsbehandelingen en hoe zich dat procentueel tot elkaar verhoudt.

Om de vraag te kunnen beantwoorden hoe Isala om moet gaan met eventuele nieuwe zaken waarbij een andere fertiliteitsbehandeling is uitgevoerd dan was afgesproken (hoofdvraag 4) acht de commissie het noodzakelijk om in haar onderzoek ook aandacht te besteden aan de wijze waarop Isala en samenwerkingspartners in de keten, waaronder Fiom, tot nog toe met de reeds bekende zaken zijn omgegaan en hoe betrokken ouders en kinderen deze aanpak hebben ervaren. Daarmee kan de commissie gerichter aangeven welke activiteiten moeten worden ondernomen om tot optimalisatie van de aanpak van lopende en nieuwe meldingen te komen.

Aanpak

Isala heeft in samenwerking met de commissie en Fiom op 30 maart 2021 een persbericht doen uitgaan dat is opgepakt door regionale en landelijke media over de bevinding dat gynaecoloog Wildschut niet alleen bij KID eigen semen heeft gebruikt maar ook in gevallen waarin met de ouders KIE was afgesproken¹. Daarbij is een algemene oproep gedaan aan mensen die zich afvragen of dit ook in hun situatie het geval kan zijn geweest of die zich anderszins ongerust maken, om zich te melden bij Isala. Isala is in gesprek gegaan met alle mensen die zich gemeld hebben en heeft de ouders bij wie vastgesteld was dat semen van Wildschut was gebruikt tevens gevraagd of zij bereid waren in gesprek te gaan met de onderzoekscommissie.

De commissie heeft met getroffen ouders en kinderen gesprekken gevoerd en met toestemming van de betrokkenen de medische dossiers van de moeders ingezien die zich na de oproep van 30 maart 2021 bij Isala hebben gemeld.

Daarnaast heeft de commissie interviews gehouden met (oud-)medewerkers om de werkwijze van destijds te achterhalen en deze te kunnen afzetten tegen de huidige werkwijze².

De commissie heeft voorts mogelijk relevante documentatie opgevraagd bij Isala, zoals interne rapportages, notulen en correspondentie en bij andere betrokken organisaties, zoals het ministerie van VWS, de IGJ, de Gezondheidsraad, Fiom, de NBVKI (Nederlands-Belgische Vereniging voor Kunstmatige Inseminatie) en relevante beroepsverenigingen.

De commissie heeft bij Isala voortgangsrapportages opgevraagd over het aantal meldingen en de follow up daarvan. In dat kader heeft de commissie contact onderhouden met de interne werkgroep van Isala, die was geformeerd om meldingen van ouders en/of kinderen met vragen over afstamming in behandeling te nemen.

Parallel hieraan heeft Isala uit het (immense) medische archief waarin alle papieren patiëntendossiers bewaard worden, patiëntendossiers gehaald waarin fertiliteitsbehandelingen waren beschreven. Dit in afwachting van een besluit over het wel of niet actief benaderen van mogelijk gedupeerden. Alle dossiers zijn opnieuw gearchiveerd, op een zodanige manier dat de vindbaarheid van dossiers sterk verbeterd is.

De externe commissie heeft een "audit" gedaan door op de afdeling fertiliteit (polikliniek, laboratorium, administratie) van Isala het gehele traject van KID en KIE zoals dat nu plaatsvindt kritisch door te nemen met de verschillende professionals (secretarissen, laboratoriummedewerkers, verpleegkundigen, arts).

Ter voorbereiding op de vraag betreffende het wel of niet actief benaderen van mogelijk gedupeerden heeft de commissie in samenwerking met Isala een moreel beraad gehouden.

Aan het einde van haar onderzoek heeft de commissie haar overwegingen betreffende deze vraag besproken met prof. dr. E. van Leeuwen, em. hoogleraar medische ethiek, die ook voorafgaand aan de start van het onderzoek het moreel beraad had voorgezeten.

De commissie heeft een conceptversie van haar rapport voorgelegd aan een externe klankbordgroep³, bestaande uit drie leden, met het verzoek om dit concept kritisch te lezen en van commentaar te voorzien.

Het conceptrapport is voorgelegd aan de RvB en het Stafbestuur van Isala met het verzoek om controle op feitelijke onjuistheden.

¹ <https://www.isala.nl/nieuws/nieuwe-bekendmaking-donorschap-oud-gynaecoloog-sophia-ziekenhuis/>

² De commissie heeft gesproken met 10 kinderen, 10 ouders, 1 donor en 9 (oud) medewerkers.

³ Zie bijlage 1 voor de samenstelling van de klankbordgroep.

1.4 Leeswijzer

In hoofdstuk 2 schetst de commissie de context waarbinnen fertiliteitsbehandelingen in genoemde periode in Nederland plaatsvonden. Eerst volgt een schets van de algemene context (wet- en regelgeving, gehanteerde fertiliteitsbehandelingen), waarna wordt ingezoomd op de context waarin deze behandelingen in genoemde periode in het Sophia ziekenhuis plaatsvonden. De basis voor de schets van de lokale context vormen interviews met (oud) medewerkers van het Sophia ziekenhuis.

Tegen deze achtergrond presenteert de commissie vervolgens in hoofdstuk 3 haar onderzoek naar de fertiliteitspraktijk van gynaecoloog Wildschut in het Sophia ziekenhuis. Dit hoofdstuk bevat een overzicht van het aantal meldingen en de uitkomsten van het onderzoek naar eventuele verwantschap met Wildschut. Hiertoe maakt de commissie zowel gebruik van onderzoeksgegevens die door Isala en Fiom zijn aangeleverd als van eigen onderzoeksbevindingen. In dit hoofdstuk geeft de commissie naar aanleiding van haar onderzoeksbevindingen tevens haar overwegingen ten aanzien van het in de opdracht gestelde dilemma, namelijk of Isala alle vrouwen die tussen 1980 en 1994 door gynaecoloog Wildschut zijn behandeld actief moet benaderen of niet.

Vervolgens brengt de commissie in hoofdstuk 4 in kaart hoe de werkwijze van Wildschut destijds is geweest. Hoewel dit formeel geen onderdeel uitmaakt van de opdracht aan de commissie, geeft de commissie daarna aan hoe het mogelijk was dat eigen semen is gebruikt, terwijl met de ouderparen iets anders was afgesproken en gaat zij in op motieven die een rol kunnen hebben gespeeld. De commissie acht het van belang hierop in te gaan omdat uit gesprekken met betrokken ouders en kinderen naar voren is gekomen dat zij graag antwoord willen hebben op de vraag naar mogelijke verklaringen en motieven. Dit hoofdstuk wordt afgesloten met een beschrijving van de ontwikkeling van de werkwijze bij fertiliteitsbehandelingen sinds 1994 tot en met de huidige werkwijze en een antwoord op de vraag of het nog steeds kan voorkomen dat een andere fertiliteitsbehandeling wordt gegeven dan is afgesproken en dan met name of ander semen kan worden gebruikt dan was overeengekomen.

In hoofdstuk 5 beschrijft de commissie de aanpak van Isala vanaf het moment dat zij kennis heeft genomen van het feit dat gynaecoloog Wildschut was gemacht aan kinderen waarvan de ouders bij hem KID-behandeling(en) hadden ondergaan. De commissie betreft hierin ook de samenwerking in de keten (Fiom).

In hoofdstuk 6 geeft de commissie de ervaringen van ouders en kinderen weer, zowel met betrekking tot de handelwijze van Wildschut als de aanpak en benadering door Isala en betrokken ketenpartners zoals Fiom.

In hoofdstuk 7 trekt de commissie conclusies en beantwoordt zij de vragen uit de opdracht.

In het slothoofdstuk geeft de commissie haar advies en aanbevelingen.

2. De juridische, maatschappelijke en medische context

2.1 Inleiding

De meldingen die aanleiding zijn geweest voor het onderzoek van de commissie hebben betrekking op een periode van dertig tot veertig jaar geleden. Dat is lang geleden. Om de werkwijze rond fertiliteitsbehandelingen van destijds te kunnen plaatsen is het daarom van belang de juridische en medische context te schetsen. In dit hoofdstuk schetst de commissie deze context; eerst zoals deze destijds voor heel Nederland gold en vervolgens zoals deze in het toenmalige Sophia ziekenhuis was.

2.2 Algemeen

Juridisch-maatschappelijke context

In de periode waarin Wildschut praktijk hield in het Sophia ziekenhuis – van 1980 tot 1994 – was er nog geen specifieke regelgeving met betrekking tot fertiliteitsbehandelingen. Zelfs meer algemene wet- en regelgeving met betrekking tot het handelen van artsen en de relatie met patiënten was er nauwelijks⁴. Pas in de jaren negentig van de vorige eeuw kwam hierin verandering en trad bijvoorbeeld in 1994 de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO) in werking, waarmee meerdere patiëntenrechten wettelijk gezien van toepassing werden.

Tot die tijd waren artsen vooral gehouden aan gedragsregels van beroepsorganisaties.

Zo werd met name in 1959 door de Koninklijke Nederlandsche Maatschappij ter bevordering der Geneeskunst (KNMG) een “Medische ethiek en gedragsleer” opgesteld, in 1978 gevolgd door de meer beknopte “Gedragsregels voor artsen”. Deze gedragsregels bevatten een stelsel van normen en voorschriften voor de praktijkuitoefening, waaronder met name regels voor de omgang met patiënten.

Gedragsregels zijn regels die door de beroepsgroep zelf zijn opgesteld. Maar ze zijn niet vrijblijvend. Ze zijn in beginsel bindend voor zowel leden als niet-leden van de beroepsvereniging. Zowel de civiele als de tuchtrechter gebruiken de gedragsregels bij het toetsen van het handelen van de arts aan wettelijke (en tucht)normen. In een concreet geval kunnen er rechtvaardigingsgronden zijn om van een gedragsregel af te wijken. Maar in een dergelijk geval moet de arts kunnen aantonen dat er goede redenen waren om van de regel af te wijken.

Hoewel deze gedragsregels sinds 1978 verschillende malen zijn herzien is hierin van meet af aan de regel opgenomen dat de arts niet verder doordringt in de privésfeer van de patiënt dan in het kader van de hulpverlening noodzakelijk is en dat de arts zich onthoudt van intimiteiten in de behandel sfeer. Daarnaast is vanaf het begin de regel opgenomen dat de arts de patiënt informeert over diens gezondheidstoestand en de hulpverlening die hij voorstelt. Het lijkt geen twijfel dat het gebruik van eigen semen door een behandelend arts bij fertiliteitsbehandelingen van patiënten in strijd is met deze gedragsregels: hiermee dringt de arts verder door in de privésfeer van een patiënt dan noodzakelijk is. Daarnaast heeft de arts de patiënt niet geïnformeerd over de behandeling, althans iets anders gedaan dan hij had afgesproken.

⁴ In deze periode was er overigens al wel jurisprudentie inzake patiëntenrechten, die de basis vormde voor de latere wet- en regelgeving.

In de brief van de ministers van Justitie en Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur van 16 oktober 1986⁵, waarin het advies van de Gezondheidsraad getiteld “Kunstmatige Voortplanting” van 16 oktober 1986 is meegenomen, staat dat er “voor KID nog geen specifieke, op de kwaliteit van de behandeling gerichte, regelgeving van overheidswege bestaat. De algemene geschreven en ongeschreven normen met betrekking tot de kwaliteit van de beroepsuitoefening in de gezondheidszorg en met betrekking tot bejegening en privacy van de hulpvrager zijn van toepassing en vormen het toetsingskader voor het handelen. In de KID-praktijk in Nederland worden specifieke richtlijnen in acht genomen, onder andere betrekking hebbende op de voorwaarden die aan de donor en aan de wensouders dienen te worden gesteld, het noodzakelijke onderzoek en de registratie van donoren en de beslissingsbevoegdheid ten aanzien van en het gebruik van het gedoneerde zaad”.

In 1992 bracht het Kwaliteitsinstituut voor de gezondheidszorg CBO het advies “Medisch-Technische aspecten van Kunstmatige Donorinseminatie” uit, opgesteld in samenwerking met de Nederlands-Belgische Vereniging voor Kunstmatige Inseminatie (NBVKI). Vanuit de beroepsgroep was eind jaren tachtig behoefte ontstaan te komen tot landelijke minimale kwaliteitseisen en zorgvuldigheidsnormen. Het advies betreft te stellen eisen aan donorwerving en -selectie en te verstrekken donorinformatie, alsmede aan de opslag, registratie en follow-up en screening van donoren. Ten aanzien van de recipiënte gaat het advies in op overwegingen ten aanzien van de indicatiestelling tot KID, en aan welke minimale eisen de informatie, begeleiding, screening, behandeling en follow up zouden moeten voldoen. Ook factoren die van belang zijn bij matching, het al dan niet gebruik van gecryopreserveerd semen, kwaliteitseisen van het te gebruiken donorsemen en fertiliteitskansen worden aan de orde gesteld, evenals risico's verbonden aan een ongelimiteerd aantal KID-kinderen per donor en welke overwegingen een rol spelen bij hieraan te stellen grenzen. Het advies is vastgesteld in de algemene ledenvergadering van de NBVKI, waarin de meeste KID-hulpverleners verenigd waren.

Begin jaren negentig werden hiernaast door de NBVKI twee initiatieven genomen, die op verschillende plaatsen in het land zijn overgenomen: de introductie van het zogenaamde donorpaspoort en de inrichting van het zogenaamde B-loket. Het donorpaspoort is een document, waarin zowel de maatschappelijke, sociale, als fysieke kenmerken van de donor zijn opgenomen.

Daarnaast kan de donor zichzelf in dit document op een 35-tal karakterkenmerken scoren en zichzelf en zijn motivatie voor zijn donorschap in dit document beschrijven, als statement naar het geïnteresseerde kind. Aan alle donoren werd gevraagd dit paspoort in te vullen. Het B-loket is een systeem, waarbij naast volstrekt anonieme donoren, ook donoren in het bestand worden opgenomen die akkoord gaan met het verstrekken van hun persoonsidentificerende gegevens op verzoek van het kind vanaf diens zestiende levensjaar. Ouders konden tijdens de intakefase kiezen voor een volstrekt anonieme donor (A-loket) of voor een op den duur voor het kind bekende donor (B-loket)⁶.

Medische context

Sinds de jaren vijftig van de vorige eeuw wordt in Nederland KID toegepast,^{7,8}. In de jaren tachtig van de vorige eeuw – de periode waarin Wildschut werkzaam was in het Sophia ziekenhuis – was kunstmatige inseminatie met donorsemen of semen van de partner/echtgenoot een gangbare fertiliteitsbehandeling. IVF was in opkomst. Het eerste ivf-kind in Nederland kwam in 1983 in het toenmalige Rotterdamse Dijkzigt ter wereld. Voor het uitvoeren van IVF was (en is) een vergunning nodig op grond van de Wet Bijzondere Medische Verrichtingen (WBMV).

⁵ Tweede Kamer der Staten generaal, 20 706, Kunstmatige bevruchting en draagmoederschap; GR advies inzake kunstmatige voortplanting, in het bijzonder ivf, kunstmatige inseminatie met donorzaad en draagmoederschap, 16 oktober 1986.

⁶ deBruyn JK, Maatschappelijke ontwikkelingen rond KID, Tijdschr Klin Chem 2001, 26: 309-313.

⁷ Dr. Leo Swaab was één van de eerste artsen in Nederland die KID toepaste.

⁸ Levie LH. Inseminatio Artificialis. Leiden: Stafleu, 1975.

Gebruikelijke fertiliteitsbehandelingen:

- KID: Kunstmatige inseminatie met donorsemen. Dit donorsemen kan hoog in de vagina worden ingebracht, in de baarmoedermond (intra-cervicaal) of in de baarmoeder (Intra Uteriene Inseminatie, IUI) en kan zowel met vers als met tevoren ingevroren semen worden uitgevoerd. In geval van IUI dient het semen tevoren te worden "opgewerkt" (zie hierna) in het laboratorium. Als gevolg van de toename van het aantal hiv-infecties wordt semen sinds het midden van de jaren tachtig meer en meer ingevroren en minder vaak vers gebruikt. IUI werd tot de jaren negentig bijna niet gedaan bij KID.
- KIE: Kunstmatige inseminatie met semen van de echtgenoot/eigen partner. Dit wordt ook wel KIH genoemd (kunstmatige inseminatie met homologe semen). Dit kan hoog in de vagina worden ingebracht (in geval van seksuele problematiek, zoals vaginisme) of in de baarmoedermond (intra-cervicaal) in geval van verminderde semenkwaliteit of als er sprake is van een cervicale factor. Dit laatste werd meestal vastgesteld als de post-coïtum test (ook wel Sims-Huhner genoemd) negatief bleek. Intra-cervicale inseminatie wordt tegenwoordig nauwelijks meer toegepast in geval van KIE⁹, maar was destijds gebruikelijk en werd met vers semen gedaan. Tegenwoordig wordt in geval van verminderde semenkwaliteit/cervicale factor altijd inseminatie in de baarmoeder gedaan (IUI). Dit gebeurt met vers semen dat tevoren in het laboratorium is opgewerkt of met eerder ingevroren semen dat voor invriezen is opgewerkt of na invriezen nog opgewerkt wordt.
- IVF: In Vitro Fertilisatie, hierbij worden eicellen, die verkregen zijn middels een follikelpunctie, in het laboratorium bevrucht met semen van de partner of donor dat in het laboratorium is opgewerkt. Een specifieke vorm van IVF is ICSI. Dit staat voor Intra Cytoplasmatische Sperma Injectie, waarbij één zaadcel wordt geïnjecteerd in een eicel.
- Opwerken (of bewerken) van semen: het centrifugeren van semen waarbij de zaadcellen uit het semen worden gescheiden van de seminale vloeistof en waarbij tegelijkertijd de meest beweeglijke zaadcellen overblijven. Vers semen dat gebruikt werd voor KIE werd in beginsel niet opgewerkt. Semen dat niet is opgewerkt wordt alleen intra-cervicaal (of intra-vaginaal) toegediend. Wanneer het intra-uterien zou worden ingebracht dan veroorzaken bestanddelen in het seminale vocht heftige krampen bij de vrouw. Indien semen wordt ingevroren dan kan dit zowel tevoren zijn opgewerkt als niet opgewerkt. In geval van tevoren niet opgewerkt ingevroren semen, wordt het ingevroren semen na het ontdooien opgewerkt als het voor IUI wordt gebruikt. Dat is niet nodig als de toepassing intra-cervicale of intra-vaginale inseminatie betreft.

Het vinden van mannen (donoren) die bereid waren semen af te staan was in Nederland van meet af aan moeilijk. Er was tot ver in de jaren negentig echter in de meeste klinieken geen gebrek aan donoren¹⁰.

Parallel aan deze ontwikkeling ontstond in de jaren tachtig ook een opmars van DNA-verwantschapsonderzoek; onderzoek dat gericht is op het vaststellen van biologische verwantschap tussen familieleden. De snelle en eenvoudige PCR-methode is vandaag de dag de standaardmethode voor het uitvoeren van een DNA vaderschapstest¹¹

De laatste jaren bieden steeds meer (buitenlandse) bedrijven commerciële oorsprong- en verwantschapstesten aan (bijvoorbeeld 23andMe, AncestryDNA, FamilyTreeDNA, LivingDNA en MyHeritage). Het duurt 3-4 weken voordat men de uitslag ontvangt.

In Nederland heeft Stichting Fiom in 2010 in samenwerking met het Canisius Wilhemina Ziekenhuis te Nijmegen een KID-DNA databank opgericht. Fiom beheert deze databank en helpt mensen bij hun zoektocht naar biologische familie in Nederland en het buitenland. Zowel spermadonoren, eiceldonoren als donorkinderen kunnen zich inschrijven en hun DNA-profiel in de Fiom KID-DNA Databank laten opnemen. Aan de hand van DNA-profielen kunnen donoren met donorkinderen worden gematcht. De Fiom KID-DNA Databank is primair gericht op het kunnen beantwoorden van afstammingsvragen en daarmee op de verwantschap tussen donor en donorkind(eren) en niet op verwantschap tussen halfbroers en -zussen.

⁹ Intra-cervicale inseminatie wordt nog wel sporadisch gebruikt bij gebruik van tevoren ingevroren semen (bijv. voorafgaand aan chemo) als de kwaliteit goed genoeg is.

¹⁰ Landelijk telde Nederland in 1990 nog 1.000 spermadonoren (deBruyn JK, Maatschappelijke ontwikkelingen rond KID, Tijdschr Klin Chem 2001, 26: 309-313).

¹¹ www.dnasolum.nl/geschiedenis-vaderschapstest/

Indien er geen DNA-materiaal van de donor zelf beschikbaar is, bijvoorbeeld doordat de persoon om wie het gaat niet meer in leven is, dan kan een virtueel donorprofiel opgesteld worden. Hiervoor is DNA-materiaal van minimaal 8 tot 10 gerelateerde donorkinderen én DNA-materiaal van minimaal 5 moeders nodig¹². Het virtuele donorprofiel komt overeen met het werkelijke DNA-profiel van de donor. Het DNA van donorkinderen wordt vergeleken met dit virtuele profiel. Op deze manier kan achterhaald worden wie aan elkaar verwant zijn zonder dat het DNA-materiaal van de donor zélf in de databank staat.

2.3 Sophia ziekenhuis

In het begin van de jaren tachtig van de vorige eeuw had het Sophia ziekenhuis het voornemen te starten met fertiliteitsbehandelingen. Om die reden is gynaecoloog Wildschut aangetrokken en trad hij toe tot de maatschap van gynaecologen. Hij was opgeleid in Leiden en had aldaar de nodige kennis en ervaring opgedaan met deze behandelingen. Na zijn opleiding (rond 1976) is Wildschut naar Hardenberg gegaan, en vervolgens in 1980 naar Zwolle waar hij tot 1 januari 1994 heeft gewerkt. Hij stopte met werken op 61-jarige leeftijd in verband met visusproblemen.

In de eerste jaren is begonnen met KID en KIE met vers semen. Ten behoeve van KID-behandelingen heeft Wildschut een klein laboratorium ingericht en een kleine semenbank opgezet, om ook ingevroren semen voor KID te kunnen gebruiken.

In Zwolle en omgeving bleek het lastig te zijn om donoren te vinden. Behalve in advertenties in huis aan huis bladen, werd er destijds weinig ruchtbaarheid aan gegeven en het doneren gebeurde anoniem. De anonimiteit van donoren werd door artsen ook gegarandeerd en zij drukten hun patiënten op het hart er nooit iets over te zeggen, niet tegen de omgeving, noch tegen de kinderen.

Het aantal inseminaties dat in de periode 1980-1994 in het toenmalige Sophia ziekenhuis is uitgevoerd is onbekend. Gebaseerd op het geheugen van (oud) medewerkers is de inschatting dat dat er rond de 300-350 per jaar zijn geweest, waarvan een tiental KID betrof en het overige deel KIE.

Al snel ontstond het voornemen om ook te kunnen starten met IVF-behandelingen. Omdat de directie van het ziekenhuis aanvankelijk niet enthousiast was, hebben de maatschap van Zwolsche vrouwenartsen en de maatschap voor Klinische Laboratorium Diagnostiek in 1986 gezamenlijk een stichting in het leven geroepen¹³ om een IVF-vergunning te verkrijgen en IVF in het Sophia ziekenhuis mogelijk te maken. Een ontwikkelingsbioloog-embryoloog werd aangetrokken die in dienst kwam van deze stichting. In of omstreeks 1986¹⁴ verkreeg het Sophia een vergunning om IVF uit te voeren.

De semenbank viel aanvankelijk onder het Klinisch Chemisch Laboratorium (KCL) en werd gerund door analisten en Wildschut, die de administratie beheerde. Vanaf 1986 werd de semenbank ondergebracht in een apart IVF-laboratorium, waarvan de aangetrokken ontwikkelingsbioloog-embryoloog hoofd was. Het IVF-laboratorium inclusief semenbank vielen onder de verantwoordelijkheid van de stichting IVF¹⁵.

Deze stichting had ook de laboratoriummedewerkers in dienst. De (op dat moment enige) gynaecoloog was verantwoordelijk voor de (poli)klinische praktijk van de afdeling fertiliteit en de ontwikkelingsbioloog-embryoloog voor het laboratorium inclusief semenbank. De gynaecoloog was op dat moment ook de enige die de inseminaties uitvoerde.

¹² Zie voor meer info: <https://fom.nl/afstammingsvragen/donorconceptie/fom-kid-dna-databank/soorten-matches/wat-virtueel-donorprofiel>

¹³ Stichting IVF Zwolle; akte van oprichting 28 januari 1986; Uittreksel Handelsregister Kamer van Koophandel.

¹⁴ De oorspronkelijke vergunning is niet gevonden; op 21 juli 1987 verleent het Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur (WVC) verlenging van het Besluit tijdelijke regeling IVF.

¹⁵ Bron: interne KID-rapport.

De fertiliteitspolikliniek werd ondergebracht in de onderverdieping, door (oud-)medewerkers ook wel aangeduid als 'de kelder', gescheiden van de polikliniek gynaecologie en het KCL, die op de eerste verdieping waren gelokaliseerd. Pas begin jaren 90 kwamen naast gynaecoloog Wildschut ook fertiliteitsartsen¹⁶ en arts-assistenten¹⁷ de afdeling versterken. Dat was ook het moment waarop het ziekenhuis de verantwoordelijkheid voor zowel de semenbank als het IVF-laboratorium overnam van de stichting IVF, die daarna een slapend bestaan had¹⁸.

In 1993 stelde het ziekenhuis een commissie fertiliteit in, waarin een medisch ethicus, een neuroloog en een geestelijke zitting hadden. Deze commissie had naar verluid¹⁹ tot taak om namens het ziekenhuis zicht te houden op de fertiliteitsbehandelingen en hield zich ook (of vooral?) bezig met de voorlichting over deze behandelingen. De commissie is na een paar jaar opgeheven.

Bestuurlijk-juridisch gezien was het ziekenhuis verantwoordelijk voor het reilen en zeilen van de gehele organisatie en daarmee ook van de afdeling fertiliteit. Het Sophia ziekenhuis had namelijk de rechtsvorm 'stichting'. De wettelijke regeling van rechtspersonen in het Burgerlijk Wetboek vereist dat een stichting een bestuur heeft en dat dit orgaan te allen tijde verantwoordelijk en aansprakelijk is voor het beleid en de dagelijkse gang van zaken binnen de stichting c.q. het ziekenhuis. Er is geen documentatie teruggevonden waaruit blijkt of en zo ja op welke wijze het Sophia ziekenhuis betrokken was bij de stichting IVF.

In de periode vanaf 1994 tot 2004 maakte de semenbank onderdeel uit van de toenmalige IVF-afdeling van het Sophia Ziekenhuis. Sinds 2004 maakt de semenbank onderdeel uit van het Isala Fertiliteitscentrum.

2.4 Conclusies

De juridische en medisch-maatschappelijke context waarin gynaecoloog Wildschut fertiliteitsbehandelingen uitvoerde in het Sophia ziekenhuis is een wezenlijk andere dan heden ten dage het geval is. Er was geen wet- en regelgeving met betrekking tot fertiliteitsbehandelingen; wel professionele richtlijnen voor artsen, maar deze waren vrij algemeen van aard en niet specifiek voor fertiliteitsbehandelingen. Behandeling met donorsemens en semens van de echtgenoot/partner waren in die periode reeds gangbare behandelingen in Nederland. IVF was in opkomst.

Met de komst van gynaecoloog Wildschut naar het Sophia ziekenhuis in Zwolle werd aldaar een aparte fertiliteitsafdeling opgezet. Deze was kleinschalig van aard en omvang en vereiste pionierswerk van de gynaecoloog in kwestie. Er werd een aparte stichting voor opgericht, waarbij de ziekenhuisleiding geen betrokkenheid had. Dit weerspiegelt een zekere ambivalentie van het toenmalige ziekenhuis met betrekking tot fertiliteitsbehandelingen.

¹⁶ Fertiliteitsartsen zijn basisartsen die zich specifiek toeleggen op fertiliteit.

¹⁷ Basisartsen al dan niet in opleiding tot gynaecoloog.

¹⁸ De stichting IVF Zwolle is pas in 2009 ontbonden door het stichtingsbestuur.

¹⁹ Er zijn geen documenten teruggevonden die betrekking hadden op deze commissie.

3. Het onderzoek naar fertiliteitsbehandelingen in het Sophia ziekenhuis

3.1 Inleiding

In dit hoofdstuk presenteert de commissie de resultaten van het onderzoek dat is uitgevoerd naar aanleiding van de oproepen in de lokale media en de meldingen van ouders en kinderen die daarop volgden. Daarbij wordt onderscheid gemaakt in twee periodes:

- De periode vanaf de oproep op 6 oktober 2020 aan ouders waarbij een KID-behandeling was afgesproken. Dit onderzoek is door Isala uitgevoerd en begin januari 2021 voorlopig afgesloten met een interne rapportage;
- De periode vanaf de oproep op 30 maart 2021 aan ouders waarbij ofwel een KID-behandeling dan wel een KIE-behandeling was afgesproken. Dit onderzoek is door de commissie uitgevoerd met gebruikmaking van data die door Isala en Fiom zijn aangeleverd.

Vervolgens geeft de commissie haar ethische reflectie op de vraag of Isala naar aanleiding van de onderzoeksresultaten actief alle vrouwen zou moeten benaderen die tussen 1980 en 1994 door gynaecoloog Wildschut zijn behandeld om vast te kunnen stellen wie de biologische vader is van geboren kinderen.

3.2 Periode 06-10-2020 – januari 2021: intern onderzoek Isala naar KID-behandelingen

Op 6 oktober 2020 verscheen in regionale media het gezamenlijke statement van Isala, de wettige kinderen en de donorkinderen van gynaecoloog Wildschut, waarin melding wordt gedaan dat gynaecoloog Wildschut van het toenmalige Sophia ziekenhuis Zwolle (nu: Isala) zelf semen heeft gedoneerd en gebruikt voor donorinseminaties zonder dat de wensouders dat wisten. Zowel Isala als Fiom plaatsten een oproep op hun website, waarin ze mensen die naar aanleiding van deze berichtgeving vragen hebben uitnodigden contact op te nemen²⁰.

In nauwe samenwerking met de wettige kinderen van Wildschut en de donorkinderen en hun moeders was een virtueel donorprofiel van Wildschut in de KID-DNA-databank van Fiom tot stand gebracht²¹. Daarmee kunnen andere kinderen die op zoek zijn naar hun biologische vader eventueel gematcht worden met dit virtueel donorprofiel.

Uit het interne rapport dat Isala naar aanleiding van de meldingen die uit deze eerste oproep volgden heeft opgesteld maakt de commissie op dat in de periode daarna in Isala 40 casussen zijn geregistreerd van mensen met vragen. In december 2020 zijn 36 van deze casussen 'afgerond'; in 3 casussen wordt nog gewacht op een actie van de patiënt/betrokkene in kwestie (dit betreft met name het doorgeven van het resultaat van verwantschapsonderzoek uitgevoerd door Fiom) en in 1 casus wordt nog actie van Isala verwacht (namelijk het zoeken van het patiëntendossier).

Van deze 40 casussen voldeden er 20 aan de door de interne werkgroep KID vooraf afgesproken criteria, dat wil zeggen:

- De behandeling moet hebben plaatsgevonden voor 31-12-1993 en/of de geboorte moet hebben plaatsgevonden voor oktober 1994; immers, zo stelt de werkgroep: als de behandeling heeft plaatsgevonden na 31-12-1993 en/of de geboorte heeft plaatsgevonden na oktober 1994, dan is er geen enkele aanleiding om te veronderstellen dat Wildschut de biologische vader kan zijn, aangezien Wildschut per 1 januari 1994 is gestopt met werken;
- De behandeling bestond niet uit IVF of inseminatie met het sperma van de partner; in die gevallen was er volgens de werkgroep geen enkele aanleiding om te veronderstellen dat Wildschut de biologische vader kan zijn; in alle andere gevallen is volgens de werkgroep niet uit te sluiten dat Wildschut de biologische vader kan zijn.

²⁰ <https://www.isala.nl/nieuws/bekendmaking-donorschap-oud-gynaecoloog-sophia-ziekenhuis/>; <https://fiom.nl/afstammingsvragen/donorconceptie/fiom-kid-dna-databank/informatie-donorschap-gynaecoloog-jan-0>

²¹ <https://fiom.nl/afstammingsvragen/donorconceptie/fiom-kid-dna-databank/informatie-donorschap-gynaecoloog-jan-0>

Van deze 20 zijn de dossiers opgevraagd, waarvan er 16 dossiers zijn gevonden. Op deze dossiers is door enkele leden van de interne werkgroep KID onderzoek uitgevoerd. De uitkomsten daarvan zijn door de commissie meegenomen in haar eigen onderzoek, dat in de periode 30-03-2021 tot 1 oktober 2021 zijn beslag heeft gekregen en in de volgende paragraaf wordt gepresenteerd.

Sommige mensen wisten niet meer welke behandeling destijds had plaatsgevonden. Zo bleek er soms sprake van een spontane zwangerschap terwijl het paar dacht dat KIE had plaatsgevonden. Ook bleek een keer sprake van KIE, terwijl het paar dacht dat KID had plaatsgevonden. Het is niet meer na te gaan of dit paar daadwerkelijk dacht dat er gebruik zou zijn gemaakt van een donor, of dat het niet meer wist wat de afkorting KID betekende.

Op dat moment hadden zich ook mensen gemeld die niet aan de casusdefinitie voldeden, aangezien er geen KID, maar KIE had plaatsgevonden. Deze mensen zijn om die reden niet in het interne onderzoek meegenomen.

3.3 Periode 30-3-2021 tot 1 oktober 2021: onderzoek commissie naar KIE-behandelingen

Nadat Isala kennis heeft genomen van aanwijzingen dat gynaecoloog Wildschut niet alleen bij donorinseminaties (KID) maar ook bij inseminaties van de echtgenoot/partner (KIE) eigen semen heeft gebruikt zonder medeweten van de patiënt c.q. wensouders, heeft Isala op 30 maart 2021 wederom een persbericht laten uitgaan waarin dit wordt gemeld. Ook is hierin melding gemaakt van het feit dat Isala een onafhankelijke externe onderzoekscommissie heeft ingesteld met de opdracht om zoveel mogelijk inzicht te krijgen in de situatie, de omvang en werkwijze van Wildschut. De oproep op de websites van Isala en Fiom is hierop uitgebreid, in die zin dat deze niet alleen gericht is tot patiënten die in de betreffende periode (1980-1994) een KID behandeling hebben ondergaan maar ook tot patiënten die een KIE-behandeling hebben ondergaan.

In deze paragraaf presenteert de commissie haar bevindingen.

Aantal personen waarbij verwantschap met Wildschut is aangetoond

Onderstaande bevindingen zijn gebaseerd op informatie die de commissie heeft ontvangen van Isala en Fiom. Isala heeft na toestemming van de patiënten/kinderen waarvan bekend was/werd dat er een match was met Wildschut hun gegevens met de commissie gedeeld. Daarnaast heeft de commissie van Isala informatie ontvangen in de vorm van een zogenaamd regiedocument, een Excel bestand waarin alle patiënten/kinderen geregistreerd werden die zich hebben gemeld naar aanleiding van de berichtgeving in maart 2021. Dit document bevat zogenaamde "procesnotities", zoals naam, geboortedatum, soort behandeling, status dossier, locatie dossier, stand van zaken van het onderzoek (Intake en maatwerkgesprek; Follow-up en Nazorg) en de naam van de regiehouder (contactpersoon voor mensen die zich bij Isala melden en die deze meldingen in behandeling nemen en afhandelen) van Isala. De inhoudelijke informatie werd door de betreffende regiehouders geregistreerd in het Elektronisch Patiënten Dossier (EPD).

De commissie heeft geconstateerd dat de informatie in beide registraties (regiedocument en EPD) vaak niet consistent en compleet was. Daarom heeft de commissie zich ingespannen om ook zelf informatie te controleren en te verkrijgen door betrokkenen van Isala daarnaar te vragen. Dit leverde niet altijd de gewenste informatie op.

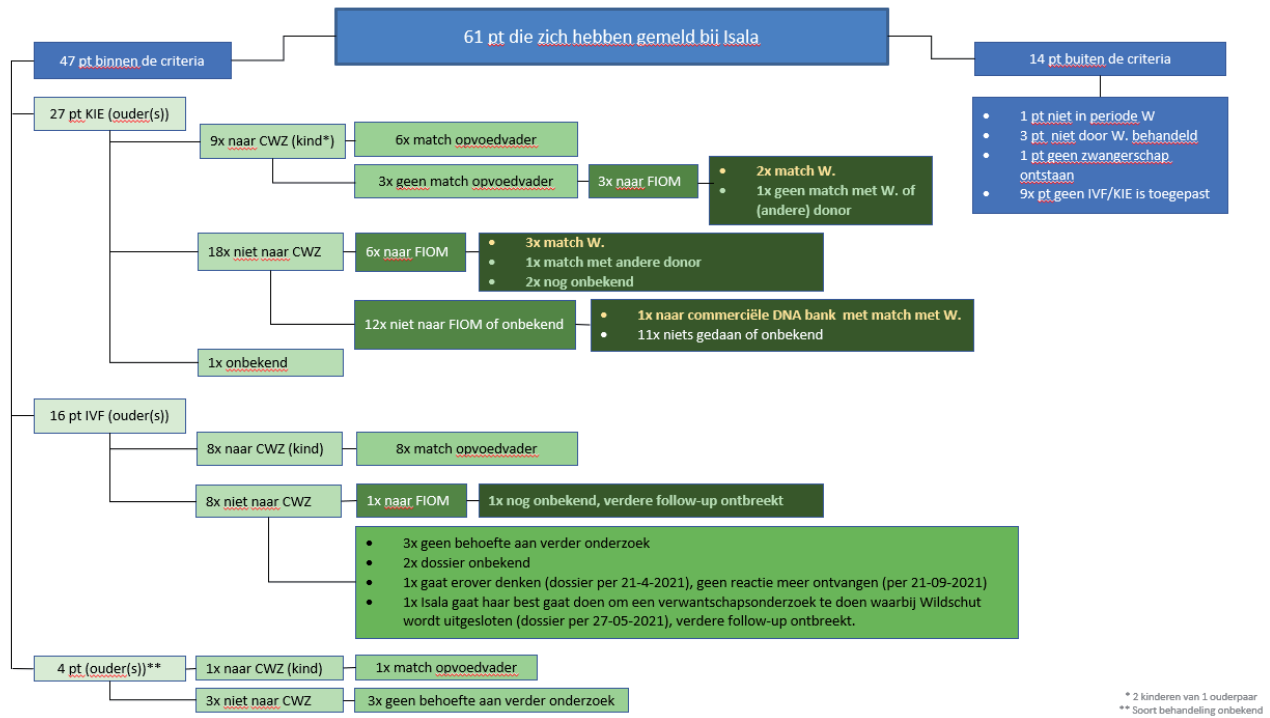
Van Fiom heeft de commissie overzichten gekregen van matches met Wildschut. Om privacy redenen konden alleen de geboortejaren met de commissie worden gedeeld. Deze informatie kwam niet altijd overeen met de informatie van Isala. Deze twee verschillende bronnen zouden complementair moeten zijn en samen een completer beeld kunnen geven. Echter geboortejaren van kinderen gematcht aan Wildschut die de commissie via Isala ontving en die door Fiom zouden zijn vastgesteld kwamen niet altijd terug in het overzicht met de geboortejaren van Fiom.

Naast de patiënten/kinderen met een match met Wildschut die door Isala aan de commissie zijn bekend gemaakt, bleek bij nader onderzoek van het regiedocument en het EPD door de commissie dat er nog minstens 1 kind was dat aan Wildschut was gelinkt, maar niet door Isala aan de commissie bekend was gemaakt. Bij navraag bleek dat Isala dit per abuis was vergeten te melden.

Verwantschapsonderzoek door CWZ en/of FIOM en/of commerciële DNA-bank

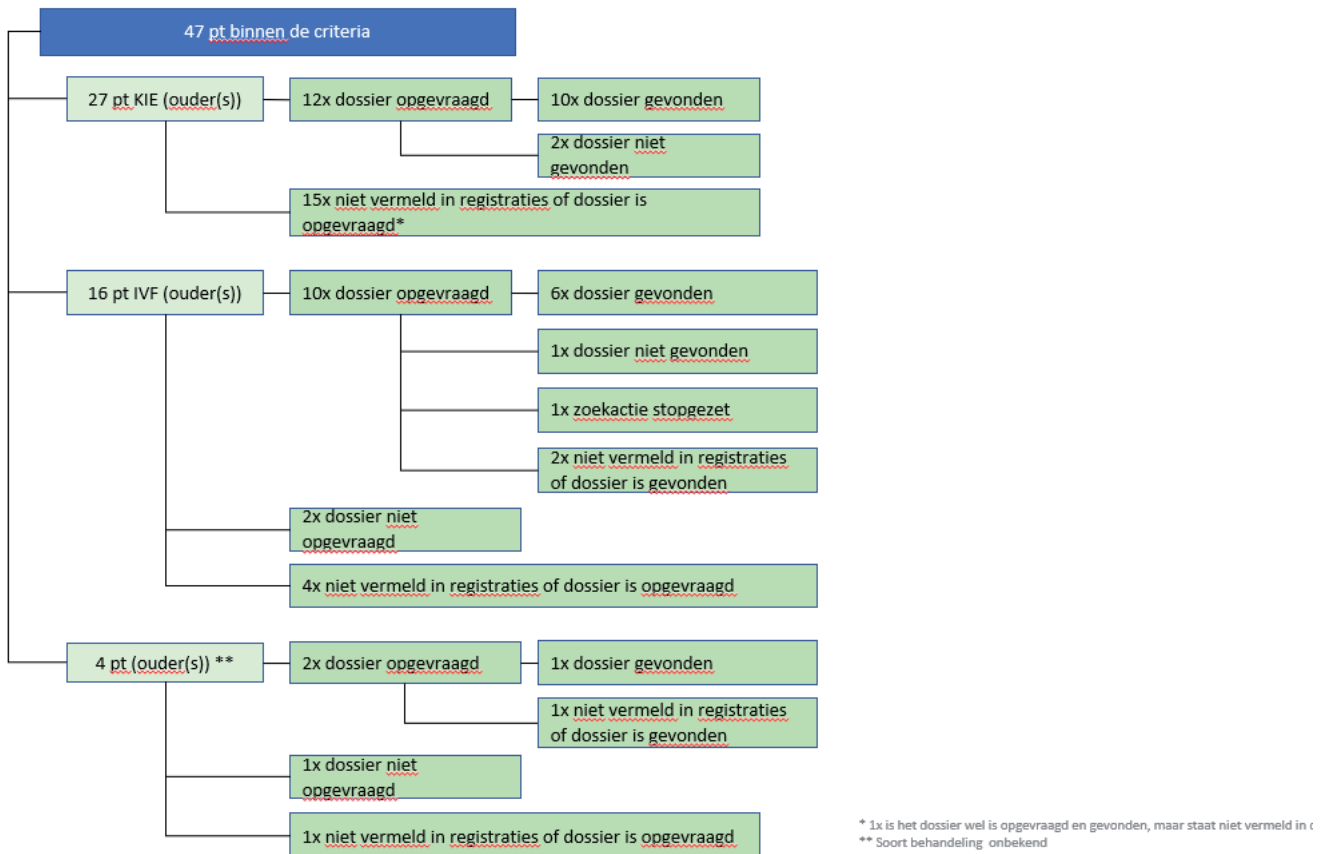
Onderstaande flowchart geeft een overzicht van de patiënten/kinderen die zich hebben gemeld bij Isala en het verdere verloop van het onderzoek door Isala, CWZ en/of FIOM, inclusief de uitkomst.

De gehanteerde criteria zijn: periode van behandeling (voor 31-12-1993 en/of de geboorte heeft plaatsgevonden voor oktober 1994), soort behandeling KIE/IVF, behandelend arts is Dr. Jan Wildschut.



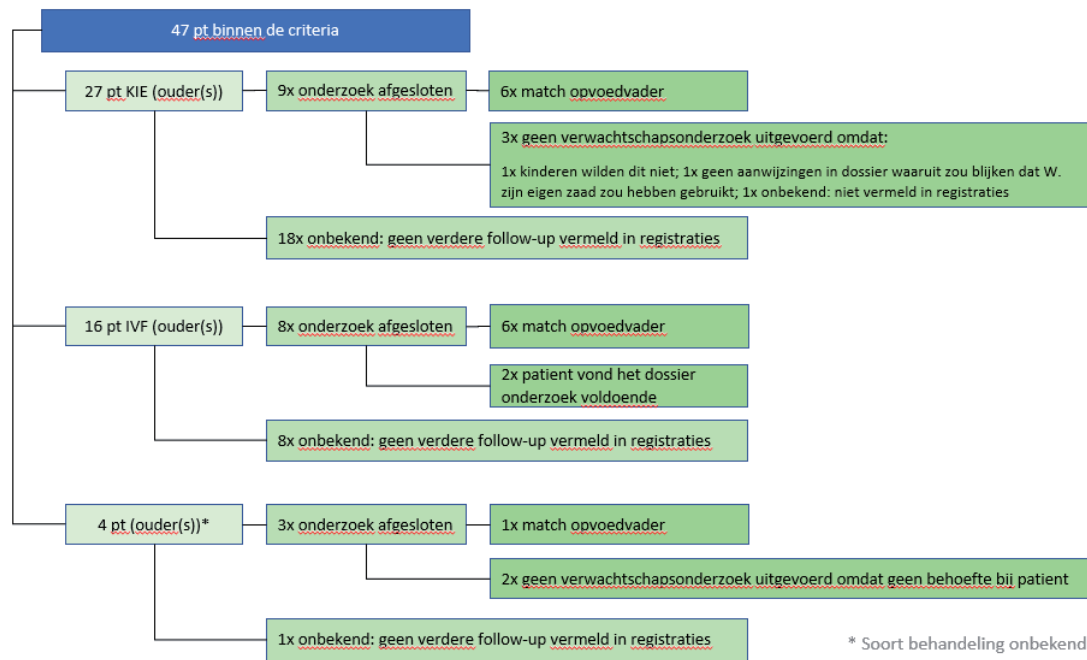
Dossieronderzoek door Isala

Onderstaande flowchart geeft een overzicht van de aantallen dossiers die zijn opgevraagd door Isala en die zijn gevonden.



Onderzoek afgesloten door Isala

Onderstaande flowchart geeft een overzicht van de aantallen dossiers die door Isala zijn afgesloten.



3.4 Bevindingen Commissie

Naar aanleiding van de publicatie in de media op 6 oktober 2020 heeft Isala een melding ontvangen waaruit aanwijzingen naar voren zijn gekomen dat Wildschut niet alleen bij KID- maar ook bij KIE-behandelingen eigen semen heeft gebruikt. Het onderhavige onderzoek van de commissie bevestigt deze bevinding. Er zijn – tot nog toe, per 1 oktober 2021 – zes ouderparen die zich bij Isala gemeld hebben, bij wie 7 zwangerschappen zijn ontstaan, waarvan 1 keer een meerling. Bij alle zwangerschappen was KIE afgesproken. In werkelijkheid blijkt dat in 5 gevallen semen van Wildschut is gebruikt, in 1 geval is semen van een donor uit de donorbank gebruikt en 1 keer is semen gebruikt van een onbekende donor. In alle gevallen zonder medeweten van de ouderparen. Hieruit zijn in totaal 8 kinderen geboren. Daarnaast blijkt uit het meest recente geboortelijst overzicht van Fiom dat er nog 1 kind aan Wildschut is gematched terwijl met de ouders KIE was afgesproken. Het geboortjaar van dit kind is niet terug te vinden in het overzicht van Isala.

Dus er zijn ten minste 7 kinderen gematched aan Wildschut waarbij KIE was afgesproken. En er zijn ten minste 2 kinderen waarbij KIE was afgesproken, die niet gematched zijn aan Wildschut of de opvoedvader.

De geboortelijst van kinderen na KIE die gematched zijn aan Wildschut variëren van 1984 tot 1991. De geboortelijst van kinderen geboren na KID die gematched zijn aan Wildschut variëren van 1984 tot 1994.

Korte samenvatting van de dossiers

De commissie heeft de dossiers van 4 KIE casussen ingezien. In 1 van deze 4 dossiers ontbreken de formulieren met de gegevens van de semenkwaliteit voor en na opwerken. De matches met Wildschut betreffende de 5^e en 6^e casus zijn na de sluitingsdatum van het onderzoek (1 oktober 2021) aan de commissie gemeld. De commissie heeft hier geen nader onderzoek naar kunnen verrichten omdat er geen dossiers aanwezig waren.

De agenda van destijds en de klapper met donorinformatie zijn er niet meer.

In de bestudeerde dossiers staat genoteerd dat KIE is afgesproken en dat KIE is verricht. Ook in de brieven aan de huisartsen staat vermeld dat KIE heeft plaatsgevonden.

Uit de dossiers van de paren waar KIE was afgesproken (en waarbij later is gebleken dat dit niet is gebeurd) concludeert de commissie op basis van de data die gevonden zijn en die niet altijd volledig waren, dat de indicatie voor KIE was: cervixfactor of verminderde zaadkwaliteit, al dan niet in combinatie met een cervixfactor of een onbegrepen fertiliteitsstoornis. Zowel een cervixfactor als verminderde zaadkwaliteit was destijds een indicatie voor IUI. In één geval was er sprake van een dusdanig verminderde zaadkwaliteit, dat ook besloten had kunnen worden tot KID. Maar gezien de positieve uitkomst van de Hamster Eicel Test (HET), waarbij bevruchting werd aangetoond, is het verdedigbaar dat in die casus toch besloten werd om KIE middels IUI te proberen. In één geval werd geen oorzaak voor het uitblijven van een zwangerschap gevonden, en werd overgegaan op ovariële hyperstimulatie (in het dossier "superovulatie" genoemd) gecombineerd met IUI. Dit is in lijn met de huidige NVOG-richtlijn betreffende onbegrepen fertiliteitsstoornisse²².

In al deze gevallen was Wildschut de behandelend arts. Uit het handschrift in de decursus van de patiëntendossiers valt bovendien af te leiden dat Wildschut zelf de inseminaties heeft uitgevoerd.

De leeftijd van de vrouwen op het moment van de behandeling die leidde tot een zwangerschap varieerde van 31 tot 36 jaar. De zwangerschap kwam tot stand na de 1^e (tweemaal), 2^e (eenmaal) of 3^e (tweemaal) KIE-behandeling.

3.5 Omgaan met dilemma: Actief benaderen of niet?

Eén van de hoofdvragen uit de opdracht aan de commissie is de vraag of Isala actief alle vrouwen moet benaderen die tussen 1980 en 1994 door gynaecoloog Wildschut zijn behandeld met KID of KIE om vast te kunnen stellen wie de biologische vader van de geboren kinderen is. Deze vraag plaatst Isala voor een dilemma: hiermee kan de waarheidsvinding gediend zijn, maar wordt het recht van mensen om niet te (willen) weten geschonden. Vóór de start van het onderzoek heeft een moreel beraad plaatsgevonden tussen Isala en de commissie onder leiding van prof. dr. E. (Evert) van Leeuwen. Op basis van dit beraad heeft Isala besloten in afwachting van het antwoord van de commissie op deze vraag een algemene oproep in de media te plaatsen, zodat mensen die hier vragen over hadden zich konden melden.

Op 30 augustus 2021 heeft de commissie, nadat zij veel gesprekken had gevoerd met betrokken ouders, kinderen, (oud) medewerkers en andere betrokkenen, opnieuw over het gestelde dilemma gesproken met prof. van Leeuwen. In dit overleg zijn vanuit het perspectief van de betrokken kinderen, ouders en Isala de volgende argumenten besproken en afgewogen:

Vanuit het perspectief van de kinderen:

Het recht op kennis over de eigen biologische oorsprong (artikel 8 EVRM, art. 7 en 8 IVRK).

Eenzijds bieden de artikelen 7 en 8 van het Individueel Verdrag voor de Rechten van het Kind (IVRK) naast art. 8 van het Europees Verdrag voor de Rechten van de Mens (EVRM) de mensenrechtelijke basis voor het recht op afstammingskennis. Art. 7 lid 1 IVRK betreft het recht om – voor zover mogelijk – de ouders te kennen en door hen verzorgd te worden; art. 8 IVRK behelst het recht van kinderen om hun identiteit te behouden en specificeert daarbij uitdrukkelijk het behoud van familierelaties. Het recht van kinderen op kennis rondom hun afstamming dient meerdere belangen: een belang van identiteitsontwikkeling, een medisch belang en een belang om incestueuze relaties te voorkomen.

Anderzijds is er geen behandelrelatie tussen Isala en haar rechtsvoorganger en de kinderen ontstaan na KID/KIE. Deze kinderen hadden geen behandelrelatie met Wildschut of het Sophia ziekenhuis; er is geen patiëntendossier van deze kinderen. Zelfs als Isala deze kinderen rechtstreeks zou kunnen benaderen is het de vraag of dit aan Isala is: op grond van de procreatieve verantwoordelijkheid die ouders (inclusief donoren) in beginsel hebben dienen zij het kind/de kinderen voor te lichten. Isala zou deze verantwoordelijkheid overnemen van de ouders.

In de casus Wildschut KIE gaat het over ouders (en kinderen) met wie is afgesproken semen met de wensvader te gebruiken, dus er is nooit over zaaddonatie gesproken. Deze kinderen gaan er net als hun ouders van uit, dat de opvoedvader de biologische vader is. Er is zo gezien geen vraag vanuit deze kinderen.

²² NVOG-richtlijn "Onverklaarde subfertiliteit", 13 augustus 2020.

Risico op consanguïniteit tussen kinderen

Eenzijds is dit een reëel risico. Er werd vroeger²³ geadviseerd niet meer dan 10-20 kinderen te laten ontstaan bij één donor. Later is dit aantal uitgebreid naar 25 en tegenwoordig worden 10-12 gezinnen genoemd als maximum. Dit om het risico op consanguïniteit te voorkomen als kinderen een relatie met elkaar aangaan en niet weten dat ze halfbroers/zussen zijn. Dit laatste is nu niet meer het argument omdat er sinds 2004 alleen met bekende (dat wil zeggen voor de kinderen niet-anonieme) donoren wordt gewerkt. Nu er al meer dan 40 kinderen aan Wildschut zijn gematcht is dit een reëel risico. Niet voor deze groep kinderen, want zij weten dat zij van Wildschut afstammen. Maar wel voor alle andere kinderen, waarvan de ouders denken dat hun kinderen middels KIE zijn verwekt. En voor de kinderen die al dan niet weten dat ze na KID zijn ontstaan, maar niet weten wie hun donor is. Door DNA-onderzoek kan het risico op consanguïniteit bij relaties van kinderen onderling worden vermeden.

Anderzijds weten we niet hoeveel meer kinderen dan de huidige aangetoonde halfbroers/-zussen er zijn. We weten niet om hoeveel kinderen het zou kunnen gaan. En áls iedereen benaderd wordt zullen er kinderen zijn die het niet willen weten. We weten dat er na de oproepen in de media meerdere ouders en/of kinderen zijn geweest die na telefonisch contact met Isala geen verder onderzoek wilden laten doen. De reden daarvan is de commissie niet bekend.

Vanuit het perspectief van de ouders:

Het recht om te weten versus het recht om niet te weten.

Ouders hebben er eenzijdig recht op te weten of zij wel of niet de biologische ouders zijn van hun kinderen. Uit de behandelingsovereenkomst die zij met de rechtsvoorganger van Isala hadden vloeit voort dat het aan Isala is om hen hierover te informeren, ook als ouders daar niet om vragen. Dat pleit voor het actief benaderen.

Anderzijds hebben ouders ook een recht om niet te (willen) weten. Inmiddels hebben zij een ouder-kind relatie van enkele decennia met hun kinderen opgebouwd; het actief benaderen kan deze relatie schaden of zelfs op het spel zetten.

Vanuit het perspectief van Isala:

Volledige openheid van zaken versus het recht om niet te weten.

Eenzijds erkent Isala als rechtsopvolger van het Sophia ziekenhuis dat er grote fouten zijn gemaakt in het verleden en vindt zij het van belang om alle mogelijke gedupeerden hierover in te lichten. Zij streeft naar volstrekte openheid van zaken.

Anderzijds erkent Isala ook dat mensen het recht hebben op niet weten. Het is niet aan Isala om mensen ongevraagd te belasten met iets wat ze niet willen weten en hen te dwingen een keuze te moeten maken om al dan niet verder onderzoek te laten doen naar de afstamming van hun kinderen. Het is niet te overzien hoeveel leed dit teweeg brengt.

Overwegingen en advies:

Alles afwegende is de conclusie van de externe commissie dat het belangrijk is dat Isala nogmaals in de media een oproep doet, waarbij ze aangeeft dat oud-patiënten van Wildschut en/of hun kinderen die in de periode van 1980 tot 1994 door hem zijn behandeld met KID of KIE, zich kunnen melden, waarna eventueel verder onderzoek kan worden gedaan. Maar de commissie ziet geen reden om Isala te adviseren om tot een actieve benadering van alle oud-patiënten van Wildschut over te gaan, aangezien de voordelen niet opwegen tegen de nadelen. Een actieve benadering kan tot grote emotionele schade bij gedupeerden leiden.

Na de eerdere media-aandacht in oktober 2020 over het gegeven dat gynaecoloog Wildschut eigen semen had gebruikt bij KID behandelingen hebben zich ook mensen gemeld, met wie destijds KIE was afgesproken. Aangezien er op dat moment geen reden was te veronderstellen dat Wildschut ook bij KIE-behandelingen zijn eigen semen had gebruikt, zijn die mensen toen niet door Isala benaderd en in behandeling genomen. Ook later zijn ze niet door Isala benaderd, aangezien Isala concludeerde dat zij zichzelf opnieuw hadden kunnen melden. De commissie adviseert om deze mensen wel opnieuw te benaderen met de vraag of zij verder onderzoek wensen.

²³ Gezondheidsraad (GR) 1986: "Advies inzake Kunstmatige Voortplanting".

Om het risico op consanguïniteit tussen kinderen die afstammen van Wildschut te beperken, zouden alle kinderen waarbij de afstamming van Wildschut is aangetoond hun partner hierover moeten informeren, zodat deze partner contact kan opnemen met Isala voor eventueel nader onderzoek indien zijn/haar moeder eveneens onder behandeling is geweest van Wildschut. De kosten daarvan dienen voor rekening van Isala te komen.

3.6 Conclusies

Het onderzoek van de commissie bevestigt dat Wildschut in de jaren waarin hij werkzaam was in het Sophia ziekenhuis eigen semen heeft gebruikt bij zowel KID als KIE. Ook heeft hij semen gebruikt van een donor uit de donorbank en van een donor van onbekende origine bij paren waarmee KIE was afgesproken. De commissie heeft niet kunnen bevestigen dat Wildschut zijn eigen semen heeft gebruikt bij IVF.

Er zijn tot nog toe tenminste 7 kinderen gematcht aan Wildschut waarbij KIE was afgesproken. En er zijn ten minste 2 kinderen waarbij KIE was afgesproken, die niet gematcht zijn aan Wildschut of de opvoedvader.

Definitieve aantallen zijn (nog) niet te geven, omdat het aan patiënten zelf wordt overgelaten of zij zich melden en verwantschapsonderzoek (willen) laten uitvoeren. Om de omvang in kaart te kunnen brengen is melding en DNA-onderzoek door oud-patiënten en/of donorkinderen noodzakelijk; patiëntendossiers – voor zover deze in het archief gevonden worden – geven hierover geen uitsluitsel. Er is immers iets anders gedaan dan was afgesproken met de patiënt en dan wat in de dossiers staat.

De commissie ziet na afweging van argumenten voor en tegen het actief benaderen van patiënten die in de periode tussen 1980 en 1994 door Wildschut zijn behandeld geen reden om Isala te adviseren hiertoe over te gaan. De voordelen wegen niet op tegen de nadelen. Een actieve benadering kan tot grote emotionele schade bij gedupeerden leiden.

4. De werkwijze bij fertiliteitsbehandelingen in het Sophia ziekenhuis en Isala

4.1 Inleiding

De presentatie van de onderzoeksbevindingen in hoofdstuk drie roept de vraag op hoe het mogelijk is geweest dat een gynaecoloog eigen semen heeft gebruikt bij fertiliteitsbehandelingen, terwijl met de ouders iets anders was afgesproken. In dit hoofdstuk richt de commissie zich daarom op de werkwijze van destijds. Door deze zo goed mogelijk in kaart te brengen komen mogelijke verklaringen van deze handelwijze aan het licht. Ook staat de commissie stil bij mogelijke motieven die een rol kunnen hebben gespeeld. In het vervolg van dit hoofdstuk beschrijft de commissie de ontwikkelingen in de werkwijze vanaf 1994 en de huidige werkwijze. Daarmee kan een antwoord worden gegeven op de vraag of een dergelijke handelwijze vandaag de dag nog voor kan komen.

4.2 Hoe was de werkwijze in de periode waarin Wildschut werkzaam was in het Sophia ziekenhuis?

Het blijkt lastig de werkwijze van toen precies te achterhalen. Er is nauwelijks nog documentatie beschikbaar, terwijl er bovendien relatief weinig (oud)medewerkers zijn die er vanaf het eerste uur bij betrokken waren. Deze reconstructie vindt daarom voornamelijk plaats op basis van het collectieve geheugen van (oud-)medewerkers en patiënten. Daarnaast heeft de commissie, met toestemming van de betrokkenen, enkele patiëntendossiers ingezien van ouders die een KIE-behandeling hadden afgesproken. De commissie heeft de KID dossiers, waarvoor toestemming van betrokkenen was verkregen, niet kunnen inzien, aangezien deze niet gevonden zijn.

Donorwerving, –registratie en -selectie:

Het is, volgens (oud) medewerkers, van meet af aan moeilijk geweest om aan spermadonoren te komen. Wildschut probeerde donoren in het ziekenhuis te vinden (bijvoorbeeld door het benaderen van OK medewerkers) en door oproepen in de wachtkamer op te hangen, maar dat leverde weinig nieuwe aanwas op. Er is ook in huis-aan-huis bladen geadvertiseerd om spermadonoren te werven. Dat leverde enkele reacties op.

Donoren kregen per donatie een vergoeding van ongeveer 25 gulden. De KID/KIE behandeling van de wensouders werd door het ziekenfonds vergoed. Er werd bij de declaraties waarschijnlijk geen onderscheid gemaakt tussen partnersperma en donorsperma²⁴.

Potentiële donoren werden voor een intakegesprek met Wildschut uitgenodigd. Op basis van dat gesprek en aanvullend semenonderzoek beoordeelde Wildschut of iemand ook daadwerkelijk als donor werd geaccepteerd. Wildschut was in die periode ook verantwoordelijk voor de registratie van de donorbank. Passend in de tijdgeest van toen deed Wildschut er alles aan om de anonimiteit van donoren te waarborgen. Persoonlijke informatie over donoren en hun achtergrond werd opgeslagen in een map, vaak ook met een foto van de donor. Zodra een donor zijn quotum²⁵ had bereikt werden persoonlijke gegevens uit deze map verwijderd; zo bleven zij anoniem. Ook knipte Wildschut de donorcode uit het dossier van de patiënte als een zwangerschap was ontstaan.

Er bestond in die tijd een informatiefolder van het Sophia Ziekenhuis voor donoren ‘Vaders voor vaders’. Daarin staat onder meer: *“In het belang van de a.s. ouders en kind mag de donor ook niet weten waar zijn sperma naar toe gaat.” Verder stond in de informatiefolder voor wensouder(s) ‘Kinderloosheid’, maart 1991, “(...) Dat kan ook niet als het gaat om een tweede kind. Het is namelijk zo, dat, als er eenmaal een KID baby is geboren, de administratie ervan wordt vernietigd. Dat doen we om 100% zeker te voorkomen dat de donor ooit te weten kan komen waar een kind “van hem” is, en andersom ook niet.”*

²⁴ Bron: intern KID-rapport.

²⁵ In deze periode was er geen wettelijk geregeld quotum. De afspraak in het Sophia was aanvankelijk naar verluid dat een donor maximaal 10 kinderen mocht verwekken, later werd dat 15 en daarna 25 kinderen. Op dit moment is het 12 gezinnen.

De donorbank bevond zich aanvankelijk op het Klinisch Chemisch Laboratorium (KCL) en vanaf 1990 op het nieuw ingerichte IVF-laboratorium. Deze bank bevatte uitsluitend ingevroren zaad, dat in rietjes werd opgeslagen in een cryovot. Laboratoriummedewerkers verrichtten op verzoek of in overleg met Wildschut de selectie van een donor voor een welbepaalde patiënt.

Inleveren semen en bewerking:

Donor semen

Donoren produceerden semen doorgaans in het ziekenhuis. Dat gebeurde vaak buiten kantoortijden, op zogenaamde donoravonden. Gedoneerd zaad werd ingeleverd bij de balie van de afdeling fertilititeit in de onderverdieping, voorzien van een sticker met de naam van de donor. Het ingeleverde semen werd vervolgens door een laboratoriummedewerker meegenomen naar het laboratorium en werd daar ingevroren en opgeslagen in een cryovot. Een donor uit die tijd vertelde de commissie dat hij op zo'n avond ook zijn eigen zaad onder de microscoop kon bekijken.

Daarnaast werd gebruik gemaakt van "verse" donoren. Ook zij leverden hun semen in bij de balie van de afdeling fertilititeit, maar dit werd niet naar het laboratorium gebracht voor verdere opwerking. Wildschut beschikte over enkele donoren die 'op afroep' beschikbaar waren. Volgens een oud-medewerker was de gedachte van Wildschut daarachter dat dit sneller leidde tot een zwangerschap.

Indien ingevroren semen werd gebruikt werd een rietje ingevroren donorzaad vanuit het laboratorium naar de onderzoekkamer van Wildschut gebracht of door Wildschut opgehaald, waar het in een potje kon ontdooien om vervolgens in een slangetje te worden opgezogen voor intra-cervicale inseminatie. Semen voor IUI werd al op het laboratorium in een spuitje gedaan. Vast is komen te staan dat in ieder geval vanaf 1990, na de verbouwing van het ivf-laboratorium, semen dat opgewerkt was op het ivf-laboratorium werd opgehaald door de arts die de inseminatie uitvoerde.

Het semenonderzoek en het invriezen van semen gebeurde tot 1990 door analisten op het cytologielab/KCL en vanaf 1990 op het IVF-laboratorium. In de beginperiode hadden artsen vrije toegang (geen pasjessysteem) tot de sperma/donorbank en het IVF-laboratorium. Dat gold temeer voor Wildschut, die beheerder was van de donorbank. Sinds 1995 hebben alleen de analisten en klinisch embryologen toegang tot de donorbank en het ivf-laboratorium.

Partner semen

In geval van KIE produceerde de echtgenoot/partner semen in het ziekenhuis of thuis, waarna het potje semen werd ingeleverd op de balie van de afdeling fertilititeit in de onderverdieping. Dit semen werd niet ingevroren, maar vers gebruikt. Dit verse semen ging dan ook niet naar het laboratorium, maar naar de kamer van Wildschut, die het intra-cervicaal insemineerde.

Als semen in het kader van KIE bewerkt werd voor IUI dan werd het ejaculaat in de ochtend of in de middag ingeleverd bij de secretaresse, de assistente of op het laboratorium, en korte tijd later op het ivf-laboratorium opgehaald door Wildschut of door één van de andere fertilititeitsartsen voor inseminatie.

Inseminatie:

In 3 van de 4 patiëntendossiers (allen KIE) zijn formulieren gevonden met uitslagen van semenanalyses van de echtgenoot. Op basis daarvan werd afgesproken of KIE zou worden toegepast. Dat was afhankelijk van de kwaliteit van het semen, maar ook andere indicaties, zoals een cervixfactor, speelden een rol. Eenmaal was geen oorzaak gevonden, ook het semen was normaal; er was dus sprake van een "onbegrepen fertilititeitsstoornis".

De datum voor de inseminatie werd door Wildschut afgesproken op basis van de temperatuurcurve (bij een regelmatige menstruatiecycclus) of op geleide van de echo en hormoonbepalingen (bij "superovulatie" in geval van een onbegrepen fertilititeitsstoornis).

Inseminaties vonden plaats met vers of tevoren ingevroren en ontdooid donorsemen (KID) of met vers semen van de echtgenoot (KIE). Wanneer de inseminatie intra-cervicaal had plaatsgevonden werd na de inseminatie een vacuümgezogen cupje achtergelaten, dat 's avonds thuis door de partner moest worden verwijderd (vacuüm eraf).

Wanneer vers semen werd gebruikt voor KID of KIE gebeurde dat zonder betrokkenheid van het laboratorium, dus zonder opwerken. De potjes werden door de echtgenoot/partner bij de secretaresse of de assistente ingeleverd. Het is niet bekend of er iets op de potjes werd geschreven. Daar was verder niemand bij betrokken. Wanneer ingevroren semen werd gebruikt voor KID werden de ingevroren rietjes klaargezet in een potje in de onderzoekskamer. Dat kon een aantal uren zo blijven staan. Semenpotjes stonden onbeheerd klaar op de behandelkamer voor inseminatie. Na het ontdooien werd het opgezogen in een spuitje en geïnsemineerd door de arts. Daar was verder niemand bij. In die tijd waren het alleen artsen die de inseminatie uitvoerden. Ook de partner van de patiënt was niet altijd bij de inseminatie.

De weergave van de werkwijze tijdens donatie en inseminatie is bevestigd door meerdere patiënten die voor een KIE-behandeling kwamen. Er werd telefonisch een afspraak gemaakt voor de inseminatie, vaak aan het eind van de middag of begin van de avond. De echtgenoot/partner moest een paar uur eerder komen om semen in te leveren. Het semen stond klaar in de behandelkamer als de vrouw binnenkwam voor de inseminatie. De echtgenoot/partner verbleef tijdens de inseminatie in de wachtkamer.

4.3 Mogelijke toedracht van het gebruik van eigen semen

Vaststaat dat Wildschut zowel bij KID als bij KIE-behandelingen eigen semen heeft gebruikt bij de inseminatie. Daarnaast staat vast dat hij bij KIE ook zaad heeft gebruikt van iemand anders dan hijzelf of de echtgenoot. De vraag is hoe dit mogelijk was en hoe hij hierin te werk is gegaan. Op basis van de reconstructie van de werkwijze destijds tekenen zich enkele mogelijke scenario's af, die samenhangen met welk type semen was afgesproken te gebruiken, vers of ingevroren, en of wel of niet gebruik gemaakt werd van een donor.

In de beginjaren van de praktijk van Wildschut werd vooral vers semen gebruikt voor inseminaties, zowel voor KID als KIE. Donoren produceerden in een apart kamertje in het ziekenhuis of thuis en leverden het potje af aan de balie in de onderverdieping. De balie was niet continu bezet en potjes konden daar langere tijd onbeheerd staan. Het is goed mogelijk dat Wildschut zelf ook semen produceerde of eerder thuis geproduceerd had en dat Wildschut vervolgens de potjes in de onderzoekkamer verwisselde, het potje met semen van de donor (of van de echtgenoot) wegwierp en zijn eigen potje daarvoor in de plaats gebruikte. Vers semen werd destijds vaak niet bewerkt op het laboratorium; er waren geen anderen bij betrokken. Maar ook indien er sprake was van tevoren opgewerkt semen dan kon dit door Wildschut worden weggegooid, waarna hij insemineerde met zijn eigen zaad. Dat dat niet intra-uterien maar intra-cervicaal werd ingebracht kon immers niemand controleren.

Een andere mogelijkheid is dat Wildschut zelf zaad produceerde en dit potje aanbood om te laten invriezen onder naam of code van een gefingeerde donor, die hij zelf bleek te zijn. De anonimiteit van donoren was in die tijd immers gegarandeerd. En het was Wildschut die zelf de donorbank beheerde. Het potje had dan echter wel naar het laboratorium moeten worden gebracht voor invriezen, en dit gebeurde voor zover de commissie heeft kunnen nagaan, alleen tijdens de zogenaamde "donoravonden". Daar kwamen de donoren om zaad te laten invriezen. De kans dat Wildschut tijdens zo'n avond onder valse naam zijn eigen sperma kon laten invriezen, lijkt klein.

In beide gevallen heeft op de fertiliteitspoli verwisseling plaatsgevonden van door een donor of echtgenoot ingeleverd potje semen met een potje semen van Wildschut zelf.

Er is in theorie nog een mogelijkheid dat Wildschut zichzelf onder zijn eigen naam heeft ingeschreven in de donorbank. In de beginjaren beheerde hij immers de donorbank zelf. Hij hield de administratie bij en waakte voor de anonimiteit van donoren. Gegevens van donoren werden in een klapper opgeslagen, soms met foto, en vervolgens gecodeerd. Aangezien Wildschut niet zelf het zaad kan hebben ingevroren, betekent dit scenario dat een (of meer) van de laboratoriummedewerkers dit zou hebben geweten. De commissie heeft geen aanwijzingen dat andere medewerkers van de fertiliteitspoli of van het laboratorium van deze vermoedelijke werkwijze hebben geweten, laat staan eraan hebben meegewerkt.

4.4 Mogelijke motieven voor het gebruik van eigen semen

De vermoedelijke werkwijze van Wildschut roept vragen op over zijn motieven. Dat brengt ons op de persoon Wildschut en wat hem kan hebben gedreven.

(Oud)-medewerkers typeren Wildschut als een integere en bevrogen arts, die erg betrokken was bij zijn patiënten en ook voor collega's altijd klaar stond. Hij was goed op de hoogte van de ontwikkelingen binnen zijn vakgebied en hield de literatuur goed bij. Het merendeel van de patiënten liep met hem weg. Er zijn nooit klachten van patiënten over hem gekomen.

Hij was in hun ogen een rustige, wat teruggetrokken man, introvert en een beetje wereldvreemd. Hij trad niet graag als persoon op de voorgrond en was een harde werker. Hij werd niet gedreven door financiële motieven. Donorinseminaties waren voor de omzet van de maatschap van weinig belang.

Patiënten beschrijven Wildschut als een vriendelijke, heel aardige man die zich correct en respectvol gedroeg. Hij was zeer betrokken, dacht en leefde met hen mee.

Over de motieven van Wildschut zijn verschillende gedachten. Sommige patiënten vermoeden dat Wildschut een tunnelvisie ontwikkelde en daarbij de ethiek uit beeld verloren had; anderen vermoeden dat hij een goed rendement (hogere zwangerschapscijfers) wilde behalen om op die indirecte manier status of aanzien te verwerven. Onder oud-medewerkers leeft het vermoeden dat Wildschut enorm gedreven was om mensen te helpen en dacht hiermee goed te doen. Volgens sommige oud-medewerkers kan ook de zorg om het tekort aan donoren hem gedreven hebben eigen zaad te gebruiken.

4.5 Ontwikkelingen in de werkwijze bij fertiliteitsbehandelingen

Ontwikkelingen in de werkwijze sinds 1994

Sinds eind 1992 was er binnen de NBVKI consensus bereikt over het advies "Medisch-technische aspecten van kunstmatige donorinseminatie", opgesteld door het CBO. In dit advies staan minimale kwaliteitseisen en zorgvuldigheidsnormen beschreven die betrekking hebben op donorwerving en -selectie, opslag semen en registratie, kwaliteitseisen van te gebruiken donorsemen, al dan niet gebruik van gecryopreserveerd semen, evenals eisen ten aanzien van de recipiënte (patiënte), zoals overwegingen ten aanzien van de indicatiestelling en te bieden informatie en begeleiding. Sindsdien gelden deze eisen als landelijke normen waaraan IVF-centra en KID-hulpverleners moeten voldoen.

Vanaf 1995 wordt in Isala geen vers zaad meer gebruikt voor KID, alleen cryo.

In april 1996 heeft de IGZ²⁶ het IVF-centrum te Zwolle bezocht in het kader van een onderzoek in opdracht van het toenmalige ministerie van WVC naar de veiligheid en kwaliteit van procedures in ivf-centra naar aanleiding van een calamiteit in één van de 12 erkende IVF-centra, waarbij uit blanke ouders na een IVF-procedure een blank en een niet-blank kind werden geboren. De Inspectie concludeerde dat het IVF-centrum te Zwolle in voldoende mate voldeed aan de geldende beroepsnormen, hoewel er ook de nodige verbeterpunten waren.

Huidige werkwijze

De huidige werkwijze is in meerdere opzichten wezenlijk anders dan de werkwijze die in de periode waarin Wildschut werkzaam was in het Sophia ziekenhuis werd gevolgd.

²⁶ Inspectie voor de Gezondheidszorg, thans IGJ.

Een wezenlijk verschil is dat er sinds 2004 wet- en regelgeving in werking is getreden die verschillende eisen stelt aan fertiliteitsbehandelingen²⁷:

- Sinds 1 juni 2004 moeten op basis van de Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting de gegevens van sperma-, eicel- en embryodonoren landelijk worden geregistreerd. Degene die kunstmatige donorbevruchting verricht of doet verrichten (de arts die de inseminatie heeft verricht, de spermabank, de IVF-kliniek), is verplicht donorgegevens door te geven aan de Stichting Donorgegevens Kunstmatige Bevruchting (SDKB). In de wet is tevens opgenomen dat de op 1 juni 2004 aanwezige gegevens van donoren door de verrichter aan de SDKB moeten worden verstrekt.
Deze wet kende een overgangsregeling voor donoren die vòòr 1 juni 2004 hebben gedoneerd: zij moesten vóór deze datum een schriftelijke geheimhoudingsverklaring hebben getekend om te voorkomen dat tot de persoon herleidbare gegevens verstrekt zouden worden aan de SDKB. Isala heeft destijds (rond 2003/2004) aan alle nog actieve donoren gevraagd of zij anoniem wilden blijven dan wel bekend wilden worden. Sperma van donoren die anoniem wilden blijven is na juni 2004 niet meer gebruikt door Isala en vernietigd. Donoren die bekend wilden worden, deden dat met terugwerkende kracht. Isala heeft alle gegevens van anonieme donoren van vóór 2004 overgedragen aan de SDKB, zoals wettelijk voorgeschreven. Isala werkt sinds juni 2004 uitsluitend met sperma van donoren die voor de wensouders anoniem zijn maar op termijn voor het donorkind traceerbaar zijn.
- De Wet veiligheid en kwaliteit lichaamsmateriaal (WVKL) beoogt patiënten die lichaamsmateriaal ontvangen te beschermen tegen kwalitatief slecht of onveilig materiaal en verbiedt handel in gedoneerd lichaamsmateriaal. Ter uitvoering van deze wet zijn in het “Eisenbesluit lichaamsmateriaal” eisen opgenomen voor het omgaan met menselijk lichaamsmateriaal. Het gaat dan om wegnemen, bewaren, bewerken, vervoeren, overdragen en invoeren van weefsels, cellen, bestanddelen van een embryo en foetale weefsels. Onder meer is vastgelegd dat iedere donor een identificatiecode krijgt toegekend, waarmee al het gedoneerde materiaal traceerbaar is. De gecodeerde gegevens worden opgenomen in een daartoe bijgehouden register.
Het Isala Fertiliteitscentrum, alwaar de zaadcellen, eicellen en embryo’s worden opgeslagen, heeft een erkenning als Orgaanbank conform de wet. Een Orgaanbank wordt om het jaar getoetst door de IGJ. De commissie heeft het meest recente rapport van het IGJ-bezoek in mei 2021 ingezien.
- Daarnaast geldt in Nederland sinds 2010 de Landelijke richtlijn voor de semenbank²⁸. Deze richtlijn bevat eisen waaraan een semenbank moet voldoen, waaronder:
 - Een semenbank is een door het ministerie van VWS erkende weefselinstelling en heeft dus een vergunning nodig;
 - De werkzaamheden van de semenbank omvatten in ieder geval het in ontvangst nemen van het sperma tot vrijgave. Werving en selectie van donoren is een expliciete taak van de semenbank;
 - De eindverantwoordelijke van de semenbank is een klinisch embryoloog, een klinisch chemicus met aantoonbare competenties op dit gebied of een gynaecoloog met aantoonbare competenties op dit gebied;
 - Bij de semenbank moet een ruimte voor ontvangst van het sperma ingericht worden waarbij aantoonbare privacy van de donoren is gewaarborgd. De donoren en vrouwen moeten in ruimte en/of tijd gescheiden zijn;
 - Er moet een protocol voor werving en intake donoren en patiënten zijn bij de semenbank;
 - Ieder moment dat het sperma verplaatst of overgedragen wordt, moeten aantoonbaar controles plaatsvinden door middel van dubbelchecks;
 - Er moet een sluitende administratie zijn van het sperma (zodat van ontvangst tot inseminatie duidelijk is wat er met het sperma is gebeurd, welke zorgverleners betrokken zijn en bij wie het is geïnsemineerd).
 - Het dossier van de donor moet 80 jaar bewaard worden;
 - De semenbank rapporteert aan de Stichting Donorgegevens Kunstmatige Bevruchting.De semenbank van Isala voldoet blijkens het IGJ-onderzoek uit 2021 aan deze landelijke richtlijn.

²⁷ Zie bijlage 2 voor een uitgebreidere beschrijving.

²⁸ Bij het formuleren van deze richtlijn is rekening gehouden met de CBO-richtlijn ‘Advies medisch-technische aspecten van kunstmatige donorinseminatie’, door de overheid uitgebrachte wet- en regelgeving, in Europees verband uitgebrachte voorstellen betreffende semenbanken en het advies van de Nederlandse werkgroep van Klinisch Virologen.

- Tenslotte is in het huidige planningsbesluit d.d. 01-08-2018 vastgelegd dat de medisch inhoudelijke eindverantwoordelijkheid voor de behandeling als geheel van patiënten met vruchtbaarheidsstoornissen, die gebruik maken van embryo's uit het IVF-laboratorium, bij een BIG geregistreerd gynaecoloog dient te liggen. De eindverantwoordelijkheid voor alle handelingen in het laboratorium om te komen tot een embryo dient te liggen bij een klinisch embryoloog die opgenomen is in het register van de Vereniging voor Klinische Embryologie (KLEM). Tevens is er in het kader van de Wet veiligheid en kwaliteit lichaamsmateriaal (Wvkl) een verantwoordelijk persoon (VP) aangewezen (meestal een klinisch embryoloog) conform artikel 4.4 van het Eisenbesluit lichaamsmateriaal 2006

Donatie, bewerking en inseminatie:

In het verslag van de audit die de commissie heeft uitgevoerd, "Huidige werkwijze inseminatie Fertiliteitslaboratorium Isala"²⁹ is te lezen hoe tegenwoordig de procedures vastliggen en uitgevoerd worden.

Identificatie controles vanaf het inleveren van het semen tot aan de uitgifte bij inseminatie worden op kritieke momenten uitgevoerd: er wordt gewerkt met stickers waarop barcodes staan, waarvan op verschillende momenten en door verschillende personen door middel van een "matcher" wordt gecontroleerd of de gegevens overeenstemmen met de gegevens van de partner.

Daarnaast wordt er niets meer intra-cervicaal, dus onbewerkt, ingebracht. Dit brengt met zich mee dat er in beginsel altijd medewerking van het laboratorium nodig is, namelijk semenbewerking, om zaad te kunnen insemineren. Het laboratorium is bovendien niet (meer) toegankelijk voor artsen, ook niet met een pasje.

Na opwerken wordt het te insemineren semen op een postbakje in een kamer tegenover het laboratorium gezet. Deze kamer gaat op slot als daar geen medewerker aanwezig is en is alleen met een pasje toegankelijk voor alle medewerkers van de Voortplantingsgeneeskunde (VPG) (secretarissen, artsen, verpleegkundigen, laboratorium). Deze stap zou overgeslagen kunnen worden door in het protocol op te nemen dat de laboratoriummedewerker het materiaal vanuit het laboratorium aflevert in de kamer waar de inseminatie plaatsvindt, waar de arts en de patiënt zitten die dan direct gezamenlijk de controle kunnen doen. Immers, anders zou de arts onderweg nog iets kunnen ruilen.

Met de huidige werkwijze is de kans dat een mannelijke fertilitateitsarts/gynaecoloog/verpleegkundige zijn eigen sperma gebruikt voor inseminatie zonder dat de wensouders dit weten, heel klein. Als iemand echt kwaad wil kan het nog steeds, maar de kans is minimaal. Dan zou een mannelijke fertilitateitsarts/gynaecoloog/verpleegkundige nadat hij het materiaal heeft opgehaald in de kamer tegenover het laboratorium en heeft gecheckt met de patiënte, dit moeten weggooien en een ander spuitje met daarin zijn eigen niet opgewerkte zaad moeten insemineren in de cervix/vagina (in elk geval niet intra uterinen). Dit verwisselen zou dan moeten plaatsvinden in dezelfde kamer als waar de patiënte aanwezig is, op het moment dat zij zich uitkleedt achter een gordijn.

Een andere situatie is dat een fertilitateitsarts of medewerker van de spermabank zonder medeweten van zijn collega's rietjes van een geregistreerde donor verwisselt met rietjes van zichzelf. Een fertilitateitsarts kan de ruimte waar de bewerking plaatsvindt echter niet in zonder toegangspasje en mist de kennis om sperma in te vriezen en op correcte wijze op te slaan. Blijven over medewerkers van de spermabank. Aangezien er vanaf het moment van inleveren tot aan het moment van uitgifte voortdurend dubbelchecks zijn is dit niet een voor de hand liggend scenario.

²⁹ Zie bijlage 3.

Minstens zo belangrijk als de aangescherpte werkwijze is het inzicht dat gebruik van eigen zaad door een behandelaar in plaats van sperma van de echtgenoot vroeg of laat altijd uitkomt. Dit komt door de ontwikkeling en het aanbod van (commerciële) DNA-testen, die in de afgelopen jaren een enorme vlucht hebben genomen.

Daarnaast heeft in de loop der jaren een paradigmawisseling plaatsgevonden. Aanvankelijk was het belang van ouders die een zwangerschap wensten leidend. Dit heeft steeds meer plaatsgemaakt voor de notie dat het belang van (donor)kinderen om hun afstamming te kunnen kennen hoge prioriteit verdient. Deze ontwikkeling zien we onder meer terug in de wet- en regelgeving (o.a. opheffen anoniem donorschap), jurisprudentie en in het maatschappelijke debat betreffende fertiliteitsbehandelingen. Deze ontwikkeling heeft uiteraard ook zijn weerslag op het denken en handelen van betrokken zorgverleners.

Tenslotte speelt mee dat er indertijd een enorm taboe rustte op het gebruik maken van KID. Het was omgeven door geheimhouding en anonimiteit. Uit de gesprekken die de commissie met ouders en kinderen hebben gevoerd, bleek dit heel duidelijk. Mensen schaamden zich hiervoor. Niemand mocht hier iets van weten, omdat het allerlei consequenties kon hebben, zoals het niet mogen dopen van een kind dat door “overspel” was ontstaan. Het had ook veel impact op relaties. Veel huwelijken bleken niet bestand tegen het omgaan met zo’n groot geheim. Het taboe op KIE was minder sterk, hoewel de commissie heeft gemerkt dat ook hierover niet altijd werd gesproken, ook niet met kinderen die hieruit zijn geboren.

4.6 Conclusies

De omstandigheden waaronder gynaecoloog Wildschut in het Sophia ziekenhuis werkte konden niet voorkomen dat hij eigen semen heeft gebruikt bij fertiliteitsbehandelingen, terwijl met de ouders iets anders was afgesproken: de fertiliteitsafdeling was in genoemde periode net opgezet en klein van omvang; er heerste nog een pioniersgeest, er waren geen protocollen en geen controles. Wildschut had zeker in de beginjaren alle touwtjes in handen – hij had zowel de leiding over de fertiliteitsafdeling als over de administratie van de semenbank – en werkte solistisch. Er werd zowel gebruik gemaakt van ingevroren als van vers semen. Bij gebruik van vers semen was er niemand anders betrokken bij de behandeling. Er rustte in deze periode nog een taboe op KID.

Ouders werd op het hart gedrukt er met niemand over te spreken, en het zeker niet aan hun kind te vertellen. Er waren weinig donoren en zij bleven anoniem. Wildschut was begaan met zijn patiënten en hun kindwens. Er was niemand die in de gaten hield wat zich afspeelde in de kamer van Wildschut. Hij kon ongestoord zijn gang gaan. De kans op uitkomen was bovendien minimaal: commercieel DNA-verwantschapsonderzoek stond nog in de kinderschoenen.

Begin jaren negentig zag de eerste professionele richtlijn omtrent de werkwijze bij fertiliteitsbehandelingen het licht. Hoewel beroepsbeoefenaren sindsdien aan deze richtlijn gehouden zijn zou het nog tot na de eeuwwisseling duren voordat deze richtlijnen hun weerslag vonden in wet- en regelgeving en het daarbij horende toezicht van overheidswege, uitgevoerd door de IGZ, thans IGJ.

De huidige werkwijze bij fertiliteitsbehandelingen in Isala is wezenlijk anders. De meest wezenlijke verandering is dat er thans nooit meer semen wordt gebruikt zonder tussenkomst van het laboratorium. Door de vele dubbele controles die hiermee gepaard gaan, de gerichte bevoegdheidsverdeling, wettelijke regelingen en extern toezicht is de kans dat een arts of laboratoriummedewerker heden ten dage eigen semen gebruikt bij fertiliteitsbehandelingen uitermate klein, maar niet helemaal uit te sluiten.

5. De aanpak van Isala

5.1 Inleiding

In de hoofdstukken drie en vier heeft de commissie laten zien dat gynaecoloog Wildschut in de jaren waarin hij werkzaam was in het Sophia ziekenhuis inderdaad eigen semen heeft gebruikt bij fertiliteitsbehandelingen, terwijl met de ouders iets anders was afgesproken. Ook is in beeld gebracht hoe de werkwijze rond fertiliteitsbehandelingen destijds was en hoe zich deze in de loop der jaren ontwikkeld heeft. Dat brengt de commissie nu op de wijze waarop Isala deze zaak heeft aangepakt vanaf het moment van de eerste melding tot heden. De commissie betreft hierin ook de afstemming met de IGJ en de samenwerking met ketenpartner Fiom. Dit is van belang om vervolgens tot gerichte aanbevelingen te kunnen komen voor de aanpak van lopende en toekomstige meldingen.

Het startpunt van de aanpak door Isala vormt de melding aan Isala in november 2019 van ouders, die meldden dat de kinderen die zij na een KID-behandeling in het Sophia ziekenhuis hebben gekregen verwant zijn aan de kinderen van Wildschut. Dit is aan het licht gekomen middels DNA-onderzoek bij een commerciële DNA-bank. Hierop heeft de Raad van Bestuur de Raad van Toezicht en het stafbestuur geïnformeerd, een melding gedaan aan de IGJ en een crisisteam ingericht.

5.2 Melding IGJ

Isala heeft op 25 november 2019 de Inspectie voor de Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ) telefonisch over deze melding ingelicht. De IGJ gaf hierop in reactie aan geen onderzoek te starten, met als argument dat deze casus zich afspeelde in een tijd, waarin geen wet- en regelgeving voor fertiliteitsbehandelingen bestond. De IGJ gaf voorts aan wel het verslag te willen inzien dat de RvB van Isala met de melders zou voeren. Op 4 december 2019 heeft het bedoelde gesprek plaatsgevonden. Op 8 januari 2020 heeft de RvB de IGJ inzage in het gespreksverslag gegeven en aangegeven dat Isala naar aanleiding van deze melding een intern plan van aanpak heeft opgesteld om na te gaan hoe KID behandelingen tot 1994 plaatsvonden, wie er betrokken waren bij het gebruik van donorzaad van deze behandelend arts en wat de omvang is van het aantal donorkinderen. Daarnaast kondigde de RvB aan dat ook een risicoanalyse zou worden opgesteld vanaf de start van KID in 1980 tot heden.

In de periode hierna is er tussentijds telefonisch contact geweest tussen RvB en IGJ over de voortgang van dit interne onderzoek.

Op 4 december 2020 heeft Isala aan de IGJ gemeld dat gynaecoloog Wildschut (ook) eigen sperma heeft gebruikt bij patiënten die een KIE-behandeling dachten te ondergaan. In het telefonische contact dat hierop volgde heeft Isala aangegeven deze nieuwe bevindingen door een onafhankelijke externe onderzoekscommissie te laten beoordelen. Op 29 december 2020 heeft de IGJ de ontvangst van deze melding bevestigd en aangegeven dat zij op de hoogte gesteld wil worden van de bevindingen van dit externe onderzoek en gevraagd haar te informeren zodra dit mogelijk is.

Eind maart 2021 heeft de RvB van Isala de IGJ telefonisch op de hoogte gebracht van de stand van zaken en van het feit dat de week daarop een persbericht zou volgen.

Eind juni 2021 heeft de RvB de IGJ geïnformeerd dat het onderzoek van de externe onderzoekscommissie naar verwachting eind september 2021 zal zijn afgerond. Op 5 juli 2021 heeft de IGJ aangegeven dat zij hiermee akkoord gaat.

5.3 Crisisteam KID: intern onderzoek Isala

Na de melding in 2019 (KID) heeft Isala een crisisteam KID ingericht. Dit team bestond uit een lid van de Raad van Bestuur, de secretaris Raad van Bestuur, de voorzitter en manager van de RVE (IVKC), een klinisch embryoloog, een jurist gezondheidsrecht, twee adviseurs Marketing en communicatie en een manager Internal Audit (als klankbord voor het crisisteam).

Na intern overleg is besloten dat de huidige voorzitter van de RVE (IVKC) geen zitting heeft in het crisisteam. Dit om mogelijke schijn van belangenstrengeling te voorkomen. De voorzitter was in de jaren tachtig namelijk een medewerker van de afdeling fertiliteit. De voorzitter RVE werd vervangen door de vakgroepvoorzitter gynaecologie.

Het KID-crisisteam heeft vanaf december 2019 wekelijks overlegd.

Na het eerste gesprek met de ouders in december 2019 heeft de RvB contact gezocht met oud-medewerkers en hen persoonlijk vertrouwelijk geïnformeerd. Daarbij zijn mondelinge afspraken gemaakt over contacten met de media: alle contacten zouden via Isala lopen. Na de openbaarmaking is er echter toch door enkele oud-medewerkers contact geweest met regionale media. De RvB heeft aangegeven dit te betreuren, maar hier niets aan te kunnen doen, aangezien er geen arbeidsovereenkomst meer bestaat met deze mensen.

Interne aanpak

Er is een intern onderzoek ingesteld. Het doel daarvan was om inzicht te verkrijgen in:

1. De omvang en impact van het incident;
2. De vraag of herhaling van incident mogelijk is;
3. Hoe te handelen bij vragen van gedupeerden, betrokkenen of de media.

Hiertoe is op 13 maart 2020 een plan van aanpak opgesteld, met daarin te ondernemen acties, waaronder archiefonderzoek en dossieranalyse.

De Raad van Bestuur is na het eerste contact met de ouders in november 2019 in contact getreden met de wettige kinderen van Wildschut, die al sinds 2018 contact hadden met de allereerste donorkinderen die erachter waren gekomen dat zij gelinkt zijn aan Wildschut. In februari 2020 heeft een gesprek plaatsgevonden met de RvB en deze 5 donorkinderen, waarbij ook één van de wettige kinderen van Wildschut aanwezig was. De Raad van Bestuur heeft deze groep KID-kinderen vervolgens gesproken via zoom op 17 april 2020 en fysiek op 13 november 2020. In nauwe samenwerking tussen Isala enerzijds en de wettige kinderen van Wildschut en de donorkinderen anderzijds, is een gezamenlijk statement en een communicatiestrategie opgesteld. Dit heeft geresulteerd in een publicatie in De Stentor, een interview met RTV Oost en daaropvolgende media-aandacht op 6 oktober 2020.

Op de dag van het verschijnen van het Stentor-artikel is een calamiteitentelefoonnummer opengesteld voor oud-patiënten en hun eventuele kinderen die vragen hebben naar aanleiding van het bericht. Dit nummer heeft tot en met 2 december 2020 opengestaan.

Er zijn in deze fase 44 telefonische contacten geregistreerd, die 40 individuele casussen betreffen.

Vanuit het crisisteam werd een medewerker aangewezen om met een kleine groep medewerkers (de zogenaamde werkgroep KID) de hulpvragen van (oud) patiënten en kinderen en de acties die hierop moesten worden genomen te coördineren. Hiertoe is binnen deze werkgroep een aantal medewerkers belast met de taak om namens Isala contactpersoon te zijn voor mensen die zich bij Isala melden en deze meldingen in behandeling te nemen en af te handelen (de zogenaamde regiehouders). De werkgroep heeft voor de behandeling van meldingen een zgn. zorgpad ontwikkeld, waarin de achtereenvolgende te ondernemen acties staan beschreven.

Door deze werkgroep KID werden daarnaast de criteria geformuleerd waaraan voldaan moet zijn wil er daadwerkelijk sprake hebben kunnen zijn van gebruik van eigen semen door Wildschut:

- Er was een KID- behandeling afgesproken en de zoon/dochter is geboren in de periode tussen 1980 en oktober 1994;
- Als er sprake is geweest van een Ivf-behandeling of een inseminatiebehandeling met het sperma van de partner, dan is geen enkele aanleiding om te veronderstellen dat Wildschut zijn eigen semen heeft gebruikt;

In alle andere gevallen is volgens de werkgroep niet uit te sluiten dat Wildschut zijn eigen semen heeft gebruikt.

Op basis van deze criteria zijn er door de werkgroep KID 20 dossiers opgevraagd bij het medisch archief in Eindhoven, waarvan er 16 dossiers zijn gevonden. Dossiers werden met toestemming van de betreffende ouders door 2 interne personen onafhankelijk van elkaar beoordeeld. In de helft van die gevallen is het dossier ook voorgelegd aan een externe deskundige. In alle gevallen kwamen de beoordelaars tot dezelfde conclusie.

Dit interne onderzoek leidde tot een onderzoeksrapport: “Rapportage dossieronderzoek casus Wildschut KID (jan 2021)”. In dit rapport worden de patiëntencontacten beschreven met hun hulpvragen, waarbij ook, voor zover bekend bij de mensen die contact zochten, het soort behandeling staat vermeld dat destijds was afgesproken. Daarna volgt een beschrijving van het dossieronderzoek en de uitkomsten hiervan. Ten slotte zijn de uitkomsten van een kwaliteitstoetsing (Internal Audit) van de wijze waarop het dossieronderzoek is verricht opgenomen in het rapport. Deze kwaliteitstoetsing heeft geleid tot 8 aanbevelingen ter verbetering van het onderzoek.

De interne auditcommissie concludeerde onder meer dat niet overzichtelijk is welke acties en opvolging open staan en wat de termijn is om uiterlijk te reageren. Deze commissie adviseerde om hier helderheid over te verschaffen en daarbij goed op de doorlooptijd en terugkoppeling aan betrokkenen te letten.

5.4 Crisisteam KIE: intern onderzoek plus externe onderzoekscommissie

Nadat Isala in november 2020 kennis had genomen van het feit dat gynaecoloog Wildschut niet alleen bij KID-behandelingen eigen semen heeft gebruikt maar ook bij behandelingen waarbij met de ouders KIE was afgesproken, heeft Isala op 27 november 2020 besloten om het ‘crisisteam KID’ om te dopen tot ‘crisisteam KIE’. De inrichting van de crisisorganisatie is hetzelfde gebleven. Het crisisteam is vanaf eind november 2020 weer wekelijks bij elkaar gekomen.

Kort daarna heeft Isala besloten tot het instellen van een onderzoekscommissie, bestaande uit drie externe personen. Deze commissie is medio maart 2021 geïnstalleerd.

Op 30 maart 2021 is via de Stentor en RVT Oost het bericht over KIE openbaar gemaakt. Vanaf 30 maart tot en met 9 april is er in Isala dagelijks afstemming geweest met medewerkers van het Multidisciplinair Overleg (MDO) en met het crisisteam.

Op 16 en 23 april 2021 heeft het crisisteam overleg gevoerd. Daarna is besloten om het overleg voortaan nog tweewekelijks te laten plaatsvinden. De manager van de RVE (IVKC) is de schakel tussen de regiehouders en het crisisteam. Hij geeft tweewekelijks een update over het zorgpad KIE en brengt zo nodig casuïstiek in waarover het crisisteam kan adviseren.

De Raad van Bestuur van Isala heeft met vier gezinnen KIE gesproken. De afspraak is gemaakt dat aan melders gevraagd wordt of zij met de externe commissie in gesprek wilden gaan. Het crisisteam heeft vervolgens de contactgegevens doorgegeven aan de externe commissie. De commissie heeft, behalve met (oud) medewerkers, met alle mensen gesproken die hadden aangegeven open te staan voor een gesprek. Uit deze gesprekken kwamen regelmatig punten naar voren die duidelijk maakten dat het zorgpad niet altijd goed gevolgd is: sommige acties zijn niet uitgevoerd en het zorgpad is niet altijd tot het einde toe gevolgd (zoals het nabellen van mensen die kort na hun melding hadden aangegeven nog geen behoefte te hebben aan nader onderzoek en/of enige bedenktijd nodig te hebben).

Vóór de start van het onderzoek door de commissie heeft een moreel beraad plaatsgevonden tussen Isala en de commissie onder leiding van prof. dr. Evert van Leeuwen over de vraag of Isala actief alle vrouwen zou moeten benaderen die tussen 1980 en 1994 door gynaecoloog Wildschut zijn behandeld met KID of KIE om vast te kunnen stellen wie de biologische vader van de geboren kinderen is. Besloten werd deze vraag mee te nemen in de opdracht van de commissie. Op basis van dit beraad heeft Isala al wel besloten een algemene oproep in de media te plaatsen, zodat mensen die meer wilden weten over hun behandeling destijds zich konden melden. Daarnaast heeft Isala het medisch archief grondig doorzocht om relevante dossiers van vrouwen die in genoemde periode een fertiliteitsbehandeling bij Wildschut hebben ondergaan bijeen te kunnen brengen, zodat dossiers snel gelicht kunnen worden indien mensen zich melden of indien de commissie adviseert vrouwen actief te benaderen.

Op 30 augustus 2021 heeft de commissie opnieuw over het gestelde dilemma gesproken met prof. van Leeuwen.

5.5 Afspraken in de keten: Fiom en CWZ

In nauwe samenwerking met de wettige kinderen van Wildschut en de donorkinderen en hun moeders is op 16 september 2020 een virtueel donorprofiel van deze gynaecoloog in de KID-DNA-databank van Fiom, specialist in afstammingsvragen, tot stand gebracht. Donorkinderen die willen weten of Wildschut hun biologische vader is, kunnen zich gratis inschrijven in de KID-DNA Databank van Fiom.

Het klinische deel van de databank van Fiom bevindt zich in het Canisius Wilhelmina Ziekenhuis (CWZ) te Nijmegen. Het CWZ verricht, los van Fiom, ook vaderschapstesten/DNA verwantschapsonderzoeken.

Isala heeft met het CWZ afspraken gemaakt betreffende vaderschapstesten/DNA verwantschapsonderzoeken. Kinderen na KIE en ouders die zich melden bij Isala krijgen eerst de mogelijkheid om via Isala bij het CWZ getest te worden op een match met de opvoedvader. De uitslag gaat naar Isala, die dit communiceert met het kind. Als die match er niet is wordt het kind verwezen naar Fiom voor matching met het virtuele donorprofiel van Wildschut of een andere donor uit de bank. Er is tussen Isala en Fiom afgesproken dat Isala cliënten op de normale wijze in de Fiom KID-DNA Databank laat instromen en dat de normale verwerkingstijden gehanteerd worden. Dit wil zeggen: een proces van ongeveer 14 weken. Bijna iedere week wordt er een run gedaan waarbij het CWZ kijkt naar nieuwe matches. Indien er een match wordt gevonden met een DNA-profiel neemt Fiom binnen 3 weken contact op met de cliënt. Indien er (nog) geen match wordt gevonden, gebeurt er niets vanuit Fiom.

Fiom heeft de commissie laten weten dat er gezien de bijzondere omstandigheden van KIE-casussen, soms wel contact is geweest met de cliënt om een no-match te bevestigen.

Isala ontvangt van Fiom geen terugkoppeling. Fiom geeft aan dat ze dit om redenen van privacy niet mag doen. Om toch geïnformeerd te worden heeft Isala met Fiom afgesproken dat kinderen die naar Fiom verwezen worden wordt gevraagd of zij Isala willen informeren over de uitslag. Door onderlinge miscommunicatie heeft Isala pas in september 2021 een brief opgesteld met deze vraag aan de kinderen, die door Fiom aan de kinderen wordt meegegeven.

5.6 Herarchiveren van relevante patiëntendossiers

De papieren patiëntendossiers van Isala en het Sophia ziekenhuis liggen bij OASIS in Eindhoven opgeslagen. In februari 2020 is een afvaardiging van Isala daar geweest om een eerste, basale zoekactie uit te voeren. Dit om na te gaan of de fertiliteitsdossiers als zodanig te identificeren waren. Verschillende zoekstrategieën leverden geen resultaat op; de wijze waarop dossiers gericht te zoeken zijn bij OASIS (voorheen 'Hersevoort') bleek niet toereikend te zijn voor deze specifieke vraag. In februari 2021 is besloten een aantal dozen uit relevante reeksen (gebaseerd op aanwezige "tags" zoals bijvoorbeeld Fertilititeit SZ, Gynaecologie SZ) over te laten komen naar Zwolle en deze handmatig te doorzoeken. Ook dit leverde geen resultaat op. In maart 2021 is besloten alle relevante dozen naar Isala over te laten komen en handmatig te doorzoeken. Alleen de dozen waarop stond FS (Fertilititeit Sophia) of IUI/IVF/ICSI bleken fertiliteitspatiënten te betreffen.

Bij het doorzoeken is de volgende werkwijze gehanteerd. Alle in de dozen aanwezige dossiers zijn door medewerkers van Isala gelicht en hiervan zijn in een Excel bestand de volgende gegevens genoteerd: 'meisjesnaam', 'partnernaam', 'combinatienaam', 'geslacht', 'geboortedatum', 'patiëntnummer', 'OASIS doos nummer', 'Hersevoort doosnummer' en 'Isala doosnummer'.

Indien na contact met de melder vanuit de regiehouders een verzoek tot dossieropvraag komt dan wordt dit in het Excel bestand gezocht. Indien het dossier gevonden wordt dan wordt het overgebracht naar de regiehouder. Zodra de casus afgesloten is wordt het dossier in HIX ingevoerd waarna het weer teruggeplaatst wordt in de doos.

Er zijn in totaal 306 dozen doorzocht. Op de oorspronkelijke uitvraag bij OASIS is van 7 dozen nog niet bekend of ze er daadwerkelijk zijn en zo ja waar. Indien deze 7 dozen niet gevonden worden dan wordt de zoekactie als afgerond beschouwd. Het Excel bestand omvat 14.776 dossiers.

De dossiers zijn nu opgeslagen in de kelders van Isala Meppel waar ze makkelijk toegankelijk zijn.

5.7 Conclusies

Isala heeft tijdig melding gedaan bij de IGJ van de meldingen die zij ontvangen heeft. De IGJ zag voor zichzelf geen taak weggelegd omdat de zaken zich afspeelden in een tijd waarin er nog geen wet- en regelgeving was voor fertiliteitsbehandelingen waarop de IGJ toezicht zou moeten houden.

De RvB van Isala heeft meteen na de eerste melding voortvarend gehandeld door een crisisteam in te richten en in gesprek te treden met de melders, zowel van de KID-zaak als later van de KIE-zaak. De RvB heeft daarnaast zorgvuldig en in overleg met betrokkenen de openbaarmaking van deze zaken voorbereid en weloverwogen gekozen voor een oproep aan mensen met vragen om zich (eveneens) te melden. Na de tweede melding heeft de RvB ervoor gekozen een externe commissie in te stellen en wederom een oproep laten plaats in de regionale media. Tegelijkertijd is opdracht gegeven tot het doorzoeken van het archief op mogelijk relevante patiëntendossiers.

De interne werkgroep KID heeft een rapportage opgeleverd waarin een tussenstand van het aantal meldingen en onderzochte patiëntendossiers helder staat beschreven, in de wetenschap dat het aantal meldingen nog doorloopt. Achteraf bezien kunnen vraagtekens worden gezet bij de vooraf geformuleerde criteria die de werkgroep heeft gehanteerd. Zoals we nu weten was het onterecht om dossiers van ouders waarmee KIE was afgesproken uit te sluiten.

Wat betreft de begeleiding en nazorg bij KID en later KIE door regiehouders valt op dat het overzicht ontbreekt en dat stappen uit het zorgpad niet altijd consequent zijn gevolgd om onduidelijke redenen. Ook de documentatie van ondernomen activiteiten in dit kader is gebrekkig gebleken.

Tenslotte concludeert de commissie dat er geen sluitende afspraken zijn met ketenpartner Fiom.

6. Ervaringen ouders, (donor)kinderen en andere betrokkenen

6.1 Inleiding

In dit hoofdstuk volgt een weergave van gesprekken die de commissie heeft gevoerd met betrokken ouders en kinderen, (oud) medewerkers en andere betrokkenen. Hoewel dit formeel geen onderdeel was van de opdracht aan de commissie, acht de commissie het van groot belang in te gaan op wat de betrokken ouders en kinderen vinden van deze zaak en van de wijze waarop dit door Isala en anderen is opgepakt. Het gaat immers vooral om hen. Hun ervaringen staan daarom centraal in dit hoofdstuk.

6.2 Donorkinderen

Kinderen KID

De commissie heeft gesproken met een vertegenwoordiging van de groep KID-kinderen. Deze vertegenwoordiging bestond uit vier kinderen.

Een aantal donorkinderen heeft zich in 2011 ingeschreven bij Fiom om hun biologische vader op te sporen. Dat leverde één match op tussen twee halfzussen. De matches met andere halfzussen en -broers, die eveneens vanaf 2011/2012 bij Fiom stonden ingeschreven, volgden pas in 2019 en 2020. Daarom hadden de donorkinderen zich ook bij verschillende (buitenlandse) DNA-banken laten inschrijven. In 2017 kwamen zo enkele matches tussen de betreffende donorkinderen aan het licht, en eind 2017 een match met een familielid van Wildschut. Eind 2017 is contact gezocht door de eerste groep donorkinderen met de wettige kinderen.

De ouders van twee van deze donorkinderen hebben Isala eind 2019 op de hoogte gesteld van de gevonden matches. Voor zowel de ouders als deze eerste groep donorkinderen leverde dit een loyaliteitsconflict op: de donorkinderen hadden inmiddels goed contact met de wettige kinderen van Wildschut. Ook de betreffende ouders hebben hiermee geworsteld. Geen van allen wilde dat Wildschut negatief in de publiciteit kwam. De zorg was vooral dat de groep steeds groter werd en dat er binnen de groep ook verbindingen/relaties zouden kunnen ontstaan zonder dat men wist dat er verwantschap was.

De groep donorkinderen heeft samen met de RvB van Isala moeten aandringen bij het Fiom op het belang van het tot stand brengen van een virtueel donorprofiel van Wildschut. Zij geven aan blij te zijn dat Fiom daar uiteindelijk mee heeft ingestemd.

Het aantal matches nam gestaag toe; momenteel (5 oktober 2021) zijn er volgens de groep donorkinderen via Fiom 40 kinderen die aan Wildschut gelinkt zijn. De grootste groep betreft kinderen geboren na KID in Zwolle, maar er zitten ook 6 kinderen waarbij met de ouders KIE was afgesproken. Daarnaast zijn er ook kinderen die gematcht zijn met Wildschut die niet bij het Fiom bekend zijn, en er zijn kinderen die gematcht zijn via Fiom die niet bij de groep donorkinderen bekend zijn.

De eerste groep van 5 donorkinderen (initiatiefgroep) heeft verschillende social media fora opgezet (o.a. besloten Facebookgroep, Whatsappgroep) om informatie te kunnen delen en vooral ook om 'nieuwkomers' te informeren. Onderling heeft de initiatiefgroep inmiddels een taakverdeling gemaakt, waarbij de één contacten onderhoudt met Isala, een ander met Fiom, weer een ander met de pers en weer een ander zich ontfermt over nieuwkomers in de groep.

Begeleiding en nazorg door Fiom

De initiatiefgroep verbaast zich over het feit dat een aantal van hen sinds 2011 bij Fiom stonden ingeschreven en dat daar pas in 2019 een match uit kwam. Zij wijten dit aan het gegeven dat Fiom vasthoudt aan een zo hoog mogelijke mate van zekerheid, terwijl commerciële DNA-banken iets lagere grenzen aanhouden. Wat hen betreft zou Fiom de resultaten gewoon moeten geven en daarbij de (on)zekerheidspercentages vermelden (zoals de commerciële databanken ook doen). De groep betreurt het ook dat Fiom aanvankelijk had gezegd dat ze ook halfbroers en -zussen konden matchen, terwijl dit later niet het geval bleek.

Isala heeft in goed overleg samen met de groep donorkinderen en de wettige kinderen in de loop van 2020 een persbericht voorbereid over de op dat moment 13 aan Wildschut gelinkte donorkinderen en een datum voor publicatie afgesproken. Vervolgens kwam Fiom daags voor deze datum met 4 nieuwgevonden matches. De groep donorkinderen heeft Fiom uitdrukkelijk gevraagd om te wachten met het informeren van deze nieuwgevonden gematchte kinderen en ook Isala heeft daar bij Fiom op aangedrongen. Fiom wilde hierover niet in gesprek gaan en heeft de nieuwgevonden matches toch enkele dagen vòòr de publicatie al geïnformeerd. Dat riep bij deze nieuwgevonden donorkinderen veel emoties op, die de groep heeft proberen op te vangen. Fiom heeft in deze opvang geen rol gespeeld. De groep donorkinderen betreurt deze gang van zaken zeer. Er is naar hun idee onnodig emotionele schade aangericht.

De groep heeft de indruk dat Fiom heel erg gericht is op de vader-kind relatie en geen oog heeft voor de relatie tussen donorkinderen onderling.

Op uitvoeringsniveau is de groep donorkinderen goed te spreken over de contacten met medewerkers van Fiom, die de groep ook van praktische tips hebben voorzien. Wat ze wel lastig vinden is dat het Fiom niets doet aan nazorg.

Begeleiding en nazorg door Isala

Isala heeft volgens de initiatiefgroep na de eerste melding in december 2019 de zaak goed opgepakt door in gesprek te treden met de betreffende ouders. In februari 2020 nodigde Isala de groep donorkinderen en de wettige kinderen van Wildschut uit voor een gesprek. Bij dat gesprek was ook een jurist aanwezig. De groep vermoedt dat het doel van het gesprek destijds was om het probleem te erkennen. De groep vindt het ook goed dat Isala dat meteen gedaan heeft. De groep donorkinderen gaf ook steeds door aan Isala als er weer een nieuwe match was.

Na uitgebreid overleg met de donor- en wettige kinderen werd door Isala besloten om het verhaal nog niet naar buiten te brengen en daarmee te wachten tot het moment dat er een virtueel donorprofiel van Wildschut bekend was.

Isala heeft een contactpersoon aangesteld voor de groep donorkinderen. Het contact met deze medewerker van Isala was goed en daar had de groep ook wat aan. De groep is ook positief over de stap die Isala heeft genomen door in december 2020 een maatschappelijk werker aan hun groep toe te wijzen die praktische tips kan geven en nieuwe kinderen op weg kan helpen. Een lid van de Raad van Bestuur nam daags voor de eerdergenoemde publicatie telefonisch contact op om te vernemen hoe het de groep verging. De groep vond dat een mooi gebaar. In december 2020 heeft de groep een goed evaluatiegesprek gehad met Isala. Dat leek op een afsluiting.

Inmiddels was duidelijk dat het niet alleen om KID ging, maar ook KIE. En toen er een derde KIE-kind bij in de groep kwam, heeft de groep contact gezocht met de contactpersoon van Isala. In maart 2021 werd het nieuws betreffende KIE naar buiten gebracht. Een dag tevoren is de groep hierover geïnformeerd. Vanaf dat moment leek de interesse voor de groep KID-kinderen af te nemen. Isala had wel aangegeven dat als zij hulp nodig hadden zij altijd een beroep op hen kon doen. De contactpersoon van de groep is medio januari door de RvB van Isala geïnformeerd over het instellen van een externe onderzoekscommissie, op dat moment was nog niet duidelijk wat de opdracht was. Daarna is er geen vervolg communicatie geweest richting de KID donorkinderen. De ouders van deze donorkinderen zijn nooit ergens over benaderd en hebben nooit iets gehoord van Isala. De groep geeft aan te vermoeden dat Isala de KIE-kwestie 'erger' vindt en zich vanaf die tijd uitsluitend daarop richt en de KID-kwestie achter zich heeft gelaten. Met KIE-ouders vinden wel gesprekken plaats en de onderzoeksopdracht van de externe onderzoekscommissie lijkt te zijn toegespitst op de KIE-kwestie.

De groep donorkinderen had verwacht dat er na de tweede publicatie in maart van dit jaar een nieuwe golf aan gevonden matches zou komen. Tot nu toe is dat niet gebeurd, maar er lopen nog verschillende DNA-tests. De groep geeft aan te vrezen dat sommige ouders gaan beweren dat bij hen KIE was afgesproken omdat ze niet willen erkennen dat zij destijds gebruik hebben gemaakt van een donor.

De groep betreurt het dat Wildschut door de media wordt neergezet als een solist. En vinden ook dat Wildschut een heel ander persoon was dan Karbaat.

Zij vinden het goed dat Isala de stap heeft genomen om het nieuws over Wildschut naar buiten te brengen. De groep donorkinderen geeft aan dat er veel donorkinderen zijn die willen weten of ze verwant zijn aan Wildschut, terwijl sommige ouders dit niet willen weten. Ze horen veel verhalen van kinderen die er zelf via commerciële databanken achter komen dat ze donorkind zijn en dan bij hun ouders aan de bel moeten trekken. De groep vindt het belangrijk zoveel mogelijk te proberen te voorkomen dat kinderen zelf naar hun ouders moeten stappen. Ze zien het ook als hun missie om ouders te bereiken die niet verteld hebben dat ze een donor hebben gebruikt. De groep probeert dit door te laten zien dat hun verhaal ook positieve kanten heeft. Het devies is: 'Wees niet bang om je kind te vertellen dat het een donorkind is, want het levert ook iets op'.

De groep vindt het belangrijk dat in het rapport aandacht wordt besteed aan hoe op een zorgvuldige manier met kwesties als deze kan worden omgegaan; wellicht in de vorm van een soort protocol. Het kan en mag niet de taak van een groep donorkinderen zelf zijn om dit allemaal op zich te nemen.

De groep zou ook graag zien dat iets actiever gehandeld wordt vanuit Isala. De nazorgstappen zijn vrij passief. De groep vindt het belangrijk dat goed en tijdig helder wordt gemaakt wie vanuit Isala welke rol heeft. Het Fiom doet niets aan nazorg, terwijl er vrij veel mensen met veel emotie bij de groep aankloppen. Dat vangt de groep zelf op. De groep geeft aan dat Fiom heel wisselend is in de communicatie. Er wordt snel een beroep op privacy gedaan. Als er een nieuwe match is krijgt die persoon een lijst van kinderen van de groep die zich daarvoor hebben aangemeld, maar de groep donorkinderen die al bestaat mag niet weten wie er op die lijst staan of hoeveel er op die lijst staan. Dat is niet consistent.

De groep geeft aan behoefte te hebben aan een bijeenkomst van alle kinderen, KID en KIE, al dan niet met ouders. Zij hadden dit eind mei 2021 al eens aangegeven bij Isala, maar daar werd niets mee gedaan. Inmiddels heeft de groep dit met de Raad van Bestuur besproken en staat er een datum gepland na de bekendmaking van het rapport.

Kinderen KIE

De commissie heeft ook met kinderen gesproken die er via een commerciële DNA-bank achter zijn gekomen dat zij afstammen van Wildschut. Dit riep vragen bij hen op omdat zij meenden dat hun ouders nooit verteld hadden dat ze KID hadden laten doen. Het was bizar om er zo achter te komen dat zij een kind van Wildschut bleken te zijn. De commissie sprak ook met kinderen die van hun ouders hoorden dat zij indertijd KIE hadden gedaan, en nu twijfelden naar aanleiding van de berichtgeving in de media. Zij bespraken met de kinderen of ze contact zouden opnemen met Isala. Er was ook een moeder die gelijkenissen had gezien met haar kind naar aanleiding van een foto van Wildschut in de krant. Sommige kinderen gaven aan dat het voor henzelf niet veel uitmaakte, hun vader bleef gewoon hun vader. Volgens een kind is er wel sprake van een rouwproces: eerst ongeloof, boosheid en verdriet, en vervolgens acceptatie. Eén kind was erg boos op hoe zijn moeder destijds behandeld is door Isala. Een ander kind vertelde dat de begeleiding door Isala koel en zakelijk was: de uitslag van een negatieve vaderschapstest werd kort telefonisch meegedeeld, zonder enige empathie.

Ook was het niet duidelijk hoelang het zou duren voordat Fiom een uitslag zou geven betreffende een DNA-match. Aanvankelijk was door Isala gezegd dat dit 6 tot 8 weken zou duren; later vertelde Fiom dat het 18 tot 20 weken zou zijn. Het bleek soms inderdaad wel 5 maanden te duren voordat er een uitslag kwam.

6.3 Ouders

Ouders KID

De commissie heeft met drie KID-ouders gesproken. Twee van hen gaven aan met de Raad van Bestuur van Isala gesproken te hebben omdat zij tot de initiële melders behoren. Zij hadden geen behoefte aan verdere begeleiding. De andere ouder gaf aan niets van Isala te hebben vernomen; er is nooit gevraagd hoe het met haar ging en of er behoefte was aan hulp of ondersteuning.

Ouders KIE

De emoties van de zeven KIE-ouders waarmee de commissie heeft gesproken en waarbij gebleken is dat Wildschut eigen semen heeft gebruikt zijn heftig. Sommige ouders zijn heel boos, anderen voelen zich ontredderd en bedrogen. Er heerst ook veel onrust: enkele opvoedvaders vragen zich af of er met hun zaad kinderen verwekt kunnen zijn waarvan zij geen weet hebben. Zij hebben immers semen ingeleverd, waarvan niet duidelijk is wat daarmee gedaan is. Het kan zijn weggegooid, maar ook bij iemand anders zijn geïnsemineerd. Sommige ouders vonden het fijn dat in hun dossier te lezen was dat KIE was afgesproken en volgens de notities ook was verricht. Immers, hun kind kon denken dat ze KID hadden gedaan en dat niet wilden vertellen. Nu was gelukkig te lezen dat ze echt KIE hadden afgesproken.

Begeleiding Isala

De begeleiding door Isala laat volgens sommige KIE-ouders te wensen over. Een ouder vertelt dat zij nadat zij met Isala had gebeld twee maanden heeft moeten wachten voordat Isala contact met haar opnam ondanks haar herhaalde verzoeken; een ander echtpaar ervaart de contacten als kort en zakelijk, waarin uitsluitend praktische informatie wordt gegeven en weinig empathie getoond wordt; en een ander echtpaar wilde graag het patiëntendossier inzien, dat eerst gevonden was en later weer kwijt bleek te zijn. Inmiddels is dat dossier weer gevonden en heeft het paar het dossier kunnen inzien.

Omgaan met dilemma

De Commissie heeft met ouders ook gesproken over de vraag hoe zij aankijken tegen het dilemma of Isala ouders wel of niet actief moet gaan benaderen aan de hand van in het archief gevonden dossiers. De KIE-ouders waarmee de commissie gesproken heeft begrijpen het dilemma maar vinden het vooral belangrijk dat aan de kinderen gedacht wordt en dat het aan hen is te bepalen of zij willen weten van wie ze afstammen. Kinderen hebben er in ieder geval recht op te weten van wie ze afstammen. Bovendien stelt DNA-onderzoek hen in staat om genetische afwijkingen op het spoor te komen. Een ouder merkt op dat de KID-zaak bij hen geen bel heeft doen rinkelen en dat het een risico is dat als mensen niet actief benaderd worden, niet alle betrokken ouders bereikt worden, terwijl dit wel van belang is. Het kan anders zomaar gebeuren dat halfbroers en halfzussen een relatie met elkaar krijgen. Ook komt voor dat ouders hun kinderen nooit verteld hebben dat ze donorkind zijn. Er waren ook ouders die aangaven dat mensen ook recht hebben om het niet te weten. In dit kader dient te worden opgemerkt dat de KIE-ouders die de commissie heeft gesproken zich allemaal hadden gemeld bij Isala en wilden weten wat er was gebeurd.

6.4 (Oud) medewerkers

Veel (oud) medewerkers geven aan dat zij de bevindingen en ontwikkelingen rond de werkwijze van Wildschut heftig vinden en dat zij hierdoor onaangenaam zijn verrast. Het leidt soms ook tot plaatsvervangende schaamte. Veel (oud) medewerkers vinden het moeilijk te rijmen met de persoon die Wildschut in hun ogen was.

6.5 Conclusies

Het is bewonderenswaardig hoe de groep donorkinderen de zaak heeft opgepakt en nieuwkomers in de groep helpt en ondersteunt. De groep donorkinderen geeft aan hierin hun weg te vinden. Zij ervaren dat er veel donorkinderen zijn die willen weten of zij verwant zijn aan Wildschut, terwijl sommige ouders dit niet willen weten. Kinderen geven aan dat zij door een rouwproces zijn gegaan waarbij er eerst ongeloof, boosheid en verdriet is en vervolgens acceptatie. Zij zien het als hun missie anderen daarmee te helpen.

De kinderen zijn te spreken over de aanpak van Isala in de beginfase. Vanaf het moment dat KIE in beeld kwam leek de interesse voor de groep KID-kinderen af te nemen. Enkele kinderen (zowel KID als KIE) hebben de contacten met regiehouders als koel en zakelijk ervaren, zonder empathie. Ook waren enkele kinderen boos over de wijze waarop hun moeder destijds behandeld is door Isala.

De groep donorkinderen vindt het belangrijk dat in het rapport aandacht wordt besteed aan hoe op een zorgvuldige manier met kwesties als deze kan worden omgegaan. Een protocol kan daarbij helpen. De groep vindt het ook belangrijk dat goed en tijdig helder wordt gemaakt wie vanuit Isala welke rol heeft.

De groep geeft aan dat Fiom heel wisselend is in de communicatie. Er wordt snel een beroep op privacy gedaan, maar Fiom is hierin niet consistent. Fiom heeft bovendien geen aandacht voor contacten tussen halfbroers en halfzussen. De uitslag van een DNA-match laat lang op zich wachten.

Ook de ouders gaan door een proces met hevige emoties, variërend van boosheid en verdriet naar acceptatie. Het stoort hen dat Isala niet één lijn heeft getrokken en wel met ouders KIE maar niet met ouders KID heeft gesproken. Onder KIE-ouders leeft ook onrust: enkele vaders vragen zich af of er met hun semen wellicht kinderen zijn verwekt waarvan zij geen weet hebben. Enkele ouders vinden dat de begeleiding door Isala te wensen overliet; ze hoorden lange tijd niets, dossiers waren zoek en contacten waren soms kort en zakelijk.

Wat betreft het omgaan met het dilemma waar Isala voor staat, namelijk of zij alle vrouwen die destijds door Wildschut zijn behandeld actief moet benaderen of niet valt op dat ouders aangeven dat het belangrijk is dat aan de kinderen gedacht wordt en dat het aan hen is te bepalen of zij willen weten van wie ze afstammen. Kinderen hebben er in ieder geval recht op te weten van wie ze afstammen. Er waren ook ouders die aangaven dat mensen ook het recht hebben om dit niet te (willen) weten.

(Oud) medewerkers voelden zich overvallen door het nieuws over Wildschut. Het kwam voor iedereen onverwacht. Soms was er ook plaatsvervangende schaamte.

Tenslotte heeft de commissie geconstateerd dat er ook kinderen zijn die moeite hebben het te accepteren en bij wie het leven volkomen op zijn kop staat. Zij willen geen contact met andere kinderen. Ook zijn er moeders die zich schamen.

7. Conclusies

7.1 Inleiding

In dit hoofdstuk trekt de commissie eerst in algemene zin conclusies op basis van haar onderzoek. Daarna beantwoordt zij de vragen uit de opdracht die haar is gegeven.

7.2 Conclusies commissie

De commissie heeft vastgesteld dat Wildschut inderdaad ook eigen semen en semen van donoren heeft gebruikt bij ouders waarmee een KIE-behandeling was afgesproken. Op dit moment zijn hieruit 7 kinderen gematcht aan Wildschut; 1 kind aan een donor uit de donorbank en 1 kind aan een onbekende donor. Definitieve aantallen zijn niet te geven omdat dit afhankelijk is van de bereidheid van ouders en kinderen om zich te melden. Er kunnen dus nog meer gevallen zijn dan waarvan we nu weten. Desondanks acht de commissie het niet raadzaam om alle patiënten die destijds door Wildschut behandeld zijn actief te benaderen; mensen hebben ook een recht op 'niet weten' en dat moet volgens de commissie zwaarder wegen dan de voordelen van een actieve benadering.

De handelwijze van Wildschut is moreel verwerpelijk en was ook in de periode waarin hij werkzaam was in het Sophia ziekenhuis in strijd met geldende professionele richtlijnen en gedragsregels. Het was primair de verantwoordelijkheid van Wildschut, hoewel het ziekenhuis destijds ook niet geheel vrij van blaam is. Het bestuur van het Sophia ziekenhuis heeft zich op geen enkele wijze bemoeid met het opzetten van de fertiliteitsafdeling waaraan Wildschut leiding gaf. Punt is wel dat er destijds niet echt wettelijke regels zijn overtreden c.q. niet zijn nageleefd door het ziekenhuis; simpelweg omdat deze er nog niet waren.

Het was een weerbarstig onderzoek, niet alleen omdat het betrekking heeft op een periode die ver achter ons ligt, maar vooral ook door de gebrekkige documentatie en informatievoorziening. De commissie is hierdoor tijdens haar onderzoek mede onderdeel geworden van het proces.

Deze kwestie is aan het rollen gekomen als gevolg van de opmars van commerciële DNA-testen. Het is al eerder gebeurd in Nederland en het kan dus zomaar zijn dat er ook elders nieuwe zaken aan het licht komen waarbij een gynaecoloog/arts eigen semen heeft gebruikt zonder medeweten van ouders.

De commissie heeft veel medewerking gekregen van (oud-) medewerkers, ouders en kinderen. Haar bijzondere waardering gaat uit naar de ouders en kinderen, die openhartig waren en ook wilden bijdragen aan het onderzoek om anderen daarmee te helpen.

De commissie heeft in het bijzonder veel respect voor de wijze waarop de kinderen die gematcht zijn aan Wildschut de zaak hebben opgepakt en hierin een wezenlijke rol vervullen.

7.3 Antwoorden op gestelde vragen

1. Wat is er in de twee zaken die thans bij Isala gemeld zijn gebeurd?

Besteed daarbij aandacht aan de werkwijze van gynaecoloog Wildschut in de periode van 1980 tot 1994 bij de destijds beschikbare fertiliteitsbehandelingen (KID, KIE, IVF, etc.) binnen het Sophia ziekenhuis, eventuele betrokkenheid van andere gynaecologen of medewerkers en van de ziekenhuisorganisatie en zijn organen/geledingen, alsmede aan de maatschappelijke, juridische en sociale context in die tijd t.a.v. fertiliteitsbehandelingen en de ontwikkeling daarvan

De commissie stelt vast dat de twee zaken die eind 2020 bij Isala zijn gemeld niet de enige zaken zijn waarbij Wildschut eigen semen heeft gebruikt terwijl met de ouders KIE was afgesproken. Inmiddels zijn 7 casussen vastgesteld waarbij dit heeft plaatsgevonden en de kans is aannemelijk dat het er meer zijn. Daarnaast is ook aan het licht gekomen dat hij twee keer donorzaad heeft geïnsemineerd, terwijl KIE was afgesproken, één keer blijkt dit zaad afkomstig te zijn van een donor uit de donorbank van Isala. Deze donor had zich laten registreren in de Fiom

databank. Waar het zaad vandaan komt bij de andere casus is niet bekend: er is (nog) geen match met een donor uit de Fiom databank. Eerder was al duidelijk dat Wildschut eigen semen heeft gebruikt bij paren waarbij KID was afgesproken. Dit laatste heeft in elk geval 41 keer (aldus Fiom d.d. 23-09-2021) tot de geboorte van een kind geleid.

De omstandigheden waaronder deze gynaecoloog in het Sophia ziekenhuis werkte konden de handelwijze van deze gynaecoloog niet voorkomen: de fertiliteitsafdeling was in genoemde periode net opgezet en klein van omvang; er heerste nog een pioniersgeest, er waren geen protocollen en geen controles. Wildschut had zeker in de beginjaren alle touwtjes in handen – hij had zowel de leiding over de fertiliteitsafdeling als over de administratie van de semenbank – en werkte solistisch. Er werd zowel gebruik gemaakt van ingevroren als van vers semen. Er rustte in deze periode nog een taboe op KID. Ouders werd op het hart gedrukt er met niemand over te spreken, en het zeker niet aan hun kind te vertellen. Er waren weinig donoren en zij bleven anoniem. Wildschut was begaan met zijn patiënten en hun kinderwens. Er was niemand die in de gaten hield wat zich afspeelde in de kamer van Wildschut. Hij kon ongestoord zijn gang gaan. De kans op uitkomen was bovendien minimaal: commercieel DNA-verwantschapsonderzoek stond nog in de kinderschoenen.

Het lijkt waarschijnlijk dat juist bij gebruik van vers semen verwisseling van semenpotjes heeft plaatsgevonden, maar ook tevoren ingevroren semen kon op de behandelkamer worden verwisseld met een potje “eigen” semen. Ook als het verse semen op het laboratorium was opgewerkt, kon het opgewerkte semen op de behandelkamer worden verwisseld met “eigen semen” van Wildschut. De commissie heeft geen aanwijzingen gevonden dat andere gynaecologen of medewerkers van de afdeling fertiliteit, het laboratorium of ziekenhuisbestuur hiervan op de hoogte waren of hieraan hebben meegewerkt.

Wat de motieven betreft heeft de commissie geen enkele aanwijzing dat deze gelegen waren in geldelijk gewin, status of aanzien. Wildschut was begaan met zijn patiënten en is daarbij evident een grens overgegaan, mogelijk in de overtuiging daarmee goed te doen en in de verwachting dat dit nooit aan het licht zou komen. Ingeval van IVF (gedocumenteerd in dossier) is (nog) nooit een match met Wildschut aangetoond.

Het is niet vast te stellen of Wildschut bepaalde KIE patiënten/paren selecteerde voor inseminatie met zijn eigen semen, bijvoorbeeld op basis van het aantal KIE-pogingen dat al was verricht of op basis van de leeftijd van de vrouw. Op basis van de huidige vastgestelde aantallen (7 casus KIE, waarvan de commissie van 3 patiënten de dossiers heeft beoordeeld) is hierin geen patroon te ontdekken. Evenmin is dit het geval bij de 2 (waarvan de commissie beide dossiers heeft beoordeeld) casussen, waarbij donorzaad blijkt te zijn gebruikt terwijl KIE was afgesproken.

2. Is het vanaf 1994 tot heden mogelijk dat een andere fertiliteitsbehandeling gegeven wordt dan afgesproken is. Geef aan hoe de werkwijze bij fertiliteitsbehandelingen vanaf 1994 tot heden is veranderd

Vanaf 1995 werd in het Isala geen vers zaad meer gebruikt voor KID, alleen cryo. Naar aanleiding van een calamiteit in het UMCU (“zwart-witte tweeling”) heeft de IGZ alle fertiliteitslaboratoria geïnspecteerd in 1996. Het laboratorium van Zwolle voldeed aan de vereisten, hoewel er ook verbeterpunten waren.

De huidige werkwijze bij fertiliteitsbehandelingen in Isala is wezenlijk anders: er zijn wettelijke regelingen in werking getreden met extern toezicht van overheidswege; er zijn protocollen opgesteld en bevoegdheden van artsen en laboratoriummedewerkers zijn begrensd (voorbeeld: pasjessysteem toegang laboratorium). Maar het allerbelangrijkste is dat er niets meer vers wordt geïnsemineerd. Dit gegeven brengt met zich mee dat het laboratorium (c.q. anderen dan degenen die de inseminaties uitvoeren) betrokken is in de procedure. Op het laboratorium vinden bovendien dubbele controles plaats en staan semenpotjes op geen enkel moment onbeheerd. Tenslotte is het besef doorgedrongen dat gebruik van eigen semen altijd uitkomt door de opmars van commerciële DNA-testen. De kans dat een arts of laboratoriummedewerker heden ten dage eigen semen gebruikt bij fertiliteitsbehandelingen is daarmee zeer gering, maar niet helemaal uit te sluiten.

3. *Is de omvang (qua aantallen) van alle vormen van fertiliteitsbehandelingen in de periode van 1980 tot 1994 in kaart te brengen?*

Geef aan wat daarvoor nodig is en of van Isala redelijkerwijs verwacht kan worden deze inspanning te leveren.

Om erachter te komen hoeveel fertiliteitsbehandelingen, en vervolgens hoeveel hiervan KID, KIE of IVF, er hebben plaatsgevonden tussen 1980 en 1994, zouden alle fertiliteitsdossiers moeten worden bekeken. Dit zijn er meer dan 14.000, waarbij verdere selectie bijvoorbeeld op periode van behandeling, een extreem tijdrovende bezigheid zou betekenen. Door de herregistratie van vrijwel alle papieren dossiers uit het archief is het nu wel veel makkelijker geworden om dossiers te vinden als iemand zich meldt met de vraag tot inzien van het dossier.

Afgezien van het tijdsbeslag dat hiermee gemoeid zou zijn betwijfelt de commissie of het zinvol is om te willen weten hoeveel fertiliteitsbehandelingen in genoemde periode zijn uitgevoerd. Uit de dossiers blijkt namelijk niet dat iets anders is gedaan dan wat is afgesproken. Deze exercitie zou dan uitsluitend worden gedaan om een inschatting te kunnen maken van het percentage behandelingen waarin Wildschut eigen semen heeft gebruikt op basis van de nu bekende aantallen ten opzichte van het totaal aantal fertiliteitsbehandelingen. Dat is minder relevant. Waar het om gaat is dat elk geval er één te veel is, of het nu gaat om 1% van alle behandelingen of dat dit percentage hoger is.

Uit het voorgaande volgt ook dat definitieve aantallen van aan Wildschut gematchte en te matchen kinderen niet te geven zijn, omdat het aan patiënten zelf is/wordt overgelaten of zij zich melden en verwantschapsonderzoek (willen) laten uitvoeren. Om de omvang in kaart te kunnen brengen is melding door oud-patiënten en/of (donor)kinderen noodzakelijk; patiëntendossiers – voor zover deze in het archief gevonden worden – geven hierover geen uitsluitsel. Er is immers iets anders gedaan dan was afgesproken met de patiënt.

Isala is dus afhankelijk van meldingen van patiënten om gericht verwantschapsonderzoek te kunnen doen. Isala heeft het archief doorzocht en alle dossiers fertiliteit gelicht en goed gedocumenteerd en gearchiveerd zodat bij eventueel volgende meldingen dossiers snel gelicht kunnen worden.

4. *Hoe dient het Isala ziekenhuis om te gaan met (eventuele) nieuwe zaken, waarbij een andere fertiliteitsbehandeling is uitgevoerd dan was afgesproken?*

Geef Isala advies over de vraag of het ziekenhuis actief alle vrouwen die tussen 1980 en 1994 door deze gynaecoloog met KIE zijn behandeld moet benaderen om vast te kunnen stellen wie de biologische vader van de geboren kinderen is.

Isala heeft direct nadat zij kennis had genomen van het gebruik van eigen semen door Wildschut bij KID-behandeling een crisisorganisatie ingericht, contact opgenomen met de betreffende ouders, kinderen en wettige kinderen van Wildschut. Isala heeft ook snel openheid van zaken gegeven door het doen uitgaan van een persbericht. Het crisisteam heeft een telefoonlijn geopend voor mogelijke betrokkenen en een zorgpad opgesteld over hoe te handelen. Aan elke melder is een regiehouder toegewezen die als contactpersoon optreedt. De dossiers van betrokken patiënten bleken moeilijk of zelfs helemaal niet te vinden. Isala heeft hierop het hele archief doorzocht en mogelijk relevante dossiers gelicht en apart gearchiveerd.

De communicatie met ouders en donorkinderen laat een wisselend beeld zien. Met de KID donorkinderen is aanvankelijk goed en voortvarend contact geweest, maar dat stokte nadat de KIE-zaken aan het licht kwamen. Er is nooit gecommuniceerd met de ouders van KID-kinderen (met uitzondering van de initiële melders), wel met de ouders van KIE-kinderen. Overall is het beeld dat de follow up van meldingen gebrekkig was en slecht is gedocumenteerd. Daarmee is er geen up to date overzicht van de stand van zaken. Verder is gebleken dat afspraken met Fiom mondeling zijn gemaakt en niet scherp of waterdicht zijn.

Wat Isala zou moeten doen bij toekomstige meldingen is één persoon vrijstellen en belasten met de leiding en het bewaken van het overzicht van de stand van zaken en voortgang van meldingen van ouders en kinderen. Daaronder dient een team van medewerkers te fungeren waarvan helder is wie welke taken op zich neemt en wie aanspreekpunt is voor ouders en kinderen met vragen. Het is verder van belang goed te registreren wie zich melden, welke afspraken worden gemaakt en hoe de follow up van deze afspraken is.

Wat betreft de vraag of Isala oud-patiënten die aan de criteria voldoen (behandeld door Wildschut, KID of KIE afgesproken, zwangerschap en geboorte kind) actief moet benaderen is de commissie van oordeel dat dit, alles overwegend, niet de voorkeur heeft, aangezien de voordelen niet opwegen tegen de nadelen. Een actieve benadering kan tot grote emotionele schade bij gedupeerden leiden.

Naast deze vragen uit de opdracht heeft de commissie zich ook gebogen over de vraag hoe Isala en andere ketenpartners de zaak heeft (hebben) opgepakt. Omdat de commissie niet uitsluit dat kwesties als deze in genoemde tijdsperiode ook in andere ziekenhuizen aan de orde kunnen zijn geweest is het belangrijk van deze situatie te kunnen leren en wellicht tot voorbeeld voor anderen te kunnen dienen.

8. Advies en aanbevelingen

De commissie adviseert Isala niet actief op zoek te gaan naar patiënten die in de periode tussen 1980 en 1994 door Wildschut behandeld zijn. Isala dient wel een aantal andere activiteiten te ondernemen of maatregelen te treffen. De commissie geeft hiertoe de volgende aanbevelingen:

Mogelijk gedupeerden opsporen:

- De commissie beveelt aan dat Isala nogmaals een oproep plaatst in regionale en landelijke media, waarin zij mensen uitnodigt die tussen 1980 en 1994 bij Wildschut een fertiliteitsbehandeling hebben ondergaan en zich afvragen of deze gynaecoloog ook in hun geval eigen semen heeft gebruikt, zich te melden. Daarnaast dient Isala de mensen die zich na de eerste (KID) bekendmaking hadden gemeld en toen niet in behandeling zijn genomen omdat zij geen KID- maar een KIE-behandeling zouden hebben gehad, opnieuw te benaderen.
- Om het risico op consanguïteit tussen kinderen die afstammen van Wildschut te beperken, zouden alle kinderen waarbij de afstamming van Wildschut is aangetoond hun partner hierover moeten informeren, zodat deze partner contact kan opnemen met Isala voor eventueel nader onderzoek indien zijn/haar moeder eveneens onder behandeling is geweest van Wildschut. Isala dient de kosten hiervan voor zijn rekening te nemen.

Aanpak meldingen:

- De commissie beveelt Isala aan één persoon aan te stellen die de leiding heeft over de aanpak van meldingen en die steeds het overzicht heeft over de stand van zaken en voortgang van meldingen van ouders en kinderen. Daaronder dient een team van medewerkers te fungeren waarvan helder is wie welke taken op zich neemt en wie aanspreekpunt is voor ouders en kinderen met vragen. Het is verder van belang goed te registreren wie zich melden, welke afspraken worden gemaakt en hoe de follow up van deze afspraken is. Dat kan door middel van één centraal regiedocument dat altijd up to date is en tenminste de volgende data behelst: naam patiënt; geboorte datum; datum eerste gesprek; ouder/kind; KID/KIE/IVF; aantal kinderen; geboortedatum kind; dossier aangevraagd ja/nee; dossier aanwezig ja/nee; aangemeld voor verwantschapsonderzoek bij CWZ ja/nee/ datum; aangemeld voor verwantschapsonderzoek Fiom ja/nee/datum; verwantschap: opvoedvader/Wildschut/ onbekend; datum laatste contact; onderzoek afgesloten ja/nee; datum onderzoek afgesloten; follow-up afspraak ja/nee datum; bijzonderheden. Dit helpt om meldingen zorgvuldig en volledig te kunnen afhandelen en borgt ook de continuïteit.
Vanzelfsprekend is dat betrokken ziekenhuismedewerkers voldoende tijd krijgen voor deze (extra) taken.
- De commissie vraagt in het bijzonder om meer aandacht voor de follow up van meldingen. Het verdient aanbeveling om 3 tot 6 maanden na een melding actief contact op te nemen met zowel ouders als kinderen om na te gaan of gemaakte afspraken zijn nagekomen.
- De commissie acht verder van belang dat Isala expliciet excuses aanbiedt aan ouders en kinderen die zich melden en waarvan gebleken is dat een andere fertiliteitsbehandeling is gegeven dan was afgesproken.
- De commissie beveelt aan dat Isala doorgaat op de ingeslagen weg en ook de laatste 7 gevonden dozen patiëntendossiers herarchiveert. Het is voor sommige ouders fijn om in hun dossier te kunnen lezen dat KIE was afgesproken en volgens de notities ook was verricht. Hun kind kon immers denken dat ze KID hadden gedaan en dit niet wilden vertellen. Dit onderstreept het belang van het vinden van het dossier.
- De commissie acht het noodzakelijk dat Isala duidelijke, schriftelijk vastgelegde afspraken maakt met de instanties in de keten, die over verwantschapsonderzoek gaan. Deze afspraken dienen onder andere betrekking te hebben op het doorgeven van uitslagen, doorlooptijden van verwantschapsonderzoeken, het aanleveren van periodieke overzichten en eventuele kosten die daaraan verbonden zijn.

Aanscherpen laboratoriumprocedure:

- De commissie beveelt aan dat Isala de laboratoriumprocedure aanscherpt door in het protocol op te nemen dat de laboratoriummedewerker het materiaal vanuit het laboratorium aflevert in de kamer waar de inseminatie plaatsvindt, waar de arts en de patiënt zitten die dan direct gezamenlijk de controle kunnen doen. Nu wordt na het opwerken het te insemineren semen op een postbakje in een kamer tegenover het laboratorium gezet. Deze kamer gaat op slot als daar geen medewerker aanwezig is en is alleen met een pasje toegankelijk voor alle medewerkers van de Voortplantingsgeneeskunde (secretarissen, artsen, verpleegkundigen, laboratorium). Met de voorgestelde aanscherping kan deze stap overgeslagen worden.

Tegemoetkoming KIE-vaders

- Isala dient de opvoedvaders van KIE financieel in staat te stellen een donorprofiel op te laten stellen en zich te laten inschrijven in de Fiom KID-DNA databank om ontstane onrust te helpen verminderen. Opvoedvaders KIE vragen zich namelijk af of er misschien andere kinderen met hun zaad verwekt zijn waarvan zij geen weet hebben. Er zijn casussen uit het buitenland bekend waarbij zaad voor KID werd gebruikt dat afkomstig was van mannen van een paar dat zelf voor een vruchtbaarheidsbehandeling kwam³⁰.

Aanbeveling aan de landelijke overheid

- Het recht van kinderen op informatie over hun afstamming dient steviger verankerd te worden in de Nederlandse wetgeving. Fiom is een privaatrechtspersoon, die zelf bepaalt welke taken ze ter hand neemt. Fiom heeft binnen de context en grenzen van de AVG een eigen verantwoordelijkheid. Door bepaalde taken omtrent verwantschapsonderzoek wettelijk te regelen krijgt de overheid zeggenschap over deze taken en wordt extern toezicht op de uitvoering van deze taken mogelijk. Gedacht kan worden aan: termijn waarop uitslag bekend moet zijn onder vermelding van zekerheidspercentages, en ook een uitslag als er geen match is met een specifiek donorprofiel; contacten halfbroers/-zussen; doorgeven bevindingen/testresultaten Isala die in deze zaak in feite als opdrachtgever van Fiom moet kunnen fungeren.

³⁰ Zie: Guardian september 2021: <https://www.theguardian.com/lifeandstyle/2021/sep/25/the-great-sperm-heist-they-were-playing-with-peoples-lives>

Bijlage 1 Samenstelling klankbordgroep

Prof. dr. J. Laven, gynaecoloog, hoogleraar Voortplantingsgeneeskunde ErasmusMC, Rotterdam

Prof. dr. S. Repping, hoogleraar Zinnige Zorg Amsterdam UMC

Mr. K.J. de Wolf, jurist, Radboudumc, Nijmegen.

Wet –en regelgeving

1. Richtlijn maximaal aantal nakomelingen per donor

In het CBO -advies spermadonoren uit 1992 wordt ingegaan op het maximumaantal nakomelingen per donor. Een maximumaantal kinderen van 25 is berekend om de kans op inteelt als gevolg van anonieme donorinseminatie acceptabel te laten zijn. Hoewel de situatie ten opzichte van 1992 aanzienlijk is veranderd met o.a. de invoering van de wet donorgegevens kunstmatige bevruchting in 2004 is de norm van 25 nakomelingen echter gehandhaafd omdat er geen overtuigende argumenten waren om deze bij te stellen.

In 2013 heeft de Gezondheidsraad dit advies nogmaals bevestigd.

2. Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO)

Bij geassisteerde voortplanting gaat het om medische handelingen, waarop de WGBO van toepassing is. Dientengevolge zijn de patiëntenrechten uit de WGBO van toepassing, waaronder informed consent (pas aanvangen met de behandeling als de patiënt goed is geïnformeerd en op basis daarvan weloverwogen toestemming heeft verleend) en goed hulpverlenerschap. Dat laatste houdt in dat wij “de zorg van een goed hulpverlener in acht nemen en daarbij handelen in overeenstemming met de op ons rustende verantwoordelijkheid, voortvloeiend uit de voor hulpverleners geldende professionele standaard”. Bij de invulling van die begrippen wordt een verbinding gelegd met – onder meer – gedragsregels van beroepsorganisaties. Dat betekent dat een arts hier niet zomaar meer van af kan wijken, tenzij sprake is van zwaarwegende redenen.

Alleen wanneer een advies van een interne commissie van de wetenschappelijke vereniging door de wetenschappelijke vereniging wordt overgenomen en als standpunt (of richtlijn) wordt uitgevaardigd behoort het tot de richtlijn van de beroepsgroep, en moet ook gehandeld worden conform die richtlijn.

3. Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting

Sinds 1 juni 2004 moeten op basis van deze wet de gegevens van sperma-, eicel- en embryodonoren landelijk worden geregistreerd. Er was een overgangsregeling voor “bestaande” donoren waarbij vrouwen donorzaad gereserveerd hadden van die betreffende donor. Degene die kunstmatige donorbevruchting verricht of doet verrichten (de arts die de inseminatie heeft verricht, de spermabank, de IVF-kliniek), is verplicht donorgegevens door te geven aan de Stichting Donorgegevens Kunstmatige Bevruchting (SDKB). Aanvankelijk moest dit binnen 60 weken nadat de kunstmatige donorbevruchting had plaatsgevonden, maar in 2011 is deze termijn teruggebracht naar 24 weken. Dit is vermeld in de Staatcourant aug 2011. In de wet is tevens opgenomen dat de op 1 juni 2004 aanwezige gegevens van de donor door de verrichter aan de Stichting worden verstrekt.

In een brief aan de leden van de NBVKI, heeft de SDKB nog eens toegelicht dat de wet een overgangsregeling kent voor donoren die voor 1 juni 2004 hebben gedoneerd: zij moeten vóór 1 juni 2004 een schriftelijke geheimhoudingsverklaring hebben getekend. Alleen dan zullen persoonsidentificerende gegevens niet worden verstrekt aan de verzoeker. Deze verklaringen moeten door de desbetreffende centra in ontvangst worden genomen en worden overgedragen aan de SDKB. In Isala waren de donoren voor 2004 anoniem en na 2004 bekende donoren. Na 2004 is geen gebruik meer gemaakt van sperma van anonieme donoren³¹.

4. Embryowet, 20 juni 2002; geldend vanaf 27-09-2013 tot op heden

De officiële benaming is “Wet van 20 juni 2002, houdende regels inzake handelingen met geslachtscellen en embryo’s”. In deze wet is vastgelegd welke handelingen met embryo’s en menselijke geslachtscellen mogen worden gedaan en onder welke voorwaarden. Ook is er aandacht voor wie zeggenschap heeft over dit menselijk materiaal.

Handelingen met menselijke geslachtscellen zijnde zaden, eicellen en embryo’s worden in het Isala Fertiliteitscentrum uitgevoerd.

Isala is verantwoordelijk voor het naleven van de Embryowet ten aanzien van het tot stand brengen van embryo’s en handelingen met embryo’s.

Een ander deel van de Embryowet is van toepassing op hoe binnen Isala wordt gewerkt: de wijze waarop de ovulatiestimulatie plaatsvindt, de wijze waarop geslachtscellen worden verkregen, de termijn gedurende welke geslachtscellen worden bewaard, de gang van zaken na de bewaartermijn, de werkwijze betreffende het ter beschikking stellen van geslachtscellen voor andere doeleinden en gebruik na overlijden. Binnen Isala zijn deze procedures vastgelegd. Het fertiliteitscentrum houdt zich aan deze richtlijn. De afdeling is tot 2017 ISO en CCKL gecertificeerd geweest. Vanaf 2016 is de afdeling JCI gecertificeerd.

Artikel 8 lid 1 van de Embryowet bepaalt dat de personen met wiens geslachtscellen embryo's tot stand zijn gebracht, de zeggenschap hebben over een tot stand gebracht embryo (gebruik voor eigen zwangerschap en als het niet voor eigen zwangerschap wordt gebruikt). De zwangerschappen voortkomend uit cryo-embryo's kunnen tot stand gebracht zijn met donorzaad vanuit Isala.

5. Planningsbesluit IVF

Voor het uitvoeren van IVF is op grond van artikel 2 van de Wet op bijzondere medische verrichtingen (WBMV) een vergunning vereist. Artikel 5 WBMV stelt dat de minister van VWS bij ministeriële regeling de omvang van de behoefte aan verrichtingen en de wijze waarop daarin kan worden voorzien bepaalt. Voor IVF is een dergelijke ministeriële regeling opgesteld, het zogenaamde Planningsbesluit. Op basis daarvan zijn er vergunningen verleend aan de IVF-klinieken, verdeeld over Nederland. Isala is één van de vergunninghoudende IVF-klinieken. Isala is verplicht gegevens aan te melden bij de Stichting Donorgegevens Kunstmatige Bevruchting.

6. Wet veiligheid en kwaliteit lichaamsmateriaal (WVKL)

Deze wet heeft betrekking op de veiligheid en kwaliteit van lichaamsmateriaal dat kan worden gebruikt bij een geneeskundige behandeling. Doel van de WVKL is patiënten die lichaamsmateriaal ontvangen te beschermen tegen kwalitatief slecht of onveilig materiaal. Van belang is voorts het verbod op handel in gedoneerd lichaamsmateriaal.

Ter uitvoering van de WVKL zijn in het Eisenbesluit lichaamsmateriaal eisen aan het omgaan met menselijk lichaamsmateriaal opgenomen. Het gaat dan om wegnemen, bewaren, bewerken, vervoeren, overdragen en invoeren van weefsels, cellen, bestanddelen van een embryo en foetale weefsels. Onder meer is vastgelegd dat iedere donor een identificatiecode krijgt toegekend, waarmee al het gedoneerde materiaal traceerbaar is. De gecodeerde gegevens worden opgenomen in een daartoe bijgehouden register.

Het Isala Fertiliteitscentrum, alwaar de zaadcellen, eicellen en embryo's worden geslagen, heeft een erkenning als Orgaanbank. Het LMMI waar de vereiste microbiologische testen voor donoren worden gedaan is erkend als Donor Testlaboratorium.

³¹ Bron: persoonlijke mededeling van het huidige hoofd van het laboratorium van Isala

Inleiding:

Op 11-08-2021 hebben twee leden van de commissie gekeken op locatie hoe alle procedures rond de inseminaties (IUI, KID) verlopen vanaf het inplannen van de afspraak voor inseminatie tot en met de inseminatie zelf.

1. Plannen afspraak voor inseminatie:

- a. Pt belt bij een positieve LH test naar het secretariaat en die plant de afspraak in op de daaropvolgende ochtend: inleveren semen om half 9 uur en inseminatie vanaf 11:15 uur tot 11:45 uur.
OF
- b. Arts/ verpleegkundige die de echo doet plant de afspraak in op een middag: inleveren semen 13 uur en inseminatie vanaf 14:30 tot 15:15 uur

2. nleveren semen:

- a. Pt produceert thuis (op voorwaarde dat het binnen een uur in Isala is) of in het Isala (productieruimten).
- b. Potje wordt ingeleverd bij de balie en daar worden na controle door de baliemedewerker van de Matcherstickers (met de naam en geboortedatum van mevrouw en die van de partner, in geval van alleenstaanden enkel naam en geboortedatum van mevrouw) en verificatie van de gegevens (naam en geboortedatum) van de persoon die het potje komt inleveren een Matchersticker op het potje geplakt. Het matcher pasje (hetzelfde voor man en vrouw), dat is aangemaakt bij het eerste bezoek aan Isala bij de centrale patiëntenregistratie en de bijhorende matcher stickers worden digitaal (met de zgn. "matcher") als dubbelcheck gebruikt om te controleren of het pasje en sticker op het potje met elkaar overeen komen.
- c. Het hele matcher stickervel wordt samen met het potje op een postbakje gezet en dit postbakje wordt in de sluis naar het laboratorium gezet. Deze sluis kan vanaf de gang geopend worden met een code.

3. Bewerking semen in het laboratorium:

- a. De laboratoriummedewerker haalt het postbakje uit de sluis en zet het neer bij een werkplek bij de centrifuges, hier staat nooit meer dan materiaal van één patiënt.
- b. Op de werkplek worden de buizen die nodig zijn voor het bewerken van het sperma gestickerd met de Matcherstickers van het paar / mevrouw door de laboratorium medewerker en deze checkt of dit overeenkomt met de sticker op het potje, parafeert hiervoor in LSFD, logt persoonlijk in in Matcher (en daarmee wordt indirect vastgelegd dat die degene is die de eerste check heeft uitgevoerd) en voert met Matcher een digitale dubbelcheck uit of de sticker op de buis/buizen/cupje overeenkomt met de sticker op het potje.
- c. Na opwerken wordt het te insemineren semen overgebracht naar een cupje (in een houder) en deze wordt samen met het matcher stickervel op het postbakje in een kamer tegenover het laboratorium gezet. Deze kamer gaat op slot als daar geen medewerker aanwezig is en is toegankelijk voor alle medewerkers van de VPG (secr, artsen, verpleegkundigen, lab).

4. Inseminatie:

- a. Het postbakje met daarop het te insemineren semen wordt door de verpleegkundige/arts die de inseminatie gaat doen opgehaald uit de kamer, gedubbelcheckt met de Matcher en vervolgens naar de behandelkamer vervoerd.
- b. Voorafgaande aan de inseminatie wordt de naam (van de vrouw) op de vial door zowel de verpleegkundige/arts als de patiënte (plus haar partner indien aanwezig) gecontroleerd op juistheid, en ook in bijzijn van de patiënt middels de Matcher, door het matchen van cupje met sperma en de matcherpas van de patiënt.
- c. Na controle gaat de patiënte zich in dezelfde ruimte uitkleden en vult de verpleegkundige/arts de katheter met het zojuist gecontroleerde semen.
- d. Vervolgens wordt de inseminatie verricht door de verpleegkundige/arts en blijft de patiënte nog 15 min liggen. En gaat daarna naar huis.

5. Na de inseminatie:

- a. Het lege cupje wordt in een afvalcontainer weggegooid en de katheter/spuitje worden in de prullenbak in dezelfde ruimte weggegooid.
- b. Het stickervel en de houder van het cupje worden terug in de sluis bij het lab gebracht, waar beide worden vernietigd.

Afwijkende procedures i.g.v. donorsemen:

In geval van donorsemen wordt bij het maken van de afspraak een oranje formulier gebruikt waarop de gegevens van de donor genoteerd worden die in het EPD staan (donornummer indien uit eigen bank en "CRYOS" met andere identificatiegegevens uit de CRYOS donorbank).

Zodra de afspraak is gemaakt en de gegevens van de donor gecontroleerd zijn door een arts zoekt de laboratoriummedewerker de locatiegegevens op van de cryorietjes en print de Matcherstickers. Deze worden samen met het oranje formulier op een postbakje gelegd en in de sluis naar het laboratorium gezet.

Een laboratoriummedewerker haalt de juiste cryorietjes op uit de cryobank en transporteert deze via de sluis naar het laboratorium. Alleen laboratoriummedewerkers hebben toegang tot de cryobank.

De cryorietjes worden gedubbelcheckt. Deze dubbelcheck vindt soms plaats buiten het lab door een andere laboratoriummedewerker die administratieve werkzaamheden verricht, maar kan ook op het lab zelf gebeuren door een analist die daar beschikbaar is. Door beide medewerkers wordt een paraaf gezet op het oranje formulier. Digitaal wordt met behulp van de handheld een foto in het Matcher systeem gemaakt van de rietjes (deze zijn niet met Matcherstickers gelabeld) en een foto van de buis of het cupje met de Matcher sticker van het paar of i.g.v. een alleenstaande van mevrouw.

Het ingevroren semen kan voor invriezen al zijn bewerkt (IUI-ready) of moet na ontdooien nog worden bewerkt. Bij het ingevroren sperma dat nog moet worden bewerkt vindt na ontdooien de verdere procedure plaats zoals bij vers semen.

In geval van IUI-ready sperma wordt het sperma alleen nog geanalyseerd. Na analyse kan het sperma in een cupje worden overgedragen voor inseminatie.

Verdere procedure zoals bij vers semen.

