



Klinische genetici: regel onderzoek naar genetische ziekten spermadonoren beter

12 augustus 2017, 15:58

Geschreven door Machteld Veen, Redacteur Nieuwsuur

De Vereniging voor Klinische Genetica roept op tot een beter systeem om genetische aandoeningen die worden doorgegeven door spermadonoren te rapporteren en ervoor te zorgen dat nakomelingen en ouders van deze kinderen worden geïnformeerd. Er zijn op dit moment geen landelijke afspraken die beschrijven wat er moet gebeuren als een spermadonor ziek blijkt te zijn.

Uit het verhaal van Marieke en Laura blijkt hoe het mis kan gaan. Beiden kregen [BRCA-gen van hun \(anonieme\) donorvader](#), met als gevolg dat zij op jonge leeftijd borstkanker kregen. Zij willen andere kinderen van hun donor waarschuwen, maar komen niet verder omdat bij de klinieken de administratie ontbreekt.

Marieke en Laura zijn verwekt in verschillende ziekenhuizen, waardoor ze waarschijnlijk niet dezelfde donorvader hebben.

Spermabanken zijn verplicht nieuwe donoren te onderzoeken op infectieziekten als hiv. Ze screenen op erfelijke aandoeningen in de vorm van vragenlijsten over voorkomende ziekten in de familie van de donor. Of er nader onderzoek wordt gedaan is aan de spermabank of het ziekenhuis zelf.

De enige afspraak die op dit moment wettelijk is vastgelegd is dat ziekenhuizen, klinieken en spermabanken dit soort zaken moeten melden bij de Stichting TRIP en bij de Inspectie voor de Gezondheidszorg. Het is onduidelijk of dit ook altijd daadwerkelijk gebeurt.

De Stichting TRIP meldt aan Nieuwsuur dat sinds 2007 vier keer een ernstige genetische aandoening door een spermadonor is doorgegeven aan tenminste één kind. Deze zaken kwamen aan het licht toen de kinderen ziek bleken, het ging onder meer om taaislijmziekte. De donoren met het BRCA-gendefect horen niet bij deze meldingen.

De Inspectie voor de Gezondheidszorg kan niet zeggen of en hoe vaak genetische aandoeningen bij spermadonoren bij hen zijn gemeld of wat hiermee is gebeurd.

In kaart gebracht

De urgentie om het goed te regelen is groter geworden vanwege de toenemende kennis over genetische aandoeningen, zegt professor Nine Knoers van de Vereniging voor Klinische Genetica.

"Het is heel erg belangrijk dat die informatie gedeeld wordt. Als je als donorkind over die informatie beschikt, kan je er namelijk iets mee doen. Soms kan je preventief iets doen, soms kan je behandelen."

Het ministerie van Volksgezondheid laat in een reactie weten dat minister Edith Schippers onlangs een onderzoek heeft aangekondigd. Er wordt in kaart gebracht hoe er in Nederland wordt omgegaan met genetische aandoeningen die worden doorgegeven door donoren en of dit beter moet.