

## KIND VAN ANONIEME DONOR VECHT

**'Er is een reden waarom ik vandaag zo hard vecht tegen anonieme donoren. Omdat ik het morgen misschien niet meer kan.'** Steph Raeymaekers (36) was met haar vereniging Donorkinderen de eerste om bekend te maken dat de Deense zieke 'Vikingdonor' ook Belgische slachtoffers heeft gemaakt. De jonge moeder is zelf kind van een donor die óók een genetisch defect heeft. **'Ik word langzaam blind. En mijn kinderen misschien ook. Omdat ik niet weet wie mijn biologische vader is.'** GLYNIS PROCUREUR

# 'Dat ook mijn kinderen blind kunnen worden maakt me nog het meest kwaad'

**I**k maak obsessief foto's van mijn kinderen. Telkens wanneer Tijs (8) tegen een bal trapt of Ster (6) een tekening maakt, heb ik het op beeld. Terwijl dat behoorlijk stom is, als je erover nadenkt. Want als ik eenmaal blind ben, heb ik aan die foto's toch niets meer.

Steph Raeymaekers weet niet hoe lang ze haar kinderen nog zal zien opgroeien. Laat staan dat ze zelf zal kunnen vaststellen hoeveel haar kleindochter op haar lijkt. Als ze daaraan denkt, schieten haar ogen vol. Maar dat haar eigen kinderen misschien dezelfde aandoening hebben als zij – retinitis pigmentosa – en dus ook blind zullen worden, maakt haar zo mogelijk nog kwader.

'Omdat het allemaal voorkomen had kunnen worden. Had ik geweten dat mijn donor een defect gen had, dan had ik stappen kunnen ondernemen om mijn kinderen voor dezelfde ziekte te behoeden. En dan moest ik me niet elke dag afvragen of mijn dochter gewoon wat onhandig is, of eigenlijk langzaam haar zicht aan het verliezen is.'

'Ik weet niet hoe snel ik blind ga worden. Maar dat het zal gebeuren, is zeker. Achter mijn oogbollen bevindt zich een bruine vlek en die wordt alleen maar groter. Ik ken een jongen die op 19 de diagnose kreeg, en op z'n 24ste niets meer zag. Bij andere patiënten ontwikkelde de ziekte zich pas later.'

'Voorlopig kan ik nog goed

zien, en dus lukt het me redelijk zo weinig mogelijk aan de ziekte te denken. Ik leer nog geen braille bijvoorbeeld, hoewel ik doodgraag schrijf. Ik zie later wel hoe ik dat doe. Alleen vorige week moest ik even slikken. Op een Amerikaanse blog las ik het verhaal van een vrouw die net dezelfde ziekte heeft. Zij is intussen blind. Dat was hartverscheurend om te lezen. Het mag misschien nog jaren duren vooraleer het licht echt uitgaat, voor mij zal het altijd te vroeg zijn.'

### Recht op kennis

Raeymaekers is de bezielster van de vzw Donorkinderen. Haar grootste streefdoel is het realiseren van een wet die donorkinderen het recht geeft te weten van wie ze afstammen en die inzage geeft in het medisch dossier. Volgens de Belgische wetgeving moeten fertilitieitscentra sinds 2007 medische informatie registreren die belangrijk is voor de gezondheid van een kind. Maar vooralsnog worden die gegevens niet gecentraliseerd.

Daardoor kon met het zaad van een Deense donor, die drager is van een genetisch defect, een honderdtal vrouwen bevrucht worden. Afgelopen week raakte bekend dat maar liefst zestien van hen in België een kind kregen – terwijl dat er wettelijk maar zes zouden mogen zijn. Zeven kinderen van die vrouwen zijn intussen ge-

test. Drie van hen hebben neurofibromatose: hun lichaam maakt tumoren aan, die in sommige gevallen niet verwijderd kunnen worden.

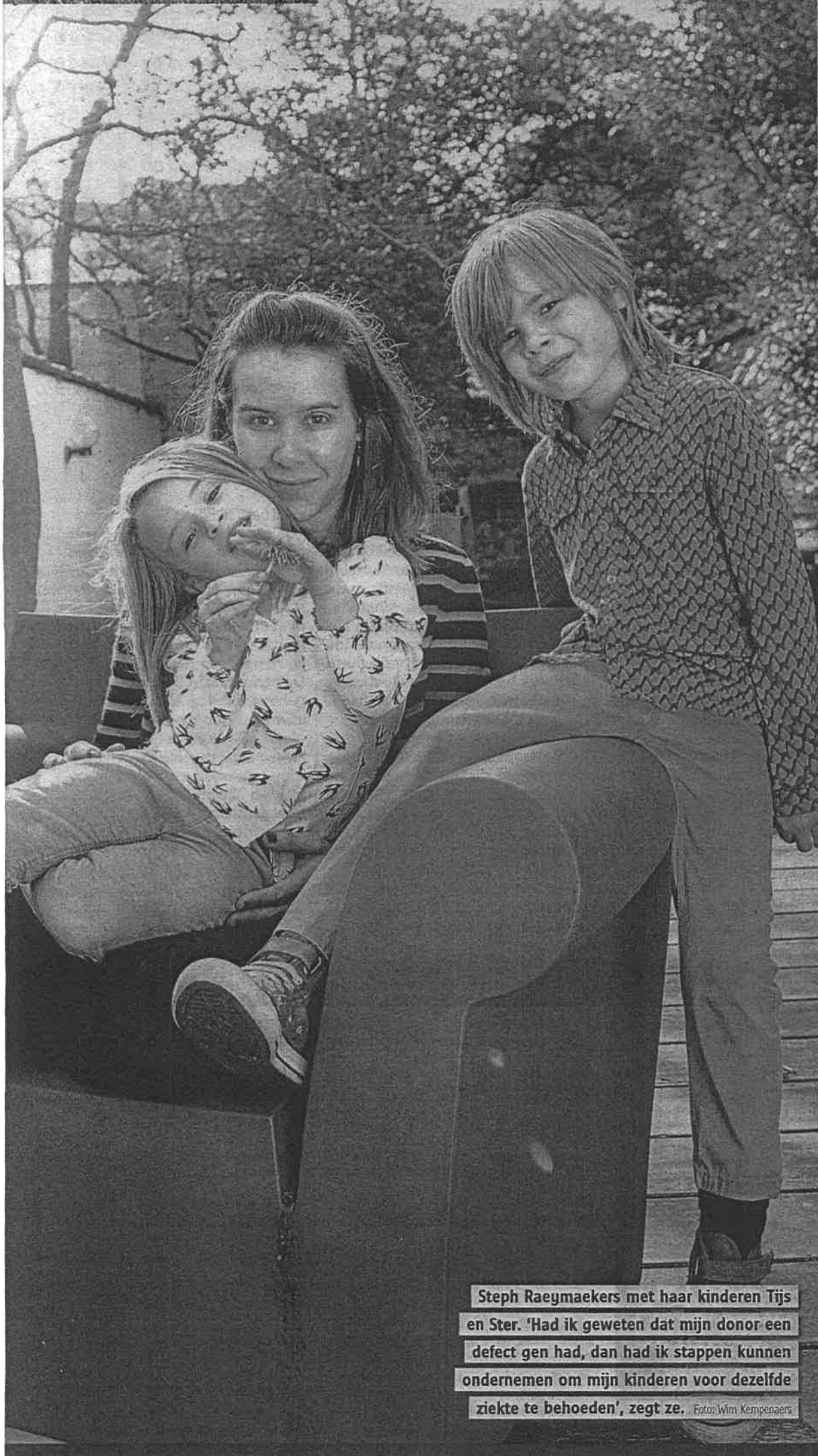
'Wettelijk gezien zou er een nationaal register moeten bestaan, maar dat is er niet. En dat is het grote probleem. Ik krijg vaak de opmerking te ho-



## VOOR BETERE TOEGANG TOT MEDISCH DOSSIER



Steph (links) als kind, samen met haar drielingbroer en zus. Foto: if



Steph Raeymaekers met haar kinderen Tijs en Ster. 'Had ik geweten dat mijn donor een defect gen had, dan had ik stappen kunnen ondernemen om mijn kinderen voor dezelfde ziekte te behoeden', zegt ze. Foto: Wim Kempenaers

'Mijn donor vinden is mijn grootste droom. Want hij bepaalt hoe ik eruitzie. En als ik hem vind, dan hopelijk op tijd. Zodat ik hem nog recht in de ogen kan kijken'

ren: oké, je bent ziek, maar dat kan bij een gewone bevruchting ook gebeuren. Dat is waar, zeg ik dan, maar die kinderen kennen hun biologische ouders, en dus de medische voorgeschiedenis. En ik weet dat je het eerste slachtoffer nooit kan vermijden. Maar gewone koppels maken gemiddeld 2,3 kinderen en daar stopt het. Bij donoren is *the sky the limit*. Die zieke *Vikingdonor* uit Denemarken bewijst mijn stelling.'

Raeymaekers ontdekte haar aandoening per toeval. 'Een zeer goede vriend van mij was net gestorven. Ik deed niets anders dan wenen. Toen ik op een bepaald moment bloed in mijn oog opmerkte, ging ik naar de oogarts. Zie jij wel goed, vroeg die. En dan: zit blindheid in je familie? Voor donorkinderen is die doktersvraag bijzonder angstaanjagend. De helft van het antwoord moeten we altijd schuldig blijven.'

### Oneerlijk beleid

'De grootste gevolgen van donorconceptie zijn voor ons, de kinderen. En voor onze kinderen. Ik en zoveel andere lotgenoten zijn daar het bewijs van. Daarom vind ik het heel oneerlijk dat in dit land een beleid mogelijk is dat de rechten van het kind volledig negeert. Als je ermee akkoord gaat dat baby's worden verwekt met genetisch materiaal van derden, heb je op zijn minst ook de verantwoordelijkheid om rechten toe te kennen aan het kind dat je creëert.'

'Door het ontbreken van een nationaal register heb ik geen idee hoeveel halfbroers en halfzussen ik heb. Ik kan hen dus ook niet waarschuwen dat

ze zichzelf of hun kinderen moeten laten testen op retinitis. En als Tijs en Ster ooit kinderen willen, moeten ze hun partner laten screenen. Want ze zouden maar eens de kinderen van mijn halfbroers of -zussen zijn... Die kans is reëel: in België lopen er momenteel 50.000 à 60.000 donorkinderen rond.' Sommige donorkinderen hebben misschien wel honderd broertjes of zusjes in ons land.'

### Recht in de ogen kijken

Zelf is Steph Raeymaekers een deel van een drieling. 'Maar het is niet helemaal zeker of we ook dezelfde vader hebben. We lijken niet op elkaar. Ik heb weet van één Nederlandse dokter die *cocktails* van sperma maakte. Hij geloofde dat, als je zaad van verschillende mannen mengt, de visjes als soldaten tegen elkaar beginnen te vechten. Dat zou de kans op bevruchting verhogen. En er zijn zo veel verhalen bekend van ouders die een tweede kind wilden van dezelfde donor, maar later ontdekten dat ze arder zaad kregen...'

De jonge moeder riep de vereniging Donorkinderen vorig jaar in het leven, nadat ze haar oogaandoening had ontdekt. Ze wil vechten voor de rechten van donorkinderen, nu het nog kan. En ze wil haar donor vinden. 'Dat is mijn grootste droom. Want hij bepaalt een deel van mijn identiteit, hoe ik eruitzie. En als ik hem vind, dan hopelijk op tijd. Zodat ik hem nog recht in de ogen kan kijken.'

### INFO

[www.donorkinderen.com](http://www.donorkinderen.com)

### NATIONAAL REGISTER IS GEEN PRIORITEIT

Sinds 2007 verplicht de Belgische wet de fertiliteitscentra om gegevens bij te houden zodat de donor zo nodig getraceerd kan worden. Toch kan een donor nog altijd anoniem blijven, als hij dat wenst. Alleen een rechtbank kan daar anders over beslissen. Het verhaal van de zieke *Vikingdonor*, met wiens sperma een honderdtal vrouwen werd bevrucht, toonde echter de grote lacune in de wet: het ontbreken van een nationaal register. Hoewel een donor bij wet slechts kinderen mag ver-

wekken bij zes verschillende vrouwen, wordt dat nergens geregistreerd. Een donor kan daarom in elk centrum zes keer zaad doneren. Ook in het buitenland, want van een internationaal register is al helemaal geen sprake. Bij minister van Volksgezondheid Maggie De Block (Open VLD), klinkt het dat de minister daar nu niet mee bezig is. 'Om zo'n register op te richten, zijn er uitvoeringsbesluiten nodig en die zijn er niet.' (gpr)