

EEN GROOT GEHEIM MET GROTE GEVOLGEN

Onderzoek naar de fertiliteitspraktijk in het voormalige Sint Elisabeth Ziekenhuis te Leiderdorp

Rapport van de onafhankelijke externe onderzoekscommissie naar het handelen van gynaecoloog Beek bij fertiliteitsbehandelingen in het Sint Elisabeth Ziekenhuis te Leiderdorp

1 juli 2022

Inhoudsopgave

Inhoud

EEN GROOT GEHEIM MET GROTE GEVOLGEN	1
Onderzoek naar de fertiliteitspraktijk in het voormalige Sint Elisabeth Ziekenhuis te Leiderdorp	1
Publiekssamenvatting	4
Inleiding.....	9
1.1 Aanleiding.....	9
1.2 Externe onderzoekscommissie.....	9
1.3 Aanpak en verantwoording onderzoek.....	11
1.4 Leeswijzer	12
De juridische, maatschappelijke en medische context	14
2.1 Inleiding.....	14
2.2 Algemeen.....	14
2.3 Het Sint Elisabeth Ziekenhuis	17
2.4 Conclusies.....	18
Onderzoek naar fertiliteitsbehandelingen in het Sint Elisabeth ziekenhuis	19
3.1 Inleiding.....	19
3.2 Aantal meldingen en hun herkomst.....	19
3.3 Aantal personen bij wie verwantschap met Jos Beek is aangetoond	20
3.4 Bevinding genetica	21
3.5 Conclusies.....	22
Ontwikkeling fertiliteitspraktijk in het Sint Elisabeth Ziekenhuis.....	23
4.1 Inleiding.....	23
4.2 Werkwijze Jos Beek	23
4.3 Ontwikkeling werkwijze	27
4.4 Conclusies.....	27
Zoektocht naar de biologische vader	29
5.1 Inleiding.....	29
5.2 De ontdekking donorkind te zijn en de zoektocht naar de donor	29
5.3 Contacten tussen donorkinderen.....	30
5.4 Contact en begeleiding door Alrijne.....	31
5.5 Wat de kinderen missen.....	31
5.6 Conclusies.....	32
Aanpak door Alrijne.....	34
6.1 Inleiding.....	34

6.2 Inrichting crisisorganisatie.....	34
6.3 Nieuws naar buiten	35
6.4 Aanpak interne werkgroep onderzoek fertiliteitstrajecten	35
6.5 Afspraken met ketenpartner Fiom	36
6.6 Onderzoek naar de genetische component	37
6.7 Conclusies.....	38
Conclusies, advies en aanbevelingen	40
7.1 Inleiding	40
7.2 Conclusies; antwoorden op de gestelde vragen	40
7.3 Advies en aanbevelingen.....	42
Slotwoord	44
Bijlage 1 Samenstelling klankbordgroep en geraadpleegde deskundigen.....	45
Bijlage 2 Overzicht standaardafspraken Fiom en ziekenhuis	46

Publiekssamenvatting

Inleiding

In juni 2021 is Alrijne Ziekenhuis benaderd door Fiom, namens meerdere kinderen die op zoek waren naar hun biologische vader. Door middel van DNA-onderzoek was vastgesteld dat de inmiddels overleden gynaecoloog Beek hun biologische vader is. De kinderen en hun ouders waren hier niet van op de hoogte. Beek was werkzaam in het voormalige Sint Elisabeth ziekenhuis, één van de voorgangers van Alrijne. Hij zou aldaar vanaf de jaren zeventig tot het midden van de jaren tachtig van de vorige eeuw fertiliteitsbehandelingen hebben verricht.

Alrijne is naar aanleiding van deze melding in contact getreden met de donorkinderen en moeders die op dat moment bekend waren en die daar behoefte aan hadden. In overleg met hen heeft Alrijne het nieuws dat voormalig gynaecoloog Beek zijn eigen sperma heeft gedoneerd en gebruikt voor inseminatie van wensmoeders op 1 februari 2022 via haar website en een regionaal medium naar buiten gebracht. Daarnaast heeft Alrijne een externe onafhankelijke onderzoekscommissie ingesteld en gevraagd om zorgvuldig uit te zoeken wat er precies is gebeurd.

De context

Behandeling met donorsemen en semen van de partner waren begin jaren zeventig van de vorige eeuw al gangbare behandelingen in Nederland. IVF was in opkomst. Met de komst van gynaecoloog Beek naar het Sint Elisabeth Ziekenhuis in Leiderdorp in 1973 werd aldaar begonnen met fertiliteitsbehandelingen.

Er was tot aan de jaren negentig van de vorige eeuw geen wet- en regelgeving met betrekking tot fertiliteitsbehandelingen. Er waren wel algemene professionele richtlijnen en gedragsregels voor artsen. Deze schrijven onder meer voor 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. En daarnaast 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.

Aantal gematchte kinderen

Het onderzoek van de commissie bevestigt dat Beek in de jaren waarin hij werkzaam was in het Sint Elisabeth ziekenhuis eigen semen heeft gebruikt bij KID. Er zijn geen aanwijzingen dat Beek semen van andere donoren heeft gebruikt. De commissie heeft niet kunnen vaststellen dat Beek zijn eigen semen gebruikt heeft bij behandelingen waarbij KIE was afgesproken.

Er zijn tot aan de sluitingsdatum van het onderzoek 39 kinderen bij Fiom gematcht met Beek en twee overleden kinderen, die niet via Fiom zijn gematcht. Het totaal aantal aan Beek gematchte kinderen bedraagt daarmee per medio juni 2022 41. Van deze 41 kinderen zijn er 7 kinderen geboren na de periode waartoe de opdracht zich uitstrekte (tot 1986). Het oudste kind is van 1975 en het jongste kind van 1990.

Tijdens het onderzoek is gebleken dat Beek drager was van een erfelijke aandoening. De ouders en de bij Alrijne en Fiom bekende donorkinderen van Beek zijn hierover geïnformeerd door Alrijne. Het lijkt erop dat Beek gestopt is met het gebruik van eigen semen voor donorinseminaties, nadat hij kennis had genomen van het feit dat deze erfelijke aandoening bij de overleden kinderen was aangetoond. Dit is echter niet met zekerheid te zeggen aangezien de oproep aan ouders en kinderen om zich te melden zich beperkte tot het jaar 1986.

Ontwikkeling fertiliteitspraktijk in het Sint Elisabeth Ziekenhuis

Sinds zijn komst naar het Sint Elisabeth Ziekenhuis heeft Beek zich toegelegd op fertiliteitsbehandelingen, in het bijzonder KID. Hij heeft een eigen praktijk opgezet, waarin hij solistisch te werk ging. Er was een klein fertiliteitslaboratorium, opgezet door zijn voormalige echtgenote, dat ressorteerde onder het hoofd van het Klinisch Chemisch laboratorium. Dit laboratorium richtte zich vooral op onderzoek naar en van semenkwaliteit.

Er is geen registratie van donoren aangetroffen en die is er zeer waarschijnlijk ook nooit geweest. Het lijkt er zelfs op dat er geen andere donoren dan Beek waren, waarvan semen werd gebruikt voor donorinseminaties. Anders dan is verondersteld is er geen overdracht geweest van een donorbank en fertiliteitspraktijk in of rond 1986. Beek is doorgegaan met zijn handelwijze tot (tenminste) 1990.

Beek riep uitgesproken en sterk uiteenlopende reacties op; er was geen middenweg. Veel voormalige patiënten waren uiterst tevreden over hem; andere patiënten helemaal niet. Deze tegenstrijdigheid klinkt ook door in zijn mogelijke motieven. Hij was enerzijds erg betrokken bij zijn patiënten en wilde hen graag helpen; anderzijds had hij een enorme ambitie en hang naar aanzien en vond hij zichzelf erg geschikt als donor.

Het is aannemelijk dat Beek door had dat zijn handelwijze niet door de beugel kon, aangezien hij zijn patiënten expliciet en bij herhaling op het hart drukte met niemand over de donorinseminaties te praten. Mogelijk in de hoop dat zo dit geheim nooit uit zou komen. Dit grote geheim heeft echter grote gevolgen voor de betrokken ouders en kinderen.

Na het vertrek van Beek uit het ziekenhuis in 1998 (en misschien al eerder, nadat Beek kennis had genomen van de erfelijke aandoening) hebben geen KID-behandelingen meer plaatsgevonden in het Rijnland ziekenhuis, de rechtsopvolger van het Sint Elisabeth Ziekenhuis. Momenteel worden in Alrijne alleen nog IUI-behandelingen verricht met gebruik van partner semen. De protocollen voorzien in controles op kritieke momenten vanaf het inleveren van het semen tot aan de inseminatie, om te borgen dat semen dat geïnsemineerd wordt daadwerkelijk van de partner is. De kans dat een medewerker van het ziekenhuis eigen semen gebruikt voor inseminatie is daarmee heel klein.

Zoektocht naar biologische vader

De zoektocht van kinderen naar hun biologische vader is voor alle kinderen verschillend geweest. Kinderen ontdekten op verschillende leeftijden en onder verschillende omstandigheden dat zij donorkind zijn. De gesprekken daarover met hun ouders verliepen vaak moeizaam of zelfs helemaal niet. De ouders droegen deze wetenschap als groot geheim met zich mee.

Veel kinderen zijn om verschillende redenen pas jaren na de ontdekking donorkind te zijn op zoek gegaan naar de donor. Een aantal kinderen “de kinderen ‘van het eerste uur’”, zijn zeer actief op zoek gegaan naar de donor. Zij hebben ook met Beek zelf gesproken om van hem nadere informatie te krijgen, alhoewel tevergeefs. Ook later in hun zoektocht stuitten zij tegen gesloten deuren. Het is

uiteindelijk via een commerciële DNA-bank, Fiom en één van de wettige kinderen van Beek gelukt om Beek als de donor te identificeren.

De groep kinderen is steeds groter geworden. De kinderen ‘van het eerste uur’ leken als vanzelfsprekend de aangewezen personen om ‘nieuwkomers’ te informeren en op te treden als contactpersonen met Fiom en Alrijne. Voor nieuwkomers voelt dit soms vreemd; zij komen in een groep terecht waarvan ze (nog) niet weten wat ze daarmee aan moeten. De verschillende fases waar kinderen in hun zoektocht doorheen gaan, spelen hierin parten.

De kinderen zijn zeer te spreken over de begeleiding en ondersteuning door Alrijne. Zij gunnen een dergelijke benadering aan alle andere ouders en donorkinderen die in de toekomst met een vergelijkbare zaak te maken (kunnen) krijgen.

De aanpak van Alrijne

De commissie constateert dat Alrijne de kwestie van meet af aan voortvarend heeft aangepakt. Er is vrijwel meteen een interne crisisorganisatie (werkgroep fertiliteit) ingericht en er is contact opgenomen met het Isala in Zwolle, waar zich een vergelijkbare casus heeft voorgedaan. Leerpunten daaruit zijn meegenomen in de aanpak. De werkgroep heeft wekelijks overleg gevoerd; er is een medewerker benoemd tot centraal aanspreekpunt en tevens contactpersoon voor ouders en kinderen en voor andere betrokkenen, zoals oud-medewerkers en huisartsen. Er is een centraal regiedocument bijgehouden, waarin alle meldingen, uitgezette en gerealiseerde acties consequent zijn bijgehouden en besproken in de werkgroep fertiliteit. Het centraal regiedocument is door de werkgroep steeds up-to-date gehouden, zodat alle betrokken medewerkers over dezelfde informatie beschikten.

Er is veelvuldig overleg gevoerd met Fiom, dat eveneens een belangrijke rol heeft gespeeld in de aanpak van deze zaak. Er zijn procesafspraken gemaakt en de betrokken casemanagers hebben op de juiste momenten begeleiding en ondersteuning geleverd. Belangrijk voor betrokkenen is dat Alrijne en Fiom zich tijdens bijeenkomsten steeds als partners voor zowel ouders en kinderen hebben gepresenteerd en gedragen.

De donorkinderen zijn van meet af aan goed betrokken bij de aanpak. De kinderen hebben vertrouwen in de aanpak en in de contacten met Alrijne. Zij hebben enkele gerichte behoeften voor de toekomst, maar vertrouwen erop daar in goed overleg met Alrijne uit te komen. Ook vragen de kinderen in het bijzonder om (meer) aandacht voor de ouders, die ook behoefte hebben aan (lotgenoten)contact en informatie, maar soms niet zo goed de weg weten te vinden, bijvoorbeeld doordat zij niet zo goed bekend zijn met het gebruik van sociale media.

De bevinding dat Beek drager was van een erfelijke aandoening kwam onverwacht en leidde tot een gerichte bijstelling van de aanpak. Ook hierin trad Alrijne – op advies van de commissie – voortvarend op: er is meteen specifieke deskundigheid ingeschakeld. En hoewel nog het nodige uitzoekwerk moet plaatsvinden, zijn de betrokken ouders en kinderen al wel geïnformeerd over de bevinding en over de volgende processtappen.

Advies en aanbevelingen

De commissie geeft Alrijne de volgende aanbevelingen:

- Plaats een nieuwe oproep op de website en in de media, waarin ouders en kinderen, waarvan de moeders (ook) na 1986 bij Beek onder behandeling zijn geweest, worden uitgenodigd om zich bij Alrijne te melden;

- Bespreek met betrokken ouders en kinderen hoe Alrijne zich het beste kan verstaan met 'de groep', die bestaat uit verschillende mensen met verschillende wensen en behoeften. Overweeg daarbij het aanmaken van profielen waarmee betrokkenen kunnen aangeven waarover zij geïnformeerd willen worden, welke contacten zij wel of niet op prijs stellen, etc.;
- Besteed nadrukkelijker en proactiever aandacht aan de ouders: zij moeten vaak een drempel over en dragen nog altijd een groot geheim met zich mee. Ook hier is een optie profielen te laten aanmaken, zodat ouders die dat willen desgewenst in contact kunnen komen met andere ouders;
- Continueer de periodieke bijeenkomsten met betrokkenen en schakel daarbij meer specifieke deskundigheid in (zoals psychologen, ervaringsdeskundigen), die ouders en kinderen handreikingen kunnen geven over welbepaalde kwesties, zoals over hoe ouders en kinderen het gesprek met elkaar kunnen voeren over het belang van kinderen om hun afkomst te kunnen kennen;
- Communiceer regelmatig over de mogelijkheid en voortgang van individueel genetisch onderzoek.

De commissie acht het zeer waarschijnlijk dat zich in de nabije toekomst nieuwe vergelijkbare casuïstiek zal aandienen en acht het daarom van belang om op landelijk niveau een proces of procedure in te richten, waardoor mensen die zich afvragen of een bepaalde arts/gynaecoloog – waar dan ook in Nederland - eigen semen heeft gebruikt bij kunstmatige inseminaties terecht kunnen. De commissie geeft hiervoor de volgende aanbevelingen:

Aan de overheid:

- Het is van belang om op landelijk niveau een centraal aanspreek- en verwijspunt te hebben voor ouders en kinderen met vragen over mogelijk donorschap van een arts/gynaecoloog. Het Landelijk Informatiepunt Donorconceptie (LIDC) voorziet hierin, maar is niet goed bekend. De overheid, in het bijzonder het ministerie van VWS, dient actie te ondernemen om de bekendheid van het LIDC te vergroten, bijvoorbeeld via Postbus 51-spotjes. Daarnaast beveelt de commissie aan dat dit punt expliciet wordt meegenomen in de voorziene evaluatie van het LIDC.

Aan beroepsorganisaties, brancheorganisaties, ziekenhuizen en zelfstandige behandelcentra:

- Plaats proactief informatie op de eigen websites over de mogelijkheid dat artsen/gynaecologen in het verleden eigen semen kunnen hebben gebruikt bij donorinseminaties, zelfs als zich nog geen concrete casus heeft aangediend. Maak hiertoe gebruik van het tekstvoorstel dat wordt opgesteld door de NVOG, Stichting Donorkind, Fiom, LIDC, Ministerie VWS, IGJ, SDKB en Alrijne (namens de NVZ).
- Stimuleer ouders die donorkinderen hebben hun kinderen hierover te informeren.

Aan ziekenhuizen en zelfstandige behandelcentra die met vergelijkbare casus te maken krijgen:

- Hanteer een proactieve benadering. Het is voor veel mensen een drempel om zich te melden en een hulpvraag te uiten.
- Heb nadrukkelijk ook aandacht voor de ouders. Ook ouders hebben behoefte aan lotgenotencontact. Zij vinden het echter vaak moeilijk om hierin actief op zoek te gaan; niet in de laatste plaats omdat zij jarenlang met dit geheim hebben rondgelopen.
- Richt – naast het informele kanaal dat kinderen doorgaans uit eigen beweging inrichten (WhatsApp groep) – ook een formeel kanaal in. Dat zou tenminste moeten behelzen dat centraal een administratie wordt bijgehouden van mensen die behoefte hebben aan periodieke contactmomenten en daaraan gekoppeld gerichte begeleiding. Het aanmaken van profielen,

zoals Fiom doet, kan daarbij behulpzaam zijn. Op die manier kan iedereen die dat wil zijn gegevens delen.

- Laat een donorkind als ervaringsdeskundige aansluiten in het crisisteam dat door de zorginstelling wordt ingericht.
- Bevorder, in het geval dat een erfelijke aandoening wordt geconstateerd, dat ouders en kinderen hiervan melding maken bij een centrale instantie in Nederland, zodat vandaar passende acties geïnitieerd kunnen worden. Dit geldt voor alle donoren en donorkinderen, niet alleen indien een arts de donor blijkt te zijn. Onderzoek of dit bij de SDKB kan worden belegd.

Inleiding

1.1 Aanleiding

In juni 2021 is Alrijne Ziekenhuis benaderd door Fiom, namens meerdere kinderen die op zoek waren naar hun biologische vader. Door middel van DNA-onderzoek was vastgesteld dat de inmiddels overleden gynaecoloog Beek hun biologische vader is. De kinderen en hun ouders waren hier niet van op de hoogte. Beek was werkzaam in het voormalige Sint Elisabeth ziekenhuis, één van de voorgangers van Alrijne. Hij zou aldaar vanaf de jaren zeventig tot het midden van de jaren tachtig van de vorige eeuw fertiliteitsbehandelingen hebben verricht.

Alrijne is naar aanleiding van deze melding in contact getreden met de donorkinderen, moeders en vaders, die op dat moment bekend waren en die daar behoefte aan hadden. In overleg met hen heeft Alrijne het nieuws dat voormalig gynaecoloog Beek zijn eigen sperma heeft gedoneerd en gebruikt voor inseminatie van wensmoeders op 1 februari 2022 via haar website en een regionaal medium naar buiten gebracht om zo voormalige patiënten en hun kinderen uit die periode de kans te geven zich te melden en hun vragen te stellen.

Daarnaast heeft Alrijne een externe onafhankelijke onderzoekscommissie ingesteld en gevraagd om zorgvuldig uit te zoeken wat er precies is gebeurd. Dit rapport bevat de opdracht, bevindingen, conclusies en aanbevelingen van de externe onderzoekscommissie.

1.2 Externe onderzoekscommissie

Samenstelling

De Raad van Bestuur van Alrijne heeft in januari 2022 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;

De onderzoekscommissie wordt vanuit Alrijne ambtelijk bijgestaan door mevrouw A.S. (Anouk) Schuit, ambtelijk secretaris.

Onafhankelijkheid

De onderzoekscommissie bestaat uit personen die op geen enkele wijze arbeidsrechtelijk of anderszins verbonden zijn of zijn geweest aan Alrijne. De commissie is met Alrijne schriftelijk overeengekomen dat Alrijne 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

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

1. Wat is er in de fertiliteitstrajecten waaruit de nu bekende¹ 21 kinderen zijn geboren gebeurd?

- Wat was de werkwijze van gynaecoloog Beek in de periode dat hij werkzaam was bij het Elisabeth Ziekenhuis bij de destijds beschikbare fertiliteitsbehandelingen (KID, KIE, IVF, etc.)?
- Zijn er medische dossiers van de moeders van de nu bekende kinderen en als zij toestemming geven voor inzage, wat komt daaruit naar voren?
- Gedurende het onderzoek kunnen nieuwe kinderen zich melden. Betrek deze nieuwe zaken bij het onderzoek. Indien op enig moment blijkt dat de informatie die naar boven komt aanleiding geeft tot aanpassing van de vraagstelling/onderzoeksopdracht dan dient contact opgenomen te worden met de raad van bestuur. Samen zal bepaald worden of de aanvullende vraagstelling meegenomen kan worden in het huidige onderzoek of dat deze in een vervolgonderzoek meegenomen wordt.
- Komt de inhoud van de dossiers overeen met het verhaal wat de moeders vertellen? Zo nee, op welke punten wijkt dit dan af?
- Hoe verhiel zich de werkwijze van gynaecoloog Beek tot de praktijk van andere gynaecologen die destijds in het Sint Elisabeth Ziekenhuis werkzaam waren?
- Hoe verhiel zich de werkwijze van gynaecoloog Beek tot de gangbare praktijkvoering in Nederland in de betreffende periode?
- Zijn er naast gynaecoloog Beek andere (al dan niet bewust) betrokkenen te identificeren met betrekking tot de uitgevoerde fertiliteitsbehandelingen?
- Wat was de betrokkenheid van de ziekenhuisorganisatie, de maatschap en de medische staf bij de werkwijze met betrekking tot fertiliteitsbehandelingen (in het bijzonder KID) in het Sint Elisabeth 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 1986 tot heden mogelijk dat andere fertiliteitsbehandelingen gegeven zijn of worden dan afgesproken is?

- Klopt het dat de fertiliteitskliniek in 1986 is overgedragen aan het AZL (huidig LUMC), wat waren de redenen voor het stoppen en zijn de behandelingen in het Elisabeth Ziekenhuis toen ook daadwerkelijk gestopt?
- Wanneer zijn de fertiliteitsbehandelingen in het Elisabeth Ziekenhuis (of opvolger) weer opgestart en welke afspraken zijn destijds gemaakt. Denk hierbij aan het soort behandelingen, verslaglegging, eventuele betrokkenheid van Beek.
- Is het mogelijk dat er nog fertiliteitsbehandelingen na 1986 zijn uitgevoerd en wat zouden dat voor behandelingen zijn geweest.
- Is het mogelijk dat in het Sint Elisabeth Ziekenhuis of diens rechtsopvolgers na 1986 nog sprake kan zijn van het gebruik van ander zaad dan anoniem donorzaad?

¹ Dit aantal betrof het aantal kinderen dat bij Alrijne in beeld was op de datum waarop Alrijne de onderzoekscommissie de opdracht heeft gegeven.

3. Is de omvang (qua aantallen) van alle vormen van fertiliteitsbehandelingen in de periode dat Beek werkzaam was in het Sint Elisabeth Ziekenhuis in kaart te brengen?

- Over welke periode zijn er nog relevante dossiers en hoeveel zijn dit er? Graag duiding aanbrengen bij de aantallen.

4. Hoe verliep afgelopen jaren de zoektocht van de nu bekende donorkinderen van Jos Beek naar hun biologische vader?

- Hoe kwamen ze bij Beek uit, welke rol speelde DNA-onderzoek daarbij, van wie kregen ze hulp (binnen of buiten Alrijne) en wat hebben ze gemist in hun zoektocht?
- Welke leerpunten zijn er voor Alrijne uit te formuleren?
- Zijn er aanbevelingen te formuleren die andere ziekenhuizen kunnen helpen potentiële donorkinderen beter te ondersteunen in de vraag of een gynaecoloog hun biologische vader kan zijn?

1.3 Aanpak en verantwoording onderzoek

Interpretatie opdracht

Het onderzoek van de commissie is erop gericht de vragen van Alrijne te beantwoorden. Dit betreft niet alleen de toedracht van deze zaak, maar ook de wijze waarop Alrijne de zaak heeft aangepakt. Hoewel dit strikt genomen niet tot de opdracht behoort, besteedt de commissie hierbij – voor zover relevant – ook aandacht aan de samenwerking met andere (keten)partners, zoals het Canisius Wilhelmina Ziekenhuis (CWZ) en Fiom.

Aanpak

Een complicerende factor bij dit onderzoek is dat er nauwelijks documentatie beschikbaar is, waaruit de commissie kan putten. Er zijn geen patiëntendossiers meer aanwezig en er is ook nauwelijks andere relevante documentatie, zoals laboratoriumformulieren, bewaard gebleven. Oude documenten bleken conform de geldende wettelijke bewaartermijnen vernietigd te zijn. Dit gegeven brengt met zich mee dat harde cijfers over de omvang van de zaak niet kunnen worden gegeven. De commissie is hiervoor sterk afhankelijk van de bereidheid en mogelijkheid van ouders en kinderen om zich te melden. Ook de reconstructie van de werkwijze van Beek is lastig gebleken. Deze is vooral gebaseerd op informatie verkregen van (oud-)medewerkers, die hiervoor ver terug moesten gaan in hun herinneringen. Bovendien is het moeilijk gebleken oud-medewerkers te vinden of te bereiken, ondanks herhaalde pogingen hiertoe. Dit geldt in het bijzonder voor voormalig laboratoriummedewerkers, die (meer) inzicht zouden moeten kunnen verschaffen in de werkzaamheden op het fertiliteitslaboratorium.

Dit alles heeft consequenties gehad voor de aanpak van de commissie. Zij heeft vele gesprekken gevoerd met ouders, kinderen en (oud-)medewerkers. De commissie heeft gesproken met:

- 4 moeders en 1 vader; mailcontact met 7 moeders;
- 6 kinderen;
- 2 oud-patiënten zonder kinderen;
- 18 (oud-)medewerkers; en het hoofd van de donorbank in het AZL;
- voormalig echtgenote.

Van deze gesprekken zijn verslagen gemaakt die ter correctie en/of aanvulling zijn voorgelegd aan de gespreksdeelnemers. Uit de gevoerde gesprekken heeft de commissie zoveel mogelijk de ‘gemene deler’ gedestilleerd.

De commissie heeft daarnaast inzage gehad in een grote hoeveelheid verslagen van gesprekken, die Alrijne heeft gevoerd met (oud) medewerkers van Alrijne, ouders, donorkinderen en met de wettige kinderen van Beek. De gespreksdeelnemers hebben toestemming gegeven om deze gespreksverslagen te delen met de commissie.

Voor wat betreft de omvang van de zaak, in de zin van het aantal aan Beek gematchte kinderen, heeft de commissie dankbaar gebruik gemaakt van data die zowel door Alrijne als door Fiom zijn aangeleverd.

De commissie heeft haar concept rapport voorgelegd aan een klankbordgroep². Specifieke passages zijn voorgelegd aan specifiek ter zake deskundigen³. Het concept rapport is tevens voorgelegd aan Alrijne voor een controle op feitelijke onjuistheden.

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 Sint Elisabeth ziekenhuis plaatsvonden. De basis voor de schets van de lokale context wordt gevormd door interviews met (oud) medewerkers van het Sint Elisabeth ziekenhuis.

Tegen deze achtergrond presenteert de commissie vervolgens in hoofdstuk 3 haar onderzoek naar de fertiliteitspraktijk van gynaecoloog Beek in het Sint Elisabeth ziekenhuis. Dit hoofdstuk bevat een overzicht van het aantal meldingen en de uitkomsten van het onderzoek naar eventuele verwantschap met Beek.

Vervolgens brengt de commissie in hoofdstuk 4 in kaart hoe de werkwijze van Beek destijds waarschijnlijk is geweest. De commissie gaat met name in op de vraag hoe het mogelijk was dat Beek zijn eigen semen gebruikte, terwijl met de ouderparen was afgesproken om anoniem donorzaad te gebruiken. Ook gaat de commissie in op mogelijke 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 het vertrek van Beek uit het Rijnland Ziekenhuis (rechtsopvolger van het Sint Elisabeth Ziekenhuis) in 1998 tot en met de huidige werkwijze. Daarnaast wordt antwoord gegeven op de vraag of het nog steeds kan voorkomen dat een andere fertiliteitsbehandeling wordt gegeven dan is afgesproken; met name of ander semen kan worden gebruikt dan was overeengekomen.

² Zie voor de samenstelling bijlage 1

³ Zie eveneens bijlage 1

In hoofdstuk 5 beschrijft de commissie de zoektocht van de donorkinderen van Beek naar hun biologische vader. Deze zoektocht omvat de periode waarin kinderen ontdekten dat zij donorkind zijn tot en met de aanpak en benadering door Alrijne en betrokken ketenpartners zoals Fiom.

In hoofdstuk 6 beschrijft de commissie de aanpak van Alrijne. Dit vanaf het moment dat Alrijne kennis heeft genomen van het feit dat gynaecoloog Beek was gematcht 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 7 trekt de commissie conclusies en beantwoordt zij de vragen uit de opdracht. Zij besluit dit hoofdstuk met haar advies en aanbevelingen.

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 maar liefst veertig tot vijftig jaar 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 Sint Elisabeth ziekenhuis was.

2.2 Algemeen

Juridisch-maatschappelijke context

In de periode waarin Beek werkzaam was in het Sint Elisabeth ziekenhuis en na de fusie in het Rijnland Ziekenhuis – van 1973 tot 1998 – 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 nauwelijks. 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 patiënten rechten 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. Ze zijn echter 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. 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.

In de brief van de ministers van Justitie en Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur van 16 oktober 1986, 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 om tot landelijke minimale kwaliteitseisen en zorgvuldigheidsnormen te komen. 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. Ook de risico's verbonden aan een ongelimiteerd aantal KID-kinderen per donor komen aan de orde 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).

Medische context

Fertiliteitsbehandelingen

Sinds de jaren vijftig van de vorige eeuw wordt in Nederland KID toegepast. In de periode waarin Beek werkzaam was in het Sint Elisabeth ziekenhuis en na de fusie in het Rijnland Ziekenhuis – van 1973 tot 1998 – was kunstmatige inseminatie met donorsemen of semen van de partner een gangbare fertiliteitsbehandeling. IVF was in opkomst. Het eerste IVF-kind in Nederland kwam in 1983

in het toenmalige Rotterdamse Dijkzigt Ziekenhuis ter wereld. Voor het uitvoeren van IVF was (en is) een vergunning nodig op grond van de Wet Bijzondere Medische Verrichtingen (WBMV).

Gebruikelijke fertiliteitsbehandelingen zijn de volgende:

- 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 en het via semen overdraagbaar zijn van het virus, 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 eigen partner. Dit wordt ook wel KIH genoemd (kunstmatige inseminatie met homoloog semen). Het semen kan hoog in de vagina worden ingebracht; dit gebeurt in het geval van seksuele problematiek, zoals vaginisme. Het kan ook worden ingebracht in de baarmoedermond (intra-cervicaal); dit gebeurt in het 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 KIE, maar was destijds gebruikelijk en werd met vers semen gedaan. Tegenwoordig wordt in geval van verminderde semenkwaliteit/cervicale factor vrijwel altijd inseminatie in de baarmoeder gedaan (IUI). Dit gebeurt met vers semen dat van 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 van de donor, dat in het laboratorium is opgewerkt. Een specifieke vorm van IVF is ICSI. ICSI staat voor Intra Cytoplasmatische Sperma Injectie, waarbij één zaadcel wordt geïnjecteerd in een eicel.
- Opwerken (of bewerken) van semen: het wassen en op dichtheid scheiden 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, veroorzaken bestanddelen in het seminale vocht heftige krampen bij de vrouw. Indien semen wordt ingevroren, kan dit zowel tevoren zijn opgewerkt als niet zijn 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. Tot ver in de jaren negentig was er echter in de meeste klinieken geen gebrek aan donoren.

Verwantschapsonderzoek

Parallel aan de ontwikkelingen met betrekking tot fertiliteitsbehandelingen ontstond in de jaren tachtig ook een opmars van DNA-verwantschapsonderzoek; onderzoek dat gericht is op het vaststellen van biologisch verwantschap tussen familieleden. De snelle en eenvoudige PCR-methode is vandaag de dag de standaardmethode voor het uitvoeren van een DNA vaderschapstest.

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). Fiom richt zich niet primair op verwantschap tussen halfbroers en -zussen.

Indien er geen DNA-materiaal van de donor zelf beschikbaar is, bijvoorbeeld doordat de persoon om wie het gaat niet meer in leven is, kan in sommige gevallen een virtueel donorprofiel opgesteld worden. Hiervoor is DNA-materiaal van minimaal 8 tot 10 gerelateerde donorkinderen én DNA-materiaal van minimaal 5 moeders nodig. 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 Het Sint Elisabeth Ziekenhuis

Het Sint Elisabeth Ziekenhuis is in 1892 gesticht door Zusters Franciscanessen. Het ziekenhuis heeft een Rooms-katholieke signatuur. In 1972 verhuisde dit ziekenhuis naar de toenmalige nieuwbouw in Leiderdorp. In 1990 fuseerden het Sint-Elisabeth Ziekenhuis en het in Alphen aan den Rijn gevestigde, Protestants-Christelijke Rijn Noord Ziekenhuis. In 1992 kreeg deze fusieorganisatie de naam 'Rijnland Ziekenhuis'. Per 1 juli 2003 vormden Rijnland Ziekenhuis, Verpleeghuis Leythenrode in Leiderdorp en Verpleeghuis Oudshoorn in Alphen aan den Rijn samen één stichting onder de naam 'Rijnland Zorggroep'. Sinds 1 januari 2015 is Rijnland Zorggroep gefuseerd met het Diaconessenhuis (Leiden). De organisatie gaat verder onder de naam 'Alrijne Zorggroep' en bestaat uit het Alrijne ziekenhuis en de verpleeghuizen Leythenrode en Oudshoorn.

Het Alrijne ziekenhuis heeft sindsdien drie locaties: in Leiden, Leiderdorp en Alphen aan den Rijn.

De in België geboren Beek (1939-2019) heeft na zijn basisopleiding in Leuven, een jaar als arts-assistent gynaecologie gewerkt in Brussel en heeft vervolgens een opleidingsplaats gekregen in het toenmalige Zuiderziekenhuis in Rotterdam. Daar heeft hij twee jaar verloskunde gedaan als arts-assistent. Na deze periode heeft hij 5 jaar gewerkt als arts-assistent in het ziekenhuis te Sittard. Na deze 5 jaar kreeg hij nog geen toestemming om in Nederland als gynaecoloog te gaan werken. Daarvoor moest hij eerst nog een jaar in opleiding in Amsterdam, in het OLVG. Na zijn opleiding is hij in 1973 als gynaecoloog begonnen in het net nieuwgebouwde Sint Elisabeth Ziekenhuis in Leiderdorp. Dit ziekenhuis was net begonnen met de vorming van een maatschap van gynaecologen.

Beek wilde zich heel graag toeleggen op de behandeling van fertiliteitsproblemen. Daar is hij als eerste gynaecoloog in Leiderdorp mee begonnen. Zijn voormalige echtgenote heeft destijds vanuit haar achtergrond als medisch wetenschapper, een kleinschalig laboratorium opgezet in het ziekenhuis te Leiderdorp, dat zich vooral richtte op het invriezen van zaad en cervixslijm, het

matchen van zaad en cervixslijm en het tellen van zaad ten behoeve van onderzoek. Na een half jaar in Leiderdorp te hebben gewerkt, kreeg Beek zonder meer toestemming van het ziekenhuis om verder te gaan met zijn fertiliteitspraktijk. Beek heeft deze praktijk voortgezet tot 1998 en is daarna gestopt met werken om gezondheidsredenen. Hij is in 2019 overleden.

Bij de start van het onderzoek heeft Alrijne de commissie medegedeeld over aanwijzingen te beschikken dat de donorinseminaties in Leiderdorp in 1986 gestopt zijn en dat de fertiliteitspraktijk was overgedragen aan het toenmalige AZL. Zoals later in dit rapport zal blijken, is dit onjuist⁴.

2.4 Conclusies

Behandeling met donorsemen en semen van de partner waren begin jaren zeventig van de vorige eeuw al gangbare behandelingen in Nederland. IVF was in opkomst. Met de komst van gynaecoloog Beek naar het Sint Elisabeth Ziekenhuis in Leiderdorp werd aldaar begonnen met fertiliteitsbehandelingen.

De juridische en medisch-maatschappelijke context, waarin gynaecoloog Beek fertiliteitsbehandelingen uitvoerde in het Sint Elisabeth Ziekenhuis, is een wezenlijk andere dan heden ten dage het geval is. Er was tot aan de jaren negentig van de vorige eeuw geen wet- en regelgeving met betrekking tot fertiliteitsbehandelingen. Er waren wel professionele richtlijnen en gedragsregels voor artsen. Deze schrijven onder meer voor 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. En daarnaast dat de arts de patiënt informeert over diens gezondheidstoestand en de hulpverlening die hij voorstelt.

Het lijdt 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 Zie hoofdstuk 4, paragraaf 4.2

Onderzoek naar fertiliteitsbehandelingen in het Sint Elisabeth ziekenhuis

3.1 Inleiding

In dit hoofdstuk presenteert de commissie de resultaten van het onderzoek naar de fertiliteitspraktijk van gynaecoloog Beek in het Sint Elisabeth ziekenhuis op basis van meldingen van ouders, kinderen en (oud)medewerkers.

Onderstaande bevindingen zijn gebaseerd op informatie die de commissie heeft ontvangen van Alrijne en van FIOM. De commissie heeft geen dossieronderzoek kunnen uitvoeren, omdat de patiëntendossiers niet meer aanwezig zijn. Omdat de verwachting⁵ is dat in de patiëntendossiers alleen genoteerd zou staan dat KID is uitgevoerd, zou dossieronderzoek zeer waarschijnlijk niet van meerwaarde zijn geweest voor het onderzoek om de omvang van deze zaak in kaart te kunnen brengen. Er zijn evenmin andere data of documenten, zoals laboratoriumformulieren terug gevonden.

In dit hoofdstuk wordt eerst het aantal meldingen en hun herkomst beschreven, waarna wordt ingegaan op het aantal personen bij wie verwantschap met Beek is aangetoond. Deze aantallen geven de stand van zaken weer per 15 juni 2022; de datum waarop het onderzoek van de commissie is gesloten.

Tenslotte gaat de commissie in dit hoofdstuk in op een bijzondere bevinding op het gebied van de genetica, die de commissie tijdens haar onderzoek is tegengekomen.

3.2 Aantal meldingen en hun herkomst

Naar aanleiding van de berichtgeving in de media op 1 februari 2022 dat gynaecoloog Beek eigen semen heeft gebruikt voor donorinseminaties zonder dat de wensouders dat wisten en de oproep van Alrijne aan vrouwen die door Beek zijn behandeld, hun kinderen en betrokken vaders, hebben zich 71 personen bij Alrijne gemeld. Dit betreft 10 (oud) medewerkers, 31 ouders, 17 mogelijk aan Beek verwante kinderen en 13 oud-patiënten. Deze oud-patiënten zijn niet meegenomen in het onderzoek naar de omvang van het aantal personen dat gematcht is aan Beek, omdat bij hen geen zwangerschap was ontstaan en/of geen KID of KIE is toegepast. Tijdens de looptijd van het onderzoek hebben zich meer kinderen met vragen over mogelijke verwantschap aan Beek gemeld.

Het is onbekend hoeveel KID's er gedaan werden in de jaren waarin Beek praktijk hield.

⁵ Deze verwachting is gebaseerd op de bevindingen tijdens eerder onderzoek naar de fertiliteitspraktijk van Wildschut in Zwolle, "Van kinderwens naar kind van de rekening", 3 november 2021; zie <https://www.isala.nl/>

3.3 Aantal personen bij wie verwantschap met Jos Beek is aangetoond

Voordat de commissie ingaat op het aantal kinderen dat aan Beek is gematcht, bespreekt zij eerst de vraag hoe zeker het is dat Beek inderdaad de donor is geweest en niet zijn broer. In theorie is namelijk denkbaar dat de gematchte kinderen geen halfbroers en -zussen zijn van de wettige kinderen van Beek, maar neven en nichten. Het Canisius Wilhelmina Ziekenhuis (CWZ)⁶ heeft desgevraagd aangegeven dat het onwaarschijnlijk is dat er twee verschillende donoren zijn. Dat betekent dat het in alle gevallen Jos Beek zelf is geweest of in alle gevallen zijn broer. Dit laatste is onwaarschijnlijk; dan zou deze broer immers ook de biologische vader zijn van de twee wettige kinderen van Jos Beek. Uit navraag is gebleken dat de broer van Jos Beek in België woont en daar ook altijd gewoond heeft. Het is uit oogpunt van praktische haalbaarheid zeer onwaarschijnlijk dat deze broer heen en weer is gereden vanuit België om vers semen in te leveren. Het meest waarschijnlijk is dat Jos Beek de 'donor' is geweest. Dit is ook de opvatting van het CWZ, dat een virtueel donorprofiel van Beek in de KID-DNA-databank van Fiom tot stand heeft gebracht.

Alrijne heeft de gegevens van moeders en van kinderen, van wie bekend is geworden dat er een match was met Beek, met de commissie gedeeld nadat zij hiervoor toestemming hadden gegeven. Ook heeft Alrijne de commissie een overzicht verstrekt van alle kinderen en alle ouders die bij Alrijne in beeld zijn gekomen, inclusief een overzicht van de matches met Beek.

Uit het overzicht van Alrijne de dato 15-06-2022 blijkt dat per die datum 27 kinderen gematcht zijn met Beek. Daarvan is van 19 kinderen bekend, dat de match door Fiom is vastgesteld en/of bevestigd. Van de andere kinderen is dat niet bekend.

De commissie heeft ook van Fiom een overzicht ontvangen met de stand van zaken per 15-06-2022. Uit dit overzicht blijkt dat op die datum 39 kinderen zijn gematcht met Beek.

Er hebben zich bij het FIOM geen donoren ingeschreven, die aangaven in het Sint Elisabeth semen te hebben gedoneerd.

De overzichten van Alrijne en Fiom van het aantal matches bevatten discrepanties, omdat niet alle kinderen die zich bij Fiom hebben gemeld, zich ook bij Alrijne hebben gemeld. Omgekeerd hebben niet alle kinderen die zich bij Alrijne hebben gemeld, zich laten inschrijven bij Fiom. Daarnaast zijn er kinderen die zich wel bij een commerciële DNA-bank hebben laten testen, maar niet bij het Fiom en er zijn kinderen die zich niet hebben laten testen. Fiom mag op grond van geldende privacyregels alleen de geboortejaren van de gematchte kinderen doorgeven aan Alrijne. Daarmee is Alrijne in hoge mate afhankelijk van de bereidheid van kinderen om het ziekenhuis te informeren of zij al dan niet aan Beek gematcht zijn. De overzichten van Alrijne en Fiom vertonen hierdoor niet alleen discrepanties, maar kunnen ook onvolledig zijn.

Van de 39 tot nog toe aan Beek gematchte kinderen bij het FIOM, die in het Sint Elisabeth Ziekenhuis zijn verwekt, zijn er 7 geboren na de periode waartoe de opdracht zich uitstreckte (tot 1986). De andere 33 kinderen zijn geboren in jaren voor 1986. Het oudste kind is van 1975 en het jongste kind van 1990.

Er zijn geen kinderen die in het Sint Elisabeth Ziekenhuis verwekt zijn en zich bij Fiom hebben laten testen gematcht aan een andere donor (dan Beek) in de Fiom KID-DNA Databank. Er was een casus van een tweeling, van wie het ene kind gematcht is met Beek en het andere kind niet. Dit laatste kind

⁶ Het DNA-lab van het CWZ Klinische Chemie voert alle DNA-analyses uit voor de FIOM KID-DNA Databank

is ook niet gematcht aan een andere donor in deze databank. Er hebben zich bij de Fiom KID-DNA Databank geen donoren uit Leiderdorp gemeld.

Ook hebben zich kinderen en ouders gemeld bij wie geen KID, maar KIE was afgesproken. Van de 12 kinderen bij wie dit het geval was hebben 4 kinderen een vaderschapstest laten verrichten. In al deze gevallen bleek de opvoedvader ook de genetische vader te zijn. De overige 8 kinderen hebben om diverse redenen besloten geen vaderschapstest te laten doen.

3.4 Bevinding genetica

Tijdens haar onderzoek is de commissie op een bijzondere bevinding op het gebied van de genetica gestuit. Een moeder die zich naar aanleiding van de berichtgeving over Beek heeft gemeld, heeft de commissie verteld dat zij bij Beek onder behandeling is geweest en meerdere kinderen heeft gekregen van wie er twee in het eerste levensjaar zijn overleden. Het jongste kind dat overleden is, was geboren in 1990. Bij overlijden van het eerste kind was de oorzaak nog niet bekend. Bij het laatste kind is de reden van overlijden – mede gezien het overlijden van het eerste kind – nader uitgezocht in een academisch ziekenhuis. Het bleek om een zeldzame autosomaal recessieve erfelijke ziekte te gaan. De commissie heeft met toestemming van de moeder het verslag met deze informatie over de betreffende kinderen kunnen inzien.

De moeder heeft de commissie verteld dat Beek bij hen thuis op bezoek is geweest toen haar jongste kind was overleden. Ze heeft hem gevraagd naar de donor (of donoren) van haar beide overleden kinderen. Beek gaf aan dat de donoren van haar kinderen neven van elkaar zouden kunnen zijn. Toen mevrouw hem vroeg of ze opnieuw bij hem kon komen voor KID, antwoordde hij dat hij hiermee gestopt was. Later, in 2003 of 2004, is de moeder met haar kinderen met Beek in gesprek gegaan om opnieuw te weten te komen wie de donor was. Het enige wat Beek toen kon zeggen was dat de donor niet meer in Nederland woonde.

De moeder heeft zich in 1992 gewend tot een gynaecoloog in een ander ziekenhuis in verband met een hernieuwde kindervens. Het is bij een eenmalig consult gebleven, aangezien de moeder had besloten deze kindervens geen vervolg te geven. Uit het medisch dossier van dit ziekenhuis dat de moeder heeft opgevraagd en ter inzage heeft gegeven aan de commissie blijkt dat deze gynaecoloog op 8 mei 1992 een brief heeft geschreven aan Beek, waarin hij hiervan melding doet en aangeeft dat de moeder hem heeft verteld dat twee van haar kinderen zijn overleden aan een erfelijke aandoening. Hij vraagt aan Beek hem te informeren over de aard van deze aandoening. In het dossier is geen reactie van Beek gevonden.

Naar aanleiding van dit gesprek heeft de commissie – in overleg met de moeder – de Raad van Bestuur van Alrijne contact laten opnemen met het CWZ om navraag te doen of het nog beschikbare weefsel van haar beide overleden kinderen geschikt was om verwantschapsonderzoek te doen. Dit bleek inderdaad het geval te zijn. Dit onderzoek toonde aan dat Beek de biologische vader van de overleden kinderen is.

De erfelijke aandoening waar het hier om gaat⁷ is een autosomaal recessieve ziekte. Dit betekent dat er bij de patiënt twee “genetische defecten” (mutaties) bij elkaar zijn gekomen. Ieder mens krijgt de helft van zijn genen van de vader en de helft van zijn genen van de moeder. De drager van de

⁷ Omwille van de eerbiediging van de persoonlijke levenssfeer van de ouders en kinderen, heeft de commissie besloten de naam van de aandoening niet te noemen

mutatie heeft zelf geen risico op een ziekte. En ook zijn of haar kind heeft geen risico op ziekte als zijn/haar partner geen drager is van de mutatie, alleen 50% kans op dragerschap. Echter, als beide partners drager zijn, is er een kans van 25% dat hun kind de ziekte krijgt, 50% kans dat hun kind (ook) drager is, en 25% kans dat hun kind geen drager is.

3.5 Conclusies

Het onderzoek bevestigt dat Beek in de jaren waarin hij werkzaam was in het Sint Elisabeth ziekenhuis eigen semen heeft gebruikt bij KID. Er zijn geen aanwijzingen dat Beek semen van andere donoren heeft gebruikt. De commissie heeft niet kunnen vaststellen dat Beek zijn eigen semen gebruikt heeft bij behandelingen waarbij KIE was afgesproken.

Er zijn tot nog toe bij het FIO 39 kinderen gematcht met Beek. Wanneer daar de twee overleden kinderen bij worden opgeteld, is het totaal aantal aan Beek gematchte kinderen dus 41. Van deze 41 kinderen zijn er 7 kinderen geboren na de periode waartoe de opdracht zich uitstrekte (tot 1986). Het oudste kind is van 1975 en het jongste kind van 1990.

Definitieve aantallen zijn nog niet te geven, omdat het aan ouders en kinderen zelf wordt overgelaten of zij zich melden en verwantschapsonderzoek willen laten uitvoeren. Om de omvang in kaart te brengen is melding en DNA-onderzoek door oud-patiënten en/of donorkinderen noodzakelijk.

Tijdens het onderzoek is gebleken dat Beek drager was van een erfelijke aandoening. De ouders en de bij Alrijne en FIO bekende donorkinderen van Beek zijn hierover geïnformeerd door Alrijne. Het lijkt erop dat Beek gestopt is met het gebruik van eigen semen voor donorinseminaties, nadat hij kennis had genomen van het feit dat deze erfelijke aandoening bij de overleden kinderen was aangetoond. Dit is echter niet met zekerheid te zeggen aangezien de oproep aan ouders en kinderen om zich te melden zich beperkte tot het jaar 1986.

Ontwikkeling fertiliteitspraktijk in het Sint Elisabeth Ziekenhuis

4.1 Inleiding

Het is lastig gebleken om te achterhalen hoe Jos Beek precies te werk ging in zijn fertiliteitspraktijk. Er is nauwelijks documentatie bewaard gebleven, patiëntendossiers uit die tijd zijn vernietigd en oud-medewerkers hadden weinig zicht op de werkwijze van Beek, omdat hij solistisch te werk ging.

De commissie heeft daarnaast de indruk gekregen dat sommige oud-medewerkers het lastig vonden om vrijuit te spreken over een voormalige collega die zich niet meer kan verweren. Wellicht dat verschillende oud-medewerkers om die reden in gesprek met de commissie vertelden niets van de fertiliteitspraktijk te hebben geweten. Andere oud-medewerkers wisten en vertelden wel dat Beek zich bezighield met fertiliteit en donorinseminatie. Zij vertelden ook dat dit algemeen bekend was; ook het tekort aan donoren en dat dit bijvoorbeeld in het jaarlijkse cabaret van het ziekenhuis in de jaren zeventig op de hak is genomen. Een genoemd citaat uit het jaarlijkse cabaret is bijvoorbeeld; *'Kom Jos, het is maar tijdelijk, het zal wel weer overgaan. Het waait weer voorbij, geleidelijk aan.'* Oud-medewerkers vertelden ook dat er vaten met stikstof stonden. Maar wat daar precies in zat en waarvoor het diende was hen niet bekend.

Getuigenissen over de werkwijze spreken elkaar soms tegen en herinneringen zijn niet altijd even scherp. Dat is niet verwonderlijk: het is al decennia geleden. Eenzelfde terughoudendheid past ten aanzien van de motieven van Beek die een rol kunnen hebben gespeeld.

Toch is het belangrijk een poging te doen om tot een reconstructie van de werkwijze van Beek te komen en in te gaan op zijn mogelijke motieven. Dit zijn namelijk bij uitstek de vragen die kinderen en hun ouders bezighouden.

4.2 Werkwijze Jos Beek

Start van de fertiliteitspraktijk/een eigen fertiliteitslaboratorium

In de eerste jaren na zijn aanstelling in het Sint Elisabeth Ziekenhuis heeft Beek zich toegelegd op de diagnostiek bij paren met een onvervulde kindervens. Zijn voormalige echtgenote die een achtergrond als medisch wetenschapper heeft, heeft hiertoe in het ziekenhuis een bescheiden fertiliteitslaboratorium opgezet. Zij was de enige persoon die daar toen werkte. Daar werd onderzoek gedaan naar de kwaliteit van semen en naar de interactie tussen semen en cervixslijm; de zogenaamde Kurzrock-Miller test. Zowel semen als cervixslijm werd ingevroren, maar alleen voor diagnostische testen bij patiënten. Bijvoorbeeld om op een later moment een Kurzrock-Miller test te kunnen doen of om te kunnen onderzoeken wat de kwaliteit van het semen na ontdooien was. Voor onderzoeksdoeleinden werd ook semen gebruikt van coassistenten en andere ziekenhuismedewerkers. Beek bracht regelmatig een buisje semen op het fertiliteitslaboratorium, met het verzoek het semen te onderzoeken en te beoordelen.

De commissie heeft niet kunnen aantonen dat er een donorbank met ingevroren semen was, hoewel sommige oud-medewerkers meenden van wel. Er is geen registratie teruggevonden en een oud-medewerker verklaarde dat er geen registratie werd bijgehouden omdat Beek dat niet nodig vond en niet wilde; hij zou 'alles in zijn hoofd hebben'. Oud-medewerkers verklaarden verder dat Beek wel

een schriftje zou hebben bijgehouden, waarin hij voor zichzelf aantekeningen maakte. Het schriftje is nooit gevonden. Enkele kinderen hebben aangegeven dat zij op zoek waren naar hun biologische vader en hiertoe met Beek hebben gesproken (in 2014 en 2016). Zij hebben hem expliciet naar de administratie gevraagd. Hij zou gezegd hebben dat hij een schriftje bijhield, maar dat hij dit heeft moeten vernietigen van het ziekenhuis.

Ook de moeders gaven verschillende informatie over de vraag of er wel of niet met ingevroren zaad werd gewerkt. Van de 11 moeders aan wie de vraag is voorgelegd, waren er 8 die wisten dat zij met vers zaad waren geïnsemineerd; de anderen wisten het niet of niet meer. Eén persoon vertelde dat Beek haar wel cryovaten heeft laten zien, maar zij wist niet of ze ook met cryozaad is geïnsemineerd. Ook meent één oud-medewerker gehoord te hebben dat Beek vlak voor een inseminatie vertelde dat de rietjes nog niet ontdood waren.

Hoewel de verkregen informatie niet eenduidig is, hebben we niet kunnen aantonen dat er cryozaad is gebruikt voor inseminatie.

Donorwerving

Het is onduidelijk hoe Beek aan donoren kwam; hij vertelde daar desgevraagd verschillende verhalen over. Hij vertelde patiënten bijvoorbeeld dat het studenten waren of dat hij het had gevraagd aan mannen van vrouwen die zwanger waren geworden. Of dat de donor een zeiler was, die daardoor niet altijd overdag kon komen. Ook zou hij collega-specialisten in de eetzaal van het ziekenhuis gevraagd hebben of zij semen wilden doneren.

Beek vertelde zijn patiënten dat de donor anoniem zou blijven en dat er gelet zou worden op haarkleur, kleur van de ogen en op het postuur, zodat het kind zou lijken op de echtgenoot. Hij vertelde ook dat hij zou zorgen voor een intelligente donor. Verder zei hij dat de donor niet getest was op AIDS, maar dat dat ook niet hoefde. Hij was heel stellig over de gezondheid van de donor.

Zoals eerder aangegeven, is er in het ziekenhuis geen administratie gevonden van een donorbank. Er is dan ook geen bewijs dat hij daadwerkelijk semen van andere donoren heeft gebruikt voor inseminaties. Behalve één kind van een tweeling, die niet aan Beek of aan een andere donor uit de donorbank was gematcht, terwijl het andere kind van de tweeling wel aan Beek was gematcht, zijn alle geteste kinderen of gematcht aan Beek of aan de partner van de moeder.

Overdracht van de fertiliteitspraktijk?

In de gesprekken die Alrijne heeft gevoerd met donorkinderen en met één van de wettige kinderen van Beek is naar voren gebracht dat zij van Beek hadden vernomen dat er sprake zou zijn geweest van een gedwongen overdracht in 1986 van de donorbank en fertiliteitspraktijk aan het AZL. Beek zou hier zeer ontstemd over zijn geweest.

Dit is ook de reden dat in de opdracht aan de commissie het jaartal 1986 is genoemd als einddatum van de fertiliteitspraktijk van Beek, in de veronderstelling dat hij daarna geen KID meer zou hebben uitgevoerd.

De werkelijkheid blijkt echter anders te zijn: in de loop van 1986 maakte de directie van het ziekenhuis aan Beek bekend het voornemen te hebben om het (kleinschalige) fertiliteitslaboratorium te verhuizen van de gang waarin ook de spreekkamer van Beek zich bevond, naar elders in het ziekenhuis. In een brief van Beek van 17 augustus 1987 aan de directie van het ziekenhuis somt Beek op wat er allemaal gedaan wordt op het fertiliteitslaboratorium en waarom hij tegen verhuizing van dit laboratorium is. Hij beschrijft de volgende argumenten (citaat):

- “Het ontvangen van vers donorsperma op meestal ongewone tijdstippen; dit moet met de grootse discretie geschieden ten aanzien van donoren en ook ontvanger;
- Het invriezen van sperma en bewaren van ingevroren sperma van patiënten en ook van donoren; dit wordt steeds belangrijker en wordt ook (binnen 3 tot 4 maanden) verplicht in verband met aidspreventie;
- Het ontdooien van ingevroren sperma; dit kan eenvoudig, maar vaak op afwijkende tijdstippen. Moet op de polikliniek gebeuren.”

De verhuizing van het fertiliteitslaboratorium is door de directie van het ziekenhuis doorgezet. Er is geen sprake van geweest dat een donorbank zou zijn overgedragen aan het AZL. Het toenmalige hoofd van de donorbank in het AZL heeft dit ten overstaan van de commissie verklaard en daaraan toegevoegd dat het AZL ook nimmer ingevroren semen van een ander ziekenhuis zou overnemen, omdat het AZL niet kan instaan voor de kwaliteit daarvan.

Beek is na de interne verhuizing van het fertiliteitslaboratorium in ieder geval tot 1990 doorgegaan met KID-behandelingen, zoals hij voordien deed. Het bewijs daarvoor is af te leiden uit de tot nog toe aangetoonde matches: van de kinderen die aan Beek gematcht zijn, is het oudste kind geboren in 1975 en het jongste kind in 1990.

Procedure bij behandeling

Uit de gesprekken die de commissie heeft gevoerd met vrouwen die bij Beek onder behandeling zijn geweest komt het volgende beeld naar voren over de procedure bij de fertiliteitsbehandeling.

Vrouwen die voor een KID-behandeling in aanmerking kwamen, moesten iedere ochtend hun temperatuur meten. Als deze gestegen was, moesten zij bellen. Zij konden dan meestal dezelfde dag (soms al een half uur later), terecht voor de inseminatie. Beek zei dan *“kom nu maar, de donor staat klaar”*.

Voor zover bekend voerde Beek de inseminaties alleen uit; er was nooit een assistente bij. Soms was wel de partner van de patiënt aanwezig. Beek haalde de patiënte op uit de wachtkamer naar zijn spreekkamer. Aan de spreekkamer was een onderzoekskamer verbonden. Soms ging Beek naar een andere kamer om het potje met zaad op te halen; vaak had hij het potje al in zijn jaszak. Hij haalde het potje uit zijn zak, deed het in een spuitje en insemineerde. Vervolgens werd een cupje aangebracht dat er een aantal uren later thuis vanzelf uitviel of verwijderd moest worden door het vacuüm eraf te halen.

Sommige moeders vertelden dat zij per inseminatie 25 tot 50 gulden moesten betalen, als reiskostenvergoeding voor de donoren. Anderen vertelden dat zij niets hoefden te betalen. Sommige moeders wisten zich niet te herinneren of zij iets moesten betalen.

Behandeling en bejegening

Uit de gesprekken die de commissie gevoerd heeft komt het beeld naar voren dat Beek de tijd nam voor zijn patiënten, waardoor het spreekuur altijd uitliep. De meeste patiënten vonden dat niet erg, want hij nam ook de tijd voor hen. Hij sprak ook uitgebreid met hun partners, en wilde bijvoorbeeld weten wat voor werk ze deden. Hij vertelde hen ook over zijn privé leven.

Veel patiënten vonden het een aardige, vriendelijke man die heel erg betrokken was. Beek vroeg altijd om foto's van de kinderen, en verschillende ouders vertelden dat hij ook wel bij hen thuis langskwam. Er waren echter ook patiënten die vonden dat hij zeer ongepaste opmerkingen maakte en er waren patiënten die nare herinneringen hebben aan de manier waarop hij hun bevalling heeft

begeleid. Zoals een oud-medewerker het uitdrukte: *“er was geen middenweg: you loved him or you hated him”*⁸. Verschillende oud-patiënten vertelden dat hij *“je rustig uitgekleed liet liggen op de gynaecologische stoel en dan tussendoor de telefoon opnam en uitgebreid ging praten met diegene die aan de andere kant van de lijn was.”* Een echtgenoot vertelde dat Beek tegen zijn vrouw had gezegd dat *“haar man zich een beetje als een stier moest gedragen”*, en dat ze daar dagenlang van slag van was geweest.

Beek drukte zijn patiënten dwingend op het hart dat ze met niemand over donorinseminaties mochten praten; dat moesten ze beloven. Zo zei hij: *“Als je het openbaar maakt, krijg je geen donor”*. Ouders mochten het nooit aan hun kinderen vertellen en ze mochten er niets over zeggen tegen de andere gynaecologen. Dit ter bescherming van de donor, *“die anders mogelijk onverwacht kinderen voor de deur zou krijgen”*.

Het was overigens in die tijd gebruikelijk dat gynaecologen patiënten adviseerden niet te praten over donorinseminatie, vanuit de toen geldende opvatting dat dit zowel voor de donorkinderen als voor de anonieme donoren te belastend zou zijn. Er is echter een verschil tussen ‘adviseren’ en ‘met klem laten beloven’.

Beek handelde solistisch. Ook dit is niet uniek. Veel ziekenhuizen begonnen in die jaren met het opzetten van fertiliteitsklinieken, die vooral in de beginjaren kleinschalig waren. Opvallend is wel dat Beek geen lid was van de NBVKI. Er zijn ook geen wetenschappelijke publicaties van Beek over fertiliteit gevonden.

Mogelijke motieven

Over de motieven van Beek om eigen semen te gebruiken bij KID-behandelingen heeft de commissie op basis van de vele gevoerde gesprekken het beeld gekregen dat Beek heel erg betrokken was bij ouders met een onvervulde kinderwens en dat hij hen graag wilde helpen. Hij was niet uit op financieel gewin. Daarnaast was hij erg ambitieus en overtuigd van zichzelf en zijn eigen kunnen. Hij wilde graag gezien worden als de gynaecoloog die onvervulde kinderwensen in vervulling kon laten gaan. Een oud-medewerker gaf aan dat Beek vertelde: *“Jij was hier toen nog niet, maar in de jaren zeventig kwamen er bussen vol naar mij toe voor een fertiliteitsbehandeling; omdat ze hier door mij wilden worden behandeld”*.

Een bijkomende omstandigheid lijkt te zijn geweest dat hij er van overtuigd was dat nooit uit zou kunnen komen dat hij eigen semen heeft gebruikt. In de jaren waarin hij praktijk hield was DNA-matchingsonderzoek nog niet beschikbaar. Daarnaast werd er in die jaren voornamelijk met vers semen gewerkt en waren er geen andere medewerkers bij de donorinseminaties betrokken. Het was dus ook gemakkelijk om eigen semen mee te nemen, zonder dat iemand daar weet van had. Een oud-medewerker verklaarde bijvoorbeeld dat zij soms een potje semen zag staan in het luikje van het laboratorium tegenover de wachtkamer, zonder een patiënt of donor te hebben gezien.

Hoewel aannemelijk is dat Beek doorhad dat zijn handelwijze niet door de beugel kon – hetgeen blijkt uit het feit dat hij patiënten niet slechts geheimhouding adviseerde, maar hen dit met klem liet beloven – moet het deze combinatie van factoren zijn geweest die maakte dat hij deze handelwijze vele jaren heeft gevolgd.

⁸ De commissie heeft afgesproken dat eventuele opmerkingen of quotes die in het rapport worden opgenomen niet herleidbaar zullen zijn naar de persoon in kwestie

4.3 Ontwikkeling werkwijze

Het is niet bekend of er na het vertrek van Beek nog met donoren is gewerkt. Daar is geen documentatie van te vinden. Uit de interviews met oud-medewerkers blijkt dat Beek de enige gynaecoloog was die zich met donorinseminaties bezighield, wat erop wijst dat na zijn vertrek de KID-behandelingen zijn gestopt.

Het enige wat er op dit moment nog aan inseminaties in het Alrijne wordt gedaan, zijn IUI-behandelingen met partner semen. Hiervoor is ook een vergunning in het kader van de Wet Veiligheid Kwaliteit Lichaamsmateriaal (WVKL: 16380 L/EW) afgegeven door VWS. Voor deze behandelingen zijn protocollen opgesteld, die borgen dat het semen dat geïnsemineerd wordt ook daadwerkelijk van de partner is. De commissie heeft deze protocollen ingezien. Hierin staat onder andere beschreven dat identificatie controles worden uitgevoerd op kritieke momenten vanaf het inleveren van het semen tot aan de inseminatie, die door middel van parafering worden vastgelegd. 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.

Met de huidige werkwijze is de kans heel klein dat een mannelijke fertilitheidsarts, gynaecoloog, verpleegkundige, laboratoriummedewerker of echografist zijn eigen semen gebruikt voor inseminatie zonder dat de wensouders dit weten.

4.4 Conclusies

Sinds zijn komst naar het Sint Elisabeth Ziekenhuis heeft Beek zich toegelegd op fertilitheidsbehandelingen, in het bijzonder KID. Hij heeft een eigen praktijk opgezet, waarin hij solistisch te werk ging. Er was een klein fertilitheidslaboratorium, opgezet door zijn voormalige echtgenote, dat ressorteerde onder het hoofd van het Klinisch Chemisch laboratorium, dat kennelijk vooral gericht was op onderzoek naar en van semenkwaliteit.

Er is geen registratie van donoren aangetroffen en die is er zeer waarschijnlijk ook nooit geweest. Het lijkt er zelfs op dat er geen andere donoren dan Beek waren, waarvan semen werd gebruikt voor donorinseminaties.

Anders dan is verondersteld is er geen overdracht geweest van een donorbank en fertilitheidspraktijk in of rond 1986. Beek is doorgegaan met zijn handelwijze tot (tenminste) 1990.

Beek riep uitgesproken en sterk uiteenlopende reacties op; er was geen middenweg. Veel voormalige patiënten waren uiterst tevreden over hem; andere patiënten helemaal niet.

Deze tegenstrijdigheid lijkt ook in zijn mogelijke motieven door te klinken. Hij was enerzijds erg betrokken bij zijn patiënten en wilde hen graag helpen; anderzijds had hij een enorme ambitie en hang naar aanzien en vond hij zichzelf erg geschikt als donor. Aangezien Beek zijn patiënten expliciet op het hart drukte er met niemand over te praten, is het aannemelijk dat hij door had dat zijn handelwijze niet door de beugel kon. Door geheimhouding te laten beloven meende hij te bereiken dat dit geheim nooit uit zou komen. Dit grote geheim heeft echter grote gevolgen gehad.

Het lijkt erop dat na het vertrek van Beek in 1998 (en misschien dus al eerder, nadat Beek kennis had genomen van de erfelijke aandoening) KID-behandelingen zijn gestopt in het Sint Elisabeth Ziekenhuis. Momenteel worden alleen nog IUI-behandelingen verricht met gebruik van partner semen. De protocollen voorzien in controles op kritieke momenten vanaf het inleveren van het semen tot aan de inseminatie, om te borgen dat semen dat geïnsemineerd wordt daadwerkelijk van de partner is. De kans dat een medewerker van het ziekenhuis eigen semen gebruikt voor inseminatie is daarmee heel klein.

Zoektocht naar de biologische vader

5.1 Inleiding

In dit hoofdstuk belicht de commissie de zoektocht van kinderen – van wie onlangs is gebleken dat zij verwant zijn aan Jos Beek – naar hun biologische vader. De commissie brengt in kaart op welke wijze zij vernamen dat zij verwekt zijn via kunstmatige inseminatie met donorsperma, hoe zij bij Jos Beek zijn uitgekomen, van wie zij hulp kregen en wat zij in hun zoektocht missen of gemist hebben.

Op basis van de ervaringen en opvattingen van deze kinderen geeft de commissie aan welke leer- en ontwikkelpunten er zijn voor Alrijne in de begeleiding en ondersteuning van ouders en kinderen. Ook geeft de commissie meer in algemene zin aan wat ziekenhuizen en andere betrokken partijen kunnen of zouden moeten ondernemen om potentiële donorkinderen beter te ondersteunen in het beantwoorden van de vraag of een bepaalde arts/gynaecoloog hun biologische vader kan zijn, de begeleiding daarna en hoe om te gaan met deze kennis en de emoties die daarmee gepaard kunnen gaan.

Dit hoofdstuk is gebaseerd op de ervaringen van kinderen die inmiddels gematcht zijn aan Jos Beek en die bereid en in de gelegenheid waren hun ervaringen en inzichten te delen met de commissie.

De commissie onderscheidt verschillende fasen in de zoektocht van de donorkinderen: de ontdekking ‘donorkind’ te zijn en de zoektocht naar de donor; de contacten met verwante donorkinderen; de ontdekking van de identiteit van de biologische vader; de begeleiding door Alrijne en de nabije toekomst.

5.2 De ontdekking donorkind te zijn en de zoektocht naar de donor

Uit de verhalen van de kinderen komt naar voren dat kinderen op verschillende manieren en op verschillende leeftijden hebben vernomen dat zij donorkind zijn. De meeste kinderen die de commissie gesproken heeft, hebben pas op latere leeftijd (ver na hun puberteit) van hun ouders vernomen dat zij via KID zijn verwekt; een enkele keer vertelden ouders dat uit eigen beweging, maar vaak kwam het bruusk naar voren nadat de ouders onenigheid hadden gekregen en/of in een echtscheiding verwickeld waren geraakt. Het gesprek van kinderen met hun ouders na deze bekentenis verliep soms moeizaam en riep veel emoties op. Sommige ouders hielden lang vol dat er geen sprake was geweest van KID.

Kinderen lieten het nieuws dat zij donorkind waren vaak enige tijd – en soms zelfs jaren – voor wat het was. Veelal uit loyaliteit met de ouders en/of specifiek met de opvoedvader. Soms was de geboorte van een eigen kind reden om op zoek te gaan naar de donor; soms kwam de zoektocht voort uit een diepgeworteld gevoel geen aansluiting te hebben met de opvoedvader of ‘anders’ te zijn dan de opvoedouders. Een enkele keer was de ontdekking een donorkind te zijn een ‘bijvangst’ in een genetisch onderzoek met een ander doel.

Enkele kinderen – de kinderen die als eersten op zoek zijn gegaan (hierna te noemen: de kinderen ‘van het eerste uur’) – zijn zeer actief op zoek gegaan naar de donor. In die zoektocht namen zij (in

2014 en 2016) contact op met Beek, vooral om via hem – als behandelend arts van hun moeder – informatie te verkrijgen over de donor. Zij hebben met Beek gesproken en gevraagd naar de administratie van de donoren. Beek gaf aan dat er geen administratie meer was; die had hij in opdracht van het ziekenhuis moeten vernietigen, zo vertelde hij. Beek maakte op hen de indruk dat hij soms in de war was, maar de indruk van de kinderen was dat hij zich goed bewust leek te zijn van het feit dat hij iets had gedaan dat eigenlijk niet mocht en niet kon.

Kinderen lieten zich inschrijven bij FIOM en/of een buitenlandse DNA-matching partij. Soms gingen er jaren overheen, voordat zij iets hoorden. Eind 2017 zijn de eerste matches gemaakt tussen halfbroers en -zussen, zowel via Fiom als via de buitenlandse matching partij. Zij zijn met een groepje van zes kinderen eind 2017 op zoek gegaan naar hun donor door contact te leggen met één van de wettige kinderen van Beek, met het idee dat als ze geen informatie van Beek zelf konden krijgen, zijn kind wellicht kon helpen. Door de gelijkenis die dit wettige kind met hen vertoonde ontstond bij de kinderen het vermoeden dat Jos Beek ook hun biologische vader zou kunnen zijn. Het bewijs daarvoor werd kort daarna geleverd door een Amerikaanse DNA-bank, waarin dit wettige kind van Beek zich in overleg met de kinderen had laten inschrijven, en waarin deze kinderen van het eerste uur ook al waren ingeschreven.

Fiom had inmiddels in overleg met de zes kinderen en hun moeders een virtueel donorprofiel laten opstellen van Beek. Zodra een nieuw donorkind zich meldde en aan Beek gematcht was, nam Fiom contact op met de kinderen van het eerste uur om hen onderling in contact te brengen (mits toestemming was gegeven om gegevens uit te wisselen).

5.3 Contacten tussen donorkinderen

De kinderen van het eerste uur zagen elkaar vanaf eind 2017 enkele keren tijdens een borrel om elkaar te leren kennen en ervaringen uit te wisselen. Ook richtten zij een whats app groep op om elkaar tussentijds van nieuws op de hoogte te houden.

Langzaam werd de groep kinderen steeds groter en meer divers van samenstelling. Het werd moeilijker om de kwestie ‘onder zich’ te houden. Dat was wel een wens van de kinderen van het eerste uur, omdat zij een schandaal- of sensatieverhaal vreesden, zoals dat rond de Karbaat zaak speelde. Hierop hebben de kinderen Fiom gevraagd hoe dit nieuws gecontroleerd naar buiten kon worden gebracht. Fiom raadde aan contact op te nemen met Alrijne en heeft op verzoek van de groep de kinderen geïntroduceerd bij Alrijne. De stap naar Alrijne was door de kinderen van het eerste uur al eerder genomen, maar weinig vruchtbaar aangezien ze niet verder kwamen dan een baliemedewerker.

De kinderen van het eerste uur zijn als vanzelf degenen geworden met wie aanvankelijk de contacten vanuit Fiom en Alrijne verliepen, wanneer zich nieuwe ontwikkelingen voordeden die de hele groep kinderen aangingen. Dat is praktisch gezien handig, maar tegelijkertijd ook lastig: de ‘app groep’ is geen entiteit en er is eigenlijk niemand verantwoordelijk voor; niet alle kinderen vinden het fijn dat een aantal kinderen aanspreekpunt is c.q. dingen voor hen regelt, ook al omdat niet alle kinderen hetzelfde denken over Beek en zijn handelwijze. Sommige kinderen zijn ronduit boos op Beek en zijn handelwijze; hij heeft hun ouders bedrogen. Hierin speelt ook mee dat donorkinderen door verschillende fases heen gaan, variërend van ongeloof en boosheid tot aanvaarding en nieuwsgierigheid. Sommige kinderen die later tot ‘de groep’ toetreden vinden dan in die eerste

fase(n) weinig weerklank en herkenning bij kinderen die al langer bekend zijn met het feit dat zij donorkind zijn en dat Beek hun biologische vader is.

5.4 Contact en begeleiding door Alrijne

In juli 2021 vond het eerste telefonische gesprek plaats tussen de kinderen van het eerste uur en Alrijne. De kinderen hebben dit ervaren als een heel prettig, open gesprek. Dat was voor hen een verademing; verschillende kinderen hadden eerder in hun zoektocht voor nogal wat gesloten deuren gestaan. Er ontstond vertrouwen dat Alrijne hen oprecht wil ondersteunen.

Na dit eerste telefoongesprek in juli hoorden de kinderen pas weer in augustus 2021 van Alrijne en vond een eerste fysieke afspraak plaats op 1 september 2021. Deze periode van stilte voelde onprettig, terwijl later bleek dat Alrijne al druk bezig was om van alles in het werk te stellen om de kinderen te begeleiden en waar nodig te ondersteunen. In de periode hierna voerde Alrijne diverse gesprekken met kinderen en de eerste moeders die zich hadden gemeld.

Het persbericht dat Alrijne op 1 februari 2022 publiceerde kwam voor verschillende kinderen uit de groep enigszins uit de lucht vallen. Niet alle kinderen die inmiddels wisten of vermoedden af te stammen van Beek, hadden hierover al een gesprek met hun ouders gehad. Dat kwam nu onder druk te staan.

Wat de kinderen betreft zijn dit slechts kleine punten van kritiek. Alrijne heeft volgens hen alles uit de kast getrokken en geeft hen daarmee het gevoel en de ervaring dat de zaak in goede handen is. De kinderen waarderen het ook dat er binnen Alrijne voor hen één centraal aanspreekpunt is, de contactpersoon, die ook de weg wijst naar gerichte individuele ondersteuning (bijvoorbeeld psychologische hulp).

Na de publicatie van het persbericht mengde Stichting Donorkind zich in de publieke discussie en leidde daarmee de aandacht van de zaak Beek af.

5.5 Wat de kinderen missen

De kinderen geven enkele aandachtspunten mee voor het ondersteunings- en begeleidingsproces dat Alrijne heeft ingericht. Zij zouden graag zien dat beter bekend wordt dat er één centraal aanspreekpunt is voor alle kinderen die vragen hebben, dus ook kinderen die zich (nog) niet hebben laten testen of die niet gematcht zijn aan Beek. De contactpersoon van Alrijne staat open voor alle vragen van alle mogelijke betrokkenen, maar dat is kennelijk niet voor iedereen duidelijk.

Daarnaast vragen zij aandacht voor de ouders, zowel de moeders als de (opvoed)vaders. Zij hebben jarenlang gedwongen geleefd met geheimhouding. Sommige ouders zijn hierdoor behoorlijk getraumatiseerd geraakt. Er zijn ouders die zich na de oproep hebben gemeld bij Alrijne en bij de onderzoekscommissie, maar andere ouders doen dit om uiteenlopende redenen niet.

De kinderen geven mee het een goed idee te vinden als Alrijne een of meerdere plenaire bijeenkomst(en) zou organiseren, waarin bepaalde deskundigen kwesties aansnijden waarmee ouders en kinderen te maken krijgen. Bijvoorbeeld een psycholoog, die het belang van kinderen om

hun afkomst te kunnen kennen uiteenzet en die handreikingen geeft over hoe ouders en kinderen het gesprek hierover kunnen voeren.

De kinderen vragen Alrijne ook om aandacht voor de vraag hoe om te gaan met 'de groep'. Dit is immers geen entiteit en het feit dat de kinderen van het eerste uur het voortouw namen wordt niet door iedereen gewaardeerd.

Verwachtingen onderzoeksrapport

De kinderen geven desgevraagd ook aan wat zij van het rapport van de onderzoekscommissie verwachten. Zij hopen dat het rapport een document wordt dat een aantal feitelijkheden bevat, zodat giswerk en complottheorieën kunnen verdwijnen. Zo leven er theorieën dat meerdere gynaecologen in Nederland destijds over gebruik van eigen semen bij donorinseminaties hebben gesproken en een informeel netwerk vormden. Een rapport met feiten kan dergelijke theorieën ontzenuwen en meer rust brengen. Ook worden nieuwkomers in de groep op deze manier meteen geïnformeerd over wat zich heeft afgespeeld.

Het is voor de kinderen belangrijk te weten of Jos Beek de daadwerkelijke donor is en niet zijn broer. Zij hebben hierover geen absolute zekerheid, omdat de verwantschap nu alleen via zijn wettige kinderen is vastgesteld en niet via Beek zelf.

Daarnaast verwachten de kinderen dat in het rapport ook aandacht wordt besteed aan de ouders op een manier die hen helpt de geheimhouding achter zich te laten en de gang van zaken te verwerken.

Ook hopen zij dat het rapport antwoord geeft op een aantal gerichte vragen over de handelwijze van Beek, zijn motieven, en eventuele betrokkenheid van anderen binnen of buiten het ziekenhuis.

Tenslotte geven zij aan het belangrijk te vinden dat het rapport geen schandaal- of sensatieverhaal wordt. Het is in dat opzicht goed om erop te wijzen dat het hier om een patroon lijkt te gaan – eerst de zaak Karbaat, daarna Wildschut, nu Beek en daarna Nagel - en dat het daarom van belang is om aandacht te schenken aan toekomstige zaken, die ongetwijfeld zullen volgen⁹. Zij vinden dat ze geluk hebben gehad met het bestuur van Alrijne, dat de zaak zo heeft opgepakt. Maar het is niet goed voor ouders en kinderen met vergelijkbare vragen dat hun lot afhankelijk is van welk bestuur in welk ziekenhuis zit.

5.6 Conclusies

De zoektocht van kinderen naar hun biologische vader is voor alle kinderen verschillend geweest. Kinderen ontdekten op verschillende leeftijden en onder verschillende omstandigheden dat zij donorkind zijn. De gesprekken daarover met hun ouders verliepen vaak moeizaam of zelfs helemaal niet. De ouders droegen deze wetenschap als groot geheim met zich mee.

Veel kinderen zijn om verschillende redenen pas jaren na de ontdekking donorkind te zijn op zoek gegaan naar de donor.

De kinderen 'van het eerste uur' zijn zeer actief op zoek gegaan naar de donor. Zij hebben ook met Beek zelf gesproken om van hem nadere informatie te krijgen, echter tevergeefs. Ook later in hun

⁹ Zie "Tiental artsen betrokken bij inseminatie met eigen sperma", <https://www.medischcontact.nl>, 30 mei 2022

zoektocht stuitten zij op gesloten deuren. Het is uiteindelijk via één van de wettige kinderen van Beek gelukt om Beek als de donor te identificeren.

De groep kinderen is steeds groter geworden. De kinderen 'van het eerste uur' leken als vanzelfsprekend de aangewezen personen om 'nieuwkomers' te informeren en op te treden als contactpersonen vanuit de groep met Fiom en Alrijne. Voor nieuwkomers voelt dit soms vreemd; zij komen in een groep terecht waarvan ze (nog) niet weten wat ze daarmee aan moeten. Daarnaast leek het alsof ze 'vertegenwoordigd' werden door de kinderen van het eerste uur, terwijl deze kinderen dit op persoonlijke titel deden en zij de groep alleen informeerden en iedereen vrij was om wel of niet aan te haken. Zij zijn daarom gestopt met het optreden als contactpersoon. De verschillende fases waar kinderen in hun zoektocht doorheen gaan, spelen hierin parten.

De kinderen zijn zeer te spreken over de begeleiding en ondersteuning door Alrijne. Zij gunnen een dergelijke benadering aan alle andere ouders en donorkinderen die in de toekomst met een vergelijkbare zaak te maken krijgen.

Aanpak door Alrijne

6.1 Inleiding

In dit hoofdstuk buigt de commissie zich over de wijze waarop Alrijne de zaak Beek heeft aangepakt. De commissie besteedt hierin aandacht aan de inrichting van de interne crisisorganisatie, de voorbereiding van de bekendmaking van het nieuws dat Beek eigen semen heeft gebruikt bij donorinseminaties, de contacten met de wettige kinderen van Beek en de voormalige echtgenote, de begeleiding en ondersteuning van betrokken ouders en kinderen die zich naar aanleiding hiervan gemeld hebben en de samenwerking met ketenpartner Fiom.

De commissie gaat ook kort in op de aanpak van de ontdekking dat Beek drager was van een erfelijke aandoening. De reden waarom hier slechts kort op ingegaan wordt, is dat het onderzoek naar deze genetische component en de consequenties daarvan voor betrokkenen nog in de steigers staat en in de komende maanden tot uitvoering wordt gebracht.

6.2 Inrichting crisisorganisatie

In juni 2021 meldt Fiom bij Alrijne dat meerdere kinderen die op zoek waren naar hun biologische vader gematcht zijn aan Beek, die indertijd als gynaecoloog werkzaam was in het Sint Elisabeth ziekenhuis te Leiderdorp. In het gesprek wordt duidelijk dat enkele kinderen in overleg willen met Alrijne om meer informatie te krijgen over wat er destijds precies is gebeurd.

Hierop heeft de Raad van Bestuur van Alrijne een afspraak gemaakt voor individuele gesprekken met een aantal kinderen uit deze groep. Deze telefonische gesprekken vonden plaats in de eerste week van juli 2021.

In dit gesprek hebben drie kinderen uit deze groep gesproken over hoe zij elkaar gevonden hadden en hoe ze erachter waren gekomen dat Beek hun biologische vader is. Zij merkten dat de groep kinderen groter werd en dat kinderen verschillen in de manier waarop ze dit nieuws (hebben) ervaren en de impact die dat op hen heeft. Ook is gesproken over hoe dit nieuws naar buiten gebracht zou moeten worden.

Alrijne gaf in dit gesprek aan de zaak hoog op te nemen en grondig uit te (laten) zoeken. Zij spraken af hierin gezamenlijk op te trekken met de kinderen en met de ouders die dat willen.

Hierop heeft Alrijne een interne werkgroep geformeerd en zijn voorbereidingen getroffen voor een plan van aanpak. In dit kader heeft Alrijne contact opgenomen met Isala in Zwolle, om te leren van hun aanpak in de zaak Wildschut, die op dat moment in Zwolle speelde. Alrijne heeft in dit stadium ook gesproken met de wettige kinderen van Beek en zijn voormalig echtgenote.

In juli 2021 heeft de Raad van Bestuur van Alrijne de IGJ geïnformeerd.

Op 1 september 2021 vond een volgend gesprek plaats in het Alrijne ziekenhuis met een aantal kinderen om met hen de voorziene aanpak te bespreken, zowel voor wat betreft de begeleiding en ondersteuning van kinderen en ouders, als de bekendmaking van het nieuws. Naast een lid van de

RvB namen vanuit Alrijne de voorzitter van de RVE gynaecologie en een klachtenfunctionaris deel aan het gesprek.

In het najaar van 2021 heeft Alrijne de onafhankelijke onderzoekscommissie, die ook de zaak Wildschut in Zwolle had onderzocht, verzocht om onderzoek te doen naar de zaak Beek in Leiderdorp.

6.3 Nieuws naar buiten

Vanaf december 2021 worden voorbereidingen getroffen voor het moment waarop Alrijne het nieuws via een statement op haar website naar buiten zal brengen. De berichtgeving wordt afgestemd met de donorkinderen, wettige kinderen, de moeders en de onderzoekscommissie.

Mogelijke betrokkenen, zoals medewerkers, oud-medewerkers, huisartsen, en huidige patiënten in fertiliteitstrajecten worden geïnformeerd. Ook andere stakeholders, zoals relevante ketenpartners en beroepsverenigingen, worden geïnformeerd.

Er wordt een 'belteam' georganiseerd. Medewerkers worden geïnstrueerd over de begeleiding en doorgeleiding van mensen die na publicatie telefonisch contact zoeken. Alle contacten met het belteam worden geregistreerd.

Met Fiom wordt de afspraak gemaakt om gelijktijdig met het bericht van Alrijne, op de website van Fiom een bericht te plaatsen met verwijzing naar Alrijne. Ook wordt de afspraak gemaakt dat de woordvoering in beginsel via Alrijne zal verlopen.

De Raad van Bestuur informeert andere stakeholders, zoals de voltallige Raad van Bestuur, de voorzitter van de Vereniging Medische Staf (VMS) en de voorzitter van de Raad van Toezicht.

Op 1 februari 2022 publiceert Alrijne het statement op haar website. Hierin wordt melding gedaan van het feit dat gynaecoloog Jos Beek zelf semen heeft gedoneerd en gebruikt voor donorinseminaties zonder dat de wensouders dit wisten. Zowel Alrijne als Fiom plaatsen hierover een statement op hun website, met een oproep aan betrokkenen om contact op te nemen indien zij naar aanleiding van deze berichtgeving vragen hebben. Daarin wordt aangeboden om in een persoonlijk gesprek vragen van mogelijke donorkinderen, moeders en vaders te beantwoorden. Ook is een interne oproep op het intranet van Alrijne geplaatst voor medewerkers, met het verzoek contact op te nemen met de ambtelijk secretaris van de commissie.

6.4 Aanpak interne werkgroep onderzoek fertiliteitstrajecten

Na het eerste gesprek met de kinderen in juli 2021 is een werkgroep geformeerd onder voorzitterschap van een lid van de RvB. De werkgroep bestaat behalve de voorzitter uit de voorzitter van de RVE gynaecologie, de RVE manager zorg, de manager communicatie en een klachtenfunctionaris.

De klachtenfunctionaris treedt op als contactpersoon naar de moeders, (mogelijke) donorkinderen en vaders. Ook is zij aanspreekpunt voor andere betrokkenen, zoals oud-medewerkers en huisartsen. Zij is de continue factor en voor de kinderen en ouders beschikbaar bij vragen om informatie of

begeleiding. Deze contactpersoon legt per betrokkene een persoonlijk dossier aan, waarin wordt bijgehouden wat de wensen en verwachtingen van de betrokkene zijn en welke acties worden ondernomen om daaraan tegemoet te komen. De contactpersoon noteert de afspraken die gemaakt worden en bewaakt dat deze worden nagekomen. Ze onderhoudt contact met kinderen en ouders, ook als er geen nieuws is. Zo nodig verwijst zij betrokkenen naar maatschappelijk werk of andere hulpverleners.

De contactpersoon houdt tevens een centraal en geanonimiseerd document bij waarin per betrokkene data van gesprekken staan genoteerd evenals de afspraken en follow up daarvan.

De werkgroep komt wekelijks bijeen en bespreekt de voortgang op basis van het centrale document (wordbestand), dat op een beveiligde schijf staat opgeslagen en uitsluitend toegankelijk is voor leden van de werkgroep.

Begeleiding en ondersteuning (na publicatie statement)

Na de publicatie van het nieuws op de website van Alrijne ontvangt het ziekenhuis meldingen van ouders en kinderen (zie hfd. 3 voor de aantallen). Een delegatie vanuit de werkgroep (het lid RvB, de RVE-voorzitter Gynaecologie en de contactpersoon) voert gesprekken met de kinderen en ouders die dat willen. In die gesprekken wordt geïnventariseerd wat een kind heeft meegemaakt, welke impact dat heeft gehad, welke communicatie met de wettige ouders er is geweest en of daar behoeften zijn en welke vragen en wensen er al leven bij het kind. Ook met ouders die dat willen worden vergelijkbare gesprekken gevoerd. In de gesprekken worden excuses aangeboden voor de handelwijze van Beek en voor het feit dat hij hierover niet eerlijk is geweest. Van ieder gesprek wordt een verslag gemaakt wat digitaal wordt bewaard in een dossier per kind/moeder en vader.

Daarnaast organiseert Alrijne een aantal plenaire bijeenkomst(en) voor alle ouders en kinderen die zich bij Alrijne en Fiom hebben gemeld. Sinds de bekendmaking van het nieuws op 1 februari 2022 zijn bijeenkomsten gehouden op 11 februari en 13 mei. Ook naar aanleiding van de bevinding dat een erfelijke component in het spel is, is op 10 juni j.l. een bijeenkomst georganiseerd. Betrokkenen worden geïnformeerd door Alrijne en medewerkers van Fiom, kunnen vragen stellen en met elkaar in gesprek gaan. De meest recente bijeenkomst stond in het teken van de genetica, waarvoor een klinisch geneticus was aangetrokken om nadere toelichting te geven en vragen te kunnen beantwoorden.

6.5 Afspraken met ketenpartner Fiom

De werkgroep onderhoudt periodiek contact met Fiom. Naar aanleiding van de casus Wildschut in Zwolle heeft Fiom standaard procesafspraken geformuleerd, die in dit geval ook met Alrijne zijn overeengekomen¹⁰. De afspraken behelzen in algemene zin de procedure die gevolgd wordt indien donorkinderen zich bij Fiom (in geval van KID) of bij Alrijne (in geval van KIE) melden; de mogelijkheid voor opvoedvaders (in geval van KIE) om verwantschapsonderzoek te laten uitvoeren en indien geen verwantschap met het kind is aangetoond een donorprofiel te laten opstellen; doorlooptijden; de wijze waarop matches of no-matches gecommuniceerd worden; terugkoppeling van matches door Fiom aan Alrijne en afspraken over de nazorg aan betrokkenen.

¹⁰ Zie bijlage 2 voor een integraal overzicht van de standaardafspraken

In de afspraken is verwerkt dat Fiom de uitnodiging van Alrijne met kinderen deelt om met haar contact op te nemen naar aanleiding van de uitslag. Het is aan de betrokkene zelf of hij/zij contact opneemt met Alrijne. Daarbij wordt ervanuit gegaan dat Alrijne op basis van het door haar bijgehouden regiedocument zelf bij betrokkenen actief kan nagaan of er al een uitslag van een match is en niet afhankelijk is van de bereidwilligheid van betrokkenen.

Als er geen match gevonden is, ontvangt de betrokkene normaal gesproken geen bericht van Fiom. Sinds juni 2022 ontvangen nieuw ingeschreven personen bij Fiom altijd een terugkoppeling na de opname van hun DNA-profiel in de databank, ook wanneer geen match is aangetoond. Vooruitlopend daarop zijn betrokkenen die zich naar aanleiding van het nieuwsbericht van Beek hebben ingeschreven in de Fiom KID-DNA Databank en een link met Beek en/of Leiderdorp hadden ook geïnformeerd bij een no-match.

Fiom verstrekt eens per kwartaal een overzicht van het totaal aantal aan Beek gematchte donorkinderen aan Alrijne. In de afgelopen twee maanden is de frequentie hiervan verhoogd naar tweemaal per maand. In de overzichten staan alleen het aantal matches en de geboortejaren vermeld. Fiom is hierbij gebonden aan een reglement dat gebaseerd is op de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG).

Alrijne is volgens de gemaakte afspraken verantwoordelijk voor de nazorg. De dienstverlening van Fiom is beperkt tot het communiceren van de match en het leggen van contacten. De hulpverleners die vanuit Fiom aan de groep gekoppeld zijn, blijven wel bereikbaar voor vragen en kunnen kijken waar eventueel passende ondersteuning gevonden kan worden, wanneer daar behoefte aan is.

Fiom besteedt expliciet aandacht aan wat het voor donorkinderen kan betekenen om halfbroers en -zussen van dezelfde donor te vinden en te ontmoeten¹¹.

Fiom en Alrijne hebben tenslotte afgesproken dat Fiom in de komende tijd eens per jaar zal deelnemen aan een bijeenkomst met Alrijne en een klankbordgroep, bestaande uit ouders en kinderen.

Er zijn dus heldere procesafspraken gemaakt tussen Fiom en Alrijne. Daarnaast is er regelmatig contact tussen de werkgroep van Alrijne met de casemanagers van Fiom, tot ieders tevredenheid. Fiom participeert ook in de periodieke bijeenkomsten die Alrijne voor de betrokken ouders en kinderen organiseert om informatie te delen en vragen te beantwoorden.

De commissie ziet één aandachtspunt in de uitwisseling van data door Fiom aan Alrijne en dat is de aanname dat Alrijne op basis van het regiedocument zelf bij betrokkenen actief kan nagaan of er al een uitslag van een match is en niet afhankelijk is van de bereidwilligheid van betrokkenen. Als een kind zich alleen bij Fiom meldt dan weet Alrijne dit niet en is het betreffende kind niet in het regiedocument opgenomen. Alrijne kan dit dus ook niet opvolgen, temeer daar terugkoppeling van Fiom naar Alrijne alleen aan de hand van geboortejaren verloopt.

6.6 Onderzoek naar de genetische component

Op 7 juni 2022 heeft Alrijne aan alle tot dan toe aan Beek gematchte kinderen die bij haar in beeld zijn per email een brief gestuurd, waarin zij aangeeft dat onlangs is gebleken dat Beek drager was van een zeldzame erfelijke aandoening en waarin zij de kinderen uitnodigt voor een bijeenkomst waarbij

¹¹ Zie <https://fiom.nl/kenniscollectie/kid-dna/onderzoeken/onderzoek-groepsontmoetingen>

een klinisch geneticus aanwezig zal zijn om een toelichting te geven en vragen te beantwoorden. Fiom heeft op dezelfde dag de betreffende brief van Alrijne verstuurd aan alle aan Beek gematchte kinderen die bij haar bekend zijn.

De wettige kinderen en de voormalige echtgenote zijn op dezelfde dag telefonisch door Alrijne geïnformeerd. Hierin is aangeboden om hen in een persoonlijk gesprek nadere toelichting te geven. De moeder bij wie de genetische aandoening aan het licht gekomen is en haar kinderen zijn telefonisch geïnformeerd dat dit nieuws tijdens een bijeenkomst aan alle betrokken kinderen zou worden toegelicht.

Op vrijdag 10 juni vond de bijeenkomst plaats. De klinisch geneticus heeft de erfelijke aandoening en mogelijke consequenties daarvan uiteengezet en toegelicht en vragen van aanwezigen beantwoord.

De klinisch geneticus heeft de aanwezigen verteld dat de kans dat zij een partner treffen die ook drager is, uitermate klein is. Daarmee is de kans dat zij een kind krijgen dat de ziekte heeft ook uitermate klein, omdat je van beide ouders het gen moet krijgen om ziek te worden. Ze informeerde de aanwezige kinderen dat zij de ziekte niet hebben, maar wel drager kunnen zijn. Een kind kan ziek worden als beide ouders drager zijn van dit gen én het beiden hebben doorgegeven.

Ook lichtte de klinisch geneticus toe dat er in totaal in Nederland zo'n 8000 erfelijke aandoeningen zijn en dat bijna iedereen wel drager is van 1 aandoening. De kans om iemand te treffen die drager is van dezelfde aandoening, is heel klein. Wel is bekend dat hoe dichter mensen aan elkaar verwant zijn, hoe groter de kans is dat partners beiden drager zijn van dezelfde aandoening. Het is niet echt te zeggen hoe groot die kans is. Als je niet verwant bent heb je een kans van 0.8 tot 1 procent dat je beiden drager bent van hetzelfde gen. Dan kan oplopen tot 16 procent kans als partners een volle neef en nicht van elkaar zijn.

Er is een onbekend aantal kinderen van Beek, dat zelf kinderen heeft. De kans is dan groter dat zij iemand treffen met datzelfde gen. De klinisch geneticus gaf aan dat als je daar een rekensom op loslaat je nog steeds heel laag uitkomt. Belangrijk is wel om hier alert op te zijn wanneer iemand een partner treft die kind is van een donor. Er bestaat de mogelijkheid om een verwantschapstest te doen of een pre-conceptietest; er komen in Nederland steeds meer testen om voorbereid te zijn bij zwangerschap.

De deelnemers ontvingen na afloop van de bijeenkomst een uitdraai van de presentatie en enkele dagen later een overzicht van de gestelde vragen en antwoorden.

6.7 Conclusies

Na de melding door Fiom dat meerdere donorkinderen gematcht waren aan gynaecoloog Beek, die destijds in het Sint Elisabeth Ziekenhuis werkzaam was, heeft Alrijne de kwestie naar de mening van de commissie voortvarend aangepakt. Er is vrijwel meteen een interne crisisorganisatie ingericht (de werkgroep onderzoek fertiliteitstrajecten) en er is contact opgenomen met het Isala in Zwolle, waar zich een vergelijkbare casus heeft voorgedaan. Leerpunten daaruit zijn meegenomen in de aanpak van Alrijne.

De werkgroep onderzoek fertiliteitstrajecten heeft wekelijks overleg gevoerd; er is een medewerker benoemd tot centraal aanspreekpunt en tevens contactpersoon voor ouders en kinderen en voor andere betrokkenen, zoals oud-medewerkers en huisartsen. Er is een centraal regiedocument

bijgehouden, waarin alle meldingen, uitgezette en gerealiseerde acties consequent zijn bijgehouden en besproken in de werkgroep fertiliteit. Het centraal regiedocument is door de werkgroep steeds up-to-date gehouden, zodat alle betrokken medewerkers over dezelfde informatie beschikten.

Er is veelvuldig overleg gevoerd met Fiom, dat eveneens een belangrijke rol heeft gespeeld in de aanpak van deze zaak. Er zijn procesafspraken gemaakt en de betrokken casemanagers hebben op de juiste momenten begeleiding en ondersteuning geleverd. Belangrijk voor betrokkenen is dat Alrijne en Fiom zich tijdens bijeenkomsten steeds als partners voor zowel ouders en kinderen hebben gepresenteerd en gedragen.

De donorkinderen zijn van meet af aan goed betrokken bij de aanpak. Een klein punt van kritiek was dat het na het initiële contact vrij lang heeft geduurd voordat zij iets van Alrijne vernamen. Dit is door Alrijne ruimschoots goedge maakt. De kinderen hebben vertrouwen in de aanpak en in de contacten met Alrijne. De kinderen hebben enkele gerichte behoeften voor de toekomst, maar vertrouwen erop daar in goed overleg met Alrijne uit te komen. Ook vragen de kinderen in het bijzonder om (meer) aandacht voor de ouders, die ook behoefte hebben aan (lotgenoten)contact en informatie, maar soms niet zo goed de weg weten te vinden, bijvoorbeeld doordat zij niet zo goed bekend zijn met het gebruik van sociale media.

De bevinding dat Beek drager was van een erfelijke aandoening kwam onverwacht en leidde tot een gerichte bijstelling van de aanpak. Ook hierin trad Alrijne – op advies van de commissie – voortvarend op: er is meteen specifieke deskundigheid ingeschakeld. En hoewel nog het nodige uitzoekwerk moet plaatsvinden, zijn de betrokken ouders en kinderen al wel geïnformeerd over de bevinding en over de volgende processtappen.

Conclusies, advies en aanbevelingen

7.1 Inleiding

In dit hoofdstuk trekt de commissie conclusies uit haar onderzoek en geeft zij haar advies en aanbevelingen. Dit begint met de hoofdconclusies van de commissie, gevolgd door antwoorden op de onderzoeksvragen van Alrijne. Dit vormt de opmaat voor het advies en de aanbevelingen.

Mede op instigatie van de donorkinderen met wie de commissie gesproken heeft, richt de commissie haar advies en aanbevelingen niet alleen tot Alrijne, maar ook tot andere zorginstellingen en betrokken partijen die in de toekomst mogelijk met een vergelijkbare casus te maken krijgen.

7.2 Conclusies; antwoorden op de gestelde vragen

Hoofdconclusies

De commissie stelt vast dat Beek tenminste vanaf 1975 tot 1990 eigen semen heeft gebruikt voor donorinseminaties, zonder dat wensouders dit wisten. Op dit moment zijn 41 kinderen gematcht aan Beek. Omdat er ten onrechte van is uitgegaan dat de fertiliteitspraktijk van Beek in 1986 zou zijn overgedragen, sluit de commissie niet uit dat een hernieuwde oproep aan ouders en kinderen met een ruimere einddatum tot nieuwe meldingen en wellicht nieuwe matches zal leiden.

Beek handelde solistisch. De commissie heeft geen bewijs of aanwijzingen gevonden dat andere medewerkers van het Sint Elisabeth Ziekenhuis kennis hadden van zijn handelwijze, of daarbij actief betrokken waren.

De handelwijze van Beek was mede mogelijk doordat in de jaren waarin hij praktijk hield vooral van vers semen gebruik is gemaakt. Hierdoor waren geen anderen nodig om (voor)bewerkingen van semen uit te voeren. Deze situatie was niet uniek voor het Sint Elisabeth Ziekenhuis; ook in andere klinieken was dit het geval. In de twee eerder aan het licht gekomen casus (Karbaat en Wildschut) was eveneens sprake van een solistisch handelende arts.

De commissie heeft geen aanwijzingen gevonden dat er andere gynaecologen betrokken zijn geweest bij de praktijk van Beek dan wel met elkaar een netwerk vormden. Beek was ook niet aangesloten bij de Nederlands Belgische Vereniging voor Kunstmatige Inseminatie, de NBVKI.

De commissie heeft geen aanwijzingen of bewijs gevonden dat Beek gebruik heeft gemaakt van andere donoren. Er zijn in de Fiom KID-DNA Databank geen donoren uit Leiderdorp ingeschreven en er zijn geen kinderen gematcht aan een andere donor. Het enige dat opvalt is dat er een tweeling is, waarvan een kind wel en een kind niet gematcht is met Beek.

Dit alles impliceert dat Beek jarenlang vele inseminaties moet hebben uitgevoerd gebruikmakend van zijn eigen semen. Daarbij moet wel worden aangetekend dat er geen administratie is bijgehouden van een eventuele donorbank en dat de commissie – ondanks herhaalde pogingen – nauwelijks oud-laboratoriummedewerkers heeft kunnen spreken die destijds op het (fertiliteits)lab werkzaam waren.

Alrijne heeft de zaak van meet af aan goed aangepakt. Zij heeft een adequaat crisisteam ingericht, een centraal aanspreekpunt c.q. contactpersoon benoemd en een centraal regiedocument bijgehouden, waarop alle meldingen en de acties die daarop werden ingezet consequent zijn bijgehouden, besproken en geëvalueerd.

Alrijne heeft in de loop van de tijd steeds meer een vertrouwensband opgebouwd met de donorkinderen en hun ouders.

Ook de samenwerking tussen Alrijne en Fiom heeft goed gewerkt. Fiom heeft zich als een betrouwbare samenwerkingspartner opgesteld. Er zijn heldere procesafspraken gemaakt, die op kleine onderdelen aanscherping kunnen gebruiken.

De ontdekking dat Beek drager was een erfelijke aandoening is recent aan het licht gekomen. Ten tijde van het afsluiten van het onderzoek van de commissie heeft Alrijne de betrokken ouders en kinderen reeds ingelicht en zijn de processtappen geschetst.

Antwoorden op de gestelde onderzoeksvragen

1) Wat is er in de fertiliteitstrajecten waaruit de nu bekende 21 kinderen zijn geboren gebeurd?

Het staat vast dat Beek eigen semen heeft gebruikt bij KID-behandelingen. Er is geen bewijs gevonden dat hij eigen semen heeft gebruikt bij KIE. Het is zeer waarschijnlijk dat Beek voor KID-behandelingen vooral of zelfs uitsluitend gebruik maakte van vers semen, dat zonder bewerking geïnsemineerd werd. Dat maakt het gebruik van eigen semen relatief gemakkelijk: zonder bewerking is er niemand anders bij betrokken, want is er geen laboratorium bij nodig.

Beek was in de jaren waarin hij praktijk hield de enige gynaecoloog in het Sint Elisabeth Ziekenhuis die KID-behandelingen uitvoerde. Na zijn vertrek in 1998 en mogelijk al eerder, zijn deze behandelingen gestopt in het ziekenhuis. Zijn praktijk is dus niet te vergelijken met de praktijk van andere gynaecologen in het ziekenhuis.

Er zijn geen aanwijzingen gevonden dat andere medewerkers van het ziekenhuis op de hoogte waren van de handelwijze van Beek.

De ziekenhuisorganisatie, de maatschap van gynaecologen en de medische staf wisten dat Beek fertiliteitsbehandelingen verrichtte en dat er een apart fertiliteitslaboratorium was, maar hadden daar verder geen zicht op of bemoeienis mee (m.u.v. de interne verhuizing van het fertiliteitslaboratorium in 1987).

Hoewel er in de periode waarin Beek praktijk hield geen specifieke regelgeving van toepassing was op fertiliteitsbehandelingen, waren er wel beroepsnormen van kracht.

2) Is het vanaf 1986 tot heden mogelijk dat andere fertiliteitsbehandelingen gegeven zijn of worden dan afgesproken is?

Er is geen overdracht geweest van de fertiliteitskliniek naar het AZL. In 1987 is het fertiliteitslaboratorium intern verhuisd, na een uitvoerige briefwisseling tussen de directie van het ziekenhuis en Beek, die zich tegen de interne verhuizing verzette. Beek is na 1986 gewoon doorgegaan met zijn praktijk in het Sint Elisabeth Ziekenhuis; tenminste tot 1990 (en mogelijk tot aan zijn vertrek in 1998). Na zijn vertrek zijn KID-behandelingen in het ziekenhuis zeer waarschijnlijk gestopt. Momenteel worden alleen IUI-behandelingen verricht met (opgewerkt) semen van de partner; controles zijn dermate ingericht dat geborgd is dat het gebruikte semen daadwerkelijk van

de partner is. De kans dat een medewerker van Alrijne eigen semen gebruikt bij inseminaties is dan ook heel klein.

Omdat in de oproep die Alrijne op 1 februari 2022 via haar website heeft gedaan als vermoedelijke einddatum 1986 staat genoemd, is niet in beeld gekomen in welke omvang Beek zijn praktijk na 1986 heeft voortgezet. De kans is reëel dat kinderen of moeders van kinderen die na 1986 geboren zijn zich niet hebben gemeld.

3) Is de omvang (qua aantallen) van alle vormen van fertiliteitsbehandelingen in de periode dat Beek werkzaam was in het Elisabeth Ziekenhuis in kaart te brengen?

De omvang van alle vormen van fertiliteitsbehandelingen in de periode dat Beek werkzaam was in het Sint Elisabeth Ziekenhuis is niet in kaart te brengen. Er is geen administratie van en patiëntendossiers zijn na het verlopen van de wettelijke bewaringstermijn, conform de geldende regels, vernietigd.

4) Hoe verliep afgelopen jaren de zoektocht van de nu bekende donorkinderen van Jos Beek naar hun biologische vader?

De zoektocht is wisselend verlopen. Veel kinderen namen pas op latere leeftijd (na de puberteit) kennis van het feit dat zij kind van een donor bleken te zijn; zij lieten dit nieuws zelf vaak enige jaren bezinken, voordat zij op zoek zijn gegaan naar de donor. Kinderen van het eerste uur hebben Beek meerdere malen zelf gesproken, maar hij liet weinig los en gaf aan dat hij wel een administratie had bijgehouden, maar deze van het ziekenhuis had moeten vernietigen. Deze uitspraak kon niet worden geverifieerd. Kinderen ondervonden eerder gesloten deuren in hun zoektocht.

Uiteindelijk zijn zij via een wettig kind van Beek bij Beek uitgekomen door middel van DNA-onderzoek bij buitenlandse databank(en) en bij Fiom. De kinderen hebben Fiom gevraagd contact te leggen met Alrijne. Dat contact was een welkome ervaring na alle gesloten deuren: de kinderen hadden en hebben het gevoel echt gehoord te worden en goed ondersteund te worden.

7.3 Advies en aanbevelingen

Aan Alrijne:

- Plaats een nieuwe oproep op de website en in de media met uitbreiding van de periode tot aan het vertrek van Beek in 1998. De aanvankelijke aanname dat de praktijk van Beek in 1986 zou zijn overgedragen, is onjuist gebleken. Beek is doorgegaan met zijn praktijk tot (tenminste) 1990.
- Bespreek met betrokken ouders en kinderen hoe Alrijne zich het beste kan verstaan met 'de groep', die bestaat uit verschillende mensen met verschillende wensen en behoeften. Plenaire bijeenkomsten helpen, maar niet voor iedereen. Overweeg bijvoorbeeld de mogelijkheid om vanuit Alrijne een WhatsApp groep op te zetten, waarmee nieuws snel gedeeld kan worden; overweeg ook het aanmaken van profielen waarmee betrokkenen kunnen aangeven waarover zij geïnformeerd willen worden etc.
- Besteed nadrukkelijker en proactiever aandacht aan de ouders: zij moeten vaak een drempel over en dragen nog altijd een groot geheim met zich mee. Ook hier is een optie profielen te laten aanmaken, zodat ouders die dat willen desgewenst in contact kunnen komen met andere ouders.

- Continueer de periodieke bijeenkomsten met betrokkenen en schakel daarbij meer specifieke deskundigheid in (zoals psychologen, ervaringsdeskundigen). Deze specifieke deskundigen kunnen meer inhoudelijke kwesties aansnijden waarmee ouders en kinderen te maken krijgen. Bijvoorbeeld een psycholoog, die het belang van kinderen om hun afkomst te kunnen kennen uiteenzet en die handreikingen geeft over hoe ouders en kinderen het gesprek hierover kunnen voeren.
- Communiceer regelmatig over de mogelijkheid en voortgang van individueel genetisch onderzoek.

Aan anderen (overheid, andere ziekenhuizen, FIOM, beroepsorganisaties):

Met het oog op de toekomst, waarin zich zeer waarschijnlijk nieuwe vergelijkbare casuïstiek aan zal dienen (zie het recente artikel in Medisch Contact¹²) is het zeer wenselijk om op landelijk niveau een proces of procedure in te richten, waardoor mensen die zich afvragen of een bepaalde arts/gynaecoloog – waar dan ook in Nederland - eigen semen heeft gebruikt bij kunstmatige inseminaties terecht kunnen. De commissie geeft hiervoor de volgende aanbevelingen:

Aan de overheid:

- Het is van belang om op landelijk niveau een centraal aanspreek- en verwijspunt te hebben voor ouders en kinderen met vragen over mogelijk donorschap van een arts/gynaecoloog. Het Landelijk Informatiepunt Donorconceptie (LIDC) voorziet hierin, maar is niet goed bekend. Het is een samenwerkingsverband van verschillende organisaties die zich met donorconceptie bezighouden: FIOM, Point netwerk, SIG gameetdonatie van de NVOG, Stichting Donorkind en Stichting Meer dan Gewenst. Het LIDC is mogelijk gemaakt dankzij een subsidie van VWS. Missie en doel zijn vastgelegd in een convenant, dat een looptijd heeft van 1-9-2020 tot 31-12-2022. Het doel van het LIDC is om goede, betrouwbare informatie over donorconceptie te bundelen en toegankelijk te maken, waarbij het belang van openheid over donorconceptie naar kinderen centraal staat.

Het LIDC heeft dus een belangrijke functie, maar blijkt erg onbekend en dus moeilijk te vinden. De overheid, in het bijzonder het ministerie van VWS, dient actie te ondernemen om de bekendheid van het LIDC te vergroten, bijvoorbeeld via Postbus 51-spotjes. Daarnaast beveelt de commissie aan dat dit punt expliciet wordt meegenomen in de voorziene evaluatie van het LIDC.

Aan beroepsorganisaties, brancheorganisaties, ziekenhuizen en zelfstandige behandelcentra:

- Plaats proactief informatie op de eigen websites over de mogelijkheid dat artsen/gynaecologen in het verleden eigen semen kunnen hebben gebruikt bij donorinseminaties, zelfs als zich nog geen concrete casus heeft aangediend. In een tweetal overleggen (febr. en maart 2022) geïnitieerd door de pijler VPG van de NVOG met Stichting Donorkind, FIOM, LIDC, Ministerie VWS, IGJ, SDKB en RvB Alrijne Ziekenhuis (namens de NVZ) is dit reeds besproken. Hierbij werd de afspraak gemaakt om gezamenlijk een tekstvoorstel te maken, dat vervolgens gepubliceerd zal worden op de websites van alle ziekenhuizen en zelfstandige behandelcentra waar in het verleden KID heeft plaatsgevonden. Doel hiervan is om donorkinderen en (voormalige) patiënten van het betreffende ziekenhuis met vragen de weg te wijzen via de contactpersoon van het betreffende ziekenhuis. Deze tekst zal naar verwachting binnenkort gepubliceerd worden.
- Stimuleer ouders die donorkinderen hebben hun kinderen hierover te informeren.

¹² Zie “Tiental artsen betrokken bij inseminatie met eigen sperma”, <https://www.medischcontact.nl>, 30 mei 2022

Aan ziekenhuizen en zelfstandige behandelcentra die met vergelijkbare casus te maken krijgen:

- Hanteer een proactieve benadering. Het is voor veel mensen een drempel om zich te melden en een hulpvraag te uiten. Vaak zijn mensen geneigd te zeggen dat ze geen hulp nodig hebben maar wanneer het proactief wordt aangeboden blijkt het toch welkom te zijn en in een behoefte te voorzien. Dat is ook een kwestie van toonzetting: het is belangrijk om mensen niet het gevoel te geven zielig te zijn, maar aan te geven dat men graag het gesprek wil aangaan over hun ervaringen. De NVZ en NVOG hebben hiervoor een handreiking opgesteld.
- Heb nadrukkelijk ook aandacht voor de ouders. Ook ouders hebben behoefte aan lotgenotencontact. Zij vinden het echter vaak moeilijk om hierin actief op zoek te gaan; niet in de laatste plaats omdat zij jarenlang met dit geheim hebben rondgelopen. Om de drempel om contact op te nemen vooral voor ouders te slechten kunnen zorginstellingen die hiermee te maken krijgen kinderen die zich gemeld hebben eventueel een brief geven die zij op hun beurt aan hun ouders kunnen geven, met de boodschap: dit is wat wij geconstateerd hebben en u kunt daar en daar terecht voor nadere informatie en vragen. En ook: geef aan uw kind aan dat wij contact met u op mogen nemen.
- Richt – naast het informele kanaal dat kinderen uit eigen beweging inrichten (WhatsApp groep) – ook een formeel kanaal in. Dat zou tenminste moeten behelzen dat ergens centraal een administratie wordt bijgehouden van mensen die behoefte hebben aan periodieke contactmomenten en daaraan gekoppeld gerichte begeleiding. Mensen die nieuw zijn in de groep zouden begeleid kennis moeten kunnen maken met de groep. De stap die Fiom heeft gemaakt van het aanmaken van profielen is een welkom idee. Op die manier kan iedereen die dat wil zijn gegevens delen.
- Laat een donorkind als ervaringsdeskundige aansluiten in het crisisteam dat door de zorginstelling wordt ingericht.
- Bevorder, in het geval dat een erfelijke aandoening wordt geconstateerd, dat ouders en kinderen hiervan melding maken bij een centrale instantie in Nederland, zodat vandaar passende acties geïnitieerd kunnen worden. Dit geldt voor alle donoren en donorkinderen, niet alleen indien een arts de donor blijkt te zijn. Onderzoek of dit bij de SDKB kan worden belegd.

Slotwoord

De commissie heeft in haar onderzoek veel medewerking gekregen van Alrijne, (oud-) medewerkers, ouders en kinderen.

Een speciaal woord van dank gaat uit naar Anouk Schuit, die de commissie op voortreffelijke wijze ambtelijk heeft bijgestaan in haar onderzoek.

Bijzondere waardering van de commissie gaat uit naar de ouders en kinderen, die openhartig waren en wilden bijdragen aan dit onderzoek; niet alleen voor zichzelf en hun gezinnen, maar vooral ook om hiermee anderen – nu of in de toekomst – te helpen.

Bijlage 1 Samenstelling klankbordgroep en geraadpleegde deskundigen

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

Geraadpleegde deskundigen

Prof. Mr. Dr. M.C. Ploem, jurist, hoogleraar Recht, zorgtechnologie en geneeskunde, Amsterdam UMC

Prof. Dr. W. van Zelst-Stams, klinisch geneticus, hoogleraar Zorg voor Zeldzaam, Radboudumc, Nijmegen

KID-kinderen

Donorkinderen kunnen zich gratis inschrijven in de Fiom KID-DNA Databank. Indien er een match met een donorprofiel (fertiliteitsarts of een andere donor) gevonden wordt neemt Fiom contact op met het kind om deze bevinding te delen en verdere acties uit te zetten. Fiom deelt het verzoek van Alrijne dat het kind contact kan opnemen met het ziekenhuis voor nazorg naar aanleiding van de uitslag. Het is aan de betrokkene zelf of hij/zij contact opneemt met Alrijne. Bij het follow-up contact tussen Alrijne en het kind zal naar deze informatie gevraagd worden. Dit wordt genoteerd in het centraal regiedocument.

KIE-kinderen

Kinderen die via KIE verwekt zijn en vragen hebben over hun afkomst zullen zich waarschijnlijk in eerste instantie bij het ziekenhuis melden. Het ziekenhuis maakt een case aan in het centraal regiedocument en noteert acties inclusief follow-up acties. Via het ziekenhuis wordt (als betrokkenen dit wensen) een verwantschapsonderzoek tussen kind en opvoedvader uitgezet bij het CWZ. Het CWZ communiceert het resultaat aan het ziekenhuis, die de uitslag met betrokkene deelt.

Mocht uit het verwantschapsonderzoek komen dat de opvoedvader niet de biologische vader is of mocht verwantschapsonderzoek met de opvoedvader niet mogelijk zijn, dan worden deze kinderen door het ziekenhuis gewezen op de mogelijkheid tot inschrijven in de Fiom KID-DNA Databank. Het ziekenhuis vraagt aan het kind om op het inschrijfformulier bij Fiom te vermelden dat het om een KIE-casus Fertiliteitsarts gaat. KIE-kinderen doorlopen de normale procedure en er gelden de normale doorlooptijden. In de casussen waar al een verwantschapsonderzoek heeft plaatsgevonden is al DNA van het kind beschikbaar, het proces kan dan 4 tot 6 weken sneller doorlopen worden. Indien er een match met een donorprofiel (fertiliteitsarts of een andere donor) gevonden wordt neemt Fiom contact op met het kind om deze bevinding te delen en verdere acties uit te zetten. Fiom deelt het verzoek van het ziekenhuis dat het kind contact met haar kan opnemen voor nazorg naar aanleiding van de uitslag. Het is aan de betrokkene zelf of hij/zij contact opneemt met het ziekenhuis. Bij het follow-up contact tussen het ziekenhuis en kind zal er naar deze informatie gevraagd worden en genoteerd worden in het centraal regiedocument.

KIE-vaders

Het ziekenhuis wil de eventuele opvoedvaders van KIE die middels een verwantschapsonderzoek niet blijken te matchen met hun kind in de gelegenheid stellen een donorprofiel op te laten stellen en zich te laten inschrijven in de Fiom KID-DNA databank om ontstane onrust te helpen verminderen. De opvoedvader meldt zich waarschijnlijk eerst bij het ziekenhuis. Het ziekenhuis maakt een case aan in het centraal regiedocument. De opvoedvader kan daarna doorverwezen worden naar Fiom. Opvoedvaders kunnen zich telefonisch of per mail bij Fiom laten inschrijven. De inschrijfkosten voor deze vaders zijn €435,-. Fiom stuurt per email de factuur (op naam van KIE-vader) aan het ziekenhuis voor de vergoeding van deze kosten. Na betaling, doorloopt deze KIE-vader de normale procedure. Fiom communiceert de uitslag van het DNA-onderzoek met betrokkenen. Bij het follow-up contact tussen het ziekenhuis en opvoedvader zal er naar deze informatie gevraagd worden en genoteerd worden in het centraal regiedocument.

Procedure en doorlooptijden

Na aanmelding doorlopen deze personen het normale traject met bij behorende verwerkingstijden.

Onder normale omstandigheden duurt het maximaal 17 weken (na ontvangst DNA, 14 weken bij CWZ, 3 weken Fiom) voordat iemand hoort dat er een match gevonden is. Vaak verloopt dit traject sneller. Als er geen match gevonden is ontvangt de betrokkene normaal gesproken geen bericht. Daarom is een aanpassing op de procedure ingericht waarbij nieuw ingeschreven personen altijd een terugkoppeling krijgen na de opname van het DNA-profiel in de databank.

Communicatie bij een match

Indien er een nieuw persoon aan de groep gematcht wordt volgt Fiom de volgende procedure:

<https://fio.nl/afstammingsvragen/donorconceptie/donorkinderen/zoek-halfbroers-zussen-dezelfde-donor/groepsmatch>

Terugkoppeling matches van Fiom aan ziekenhuis

Fiom communiceert eens per kwartaal twee overzichten aan Ziekenhuis:

1. Donorkinderen met vermelding van KIE bij aanmelding
2. Totaal aantal gematchte donorkinderen fertiliteitsarts (dus inclusief de gematchte personen bij punt 1)

In de overzichten staan alleen het aantal en geboortjaar. Fiom is hierbij gebonden aan een reglement dat gebaseerd is op de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG).

Bij de communicatie van een match met fertiliteitsarts of een andere donor in geval van KID en KIE wordt betrokkene geïnformeerd over het belang om de uitslag te melden bij Ziekenhuis. Het is aan de betrokkene zelf of hij/zij contact opneemt met Ziekenhuis. Als Ziekenhuis het advies van een centraal regiemoment met follow up opvolgt kan Ziekenhuis zelf actief bij betrokkenen nagaan of er al een uitslag van een match is (zie ook eerder) en is zij niet afhankelijk van de bereidwilligheid van individuen.

Nazorg

Ziekenhuis is verantwoordelijk voor de nazorg. De dienstverlening van Fiom is beperkt tot het communiceren van de match en faciliteert het leggen van contact. De hulpverleners die aan de groep gekoppeld zijn, blijven wel bereikbaar voor vragen en kunnen kijken waar eventueel passende ondersteuning gevonden kan worden wanneer daar behoefte aan is.

Fiom heeft onderzocht wat het voor donorkinderen betekent om halfbroers en -zussen van dezelfde donor te vinden en ontmoeten. Het vinden kan veel gevoelens en vragen oproepen. Om donorkinderen hierop voor te bereiden hebben we een informatieve flyer gemaakt. Deze kan helpen bij het plaatsen van gevoelens en het maken van keuzes. <https://fio.nl/kenniscollectie/kid-dna/onderzoeken/onderzoek-groepsontmoetingen>

Klankbordgroep

Een keer per jaar neemt Fiom deel aan de vergadering met Ziekenhuis en de klankbordgroep die bestaat uit ouders en kinderen.