

### **1. Wat is de DNA databank?**

De Fiom KID-DNA databank is in 2010 opgezet door Fiom in samenwerking met het Canisius-Wilhelmina Ziekenhuis (CWZ) in Nijmegen. Zowel donoren als donorkinderen kunnen zich (tegen betaling) inschrijven. Aan de hand van DNA-profielen kunnen mensen die aan elkaar verwant zijn, met elkaar worden gematcht. Zo is het mogelijk een donor, donorkinderen en eventueel halfbroers en halfzussen te vinden.

### **2. Hoe werkt de DNA databank?**

Na aanmelding voor de Fiom KID-DNA Databank worden je persoons- en aanvullende gegevens bij Fiom opgeslagen.

Ben je donor (geweest), dan wordt onder meer genoteerd waar (in welke kliniek) en wanneer (in welke periode) je gedoneerd hebt of gaat doneren. Van donorkinderen wordt vastgelegd welke informatie zij over hun donor hebben, zoals donorpaspoort en/of andere informatie die zij van de kliniek hebben ontvangen. Na aanmelding krijgt men een factuur toegestuurd en, na betaling, een wangslijmpakket.

Dit pakket bevat een retourformulier en benodigdheden om het wangslijm af te nemen en te versturen. Het formulier stuur je retour aan Fiom en het wangslijm stuur je naar het Canisius-Wilhelmina Ziekenhuis (CWZ). Bij het CWZ wordt een DNA-profiel gemaakt. Vervolgens wordt dit profiel regelmatig vergeleken met de andere DNA-profielen in de Fiom KID-DNA-Databank, steeds weer, totdat je je uitschrijft.

Aanmelden voor de Fiom KID-DNA Databank kan via de website van Fiom:

[www.fiom.nl/afstammingsvragen](http://www.fiom.nl/afstammingsvragen).

### **3. Wat kost deelname met de korting aan de Fiom databank voor donorkinderen?**

Deelname aan de DNA-databank kost regulier €250 voor een donorkind en €150 voor een donor. Deze bedragen zijn bestemd voor het CWZ om daarmee de kosten van het DNA onderzoek te betalen. Voor een donorkind van MC Bijdorp (van na 2004) vergoedt het ministerie van VWS €50. Dit betekent dat het kind zelf nog €200 moet betalen. Voor donoren van MC Bijdorp van voor en na 2004 wordt deelname aan de DNA-databank volledig vergoed door het ministerie. Soms is, om met zekerheid een match vast te stellen, het DNA van de moeder van het donorkind nodig, waarvoor apart moet worden betaald.

### **4. Gaat het om een aparte databank voor donoren en donorkinderen van Bijdorp of om de algemene reeds bestaande databank?**

Het gaat om de reeds bestaande Fiom KID-DNA-databank. Daardoor kan er ook gezocht worden naar matches met donorkinderen die niet weten naar welke kliniek hun moeder destijds is geweest. Tevens kunnen zo donoren van Bijdorp gematcht worden met donorkinderen waarvan de inseminatie in een andere kliniek heeft plaatsgevonden, maar waarvoor, zonder dat de donoren het wisten, wel zaad uit Bijdorp is gehaald (verkregen).

### **5. Welke gegevens koppelt de Fiom databank? Koppelt Fiom bijvoorbeeld ook aan halfsibblings?**

Met behulp van de Fiom KID-DNA Databank kunnen de volgende matches worden gemaakt:

- Donor – donorkind;
- Donorhalfzus – donorhalfzus;
- Donorhalfbroer – donorhalfbroer;
- Donorhalfzus – donorhalfbroer.

Bij een deel van de matches, zeker als het gaat om matches tussen donorkinderen onderling en met name als er een vrouwelijk donorkind bij betrokken is, is de aangetoonde verwantschap niet direct 100% zeker. Bijvoorbeeld door mutaties in het DNA. In die gevallen is het DNA-profiel van één of van beide moeders van de betrokken

donorkinderen nodig. Met behulp van deze DNA-profielen kan meer zekerheid over de verwantschap gegeven worden. In sommige gevallen kan de verwantschap tussen twee al ingeschreven donorkinderen pas aangetoond worden nadat de donor zich inschrijft of wanneer er nog meer halfbroers/-zussen in beeld zijn gekomen.

FIOM kan dus ook half-siblings koppelen. Bij je aanmelding kun je aangeven of je open staat voor een match met je donor of met je siblings of met beiden.

**6. Hoe gaat de procedure na aanmelding bij het FIOM in zijn werk (m.a.w. hoe en waar wordt het DNA verzameld)?**

In de loop van 2015 zijn FIOM en CWZ voor het aanmaken van de DNA profielen ten behoeve van de databank overgegaan van het afnemen van bloedmonsters op het afnemen van wangslijm. Dit is tegenwoordig net zo betrouwbaar. De procedure staat verder beschreven bij vraag 2.

**7. Wat te doen met Bijdorp kinderen die het dossier in willen zien, waarvan de moeder is overleden of om een andere reden niet in het leven van het donorkind is?**

Een kind kan alleen het medisch dossier van de moeder inzien wanneer zij hiervoor toestemming heeft gegeven. Als de moeder geen toestemming meer kan geven omdat zij overleden is, of de moeder wenst geen toestemming te geven dan is het niet mogelijk voor het kind om het medisch dossier van de moeder in te zien.

**8. De aanvragen zullen via ons verlopen: handelen wij deze gewoon op de gebruikelijke wijze af (incl. geboorteakte etc.)?**

In principe is het idee dat de aanvraag voor gegevens uit het Bijdorp archief op de reguliere wijze plaatsvindt. Er zal nog overleg plaatsvinden tussen de SDKB, het ziekenhuis en VWS over concrete werkafspraken.