

Nieuwsbrief Herfst 2014

Inhoud

1. Woordje vooraf	1
2. Activiteiten:	2
Debat-avond 'informatie over/van de donor'	2
Informatie namiddag 19 oktober 2014	2
Forum online sinds Sinterklaas!.....	3
3. Nieuws uit de wereld	3
In de media	3
Onderzoeken	4
Literatuur	5
4. Agenda	6
5. Gezocht!	6

1. Woordje vooraf

Welkom bij alweer onze derde nieuwsbrief van vzw DonorFamilies! Met elk nieuw seizoen willen we jullie via deze weg op de hoogte houden van de activiteiten van de vzw en andere relevante informatie.

Ook over de zomer hebben we niet stil gezeten en de vzw kende een warme en succesvolle indian summer. Er vonden twee unieke bijeenkomsten plaats waarin nieuwe informatie aan bod kwam en stimulerende ervaringen uitgewisseld werden. Elke keer komen er nieuwe gezichten bij en zijn we blij te zien dat zowel 'oud als nieuw' de bijeenkomsten inspirerend en steunend vinden. Er werden nieuwe onderzoeksideeën uitgewisseld en als kers op de taart –of liever sinterklaas geschenk- is ons forum sinds 6 december actief. Lees er snel meer over op p. 3 hoe je hier toegang toe kunt krijgen en nog meer ervaring kan uitwisselen met beginnende alsook ervaren ouders.

Hierbij ook nog een bedankje voor al diegenen die zich reeds hebben aangesloten als lid van de vzw! Op deze manier steunen jullie de werking van de vereniging en kunnen we blijven verder werken om meer bijeenkomsten te organiseren, families te bereiken en te ondersteunen, en donorconceptie in het algemeen meer bekendheid te geven naar de buitenwereld toe.

In januari zijn we reeds een jaar onderweg met de vzw. Door de goede opkomst en positieve reacties op onze activiteiten merken we duidelijk dat er bij vele ouders en families nood is aan meer informatie en aan de mogelijkheid om met andere (wens)-ouders in contact te komen. Ze geven ons ook veel energie om de vereniging verder uit te bouwen en meer families op deze manier samen te brengen en te ondersteunen. We werken er graag verder aan in het nieuwe jaar, samen met jullie!

Veel leesplezier met deze 'eindejaars'-editie van de nieuwsbrief. Zoals steeds zijn alle reacties en ideeën van harte welkom. En alvast een mooi eindejaar toegewenst!

2. Activiteiten:

Debat-avond 'informatie over/van de donor'

Op 27 augustus 2014 vond de debat-avond "informatie over/van de donor" plaats met verschillende belangenpartijen plaats in Antwerpen. Voor de organisatie hiervan hadden we de handen in elkaar geslagen met vzw Donorkind waardoor we een beroep konden doen op hun netwerk om ons panel aan te vullen. Het was een dubbele primeur voor België: in het panel zaten zowel professionelen (fertiliteitsarts Prof. De Sutter, geneticus Prof. Cassiman, sociaal welzijn onderzoeker Prof. Ken Daniels) als ervaringsdeskundigen. Zowel (volwassen) donorkinderen, ouders na donorconceptie (met jonge of volwassen kinderen) en een donor waren aanwezig. Het was een boeiende avond waar er zeer open en constructief gedebatteerd werd over wat informatie over de donor vanuit ieders standpunt kan betekenen en wat ook niet. Duidelijk was wel dat de mening en gevoelens van betrokkenen ook verandert tijdens gans het proces een familie opbouwen met hulp van donorgameten. Wat ook opviel was de openheid en de positieve 'vibe' tijdens de avond en de feedback dat iedereen zijn horizons toch weer verruimd heeft.

Informatie namiddag 19 oktober 2014

Onze eerste (wens)oudernamiddag had plaats op 19 oktober 2014. Een boeiende namiddag met ouders van jonge en oudere kinderen alsook wensouders. Er werden ervaringen uitgewisseld en we kregen tips van ouders met tieners die van jongs af open geweest zijn naar hun kinderen toe over de donorconceptie. Hier een paar gedachten van een ouder/bestuurslid :

Wat ik persoonlijk onthouden heb is dat :

- *Openheid en eerlijkheid is een basis voor vertrouwen.*
- *Kinderen ervaren het als deel van hun levensverhaal wanneer ze het al van kindsbeen af weten.*
- *Gezinnen met tieners worden met dezelfde issues geconfronteerd als ieder ander gezin met puberende tieners.*

Daarnaast was het voor mij een bevestiging van hetgeen Ken Daniels steeds vertelde: dat een kind best het gevoel heeft het altijd geweten te hebben zonder dat het zich kan herinneren wanneer het exact verteld is. M.a.w. dat je kind geen 'voor' en 'na' vertellen gevoel heeft. Ook het positivisme van de ouders alsook het feit dat het gezinnen zijn net als ieder ander gezin is blijven hangen. Het vertellen en de openheid over de donorconceptie draagt bij aan het samenhangingsgevoel binnen het gezin. Zo wordt het als een deel van het gezin beschouwd, zonder dat het te zwaar wordt of gaat wegen.

Het was voor mij ook een extra bevestiging dat deze vzw kan bijdragen tot het aanbieden van een netwerk voor (wens)ouders. En dat we als vzw wel degelijk nodig zijn.

Wat voor mij voornamelijk bleef hangen, is dat een gezin vormen en opbouwen via donorconceptie eigenlijk helemaal geen probleem hoeft te zijn. Het is een feit, maar geen probleem. We maken ons als ouder vaak zorgen in 'wat als de kindjes in ons zoontje zijn klas ...', en 'wat als de juf zo zal reageren als ons zoontje er iets van zegt', 'wat als mijn dochter later gaat zeggen "jij bent mijn papa niet" ' enz. Uit de ervaringen van ouders met oudere kinderen bleek dat die bezorgdheden heel normaal waren, maar uiteindelijk voor niks nodig waren. Vele van deze zaken komen ook voor in gezinnen die niet via donorconceptie ontstaan zijn. Belangrijk is ook om het onderwerp te blijven aankaarten, liefst met de nodige humor.

Er zijn ook verschillende boekjes die je kunnen helpen om het tegen jonge of iets oudere kindjes te vertellen. Meer vind je hierover op onze website in onze boekenlijst: <http://donorfamilies.be/meer-lezen/boekenlijst> .

Forum online sinds Sinterklaas!

Sinds 6 december is ons forum online! Dit forum biedt zowel aan toekomstige ouders als aan hen die reeds ouder zijn de mogelijkheid vragen, ervaringen en informatie uit te wisselen.

Hoe geraak je op het forum?

Omwille van het persoonlijke en intieme aspect van onvruchtbaarheid en donorconceptie, hebben we als vzw besloten een gesloten forum op te richten dat enkel toegankelijk is voor leden. Met een kleine bijdrage (15 euro/jaar) kunnen we een veilige omgeving aanbieden waar uitwisselingen kunnen plaats vinden, houdt de vzw ook toezicht op het gebruik van het forum en steun je tegelijkertijd nog eens de verdere ontwikkeling van de vzw.

Na betaling van het lidgeld krijg je een gebruikersnaam en wachtwoord toegestuurd. Surf naar <http://www.donorfamilies.be>. Log in met je gebruikersnaam en wachtwoord (eventueel wachtwoord opnieuw instellen als je dat niet meer weet). Enkel wanneer je ingelogd bent op de website verschijnt de link naar het forum. Zijn er nog vragen? Stuur een mailtje naar info@donorfamilies.be.

3. Nieuws uit de wereld

In de media

Hou zeker steeds de tweet-meldingen op de website in de gaten. Ze geven een seintje wanneer er iets over donorfamilies aan bod komt in de media.

Zo verscheen er op 2 december een opiniestuk van Lorin Parys over 'donorkinderen en hun wortels'. Zie: <http://www.lorinparys.be/nieuws/donorkinderen-en-hun-wortels-0>
(verscheen ook in De Standaard op 2 december 2014)

Onderzoeken

Deze keer geen weergave van onderzoeksbevindingen in strikte zin maar een weergave van 'onderzoeksprojecten'.

Onderzoeksproject 1

Vzw Donorfamilies werd samen met andere patiëntenverenigingen (Cavaria, DVO, Gezinsbond) uitgenodigd door Prof. De Sutter en haar onderzoeksteam aan UZ Gent en het onderzoeksteam van UZ Jette, om mee aan tafel te zitten over een onderzoeksproject rond artificiële gameten. Artificiële gameten wil zeggen dat huidcellen geherprogrammeerd worden naar stamcellen die gestimuleerd worden tot het ontwikkelen tot zaad- of eicellen. Laat het héél duidelijk zijn dat deze techniek nog geen realiteit is en er enkel onderzoek op dieren in laboratoria gebeuren. Er zijn nog zeer vele vragen betreffende veiligheid en efficiëntie van de techniek, de kostprijs, maar ook vele ethische aspecten. De onderzoekers wilden polsen naar bedenkingen en gedachten van partijen die hypothetisch gezien beroep zouden doen op deze techniek. Om een idee te krijgen van mogelijke ethische aspecten die bij deze techniek komen kijken: zie blog van Saskia Hendriks, doctoraatstudent aan Academisch Medisch Centrum te Amsterdam: <http://motherboard.vice.com/nl/read/zaad--en-eicellen-kunnen-waarschijnlijk-binnenkort-gemaakt-worden-uit-huidcellen>

Onderzoeksproject 2

In verschillende landen –Groot-Brittannië, Duitsland, maar ook België- valt de laatste tijd geregeld de vraag 'welke rol kan de school spelen in praten over donorconceptie?'. Kinderen groeien op en hun leefwereld wordt groter. De school gaat daarbij een grotere rol spelen. Kinderen (tijdens het kinderpanel van de nationale Donor Conception Network (DCN) dag –zie vorige nieuwsbrief) gaven aan dat leerkrachten veelal niet bekend waren met het thema donorfamilies en dat medeleerlingen ook dikwijls met onbegrip reageerden. Ouders vonden het een geruststellende gedachte te weten dat de leerkracht over de nodige kennis en vaardigheden beschikt om vragen m.b.t. donorconceptie op een correcte wijze en met leeftijdsadequaate woordgebruik te kunnen opvangen en hanteren wanneer deze zich voordeden. Op die manier kan de leerkracht ook het donorkind ondersteunen door eerste reacties van anderen mee te helpen kaderen en openheid te creëren. Anderzijds kan het op school praten over donorfamilies de volgende generatie helpen open te zijn t.a.v. verschillende vormen van families. Donorfamilies zijn een van de vele familievormen die er tegenwoordig bestaan: nieuw-samengestelde, adoptie, lesbische, homoseksuele of één-oudergezinnen. Wanneer donorfamilies 'genormaliseerd' wordt als een van de vele familievormen die er bestaan, helpt het ook het betrokken kind om zich 'niet anders' te hoeven voelen. Discussies over 'vanaf welke leeftijd donorfamilies' ter sprake te brengen, binnen welk vak, op welke wijze, zijn nog volop bezig en ook afhankelijk van onderwijssystemen en culturen per land. De vzw werkt hieraan mee.

Oproepen:

- Heb je zelf of jullie zoon/dochter (min. 12 jaar) zin om mee te werken aan het onderzoek rond 'donorconceptie op school' door je gedacht en ervaring te laten horen? Mail vrijblijvend naar astrid.indekeu@soc.kuleuven.be voor meer informatie.

- Heb je zin om mee te werken aan onderzoek over 'de Vlaamse maatschappij en donorfamilies' door je gedacht en ervaring te laten horen? Mail vrijblijvend naar astrid.indekeu@soc.kuleuven.be voor meer informatie.

Literatuur

"Alstublieft, maak het u ongemakkelijk" (Aaron Deemer)

"Please make yourself uncomfortable" is een kunstproject door Aaron Deemer i.s.m. Allan Pacey, specialist op het vlak van mannelijke onvruchtbaarheid om systematisch de ruimtes te fotograferen waar gevraagd wordt een spermastaal aan te maken.

Vooraleer u denkt dat dit een smakeloze poging is om (media) aandacht te krijgen, vraag ik u om nog even verder te lezen. Ik 'ontmoette' Aaron Deemer via een uur durende Skype sessie tijdens een congres waar hij zijn project toelichtte... aan een publiek voor 99% bestaand uit vrouwen. Met humor maar ook kritische vragen, vertelde hij over zijn ervaringen als man in het fertiliteitscircuit. Aaron Deemer is een jonge Amerikaan die zelf jaren moeilijkheden ondervond om samen met zijn vrouw een gezin te stichten. Als fotograaf en kunstenaar, en vanuit zijn eigen ervaring met onvruchtbaarheid, geraakte hij niet alleen geïntegreerd door de ruimtes zelf die beschikbaar gesteld worden voor deze 'bizarre' activiteit, maar evenzeer door het denken hierachter. Wiens verantwoordelijkheid was het om te bepalen welke ruimte hiervoor ter beschikking gesteld zou worden, de locatie ervan, welke gedachten kliniek-personeel heeft hoe deze ruimte ingericht zou moeten worden. Hij besloot om zoveel mogelijk fertiliteitsklinieken (in UK) te bezoeken, 'de productiekamers' te bezoeken en met het personeel hierover te praten. Het resultaat is een 'eye-opener': Ruimtes gaande van 'depressieve klinisch koude ruimte', over een bizarre luxueuze uitstraling (een tandarts- bijna 'space'stoel met spots op gericht) stond, tot een kamer lijkende op de kamer van een 13-jarige.

Ja, het project geeft je een zeker 'voyeuristisch gevoel, nl. iets te zien waar niet over gesproken wordt. Aaron wil juist de kijker aanmoedigen om met een ruimere blik naar onvruchtbaarheid te kijken. Niet alleen als een 'vrouwelijk terrein' maar ook hoe onvruchtbaarheid met mannen en 'man-zijn' gelinkt is. 'Please make yourself uncomfortable' kaart een moeilijk sociaal en biomedisch thema aan waar weinigen geneigd zijn om over te praten, zeker mannen zegt Aaron, maar dat echter velen raakt. Het project is niet bedoeld als kritiek op de ruimtes maar wil discussies en gesprekken op gang brengen over een fenomeen dat zelden besproken wordt en waar het niet makkelijk over praten is. Het kunstproject wil gewoon een aanleiding aanbieden om deze thema's en de emoties errond te verkennen. Twee jaar deed Aaron over dit project en hij stelde het al voor aan verschillende professionele groepen (fertiliteitscounselors).

Maar oordeel zelf: <http://cargocollective.com/pmyu/About-the-Project>

"Conceiving Masculinity, Male Infertility, Medicine, and Identity door Liberty Walther Barnes" (Liberty Walther Barnes)

Weliswaar in het Engels maar toch de moeite waard om te melden: Een nieuw - en één van de weinige boeken- die ervaringen van mannelijke onvruchtbaarheid weergeven: Conceiving Masculinity, Male Infertility, Medicine, and Identity door Liberty Walther Barnes. De auteur spreekt

met artsen en koppels in de fertiliteitsklinieken en beschrijft hoe verwarrend en frustrerend een diagnose van onvruchtbaarheid is. Ze geeft weer hoe mannen mannelijke onvruchtbaarheid ervaren in een maatschappij die veelal mannelijke viriliteit prijst en hoe zij hiermee omgaan. Het taboe van mannelijke onvruchtbaarheid doorbrekend, Barnes benadrukt dat onvruchtbaarheid niet alleen een vrouwelijke aangelegenheid is. Ze toont aan hoe man zijn (zoals vrouw zijn) sociaal gevormd is (maatschappelijk maar ook individueel). En bijgevolg ook veranderlijk-bespreekbaar is.

4. Agenda

Eind januari zal de agenda van 2015 opgesteld en doorgegeven worden. Heb je zelf nog ideeën of vraag naar bepaalde activiteiten (informatiebijeenkomst voor (toekomstige) ouders, grootouders, familie of vrienden, of bijeenkomst met kinderen, voor mannen, ...), laat het ons zeker weten! In de mate van het mogelijke nemen we jullie suggesties dan nog op voor het jaar 2015.

5. Gezocht!

- Als vzw organiseren we graag onze activiteiten in verschillende provincies zodat het voor iedereen eens 'in zijn buurt' is. Heb je weet van gratis lokalen, waar je gezellig en in alle rust en privacy kunt bijeen komen, geef ons seintje.

Heb je nog vragen, tips, aanvullingen of bemerkingen, thema's waarover je wilt lezen, of reageren aarzel niet ons te contacteren op nieuwsbrief@donorfamilies.be.