



Opfordring til en international begrænsning af antallet af børn pr. sæd- eller ægdonor

De nationale etiske råd i Norden anbefaler, at der indføres en international begrænsning for, hvor mange børn der kan undfanges med en enkelt æg- eller sæddonor.

Grænseoverskridende brug af kønsceller skal håndteres gennem en aftale på europæisk plan. Rådene opfordrer de nordiske lande til at samarbejde om et politisk initiativ for at sætte denne diskussion på dagsordenen i EU og Europarådet.

Derudover ønsker rådene at gøre opmærksom på følgende:

- Når der fastsættes en international begrænsning pr. donor, bør der tages hensyn til medicinske, psykosociale og etiske faktorer foruden input fra donorer, modtagere og donorundfangede personer.
- Der bør sikres gennemsigtighed. Både donorer og modtagere af donerede kønsceller bør være fuldt informerede om nationale og internationale grænser for antallet af børn forud for enhver donation.
- Indtil en regulering er etableret, opfordrer rådene sæd- og ægbanker til at fastsætte deres egne frivillige internationale begrænsninger for antallet af børn pr. æg- eller sæddonor. European Society of Human Reproduction and Embryology (ESHRE) kan hjælpe med at udarbejde retningslinjer for kommercielle operatører.
- Sæd- og ægbanker bør give donorer mulighed for at sætte en maksimal grænse for brugen af deres kønsceller, hvis de foretrækker, at den er lavere end sæd- og ægbankens eventuelle standardgrænse.
- Bekymringer om, at internationale begrænsninger kan reducere tilgængeligheden af donerede kønsceller, kan mindskes ved at styrke indsatsen for at rekruttere donorer nationalt.
- Rådgivning bør være tilgængelig for donorundfangede personer og deres familier. Organiseringen og finansieringen af rådgivningen kan variere afhængigt af det enkelte lands system.

OPSUMMERING

Den stigende brug af kønsceller til assisteret reproduktion på tværs af landegrænser i og udenfor Europa rejser flere etiske og lovgivningsmæssige bekymringer, herunder blandt andet kommercialisering af den menneskelige forplantning, status og rettigheder for donorer og personer, der er undfanget ved hjælp af donorer samt fertilitetsturisme. Et særligt presserende spørgsmål er fraværet af internationale grænser for, hvor mange børn en donor kan være ophav til på tværs af landegrænser. Det svenske *Statens medicinsk-etiske råd*, *Det Etiske Råd i Danmark*, det finske *Statens råd for social- og sundhedsvæsenets etik* og det norske *Bioteknologirådet* behandler dette emne i denne fælles udtalelse.

I løbet af de sidste par årtier er der sket en markant stigning i antallet af børn, der fødes ved hjælp af sæd- og ægdonation i Europa. Denne stigning skyldes i høj grad lovændringer i mange lande, som har udvidet adgangen til assisteret reproduktion til også at omfatte kvindelige par af samme køn og enlige kvinder udover par af forskelligt køn. En anden medvirkende faktor er et generelt fald i fertiliteten og tendensen til at stifte familie senere i livet.

Flere europæiske lande har haft udfordringer med at rekruttere tilstrækkeligt med donorer lokalt til at imødekomme den stigende efterspørgsel efter kønsceller, hvilket har ført til en øget afhængighed af kommercielle sæd- og ægbanker, der eksporterer kønsceller internationalt. Danmark er hjemsted for nogle af verdens største sæd- og ægbanker som tilbyder globale tjenester og rekrutterer donorer internationalt. Også i andre europæiske lande har private sæd- og ægbanker etableret sig og leverer en betydelig del af de kønsceller, der bruges til assisteret reproduktion i mange europæiske lande. Selv om det nøjagtige antal ufrivilligt barnløse, der har fået hjælp af private sæd- og ægbanker i Europa, ikke er kendt, anslår en af de førende danske sæd- og ægbanker, at den alene har hjulpet med at skabe mere end 85.000 børn.

Mens mange europæiske lande har nationale regler, der begrænser antallet af afkom pr. donor, findes der i øjeblikket ingen internationale regler, der regulerer antallet af børn, som en donor kan være ophav til på tværs af landegrænser. Nogle kommercielle sæd- og ægbanker har selv indført frivillige grænser, som f.eks. et maksimum på 75 familier pr. donor, mens andre ikke har nogen grænser [i], [ii]. Som en konsekvens af dette, kan en donorundfanget person ende med at have flere end hundrede genetiske halvsøskende spredt over hele verden.

Historisk set har nationale grænser for antallet af børn pr. donor primært været drevet af bekymringer om overførsel af arvelige sygdomme og risikoen for consanguinitet (indavl). Den teknologiske udvikling og nyere sociale tendenser rejser nye bekymringer om den potentielle psykosociale indvirkning på donorundfangede personer og donorer. Mange donorbørn bruger i dag gentest og sociale medier til at komme i kontakt med deres donorer og genetiske halvsøskende, hvilket ofte afslører et stort og tidligere ukendt antal søskende på verdensplan. Der er forskel på at have halvsøskende i seks familier sammenlignet med 75, eller at opleve 12 afkom sammenlignet med 100, der søger kontakt i løbet af en donors levetid.

Selv om forskningen er begrænset, viser den sammen med feedback fra donorundfangede personer og interesseorganisationer, at det at have mange ukendte halvsøskende kan føre

til psykologiske og sociale udfordringer. Udsigten til at mange afkom potentielt vil søge kontakt, kan også være en udfordring for donorer og deres familier. Derudover er der bekymring for, om alle parter er fuldt informeret om det potentielle antal afkom, som en donor kan være ophav til globalt.

De fire nationale etiske råd anerkender, at international regulering, der begrænser antallet af børn pr. donor, kan reducere tilgængeligheden af kønsceller og øge omkostningerne ved assisteret reproduktion, hvilket gør regulering til et komplekst spørgsmål med modstridende interesser. Men usikkerheden om de langsigtede konsekvenser af den nuværende praksis - især i lyset af psykosociale og etiske bekymringer - understreger behovet for internationale politikker og større gennemsigtighed. Med Europas ændrede familiestrukturer og faldende fertilitet vil efterspørgslen efter æg- og sæddonation sandsynligvis stige, hvilket vil føre til større afhængighed af international udveksling af kønsceller på grund af mangel på lokale donorer.

I lyset af disse overvejelser konkluderer de fire nationale etiske råd, at en international begrænsning af antallet af donorbørn vil være til gavn for de donorundfangede personer, donorerne og deres familier.

Figur 1. Eksempler på transnational brug af kønsceller til assisteret reproduktion i Europa



Figur 1: Nogle eksempler på grænseoverskridende brug af kønsceller til assisteret reproduktion i Europa. Internationale kommercielle sæd- og ægbanker leverer en betydelig del af kønscellerne i mange europæiske lande. Stiplede linjer repræsenterer grænseoverskridende brug af æg. De fuldt optrukne linjer repræsenterer grænseoverskridende brug af sæd.

Figur 2. Etiske bekymringer og modstridende interesser

Psykosociale og medicinske
bekymringer i forbindelse
med donorundfangede, der
har et ukendt, stort antal
halvsøskende

Donoren og dennes
families interesse i ikke at
have et stort antal afkom,
der søger kontakt

Efterspørgslen efter donerede
kønsceller taler for brugen af
dem i flere familier for at
undgå mangelsituationer.

En samfundsmæssig
interesse i at sikre lighed og
reproduktiv frihed

En samfundsmæssig interesse
i at forhindre omfattende
kommercialisering af
kønscelledonation for at
beskytte menneskelig
værdighed.

1

Grænseoverskridende udbud og efterspørgsel af kønsceller i Europa

I Europa er sæddonation tilladt i 41 lande og ægdonation i 38 for par af modsat køn [iii]. 33 lande tilbyder også fertilitetsbehandlinger med donorsæd til enlige kvinder, og i 19 lande gælder disse tjenester også for kvindelige par [iv].

I takt med den stigende efterspørgsel efter sæd- og ægdonationer har mange europæiske lande haft udfordringer med at rekruttere tilstrækkeligt med nationale donorer. For at imødekomme den stigende efterspørgsel har kommercielle sæd- og ægbanker spillet en vigtig rolle ved at eksportere kønsceller fra den samme donor til flere lande. Kryopræserving, som blev introduceret i 1960'erne, stabiliserer celler ved kryogene temperaturer og kan bruges på forskellige celletyper, herunder mandlige og kvindelige kønsceller. Fremskridt inden for kryopræservingsteknologi gør det nu muligt at opbevare og bruge kønsceller efter flere år eller endda årtier.

Danmark er hjemsted for nogle af verdens største, internationale sæd- og ægbanker. Der er også etableret private sæd- og ægbanker i andre europæiske lande, men deres eksport er typisk ikke lige så omfattende. Den internationale handel med kønsceller foregår på flere måder: Primært sendes sæd og æg fra sæd- og ægbanker til fertilitetsklinikker verden over, men i nogle tilfælde sendes de direkte til forbrugerne, eller modtagerne af kønscellerne rejser til det land, hvor deres valgte donor befinder sig [v].

I dag er fertilitetsklinikker i flere lande afhængige af importerede kønsceller fra internationale udbydere. Ifølge de norske sundhedsmyndigheder er ca. 83 % af de donorundfangede personer i Norge undfanget med importeret sæd, primært fra Danmark. I Finland var 21 % af alle donorer i donationsregistret udenlandske i 2023. Svenske fertilitetsklinikker tilbyder importeret sæd fra primært Danmark og æg fra bl.a. Portugal. Derudover var mere end halvdelen af de nye sæddonationer, der blev registreret i Storbritannien i 2020, importerede, idet 27 % donerede i USA og 21 % i Danmark[vi]. Ifølge Euronews er sæddonorer fra danske sæd- og ægbanker ophav til seks ud af ti donorbørn i Belgien, og over 60 % af behandlingerne på nogle hollandske fertilitetsklinikker udføres med sæd fra danske sæd- og ægbanker [vii].

De etiske og psykosociale overvejelser i forbindelse med antallet af børn pr. donor er relevante for både æg- og sæddonorere. Det forholder sig dog således, at mens sæddonation ikke indebærer nogen fysisk risiko for mænd, er ægdonation en mere invasiv procedure med større medicinske risici for kvinder, hvilket i sig selv begrænser antallet af afkom pr. ægdonor.

1.1 Det altruistiske princip og kommercielt salg af kønsceller

Ifølge Oviedo-konventionen (The Convention on Human Rights and Biomedicine) må menneskekroppen og dens dele ikke i sig selv give anledning til økonomisk gevinst. National lovgivning i de nordiske lande og det europæiske vævsdirektiv kræver, at donation af kønsceller skal være baseret på altruistiske principper. Selv om store kommercielle sæd- og ægbanker fungerer som virksomheder, er det ikke nødvendigvis i strid med disse principper, da de ikke kun sælger kønsceller, men et samlet produkt, der omfatter tjenester som håndtering, nedfrysning og opbevaring samt screening af potentielle donorer.

De danske sæd- og ægbanker rekrutterer donorer fra flere lande og tilbyder deres tjenester internationalt via onlineplatforme og salg. Sædstrå sælges via online-kataloger, der indeholder grundlæggende donoroplysninger som etnicitet, øjenfarve, hårfarve, højde, vægt og erhverv. Donorer kan også indsende en "udvidet profil" med mere detaljerede personlige oplysninger, som de får en højere kompensation for, mens modtagerne betaler en højere pris for at få adgang til disse udvidede profiler.

1.2 Donorers anonymitet

I løbet af de seneste årtier har international og europæisk menneskerettighedslovgivning i stigende grad anerkendt retten til at kende sit ophav for personer, der er undfanget ved hjælp af en donor [x].

I Europa varierer det, om donoren er anonym eller kendt. Anonymitet er udgangspunktet i 16 lande, men formidling af donorens identitet er mulig i nogle af dem, hvis der er tale om alvorlige helbredsproblemer hos det fødte barn [iii]. I tolv lande kan den donorundfangede få adgang til donors identitet, når det når en bestemt alder, der spænder fra 15 til 18 år [iii]. I tolv andre lande er både anonym og ikke-anonym donation tilladt på samme tid [iii]. I Finland, Norge og Sverige er det et krav, at alle donationer af kønsceller er kendte. I Danmark kan donorer vælge at være enten anonyme eller kendte.

Hverken donorer med kendt identitet eller anonyme donorer har juridiske rettigheder eller forpligtelser over for barnet, selvom donorer med kendt identitet er klar over, at de kan blive kontaktet af deres genetiske afkom. På grund af den øgede brug af genetiske test kan anonymitet dog ikke længere garanteres for donorer.

2 Nuværende regler for antallet af børn pr. donor i Europa

2.1 National regulering

De fleste europæiske lande har indført en grænse for antallet af børn pr. donor i det pågældende land. Reglerne varierer; fra et barn i Cypern til ti i Frankrig, Grækenland, Italien og Polen [iii]. Andre lande sættes der grænser for, hvor mange familier, der må få børn med den samme donor, og tilsvarende hvor mange børn fra en og samme donor en enkelt kvinde må få; fra én familie i Montenegro og Serbien til ti familier i Storbritannien og 12 familier i Holland [iii]. De nordiske lande har lignende grænser; Danmark tillader maksimalt 12 graviditeter, mens det maksimale antal familier, der kan få børn fra den samme donor, er seks i Norge og Sverige og fem i Finland.

En ESHRE-rapport fra 2024 giver et detaljeret overblik over reglerne for det maksimale antal børn fra samme donor i alle europæiske lande [iii].

2.2 Regulering på europæisk plan

I henhold til det europæiske vævsdirektiv kan kønsceller eksporteres og importeres under særlige betingelser. I øjeblikket findes der dog ingen regler, der direkte begrænser antallet af afkom fra en enkelt donor på tværs af grænserne.

Den Europæiske Komité for Organtransplantation (CD-P-TO) under Europarådet har understreget behovet for at oprette internationale registre over kønscelledonorer for at kunne spore donationer. Sådanne registre kunne også fungere som et værktøj til at håndhæve grænser for antallet af børn fra samme donor.

De nuværende EU-regler vil blive erstattet af den nye EU-forordning 2024/1938 om substanser af menneskelig oprindelse (SoHO), som vil gælde fra den 7. august 2027. I henhold til den nye forordning skal enheder, der distribuerer reproduktive SoHO, overholde nationale grænser for antallet af afkom fra en enkelt donor og overvåge overholdelsen gennem donorregistre i overensstemmelse med national lovgivning. Den nye forordning indfører dog ikke begrænsninger for det samlede antal børn pr. donor på tværs af grænserne i Europa.

2.3 Frivillige grænser fastsat af sæd- og ægbanker

Nogle private sæd- og ægbanker oplyser, at de opererer med en frivillig maksimumsgrænse på mellem 25 og 75 familier pr. donor, mens andre ikke har fastsat en specifik grænse [viii], [ix]. Som følge heraf kan donorundfangede personer ende med at have mere end 100 halvsøskende i hele Europa. Samtidig tilbyder nogle sæd- og ægbanker donoreksklusivitet, hvor modtagerforældre er garanteret, at sæden kun bruges af dem eller af nogle få familiermod at betale en væsentlig højere pris.

3 Social udvikling i en tid med genetisk gennemsigtighed

Kommercielle gentestfirmaer har revolutioneret privat slægtsforskning. Genetiske test er nu prismæssigt overkommelige og bredt tilgængelige. Disse tests markedsføres typisk for deres potentiale til at give oplysninger om en persons familiehistorie, forfædres oprindelse, unikke etniske baggrund og kan give muligheden for at komme i kontakt med fjerne biologiske slægtninge over hele verden. I september 2024 havde næsten 50 millioner mennesker indsendt oplysninger til de fem største virksomheder, der tilbyder disse tests [xi].

Det kan være svært at forstå de potentielle konsekvenser af genetisk testning. Vanskelighederne skyldes ikke kun emnets kompleksitet, men også det faktum, at disse virksomheder typisk benytter sig af accept af servicevilkår i stedet for informeret samtykke [xii]. Disse vilkår omfatter typisk lange, komplekse dokumenter, der beskriver, hvordan DNA-prøven og de genetiske data vil blive brugt, og hvilke rettigheder forbrugeren har. Genetisk information kan resultere i uventede oplysninger om helbred, familierelationer og ukendte biologiske slægtninge. For personer, der er undfanget med en donor, kan det primære formål med genetisk testning netop være at identificere disse hidtil ukendte genetiske slægtninge, hvilket kan være særligt konsekvensrigt for personer, der er undfanget via anonym donation.

Genetisk testning har ført til overraskende opdagelser for mange. I sager, der har fået stor offentlig opmærksomhed, har donorbørn - som måske eller måske ikke har været klar over, at de var donorbørn - fundet dusinvis eller endda hundredvis af tidligere ukendte halvsøskende gennem disse virksomheders genetiske databaser [xiii]. Disse fund har rejst spørgsmål om, hvorvidt donorbørn bliver "masseproduceret", og givet næring til offentlig debat om donorbørns rettigheder og om behovet for at begrænse antallet af afkom pr. donor.

Den stigende anvendelse af gentest giver også anledning til bekymringer om privatlivets fred. Retten til donoranonymitet (når loven tillader det) kan komme i konflikt med den gennemsigtighed som genetiske oplysninger, der kan opnås gennem gentest, tilbyder. Konsekvensen er, at der ikke længere er nogen garanti for donorerens anonymitet.

Nogle fertilitetsklinikker giver donorundfangede et ID-nummer på donorer med åben identitet. Disse ID-numre kan bruges til at finde og komme i kontakt med donorsøskende via sociale medier. Der findes i dag en række grupper på sociale medier, som formidler kontakt mellem donorundfangede, deres donorsøskende og donorer. På samme måde søger nogle donormodtagere kontakt med donoren eller andre familier med børn, der er undfanget af samme donor.

4

Hvad er konsekvenserne af en omfattende brug af en enkelt æg- eller sæddonor?

4.1 Arvelige risici: overvejelser i nuværende national regulering

De nuværende nationale regler, der begrænser antallet af afkom pr. donor, er baseret på to hovedhensyn: at reducere risikoen for, at halvsøskende uvidende stifter familie, og at minimere spredningen af arvelige sygdomme.

I litteraturen er der foreslået flere metoder til at fastlægge retningslinjer for en begrænsning af antallet af afkom pr. donor for at forhindre consanguinitet (indavl) [xiv] [xv] [xvi] [xvii] [xviii]. For eksempel har svenske forskere vurderet, at hvis man begrænser antallet af afkom pr. donor til ti i en befolkning på 10 millioner, holder man risikoen for consanguinitet på et lavt niveau (ca. en gang hvert 100. år) [xix].

De nationale grænser for antallet af afkom pr. donor i de nordiske lande er i overensstemmelse med disse retningslinjer. I betragtning af at disse restriktive nationale grænser fordeler grænseoverskridende brug af en enkelt donors kønsceller over et større geografisk område, øges risikoen for consanguinitet ikke væsentligt. Der kan dog forekomme undtagelser i minoritetsgrupper [xx].

En anden bekymring er den potentielle spredning af arvelige sygdomme. I alle nordiske lande skal donorer gennemgå helbredsundersøgelser og udspørges om deres personlige og familiære sygdomshistorie. Antallet af afkom pr. donor øger ikke den samlede risiko for at sprede en arvelig sygdom sammenlignet med den generelle befolkning, da donorer uden disse arvelige sygdomme har en tendens til at få et tilsvarende antal afkom som dem, der bærer disse sygdomme [xxi] [xxii]. Konsekvenserne af en ukendt arvelig sygdom kan dog være mere markante, når der er et stort antal donorhalvsøskende. Et eksempel er en dansk donor, der blev far til 43 børn i flere nordiske lande og gav den arvelige sygdom neurofibromatose videre til mindst fem af dem [xxiii].

4.2 Psykosociale overvejelser

Nationale regler, der begrænser antallet af børn pr. donor, fokuserer primært på mulige risici for spredning af arvelige sygdomme og slægtskab. I dagens verden med globale forbindelser via sociale medier og DNA-tests direkte til forbrugerne påvirker brugen af donerede kønsceller på tværs af landegrænser donorundfangede personer, modtagere, donorer og deres familier på hidtil uforudsete måder.

I takt med at antallet af donorundfangede personer vokser, og information bliver mere tilgængelig, samt at normerne for åbenhed udvikler sig, søger mange kontakt med deres donorer og halvsøskende. Undersøgelser viser, at mange donorundfangede personer søger efter deres genetiske halvsøskende [xxiv], [xxv], [xxvi], [xxvii], drevet af nysgerrighed omkring deres oprindelse og identitet eller et ønske om udvidede familieforbindelser. Det er dog vigtigt at bemærke, at det kan komme som en overraskelse at opdage ukendte genetiske halvsøskende eller at få at vide, at man er donorundfanget, når man foretager gentest af andre årsager, fx slægtskabsforskning.

Forskning fra Holland, USA og andre lande viser, at forholdet mellem donorundfangede personer og deres donorsøskende adskiller sig fra traditionelle søskende- eller venskabsbånd. Efterhånden som antallet af donorsøskende stiger, bliver det mere komplekst at danne meningsfulde relationer, og gruppedynamikken ændrer sig hele tiden, når nye medlemmer kommer til [xxviii]. Denne forskning fokuserer primært på de, der aktivt vælger at knytte sig til deres donorsøskende. Andre vælger ikke at gøre dette.

Nogle donorundfangede personer har (fx i den norske forening for donorundfangede personer (DUIN) og den danske forening *Donorbørns Vilkår*) givet udtryk for, at de føler sig som "varer", når de opdager mange ukendte halvsøskende. Andre bekymrer sig om usikkerheden for, hvor mange søskende de har på verdensplan, samt udfordringerne med at opretholde relationer til søskende, som kan kontakte dem når som helst [xxix]. I medierne har sager om meget aktive donorer, der er blevet far til hundredvis af børn, udløst forargelse og ubehag blandt nogle donorundfangede personer.

I 2022 gennemførte nonprofitorganisationen U.S. Donor Conceived Council (USDCC) en undersøgelse, der viste bred opbakning til en begrænsning af antallet af familier pr. donor. Blandt de 483 respondenter støttede 93 % af de donorundfangede, 80 % af modtagerforældrene og 54 % af sæddonorerne en begrænsning af antallet af familier til 10 pr. donor. Donorundfangede personer gik ind for en lavere grænse (gennemsnitligt 7,1 familier) sammenlignet med modtagerforældre (12,1 familier) og donorer (17,5 familier) [xxx].

Forskning viser, at donorerers syn på kontakt med de personer, de har været med til at skabe, varierer. Nogle donorer foretrækker minimal kontakt, mens andre er åbne over for dybere forbindelser. Mange anonyme donorer værdsætter deres anonymitet og skelner mellem sæddonation og faderskab. Denne grænse opretholdes ved ikke at kende til deres donoraftkom eller modtagerfamilierne, hvilket også tjener som et middel til at beskytte deres egne familier mod potentiel kontakt med donorundfangede børn [xxxi]. Andre undersøgelser tyder dog på, at nye normer for åbenhed skaber et pres på donorerne for at være tilgængelige, når donorbørn søger kontakt, og at de skal finde en balance heri uden at overskride forælderroller [xxxii].

En svensk undersøgelse fra 2015 viste, at omkring halvdelen af både æg- og sæddonorere mente, at antallet af afkom pr. donor burde begrænses til 1-10, mens mange donorer rapporterede, at de ikke havde nogen fast mening. Når man kontrollerede for mulige forstyrrende faktorer som alder, uddannelsesniveau, civilstand og biologiske børn, var ægdonorer fire gange mere tilbøjelige end sæddonorere til at støtte en grænse på fem afkom [xxxiii]. Andre undersøgelser har vist, at sæddonorere generelt er mere villige til at acceptere et højere antal børn eller slet ingen grænser [xxxiv].

Desuden kan kulturelle normer omkring familiestørrelse påvirke synet på grænser for antallet af børn pr. donor [xxxv].

Samlet set tyder disse resultater på, at individer påvirkes forskelligt af og har forskellige perspektiver på det acceptable antal børn pr. donor. En forsigtig fortolkning af den eksisterende forskning tyder på, at et stort antal donorsøskende kan skabe psykologiske og sociale udfordringer, som f.eks. vanskeligheder med at håndtere forventninger og opretholde meningsfulde relationer. Disse udfordringer kan blive yderligere kompliceret af sproglige og kulturelle forskelle og fysisk afstand, som påvirker både donorer og modtagerforældre. For donorer, der ønsker at begrænse kontakten og beskytte deres egne familier, kan et større antal afkom give yderligere vanskeligheder.

5 Etik

Begrænsninger i antallet af afkom pr. donor kan være begrundet i både medicinske og psykosociale årsager, men der er også etiske overvejelser om donation af kønsceller som en altruistisk handling. Et mål med at begrænse antallet af donationer kunne være at sikre, at donorer er motiveret af altruisme, og at forhindre overdreven kommercialisering og varegørelse af doneret menneskeligt materiale. I det centrale spørgsmål om, hvordan disse donationer skal håndteres etisk, er der dog flere faktorer, der skal tages i betragtning, herunder:

- Fysiske og psykiske sundhedsrisici for de involverede parter
- Kommercialisering og varegørelsens indvirkning på menneskelig værdighed
- Mulighed for selvbestemmelse for alle involverede parter
- Lighed og ulighed i adgang til assisteret reproduktion

5.1 Interesserede parter

Parter involveret i donation af kønsceller har forskellige følelser og interesser i forhold til en transnational grænse for antallet af afkom pr. donor. Det er også vigtigt at bemærke, at meninger, følelser og forventninger er forskellige inden for den samme gruppe af interessenter.

For nogle handler de etiske dilemmaer om, i hvilket omfang der bør indføres restriktioner for donation af kønsceller. Formuleret på denne måde bliver det etiske spørgsmål, om det er moralsk forsvarligt at gennemføre en politik, der begrænser antallet af donorundfangede individer. Af hvilke grunde kan man bede donorer, modtagere og sæd- og ægbanker om at ændre eller begrænse deres praksis? Da valgfrihed normalt anses for at være en positiv værdi, er der brug for overbevisende etiske grunde til at retfærdiggøre ophøret af en eksisterende praksis. Den primære begrundelse for at begrænse donationer på tværs af grænserne synes at være, at individuel frihed kan skade andre eller forhindre dem i at træffe lignende valg.

Andre argumenterer for, at de donorundfangedes interesser bør prioriteres, da de er den eneste part, der ikke er i stand til at give samtykke, og da de i udgangspunktet er sårbare børn. Denne skelnen fremhæver forskellen mellem donation af kønsceller til assisteret reproduktion (en behandling) og donation af kønsceller til skabelse af fremtidige mennesker (en langsigtet beslutning). Fra dette synspunkt fokuserer de etiske dilemmaer primært på barnets bedste, som den der i sidste ende vil bære konsekvenserne af beslutninger truffet af andre. Ud fra dette synspunkt kan salg af kønsceller blive anset for at være beslægtet med salg af en person, da kønscellerne kan danne et menneskeliv. Denne spænding mellem den lette adgang til kønsceller og deres potentiale til at skabe menneskeliv er central i debatten om kommercialisering.

Denne situation fører til en række modstridende etiske overvejelser:

- Ufrivilligt barnløses efterspørgsel efter donerede kønsceller understøtter brugen af kønsceller i flere familier for at modvirke mangel.
- Donorer og deres potentielle familier kan have indvendinger mod at få et stort antal afkom, der kan søge kontakt.
- Psykosociale og medicinske bekymringer i forbindelse med, at donorundfangede personer har et ukendt, stort antal halvsøskende, taler for at begrænse antallet af børn, som en donor kan være ophav til.
- Man kan argumentere for, at der er en samfundsmæssig interesse i at forhindre overdreven kommercialisering af kønsceller og at sikre, at kønsceller ikke betragtes som varer. Nogle hævder, at kommercialisering underminerer den menneskelige værdighed, mens andre hævder, at kommercialisering øger udbuddet af kønsceller og dermed øger den reproduktive frihed.

I det følgende vil de etiske perspektiver fra de involverede parter blive præsenteret og diskuteret.

5.1.1 De donorundfangede

Mange donorundfangede personer opsøger deres donorsøskende - enten drevet af nysgerrighed om deres biologiske oprindelse, et ønske om at forstå deres identitet eller i håbet om at danne udvidede familieforbindelser. Fra deres perspektiv må man antage, at der er en væsentlig forskel på at opdage halvsøskende i seks familier sammenlignet med 75. Ikke alle donorundfangede personer er interesserede i biologiske bånd eller bekymrede for deres halvsøskende. Men for nogle donorundfangede personer kan antallet af halvsøskende påvirke deres selvfølelse og psykologiske velbefindende.

For mange er donorsøskende i andre lande lige så betydningsfulde som dem i deres eget land, og det rejser spørgsmålet om, hvorfor internationale politikker ikke bør regulere grænserne for antallet af donorsøskende. Større gennemsigtighed og globale restriktioner for donorsøskende kunne gøre situationen mere følelsesmæssigt håndterbar. Man kan argumentere for, at usikkerheden omkring den psykologiske påvirkning af donorbørn understreger behovet for internationale regler og øget gennemsigtighed.

5.1.2 Æg- og sæddonorere

I Sverige, Finland og Norge er anonym æg- og sæddonation ulovlig, mens sæddonorere i Danmark kan vælge at forblive anonyme eller være identificerbare. Donorer med åben identitet har ingen juridiske rettigheder eller forpligtelser over for barnet, men kan kontaktes af deres genetiske afkom. Som tidligere nævnt betyder udviklinger inden for genetisk testning, at selv anonyme donorer kan identificeres.

Det er også et spørgsmål, om donorerne er fuldt informerede og klare over, hvor mange børn de kan være ophav til på tværs af lande. De forskellige sæd- og ægbanker opererer med en grænse på mellem 25 og 75 familier pr. donor, eller ingen grænse. Inden for en familie er der ingen grænse for antallet af børn. Nogle donorer kan sammen med deres familier føle, at det er en udfordring, hvis et stort antal donorfødte personer henvender sig til dem.

5.1.3 Modtagere af donerede kønsceller

I situationer med knaphed kan transnational donation af kønsceller hjælpe flere personer, der står over for ufrivillig barnløshed, ved at reducere ventetiden. Det gør det også lettere at finde egnede donorer, især for familier med minoritetsbaggrund. Derudover har nye grupper - såsom enlige kvinder og kvindelige par af samme køn - fået reproduktiv frihed gennem sæddonation, og den stigende efterspørgsel er i høj grad blevet imødekommet af omfattende transnationale udvekslinger af kønsceller.

På den anden side kan nogle modtagerforældre se negativt på det, hvis deres barn ender med et ukendt og potentielt stort antal genetiske halvsøskende på verdensplan.

5.1.4 Samfund

Man kan argumentere for, at der er en samfundsmæssig interesse i at sikre, at donation af kønsceller ikke bliver alt for kommercialiseret, og at kønsceller ikke behandles som varer. Kommercialiseringen af aktiviteten kan føre til en kommercialisering af menneskekroppen, hvilket har en negativ indvirkning på den menneskelige værdighed, og et tilsyneladende uansvarligt højt antal afkom kan også føre til offentlig kritik af fertilitetssektoren.

På den anden side har kommercialiseringen og den transnationale donation af kønsceller øget udbuddet i en situation med mangel og dermed fremmet den reproduktive frihed. Strenge kvoter pr. donor kan resultere i underudnyttelse af doneret materiale, hvilket kan føre til lukning af fertilitetscentre, længere ventelister og udfordringer med at skabe familier.

Hvis omkostningerne ved donation af kønsceller stiger, vil det desuden favorisere de velhavende, hvilket vil resultere i ulige adgang til assisteret reproduktion. Hvis der opstår mangel på donerede kønsceller, vil udbyderne være nødt til at prioritere mellem forskellige grupper af modtagere, især inden for den offentlige sundhedssektor. Kriterierne for en sådan prioritering vil være udfordrende at fastsætte.

5.1.5 Operatører og kommercielle aktiviteter

Donation af kønsceller har traditionelt været baseret på altruisme, som det kræves i den nordiske lovgivning og i det europæiske vævsdirektiv. Det har dog ikke forhindret, at der er opstået et marked for opbevaring og distribution af kønsceller. Donation er dermed en sammenvævning af både 'gave' og 'vare', hvilket rejser etiske udfordringer, som er vanskelige at besvare. Denne sammenvævning af interesser understreger behovet for nøje at overveje både operationelle og kommercielle faktorer, da de har indflydelse på gennemførligheden og konsekvenserne af eventuelle regler eller anbefalinger.

Rekruttering af donorer medfører omkostninger på grund af lovkrav om sikkerhed og kontrol. Disse skal holdes op mod potentielle indtægter. Det er forbundet med store engangsomkostninger at finde en egnet donor. Når en donor først er rekrutteret, er der derfor et økonomisk incitament til at bruge hans eller hendes kønsceller flere gange. Når antallet af graviditeter eller familier pr. donor er begrænset, stiger omkostningerne pr. sædstrå eller æg, hvilket kan reducere potentielle modtageres adgang til kønsceller. Sådanne begrænsninger kan også hæve priserne, og utilstrækkeligt udbud kan betragtes som uetisk eller socialt uretfærdigt. Men som tidligere nævnt, kan sådanne grænser reducere de psykosociale risici for donorer, deres familier og de donorundfangede personer. Med klare internationale grænser vil flere donorer måske være villige til at deltage, da udsigten til, at mange donorundfangede personer søger kontakt, mindskes. På den anden side risikerer alt for restriktive kvoter at give næring til et sort marked, hvor man omgår vigtige registrerings- og screeningsprocesser.

Et andet centralt spørgsmål er, i hvilket omfang donormodtagere og donorer får tilstrækkelig information på de nationale fertilitetsklinikker om, hvor mange børn en enkelt donor kan få, når kønscellerne eksporteres til udlandet. De kommende forældre bør informeres om enhver national eller international begrænsning på antallet af familier, som en donors kønsceller kan bruges til at skabe.

Endelig er det en praktisk udfordring at sikre en ordentlig overvågning af den internationale distribution af sæd. De donorundfangede, der bliver født, skal registreres i et internationalt system, hvis de internationale grænser skal håndhæves. I øjeblikket sker registreringen på forskellige lokale niveauer eller i nogle tilfælde på nationalt niveau.

Fra et forretningsmæssigt perspektiv kan det virke ideelt ikke at have nogen begrænsninger på antallet af afkom pr. donor, idet tanken er, at flere afkom vil føre til lavere enhedsomkostninger, højere indtægter, kortere ventelister, øget kundetilfredshed og mere effektiv brug af kønsceller. Men det er også muligt, at kommercielle operatører kan føle sig overbevist af de beskrevne genetiske, psykosociale og etiske overvejelser.

Kommercielt drevne klinikker og sæd- og ægbanker er afhængige af at være troværdige, kvalitetsfokuserede og forpligtede på etiske standarder. Det betyder, at hensynet til både donorer og modtagere sandsynligvis også vil være en del af de forretningsmæssige overvejelser: Modtagere foretrækker måske lavere grænser for internationale sæddonor-afkom, da det vil reducere sandsynligheden for, at deres barn får mange søskende eller halvsøskende, der vokser op i andre familier. Donorer kan også være glade for begrænsninger i antallet af mulige donorundfangede personer, da de kan frygte, at for mange personer vil søge kontakt.

Referencer

[i] Our Family Limits| European Sperm Bank (2023) Europeanspermbank.com. Tilgængelig på: <https://www.europeanspermbank.com/en/getting-started/family-limits> (Tilgået: 15. oktober 2024).

[ii] Bioteknologirådet (2023). Søknad om eksport av norsk donorsæd i Norden.

[iii] European IVF-Monitoring Consortium (EIM) for the European Society of Human Reproduction and Embryology (ESHRE); Calhaz-Jorge C, Smeenk J, Wyns C, De Neubourg D, Baldani DP, Bergh C, Cuevas- Saiz I, De Geyter C, Kupka MS, Rezabek K, Tandler-Schneider A, Goossens V. Survey on ART and IUI: legislation, regulation, funding, and registries in European countries-an update. Hum Reprod. 2024 Sep 1;39(9):1909-1924. doi: 10.1093/humrep/deae163.

[iv] Ibid.

[v] ESHRE fact sheet on cross-border reproductive care, January 2017. 1 CBRC.pdf

[vi] Trends in egg, sperm and embryo donation 2020 | HFEA www.hfea.gov.uk(2020). Available at: <https://www.hfea.gov.uk/about-us/publications/research-and-data/trends-in-egg-sperm-and-embryo-donation-2020/>. (Tilgået: 15. oktober 2024)

- [vii] Many European women turn to Danish sperm to get pregnant. Here's why (2023) Euronews. Euronews.com. Available at: <https://www.euronews.com/my-europe/2023/04/02/across-europe-a-lot-of-women-turn-to-danish-sperm-to-get-pregnant-heres-why> (Tilgået: 15. oktober 2024).
- [viii] Bioteknologirådet (2023). Søknad om eksport av norsk donorsæd i Norden.
- [ix] Our Family Limits| European Sperm Bank (2023) Europeanspermbank.com. Tilgjengelig på: <https://www.europeanspermbank.com/en/getting-started/family-limits> (Tilgået: 15. oktober 2024).
- [x] Anonymous donation of sperm and oocytes: balancing the rights of parents, donors and children. Council of Europe (2019). Available at: <https://assembly.coe.int/nw/xml/XRef/Xref-XML2HTML-EN.asp?fileid=25439&lang=en> (Tilgået: 15. oktober 2024).
- [xi] Autosomal DNA testing comparison chart. International Society of Genetic Genealogy Wiki. Available at: https://isogg.org/wiki/Autosomal_DNA_testing_comparison_chart (Tilgået: 15. oktober 2024).
- [xii] Bunnik EM, Janssens AC, Schermer MH. Informed consent in direct-to-consumer personal genome testing: the outline of a model between specific and generic consent. *Bioethics*. 2014 Sep;28(7):343-51. doi: 10.1111/bioe.12004.
- [xiii] Camero, K. (2024). These women discovered they were siblings. Then, they found hundreds more. It has taken a toll. [online] USA TODAY. Available at: <https://eu.usatoday.com/story/life/health-wellness/2024/01/23/dna-horror-story-women-discover-200-siblings-sperm-donor/72305605007/> (Tilgået 15. Oktober 2024).
- [xiv] De Boer, A, Oosterwijk, JC, Rigters-Aris CA. Determination of a maximum number of artificial inseminations by donor children per sperm donor *Fertil. Steril.* 1995; 63:419-421
- [xv] Sánchez-Castelló IM, Gonzalvo MC, Clavero A, López-Regalado ML, Mozas J, Martínez-Granados L, Navas P, Castilla JA. Maximum number of children per sperm donor based on false paternity rate. *J Assist Reprod Genet.* 2017 Mar;34(3):345-348. doi: 10.1007/s10815-016-0860-8.
- [xvi] Wang C, Tsai M, Lee M, Huang S, Kao C, Ho H, et al. Maximum number of live births per donor in artificial insemination. *Hum Reprod.* 2007;22:1363-72. doi: 10.1093/humrep/del504
- [xvii] Curie-Cohen M. The frequency of consanguineous matings due to multiple use of donors in artificial insemination. *Am J Hum Genet.* 1980; 32: 589-600.
- [xviii] Sawyer, N., McDonald, J. A review of mathematical models used to determine sperm donor limits for infertility treatment *Fertil. Steril.* 2008; 90:265-271.
- [xix] Gunilla Sydsjö m.fl.: The optimal number of offspring per gamete donor. *Acta Obstetrica et Gynecologica Scandinavica*, vol. 94, nr. 7, juni 2015. doi: 10.1111/aogs.12678.
- [xx] Evolving minimum standards in responsible international sperm donor offspring quota. Janssens, Pim M.W. et al. *Reproductive BioMedicine Online*, Volume 30, Issue 6, 568 – 580.
- [xxi] Janssens PM. No reason for a reduction in the number of offspring per sperm donor because of possible transmission of autosomal dominant diseases. *Hum Reprod.* 2003 Apr;18(4):669-71. doi: 10.1093/humrep/deg137.
- [xxii] Evolving minimum standards in responsible international sperm donor offspring quota. Janssens, Pim M.W. et al. *Reproductive BioMedicine Online*, Volume 30, Issue 6, 568 – 580.
- [xxiii] Hansen, A. (2012). Danish sperm donor passed neurofibromatosis on to five children. *The BMJ*, 345. Available at: <https://doi.org/10.1136/bmj.e6570>.
- [xxiv] Persaud S, F.T., Jadvá V, Slutsky J, Kramer W, Steele M, Steele H, Golombok S. , Adolescents Conceived through Donor Insemination in Mother-Headed Families: A Qualitative Study of Motivations and Experiences of Contacting and Meeting Same-donor Offspring. *Child Soc.* 2017 Jan;31(1):13-22. Epub 2016 Apr 14. 2017.

- [xxv] Hertz, R., Nelson, M. K., & Kramer, W., Donor Sibling Networks as a Vehicle for Expanding Kinship: A Replication and Extension. *Journal of Family Issues*, 2017. 38(2), 248-284.
- [xxvi] Scheib, J.E., et al., Finding people like me: contact among young adults who share an open-identity sperm donor. *Human Reproduction Open*, 2020. 2020(4).
- [xxvii] van den Akker, O.B.A., et al., Expectations and experiences of gamete donors and donor-conceived adults searching for genetic relatives using DNA linking through a voluntary register. *Human Reproduction*, 2014. 30(1): p. 111-121.
- [xxviii] Hertz, R. (2023). *The Importance of Donor Siblings to Teens and Young Adults Who Are We to One Another?* and Indeku A. & Maas A.J.B.M. (2023). *The Experiences of Donor-Conceived People Making Contact with Same-Donor Offspring through Fiom's Group Meetings in Kelly, F. et al. Donor-Linked Families in the Digital Age: Relatedness and Regulation*. Cambridge University press.
- [xxix] Starr, S. (2024). PET Podcast: Ten Families and Counting - Time for Global Limits on Donor-Created (Half-) Siblings? | PET. [online] PET. Available at: <https://www.progress.org.uk/pet-podcast-10-families-and-counting-time-for-global-limits-on-donor-created-half-siblings/> (Tilgæt 16. oktober 2024).
- [xxx] U.S. Donor Conceived Council. (2022). 2022 Advocacy Survey Results - U.S. Donor Conceived Council. [online] Available at: <https://www.usdcc.org/2022/11/16/2022-advocacy-survey-results/> (Tilgæt 16 Okt. 2024).
- [xxxi] Lou S, Bollerup S, Terkildsen MD, Adrian SW, Pacey A, Pennings G, et al. (2023). Experiences and attitudes of Danish men who were sperm donors more than 10 years ago; a qualitative interview study. *PLoS ONE* 18(2): e0281022. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0281022>
- [xxxii] Gilman, L. & Nordqvist, P (2023). 'It's All on Their Terms' Donors Navigating Relationships with Recipient Families in an Age of Openness i Kelly, F. et al. *Donor-Linked Families in the Digital Age: Relatedness and Regulation*. Cambridge University Press.
- [xxxiii] Sydsjö G, Lampic C, Bladh M, Skoog Svanberg A. Oocyte and sperm donors' opinions on the acceptable number of offspring. *Acta Obstet Gynecol Scand* 2014; 93:634-639, <https://doi.org/10.1111/aogs.12395>
- [xxxiv] Janssens PM, Thorn P, Castilla JA, Frith L, Crawshaw M, Mochtar M, Bjorndahl L, Kvist U, Kirkman- Brown JC. Evolving minimum standards in responsible international sperm donor offspring quota. *Reprod Biomed Online*. 2015 Jun;30(6):568-80. doi: 10.1016/j.rbmo.2015.01.018. Epub 2015 Feb 10. PMID: 25817048. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25817048/>
- [xxxv] Ibid.