



Bielefeld, den 8.12.13

Sehr geehrte Frau Zypries,

im Anschluss an die Erlanger Tagung zur „Spendersamenbehandlung in Deutschland“ möchte ich Ihnen gerne schreiben. Ich bin 2. Vorsitzende des Vereins DI-Netz e.V. Wir sind ein bundesweiter Zusammenschluss von Familien, die sich mit Hilfe der Spendersamenbehandlung gegründet haben, und von Paaren, die diesen Weg für sich erwägen.

### **Zur Tagung in Erlangen:**

DI-Netz war in Erlangen mit einem Vortrag „Mit Spendersamen zum eigenen Kind - aus Elternperspektive“ vertreten, den mein Mann Ulrich Simon gehalten hat. Anschließend haben wir mit großem Interesse Ihren Vortrag verfolgt. Und es hat uns sehr gut gefallen, wie beherzt Sie darin gesetzliche Regelungsmöglichkeiten der Spendersamenbehandlung vertreten haben. In vielem können wir Ihnen zustimmen und fühlen uns von Ihnen verstanden. Das Ansehen der Spendersamenbehandlung und der dadurch entstehenden Familien sowie Fragen rund um die Dokumentation der Spenderdaten, gerade auch bei sog. Altfällen, beschäftigen unsere Familien sehr. Uns hat gefallen,

- dass Sie über die vorgeburtliche Anerkennung der Vaterschaft gesprochen haben,
- die Abschaffung der Anfechtung der Vaterschaft angesprochen haben,
- dass Sie das explizite Verbot der Anonymität der Samenspende thematisierten,
- dass Sie sich Gedanken machten über die Dauer, Art und Finanzierung der Datenaufbewahrung,
- und dass Sie sich gegen das Problem der Datenvernichtung aussprachen.

Wir von DI-Netz setzen uns bereits seit einiger Zeit politisch für eine gesetzliche Regelung der Spendersamenbehandlung ein – so wie Sie uns dies auch in Ihrem Vortrag geraten haben. Wir suchen immer wieder den Kontakt zur Politik. 2010 haben wir eine Petition beim Bundestag eingereicht, 2012 haben wir der Kanzlerin persönlich ein Schreiben mit unserer Forderung nach einem Spenderregister überreicht, 2013 haben wir alle relevanten Bundesministerien angeschrieben, und wir haben vor der Wahl allen Parteien einen Wahlprüfstein hinsichtlich der

Spendersamenbehandlung geschickt. (Alles nachzulesen auf unserer Webseite DI-NETZ.de.)

Im Anhang schicke ich Ihnen die „Stellungnahme von DI-Netz zur gesetzlichen Lage der Samenspende in Deutschland“, unser Vortragsskript aus Erlangen, ebenso unser Schreiben an die Kanzlerin und unseren Brief an die Reproduktionsmedizin, der ebenfalls etwas davon widerspiegelt, welche Erfahrungen wir Kinderwunschaare so machen.

## **Unsere Meinung zur Frage der Dokumentation:**

Wir möchten Ihnen zusätzlich noch ein paar Zeilen zu unserer Einschätzung der Datenhinterlegung schreiben. Es wurde auf der Tagung diskutiert, welcher Ort der Datenaufbewahrung der geeignetste sei: verschiedene Notare, ein zentrales Spenderregister (z.B. angegliedert ans Gesundheitsministerium), das Geburtsregister oder das reproduktionsmedizinische DIR?

Sie, Frau Zypries, schlagen eine eher individuelle Lösung vor, mit notarieller Datenhinterlegung vor Ort. Wir Eltern, die wir ein großes Interesse daran haben, dass die Datensicherung möglichst zuverlässig erfolgt, beurteilen diese dezentrale Lagerung allerdings skeptisch:

- Erstens, weil es dann immer noch keine effektive und offizielle Kontrolle der Datenaufbewahrung von außen geben würde. Missstände und Nachlässigkeiten in der Datensicherung würden allenfalls erst 18 Jahre später aufgedeckt.
- Zweitens blieben Mehrfachspender, die bei mehreren Samenbanken spenden, unentdeckt, die Anzahl von Halbgeschwistern unserer Kinder blieb weiterhin theoretisch unbegrenzt.
- Drittens wären dringend erforderliche statistische Erhebungen nicht möglich, z.B. zur Anzahl der Kinder, die mit Samen eines Spenders gezeugt wurden, oder die Erfassung der Gesamtzahl der Kinder aus Samenspende in Deutschland.
- Viertens hätten Kinder aus Samenspende keine von den Eltern unabhängige, eindeutige Anlaufstelle, an die sie sich mit ihrem Auskunftsbegehren wenden könnten. Wir geben zu bedenken, dass für die mögliche Kontaktherstellung zwischen Samenspender und mit dessen Samen gezeugtem Kind die Samenbanken eine nebensächliche Rolle spielen sollten: unsere Kinder sind ja nicht automatisch deren Patienten, wenn sie volljährig geworden sind.
- Fünftens: Die Kinder, die mit Spendersamen gezeugt wurden, könnten durch ein zentrales Register die Möglichkeit erhalten, Halbgeschwister ausfindig zu machen. Dies ist auch ein sehr wichtiger Punkt, wie Erfahrungen aus Großbritannien zeigen, der mit einem zentralen Register elegant gleich mit abgedeckt wäre.

Das heißt: Bei der notariellen Datenhinterlegung würde man auf viele Vorteile verzichten, die dagegen eine - von DI-Netz präferierte - zentrale, unabhängige Dokumentationsstelle bietet.

Eine zentrale Dokumentationsstelle im Rahmen des ärztlichen Regimes an das DIR (dem zentralen Melderegister der Ärzte bei IVF etc.) anzuschließen, halten wir übrigens für keine gute Lösung, weil wir den Eindruck haben, dass Fragen des Auskunftsrechts unabhängig vom Ärztestand, der Eigeninteressen hat, gelöst werden sollten. Wir wünschen uns für unsere Kinder Unabhängigkeit der Datensicherung von zentralen Akteuren im Feld.

Die Eintragung ins Geburtsregister, wie von Frau Coester-Waltjen und den sog. „Spenderkindern“ vorgeschlagen, lehnen wir Eltern ebenso ab wie unsere Partnerorganisation in England, das Donor Conception Network:

- Erstens, weil sich Eltern, die zunächst planen, ihre Kinder nicht aufzuklären, (was wir als DI-Netz nicht unterstützen, aber was wir den Eltern eben nicht einfach verbieten können!) durch Falschmeldungen im Register kriminalisieren und es diesen Nicht-Aufklärungswilligen im Laufe der Entwicklung des Kindes erschwert würde, sich umzuentcheiden und das Kind doch noch aufzuklären.
- Zweitens, weil wir eine Eintragung des Spenders ins Geburtenregister, auf symbolischer Ebene als fremdbestimmend bezüglich der Identität des Kindes ansehen würden. Wir wollen unseren Kindern die Möglichkeit weitestgehend offen lassen, wie sehr sie sich auf den Spender beziehen wollen. Wir möchten unseren Kindern ungern das Informieren und die vorhandenen Spenderinformationen quasi mit in die Wiege legen. Es ist uns lieber, wenn unsere Kinder mit 18 Jahren selbst entscheiden können, ob der Spender in ihrem Leben überhaupt eine Rolle spielen soll - vielleicht soll er in ihren Augen auch überhaupt keine spielen, nicht einmal im (nicht-öffentlichen Teil eines) Geburtsregisters.

Wir sind Ihnen, Frau Zypries, sehr dankbar, dass Sie in Ihrer Rede auch die Regelung für sogenannte Altfälle angesprochen haben. Dabei ist die Datenvernichtung und Datenvorenthaltung ein großes Problem! Im DI-Netzwerk tauchen immer wieder Beschwerden darüber auf, wie unkooperativ sich Mediziner zeigen, wenn es um Anfragen bezüglich des Spenders von den erwachsenen Kindern geht. In manchen Fällen wurde ein sog. „Yes-Spender“ versprochen, und später erfährt man, dass sich der behandelnde Arzt allenfalls für den medizinischen Notfall bereit erklärt, die Spenderidentität bekannt zu geben. In einem anderen Fall gibt der Arzt an, dass ihn eigene Suizidalität dazu gebracht habe, Daten zu vernichten. Anderswo ist der Keller abgebrannt (Bad Pyrmont). Ja, auch der Verbleib des DDR-Registers NADIR ist völlig ungeklärt. Wir von DI-Netz würden gern ein Moratorium der Datenvernichtung erreichen. Wir möchten auch dazu beitragen, dass sich Mediziner bei „Altfällen“

nicht einfach nur auf die gewöhnliche zehnjährige Aufbewahrungsdauer für medizinische Daten berufen können.

Unterstützung in juristischer Hinsicht finden wir bei unserem Ehrenmitglied Rechtsanwältin Helga Müller, darüber hinaus in Schriften weiterer Fachexperten wie Eva Schumann und Tobias Helms. Vor allem aber in dem Ansatz der HFEA in Großbritannien. Walter Merricks vertrat in Erlangen als letzter Redner die HFEA und das Familiennetzwerk „Donor Conception Network“. Er hat sehr anschaulich gemacht, dass man viele Probleme der Spendersamenbehandlung durch ein zentrales Spenderregister und entsprechende Gesetzgebung auf elegante Weise lösen kann.

## **Unsere Bitte an Sie:**

Falls Sie an der Erarbeitung einer Lösung zu den derzeitigen Auskunftsrechten beteiligt sind, möchten wir Sie ganz herzlich um zwei Dinge bitten:

- a) Bitte bemühen Sie sich, uns betroffenen Familien und Eltern nach Samenspende an der Erarbeitung von Lösungsstrategien und am politischen Diskussionsprozess zu beteiligen. Wir von DI-Netz unterstützen Ihre politische Arbeit gern mit unserer direkten Erfahrung.
- b) Bitte schauen Sie sich das System in Großbritannien näher an! Wir von DI-Netz glauben, dass man dort eine Lösung entwickelt hat, die sich in Deutschland ebenso erfolgreich bewähren könnte.

Wenn wir von DI-Netz etwas tun können, um Sie in Ihrem Einsatz für uns und unsere Kinder in irgendeiner Weise zu unterstützen, rufen Sie mich gern an oder schreiben Sie uns.

Herzliche Grüße

Dipl.-Psych.  
Claudia Brügge

DI-Netz e.V.  
Turnerstr. 49  
33602 Bielefeld  
Tel: 0521/ 9679 103  
E-Mail: [claudia.bruegge@t-online.de](mailto:claudia.bruegge@t-online.de)  
[www.di-netz.de](http://www.di-netz.de)