



*Experten aus dem DI-Netz beantworten  
Fragen des Deutschen Ethikrates*

*- anlässlich einer Expertenanhörung  
der AG Embryonenspende  
am 26.5.2015 in Berlin*

## **Experten aus dem DI-Netz beantworten Fragen des Deutschen Ethikrates**

### **anlässlich einer Expertenanhörung der AG Embryonenspende am 26.5.2015 in Berlin**

Vorwort: Claudia Brügge, Vorsitzende DI-Netz e.V.	3
1.) Dr. Judith Zimmermann, Mitglied im DI-Netz e.V.	5
2.) „Rebella“, Mitbegründerin im DI-Netz e.V. und Mitglied der Steuerungsgruppe	8
3.) Dr. Petra Thorn, Ehrenmitglied im DI-Netz e.V.	16
4.) Dr. Helga Müller, Ehrenmitglied im DI-Netz e.V.	21
5.) Olivia Montuschi & Walter Merricks, UK Donor Conception Network (DCN), Ehrenmitglied im DI-Netz e.V.	24
6.) Prof. Ken Daniels, Neuseeland, Ehrenmitglied im DI-Netz e.V.	30
7.) Wendy Kramer, Donor Sibling Registry (DSR), USA, Ehrenmitglied im DI-Netz e.V.	34

Sehr geehrte Leserinnen und Leser,

die Arbeitsgruppe „Embryonenspende“ des Deutschen Ethikrats hat das „DI-Netz“ am 26.5.15 zu einer Expertenanhörung eingeladen. DI-Netz e.V ist die deutsche Vereinigung von Familien nach Samenspende. Der Ethikrat bereitet derzeit eine Stellungnahme zum Thema „Embryonenspende“ vor, und neben anderen Referenten soll DI-Netz dazu gehört werden.

Wir Vertreter des DI-Netzes freuen uns über die Einladung, denn wir berichten gern von unserer Erfahrung und bringen sie gern in die allgemeine Diskussion ein. Wenn man eine Samenspende genutzt hat, um eine Familie zu gründen, weiß man, wie es ist, wegen ungewollter Kinderlosigkeit in reproduktionsmedizinischer Behandlung gewesen zu sein und welche Herausforderung es bedeutet, mithilfe der Keimzelle eines Dritten ein eigenes Kind zu bekommen. Unsere Familien leben damit und unsere Kinder wachsen damit heute viel offener als früher auf. Dabei müssen wir immer auch die Aufgabe bewältigen, einen passenden Umgang mit dem gesellschaftlichen Tabu der „Third-Party-Reproduction“ zu finden.

Zugleich kommen DI-Familien in Deutschland eher selten mit dem Thema Embryonenspende in Berührung. Wir kennen aus eigener Erfahrung die Samen- nicht aber die Embryonenspende. Wir selbst wissen weder, was es bedeutet, einen Embryo an ein anderes Kinderwunschpaar abzugeben, noch wissen wir, was es persönlich bedeuten kann, eine Embryonenspende anzunehmen<sup>1</sup>.

Nur eine sehr kleine Gruppe unserer Vereinsmitglieder, die mit Hilfe von Spendersamen ein Kind gezeugt haben, wird in der eigenen Behandlung vielleicht einmal an den Punkt gekommen sein, über den Weg einer Embryonenspende nachzudenken. Auch die Spenderseite wäre theoretisch denkbar, falls die Spendersamenbehandlung nicht über die standardmäßige Donogene Insemination sondern als Donogene IVF erfolgte, also als Befruchtung in der Petrischale. In diesem Fall kommt es auch in der Spendersamenbehandlung durchaus vor, dass mehr Embryonen entstehen, als transferiert werden, so dass diese kryokonserviert werden. Nach unserem Kenntnisstand steht dann die Option, Embryonen aus donogener IVF an andere Kinderwunschpaare zu spenden, in Deutschland, d.h. beim deutschen Netzwerk Embryonenspende nicht zur Verfügung: Die Embryonen müssen von dem DI-Paar entweder selbst „genutzt“, „verworfen“ oder unentschieden weiter kryokonserviert werden.

Was können also wir DI-Familien Konstruktives zur Diskussion um die Embryonenspende beitragen?

Wir möchten uns in unserem Redebeitrag von unserem eigenen Erfahrungshintergrund her an die zwölf Fragen der AG Embryonenspende annähern. (Eine Kopie dieses PowerPoint-Vortrags ist noch nicht in diesem Heft enthalten, die Publikation erfolgt gesondert.) Denn einige Fragen des Ethikrates - z.B. zum Fremdheitserleben, zum Mitspracherecht an der Selektion, zur Aufklärung und zum Kenntnisrecht des Kindes sowie zur Regulierung - sind typische Themen im DI-Netz.

---

<sup>1</sup> Wir haben in Deutschland vor allem die Spende überzähliger Embryonen im Blick. Die Fälle von Leihmutterschaft und von kombinierter Gametenspende, die auch unter Embryonenspende gefasst werden könnten, werden in den Stellungnahmen von Dr. Helga Müller und „Rebella“ angesprochen.

Außerdem sind in unserem DI-Netzwerk erfreulicherweise Menschen vertreten, die sich bereits um Einiges besser mit der Embryonenspende auskennen als die überwiegende Mehrheit von uns. Dies sind zum einen unsere beiden Moderatorinnen aus den Kinderwunschforen, in denen ein Großteil der Vernetzung stattfindet; und zum anderen gehören dem Verein ausgewiesene Fachexperten als Ehrenmitglieder an. Unsere Ehrenmitglieder im Ausland – Großbritannien, USA und Neuseeland – haben einen besonderen Einblick, weil in ihrem Land neben der Samenspende auch die Eizell- und Embryonenspende erlaubt sind. So haben die Vertreter unserer internationalen Partnerorganisationen - Olivia Montuschi und Walter Merricks vom „Donor Conception Network“ sowie Wendy Kramer vom „Donor Sibling Registry“ - freundlichweise die Fragen der AG Embryonenspende aus ihrer Perspektive beantwortet. Ebenso äußert sich Prof. Ken Daniels vor dem Hintergrund der Erfahrungen in Neuseeland. In Deutschland haben sich unsere Ehrenmitglieder Dr. Petra Thorn und Dr. Helga Müller bereit gefunden, die Fragen des Ethikrates aus ihrer fachlichen Sicht einzuschätzen.

Alle sieben Antworten finden wir beim Nachdenken über die Embryonenspende ausgesprochen hilfreich.

Bemerkenswert ist, dass sich offenbar keines der Statements für ein Verbot der Embryonenspende ausspricht. Alle machen gleichwohl deutlich, dass bei der Spende von Embryonen auf eine ganz besonders sorgfältige Regelung zu achten ist und dass die anstehenden Themen für die betroffenen Paare und ihre Kinder besonders komplex und eine echte Herausforderung sind. Auf die leichte Schulter nimmt die Embryonenspende ganz offensichtlich niemand.

Im Namen des Vereins möchte ich allen Mitgliedern des DI-Netzwerkes, die hier ihre Einschätzungen abgegeben haben, von Herzen danken. Ihre Unterstützung und ihr Engagement wissen wir sehr zu schätzen.

Dipl.-Psych. Claudia Brügge  
Vorsitzende DI-Netz e.V.

**DI-Netz e.V.**  
**Familiengründung mit Spendersamen**  
**Postfach 100 966**  
**33509 Bielefeld**  
**[www.di-netz.de](http://www.di-netz.de)**  
**Tel: 0521/9679103**

**1. Glauben Sie, dass sich die Erfahrungen im Zusammenhang mit der Samenspende im Hinblick auf die Spender, die Empfänger und die Kinder miteinander vergleichen lassen oder sehen Sie spezifische Unterschiede?**

Bei vielen Aspekten lassen sich die Erfahrungen miteinander vergleichen, insbesondere für die empfangenden Eltern. Die Fragen nichtgenetischer Elternschaft und die Frage der Aufklärung muss geklärt werden. Allerdings gibt es bei der Embryonenspende (Kryoembryonen, die freigegeben werden, weil Ihre Eltern sich ihren Kinderwunsch bereits erfüllt haben, nicht bei der Frischspende, um die es vermutlich hier nicht geht) meist Vollgeschwister, die mit den leiblichen Eltern als Familie leben. Für die abgebenden Eltern und für das Kind sehe ich daher mehr Parallelen zu einer Adoption. Für das entstehende Kind wäre es beispielsweise womöglich wichtig zu wissen, aus welchen Gründen sich die abgebenden Eltern nicht alle Embryonen haben transferieren lassen. Die Frage, warum es nicht in seiner genetischen Familie aufwächst, wird für das Kind ähnlich zu klären sein wie bei der Adoption von bereits Geborenen. Ebenso wird es für die abgebenden Eltern wichtig sein, das Kind in den „bestmöglichen Händen“ zu wissen, und sie werden womöglich gelegentlich wissen wollen, wie es dem Kind geht.

**2. Welche spezifischen Unterschiede ergeben sich eventuell im Hinblick auf Erkenntnisse und Erfahrungen insbesondere zur psychosozialen Situation im Vergleich mit Kindern, die unter Beteiligung nur einer gespendeten Keimzelle entstanden sind, für:**

**i. genetische Eltern**

Die Situation ist meines Erachtens in vielerlei Hinsicht der von abgebenden Adoptiveltern vergleichbar. Die genetischen Eltern haben eine Bindung zum Embryo aufgebaut und eine große Wertschätzung für den Embryo entwickelt. Sie wollen ihm das Leben ermöglichen, ansonsten würden sie ihn verwerfen lassen (was deutlich weniger Überlegung und Organisation erfordern würde). Sie haben sich häufig gut überlegt, ob sie ihn sich selbst transferieren lassen können und haben gute Gründe dafür, es nicht zu tun. Das Schicksal des Embryos und die zukünftigen Lebensbedingungen des Kindes sind ihnen meist nicht egal. Sie würden gerne erfahren, ob aus der Spende Kinder entstanden sind und möchten vielleicht auch gelegentlich hören, wie es ihnen geht. Als Ex-Kinderwunschereltern haben sie aber auch häufig viel Verständnis und Empathie für die Situation der empfangenden Eltern. Samenspender sehen die entstehenden Kinder häufig abstrakter. Sie sind nicht Eltern von Vollgeschwistern der entstehenden Kinder und haben von vornherein eingewilligt, dass sie keine Entscheidung über die empfangenden Paare/Frauen treffen. Samenspender sehen sich nicht als Elternteil.

**ii. Empfängereltern**

Die Situation ist der Situation von Empfängern einer Eizell-/Samenspende relativ vergleichbar. Es stellen sich die gleichen Fragen nichtgenetischer Elternschaft, sowie zur

Aufklärung. Da bisher fast nur Embryonenspenden aus Ländern mit anonymer Spende möglich war, gestaltet sich die Aufklärung teilweise schwieriger, da die Eltern und v.a. die Kinder keine Informationen über die genetischen Eltern erhalten. Informationen über den Spender und ein Zugang zu identifizierenden Daten für die späteren Kinder wären wünschenswert.

### **iii. Kinder**

In vielerlei Hinsicht ist die Situation von Kindern aus anderen Gametenspenden vergleichbar. Allerdings gibt es auch sehr viele Parallelen zur Adoption, da „der Embryo abgegeben wurde“ und es Vollgeschwister gibt, die mit den leiblichen Eltern als Familie leben. Andererseits gibt es für diese Kinder keinen Bruch in der Biographie, da die sozialen Eltern schon während der Schwangerschaft die sozialen Eltern waren.

### **3. Wie „echt“ fühlt sich das „fremde Kind“ für die Empfängereltern an?**

Vermutlich und nach den bisherigen Aussagen von Empfängereltern sehr „echt“.

### **4. Was sind die voraussichtlichen Motivationen der Empfängerpaare?**

Kinderwunsch. Wunsch als Familie zu leben. Erleben einer Schwangerschaft, Kontinuität in der Kinderbetreuung von Anfang an. Kontrolle über Bedingungen in der Schwangerschaft, schlechte Chancen für eine Adoption in Deutschland. Entwicklung der eigenen Identität im Sinne der Identitätsentwicklung nach Erikson (selbst Eltern werden und damit noch mal eine Stufe des „Erwachsenwerdens“ erklimmen).

### **5. In welchem Umfang sollten Empfänger Wünsche über die Embryonen äußern können?**

Ähnlich wie bei einer klassischen Adoption, bspw. Ausschluss bestimmter Erkrankungen in der Familienanamnese, Wünsche bzgl. der Ethnie (gleiche Ethnie wie Empfängereltern) und ganz grobem Aussehen. Ausschluss von Embryonen mit sehr schlechten Chancen auf eine Schwangerschaft. Den Empfängerpaaren ist klar, dass zu viele Wünsche ihre Chancen auf einen vermittelten Embryo stark einschränken, da es nicht allzu viele zu vermittelnden Embryonen geben wird. Die Empfängereltern sollten einen vorgeschlagenen Embryo ähnlich wie bei einer Adoption ablehnen können, wenn sie z.B. das anonymisierte Profil nicht als passend empfinden.

### **6. Im welchem Umfang sollten Spendereltern Wünsche über die Empfänger äußern?**

Spendereltern sollten in dem Umfang, den sie brauchen, um den Embryo mit gutem Gefühl zur Adoption freigeben zu können, Wünsche äußern dürfen, ähnlich wie bei abgebenden Eltern bei klassischen Adoptionen. Man könnte – ähnlich wie das beispielsweise bei der Organisation „Snowflakes“ gehandhabt wird – den abgebenden Eltern anonymisierte Elternprofile vorstellen, aus denen sie eines auswählen. Falls die abgebenden Eltern das brauchen sollte auch eine „offene“ Adoption möglich sein. In Bezug auf das Kindeswohl ist ohnehin zu überlegen, ob ein „offenes Verfahren“, bei dem sich die Elternpaare kennenlernen, nicht bevorzugt werden sollte.

**7. Halten Sie die Forderungen Ihrer Organisation betreffend der Dokumentation und Kenntnis des genetischen Vaters für übertragbar auf „Embryonenspende-Kinder“ und ihre Kenntnis der genetischen Eltern?**

Uneingeschränkt ja.

**8. Gibt es Erfahrungen mit schwangerschafts- und geburtsbedingten Behinderungen und deren Akzeptanz durch Empfängereltern?**

Nicht anders als bei anderen Schwangerschaften auch.

**9. Gibt es Erfahrungen mit Schwangerschaftsabbrüchen im Zusammenhang mit Samenspenden, die auf die Situation der Embryonenspende übertragbar wären?**

Mit ist kein Fall bekannt.

**10. Welche Schlussfolgerungen ziehen Sie aus Ihren Erfahrungen zur Samenspende für die Embryonenspende?**

In vielerlei Hinsicht ist die Situation aber insbesondere für die Empfängereltern ähnlich. Es gibt bei der Embryonenspende aber schon einige grundlegende Unterschiede. Meines Erachtens sollte die Embryonenspende analog zur Adoption organisiert werden. Die Spendereltern äußern Wünsche – auch darüber ob das Verfahren halboffen oder offen sein soll – und eine psychosoziale Fachkraft vermittelt zwischen Spenderpaar und Empfängerpaar.

**11. Wie und wo sollte die Identität der genetischen Eltern des gespendeten Embryos gespeichert werden und nach welchen Regeln sollte die Erlangung der Kenntnis über die genetischen Eltern für die Kinder verfügbar sein?**

Speicherung in zentralem Register und Zugang mit Volljährigkeit, in begründeten Fällen auch vorher. Die Datenfreigabe und ggfs. Kontaktaufnahmen sollten psychosozial begleitet erfolgen.

**12. Halten Sie es für erforderlich, dass die Eltern eines Kindes, das aufgrund einer Embryonenspende gezeugt wurde, verpflichtet werden, das Kind über seine Entstehungsweise aufzuklären und wenn ja, aber welchem Alter sollte diese geschehen?**

Theoretisch gute Idee, praktisch aber schwierig umzusetzen. Ein Aufklärungszwang kann auch nach hinten losgehen, indem die Aufklärung dann widerwillig erfolgt, ohne dass die Eltern wirklich dahinter stehen. Die Aufklärung sollte am besten im Kindergartenalter erfolgen, aber es ist schwierig das vorher verbindlich festzulegen und es gibt vielleicht manchmal gute Gründe, es später zu tun. Man könnte eine psychosoziale Beratung vor einer Embryonenspende gesetzlich vorschreiben, die dann auch das Thema „Aufklärung“ bearbeiten könnte.

**1. Glauben Sie, dass sich die Erfahrungen im Zusammenhang mit der Samenspende im Hinblick auf die Spender, die Empfänger und die Kinder miteinander vergleichen lassen oder sehen Sie spezifische Unterschiede?**

**2. Welche spezifischen Unterschiede ergeben sich eventuell im Hinblick auf Erkenntnisse und Erfahrungen insbesondere zur psychosozialen Situation im Vergleich mit Kindern, die unter Beteiligung nur einer gespendeten Keimzelle entstanden sind, für genetische Eltern, Empfängereltern und Kinder?**

Die Erfahrungen lassen sich vergleichen, denn bei beiden Formen der Familiengründung werden Kinder ausgetragen, die fremde Gene in sich tragen. Allerdings gibt es auch grundlegende Unterschiede und Spezifika.

**i. Im Hinblick auf die Spender:**

Die Motivation ist eine andere. Der Samenspender spendet, weil er Geld verdienen möchte, weil er gern seine Gene weitergeben möchte, ohne für ein Kind sorgen zu müssen oder weil er seine Gene möglichst häufig weitergeben möchte. Auch altruistische Motive sind im Spiel. – Samenspender machen sich oft nicht so viele Gedanken um das Kind.

Hingegen spenden die Embryonenspendepaare ihre Embryonen, die bei einer IVF oder ICSI „übrig“ geblieben sind und deren Transfer sie aufgrund ihrer bereits vollständigen Familie oder auch aufgrund dessen, dass die Frau aus gesundheitlichen Gründen kein weiteres Kind mehr austragen darf oder austragen sollte. Die Embryonenspendepaare wissen, was ungewollte Kinderlosigkeit bedeutet. Ihre Embryonen waren ursprünglich zum Verbleib in der eigenen Familie vorgesehen. Hier gibt es fast immer bereits geborene Geschwister mit derselben Abstammung. Für die Embryonenspendepaare besteht eine emotionale Beziehung zu dem Embryo. Sie machen sich im Vorfeld der Spende meistens viele Gedanken, ob die Embryospende der richtige Weg für sie ist und wie sie mit dem Wissen darum, dass ein Kind, das von ihnen abstammt, in einer anderen und unbekanntem Familie lebt, umgehen können. Wie werden ihre Kinder mit diesem Wissen umgehen können – die bereits vorhandenen Kinder, aber auch die Kinder, die aus ihren Embryonen vielleicht entstehen? Wie wird es sein, wenn dieses Kind eines Tages vor ihnen steht? – Ein Teil der Embryonenspendepaare spendet explizit deshalb, weil sie den Embryo bereits als kleinen Menschen betrachten und es nicht fertig bekommen, diesen verwerfen zu lassen. Sie wollen ihm damit eine Lebenschance geben. Andere Embryonenspendepaare spenden deshalb, um damit einem anderen ungewollt kinderlosen Paar zu helfen. Die meisten Paare, die nach erfolgreicher Behandlung mit IVF oder ICSI noch kryokonservierte Embryonen „übrig“ haben, spenden diese nicht. Der Grund dafür ist, dass sie sich nicht mit dem Gedanken anfreunden können, dass ein Kind aus ihrem Embryo in einer fremden Familie aufwächst.

Für die Embryonenspende-Paare kann es von Bedeutung sein, zu wissen, wohin ihre Spende geht bzw. mitentscheiden zu dürfen, an wen sie gespendet werden. Sie wollen wissen, ob Kinder aus ihren Embryonen geboren werden und ob es ihnen gut geht.

## **ii. Im Hinblick auf die Empfänger:**

Sowohl die Empfänger einer Samenspende als auch die Empfänger einer Embryonenspende haben einen starken Kinderwunsch und können sich diesen nicht mehr – oder nur noch mit einer zu geringen Chance bzw. mit einem unverhältnismäßig hohem Aufwand - mit den eigenen Genen erfüllen. Im Vorfeld des Empfangs machen sie sich dieselben Gedanken. Wie werden wir damit umgehen können? Werden wir das Kind genauso wie ein genetisch eigenes Kind annehmen können? Wie wird es unserem Kind damit gehen? Werden wir das Kind über die Art seiner Entstehung aufklären? Wie werden wir es aufklären? Wem in unserem Umfeld werden wir von der Spende erzählen und wie? Wie wird unser Kind aussehen? ... Es gibt diverse weitere Fragen.

Bei den Empfängern einer Samenspende ist das Kind das genetisch eigene Kind der Frau. In diesen Fällen fragen sich die Betreffenden häufiger, wie der Mann als „nur“ sozialer Vater damit umgehen kann. Ob er das Kind als sein eigenes Kind anerkennen wird.

Bei den Empfängern einer Embryonenspende sind beide Eltern nicht mit dem Kind genetisch verwandt. In der Frage, wie man damit umgehen können wird, gibt es mehr Gleichgewicht. Allerdings gibt es auch bei Empfängerinnen von Embryonenspenden häufiger die Frage, wie der Mann damit umgehen wird. Die Frauen tragen das Kind aus und bauen genauso wie jede andere Schwangere eine Beziehung zu ihrem Kind auf. Sie können sich damit in einer Vorteilsposition gegenüber ihrem Mann wahrnehmen.

Trotz all der vielen Sorgen, die man sich im Vorfeld macht, ist so gut wie immer mit der Geburt des Kindes das größte Problem aus der Welt. Die Eltern fühlen und äußern, dass sie auch bei einem genetisch eigenen Kind nicht glücklicher hätten sein können. Es gibt einige Erfahrungen mit Eltern, die sowohl ein Kind aus Samenspende (bzw. Embryonenspende) als auch ein genetisch eigenes Kind beider Eltern haben. Von diesen Eltern ist zu hören/ bzw. zu lesen, dass sie beide Kinder gleich stark lieben und es für sie keinen Unterschied macht. Ich kenne 5 oder 6 solcher Geschichten über die Jahre aus dem HI-Forum und habe eine solche Geschichte auch im Embryonenspendeforum gelesen. Gerade habe ich im Eizellspendeforum von drei Müttern gelesen, die ihr Verhältnis zu beiden Kindern – eins aus EZS, eins aus den eigenen Genen – als gleich beschrieben. Weitere Frauen waren erst mit dem Kind aus Gametenspende schwanger, beschrieben aber auch hier ihre Emotionen als gleich. Das Thema „Wie wird die ungleiche Situation zwischen den Kindern sein?“ wird in den Foren sehr diskutiert; die Betreffenden machen sich sehr viele Gedanken dazu und bezweifeln zunächst, dass das gut gehen kann. Aber letztlich geht es doch gut. ... – Die einzigen Sorgen richten sich jetzt nur noch darauf, wie man das Kind aufklären wird, wie es reagieren wird und in welcher Weise und mit welchen Folgen man das Umfeld einbezieht.

Die Empfänger der Samenspende sind dies meist aufgrund der Unfruchtbarkeit des Mannes. Empfänger einer Embryonenspende sind dies meistens deshalb, weil bei ihnen schon viele andere reproduktionsmedizinische Maßnahmen fehlgeschlagen sind und sie keine Hoffnung mehr haben, mit den eigenen Gameten ein Kind zu bekommen.

Wer ein Kind durch Embryonenspende bekommen möchte, muss sich viel mehr als die Empfänger von Samenspenden nach einer geeigneten Möglichkeit umsehen. Wer eine Samenspende benötigt, kann sich in Deutschland an eine Samenbank wenden, wer dagegen eine Embryonenspende braucht, muss zunächst die Varianten „double donation“ oder „left-over embryo-donation“ (vgl. Tabelle unten) vergleichen und sich dann entweder im Ausland umsehen oder beim Deutschen Netzwerk Embryonenspende mit sehr langen Wartezeiten rechnen. Embryonenspenden in Deutschland sind noch selten, das Netzwerk Embryonenspende hat mehr Empfängerinteressenten als Spender. In Deutschland ist die Embryonenspende – wenn man auch die Erfolgchancen mit betrachtet – für die Empfänger im Durchschnitt mit deutlich höheren Kosten verbunden als in einigen tschechischen Kliniken. Gerade dann, wenn es finanziell eng wird, bleibt für viele Paare nur noch Tschechien als das kostengünstigste Nachbarland und damit nur noch die anonyme Spende übrig. Diese zukünftigen Eltern geraten in einen Gewissenskonflikt, wenn sie über die Bedeutung der Aufklärung Bescheid wissen und darüber, dass ihr zukünftiges Kind vielleicht gern erfahren will, wer seine genetischen Eltern sind.

Paare, die eine Embryonenspende empfangen möchten, müssen sich entscheiden, ob es eine kombinierte Samen- und Eizellspende sein soll oder eine Spende von so genannten „übrigen“ Embryonen aus einer IVF oder ICSI eines anderen Kinderwunschpaares. Folgende Vor- und Nachteile werden dabei gesehen:

	<b>Kombinierte Embryonenspende</b>	<b>Embryonenspende von anderen Kinderwunschaaren</b>
Erfolgschancen	Deutlich höher, da nur hochfertile Spender infrage kommen; Schwangerschaftsraten/ Embryotransfer von gut 50% in einigen tschechischen Kliniken; z.B. Reprofit, Gennet	Deutlich geringer, da die Spenderpaare nur durchschnittlich fertil sind und die Embryonen mit den besten Chancen meist schon selbst erhalten haben; Schwangerschaftsraten/ Embryotransfer von 22% (bei Kryoversuchen lt. D.I.R.), evt. etwas darüber, da nur solche Embryonen gespendet werden dürfen, die nach bestimmten Auswahlkriterien als „Erfolg versprechend“ gelten.; Das Netzwerk Embryonenspende veröffentlicht keine Erfolgsraten auf seiner Seite. Die Informationen erscheinen intransparent.
Kosten	Sind abhängig von der Klinik und auch von den Erfolgchancen. Gleich hohe Kosten für die Empfänger pro Versuch bedeuten bei höheren Erfolgchancen im Durchschnitt auch geringere Kosten. (Kosten pro Versuch ca. 1.500 € bei Gennet)	Wegen der niedrigeren Erfolgsraten sind die Kosten höher (Kosten pro Versuch beim deutschen „Netzwerk Embryonenspende“ werden nicht transparent dargestellt, liegen nach unseren Informationen aber bei ca. 1.000 € pro Versuch. ( lt. Auskunft einer Empfängerin: 178 € für die Vermittlung + 559 € für den Transfer + Medikamente + 175 € für das Beratungsgespräch, Blutuntersuchung, Sonographie, Befundbericht, HCG messen...usw. + 50 € für den Notar bei Geburt eines Kindes)
Wartezeit	Keine	„bis zu 1,5 Jahren“
Anfahrtsweg	Die Behandlung findet nicht am Wohnort statt. Je nach Wohnort kann der Weg weit oder auch relativ kurz sein.	Die Behandlung findet nur in Ausnahmefällen am Wohnort statt, weil der Transfer immer in der Klinik vorgenommen wird, von der gespendet wird.
Geschwister-Situation	Es gibt in anderen Familien Halbgeschwister. Auch Vollgeschwister in	Es gibt in anderen Familien meistens Vollgeschwister.

	anderen Familien sind möglich aber eher selten. Will man in der eigenen Familie ein Geschwisterkind, ist es nicht immer möglich, ein Halbgeschwister oder sogar ein Vollgeschwister zu bekommen, weil die Spender nicht mehr zur Verfügung stehen.	Ein Vollgeschwisterkind in der eigenen Empfängerfamilie ist nahezu ausgeschlossen - es sei denn, es werden Mehrlinge.
Konstellation bei den genetischen Eltern	Diese kennen sich nicht.	Die genetischen Eltern sind fast immer ein Paar und haben eine Familie mit den Vollgeschwistern
Interessen/Vorstellungen der genetischen Eltern	Es besteht wohl meistens kein Interesse, etwas über die Kinder zu erfahren oder gar mitzubestimmen, an wen die Eizellen bzw. Spermien gespendet werden.	Den genetischen Eltern ist es oft wichtig, dass ihre Embryonen eine Lebenschance erhalten. / Sie möchten gern wissen, ob es zur Geburt eines Kindes gekommen ist. / Ein Teil der genetischen Eltern möchte auch gern Kriterien festlegen, die das Empfängerpaar auszeichnen sollten.
Anonymität	Fast überall anonym	Das Kind hat die Möglichkeit, die Spenderdaten zu erfahren

Insbesondere wegen der deutlich höheren Erfolgsraten bzw. wegen der schlechten Information zu den Erfolgen entscheiden sich die Empfängerpaare, von denen ich in den Foren lese, fast immer für die kombinierte Spende in Tschechien. Nicht nur, weil es dann mit größerer Wahrscheinlichkeit nicht ganz so teuer wird, sondern vor allem, weil sie bereits mit diversen negativen Versuchen sehr erschöpft sind und sich nur noch einen schnellen Erfolg herbeisehnen. Ausschlaggebend ist auch die lange Wartezeit beim Netzwerk Embryonenspende. – Einige entscheiden sich aber auch für das Netzwerk Embryonenspende. Am wichtigsten ist den Paaren hier die Tatsache, dass die Spenderdaten nicht anonym sind. (Das ist auch interessant in Bezug auf Frage 12: Wer durch das Netzwerk Embryonenspende Eltern wird, hat dieses häufig bereits wegen der Möglichkeit der Datenbekanntgabe für das Kind ausgewählt. Da braucht man dann schon keinen Aufklärungszwang mehr.)

### iii. Im Hinblick auf das Kind:

In beiden Fällen muss sich das Kind damit auseinandersetzen, dass es fremde Wurzeln mitbringt. Inwiefern es das Kind aus der Embryonenspende anders empfindet als unsere Kinder, darüber können wir nur spekulieren.

Was wir wissen, ist, dass eine möglichst frühe Aufklärung über die Art der Entstehung für die Kinder von grundlegender Bedeutung ist. Ein Kind, das mit dem Wissen um seine fremde Herkunft aufwächst, kann damit gut leben. Wer es erst als Jugendlicher oder Erwachsener von der Spende erfährt, kann meistens nicht gut damit umgehen. Wir vermuten, dass das bei Kindern aus Embryonenspende ganz genauso ist wie bei Kindern aus Samenspende.

Allerdings kennt das Kind aus der Samenspende wenigstens einen Teil seiner Wurzeln. Das Kind aus der Embryonenspende kennt seine gesamte Herkunft nicht. Jedenfalls dann nicht, wenn die Spender anonym sind. – Die meisten Kinder in Deutschland, die aus einer Embryonenspende geboren werden, werden ihre genetischen Eltern nie kennen lernen, weil sie in Tschechien gezeugt wurden und es dort nur anonyme Spenden gibt.

### **3. Wie „echt“ fühlt sich das „fremde Kind“ für die Empfängereltern an?**

Das Kind ist nicht „fremd“. Zwar weiß man, dass das Kind fremde Wurzeln hat, aber das schlägt sich nicht in den Gefühlen gegenüber dem Kind nieder. Das Kind ist voll und ganz das Kind seiner Eltern. Ich habe ziemlich viele Geschichten gelesen, bestimmt mehrere hundert. Aber nur in einem Fall berichtete mir eine Frau, dass sich ihr Mann wegen der HI noch in der Schwangerschaft von ihr getrennt hätte. Ich weiß von ganz ganz wenigen Scheidungsfällen, deren Anteil gewiss nicht höher ist als bei anderen Eltern. Stattdessen lese ich immer wieder auch von denen, die vorher so zweifelten, dass nach der Geburt des Kindes die Freude nicht größer hätte sein können. Auch von den Embryonenspende-Eltern lese ich dasselbe.

### **4. Was sind die voraussichtlichen Motivationen der Empfängerpaare?**

Eine Familie gründen wollen. Für ein Kind sorgen dürfen. Eine Schwangerschaft selbst erleben. Beziehung zum Kind von Anfang an, Adoptionschancen sind zu gering bzw. bestehen nicht mehr.

Nach einer meist langen Kinderwunschgeschichte: Endlich ans Ziel kommen! Die Embryonenspende gibt diesen Paaren neue Hoffnung.

### **5. In welchem Umfang sollten Empfänger Wünsche über die Embryonen äußern können?**

Die Embryonen sollten meiner Einschätzung nach auf Wunsch des Empfängerpaares so ausgewählt werden, dass sie optisch (Ethnie, Haar- und Augenfarbe) und in wesentlichen anderen Merkmalen (Beruf/ Hobbys der Spender, temperamentvoller oder verschlossener Typ) zu den Empfängern zu passen scheinen. So ein grobes „Matching“ soll und kann nicht garantieren, welche Eigenschaften das Kind haben wird. Allerdings lassen sich aufgrund der Eigenschaften der genetischen Eltern mit einer gewissen Wahrscheinlichkeit einige, wenige Voraussagen treffen. Es soll also kein bestimmtes Kind „produziert“ werden (Stichwort „Designerkind“); vielmehr erscheint es den meisten als erstrebenswert, dass ein Kind wenn möglich bei Eltern aufwächst, die nicht komplett anders aussehen oder „sind“ als es selbst. Der Wunsch ist groß, dass die Familie irgendwie zueinander passen soll.

Der Medizinethiker Tobias Fischer fragt: „Welches sind denn überhaupt die „besten“ Eigenschaften? Ab wann ist eine Wahl ‚eugenisch‘? Ab einer bestimmten Körpergröße?“ Er sagt: „Consumer choice“ sollte nicht bereits durch die Begriffswahl wie z.B. „Eugenik“ moralisch disqualifiziert werden. Man kann auch sagen, sie ist Ausdruck der autonomen Selbstbestimmung.<sup>2</sup>

Wenn die Empfänger einen Kontaktwunsch zur Ursprungsfamilie äußern, sollte das berücksichtigt werden.

### **6. Im welchem Umfang sollten Spendereltern Wünsche über die Empfänger äußern?**

Die Spendereltern sollen in jedem Fall das Kind, das aus ihrem Embryo entsteht, gut aufgehoben wissen. Deshalb sollten sie möglichst viel mitbestimmen dürfen, wer die

<sup>2</sup> Tobias Fischer: Ethische Aspekte der donogenen Insemination“, Kassel University Press, 2012, S. 109

Empfänger sind. (Persönliche Anmerkung: Für mich z.B. wäre die Weltanschauung der Empfänger wichtig und dass sie keine Raucher sind. Wenn man mir die Wahl gäbe, wie bei den „Snowflakes“, aus mehreren Bewerbungen ein Empfängerpaar auszusuchen, würde ich gern wählen wollen.)

Wenn man die potentiellen Spender nicht wählen lässt, werden einige von ihnen nicht spenden.

Allerdings: Wenn die Spender zu viele Ansprüche an die Empfänger stellen, werden diese sich eher für eine kombinierte Spende entscheiden, weil sie sich wünschen, dass das Kind 100% ihr Kind ist. Außerdem besteht eine allgemeine Diskrepanz zwischen den Wünschen beider Seiten. Das habe ich in Diskussionen mit einigen Betroffenen herausgefunden. Die Spender suchen ein nach ihren Begriffen schönes Zuhause für ihre Embryonen und die Empfänger wünschen sich genetische Eltern, die keine Ansprüche stellen. Es gibt nicht soooo viele Spender und Empfänger, dass man zu viele Kriterien erfüllen könnte. Daher wäre es nur dann, wenn nur wenige Wünsche geäußert werden, realistisch, dass man diese bei der Vermittlung berücksichtigen kann.

Vielleicht wäre es sinnvoll, wenn die Spendereltern ihre drei wichtigsten Wünsche äußern und im Fall, dass bei einem sonst passenden Empfängerpaar ein Wunsch nicht zutrifft, noch mal eine Rückfrage erfolgt, ob das jetzt trotzdem so in Ordnung ist.

### **7. Halten Sie die Forderungen Ihrer Organisation betreffend der Dokumentation und Kenntnis des genetischen Vaters für übertragbar auf „Embryonenspende-Kinder“ und ihre Kenntnis der genetischen Eltern?**

Unbedingt.

### **8. Gibt es Erfahrungen mit schwangerschafts- und geburtsbedingten Behinderungen und deren Akzeptanz durch Empfängereltern?**

Ich kenne keinen Fall einer Samenspende oder einer Embryonenspende, bei dem es zu einer Behinderung des Kindes kam und das Kind deshalb von seinen Eltern nicht akzeptiert wurde. Allerdings kenne ich nicht besonders viele DI-Familien mit behinderten Kindern. Ich erinnere mich an einen Fall vor circa zehn Jahren, in dem eine Frau Zwillinge mit Mukoviszidose auf die Welt brachte. Natürlich war die Familie unglücklich über diese Krankheit. Es wurde auch darüber nachgedacht, den Arzt zur Verantwortung zu ziehen, da er nicht auf das Mukoviszidose-Gen getestet hatte, aber die Kinder wurden selbstverständlich über alles geliebt. (Diese Frau hatte zuvor diverse erfolglose Versuche und eine Totgeburt. Man kann sich gut vorstellen, WIE sehr diese Kinder geliebt wurden.) Darüber hinaus wurden mir nur leichtere Behinderungen bei Kindern bekannt. Ich habe keinen Unterschied wahrgenommen und die Eltern haben sich nie so geäußert, dass man annehmen könnte, sie würden die DI bereuen. Sie waren genauso besorgt um ihr Kind wie andere Eltern auch.

### **9. Gibt es Erfahrungen mit Schwangerschaftsabbrüchen im Zusammenhang mit Samenspenden, die auf die Situation der Embryonenspende übertragbar wären?**

Ich kenne nur einen einzigen Schwangerschaftsabbruch bei einer Samenspende. In dem betreffenden Fall hatte die Familie bereits ein leicht behindertes Kind und es sollten Drillinge

geboren werden. Da der Mann auswärts arbeitete und die Frau mit dem bereits bestehenden Kind viele Arztbesuche bewältigen musste, sah sie sich auch schon mit Zwillingen überfordert. Die Frau wollte deshalb ihre Schwangerschaft auf ein Kind reduzieren lassen und fand keinen Arzt, der das tat. Es hätte nur auf Zwillinge reduziert werden können. Deshalb hat sie nach langen Überlegungen und Diskussionen im Forum schweren Herzens einen Schwangerschaftsabbruch vornehmen lassen. Später bekam diese Frau noch ein einzelnes Kind aus einer weiteren DI.

#### **10. Welche Schlussfolgerungen ziehen Sie aus Ihren Erfahrungen zur Samenspende für die Embryonenspende?**

- Manche von uns DI-Eltern haben Erfahrungen mit der donogenen IVF und kennen die Situation, dass Embryonen in Vitro entstehen und bei einigen sind im Zuge der Behandlung kryokonservierte Embryonen genutzt worden. Es gibt auch unter DI-Familien Einzelfälle, bei denen die Familienbildung abgeschlossen ist und zugleich noch weitere Embryonen kryokonserviert vorhanden sind.
- Es muss sich mit der Aufklärung der Eltern und der Kinder ähnlich verhalten wie bei uns.
- Die Empfängerpaare sind in einer ähnlichen Situation wie wir und deshalb empfinden wir eine besondere Empathie.
- Wir denken daran, wie es den Kindern mit ihrer von unserer Familienform etwas abweichenden Familienkonstellation, mit der Anonymität und mit der kombinierten Spende geht. Welche Variante der Embryonenspende ist besser für die Kinder? Wer entscheidet das?

#### **11. Wie und wo sollte die Identität der genetischen Eltern des gespendeten Embryos gespeichert werden und nach welchen Regeln sollte die Erlangung der Kenntnis über die genetischen Eltern für die Kinder verfügbar sein?**

Ich würde es gern so geregelt sehen wie in Großbritannien:

- Eltern können die Anzahl, das Geschlecht und das Geburtsjahr von (Halb)geschwistern erfahren, sowie nicht identifizierbare Spenderdaten. Auch die Spender können diese Informationen zu den von ihnen gezeugten Kindern erhalten.
- Kinder ab 16: Jeder kann anfragen: Bin ich ein Spenderkind? Ist X ein (Halb)geschwister von mir? Wie viele (Halb)geschwister habe ich? Geschlecht und Geburtsjahr der (Halb)geschwister?
- Kinder ab 18: Sie können im Register vermerken lassen, dass sie Kontakt mit (Halb)geschwistern wünschen. Wenn es ein (Halb)geschwister gibt, das das auch will, soll das andere (Halb)geschwister informiert werden.
- Spender und Spenderkinder können Details über sich selbst eintragen lassen.
- freiwilliges Vertrauens-Register, das bei einer öffentlichen Stelle angesiedelt ist und finanziert wird.

#### **12. Halten Sie es für erforderlich, dass die Eltern eines Kindes, das aufgrund einer Embryonenspende gezeugt wurde, verpflichtet werden, das Kind über seine Entstehungsweise aufzuklären und wenn ja, aber welchem Alter sollte diese geschehen?**

Es wäre erstrebenswert, zu erreichen, dass alle Eltern ihre Kinder frühzeitig aufklären, aber eine Verpflichtung halte ich für falsch. Weil sich einige Paare dann eher für das Ausland und für die Anonymität entscheiden. Eine Verpflichtung zur Aufklärung der zukünftigen Eltern („informed consent“) wäre eher sinnvoll. Diese sollten mit guten Informationen und Fallbeispielen überzeugend informiert werden, dass für ihr Kind die Aufklärung über seine Entstehung und seine unbekanntes Wurzeln wichtig sein wird. Die Eltern sollten dahingehend beraten werden, ihr Kind spätestens bis zum 10. Geburtstag darüber aufzuklären, am Besten sogar schon im Kleinkindalter. Dazu sollte man ihnen Hilfen geben. (So, wie bei DI-Netz e.V. – Treffen mit anderen Familien, Aufklärungsliteratur, psychosoziale Beratung, ...)

Wie bereits oben dargelegt, werden Paare, die sich für das Deutsche Netzwerk Embryonenspende entscheiden, sowieso eher pro Aufklärung sein.

**Hier übrigens einige ergänzende Fragen von mir:**

**Was ist am Deutschen Netzwerk Embryonenspende zu kritisieren? Und welche Wünsche gibt es an das Netzwerk Embryonenspende?**

- Dort sind bisher nur anonyme Spenden möglich. Jedoch sollte es auch möglich sein, einen Embryo innerhalb der Familie oder an Freunde zu spenden. Eine spezielle Spendensituation gibt es bei Frauenpaaren, bei denen eine Partnerin gern den Embryo ihrer Frau austragen möchte.
- Die Informationen zu den Kosten und Erfolgsraten sind zu intransparent. Eine Prognose der Erfolgsrate gegenüber dem Empfängerpaar mit „genauso hoch wie woanders auch“ (O-Ton eines Vertreters aus dem Netzwerk) ist angesichts der Tatsache, dass Erfolgsraten sehr verschieden hoch sein können, nicht zu akzeptieren.
- Warum sollte die Anonymität nicht nach der Geburt aufgehoben werden können, wenn beide Seiten das wünschen?
- Eine Frau schrieb: „Wenn die Embryonen nicht aufwachen, hat man logischerweise keinen Transfer. Passiert das zweimal hintereinander, rutscht man auf der Warteliste wieder nach unten. Find ich nicht fair, da man es ja nicht selber verschuldet hat.“ – Falls das wirklich so ist, fände ich das auch nicht fair.

Wünsche:

- Versenden der gespendeten Embryonen zur Wunschklinik der Empfänger, um den Empfängern den langen Anreiseweg zu ersparen.
- Offenlegung, in welcher Weise die Embryonen, die zur Spende angeboten werden, mit ihren Erfolgchancen eingeschätzt und angenommen bzw. abgelehnt werden. Wo ist die Grenze? Wie geht man mit Spendenwilligen um, die unbedingt ihren Embryonen eine Chance geben möchten, wenn man deren Embryonen nicht annimmt, weil sie zu wenig Erfolg versprechen? Gibt es Möglichkeiten, in Grenzfällen zu verhandeln (z.B. könnten die Spendenwilligen dann etwas zu den Behandlungskosten beisteuern)?

## Telefoninterview mit Petra Thorn am 28.4.15

### **1. Glauben Sie, dass sich die Erfahrungen im Zusammenhang mit der Samenspende im Hinblick auf die Spender, die Empfänger und die Kinder miteinander vergleichen lassen oder sehen Sie spezifische Unterschiede?**

Es gibt Gemeinsamkeiten *und* spezifische Unterschiede.

Alle Familien nach Gametenspende leben damit, dass sie durch die Spende auf Dauer miteinander verwandt sind, auch wenn sie sich nie kennenlernen.

Es herrscht Ungewissheit, was passiert, falls es zu einem Kennenlernen kommt, sowie Ungewissheit, welche Bedürfnisse das Kind hierzu entwickeln wird. Wie groß das Interesse an den Halb-/Vollgeschwistern der Kinder ist, ist in der wissenschaftlichen Forschung noch unterbeleuchtet.

Über das Internet bestehen mittlerweile Kontaktmöglichkeiten, bei denen genetische Verwandte gefunden werden können (z.B. [donorsiblingregistry.org](http://donorsiblingregistry.org), mittels DNA-Tests) und die regen Zulauf haben.

In allen Konstellationen nach Gametenspende haben Eltern die Aufgabe, sich bezogen auf die Spende zum Kind und zum sozialen Umfeld hin zu verhalten, ebenso der Spender/ das Spenderpaar. Die Grenzziehung zum Spender/Spenderpaar ist in den Familien individuell unterschiedlich. Bei den Empfänger-Eltern(teilen), die keine genetische Verbindung zum Kind haben, kann Angst um die Bindung zum Kind entstehen und eine gewisse Angst vor dem Spender(paar), da dieses Paar als genetische und somit „eigentliche Eltern“ wahrgenommen werden können.

Ein wichtiger Unterschied ist folgender:

Bei einer Embryonenspende leben in der abgebenden und empfangenden Familie genetische Vollgeschwister, und das ist ein ganz neues Phänomen. Das Interesse der Kinder am Kennenlernen der Vollgeschwister ist noch weitgehend unerforscht. Die Anzahl der Kinder aus Embryonenspende ist noch gering.

### **2. Welche spezifischen Unterschiede ergeben sich eventuell im Hinblick auf Erkenntnisse und Erfahrungen insbesondere zur psychosozialen Situation im Vergleich mit Kindern, die unter Beteiligung nur einer gespendeten Keimzelle entstanden sind, für:**

#### **i. genetische Eltern**

Sie haben die schwierige Frage für sich zu klären, ob sie sich diesen Schritt vorstellen können. Die Vollgeschwister ihres/r Kindes/r leben dann in einer anderen Familie. Sie müssten sich beispielsweise fragen, was im schlimmsten Falle passieren würde; ein Worst-Case-Szenario könnte sein, dass das eigene Kind verstirbt. Würden sie dann die Spende

bedauern? Wie würden sie dann über das Kind denken, das sie zur Spende freigegeben haben?

## **ii. Empfängereltern**

Die Empfängereltern können Dankbarkeit bis hin zu Verpflichtungsgefühlen gegenüber dem Spenderpaar erleben. Sie haben möglicherweise das Gefühl, eine Gabe zu erhalten, die nicht abgegolten werden kann.

Die Spende wird nicht bezahlt. Falls die Paare sich vorher kennenlernen - so wie in Neuseeland - könnte man Sorge haben, dass unter der Hand Geld fließt. Wechselseitige Anonymität würde dies zwar verhindern, allerdings würde man dann die Anonymität dafür missbrauchen, um eine Kommerzialisierung zu verhindern. Hier stellt sich die Frage, ob es eine andere Möglichkeit gibt, eine Kommerzialisierung zu unterbinden bzw. ob die Anonymität hierfür ethisch gerechtfertigt ist.

Die Aufhebung der Anonymität sollte gemeinsam von den beteiligten Personen entschieden werden, die Frage der Anonymität/Identifizierbarkeit sollte nicht durch die Ärzte vorgegeben werden. Hierfür ist eine psychosoziale Beratung im Vorfeld erforderlich, die diese Fragen unabhängig von der medizinischen Behandlung anspricht und bei der Klärung unterstützt.

## **iii. Kinder**

Die Kinder leben mit der Tatsache, dass genetische Vollgeschwister in einer anderen Familie leben, nicht Halbgeschwister wie bei der Samenspende.

Insgesamt stellt sich die Frage, wie diese Verwandtschaft gelebt wird. Hier werden Kinder möglicherweise andere Antworten geben als die beteiligten Erwachsenen. Die Kinder, die in die Situation hineingeboren werden, sollten eine möglichst große Freiheit erhalten, dies zu definieren. Sie haben als einzige Partie nicht die Möglichkeit, mitzuentcheiden.

## **3. Wie „echt“ fühlt sich das „fremde Kind“ für die Empfängereltern an?**

Bindung kann genetisch entstehen, wird jedoch auch bei „vollständiger“ Elternschaft sozial vertieft. Bei ausschließlich sozialer Elternschaft ist Bindung ebenso stabil wie bei genetischer (vgl. Golombok, 2015<sup>3</sup>). Selbst bei der Adoption gelingt den Eltern die Bindung, obwohl die Adoptiveltern nicht einmal die Schwangerschaft erlebt haben.

Der Gedanke, dass das Kind fremd sein könnte, ist eine typische Angst von Wunscheltern im Vorfeld der Behandlung. Eine Sorge, die sich nach der Geburt nicht bestätigt. Sie wird allgemein meist dann geäußert, wenn man mit dieser besonderen Familienform noch keinen Kontakt hatte und am Normaltypus der herkömmlichen Familiengründung orientiert ist.

## **4. Was sind die voraussichtlichen Motivationen der Empfängerpaare?**

Die Motivation der Empfängerpaare ist, den Kinderwunsch zu erfüllen, und dies ist ein legitimer Grund.

---

<sup>3</sup> Golombok, S. (2015) Modern Families: Parents and Children in New Family Forms. Cambridge University Press

## **5. In welchem Umfang sollten Empfänger Wünsche über die Embryonen äußern können?**

Eine ähnliche Vorgehensweise wie bei Adoption wäre sinnvoll. Die Empfänger sollten Wünsche und Vorstellungen äußern können, damit sie sich nicht mit bestimmten Konstellationen überfordern.

Wichtig ist, dass es bei der Einwilligung aller Beteiligten soweit kommen kann, dass die Anonymität von Anfang an aufgehoben sein kann und sich beide Paare kennenlernen können. In Neuseeland muss eine Beratung der Empfänger stattfinden – so hat es die Ethikkommission der Regierung festgelegt - und mindestens eine Beratung muss mit beiden Paaren gemeinsam stattfinden.

## **6. In welchem Umfang sollten Spendereltern Wünsche über die Empfänger äußern?**

Dies sollte ebenfalls wie bei der Adoption gehandhabt werden; da kann die Geburtsmutter Wünsche äußern.

Die vier Erwachsenen bei der Embryospende sind auf Dauer über das Kind miteinander verbunden, ebenso die Kinder der Spendereltern. Es gibt dann Vollgeschwister, die eventuell großes Interesse an Kontakt haben, vielleicht eher spät, vielleicht aber auch früher.

## **7. Halten Sie die Forderungen Ihrer Organisation betreffend der Dokumentation und Kenntnis des genetischen Vaters für übertragbar auf „Embryonenspende-Kinder“ und ihre Kenntnis der genetischen Eltern?**

Ja.

## **8. Gibt es Erfahrungen mit schwangerschafts- und geburtsbedingten Behinderungen und deren Akzeptanz durch Empfängereltern?**

Meines Wissens nach nicht. Aus der Literatur kenne ich nach Embryospende keinen Fall. Auch aus der Beratung sind mir vor allem Kinder mit schwierigen Startbedingungen bekannt, wo Mehrlinge nach Eizellspende entstanden sind. Das bedeutete langer Klinikaufenthalt, zusätzliche Unterstützung nach Geburt ist erforderlich, Krankengymnastik, Mehraufwand... Ich kenne keine Kinder mit schweren Behinderungen. Aber die wird es geben, und ich befürchte, dass sich die Eltern dann Vorwürfe machen, das „Schicksal zu sehr herausgefordert“ zu haben.

Ich halte es für dringend erforderlich, dass die Mehrlingsrate minimiert wird. Zurzeit sind beim deutschen Netzwerk für Embryonenspende nach meiner Information von den sieben Kindern nach Embryonenspende zwei Zwillingspaare und drei Einlinge. Solch ein Anteil an Mehrlingen ist zu hoch. Man muss auch bedenken, dass die Mütter in der Regel älter sind, mit entsprechenden Komplikationsmöglichkeiten bei Schwangerschaft und Geburt. Der Transfer jeweils nur eines Embryos würde da Abhilfe schaffen.

Was die Frage nach der Akzeptanz betrifft: Es könnte hier die Sorge um ein Problem mitschwingen, das es bei der Leihmutterchaft gibt: wenn das Kind behindert ist, könnten sich die Eltern, die die Spende angenommen hatten, sich dagegen entscheiden. International ist mir kein solcher Fall bekannt, und hier spielen sicherlich weitere Faktoren eine Rolle (u.a.,

dass die Wunschmutter das Kind ausgetragen und geboren hat), aber denkbar wäre dies. Dies kann darüber hinaus auch bei den abgebenden Eltern zu Schuldgefühlen führen.

### **9. Gibt es Erfahrungen mit Schwangerschaftsabbrüchen im Zusammenhang mit Samenspenden, die auf die Situation der Embryonenspende übertragbar wären?**

Ich habe in über zwanzig Jahren nur drei Fälle nach Samenspende kennengelernt, die in dieser Hinsicht zunächst schwierig waren, wo es dann letztendlich aber nicht zu einem Abbruch kam, weil die Sorgen in der Beratung aufgefangen werden konnten. Mit Beratung bereits im Vorfeld hätte es sich später wohl nicht so zugespitzt. Für die Embryonenspende vermute ich, dass die vollständig „fremde“ Herkunft des Kindes ein Faktor sein könnte, der mehr belastet, als die „teilmfremde“ bei Samen- und Eizellspende. Die wenigen Studien zu Embryo-Spende zeigen nach Geburt allerdings ebenso wie bei Eizell- und Embryonenspende normales Bindungsverhalten auf (Golombok, 2015).

### **10. Welche Schlussfolgerungen ziehen Sie aus Ihren Erfahrungen zur Samenspende für die Embryonenspende?**

Es ergeben sich ähnliche Forderungen wie bei der Samenspende: eindeutige Freistellung der Spendereltern von allen juristischen Elternpflichten und -rechten, Sicherstellung einer langfristigen Dokumentation, Sicherstellung des Zugangs des durch Embryospende gezeugten Kindes zu den Klardaten der Spendereltern, Einrichtung einer zentralen Dokumentationsstelle für die Spenderdaten, und die Sicherstellung von verbindlichen Beratungsangeboten.

### **11. Wie und wo sollte die Identität der genetischen Eltern des gespendeten Embryos gespeichert werden und nach welchen Regeln sollte die Erlangung der Kenntnis über die genetischen Eltern für die Kinder verfügbar sein?**

Es sollte eine zentral und öffentliche Dokumentationsstelle geben: ein Spenderregister. Der Zugang dazu sollte nach psychosozialer Vorbereitung mit oder ohne Eltern, je nach Alter und Umständen erfolgen. Erste Konzepte werden in England und Australien erstellt, sie sind allerdings noch am Anfang. Eine Begleitforschung wäre daher dringend erforderlich.

### **12. Halten Sie es für erforderlich, dass die Eltern eines Kindes, das aufgrund einer Embryonenspende gezeugt wurde, verpflichtet werden, das Kind über seine Entstehungsweise aufzuklären und wenn ja, aber welchem Alter sollte diese geschehen?**

Aufklärung ist Elternautonomie. Wir müssen aber eine gesellschaftliche Situation schaffen, die es Eltern erleichtert, offen mit der Spende umzugehen. Dazu gehören auch eine klare rechtliche Situation und ein pro-aktiver Umgang des Gesetzgebers mit diesen Familienformen (z.B. wie VARTA in Vic/Australien). Das würde zur Entstigmatisierung beitragen.

Hinsichtlich einer verpflichtenden Beratung bin ich ambivalent. Es lässt sich nicht kontrollieren, ob Eltern mit ihrem Kind sprechen und es tatsächlich aufklären, auch wenn eine Beratung dazu stattgefunden hat. Zudem gibt es auch bei der Adoption keine Aufklärungspflicht, man kann die elterliche Umsetzung der Aufklärung nicht überprüfen.

Allerdings sollte eine psychosoziale Beratung integraler Bestandteil der Behandlung sein, in jedem Fall sollte der Hinweis auf Beratung den Ärzten zur Auflage gemacht werden. Hier muss der Gesetzgeber klare gesetzliche Vorgaben machen, damit ein Minimum an Qualität sichergestellt ist.

Bei der Embryo-Spende würde ich mich eher für eine Pflichtberatung aussprechen und ebenso dass die Anonymität aufgehoben werden kann. Das ist nicht nur in Deutschland ein neues Feld, sondern in vielen Ländern. Die Fallzahlen sind so klein, dass wir dringend mehr Forschung brauchen, auch Forschung bezogen auf die Beratung der Paare im Vorfeld und bezogen auf die psychosoziale Begleitung, wenn die Anonymität von Anfang an aufgehoben ist.

Aufgrund meiner anwaltlichen Erfahrungen beantworte ich gerne die Fragen des Ethikrates zur weiteren Verwendung bei dem Ethikrat.

In der Definition der Embryonenspende folge ich Pro Familia. Danach ist unter einer Embryonenspende folgender Vorgang zu verstehen: Der Wunschmutter wird ein gespendeter Embryo übertragen. Der Embryo kann entweder von einem Paar stammen, z.B. als überzähliger kryokonservierter Embryo nach abgeschlossener Behandlung, oder von einer gespendeten Eizelle, die zum Zweck der Embryonenspende mit gespendetem Samen befruchtet wurde.

Mit der reinen Embryonenspende im vorstehenden Sinne hatte ich in meiner anwaltlichen Praxis nur äußerst selten zu tun. Anfragen zur Rechtslage kamen vornehmlich von alleinstehenden Frauen, die eine Embryonenspende in osteuropäischen Ländern in Anspruch nehmen wollten. Die Mandate beschränkten sich in der Regel auf kürzeste Kontakte, weil diese Frauen eine umfassende Beratung aus wirtschaftlichen Gründen nicht in Anspruch nehmen wollten oder aus ihrem sozio-kulturellen Umfeld heraus kaum andere Fragen als die der Machbarkeit und eines Schadensersatzes im Falle ungewünschter Erkrankungen des Kindes wahrzunehmen imstande waren.

Zunehmend bin ich in den letzten beiden Jahren jedoch mit Fragen der Embryonenspende in Verbindung mit einer Leihmutterchaft befasst worden. Die Mandate betrafen sämtlich Paare, die sich ihren Kinderwunsch mit der Hilfe U.S.-amerikanischer Fortpflanzungskliniken und –anwälte zu erfüllen suchten bzw. suchen und die Implikationen, die sich aus abweichendem deutschem Recht ergeben, zu klären suchten. Im Gegensatz zur ersten Gruppe kann das soziale Engagement, das Bildungsniveau und die Bereitschaft und die Möglichkeit zum Einsatz von Geldmitteln in der zweiten Gruppe als überdurchschnittlich bezeichnet werden. Diese zweite Gruppe besteht nach meiner Wahrnehmung aus zwei Untergruppen, nämlich erstens gleichgeschlechtlichen männlichen Lebenspartnern und zweitens heterosexuellen Paaren, bei denen die Frau aus den unterschiedlichsten Gründen nicht selbst ein Kind austragen kann. Beiden Untergruppen ist gemeinsam, dass der Samen jeweils von den Männern gestellt wird. Die Eizellen werden in den USA anonym vermittelt und mit den Samen der Wunschväter befruchtet. Die daraus entstandenen Embryonen werden der jeweiligen Leihmutter eingesetzt und von dieser ausgetragen. Bei Männerpaaren geschieht das Austragen teilweise sogar in der Weise, dass die Leihmutter Zwillinge von unterschiedlichen Vätern austrägt. In der zweiten Untergruppe stammt die Eizelle sogar von der Wunschmutter, während der Same von dem Wunschvater stammt. Zu der Leihmutter wird jeweils ein guter sozialer Kontakt angestrebt, der es später auch dem/n Kind/ern erlaubt, zu dieser Kontakt aufzunehmen.

Aus den im vorstehenden Kontext gewonnenen Kenntnissen beantworte ich die Fragen des Ethikrates, wie folgt:

**1. Glauben Sie, dass sich die Erfahrungen im Zusammenhang mit der Samenspende im Hinblick auf die Spender, die Empfänger und die Kinder miteinander vergleichen lassen oder sehen Sie spezifische Unterschiede?**

Grundsätzlich glaube ich, dass sich die Erfahrungen vergleichen lassen. Das betrifft einerseits die Frage der sozialen Akzeptanz dieser Art der künstlichen Fortpflanzung und andererseits die psychische Situation von Empfängern wie Kindern. Die Besonderheit in Fällen, in denen

die Samenspende von den Wunschwätern kommt, aber eine anonyme Eizellspende erfolgt, besteht darin, dass die Kinder keinerlei Aussicht haben, ein Kenntnis ihrer genetischen Mutter zu erlangen. Die Not, in die Kinder dadurch geraten können, erscheint mir vergleichbar derjenigen Not, in der Kinder sind, die erfolglos versuchen, Kenntnis ihrer väterlichen Abstammung zu erlangen. Die Wunschwäter, deren Samen Verwendung gefunden haben, strahlen große Zufriedenheit aus. Ihre Situation unterscheidet sich folglich erheblich von der Situation unfruchtbarer Männer, deren Frauen eine Schwangerschaft durch Samenspende erreicht haben.

**2. Welche spezifischen Unterschiede ergeben sich eventuell im Hinblick auf Erkenntnisse und Erfahrungen insbesondere zur psychosozialen Situation im Vergleich mit Kindern, die unter Beteiligung nur einer gespendeten Keimzelle entstanden sind, für:**

- genetische Eltern
- Empfängereltern
- Kinder.

Diese Frage sollten vor allem Psychologen beantworten.

**3. Wie „echt“ fühlt sich das „fremde Kind“ für die Empfängereltern an?**

Paare, die mithilfe einer Leihmutter ein genetisch „eigenes Kind“ bekommen können, strahlen große Zufriedenheit aus.

**4. Was sind die voraussichtlichen Motivationen der Empfängerpaare?**

Unmöglichkeit einer Schwangerschaft ohne Frau bzw. Unmöglichkeit einer Schwangerschaft der Wunschmutter aus medizinischen Gründen.

**5. In welchem Umfang sollten Empfänger Wünsche über die Embryonen äußern können?**

Aus dem Gesichtspunkt der Menschenwürde befürworte ich Wünsche, die auch im Falle einer Partnerwahl Berücksichtigung finden würden, d.h. physische Nähe zum eigenen Aussehen oder demjenigen des Partners.

**6. In welchem Umfang sollten Spendereltern Wünsche über die Empfänger äußern?**

Spendereltern verfügen über eigenes genetisches Material genauso wie ein/e Organspender/in verfügt. Mit Rücksicht auf die jederzeitige Widerrufsmöglichkeit bis zur Verwertung aus dem Gesichtspunkt der Menschenwürde sollten auch Spendereltern eine Wahlmöglichkeit ausüben können. Sie sollten die Wahl haben, ob ein Arzt entscheidet oder ob sie entscheiden wollen.

**7. Halten Sie die Forderungen Ihrer Organisation betreffend die Dokumentation und Kenntnis des genetischen Vaters für übertragbar auf „Embryonenspende-Kinder“ und ihre Kenntnis der genetischen Eltern?**

Unbedingt. Ärzte, die eine Behandlung ohne Dokumentation und Abfragemöglichkeit vornehmen, sollten mit Blick auf das Recht eines jeden Menschen auf Kenntnis der eigenen

Abstammung strafrechtlich bedroht werden. Die Fälle, in denen die Kenntnisnahme dessen ungeachtet ungesichert ist, werden noch zahlreich genug sein.

**8. Gibt es Erfahrungen mit schwangerschafts- und geburtsbedingten Behinderungen und deren Akzeptanz durch Empfängereltern?**

Nein.

**9. Gibt es Erfahrungen mit Schwangerschaftsabbrüchen im Zusammenhang mit Samenspenden, die auf die Situation der Embryonenspende übertragbar wären?**

Nein.

**10. Welche Schlussfolgerungen ziehen Sie aus Ihren Erfahrungen zur Samenspende für die Embryonenspende?**

Es sollten frühzeitig die Interessen/Rechte der Kinder aus der Embryonenspende antizipiert und gesetzlich geregelt werden.

**11. Wie und wo sollte die Identität der genetischen Eltern des gespendeten Embryos gespeichert werden und nach welchen Regeln sollte die Erlangung der Kenntnis über die genetischen Eltern für die Kinder verfügbar sein?**

Die Identität der genetischen Eltern sollte bei den behandelnden Kliniken gespeichert werden. Ein zentrales Register wäre in den gegenwärtigen politischen Verhältnissen auch eine Option. Ich plädiere aber in Erinnerung an die deutsche Geschichte immer dafür, die Gefahren eines zentralen Registers nicht zu gering zu veranschlagen. Ein zentrales Register ist durch staatliche Gewalt viel leichter zum Nachteil von Wunscheltern und Kindern zu kontrollieren als eine Vielzahl von Praxen und Kliniken, in denen die Daten aufbewahrt werden.

**12. Halten Sie es für erforderlich, dass die Eltern eines Kindes, das aufgrund einer Embryonenspende gezeugt wurde, verpflichtet werden, das Kind über seine Entstehungsweise aufzuklären und wenn ja, ab welchem Alter sollte dies geschehen?**

Das Elternrecht ist ein starkes Recht und sollte im Hinblick auf die Erziehung möglichst nicht beschnitten werden. Deshalb lehne ich eine Verpflichtung zur Aufklärung ab, plädiere aber für breite öffentliche Aufklärung über die Rechte des Kindes und die damit einhergehenden Chancen der Identitätsentwicklung bei frühzeitiger Aufklärung. M.E. sollte es im Interesse der Kinder sein, von ihren Eltern frühzeitig mit den Fakten – kindgerecht – bekannt gemacht zu werden.

**1. Do you believe that the experiences related to sperm donation are comparable with embryo donation in regard to the donor, the recipients and the offspring? Or do you see specific differences?**

There are specific and qualitative differences with regard to embryo donation. When unused embryos from another couple are used to create a child in another family it usually means that the child will have both fully genetically connected progenitors and siblings growing up together in the family of origin. Embryo donation is in many respects closer to adoption than single gamete donation.

The donating couple will be aware that a child may be growing up in another family who is a full sibling to their own child or children. If the donating couple tell their own children about the donation, those children will be aware that they have a brother or sister growing up in another family.

In the UK the information disclosure rules mean that the genetic donating parents will be able to find out from the HFEA whether a child was born as a result of their donation, the year of the child's birth, and the child's sex. The child will have the right at 18 years of age to the identity of the donating couple.

**2. What specific differences may emerge with regards to the insights and experiences particularly concerning the social and psychological situation in comparison with children conceived through single gamete donation? Please specify for**

- **genetic parents**
- **recipient parents**
- **offspring**

DC Network has no experience with genetic donor parents. However in our experience the social and psychological situation for recipient parents is usually very good.

The psychological situation for the offspring is potentially complex. It is possible that a child created from embryo donation could see themselves as being abandoned by their family in the same way as adopted children have to deal with being abandoned (psychologically or actually) by their family. DC Network does not have many families with older children conceived by embryo donation as members but two of them appear on our new film *A Different Story...Revisited*. One is a 12 year old boy from a single mum family. He is confident and comfortable with his beginnings. The other is a 15 year old in a heterosexual couple family. She is secure within her family where she feels supported but is unhappy about looking very different to them (her donors were mixed race, her parents are white). Both these young people were conceived before 2005 when donors were anonymous. We also know of two other older teenagers conceived by embryo donation who are currently

confident about their origins. All these young people were told about being embryo donor conceived from a very young age.

### **3. How "real/genuine" does the "foreign/alien child" feel to the recipient parents?**

In DC Network's experience recipient parents have no problem in bonding with a child conceived by embryo donation. The child does not feel foreign or alien to them in any way.

### **4. What are the recipient couples' presumed motivations?**

Heterosexual couple and single mother recipients wish to create a family. If both partners in a couple are infertile or a single women requires donor eggs as well as donor sperm, then donor embryos (or double donation) are the only way in which this can be achieved. There are also couples whose presenting need was for egg donation and whose attempts with this treatment have failed. If an embryo is donated to the clinic where they have had treatment this may be offered to the couple, and the couple may feel that, although far from their original preference, this represents an acceptable option for them to create a family.

Another reason for using embryo donation would be if one or both members of a couple have a serious condition such as Huntington's disease that would be inherited by any resulting children and wish to avoid passing it on.

Single women, and occasionally heterosexual couples from the UK, needing egg as well as sperm donation, sometimes seek embryo donation in countries such as the Czech Republic and Spain. The motivation for seeking treatment abroad is often financial as well as easy availability of embryos. In these countries most embryos for donation are created specially for this 'market'. They are not un-used embryos from someone else's cycle of treatment. These specially created embryos are closer to double (egg and sperm) donation in that the donors are unknown to each other. There may, however, be fully genetically connected siblings growing up in different families if many embryos were created with sperm and eggs from the same donors. It is likely that some German families are being formed in this way too.

### **5. To what extent should the recipient parents be allowed to express wishes about the embryos?**

UK recipient parents are permitted to express preferences but in practice because embryos are rarely available they are unlikely to have any choice.

In the UK it is a requirement that donors and recipients are offered professional counselling. It is particularly important for couples contemplating donating embryos that they have the chance to discuss the implications of donating an embryo, what it may mean for their own family, and their responsibilities as donors towards any child that is born as a result of their donation.

### **6. To what extent should the donating parents be allowed to express wishes about the recipient parents?**

In the UK embryo donors can stipulate the type of family their embryos go to, but nothing beyond that. There is a strong argument that embryo donors and recipients should be brought together to see if they get on well and could manage an on-going relationship. We understand this happens in New Zealand. As embryo donation is so close to adoption this feels like the right way to proceed for the sake of the child and both families. Donors and recipients who could not manage this level of contact should perhaps not be donating or receiving embryos. This is our personal opinion. DC Network does not have a formal position on this question.

As mentioned above, it is a requirement for recipients to be offered counselling before donation treatment and in practice clinics make it a requirement for recipients to see a counsellor. It is important for potential recipients to think about the implications for their family and for a future child, and to be aware of the right of a future child to make contact with the donating couple, and through them, with siblings in that family.

**7. Your organization makes demands regarding the documentation and knowledge about the genetic father. Are these transferable to children after embryo donation and their knowledge of the genetic parents?**

Absolutely. UK law allows access to identifiable donor information for children of embryo (sperm and egg) donation from age 18 and we regard this as extremely important. This information is held by the Human Fertilisation and Embryology Authority under strict rules of confidentiality.

As suggested in the previous paragraph, there is a strong case that the donating parents and the receiving parents should be in contact right from the start and maintain a relationship. Under this system the receiving parents can be expected to pass to their child knowledge and information about the donating genetic parents, but if for any reason this does not happen (for example if they die before passing on the information), the information should be directly accessible by the child at age 18. The child concerned can make their own decision after age 18 as to the basis for this relationship.

**8. Are there any experiences with pregnancy and birth related disabilities and their acceptance on the part of the recipient parents?**

DC Network has no experience of parents by any type of gamete or embryo donation rejecting a child because of pregnancy or birth related disabilities. Parents may speculate about the cause of their child's disability but they are no more likely to reject the child than a parent who has conceived without the help of embryo or gamete donation.

In the UK, in order to minimize the risk of disabilities or inherited conditions there are criteria relating to the ages of the donating couple: the egg donor must be between 18 and 35 and the sperm donor between 18 and 45, and the donors must be screened for infectious diseases such as HIV, Hepatitis B and C and Cytomegalovirus (CMV). Clinics must take a family history from each donor before deciding whether the proposed donors should donate an embryo.

**9. Do you have any experiences with pregnancy terminations related to Sperm Donation which could also be applied to embryo donation? [abroad: also embryo donation]**

In our experience where women have had access to good quality counselling before embarking on treatment with donated eggs, sperm or embryos, it is very rare indeed for them to have second thoughts or regret what they have done, and certainly not to the extent of contemplating or requesting a pregnancy termination. Our experience of women who have regretted having conceived by donation is that they have had treatment abroad where they have received no counselling. This makes it all the more important that facilities for donation treatment, together with good counselling, are available in our country, thus reducing the likelihood that women/couples will travel abroad to have treatment in less well regulated clinics where pre-treatment counselling does not form an essential part of the offer.

While the subject of egg donation is not part of the current agenda for consideration by the Ethical Council, it may wish to note the fact that despite the ban on egg donation in Germany, many German women do travel abroad and undergo egg donation treatment in environments that potentially expose them to risks of the kind that they would not suffer if they were permitted to undergo egg donation in their home country.

**10. Considering your experiences with Donor Insemination, what conclusions do you draw for embryo donation?**

Embryo donation is more complicated than sperm donation but the same principles relating to openness, information, and record keeping are relevant. The paramount principle should be the welfare of children.

**11. How and where should the genetic parents' identity be filed and according to what rules should the information about the genetic parents be made available?**

The information should be stored within a secure institution that is governed by a legal authority. The rules as to the confidentiality and release of information should be prescribed by that authority. Those rules should give a right to genetic children to access information about the genetic donating couple at a suitable age. Preferably, the donating and receiving couples should know each other from the start.

**12. Do you believe it is necessary that the recipient parents are legally required to disclose the nature of the conception to the child? If Yes, at what age would this be most appropriate?**

We believe that it is an ethical obligation on the recipient parents to disclose the nature of the conception to the child. A legal obligation would be impossible to practically enforce without disproportionate intrusion into the family life of the recipient parents. A legal obligation might however have value as a way of asserting, on behalf of the state, the right of the child not to be deceived or misled, by omission or commission, by his or her parents. In the case of disputes between parents, or in matrimonial or divorce proceedings, the law would stand as clear guidance to the parties and the courts as to the standards required by the state.

Our view is that children are best told when they are young, starting around 3 or 4 years. In this way they will absorb the information as part of their family environment, and will grow up with it. When older they will never remember a specific moment.

In the UK it is not a legal requirement that parents must tell their children about their conception. However there is a legal requirement on clinics providing treatment. It requires that the information given to patients by clinics providing donor treatment “must include such information as is proper about a) importance of informing any resulting child at an early age that the child results from the gametes of a person who is not a parent of the child, and b) suitable methods of informing such a child of that fact.”

[Section 13 6(c) Human Fertilisation and Embryology Act 1990 as amended]

**The next four questions are additionally asked from DI-Netz:**

**A) In your view: why has embryo donation already been ethically accepted and practiced for a long time in your country but not in Germany?**

The UK law was founded on the recommendations of the Warnock Committee on human fertilisation and embryology in 1982. The Committee saw no reason to ban sperm, egg or embryo donation, but made recommendations as to how such treatment should be regulated. Although there are small groups who argue that donation should be banned, there has been a very wide consensus among ethicists, politicians, policy-makers and the public supporting the libertarian approach.

**B) In your view: what are the main ethical and legal issues that the German authorities should take into consideration in their debating about Embryo Donation?**

In our view the main ethical and legal issues are:

- the need for preparation and counselling for both donors and recipients
- the paramount importance of the welfare of children born
- clarity over legal parenthood
- the rights of donor conceived children to access genetic information.

**C) What advice would you give the German authorities regarding Embryo Donation?**

Our advice would be to clarify the law to permit embryo donation. It is likely that the reason why some women will wish for embryo donation treatment is because they are affected by failure of their eggs to fertilise, and their most likely course of action in these circumstances is to seek egg donation treatment in a country where this is permitted. This may put them at risk since the standards of treatment and preparation may be far lower than if they are able to proceed with embryo donation in Germany.

**D) Statistics:**

**Do you know of any statistics about the numbers of embryo donations and children conceived through embryo donation (per year) in your country?**

According to HFEA statistics, during the period 2001 to 2010 an average of 214 patients received embryo donation treatment in the UK, and an average of 53 children were born.

These figures compare with an average of approximately 1,700 patients who received egg donation treatment and an average of approximately 440 children were born.

Embryo donation is therefore comparatively rare, no doubt because few couples decide to donate.

**How many families through embryo donation are members in or have contacted your organization?**

Of the total Donor Conception Network membership of 1,897 families, 44 either have embryo donation children or are contemplating such treatment.

It may be worth noting that in a recent study here in New Zealand counsellors were agreed that ED was the most demanding ART treatment of all as far as psychosocial implications for offspring, parents, donors and the counsellors. This is mainly because two full siblings are growing up in different families. Because of our laws the offspring will almost certainly know this and be able to access information about each other. New Zealand has a very strongly regulated system designed to minimise risk.

**1. Do you believe that the experiences related to sperm donation are comparable with embryo donation in regard to the donor, the recipients and the offspring? Or do you see specific differences?**

**2. What specific differences may emerge with regards to the insights and experiences particularly concerning the social and psychological situation in comparison with children conceived through single gamete donation? Please specify for**

- genetic parents
- recipient parents
- offspring

They are comparable in relation to the openness of parents regarding the family building and the consequent issue of access to information. Parents should be open of course and info on donor couple should be available to offspring. There are however differences in that it is an embryo -- potential child -- that is being donated in contrast to gametes only. This is not to downplay the importance of gametes but rather to say that conception has occurred and the embryo has the potential for life. This cannot be said for a gamete in the same way. There is a marked difference for the donating couple and this has been reflected in the research that has studied how parents view any surplus embryos that they have following treatment. In a recent study of donors and recipients in NZ-- one paper is under editorial review so I cannot share it at present -- the donors said that they viewed the donated embryo as their child in many respects and this had significant implications for how they viewed the future of the child and themselves and their children. For the recipient parents they had to find ways of managing the nature/nurture bond as well as their relationship with the donating couple. It was almost like an extended family was being formed and this had implications for the immediate and long term future. In New Zealand the couples in effect choose each other with the assistance of counsellors and in fact counsellors play a crucial role in the whole process<sup>4</sup>. I believe the feelings of offspring from ED will be quite different than those from GD as they have full siblings "out there" whom they will get to know.

**3. How "real/genuine" does the "foreign/alien child" feel for the recipient parents?**

I think a lot of this will depend on the preparation/counselling that they receive prior to beginning treatment. This was highlighted in the groups that Petra Thorn and I took in Germany and subsequently that DC Network sponsored groups with Olivia Montuschi and Walter Merricks. Preparation is the key in which parents can explore their expectations,

---

<sup>4</sup> Daniels, k. (2007) Guidelines for Embryo Donation for Reproductive Purposes in New Zealand: A Child/Family Approach. In: Cuning, J.; Holm, S. (Ed.) Ethics, Law and Society. Vol 3. London; Ashgate.

feelings and anxieties in depth. The power of love and nurturing is at the heart of this issue but if parents have not been able to manage the transition from "Our" biologically related child to "our family of love" then there are likely to be negative implications

#### **4. What are the recipient couples' presumed motivations?**

To have a child they would not otherwise be able to have, but I wish it was more to build a family. In NZ the recipient couple (both partners) have to be infertile to be considered for ED. They cannot be doing this for religious reasons for example--to save an embryo

#### **5. To what extent should the recipient parents be allowed to express wishes about the embryos?**

Mutual agreement is at the heart of an agreement being reached and again this is where counsellors play a crucial part

#### **6. To what extent should the donating parents be allowed to express wishes about the recipient parents?**

As for recipient couples. It is clear that the donating couple have more power in that they can pull out of any potential arrangement if there are issues with the recipients they are concerned about. This is where counselling plays such a vital part. Also because anonymous written profiles are exchanged---again through counsellors--a preliminary assessment takes place. It should be noted that a police check is required for the recipients. Not sure if you know what this involves but in summary looks at any history of child abuse or violence.

#### **7. Your organization makes demands regarding the documentation and knowledge about the genetic father. Are these transferable to children after embryo donation and their knowledge of the genetic parents?**

Very much so.

#### **8. Are there any experiences with pregnancy and birth related disabilities and their acceptance on the part of the recipient parents? [abroad:also embryo donation]**

I have not had any experience of this. Again this would be traversed as part of preparation, albeit as a possible issue, that needs to be considered

#### **9. Do you have any experiences with pregnancy terminations related to Sperm Donation which could also be applied to embryo donation? [abroad: also embryo donation]**

Yes I have seen terminations resulting from gamete donation but not with ED. No such cases in the 54 applications that have gone to the Ethics Committee for approval. Incidentally all cases that have gone to the Ethics Committee have been approved although some were delayed for more work to be undertaken with the couples. This might seem to imply that no one would ever be turned down. However as a result of counselling many couples decide not to proceed. In other words the counsellors are only putting forward the applications that they feel they can professionally support. In our experience ED is not for everyone and needs

to be managed very carefully by counsellors if we are going to be committed to the welfare of any future child. The focus needs to be on the future child and not just the adult parties. We have had one case go wrong in NZ and I was involved in the Court proceedings which were used to resolve the matter. In essence the preparation was not undertaken as comprehensively as was needed.

**10. Considering your experiences with Donor Insemination, what conclusions do you draw for embryo donation?**

Lots to learn but also many new issues most of which I have highlighted above

**11. How and where should the genetic parents' identity be filed and according to what rules should the information about the genetic parents be made available?**

We have formal government records--this is the safest system. They are part of records of births deaths and marriages. Offspring access should be at either 18 or 16. The latter is what happens in some jurisdictions. We also have "special case" provisions where information may be made available before this time--e.g health issues. However because donors and recipients are known to each other and in fact keep in touch this record keeping is seen as a safeguard

**12. Do you believe it is necessary that the recipient parents are legally required to disclose the nature of the conception to the child? If Yes, at what age would this be most appropriate?**

I have always preferred for this not to be a legal requirement as that forces parents to act. I believe an educational approach is better. Having said that our Law Commission in NZ ---of which I was a part for this exercise--- recommended an annotation be placed on the birth Certificate saying further information was available to the person concerned. This was rejected by the Government--a complicated matter. This is currently being considered in State of Victoria in Australia. An Annotation would in fact act as a strong incentive to share the information.

Children should grow up with the knowledge of the family building.

**The next four questions are additionally asked from DI-Netz:**

**A) In your view: why has embryo donation already been ethically accepted and practiced for a long time in your country but not in Germany?**

Because we have very strong safeguards in place. It also provides another choice for parents other than discard or donate to research. You are not allowed to donate to research in NZ at present. I believe it can be an effective means of family building but only if it is managed and provided for in a professional and controlled way. I suspect German history may play a part in your decision making but am cautious about saying that. Also counselling has not had the prominence and importance in your country---till recently--that it has in my country.

**B) In your view: what are the main ethical and legal issues that the German authorities should take into consideration in their debating about Embryo Donation?**

The main ethical challenge is to decide if ED can be practiced or not. I have no ethical reservations about ED but I am only happy to consider it if a system is in place which ensures that there is appropriate surveillance and approval on a case by case basis. This presupposes that a system is in place that demands that counselling/preparation plays a vital part in the process and that that process is based on the rights and needs of the future offspring and the family. I am clearly influenced by the system we have in New Zealand of which I was the chief architect. My views have to be considered in that light but at the time we designed the system we undertook extensive research and consultation with the involved stakeholders as well as the public. There needs to be legal clarification regarding the parentage of any offspring as well access to information

**C) What advice would you give the German authorities regarding Embryo Donation?**

Plan your system well before agreeing to allow ED. See ED as family building as well as infertility treatment---in other words think of the child and family and not just the adults seeking this treatment.

**D) Statistics:**

**Do you know of any statistics about the numbers of embryo donations and children conceived through embryo donation (per year) in your country?**

**How many families through embryo donation are members in or have contacted your organization?**

I do not have that figure but as stated above 57 applications have been approved since 2005. So not a lot and I suggest this is because this is a challenging way of building a family. The study mentioned above will be longitudinal.

Embryo donor families are the last family type - after sperm and egg donor families - to start posting on the Donor Sibling Registry. We have several hundred embryo families right now but the children are still too young to have heard their voices yet. I do expect to hear from them eventually and I am sure their angst will be the same, or twice that of egg and sperm donation children. Maybe more akin to adopted people.

What we hear from the parents is no different than from egg or sperm donor parents looking to connect, except that in most cases instead of searching for other families and one single donor, they are searching for (and finding) families of two separate donors (as well as other families who have used these embryos with the same two donors). Many do know the facilities where the sperm and egg originated from, as the reason they are posting on the DSR is because their clinic has advised them about us. Sometimes, they are posting just looking for the family that donated the embryos- which may or may not be the biological family. Or if they have no information, they are posting with the details they do have - the clinic and the dates of donation, along with any donor descriptions they might have. (Just like other people post on the DSR without much information to go on.)

We have a few dozen biological parents who have donated embryos come to the DSR willing to make contact. I believe this low number is because they are not fully educated and advised that this is possible.

Embryo donation sure does muddy the waters! Because there is little to no regulation in the US, the egg agencies and clinics, facilities and sperm banks can basically do whatever they want, without much thought regarding the resulting children and how being cut off from their ancestry, medical background and genetic relatives will affect their lives.

All other questions for me, have similar answers as dealing with egg and sperm donation families. All families should have the right to connect right from the start, as many egg donation families currently do on the DSR. Establishing contact from the start allows families to update and share medical information and it empowers the recipients and the donors to be in charge of communicating with each other.



