



Stellungnahme der Deutschen Vereinigung von Familien nach Samenspende DI-Netz e.V.

zum Referentenentwurf vom 6.10.2016 des Bundesministeriums für Gesundheit
für ein Gesetz zur Einrichtung eines Samenspenderregisters und zur Regelung der
Auskunftserteilung über den Spender nach heterologer Verwendung von Samen

1. Allgemeines

DI-Netz e.V. ist die Deutsche Vereinigung von Familien nach Samenspende. Das Kürzel „DI“ in unserem Namen ist die Abkürzung für Donogene Insemination und bedeutet Spendersamenbehandlung. Unsere Organisation vertritt die Interessen von Eltern und ihren Kindern nach Samenspende¹ sowie von Personen, die sich noch in der Vorbereitungsphase zur Familiengründung mit Spendersamen befinden.

Das Gesundheitsministerium hat das DI-Netz neben anderen Organisationen gebeten, zu einem Referentenentwurf für ein Gesetz zur Regelung des Rechtes auf Kenntnis der Abstammung und zur Einrichtung eines Samenspenderregisters Stellung zu nehmen, und es bat auch um eine Einschätzung des berechneten Erfüllungsaufwandes.

Das DI-Netz begrüßt den vorgelegten Referentenentwurf des BMG ausdrücklich. Immerhin war 2013 im Koalitionsvertrag angekündigt worden, dass das Recht auf Kenntnis der Abstammung nach Samenspende geregelt werden soll, und Familien im DI-Netz warten

¹ Für die Gesamtgruppe der Menschen in Deutschland, die mithilfe einer Samenspende gezeugt wurden, gibt es keine Alleinvertretung. Ein kleiner Teil wird durch den Verein „Spenderkinder“ vertreten, ein anderer Teil durch den Verein DI-Netz, ein weiterer Teil durch den LSVD. Die überwiegende Zahl von Kindern und Eltern ist im politisch-öffentlichen Raum nicht repräsentiert.

schon lange auf die Einrichtung eines Spenderregisters. Dass unsere Kinder mehr über ihre genetische Abstammung erfahren können, ist eine Kernforderung unseres Netzwerkes. Mit der geplanten Regelung würde es Kindern erleichtert, nach der Aufklärung über die Umstände ihrer Zeugung, eltern- und arztunabhängig, auch weitere Informationen zu erhalten, wenn sie dies wünschen. Dies war bisher leider nicht der Fall. DI-Netz hat sich von Anfang an immer wieder für ein Spenderregister stark gemacht², und wir freuen uns sehr, dass sich die Politik dieser Sache nun endlich angenommen hat.

Die Stellungnahme des DI-Netzes erfolgt in drei Teilen. In Abschnitt II begrüßen wir zunächst die gute Grundlage, die der derzeitige Entwurf bereits für ein Auskunftsverfahren bietet (II.1.). In einem zweiten Teil führen wir die aus unserer Sicht noch notwendigen Änderungen des Regelungsentwurfes aus (II.2.). Im dritten Teil kommentieren wir einzelne Details des vorgelegten Gesetzesentwurfes (III).

II.) Grundsätzliche Bewertung: Stärken und Schwächen des Referentenentwurfes

II.1.) Referentenentwurf SaRegG vom 6.10.2016 - ein Quantensprung?

In der derzeitigen deutschen Rechtspraxis stoßen „Kinder“, die mit Hilfe einer Samenspende gezeugt wurden, auf hohe Widerstände, wenn sie mehr über den Mann erfahren wollen, von dem sie genetisch abstammen. Und jeder Samenspender, der bereit ist, seinen Samen für Kinderwunschpaare zu spenden, nimmt aufgrund der deutschen Rechtslage das theoretische Risiko auf sich, unfreiwillig als rechtlicher Vater bestellt und in Anspruch genommen zu werden.

Verglichen mit dieser hochproblematischen Ausgangslage wäre das im Referentenentwurf des BMG vorgesehene Verfahren bereits ein Quantensprung: Mit dem Register wird die Dokumentation und die Auskunftsmöglichkeit des Kindes über die Identität des Spenders gesichert, der Zugangsweg des Kindes zu den Spenderdaten wird erleichtert und flankierend wird im Zuge dessen - endlich auch in Deutschland - der Samenspender von den

² Das Engagement für ein Spenderregister ist seit der Vereinsgründung als Zwecksetzung in der Vereinssatzung des DI-Netzes festgeschrieben. 2012 haben wir der Bundeskanzlerin ein Schreiben überreicht mit der Forderung nach einem Spenderregister, 2013 formulierten wir in dieser Sache Wahlprüfsteine an alle Parteien, und nachfolgend schrieben wir mehrfach einzelne Bundesministerien und verschiedene Politiker an, um uns für ein Spenderregister einzusetzen (vgl. Dokumente auf der Webseite www.di-netz.de)

rechtlichen Vaterpflichten freigestellt. Dies sind ganz bedeutsame gesetzgeberische Schritte! Zukünftige Familien, die mit Hilfe einer Samenspende entstehen, werden dankbar und erleichtert sein. Aus Familiensicht ist eine solche Regelung längst überfällig.

Viele konzeptionelle Überlegungen im vorgelegten Referentenentwurf sind schon erfreulich ausgereift und würden zukünftig für eine deutliche Entlastung der Familien nach Samenspende sorgen. Der Referentenentwurf kommt einer Reihe von Forderungen des DI-Netzes entgegen, die uns wichtig sind:

1. Es gibt eine zentrale staatliche Institution zur Verwaltung des Spenderregisters (§ 1 Abs. 1 SaRegG).
2. In dem Register erfolgt eine Dokumentation der Personalien des Spenders und der Empfängerin (§ 2 Abs. 2, § 5 Abs. 2 SaRegG). Dabei ist die Identifizierbarkeit des Spenders ausschließlich an den Zweck gebunden, das Recht des Kindes auf Kenntnis der Abstammung abzusichern (§ 1 Abs. 2; § 9 Abs.1 SaRegG).
3. Die Institution DIMDI ist offenbar erfahren und fachkompetent im Bereich IT-Technik, Datenverarbeitung und -übermittlung, Datensicherheit und Datenschutz - im medizinischen System. Die Sorgfalt der technischen Datenverwaltung wird den beteiligten Akteuren Sicherheit vermitteln.
4. Die jeweiligen Pflichten der Samenbanken und der Behandler werden im Gesetz ausführlich aufgelistet (§ 2 - § 6 SaRegG). Ärzte werden verpflichtet, dem Spenderregister entsprechende Daten zu melden (§ 6 SaRegG). Es ist eine Sanktionsbewehrung der Dokumentations- und Auskunftsbestimmungen vorgesehen (§ 11 SaRegG).
5. Es werden Verfahrensschritte für den Fall formuliert, dass die Geburt eines Kindes nicht gemeldet wird (§ 6 Abs. 3 SaRegG).
6. Auskunft erhalten auch Minderjährige, die durch ihre Eltern vertreten werden. Auf ein Mindestalter wird verzichtet. Ab 16 Jahren erhält das Kind eigenständig Auskunft (§10 Abs. 1 SaRegG).
7. Die Daten werden lebenslang – 110 Jahre – aufbewahrt (§ 8 Abs. 1 SaRegG).
8. Ärztliche Aufklärungspflichten gegenüber Empfängerin und Samenspender werden gesetzlich festgelegt (§ 2 Abs. 1, § 4 SaRegG).
9. Der Samenspender wird über eine konkrete Auskunftsanfrage informiert (§ 10 Abs. 6 SaRegG).

10. Das Register stellt bei einer konkreten Anfrage durch eigene Recherche die aktuelle Adresse des Spenders fest, so dass diese Aufgabe dem Kind erspart bleibt (§ 10 Abs. 4 SaRegG).
11. In dem Referentenentwurf wird Reflexions- und Beratungsbedarf antizipiert. Die Inanspruchnahme von Beratungsangeboten soll erleichtert werden (§4 Abs. 1 SaRegG; §10 Abs. 5 SaRegG).
12. Das Personenstandsregister wird nicht als ergänzendes Steuerungsinstrument einbezogen (S. 12). Es ist dafür auch nicht vorgesehen (§ 1 PstG).

I.2.) Referentenentwurf SaRegG vom 6.10.2016 – eine Sparversion?

Der Referentenentwurf hat ausgeprägte Stärken. Bei genauerer Betrachtung erfüllt der derzeitige Entwurf des SaRegGs allerdings erst etwa die Hälfte der zehn Forderungen, die das DI-Netz an die Einrichtung eines deutschen Spenderregisters formuliert hat³.

Unzureichend gelöst blieben aus unserer Sicht demnach sechs grundsätzliche Aufgaben, die wir für ausgesprochen wichtig halten. Nach einer kurzen tabellarischen Auflistung werden wir auf einige Punkte noch näher eingehen:

1. Das Register sollte nicht nur identifizierende Informationen über den Spender bereitstellen, sondern auch nicht-identifizierende Informationen.
2. Das Register sollte nicht erst zukünftig geborenen Kindern nützen, sondern es sollte auch eine Regelung für die sogenannten „Altfälle“ geben.
3. Das Spenderregister sollte keine bloße Datenbank für personenbezogene, medizinische Daten sein, sondern als umfassende Dokumentations-, Informations- und Anlaufstelle für alle Beteiligten dienen und mehrere Funktionen erfüllen. So sollte das Register auch die Einhaltung der noch festzulegenden Höchstzahl von donogen gezeugten Nachkömmlingen pro Spender kontrollieren. Von der Registerstelle könnte beispielsweise auch Öffentlichkeits- und Forschungsarbeit ausgehen. Erst mit einem zentralen Register werden allgemeine statistische Erhebungen über die Spendersamenbehandlung in Deutschland möglich.

³ vgl. Brügge/ DI-Netz (2016) Dossier: Überlegungen zum Spenderregister (<http://www.di-netz.de/samenspende-spenderregister/>). Umgesetzt sehen wir 4 von 10 Forderungen des DI-Netzes an ein Spenderregister: Die Forderung nach der Einrichtung einer zentralen staatlichen Stelle (1), die Speicherung der Personalien des Spenders für Auskunftszwecke (2), die Meldepflicht der Ärzte und Samenbanken (3) und dass Kinder jeden Alters eine Auskunft verlangen können.

4. Das Register sollte nicht einfach nur die Personalien des Spenders an das Kind herausgeben, sondern je nach Bedarf professionelle Hilfestellung für die Kontakthanbahnung und Mediation anbieten, und zwar für alle Beteiligten.
5. DI-Netz möchte den Hinweis geben, dass das Register nicht nur ein Samenspenderregister sein könnte, sondern auch bei anderen Methoden assistierter Reproduktion genutzt werden könnte, das heißt auch als Spenderregister bei der in Deutschland ebenfalls praktizierten Embryonenspende. Es könnte mitunter auch den Menschen in Deutschland zur Verfügung stehen, die durch assistierte Reproduktion im Ausland gezeugt wurden (bspw. in Deutschland zum Teil verbotene Eizell- und Embryonenspende (imprägnierte Eizellen) oder Samenspenden im Ausland).
6. Das Register sollte nicht nur ein verpflichtend-obligatorisches Spenderregister für zukünftige Spendersamenbehandlungen sein, sondern es sollte durch ein freiwilliges Register u.a. zum Zwecke der Halbgeschwistersuche ergänzt werden.

Die hier genannten Planungslücken entstehen, wenn der Auftrag aus dem Koalitionsvertrag juristisch, verwaltungstechnisch und finanziell zu eng interpretiert wird. Ethisch geboten ist es hingegen, den Auftrag an das Gesundheitsministerium zur Ausgestaltung des Spenderregisters stärker an den faktischen Informationsbedürfnissen der beteiligten Personen auszurichten, insbesondere an denen des Kindes.

Auf drei Hauptaspekte soll im Folgenden zunächst noch einmal ausführlicher eingegangen werden.

Zu 1) Regelungsbedarf: Nicht-Identifizierende Informationen

Will man das „Recht auf Kenntnis der Abstammung“ gesetzlich absichern, liegt der juristische Lösungsweg nahe: Gesetzliches Verbot der Anonymität und Ermöglichung der Identifizierung des Spenders durch das Kind.

Das Kind kann mit Hilfe des Samenspenderregisters SaReg die Identität des Spenders erfahren. Falls gewünscht, bekommt es dessen Namen und Adresse mitgeteilt. Im Vergleich zu den rechtlichen Bedingungen der Anonymität ist dies bereits ausgesprochen viel, denn aus einem namenlosen „Niemand oder Irgendwer“ wird dann eine konkrete Person. Allerdings ist mit der Bekanntgabe des Namens für das Erkenntnisinteresse des Kindes, das

sich Gedanken über den Mann macht, von dem es abstammt, nicht unbedingt viel gewonnen. Das Kind weiß dann erstmal nur, dass der Spender beispielsweise Peter Müller heißt und aktuell etwa in der Schillerstraße 13 in Berlin lebt. Diese Information an sich bedeutet dem Kind aber vielleicht nicht viel. Meistens wird es sich weniger für den Namen des Spenders interessieren als für seine Person. Doch ein Samenspenderregister, das nur die schlichte Preisgabe der Identität des Spenders vorsieht, ermöglicht zwar formalrechtlich die Verwirklichung des Rechts auf Kenntnis der Abstammung in Form einer Kenntnisnahme der Personalien des Spenders, dies verschafft den donogen gezeugten Menschen aber selbstverständlich und sinnvoller Weise noch kein Kontakt- und Umgangsrecht. So kann das Interesse des Kindes an persönlichen Informationen über den Spender - trotz Abschaffung der Anonymität und Einführung eines Spenderregisters - ins Leere laufen: Nämlich dann, wenn es die Identität des Spenders erfährt, dieser aber einen Kontakt ablehnt. Es ist nicht unwahrscheinlich, dass der Spender keinen Kontakt wünscht, und es wird einige Fälle geben, in denen Spender zum Zeitpunkt der Anfrage bereits verstorben sind. Die Fragen, die das Kind an den Spender hat, bleiben dann unbeantwortet.

Auch kann es sein, dass das Kind gar keinen persönlichen Kontakt zum Spender wünscht, sondern allenfalls einige Fragen zu seiner Person beantwortet bekommen möchte.

Manchmal sind nur ein paar Auskünfte über seine Eigenarten gefragt oder ein Foto oder aber wichtige gesundheitsrelevante, medizinische Informationen. Das reicht manchmal schon aus.

Oft entwickeln sich Kontaktwünsche auch eher langsam. Vielleicht will das Kind nur einen Email-Kontakt oder zunächst einmal telefonieren. Bei der alleinigen Weitergabe der Adresse wäre für das Kind allerdings nur eine schriftliche Kontaktaufnahme per Post möglich oder unangemeldeter persönlicher Besuch.

Liegt der Fokus auf der Identifizierbarkeit, folgt die Informationsvermittlung einem Entweder-Oder-Prinzip: entweder Namen und Adresse oder gar keine Auskunft. Für die verschiedenen anderen Informations- und Kontaktbedürfnisse dazwischen gäbe es keine differenzierte Lösung.

Nicht-identifizierende Spenderdaten gehen über die wenigen im Referentenentwurf genannten Daten zuweilen jetzt schon hinaus⁴.

⁴ Die Praxis deutscher Samenbanken hinsichtlich nicht-identifizierender Informationen wurde in einer DI-Netz-Umfrage abgefragt [S. 18-19]: Brügge, C., Simon, U. (2013) DI-Familien fragen nach: Was bieten uns deutsche Samenbanken - Samenbank-Umfrage 2012. <http://www.di-netz.de/wp-content/uploads/2014/03/Samenbank-Umfrage-Webseite.pdf>

Hinsichtlich nicht-identifizierender Informationen werden heute in allen deutschen Samenbanken unterschiedliche Dinge abgefragt, sie werden dem Kind aber nicht unbedingt zur Verfügung gestellt. Manchmal erfahren Wunscheltern nur, dass ein "Matching" zum Wunschvater stattgefunden hat (der Samenspender soll dem Wunschvater also einigermaßen ähnlich sehen). Nicht-identifizierende Informationen können aber auch eine kleine Auswahl weniger Rumpfinformationen zum "Phänotyp" des Spenders sein (Größe, Statur, Haar- und Augenfarbe...). Es kann aber auch umfassende Spenderprofile geben. Äußere Merkmale, Bildungsstand und Beruf, Alter, Krankheiten, persönliche Eigenschaften, Vorlieben und Abneigungen, Informationen zur Familie des Spenders, die Spendenmotivation bis hin zu einem sogenannten Good-Will-Letter⁵ des Spenders zum Zeitpunkt der Spende werden manchmal, oder eben auch nicht, von der Samenbank beim Spender abgefragt. Samenbanken verwahren meist auch ein Foto des Spenders für ihr Matching.

Zu bedenken ist: Je umfangreicher und früher Informationen über den Spender der Familie zur Verfügung stehen, desto mehr befördert und erleichtert dies die Aufklärung durch die Eltern.

In den Rechtsordnungen anderer Länder wurde darauf geachtet, dass durch das Spenderregister nicht nur die Identität des Spenders für das Kenntnisinteresse des Kindes zur Verfügung steht sondern auch problemlos weitere Informationen. Sehr umfangreiche, nicht-identifizierende Informationen gibt es beispielsweise beim niederländischen Spenderregister⁶. Auch im Schweizer Register wird in dem „Samenspenderdossier“ eine ganze Reihe von Informationen für das Kind aufbewahrt, wie zum Beispiel die Ergebnisse medizinischer Untersuchungen und weitere Daten, die der Spender hinterlassen möchte, darunter auch Fotos⁷. Ähnlich gute Beispiele für umfangreiche Information bieten Victoria, Neuseeland und Großbritannien (hier auch die Aufbewahrung des Good-Will-Letter und die Erfassung einer umfangreichen gesundheitlichen Familienanamnese).

⁵ Good-will-letter = Brief des Spenders an das zukünftige Kind. Diesen gibt es in Großbritannien standardmäßig. In Deutschland praktiziert dies nur eine Samenbank.

⁶ Medizinische, genetische und soziale Informationen, Blutgruppe, Aussehen, Größe, Gewicht, Haarfarbe, Augenfarbe, Alter, Bildungsstand, Beruf, Familienstatus mit Kinderzahl, Geschlecht und Alter der Kinder, Persönlichkeitseigenschaften aus einer Auswahl von 34 Items (Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting, 2002/2004).

⁷ Art. 15- 17 FMedV

Empfehlung des DI-Netzes:

Das Kind sollte in jedem Fall das Recht zugesprochen bekommen, die relevanten nicht-identifizierenden Informationen zur Person des Spenders, über die eine Samenbank verfügt, zu erhalten.

Es sollte dafür gesorgt werden, dass ein bestimmter Kanon an nicht-identifizierenden Informationen im Interesse des möglichen Auskunftsbegehrens des späteren Kindes schon zum Zeitpunkt der Samenspende standardmäßig erhoben wird - gern auch mit einem fortlaufenden Updating medizinischer Informationen. Dies wird am besten bundeseinheitlich durch gesetzliche Vorschriften geregelt, ausgerichtet an dem möglichen Auskunftsinteresse des späteren Kindes.

Zu 2) Regelungsbedarf: Altfälle

Das Inkrafttreten neuer Gesetze ist in der Regel prospektiv auf zukünftige Fälle gerichtet. Verfassungsrechtlich gilt ein Rückwirkungsverbot. Ein neues Gesetz darf nicht auf sogenannte Altfälle angewandt werden.

Auch der Referentenentwurf des BMG sieht keine Lösung für die sogenannten „Altfälle“ der Samenspende vor. Erst in einem kurzen Satz ganz am Ende des Entwurfes (S.26) wird mitgeteilt, dass das SaRegG seine Wirkung nur für Behandlungen nach dem Inkrafttreten entfaltet und auf die Regelung der Altfälle verzichtet wird.

Das DI-Netz möchte hingegen davor warnen, allzu bereitwillig und leichtfertig hinzunehmen, dass es für eine Vielzahl von Menschen, die in den letzten Jahrzehnten mit Hilfe einer Samenspende zur Welt kamen, keinerlei Hilfestellung durch das neue Gesetz geben soll. Es ist für viele von uns eine unerträgliche Vorstellung, dass noch vorhandene Unterlagen mit Spenderinformation in diesen Tagen legal vernichtet werden und dann unter dem Unmöglichkeitseinwand keine Auskunft erfolgt.

In Deutschland leben heute geschätzt um die 110.000 Menschen, die durch Samenspende gezeugt wurden. Dazu zählen die Mitglieder des Vereins „Spenderkinder“, durch die der

Skandal der Vereitelung von Auskunftsanfragen erst ans mediale Tageslicht kam. Und auch Kinder, die durch das DI-Netz vertreten werden und auch die Kinder aus dem LSVD, die ebenfalls Informationsbedürfnisse hinsichtlich des Spenders äußern. Betroffenen-Organisationen haben sich von einer gesetzlichen Regulierung selbstverständlich auch eine Verbesserung der eigenen Situation erhofft.

Das SaRegG in der Fassung vom 6.10.2016 würde uns allerdings überhaupt nichts nützen. Es will die bereits existierenden Menschen als Altfälle behandeln. Zu Altfällen gehören Altbestände an Daten, die unwiederbringlich vernichtet werden können. Altfälle des neuen Gesetzes wären in dieser Lesart bereits die heute neugeborenen Säuglinge, die zudem erst in 18 Jahren in mündiger Position sind, eine Auskunft einzufordern (also erstmalig etwa im Jahre 2033). Werden sie nicht in der anstehenden Gesetzgebung berücksichtigt, bleiben auch sie in vielen Jahren noch ohne Auskunft, so wie die anderen betroffenen Menschen heute schon.

Dass der Gesetzgeber für all diese Kinder in Deutschland keine Lösungen anbietet, verstößt unserer Auffassung nach gegen den Gleichheitsgrundsatz. Das grundlegende Recht auf Kenntnis der Abstammung muss für alle Menschen, die mit Hilfe einer Samenspende gezeugt wurden, gleichermaßen gelten. Im Entwurf heißt es zwar allgemein *„Ziel des Samenspenderregisters ist eine umfassende gesetzliche Absicherung des Auskunftsrechtes einer durch heterologe Verwendung von Samen gezeugten Person.“* (S. 10) und *„An der Gewährleistung des Auskunftsrechts einer durch heterologe Verwendung von Samen gezeugten Person besteht ein erhebliches öffentliches Interesse(...)“* (S. 2, 11). Mit dem momentanen Entwurf des SaRegGs käme es aber zu einer massiven Ungleichbehandlung innerhalb dieser Personengruppe – zwischen solchen die vor und denen die nach Inkrafttreten des Gesetzes geboren wurden. Die einen bekommen Auskunft, die anderen nicht.

Rechtsexperten sollten mehrere Aspekte eingehend prüfen, die eine mögliche Ausnahmeregelung des Rückwirkungsverbotese erlauben.

Es ist zu prüfen, ob ein Rückwirkungstatbestand tatsächlich gegeben ist. Hatte man nicht mit der Einführung eines Spenderregisters rechnen müssen? Hatte man mit der gesetzlichen Freistellung des Samenspenders rechnen müssen? Die Einführung eines Spenderregisters mit der Freistellung des Samenspenders war immerhin längst überfällig, sie wurde in der

gängigen deutschen Fachliteratur seit Jahrzehnten standardmäßig und einmütig angemahnt, und eine Anpassung an den internationalen Trend⁸ war durchaus zu erwarten. Immerhin haben auch grundlegende zivilrechtliche Urteile der höheren Rechtsprechung in Deutschland Samenbanken und Ärzte gezwungen, die vorhandenen Spenderdaten freizugeben⁹; nur der Gesetzgeber blieb untätig.

So ist aus unserer Sicht kein Vertrauenstatbestand in eine alte Rechtslage entstanden¹⁰. Denn die bisherige Rechtssituation war für die beteiligten Akteure bis heute zumindest verworren und unklar (a); man durfte und musste mit einem Spenderregister und einer Freistellung in Zukunft rechnen (b); und die zukünftige Regelung verspricht ohnehin eine juristische Verbesserung für alle Beteiligten und erfolgt zugunsten aller - der Kinder und ihrer Eltern, der Samenspender und der Ärzte (c). Die avisierte Gesetzgebung des SaRegG ist im Interesse aller und sorgt für eine rechtliche Besserstellung aller. Aus unserer Sicht kommt die Neuregelung ohnehin der Abschaffung eines Unrechtes gleich.

Diese Umstände rechtfertigen es aus unserer Sicht, den Auskunftsanspruch für alle Menschen nach Samenspende unabhängig von Ihrem Zeugungsdatum zu regeln. Besonders vorbildlich geregelt ist die retrospektive Öffnung des Spenderregisters übrigens beim VARTA im australischen Bundesstaat Victoria.

Zudem gelte es wenigstens zu differenzieren, ob es sich in der Vergangenheit um eine offene oder anonyme Spenden handelte, solche Fälle, wo Daten beim Notar hinterlegt worden sind und solchen bei denen Daten überhaupt nicht mehr sicher vorhanden sind.

Es überzeugt uns auch nicht, dass eine Datenspeicherung von Altfällen in Deutschland überhaupt nicht möglich sein soll. Will man Menschen, die bereits durch eine Samenspende entstanden sind, aus ethischen und juristischen Gründen bei der Durchsetzbarkeit ihres Auskunftsbegehrens tatsächlich helfen, bliebe zunächst explizit zu begründen, warum eine

⁸ Gesetze für staatliche Spenderregister zur Erleichterung der Auskunft für die Kinder wurden in anderen Ländern schon viel früher eingeführt: in Victoria 1988, in Großbritannien 1991, in der Schweiz 2001, in den Niederlanden 2002/2004, in Neuseeland, Western Australia und Norwegen 2004, in Finnland 2006, in South Australia und New South Wales 2010 sowie in Irland 2015.

⁹ Urteil des OLG Hamm vom 06.02.2013 Az. I -14 U7/12; Urteil des BGH vom 28.01.2015 Az. XII ZR/201/13

¹⁰ Insofern wird die Welle an gerichtlichen Streitfällen um die Auskunftserteilung auch nicht abbrechen, vgl. bspw. aktuelle Prozesse: AG Hannover Az. 432 C 7640/14; AG Wedding Az. 13 C 259/16; OLG Hamm Az. I 30 U7/16. Die Klärung der Konfliktlage sollte der Gesetzgeber nicht allein der Rechtsprechung überlassen.

rückwirkende Freistellung des Spenders nicht möglich ist oder es gälte den Zusammenhang zu erläutern, warum die Datenspeicherung nicht möglich sein soll, auch wenn der Spender im Nachhinein nicht freigestellt werden kann (S.26). Diese Zusammenhänge können nicht einfach als zwingend vorausgesetzt werden.

Zudem erklärt es überhaupt nicht, warum der Gesetzgeber sich nicht wenigstens für die Einrichtung eines ergänzenden, freiwilligen Registers entscheidet, so wie dies beispielsweise in Großbritannien mit dem „UK Donor Link“ bzw. heute „Donor Conceived Register“ umgesetzt worden ist. Dort können sich frühere Spender freiwillig zurückmelden und ihre Kontaktbereitschaft erklären („re-registering“).

Empfehlung des DI-Netzes:

Der deutsche Gesetzgeber sollte noch eingehender prüfen, wie er der Vielzahl von Menschen helfen kann, die vor dem Inkrafttreten des SaRegGs geboren wurden. Ihr Auskunftsanliegen gehört nicht der Vergangenheit an. Aus unserer Sicht liegt juristisch eine Ausnahme des Rückwirkungsverbots vor, die ihnen die Nutzung eines neu geschaffenen Samenspenderregisters erlauben würde.

Altbestände von Daten, die noch bei Samenbanken vorliegen, sollten gesichert werden¹¹. Ärzte sollten verpflichtet werden, diese an das DIMDI zu überführen, Samenspender und Eltern sollten über diesen Datentransfer und ggfs. über ein Widerspruchsrecht unterrichtet werden¹².

Ethisch ist dringend geboten, im Rahmen der Schutzpflichten des Staates wenigstens die Einrichtung eines ergänzenden freiwilligen Registers vorzusehen¹³.

11 Ins Register überführt werden sollten in Deutschland auch die Daten aus dem ADI-Register der ehemaligen DDR, dessen Verbleib allerdings ungeklärt scheint (vgl. Günther, E. (1987) Nationales ADI-Register "Sterilität in der Ehe" 1985, Zentralblatt der Gynäkologie, 109, 20, 1255 – 1257; Thorn, P. (2005) Sharing the nature of the child's conception in families formed as a result of donor insemination. A study of the factors influencing parental decision making in Germany. University of Cambridge. [S. 43]).

12 Ähnlich wie dies beispielsweise in den Niederlanden 2004 bei der Einführung des Spenderregisters geregelt wurde.

13 Millbank, J. (2014) Identity disclosure and information sharing in donor conception regimes: The unfulfilled potential of voluntary registers. International Journal of Law, Policy and the Family. 28(3). S. 223 – 256.

Zu 3-6) Regelungsbedarf: Spenderregister als „Vertrauensstelle“ im umfassenden Sinne

a) Klärung des Arbeitsauftrages

Das am Rechenzentrum des DIMDI angesiedelte Samenspenderegister sollte unbedingt über ein elektronisches Melde- und Auskunftssystem personenbezogener Daten hinausgehen. Das DIMDI wird den Auftrag erhalten, eine „Vertrauensstelle“ zu sein (S. 16), und es sollte sich bei der Samenspende im umfassenden Sinne als eine solche erweisen. Es sollte aus ethischen Gründen eine Informations- und Anlaufstelle im weiteren Sinne darstellen.

Im Leistungsspektrum des Registers sollte nicht nur die sicherere Dokumentation und Vermittlung der Daten vorgesehen sein, sondern auch ein Unterstützungsangebot für die Beteiligten.

Außerdem sollte das Register möglichst noch andere wichtige Funktionen zugewiesen bekommen (Wissenschaftliche Begleitforschung¹⁴, Öffentlichkeitsarbeit¹⁵, Register für andere Methoden assistierter Reproduktion¹⁶).

¹⁴ Wissenschaftliche Begleitforschung ist dringend nötig. Erstens, weil es auch international noch keine gute wissenschaftliche Erkenntnisgrundlage im Bereich der Kontaktvermittlung und Spenderregisterführung gibt. Zweitens weil u.a. die Antwort der Bundesregierung auf eine „Kleine Anfrage“ der Grünen im Bundestag 2015 (BT-Drs. 18/4782) offen gelegt hat, wie wenig über die Spendersamenbehandlung in Deutschland bekannt ist (http://katja-keul.de/userspace/NS/katja_keul/Dokumente_2015_2/155015_AW_KA_Recht_der_Abstammung_18_4782_RS___Antwort.pdf). So sind schließlich drittens die den Berechnungen im Referentenentwurf zugrunde gelegten, verschiedenen statistischen Angaben zu Behandlungs- Geburten- und Personenzahlen der Samenspende (S.13- 16), auch nicht gesichert sondern nur Schätzungen, weil es keine zentrale Statistik in Deutschland gibt.

¹⁵ Zusätzliche Aufgabe der Auskunftsstelle sollte es sein, sich der Öffentlichkeitsarbeit für die Familienbildung mit Samenspende anzunehmen, um der Tabuisierung und Stigmatisierung entgegenzuwirken. Besonders vorbildlich in dieser Hinsicht erscheint uns die Praxis von VARTA, der Regulierungsbehörde des australischen Bundesstaates Victoria. VARTA stellt sehr umfangreiches Publikations- und Videomaterial zur Verfügung und veröffentlicht seine Jahresberichte. Es gibt Beratungsservice und Workshops und eine informative, ansprechend präsentierte Webseite. Diese Art der Darstellung gegenüber der Öffentlichkeit sollte in Deutschland übernommen werden. Es empfiehlt sich eine Berichtspflicht hinsichtlich der Arbeitsergebnisse des Registers.

¹⁶ Es könnte eine weitere Zuständigkeit zugewiesen bekommen für verschiedene Methoden assistierter Reproduktion. Im Koalitionsvertrag wurde ausschließlich vereinbart, das Recht auf Kenntnis der Abstammung bei Samenspende zu regeln, es sollte aber geklärt werden, ob die kommende Registrierung außerdem für Kinder aus anderen Formen assistierter Reproduktion greifen soll. Das Recht auf Kenntnis der Abstammung und der Wunsch, den Dritten bzw. die weiteren Personen kennen zu lernen, spielt auch bei Embryonenspende eine Rolle, die man in diesem Kontext auch als eine erweiterte Form der Samenspende betrachten kann. Für die Embryonenspende/-adoption hat der Deutsche Ethikrat in seiner Stellungnahme (2016: 216) ebenfalls ein zentrales Spenderregister empfohlen. Zudem sollte entschieden werden, inwieweit eine Datenerfassung unterstützt werden soll für Kinder aus Eizellspende oder Leihmutterchaft - in Deutschland verbotene Methoden, die aber von deutschen Frauen und Männern im Ausland genutzt werden. Es wäre zu klären, ob auch diese Kinder, die im Ausland

Man muss sich bewusst machen, um welche sensible Daten es sich im Kontext der Samenspende handelt. Das Auskunftsverfahren sollte nicht so gestaltet sein wie sonst etwa eine schlichte Telefonauskunft oder eine Kontoabfrage per Internet. Ebenso wenig geht es bei einer Auskunftserteilung zur Identität eines Samenspenders um eine Rechercheanfrage bezüglich medizinischer Sachverhalte, wie es beim DIMDI sonst vielleicht üblich ist. Das DIMDI ist gewöhnlich ein Datenbankanbieter für Informationen zu Arzneimitteln, Medizinprodukten, medizinischen Klassifikationssystemen und Versorgungsdaten.

Im Feld der Samenspende geht es um zwischenmenschlich weitaus sensiblere Abläufe: Es werden biologische Verwandtschaftsverhältnisse offen gelegt. Spender und Kind finden ineinander biologische Nahverwandte. Dies wird in der Regel als persönlich hochbedeutsam und einschneidend erlebt; die gewonnene Kenntnis ist unumkehrbar und beinhaltet daher immer eine psychosoziale Konsequenz¹⁷. Damit sind Auskunft und Kontakt für die Kinder, den Samenspender und seine Familie, die Eltern, die weitere Verwandtschaft, mitunter für den behandelnden Arzt und die Samenbankmitarbeiter eine besondere und manchmal tiefgreifende Erfahrung. Es handelt sich um eine komplexe Materie, und es sind viele Personen involviert. In jedem Auskunftsfall muss damit gerechnet werden, dass ganz unterschiedliche Interpretationen der Samenspende, sowie Erwartungen und Befürchtungen der einzelnen Beteiligten aufeinander treffen. Weil dies so ist, entsteht erhöhter psychosozialer Vermittlungsbedarf.

Die internationale Expertin für Spenderregister Marilyn Crawshaw¹⁸ war zugleich langjährige wissenschaftliche Mitarbeiterin im englischen Spenderregister UKDL, und sie ist

mithilfe einer Gametenspende gezeugt wurden, ihr Recht auf Kenntnis der Abstammung über ein deutsches Register umsetzen könnten. Normalerweise gilt das Auskunftsrecht des Behandlungslandes, so dass eine anonyme Spende im Ausland das Kenntnisrecht des Kindes vereitelt. Hier sind noch flankierende juristische Regelungsvorschläge gefragt, die einer Umgehung des Anonymitätsverbots entgegenwirken und die Auskunftsmöglichkeit des Kindes bestmöglich sicherstellen.

¹⁷ Strathern, M. (1999) *Property, Substance and Effect. Anthropological Essays on Person and Things*. London: Athlone Press.

¹⁸ s. Crawshaw, M.; Marshall, L. (2008) *Practice experiences of running UK DonorLink, a voluntary information exchange and contact register for adults related through donor conception* *Human Fertility* 11(4): 231 - 237.

Crawshaw, M. (2011) *Report on Trip to Australia and New Zealand July-September 2010 to study Donor Register and Donor Linking Services*.

Crawshaw, M.; Daniels, K.; Adams, D.; Bourne, K.; Van Hooff, J.A.P.; Kramer, W.; Pasch, L.; Thorn, P. (2015) *Emerging models for facilitating contact between people genetically related through donor conception: a preliminary analysis and discussion*. *Reproductive Biomedicine and Society*. 1 (2). S. 71-80.

Ehrenmitglied im deutschen DI-Netz. Sie hat uns zum aktuellen Referentenentwurf des BMG folgenden anschaulichen Kommentar geschrieben¹⁹:

„Aus meiner Sicht ist es unverantwortlich, nur einen administrativen Service anzubieten. In extremen Fällen hatten wir beim UKDL Menschen, die suizidal waren. In anderen Situationen hatten wir Menschen, die sich in ernsthaften Krisensituationen befanden, emotional und innerhalb der Familie. Diese Situationen gab es speziell dann (aber nicht nur dann), wenn die Anfrage unmittelbar, nachdem die Person von den Zeugungsumständen erfahren hatte, gestellt wurde. Bei den Spendern gab es das in den Fällen, wenn die Partnerin oder andere Familienmitglieder zum ersten Mal davon erfuhren, dass ihr geliebter Angehöriger einmal ein Samenspender war und sie sich schwer damit taten. In den meisten Fällen gab es zwar keine solchen extremen Reaktionen, aber es brauchte professionelle Unterstützung und Vermittlungsangebote, um den Menschen dabei zu helfen eine Zeit durchzumachen, die die meisten als Herausforderung erleben. Menschen sind meist erstmalig in der Situation, Informationen oder Kontakt zu suchen: Sie fühlen sich dabei gleichermaßen ängstlich und enthusiastisch. Eine erfahrene Person an der Seite zu haben, die zuhört, die unterstützt und Rat gibt, kann unschätzbar wertvoll sein. Kontakt herzustellen und einen Umgang mit Menschen zu finden, mit denen man verwandt ist, ist für fast jeden eine neue und emotional aufgeladene Situation. Nochmals: Eine erfahrene Person an der Seite zu haben, ist dann sehr wichtig. Es ist auch nicht unbedingt ein schneller Prozess. Manchmal entsteht das Bedürfnis, beim Service zu einem späteren Zeitpunkt erneut anzurufen, wenn sich der Kontakt untereinander aus irgendeinem Grund ändert (oft weil die Wünsche hinsichtlich Art und Häufigkeit des Kontaktes nicht zueinander passen).“

Wir sehen hier, dass die Mitteilung der Spenderidentität weitreichende praktische Konsequenzen hat. Sie ist eine komplexe Angelegenheit, mit der der Gesetzgeber die Betroffenen nicht allein lassen sollte. Es könnte fahrlässig sein, darauf zu vertrauen, dass sich die Kenntnisnahme und mögliche Kontaktaufnahme unter den Beteiligten von allein regelt oder die Beteiligten bei Problemen bereitwillig auf einen privatwirtschaftlich organisierten Beratungsservice zurückgreifen würden. Auf die Existenz etwaiger Beratungsangebote zu verweisen, so wichtig dies ist, reicht nicht aus. Das psychosoziale Beratungs- und

¹⁹ Crawshaw, M. Persönliche Mitteilung 12.10.2016, Übersetzung aus dem Englischen: C. Brügge

Vermittlungsangebot, das bezüglich der Auskunftsfragen nötig ist, sollte personell, auch aus Qualitätssicherungsgründen, unmittelbar an das Register angebunden sein.

Weitere Zuständigkeit: Erfassung genetischer Halbgeschwister

Es überrascht, dass das zentrale Samenspenderregister in Deutschland nicht dafür genutzt werden soll, die Begrenzung der Anzahl möglicher donogen gezeugter Kinder pro Spender einzuhalten.²⁰ Die Benennung einer Höchstzahl wird immerhin von allen Stakeholder-Gruppen begrüßt²¹, und sie ist in anderen Ländern längst üblich²². Eine Kontrolle der Einhaltung wäre mit dem SaRegG erstmalig möglich.

Die Benennung einer gesetzlichen Höchstgrenze ist für die Kenntnis der Abstammung durchaus relevant. Für Kinder kann das Wissen belastend sein, dass von dem Spender theoretisch eine extrem hohe Anzahl von Kindern abstammt. Auch kann dies Inzestängste²³ wecken und die Vorstellung erzeugen, als beliebiges Massenprodukt hergestellt worden zu sein. Die Bereitschaft des Spenders, für Kontaktanfragen zur Verfügung zu stehen, dürfte umso höher ausfallen, je weniger Kinder mit Hilfe seiner Spende entstanden sind. Es gäbe dann weniger Kontaktanfragen pro Spender.

Aus ethischen Gründen spricht sich das DI-Netz daher dafür aus, die Begrenzung der Zahl der Kinder pro Spender nicht den gesetzlich unverbindlichen Richtlinien des ärztlichen

²⁰ Es soll dem Samen spendenden Mann nicht grundsätzlich vorgeschrieben werden, wie häufig er sich fortpflanzen darf. Statt um Überwachung seines Fortpflanzungsverhaltens geht es darum, in wie vielen Fällen einer medizinischen Spendersamenbehandlung sein Samen zu der Zeugung eines Kindes genutzt werden soll und ob die Häufigkeit in diesem Rahmen eine Begrenzung durch den Gesetzgeber braucht. Die rechtliche Regelung könnte über das Geweberecht für die Samenbanken erfolgen.

²¹ Hammel, A.; Thorn, P. (Hg.) (2014) Spendersamenbehandlung in Deutschland – Alles was Recht ist?! Mörfelden: FamART.

²² Der Literatur sind für das Ausland folgende Obergrenzen der donogen gezeugten Kinder pro Spender zu entnehmen: In den Niederlanden und Kanada 25 Kinder, in der Schweiz 8 Kinder, in Norwegen 6 Kinder, in Frankreich 5 Kinder, in Hongkong 3. In Großbritannien, Victoria, South Australia und Griechenland gelten 10 Familien pro Spender, in Schweden 12 Kinder in 6 Familien, in Western Australia und Finnland 5 Familien, in Neuseeland 10 Kinder in 4 Familien, in Belgien Schwangerschaften von 6 Frauen, in New South Wales 5 Frauen. Zum Teil wird dabei die eigene Frau/Familie des Spenders mitgezählt (vgl. Blyth, Frith 2015).

²³ Inzestängste beziehen sich auf die theoretische Möglichkeit, dass zwei genetische Halbgeschwister desselben Spenders aufeinander treffen und unwissentlich eine inzestuöse Beziehung miteinander eingehen könnten. Selbst wenn das faktische Risiko gering ist, können diesbezüglich Angstphantasien und Misstrauen entstehen. Es wird auch von Sorgen berichtet, dass man sich womöglich aufgrund einer „genetischen Ähnlichkeit“, ohne davon zu ahnen, in einen genetischen Halbgeschwister verlieben könnte.

Berufsstandes zu überlassen²⁴. Auch haben berufsständische Organisationen keine Handhabe der zentralen Erfassung, so dass Mehrfachspender theoretisch bei verschiedenen Samenbanken spenden können.

Darüber hinaus sollte für die Kinder eine Möglichkeit geschaffen werden, genetische Halbgeschwister kennen zu lernen. Dies ist zwar kein gesetzlich verbrieftes Recht. Gleichwohl besteht bei den Kindern oft ein hohes Interesse an Kontakt zu diesen. Und etwas über die genetischen Halbgeschwister zu wissen, tangiert durchaus die Kenntnis der eigenen Abstammung. Kontakt zueinander ermöglicht Reflexion über und Identifikation mit der eigenen Abstammung und Vererbung. In der Praxis zeigt sich bei manchen Kindern, dass das Interesse an genetischen Halbgeschwistern stärker ausgeprägt ist als das am Spender. Insofern sollte unbedingt an die Einrichtung eines ergänzenden freiwilligen Registers für solche Zwecke gedacht werden.

Aus unseren Erwartungen an ein deutsches Spenderregisters ergibt sich eine Liste an Empfehlungen für den Arbeitsauftrag des DIMDI:

Empfehlung des DI-Netzes:

1) Erweiterung des Auftrages an das DIMDI:

Der Ablauf einer Anfrage und gegebenenfalls einer Kontakthanbahnung geht über die Rechercheanfrage bei einer gewöhnlichen Datenbank hinaus. Die Politik trägt hier Verantwortung, alle nötigen rechtlichen Rahmenbedingungen und Aufträge zu schaffen, damit die Informationsfreigabe des Spenderregisters möglichst konfliktfrei und befriedigend ablaufen kann. Für die Informationsvermittlung und für die Kontaktherstellung müsste ein noch umfassenderes Konzept entwickelt werden.

2) Adressaten:

Das Spenderregister sollte eine Anlauf- und Informationsstelle für alle beteiligten Akteure sein: Nicht nur für die so gezeugten Personen, sondern auch für Wunscheltern, die eine Spendersamenbehandlung in Erwägung ziehen, für Männer, die eine

²⁴ Die gesetzlich nicht bindenden Richtlinien in Deutschland nennen 10 (Bundesärztekammer, 2006) oder 15 Kinder (Arbeitskreis Donogene Insemination, 2006)

Samenspende in Erwägung ziehen, für Reproduktionsmediziner mit Rückfragen zum Verfahren, sowie für Eltern und ehemalige Spender.

Ferner empfiehlt es sich, dass das DIMDI nicht nur ein Samenspenderregister führt sondern ein allgemeines Spenderregister, das ebenso den Auftrag erhält, für Auskunftsanfragen bei anderen Methoden der „Third-Party-Reproduction“ zuständig zu sein (soweit dies länderübergreifend praktikabel ist).

3) Personelle und fachliche Ausstattung:

Die in der Dokumentations- und Auskunftsstelle des Registers tätigen Fachkräfte sollten für Personen, die mit Hilfe einer Samenspende gezeugt wurden, deren Familienangehörige sowie für Samenspender und deren Familienangehörige auf Wunsch zur Verfügung stehen und Kontakte vorbereiten und begleiten.

Die personelle Besetzung sollte multidisziplinär sein. Um dem Informationsbedürfnis aller Beteiligten gerecht werden zu können, ist medizinische, psychosoziale und juristische Expertise erforderlich. Spenderregister im Ausland wie beispielsweise Großbritannien (HFEA, UKDL/DCR), Niederlande (SDKB, FDD, FIOM) oder Victoria (VARTA) sind vor vielen Jahren schon mit gutem Beispiel vorangegangen: sie verfügen alle über mehrere Mitarbeiter mit psychosozialer und feldbezogener Expertise. Sie geben dem BMG sicher gern Auskunft über die jeweilige Personalausstattung und die anfallenden Kosten.

Zumindest für die Aufbauphase sollte das Gesetz vorgeben, dass dem Samenspenderregister ein weisungsunabhängiger Fachbeirat beigeordnet wird – ungefähr analog zu dem jüngst installierten Transplantationsregistergesetz (§ 19d TxRegG). Dieser Fachbeirat sollte multidisziplinär mit Vertretern aus verschiedenen Fachdisziplinen und Interessenverbänden zusammengesetzt sein und die Arbeit des Spenderregisters fachlich betreuen und beraten. Erwägenswert ist darüber hinaus, eine Aufsicht durch die Bundesbeauftragte für Datenschutz.

3) Genetische Halbgeschwister

Eine Kontrolle der Höchstzahl an Kindern pro Samenspender ist erstmals über das Samenspenderregister möglich. Diese Chance sollte im Interesse der Kinder genutzt werden.

Auch sollte im Interesse der Kinder ein ergänzendes, freiwilliges Register geplant werden, mit dessen Hilfe im beidseitigen Einvernehmen Kontakt zu genetischen Halbgeschwistern geknüpft werden kann.

III) Kommentierung des Gesetzesentwurfs im Einzelnen

Nach den ganz grundsätzlichen Aspekten, die wir oben benannt haben, möchten wir noch Anmerkungen zu mehreren Einzelaspekten des Referentenentwurfs machen.

Manchmal könnten die Formulierungen einfach nur etwas genauer gefasst werden, um Missverständnissen oder Rechtsunsicherheit vorzubeugen (III.1.). Oder es braucht aus unserer Sicht noch konzeptionelle Weiterarbeit und Korrekturen (III.2.).

III.1.)

Einige Details in dem Referentenentwurf könnten aus unserer Sicht etwas klarer formuliert werden:

- Es könnte explizit gemacht werden, dass im Prinzip jeder Bürger und jede Bürgerin die Möglichkeit haben wird, beim Register anzufragen, ob er/sie aus einer Samenspende entstanden ist. Entweder würde bei einer Anfrage eine Auskunft über den Spender erteilt oder die Anfrage würde als unzulässig abgewiesen. Der Satz „*Andere können keine Auskunft verlangen.*“ (S. 11) ist für manche vielleicht missverständlich.
- Es könnte direkt im Gesetz, nicht nur im Begründungstext (S. 23), ausdrücklich deutlich gemacht werden, dass Eltern in Ausübung ihrer elterlichen Sorge berechtigt sind, eine Anfrage für ihr minderjähriges Kind an das Register zu stellen.

Auskunftsvoraussetzungen für Eltern werden im Entwurf nicht genannt. Dass keine speziellen Nachweise von Eltern vorgelegt werden müssen (auch nicht den eines erklärten Kinderwillens), sollte ausdrücklich formuliert werden.

- In einem § 2 Abs. 4 BGB soll ausgeschlossen werden, dass der Spender gerichtlich als Vater festgestellt werden kann (S. 8, 17). Ob es daneben sonstige Bedingungen gibt, die einem Samenspender erlauben, später zum rechtlichen Vater zu werden, z.B. auf freiwilliger Basis, mit Einverständnis der Mutter und des Kindes, sollte explizit benannt werden.
- Der Referentenentwurf sieht keine Regelung für Altfälle vor. Eine umfassende Begründung fehlt und müsste ausformuliert werden.
- Es wird darauf hingewiesen, dass bei der Entnahmeeinrichtung und der reproduktionsmedizinischen Einrichtung jeweils eine doppelte Dokumentation notwendig ist (§ 2 Abs. 3, § 5 Abs. 4). Aus dem Referentenentwurf wird keine Begründung ersichtlich, wofür genau dieser doppelte Aufwand nötig ist.
- Es sollte noch näher ausgeführt werden, was genau mit „Entnahmeeinrichtungen“ und mit „reproduktionsmedizinischen Einrichtungen“ gemeint ist. Dies bräuchte möglicherweise eine Klärung im Arztrecht. Im Referentenentwurf bezieht man sich bei den Entnahmeeinrichtungen nur auf Samenbanken. In praxi gibt es auch in Deutschland Behandler, die mitgebrachte Samenproben für eine Insemination entgegennehmen oder einen kleinen praxiseigenen Vorrat an Fremdsperma führen, aber nicht als Samen- oder Cryobank ausgewiesen sind. Wird dies in Zukunft verboten sein? Ebenso gibt es wohl einen Arztvorbehalt für die Spendersamenbehandlung, doch nicht nur „reproduktionsmedizinische Einrichtungen“ führen eine Samenspende durch, sondern auch andere Gynäkologen oder Fachärzte aus anderen Gebieten. Sollen diese in Zukunft nicht mehr behandeln? Es wäre vermutlich im Interesse von Kinderwunschpatientinnen, nicht nur in den großen Kinderwunschzentren behandelt zu werden, sondern wohnortnah auch bei anderen Ärzten, denen sie vertrauen.
- Es sollte spezifiziert werden, welchen Aufwand der behandelnde Arzt beim Einholen einer Auskunft der Empfängerin über die Geburt genau betreiben soll, um von ihr zu

erfahren, ob eine Geburt stattgefunden hat oder nicht. Am besten wird hier ein Musterformular durch das BMG/DIMDI vorgegeben.

- Psychosoziale Beratung ist wichtig und wird im Referentenentwurf mehrfach erwähnt (§ 4 Abs. 1, § 10 Abs 5 SaRegG, S. 19, 24). Inhalt der Beratung, institutionelle Anbindung, professionelle Voraussetzungen und Qualitätssicherung sind nicht weiter erwähnt bzw. deren Klärung auf spätere Jahre verschoben (S. 21). Diese Punkte sollten unbedingt schon vorher genauer spezifiziert werden, damit hier eine klare Vorstellung davon entsteht, wer diese Beratung anbieten soll, wie ihr Bestand gesichert wird und unter welcher Maßgabe die Beratung erfolgt. Zu Fragen der Beratung im Kontext der Auskunftserteilung gibt es im Ausland bereits Praxiserfahrungen und entsprechende Publikationen, an die sich anknüpfen lässt.
- Es wird nicht näher benannt, auf welche Weise das Kind die Auskunft erhält (§ 10 SaRegG). Üblicherweise agiert eine Behörde schriftlich, tendenziell heutzutage auch per Email. Erfolgt die Auskunftserteilung schriftlich per Post? Oder soll die anfragende Person sie per Mausclick im Internet erhalten können? Oder bekommt sie sie nur, wenn es persönlich bei der Registerstelle vorstellig wird? Wer wird dann im DIMDI die Gesprächsführung im Face-to-Face-Kontakt, am Telefon oder Online übernehmen, und ist diese Person dafür ausgebildet?
- Es sind Entgelte „für die Erteilung von Auskünften aus dem Samenspenderregister“ vorgesehen (§ 10 Abs. 7 SaRegG). Die etwaige Höhe des Entgeltes wird nicht genau benannt, sollte aber grob deutlich gemacht werden. Wir gehen davon aus, dass diese Gebühr nicht höher ausfallen soll als bei anderen Auskünften, zum Beispiel Im Falle einer EMA-Auskunft oder der Erstellung eines Personalausweises (PAuswGebV) - was akzeptabel wäre. Das Entgelt ist also kein ernsthafter Streitpunkt, wohl aber, falls hier doch etwa an sehr viel höhere – abschreckende - Kosten gedacht wurde, denn das Entgelt soll immerhin „auch dem Schutz des DIMDI vor unberechtigten Anfragen dienen“ (S. 24). Beträge im dreistelligen Bereich wären aus unserer Sicht unpassend, da das auskunftsuchende Kind nicht selbst verschuldet hat, dass es in Unkenntnis seiner Abstammung ist.
- Die Höhe des Bußgeldes bei Verletzung der Dokumentations- und Übermittlungspflichten der Ärzte wird auf bis zu 30.000€ festgelegt (§ 11 Abs. 2

SaRegG). Dieser Betrag ist angesichts des persönlichen Schadens zu gering angesetzt. Bei gleichwertigen Ordnungswidrigkeiten ist durchaus eine Summe von bis zu 250.000€ üblich.

Unter den Bußgeldvorschriften sollte § 11 Abs. 1 Satz 6 „entgegen § 2 und § 4 Aufklärungspflichten nicht erfüllt“ aufgenommen werden.

Bei § 5 Abs. 1 SaRegG Begründungstext könnte deutlicher gemacht werden, dass die Einfuhr von und Behandlung mit anonymen Samenproben aus dem Ausland nicht erlaubt ist.

III.2.)

Es sind uns Formulierungen im Gesetzesentwurf aufgefallen, die aus unserer Sicht konzeptionell noch weiter geschärft oder korrigiert werden sollten.

- Löschung der Daten nach Auskunftserteilung (§ 8 SaRegG)

Es ist uns kein Spenderregister im Ausland bekannt, das eine Datenlöschung nach Auskunftserteilung vorsieht. Die zügige Löschung weckt Assoziationen eines „heißen Eisens“, das man fallen lassen möchte.

Zwar ist verständlich, dass aus Gründen der Datensparsamkeit keine Notwendigkeit einer längeren Aufbewahrung durch den Staat gesehen wird. Immerhin ist er nicht dafür verantwortlich, dass eine donogen gezeugte Person ihre persönlichen Unterlagen beisammen hält. Allerdings können wir uns verschiedene Szenarien vorstellen, in denen eine einmal erteilte Auskunft unverschuldet verloren geht (Unfall, Diebstahl etc.), insbesondere wenn man bedenkt, dass zwischen Auskunftserteilung und Kontaktaufnahme der Kinder oft noch eine längere Zeit vergeht. Die Information wäre dann im Falle einer Löschung im Zentralregister unwiederbringlich verschwunden.

Außerdem erwächst aus der Einführung des Samenspenderregisters ein rechtlicher Anspruch des Kindes gegenüber dem DIMDI. Die Auskunft sollte zuverlässig sein, eine unzutreffende Auskunft wäre justiziabel und die Daten müssten dafür weiter verfügbar sein. Das Verfahren bis zur Datenerfassung ist hochkomplex. Verschiedene Akteure sind daran beteiligt: mehrere Mitarbeiter der Samenbanken, mehrere Mitarbeiter im Kinderwunschzentrum, möglicherweise der nachbehandelnde Gynäkologe, der

Samenspender, und die Empfängerin und der zweite Elternteil. Hinzu kommt ein Kodierungsverfahren und ein kompliziertes elektronisches Melde- und Auskunftssystem. Bis die Spenderinformation beim Kind angelangt, hat es einige Jahre zuvor einen komplexen Informationsverlauf gegeben, der auch bei gutem Willen aller beteiligten Datenlieferanten äußerst stör- und fehleranfällig erscheint. Insofern halten wir die Rückführbarkeit der erteilten Auskunft für dringend erforderlich, weil dem Kind auch Jahre nach der Auskunft die potentielle Möglichkeit gegeben sein muss, einem Verdacht auf Falschauskunft durch das DIMDI auf dem Rechtsweg nachzugehen²⁵. Würden die Daten beim DIMDI gelöscht, können sie im Falle eines späteren Rechtsstreits des DIMDI oder zwischen den Beteiligten nicht genutzt werden.

Auch würde mit der Löschung der Daten die Möglichkeit entfallen, genetische Halbgeschwister auf Wunsch miteinander in Kontakt zu bringen, falls das DIMDI den Auftrag für eine solche ergänzende Registeraufgabe noch erhalten sollte.

- **Aufbewahrungsfrist 110 Jahre (§ 8 Abs. 1 SaRegG)**

Eine Aufbewahrungsfrist sollte vor dem Hintergrund der Gleichbehandlung nicht mit Abgabe der Spende beginnen, sondern mit der (errechneten) Geburt eines Kindes, denn theoretisch kann es sein, dass der Spender viele Jahre vor Geburt gespendet hat und dadurch unnötiger Weise ungleiche Aufbewahrungsfristen entstünden.

Es stellt sich darüber hinaus die grundsätzliche Frage, ob es unsachgemäß ist, die Spenderdaten nach 110 Jahren zu löschen. Diskutiert wird, ob die nachfolgende zweite Generation auch ein Recht auf Kenntnis der Abstammung geltend machen können soll. Es gibt einige Länder, in denen unbefristet archiviert wird²⁶. DI-Netz ist in dieser Sache noch nicht ganz entschieden.

²⁵ Dem Kind und dem Samenspender sollten ermöglicht werden, die Zuverlässigkeit der Zuordnung per DNA-Test validieren zu können. Eine Datenverwahrung beim DIMDI über die Auskunftserteilung hinaus, würde dann dazu dienen, dem vermeintlich falschen Vermittlungsweg rechtlich nachgehen zu können.

²⁶ Dies wird berichtet von Victoria, Western Australia - hier gibt es sogar ein explizites Verbot der Datenvernichtung - New South Wales, Großbritannien, Norwegen, Finnland, Österreich und Neuseeland. Vgl. Blyth, E.; Frith, L. (2015) Access to genetic and biographical history in donor conception: An analysis of recent trends and future possibilities. In: Horsey, K. (Hg.) Revisiting the regulation of Human Fertility and Embryology Act. S. 138- 152. [S. 138-139]

- Erfassung unbekannter Geburten (§ 5 Abs. 5 SaRegG)

Bei dem Meldeverfahren ist es wichtig, dass bekannt wird, ob nach einer Behandlung eine Geburt stattgefunden hat oder nicht. Leider wird nicht immer genau definiert, was „bekannt“/ „wenn feststeht“/„nicht bekannt“/„keine Kenntnis“ (S. 5, 6, 11, 14, 21) in diesem Kontext heißen soll.

Unserer Einschätzung nach reicht es nicht aus, wenn ein nachbehandelnder Gynäkologe von der Patientin damit beauftragt wird, das Kinderwunschzentrum über eine nicht eingetretene Schwangerschaft/Geburt zu informieren oder dass die Empfängerin selbst dies zusichert. Bei manch einer Mutter (oder einem Vater) wird es Widerstände geben, eine Geburt beim Arzt anzuzeigen, die offiziell kenntlich macht, dass das Kind aus einer Samenspende stammt, und manche wird dann vermeiden, diese beim Behandler zu melden. Soll eine Spendersamenbehandlung beim DIMDI nicht gelistet werden, sollte die Empfängerin standardmäßig einen sicheren Nachweis vorlegen müssen, dass es nicht zu einer Schwangerschaft oder Geburt gekommen ist (Ultraschallbild, ärztliche Bescheinigung über Fehlgeburt, eine ärztliche Eintragung im Mutterpass etc.). Sollte bei den im Referentenentwurf vorgesehenen Nachfragen des Arztes eine Antwort ausbleiben, sollte sicherheitshalber davon ausgegangen werden, dass ein Kind geboren wurde. In allen unklaren Situationen sollte immer eine Meldepflicht des Behandlers gegenüber dem DIMDI bestehen über eine mögliche Geburt. Vielleicht muss darüber hinaus noch überlegt werden, ob es für die Meldung der Eltern gegenüber dem Behandler (§ 4 SaRegG) eine Sanktionsbewehrung geben sollte.

- Ärztliche „Aufklärung“ über „die Bedeutung“ der Kenntnis der Abstammung

Im Referentenentwurf ist deutlich erwähnt, dass der behandelnde Arzt die Empfängerin über „die Bedeutung der Kenntnis der Abstammung“ aufzuklären hat (§ 4 Abs. 1 SaRegG). (Hier sollte allerdings auch der nicht-behandelte zweite Elternteil einbezogen werden.). Auch der Samenbankbetreiber hat den Samenspender über „die Bedeutung der Kenntnis der Abstammung“ aufzuklären (§ 2 Abs. 1 SaRegG).

Dies setzt aber erstens voraus, dass es bereits einen gesicherten Standard gäbe, was DIE Bedeutung der Kenntnis der Abstammung ist. Diesen gemeinsamen, allgemeinverbindlichen Standard gibt es nicht, und die persönlichen Bedeutungen von

Abstammungsfragen fallen interindividuell höchst verschieden aus²⁷. Auch kann zweitens nicht vorausgesetzt werden, dass der Arzt viel davon versteht, was die Kenntnis der Abstammung bedeuten könnte und auch zu vermitteln wüsste, dass die frühe Aufklärung des Kindes einen hohen Stellenwert für das psychische Wohlergehen des zukünftigen Kindes haben kann²⁸. Es ist nicht zwingend so, dass Mediziner Experten für solche psychosozialen und ethischen Themen wären. In der Vergangenheit haben sich behandelnde Ärzte, die in vielen Fällen auch die Inhaber der praxiseigenen Samenbank sind, oftmals als wenig begeisterte Aufklärer erwiesen. Eine Sensibilität in diesen Fragen ist nicht automatisch vorhanden, und im Referentenentwurf bleibt unklar, woher Ärzte und ihr medizinisches Personal die nötigen Sachkenntnisse beziehen sollen und wer sie in diesen Dingen noch schulen wird.

In Großbritannien hat man versucht, das Problem zu lösen, indem man eine Vorgabe ins Gesetz geschrieben hat, dass Ärzte ausdrücklich zur Aufklärung des Kindes raten müssen. Das ist sinnvoll. Es heißt aber noch nicht, dass sie auch darüber informieren, dass es für das Kind bedeutsam sein kann, mehr über den Spender zu erfahren, mit anderen Worten sein Kenntnisrecht umzusetzen. Das Risiko ist hoch, dass Mediziner den gesetzlichen Auftrag formalistisch missverstehen. Schon jetzt liest man auf Webseiten deutscher Samenbanken und Kinderwunschzentren juristisch korrekte Belehrungen über das Kenntnisrecht der Kinder; diese sind in ihrem förmlichen Sprachstil aber wenig überzeugend²⁹. Auch aus England wird berichtet, dass die Vorgaben des Gesetzgebers

²⁷ So müsste an einer geeigneten Stelle ebenso ein verbindlicher Standard festgelegt werden, was unter einer „rechtzeitigen und altersgerechten Aufklärung des Kindes“ verstanden werden soll, deren „große Bedeutung“ der Arzt der Empfängerin ja nahe bringen soll (S. 11). Fachliche Debatten zeigen: Manche verstehen unter rechtzeitig, „von Anfang an“ – dies ist die Position des DI-Netzes – andere „mit etwa 10 Jahren“, wieder andere „mit Erreichen der Volljährigkeit“, manche auch nur „kurz bevor ein Registerstelle das Familiengeheimnis entlarvt“. Für die „Identitätsfindung des Kindes“ kann es auch nicht nur „von großer Bedeutung“ sein, „von den bestehenden Umständen seiner Entstehung und familiären Einbindung zu erfahren“ (S. 11), vielmehr kann es für das Kind außerdem auch fundamental sein, worum es bei dem Spenderregister gehen soll: mehr über den Spender erfahren zu können. Insofern ist eine gelungene Aufklärung des Kindes immer zweigeteilt: erstens wird das Kind über die Umstände der Zeugung informiert aber zweitens bekommt das Kind auch die Entscheidungsmöglichkeit vermittelt, mehr über den Mann zu erfahren, von dem es genetisch abstammt.

²⁸ Zu der Brandbreite hinsichtlich des unterschiedlichen Verständnis von „Aufklärung“ und „Beratung“ bei deutschen Samenbanken s. DI-Netz-Umfrage von 2013: Brügge, Simon Fn 4 [S. 15-18, 21-27]. In den Selbstauskünften bei einer aktuell laufenden Nachfolge-Studie des DI-Netzes gaben 2016 mittlerweile etwa 90 % der deutschen Behandlungszentren und Samenbankbetreiber an, den Patientinnen zur Aufklärung des Kinder zu raten. Die Ärzte schätzten im Durchschnitt, dass etwa 70 bis 80 % ihrer Patientinnen ihre Kinder über die Umstände ihrer Zeugung aufklären werden.

²⁹ Vgl. Brügge, Simon, 2013, Fn 4

ärztlicherseits oft nur pflichtgemäß erfüllt werden, ohne dass die Behandler selbst persönlich dahinter stünden³⁰. Daher müssen noch Ansätze entwickelt werden, wie Ärzte hier zu einer gelungenen Aufklärung und Kooperation bewegt werden können. Das zusätzliche Angebot einer qualifizierten, unabhängigen psychosozialen Beratung und eine Nachweispflicht der Ärzte, dass sie mit feldkompetenten Beratungsangeboten kooperieren, mögen schon helfen.

- **Kontaktieren des Samenspenders**

Der Samenspender soll vom DIMDI benachrichtigt werden, wenn dort eine Meldung von der Samenbank eingeht (§ 7 Abs 4 SaReG). Damit wisse er, *„dass aus seiner Samenspende ein Kind hervorgegangen ist“* (S. 22). Wenn dies jedes Mal geschehen soll, sobald sich die Entnahmeeinrichtung mit einem neuen Fall meldet, kann das sehr oft sein, insbesondere wenn es keine Begrenzung der zugelassenen Zahl der Kinder pro Spender gibt. Unklar ist, ob für ihn auch die „nur“ errechneten Geburten kenntlich gemacht werden. Zwar ist zu begrüßen, dass der Samenspender erfahren kann, wie viel Kinder (ggfs. wann) mithilfe seines Samens gezeugt wurden, man kann aber nicht davon ausgehen, dass der Spender derart viel Post vom DIMDI erhalten möchte. Stattdessen sollte er die Möglichkeit eingeräumt bekommen, sich seinerseits beim DIMDI zu informieren, wie viele Kinder in welchem Alter mit Hilfe seiner Spende gezeugt wurden.

Im derzeitigen Referentenentwurf wird die Kontaktaufnahme des Kindes zum Spender dem Kind überlassen. Der Samenspender wird vom DIMDI über die Weitergabe seiner Personalien zuvor benachrichtigt. Hier sollte in § 10 Abs. 6 mindestens die Formulierung *„Gleichzeitig mit“* durch *„Zwei Wochen vor“* ersetzt werden. Dennoch erfolgt die Kontaktaufnahme unvermittelt viele Jahre nach der Abgabe seiner Spende, und der Mann befindet sich inzwischen in einer vollkommen anderen Lebensphase. Diese Art einer plötzlichen Kontaktaufnahme durch das Kind halten wir für unangemessen intrusiv gegenüber der Privatheit des Spenders. Wir empfehlen, dass der Spender die Möglichkeit erhält, die erste Kontaktaufnahme via Vermittlungsstelle zu gestalten, auch im Interesse des Kindes, damit die Bereitschaft bei ehemaligen Samenspendern steigt, dem Kind für Fragen zur Verfügung zu stehen.

³⁰ Klotz, M. (2014) (K)Information. Gamete Donation and Kinship Knowledge in Germany and Britain. Frankfurt: Campus. [S. 103 – 184]

- Erfüllungsaufwand

Die Kosten für die im SaRegG vorgesehenen Maßnahmen erscheinen uns fast durchweg deutlich zu gering angesetzt. Beratungen, ärztliche Aufklärungen, Nachfragen und Datenübermittlung dauern in jedem Fall länger, insbesondere wenn man eine gewisse Grundqualität sicherstellen will. Der kommunikative Aufwand insgesamt und das nötige Qualifikationsniveau bei der Datenübermittlung werden vermutlich unterschätzt. Die Berechnung erweckt insgesamt den Anschein, dass das Samenspenderregister nichts kosten soll. Dies halten wir für sehr unwahrscheinlich, insbesondere wenn man den Auftrag sachgemäß etwas weiter aufspannen möchte, als es in diesem Referentenentwurf zunächst angedacht ist. Soll dem DIMDI der explizite Auftrag einer psychosozialen Vermittlungsarbeit zugewiesen werden, dann wäre dies aus unserer Sicht mit mindestens zwei Vollzeit-Stellen für Fachkräfte aus dem psychosozialen Bereich und einer weiteren Bürofachkraft (plus Sachkostenaufwand) zu leisten. Eine wissenschaftliche Begleitforschung des Registers wäre sinnvoll, und es bräuchte dafür mindestens eine wissenschaftliche Mitarbeiterstelle.

IV) Schlusswort

DI-Netz freut sich über die Ankündigung, dass noch in dieser Legislaturperiode die gesetzlichen Voraussetzungen für die Einrichtung eines deutschen Spenderregisters geschaffen werden sollen. Der am 6.10.16 endlich vorgelegte Referentenentwurf des Bundesgesundheitsministeriums könnte in vielen Aspekten sicher eine gute und wichtige Grundlage für ein Spenderregister sein; er ist in unseren Augen allerdings insgesamt ein allzu minimalistischer Lösungsvorschlag. Für ein sachgerechtes Spenderregister, wie wir es uns wünschen, wären noch einige grundsätzliche Punkte zu bedenken. Dazu würde auch noch eine andere Kostenkalkulation zählen, doch höhere Kosten müssen auch politisch durchsetzbar sein. Die verbleibende Zeit dieser Legislaturperiode würde dafür bestimmt nicht reichen.

Existierende Spenderregister in anderen Ländern zeigen uns, dass die Erwartungen des DI-Netzes keineswegs maßlos sind. Zwar war der Auftrag an das Spenderregister nicht, eine allzuständige Regulierungs- und Aufsichtsbehörde der Samenspende zu werden. Gleichwohl möchten wir an mehreren zentralen Stellen noch deutliche Änderungen und Erweiterungen des Gesetzesentwurfes empfehlen. Dies reicht von kleineren

Nachbesserungen, die bei späteren Ausführungsverordnungen berücksichtigt werden könnten, bis hin zu einem grundsätzlichen Hinterfragen der Auftragsstellung für das Register.

Das größte Manko des Referentenentwurfs sieht DI-Netz darin, dass das Gesetz den momentanen Familien nicht weiterhilft. Das Auskunftsrecht unserer Kinder wird überhaupt nicht abgesichert. Auch die Chancen, die freiwillige Register bieten, werden nicht genutzt. Die Registerstelle sollte sich mehr noch als intermediäre Schnittstelle verstehen, nicht nur für Daten sondern für die beteiligten Personen. So sind im DI-Netz Zweifel aufgekommen, ob angesichts unserer Vorstellungen eine Verortung des Spenderregisters beim DIMDI überhaupt ein geeigneter Ansatz ist. Vielleicht ist der Regelungsvorschlag des Referentenentwurfes eine kleine Lösung, und man sollte langfristig eine optimale große Lösung anstreben. Wir empfehlen mindestens die Angliederung eines Fachbeirates an das Spenderregister, um seine Qualität zu sichern.

DI-Netz e.V. -

Deutsche Vereinigung von Familien nach Samenspende

Vorsitzende: Dipl.-Psych. Claudia Brügge

Turnerstr. 49 - 33602 Bielefeld

Postfach 100966 - 33509 Bielefeld

Tel: 0521/9679103

www.di-netz.de

info@di-netz.de