

BRIEFADVIES Nr. 14

Vraag om advies van 24 februari 2022

van de heer Vandenbroucke, als minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid

omtrent spermadonatie en herziening van advies nr. 27 van 8 maart 2004.

Vraag om advies goedgekeurd op de plenaire vergadering van 8 maart 2022.

5 december 2022

De heer Vandenbroucke
Vice eerste minister en minister van Sociale
Zaken en Volksgezondheid
Wetstraat 23
1000 Brussel

contactpersoon
Bertrand Sophie
ons kenmerk

telefoon
02/524 91 84

e-mail
sophie.bertrand@health.fgov.be

uw kenmerk
21-10658

Uw vraag om advies van 24 februari 2022 omtrent spermadonatie en herziening van advies nr 27 van 8 maart 2004

Mijnheer de minister,

Bij brief van 24 februari 2022 heeft u als minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid, het advies van het Raadgevend Comité voor Bio-ethiek gevraagd in het kader van spermadonatie. U vraagt aan het Comité het advies nr 27 van 8 maart 2004 te herzien.

De focus van dit briefadvies is de anonimiteit van de geslachtsceldonor. Andere aspecten, zoals het meedelen van de donorconceptie, komen alleen aan bod wanneer die relevant zijn voor de anonimiteit. Het briefadvies probeert vooral de grote lijnen aan te geven en werkt niet alle ethische en praktische overwegingen in detail uit. De term 'donor' in dit advies verwijst naar donoren van sperma, eicellen en embryo's in het reguliere circuit (i.e., erkende banken en fertiliteitscentra).

Algemeen kader

Het debat over anonimiteit is een gevoelige kwestie waarbij de meningen uiteenlopen over de invulling van ouderschap en over het belang dat moet worden toegekend aan de biologische, psychologische en sociale component. De huidige praktijk van geslachtsceldonatie is gefundeerd op een conceptie van ouderschap die voornamelijk gebaseerd is op de intentie van de wensouders en op de sociale en psychologische banden met het kind. Naast dit standpunt zijn er meerdere standpunten die in verschillende mate de genetische dimensie van verwantschap en eventueel van iemands identiteit erkennen. Aan het andere uiteinde van dit continuüm bevindt zich dus een opvatting van verwantschap waarin de genetische dimensie overheerst en waarin men meent dat die dimensie sociaal, zo

niet wettelijk, moet worden erkend voor het welzijn van iedere uit een donatie geboren persoon. De meeste huidige standpunten lijken echter tussen deze twee uitersten in te liggen en getuigen van de bereidheid om de genetische dimensie van verwantschap en van de identiteit op de een of andere manier te erkennen. Dit kan bijvoorbeeld door het kind te informeren over het feit dat het met donormateriaal is verwekt of door deze personen verwekt met donormateriaal toegang te geven tot identificatiegegevens over hun donor, zonder de sociale of juridische banden van hun verwantschap te wijzigen.

Belangrijkste punten

Meedelen van de donorafstamming

Het Comité is van mening dat het al dan niet meedelen aan het kind dat het met donorgameten werd verwekt een beslissing van de ouders moet zijn. Er moet voor worden gezorgd dat de ouders voldoende en neutraal geïnformeerd worden over de voor- en nadelen van het meedelen of niet meedelen. Hierbij is het belangrijk dat donor en ontvangers worden geïnformeerd over nieuwe sociale en wetenschappelijke ontwikkelingen (zoals het kunnen ontdekken van de donorafstamming via een genetische test). Er zou begeleiding moeten worden aangeboden aan de ouders die hulp wensen bij deze beslissing.

Welzijn van het kind

Op basis van de wetenschappelijke studies over de kinderen geboren door middel van gametendonatie kan worden besloten dat kennis van de identiteit van de donor niet noodzakelijk is voor de gezonde ontwikkeling van de donorkinderen. Er werden tientallen studies uitgevoerd waaruit blijkt dat het welzijn, de psychologische ontwikkeling en de kwaliteit van de ouder-kind relaties van kinderen geboren door middel van gametendonatie niet verschilt van het welzijn van kinderen geboren uit het genetisch materiaal van hun ouders (Zanchettin et al., 2022). De kinderen die niet op de hoogte zijn van hun donorafstamming doen het even goed en hebben een even goede relatie met hun ouders als de kinderen die wel op de hoogte zijn (Pennings, 2017). Daarnaast werden er ook longitudinale studies uitgevoerd bij kinderen van lesbische paren (tot de leeftijd van 18 jaar) met verschillende types donoren. Daaruit blijkt dat er geen verschillen in psychologische ontwikkeling bestaan tussen de kinderen die een anonieme donor, een identificeerbare donor of een gekende donor hadden (Carone et al., 2021). Er zijn m.a.w. geen wetenschappelijke aanwijzingen dat het ontbreken van informatie over de genetische oorsprong problemen zou opleveren voor de identiteitsvorming van het kind. Identiteitsvorming is trouwens een zeer complex proces dat zich over lange tijd uitstrekt. Vele gegevens kunnen onderdeel uitmaken van iemands identiteit en mensen maken daar keuzes in en hebben daarbij verschillende behoeften. Afstammingsinformatie kan, maar moet geen onderdeel vormen van hoe iemand zichzelf ziet.

Sommige volwassenen geboren uit donorgameten geven aan dat ze de naam van en contact met de donor willen. Er kunnen meerdere redenen zijn waarom zij dit wensen. Een groot deel van deze mensen wil die informatie graag uit nieuwsgierigheid, om een beter idee te krijgen van hun herkomst of om bepaalde eigenschappen van zichzelf te kunnen plaatsen. Zij beschouwen die informatie niet als noodzakelijk voor hun welzijn. Een aantal volwassenen daarentegen geeft aan dat zij vinden dat ze ernstige schade ondervinden door het niet kennen van de identiteit van de donor. Zij hebben die behoefte omdat ze zeer veel belang hechten aan de genetische relatie voor de bepaling van verwantschap en identiteit (Pennings, 2022). Het is onduidelijk hoe groot deze groep is. Sommige mensen gaan op zoek en anderen niet. Van de ongeveer 900 intussen volwassen donorkinderen in Zweden (waar de anonimiteit in 1985 werd opgeheven), heeft 7% informatie over de donor aangevraagd (Lampic et al., 2022).

Meersporenbeleid

In de huidige Belgische wetgeving wordt de anonimiteit van de donor opgelegd. Een uitzondering hierop is de gekende donatie waarbij donor en ontvanger elkaar kennen op het moment van de donatie. Het Comité is voor de opheffing van de verplichte anonimiteit. Er zijn onvoldoende zwaarwegende redenen om die beslissing niet aan de betrokkenen over te laten. Het vertrekpunt is de autonomie van zowel wensouders als donoren. Het Comité stelt daarom een meersporenbeleid voor waarbij zowel donor als ontvanger(s) bij de aanvang van de behandeling of donatie kunnen kiezen uit 3 opties: anoniem (de identiteit van de donor en de ontvanger wordt niet vrijgegeven door het ziekenhuis), identificeerbaar (de identiteit van de donor kan op een bepaalde leeftijd door het donorkind worden opgevraagd) en gekend (de donor en de ontvanger kennen elkaar op het ogenblik van de donatie). Dit meersporenbeleid is gebaseerd op het principe dat het tot de reproductieve autonomie van de ouders behoort om te beslissen in welke mate ze de donor willen betrekken bij hun gezin. De donor krijgt dezelfde mogelijkheden betreffende identificeerbaarheid en contactname. Dit is essentieel voor zijn/haar beslissing om al dan niet te doneren. Iedere persoon heeft de vrijheid om zelf uit te maken of de voorwaarden van een donatie aanvaardbaar zijn. De overeenstemming van de wensen van ontvangers en donoren is de beste garantie voor een vlot verloop van de samenwerking. Die keuze is een overeenkomst die de betrokkenen verondersteld worden te respecteren voor een bepaalde periode (zie verder) en waarop de betrokkenen hun andere keuzes (zoals het al dan niet vertellen aan het kind dat het van een donor afstamt) kunnen afstemmen. Zoals bij alle voortplanting worden de veronderstelde belangen van het kind door de ouders behartigd. Geen enkel kind werd ooit geraadpleegd over zijn/haar verwekking, noch over de omstandigheden waarin het werd geboren. In een meersporenbeleid wordt er aan het kind geen recht op het kennen van de genetische oorsprong toegekend. Een dergelijk recht zou gestoeld moeten zijn op een zwaarwichtig belang van het kind en dit belang werd tot op heden niet aangetoond. Bovendien zou een

dergelijk belang van het kind nog steeds moeten worden afgewogen tegen de belangen van de andere betrokkenen. De ouders zijn in principe het best geplaatst om te bepalen welke omstandigheden de grootste garantie bieden voor het welzijn van hun (toekomstige) kind. Niet-directieve counseling moet de betrokkenen toelaten om een weloverwogen beslissing te nemen omtrent de verschillende opties.

Het aanbieden van die opties moet de betrokkenen ook maximaal de mogelijkheid geven om hun waarden en keuzes terug te vinden in de reguliere praktijk. Onderzoek toont immers dat zowel donoren als ontvangers zich in groten getale wenden tot sociale media en 'verbindingswebsites' (websites die donoren en ontvangers met elkaar in contact brengen) op het internet omdat ze het niet eens zijn met de regels die in het officiële circuit worden opgelegd. Deze evolutie houdt meerdere risico's in (Pennings, in press).

Donoren en ontvangers moeten bovendien van bij de aanvang worden ingelicht over het feit dat de anonimiteit niet meer kan worden gegarandeerd. Mensen kunnen een speekselstaal opsturen naar een bedrijf dat DNA-analyses doet en via grote genetische databases vele genetische verwanten kan opsporen (ook indien die personen zelf nooit DNA hebben afgestaan voor een dergelijke test). Zij kunnen dit gegeven dan meenemen in hun beslissing om al dan niet te doneren en in hun keuze omtrent anonimiteit / identificeerbaarheid / gekendheid. Deze ontwikkeling verandert echter niets fundamenteel aan het eigenlijke doel van deze keuze, namelijk aangeven in welke mate de ouders en de donor contact wensen en informatie willen uitwisselen met elkaar en het kind.

Informatiebeheer en ondersteuning van de betrokkenen

De keuze die de donor en de ontvanger(s) hebben gemaakt op het ogenblik van de donatie kan op een later tijdstip worden herzien indien er een vraag wordt gesteld door een donorkind. Dat tijdstip kan worden vastgelegd op de leeftijd van 16 of 18 jaar van het donorkind. Deze mogelijkheid kan worden verantwoord doordat het kind intussen autonoom is geworden en het nu vragen kan stellen bij de keuze van zijn/haar ouders. Het moet dan ook, op de leeftijd waarop het voldoende maturiteit heeft, de vraag zelf kunnen stellen aan de donor. Door de lange tussenperiode is het mogelijk dat een donor die anoniem heeft gedoneerd van mening is veranderd of dat de omstandigheden zodanig zijn gewijzigd dat de eerdere beslissing moet worden herzien. De donor moet op het ogenblik van de donatie worden geïnformeerd over de mogelijkheid van dit latere contact. Het kind kan dan vanaf de vastgelegde leeftijd, via het fertiliteitscentrum waarin de behandeling plaatsvond, aan de donor vragen of hij bereid is om informatie uit te wisselen. Het fertiliteitscentrum moet in dit geval de donor op een discrete manier contacteren zodat de sociale omgeving van de donor door de contactname niet ongewild geïnformeerd wordt over het donorschap.

De donor en het kind kunnen dan bespreken (met eventueel het fertiliteitscentrum als tussenpersoon) hoeveel en welke bijkomende informatie ze met elkaar willen delen en of er rechtstreeks persoonlijk contact zal zijn. Begeleiding bij dit proces moet aangeboden worden

door het fertiliteitscentrum maar is niet verplicht. Er kunnen hierbij geen eenzijdige beslissingen worden genomen of opgelegd. De anonimiteit van de betrokkenen kan m.a.w. niet zonder hun toestemming worden opgeheven.

Het Comité is tevens van mening dat alle donorkinderen, ongeacht het type donor, toegang moeten kunnen krijgen tot niet-identificerende informatie over de donor indien ze dit wensen. Het kind zou die informatie (verstrekkt door de donor op het ogenblik van de donatie, het zogenaamde donorprofiel) kunnen opvragen bij het fertiliteitscentrum of een centrale databank.

De identificeerbaarheid staat los van de toegang tot medisch-genetische informatie. Indien deskundigen van mening zijn dat het voor de gezondheid van het kind van belang is dat er genetische informatie over de donor wordt ingewonnen, dan kan dit gebeuren zonder de identiteit van de donor bekend te maken aan het kind of de ontvangers. De uitwisseling van deze informatie wordt normaal tussen de behandelende dokters of ziekenhuizen georganiseerd.

Wettelijke aanpassingen

Het Comité is van mening dat een meersporenbeleid twee nieuwe taken inhoudt.

De eerste taak is om informatie over de betrokkenen en hun keuzes gedurende een voldoende lange tijd te bewaren. Hiervoor stellen zij voor om een centrale databank op te richten met de gegevens van de betrokkenen. De voornaamste reden voor de oprichting van een dergelijke databank is dat personen geboren uit gametendonatie zo een centraal punt hebben om informatie op te vragen indien ze niet weten in welk centrum hun ouder of ouders werden behandeld. De centrale databank is tevens een betere garantie voor de bewaring van de gegevens voor het geval een fertiliteitscentrum de deuren zou sluiten.

De tweede taak is om de betrokkenen te ondersteunen bij hun interacties indien ze hieraan behoefte hebben. Het Comité stelt hier voor om die taak aan de fertiliteitscentra te geven. De voordelen van de toewijzing aan de fertiliteitscentra zijn dat daar de nodige expertise aanwezig is en de donor en ontvanger al vertrouwd zijn met het centrum waarin ze gedoneerd hebben of een behandeling hebben ondergaan.

Voor beide taken moet er een wettelijk kader worden opgemaakt dat de taken omschrijft en de modaliteiten van de uitwisseling van informatie tussen de betrokkenen regelt.

Besluit

Geen enkele oplossing kan volledig tegemoet komen aan de verwachtingen, behoeften en wensen van alle betrokkenen. In deze complexe materie moet een middenweg worden gezocht. Het Comité is van mening dat een middenweg gevonden kan worden in een meersporenbeleid met toevoeging van de mogelijkheid voor de persoon verwekt met anoniem donormateriaal om op volwassen leeftijd via het fertiliteitscentrum aan de donor te vragen om bijkomende informatie te verstrekken en/of persoonlijk contact te hebben.

Met de meeste hoogachting,

Paul Cosyns, Voorzitter

Bibliografie :

Carone N, Gartrell NK, Rothblum ED, Koh AS, Bos HMW. The stability of psychological adjustment among donor-conceived offspring in the U.S. National Longitudinal Lesbian Family Study from childhood to adulthood: differences by donor type. Fertility and Sterility 2021; 115: 1302-1311.

Lampic C, Svanberg AS, Gudmundson J, Leanderson P, Solensten N-G, Thurin-Kjellberg A, et al. National survey of donor-conceived individuals who requested information about their sperm donor - experiences from 17 years of identity releases in Sweden. Human Reproduction 2022; 37: 510-521.

Pennings G. Disclosure of donor conception, age of disclosure and the wellbeing of donor offspring. Human Reproduction 2017;32:969-973.

Pennings G. The forgotten group of donor-conceived persons. Human Reproduction Open 2022 (3): 1-6.

Pennings G. A SWOT analysis of unregulated sperm donation. Reproductive Biomedicine Online <https://doi.org/10.1016/j.rbmo.2022.09.013>.

Zanchettin L, Tallandini MA., Gronchi G, Zito G, Ricci G, Russo LR. The quality of parenting in reproductive donation families: a meta-analysis and systematic review. Reproductive Biomedicine Online, 2022: DOI:<https://doi.org/10.1016/j.rbmo.2022.08.099>

Dit briefadvies werd voorbereid door de beperkte commissie “anonimiteit spermadonatie” bestaande uit: Guido Pennings (voorzitter), Paul Cosyns (vertegenwoordiger van het Bureau), Jacinthe Dancot, Martine Dumont-Dagonnier, Cathy Herbrand, An Ravelingien, Véronique Van Asch en Veerle Provoost.