



Det behövs en gräns för antalet barn per spermie- och äggdonator i gränsöverskridande situationer

Huvudsaklig rekommendation:

De fyra nationella etikråden i Norden rekommenderar att det införs en internationell gräns för hur många barn som kan bli till med en och samma ägg- eller spermiedonator. Den gränsöverskridande användningen av könsceller måste hanteras genom överenskommelser på europeisk nivå. Råden uppmanar de nordiska länderna att samarbeta om ett politiskt initiativ för att föra upp denna diskussion på dagordningen i Europeiska unionen och Europarådet.

Dessutom vill råden lyfta fram följande överväganden:

- När en internationell gräns per donator fastställs bör medicinska, psykosociala och etiska faktorer beaktas, liksom synpunkter från donatorer, mottagare och personer som blivit till genom donation.
- Öppenhet måste säkerställas: både donatorer och mottagare av donerade könsceller bör få fullständig information om nationella och internationella begränsningar av antalet barn före varje donation.
- Fram till dess att reglering har införts uppmanar råden ägg- och spermiebankerna att upprätta egna frivilliga internationella gränser för antalet barn per ägg- eller spermiedonator. European Society of Human Reproduction and Embryology (ESHRE) skulle kunna hjälpa till genom att sätta upp riktlinjer för kommersiella operatörer.
- Ägg- och spermiebanker bör tillåta donatorer att sätta en högsta gräns för användningen av deras könsceller, om de föredrar att den är lägre än ägg- och spermiebankens eventuella standardgräns.
- Farhågor om att internationella begränsningar kan minska tillgången på donerade könsceller kan mildras genom stärkta insatser för att rekrytera donatorer nationellt.
- Rådgivning bör vara tillgänglig för personer som blivit till med hjälp av könscellsdonation och deras familjer. Hur rådgivningen organiseras och finansieras kan variera utifrån hur systemet ser ut i respektive land.

Sammanfattning

Den ökande gränsöverskridande användningen av könsceller vid assisterad befruktning i Europa väcker flera etiska och rättsliga frågor, bland annat frågor som rör kommersialisering av fortplantningen, status och rättigheter för donatorer och personer som blivit till med hjälp av donation samt fertilitetsturism. En särskilt angelägen fråga är avsaknaden av internationella gränser för hur många barn en donator kan ge upphov till över gränserna. Statens medicinsk-etiska råd i Sverige, Det etiske råd i Danmark, ETENE i Finland och Bioteknologirådet i Norge tar upp detta i ett gemensamt uttalande.

Under de senaste decennierna har antalet barn som föds med hjälp av spermie- och äggdonation ökat markant i Europa. Ökningen beror till stor del på lagändringar i många länder, som har utvidgat tillgången till assisterad befruktning till att omfatta samkönade kvinnliga par och ensamstående kvinnor, vid sidan av olikkönade par. En annan bidragande faktor är en generellt minskad fertilitet och trenden att bilda familj senare i livet.

Flera europeiska länder har haft svårt att rekrytera tillräckligt många donatorer inom landet för att möta den växande efterfrågan på könsceller, vilket har lett till att man har förlitat sig på kommersiella ägg- och spermiebanker som exporterar könsceller internationellt. Danmark har några av världens största gametbanker, som erbjuder globala tjänster och rekryterar donatorer internationellt. Privata gametbanker har också uppstått i andra europeiska länder. Till exempel har European Society of Human Reproduction and Embryology (ESHRE) konstaterat att cirka 50 procent av alla europeiska äggdonationsbehandlingar utförs i Spanien. Man uppskattar att de flesta mottagare av donerade ägg är patienter från andra länder

Internationella kommersiella ägg- och spermiebanker tillhandahåller en betydande andel av de gameter som används vid assisterad befruktning i många europeiska länder. Det exakta antalet ofrivilligt barnlösa som fått hjälp av privata ägg- och spermiebanker i Europa är fortfarande okänt, men en av de ledande danska gametbankerna uppskattar att man har hjälpt till att skapa över 85 000 barn.

Många europeiska länder har nationella bestämmelser som begränsar antalet barn per donator, men det finns för närvarande inga internationella bestämmelser som reglerar antalet barn som en donator kan ge upphov till över gränserna. Vissa kommersiella gametbanker har satt egna frivilliga begränsningar, t.ex. högst 75 familjer per donator, medan andra inte har några begränsningar [1], [2]. Följden kan bli att personer som har blivit till med hjälp av en donator kan ha fler än 100 genetiska halvsyskon runt om i världen.

Historiskt sett har nationella begränsningar av antalet barn per donator främst drivits av oro för överföring av ärftliga sjukdomar och risken för inavel. Den tekniska utvecklingen och den senaste sociala utvecklingen har dock lett till att många personer som fått barn genom donation använder sig av genetiska självtester och sociala medier för att få kontakt med sina donatorer och genetiska halvsyskon, vilket ofta avslöjar ett stort och tidigare okänt antal syskon världen över. Detta ger upphov till nya farhågor om den potentiella psykosociala påverkan på donatorbarn och donatorer. Det är skillnad på att ha halvsyskon i sex familjer jämfört med 75, eller att ha 12 jämfört med 100 barn som söker kontakt under en donators livstid.

Forskning, även om den är begränsad, tillsammans med återkoppling från personer som

blivit till med hjälp av könscellsdonation och deras intressegrupper, indikerar att många okända halvsyskon kan innebära psykologiska och sociala utmaningar. Utsikterna att många barn potentiellt söker kontakt kan också innebära utmaningar för donatorer och deras familjer. Dessutom finns det en oro för huruvida alla parter är fullt informerade om det potentiella antalet barn som en donator kan ge upphov till globalt.

De fyra nationella etikråden är medvetna om att en internationell reglering som begränsar antalet barn per donator kan minska tillgången på könsceller och öka kostnaderna för assisterad befruktning, vilket gör reglering till en komplex fråga med motstridiga intressen. Osäkerheten om de långsiktiga effekterna av nuvarande praxis - särskilt mot bakgrund av psykosociala och etiska problem - understryker dock behovet av internationella riktlinjer och större öppenhet. Med Europas förändrade familjestrukturer och sjunkande fertilitet kommer efterfrågan på ägg- och spermiedonation sannolikt att öka, vilket leder till ett ökat beroende av internationellt utbyte av könsceller på grund av bristen på donatorer i många länder.

Med beaktande av detta drar de fyra nationella etikråden slutsatsen att en begränsning av antalet barn som varje donator kan ge upphov till i gränsöverskridande situationer skulle gynna både barnen, donatorerna och deras familjer.

Figur 1: Exempel på gränsöverskridande användning av könsceller vid assisterad befruktning i Europa



Några exempel på gränsöverskridande användning av könsceller vid assisterad befruktning i Europa. Internationella kommersiella ägg- och spermiebanker tillhandahåller en betydande andel av gameterna i många europeiska länder. Streckade linjer representerar gränsöverskridande användning av ägg. Heldragna linjer representerar gränsöverskridande användning av spermier. Dessutom reser mottagare av könsceller också utanför sitt hemland för behandling.

Figur 2: Etiska frågor och intressekonflikter

Psykosociala och medicinska problem relaterade till att personer som blivit till med hjälp av donerade könsceller har ett okänt stort antal halvsyskon

Donatorn och dennes familjs intresse av att inte ha ett stort antal donatorbarn som söker kontakt

Efterfrågan på donerade könsceller kan tala för användning hos flera familjer för att undvika brist

Ett samhällligt intresse av att säkerställa jämlikhet och reproduktiv frihet

Ett samhällligt intresse av att förhindra omfattande kommersialisering av donation av könsceller för att skydda människovärdet

1

Gränsöverskridande utbud och efterfrågan gällande könsceller i Europa

I Europa är spermiedonation tillåten i 41 länder och äggdonation i 38 länder för olikkönade par [3]. I 33 länder erbjuds fertilitetsbehandlingar med donerade spermier även till ensamstående kvinnor, och i 19 länder erbjuds dessa tjänster även till samkönade par av kvinnor [3].

Trots den ökande efterfrågan på spermie- och äggdonation har många europeiska länder haft svårt att rekrytera tillräckligt många nationella donatorer. För att möta den växande efterfrågan har kommersiella ägg- och spermiebanker spelat en viktig roll genom att exportera könsceller från samma donator till flera länder. Kryopreservering, som introducerades på 1960-talet, stabiliserar celler vid låga temperaturer och kan användas på olika celltyper, inklusive manliga och kvinnliga könsceller. Framsteg inom kryopreserveringstekniken gör det nu möjligt att framgångsrikt lagra och använda könsceller i flera år eller till och med decennier.

Den internationella handeln med könsceller sker på flera olika sätt: i första hand skickas spermier och ägg från gametbanker till fertilitetskliniker över hela världen, men i vissa fall skickas de direkt till konsumenterna, eller så reser mottagarna av könscellerna till det land där den valda donatorn finns [4]. När det gäller äggdonation har till exempel European Society of Human Reproduction and Embryology (ESHRE) konstaterat att cirka 50 procent av alla europeiska äggdonationsbehandlingar utförs i Spanien. Man uppskattar att de flesta mottagare av donerade ägg är patienter från andra länder [4]. I Danmark finns några av världens största internationella ägg- och spermiebanker. Även i andra europeiska länder har privata gametbanker etablerats, men deras exportverksamhet är vanligtvis inte lika omfattande.

Idag är fertilitetskliniker i flera länder i hög grad beroende av importerade könsceller från internationella leverantörer. Enligt de norska hälsomyndigheterna blir cirka 83 procent av donatorbarnen i Norge till med hjälp av importerade spermier, främst från Danmark. I Finland var 21 procent av alla donatorer i donationsregistret utländska år 2023. Svenska fertilitetskliniker erbjuder importerade spermier från främst Danmark och ägg från t.ex. Portugal. Mer än hälften av de nya spermiedonatorer som registrerades i Storbritannien 2020 var från andra länder, varav 27 procent donerade i USA och 21 procent i Danmark [5]. Enligt Euronews är spermiedonatorer från danska gametbanker upphov till 6 av 10 barn som blivit till med hjälp av donation i Belgien, och över 60 procent av behandlingarna på vissa nederländska fertilitetskliniker utförs med spermier från danska gametbanker [6].

De etiska och psykosociala farhågorna i fråga om antalet barn per donator gör sig gällande för både ägg- och spermiedonatorer. Men medan spermiedonation inte innebär någon fysisk risk för män är äggdonation ett mer invasivt ingrepp med högre medicinska risker för kvinnor, vilket begränsar antalet barn per äggdonator.

1.1 Den altruistiska principen och kommersiell försäljning av könsceller

Enligt Europarådets konvention om mänskliga rättigheter och biomedicin (Oviedokonventionen) får människokroppen och dess delar inte i som sådana ge upphov till ekonomisk vinning. Nationell lagstiftning i de nordiska länderna, tillsammans med det europeiska vävnadsdirektivet, kräver att donation av könsceller ska baseras på altruistiska principer. Även om stora kommersiella ägg- och spermiebanker drivs som företag står detta inte nödvändigtvis i strid med dessa principer, eftersom de inte säljer enbart könsceller, utan en produkt som omfattar tjänster som hantering, frysning och förvaring samt undersökning av potentiella donatorer.

De danska gametbankerna rekryterar donatorer från flera länder och erbjuder sina tjänster internationellt via onlineplattformar och försäljning. Spermier säljs via onlinekataloger som innehåller grundläggande uppgifter om donatorn, till exempel etnicitet, ögonfärg, hårfärg, längd, vikt och yrke. Donatorer kan också lämna in en "utökad profil" med mer detaljerad personlig information, för vilken de får högre ersättning, och mottagarna får betala en högre premie för att få tillgång till dessa utökade profiler.

1.2 Anonymitet för donatorer

Under de senaste årtiondena har internationell och europeisk lagstiftning om mänskliga rättigheter i allt högre grad erkänt rätten för personer som blivit till med hjälp av könscellsdonation att få kännedom om sitt ursprung [7].

Huruvida donatorn är anonym eller har öppen identitet varierar i Europa. Anonymitet är regel i 16 länder, även om det i vissa av dem är möjligt att avslöja donatorns identitet om det finns allvarliga hälsoproblem hos det födda barnet [3]. I tolv länder kan barnet få tillgång till donatorns identitet när han eller hon har uppnått en viss ålder, vilken varierar mellan 15 och 18 år [3]. I tolv andra länder finns det ett blandat system där både anonym och icke-anonym donation är tillåten [3]. I Finland, Norge och Sverige är all donation av könsceller öppen. I Danmark kan donatorerna välja att vara antingen anonyma eller öppna.

Varken öppna eller anonyma donatorer har juridiska rättigheter eller skyldigheter gentemot barnet, även om donatorer med öppen identitet är medvetna om att de kan bli kontaktade av de barn de ger upphov till. På grund av den ökade förekomsten av genetisk testning kan anonymitet dock inte längre garanteras för någon donator.

2 Gällande regler för antalet barn per donator i Europa

2.1 Nationella bestämmelser

De flesta europeiska länder har någon form av begränsning av antalet barn per donator inom landet. Reglerna varierar, och i vissa länder begränsas antalet barn från samma donator, från ett i Cypern till tio i Frankrike, Grekland, Italien och Polen [3]. Andra länder begränsar antalet familjer eller ensamstående kvinnor som kan få barn från samma donator, från en familj i Montenegro och Serbien till tio familjer i Storbritannien och 12 familjer i Nederländerna [3]. De nordiska länderna har liknande begränsningar: Danmark tillåter högst 12 graviditeter, medan det maximala antalet familjer som kan få barn från samma donator är sex i Norge och Sverige och fem i Finland.

2.2 Reglering på europeisk nivå

Enligt det europeiska vävnadsdirektivet får könsceller exporteras och importeras under särskilda villkor. För närvarande finns det dock inga bestämmelser som direkt begränsar antalet barn från en och samma donator över gränserna.

Den europeiska kommittén för organtransplantation (CD-P-TO) inom Europarådet har betonat behovet av att upprätta internationella register över könscellsdonatorer för att spåra donationer. Sådana register skulle kunna fungera som ett verktyg för att genomdriva begränsningar av antalet barn från en och samma donator.

Den nuvarande EU-regleringen kommer att ersättas av den nya EU-förordningen 2024/1938 om kvalitets- och säkerhetsstandarder för humanmaterial (SoHO), som kommer att tillämpas från och med den 7 augusti 2027. Enligt den nya förordningen måste SoHO-enheter som distribuerar reproduktivt humanmaterial följa nationella gränser för antalet barn som kommit till med hjälp av en könscellsdonator och övervaka efterlevnaden via donatorregister i enlighet med nationell lagstiftning. Den nya förordningen innebär dock inte några begränsningar av det totala antalet barn per donator över gränserna inom Europa.

2.3 Frivilliga gränser som fastställs av ägg- och spermiebankerna

Vissa privata ägg- och spermiebanker uppger att de har en frivillig maxgräns på mellan 25 och 75 familjer per donator, medan andra inte har fastställt någon specifik gräns [1], [2]. Detta kan leda till att donatorbarn har över 100 halvsyskon runt om i Europa. Samtidigt erbjuder vissa ägg- och spermiebanker tjänsten donatorexklusivitet, där mottagande föräldrar garanteras att spermorna endast används av dem eller av ett fåtal familjer, om mottagarna betalar en högre premie.

3 Samhällstrender i en tid av genetisk öppenhet

Kommersiella gentestföretag (som erbjuder så kallade direkt-till-konsument-gentester) har revolutionerat den personliga släktforskningen. Gentestning är nu kostnadsmässigt överkomligt och allmänt tillgängligt. Dessa tester marknadsförs vanligtvis för sin möjlighet att ge information om en individs familjehistoria, ursprung, unika etniska bakgrund och möjligheten att få kontakt med avlägsna biologiska släktingar runt om i världen. I september 2024 hade nästan 50 miljoner människor anmält sig till de fem största företagen som erbjuder dessa tester [8].

För många kan det vara svårt att förstå de möjliga konsekvenserna av genetiska tester. Svårigheten beror inte bara på ämnets komplexitet utan också på att dessa företag vanligtvis förlitar sig på användarvillkor snarare än informerat samtycke [9]. Dessa villkor omfattar vanligtvis långa och komplexa dokument som beskriver hur DNA-provet och de genetiska uppgifterna kommer att användas och vilka rättigheter konsumenten har. Genetisk information kan avslöja oväntad information om hälsa, familjerelationer och okända biologiska släktingar. För personer som blivit till med hjälp av könscellsdonation kan dock det primära syftet med genetiska tester vara att identifiera dessa tidigare okända genetiska släktingar, vilket är särskilt viktigt för personer som blivit till med hjälp av anonym donation.

Genetiska tester har lett till överraskande upptäckter för många individer. I fall som har fått stor uppmärksamhet har personer som blivit till med hjälp av donation – som kanske eller kanske inte har varit medvetna om detta – hittat dussintals eller till och med hundratals tidigare okända halvsyskon i dessa företags genetiska databaser [10]. Dessa avslöjanden har väckt frågor om huruvida donatorbarn "massproduceras" och gett upphov till en offentlig debatt om donatorbarns rättigheter och om behovet av att begränsa antalet barn per donator.

De genetiska testernas ökade popularitet ger också upphov till oro gällande den personliga integriteten. Rätten till anonymitet för donatorer (när den är garanterad i lag) står i konflikt med tillgången till genetiska information som görs tillgänglig genom genetiska tester. Följden blir att det inte längre finns någon garanterad anonymitet för donatorerna.

Vissa fertilitetskliniker tillhandahåller ID-nummer för donatorer med öppen identitet till personer som fått barn genom könscellsdonation. Dessa ID-nummer kan användas för att hitta och få kontakt med donatorsyskon via sociala medier. Det finns nu många grupper på sociala medier som underlättar kontakterna mellan personer som blivit till med hjälp av donation, deras donatorssyskon och donatorer. På samma sätt söker vissa mottagarföräldrar kontakt med donatorn eller med andra familjer med barn som blivit till med hjälp av samma donator.

4 Vilka är konsekvenserna av stor användning av en ägg- eller spermiedonator?

4.1 Ärftliga risker: Viktiga överväganden bakom nuvarande nationella bestämmelser

De nuvarande nationella bestämmelserna som begränsar antalet barn per donator bygger på två huvudsyften: att minska risken för att halvsyskon omedvetet bildar familj och att minimera spridningen av ärftliga sjukdomar.

I litteraturen har flera metoder föreslagits för att fastställa riktlinjer för begränsning av antalet barn per donator för att förhindra släktskap (inavel) [11-13]. Svenska forskare har till exempel uppskattat att en begränsning av antalet barn per donator till 10 i en befolkning på 10 miljoner håller risken för inavel låg (det skulle inträffa ungefär en gång vart 100:e år) [14].

De nationella gränserna för antalet barn per donator i de nordiska länderna ligger i linje med dessa riktlinjer. Med tanke på dessa restriktiva nationella gränser innebär gränsöverskridande användning av en enda donator att gameterna fördelas över ett större geografiskt område, vilket inte ökar risken för släktskap nämnvärt. Undantag kan dock förekomma i minoritetsgrupper [14].

En annan farhåga är den potentiella spridningen av ärftliga sjukdomar. Donatorer måste genomgå hälsoundersökningar och tillfrågas om sin personliga och familjens sjukdomshistoria i alla nordiska länder. Antalet barn per donator ökar inte den totala risken för spridning av en ärftlig sjukdom jämfört med den allmänna befolkningen, eftersom donatorer utan dessa ärftliga sjukdomar tenderar att få lika många barn som de som bär på sjukdomarna [15] [16]. Konsekvenserna av en okänd ärftlig sjukdom kan dock bli mer betydande när det finns ett stort antal donatorssyskon. Ett exempel är en dansk donator som fick 43 barn i flera nordiska länder och som förde den ärftliga sjukdomen neurofibromatos vidare till minst fem av dem [17].

4.2 Psykosociala överväganden

Nationella regler som begränsar antalet barn per donator fokuserar främst på eventuella risker för spridning av ärftliga sjukdomar och släktskap. I dagens värld med global uppkoppling via sociala medier och DNA-tester direkt till konsument påverkar den gränsöverskridande användningen av donerade könsceller individer som blivit till med hjälp av donerade könsceller, mottagare, donatorer och deras familjer på tidigare oförutsedda sätt.

I takt med att antalet personer som blivit till genom donation ökar och informationen blir mer lättillgänglig, samt att normerna för öppenhet förändras, söker många kontakt med sina donatorer och halvsyskon. Studier visar att många personer som blivit till med hjälp av donerade könsceller söker efter sina genetiska halvsyskon [18-22], drivna av nyfikenhet på sitt ursprung och sin identitet eller en önskan om utökade familjerelationer. Det är dock viktigt att notera att upptäckten av okända genetiska halvsyskon eller vetskaper om att man blivit till med hjälp av en donator kan komma som en överraskning vid genetiska tester som utförs av andra skäl, t.ex. för släktforskning.

Forskning från Nederländerna, USA och andra länder visar att relationerna mellan personer som blivit till med hjälp av könscellsdonation och deras donatorsyskon skiljer sig från traditionella syskon- eller vänskapsband. I takt med att antalet donatorsyskon ökar blir det mer komplicerat att skapa meningsfulla relationer, och gruppdynamiken förändras ständigt när nya medlemmar ansluter sig [22]. Forskningen fokuserar främst på dem som aktivt väljer att ta kontakt med sina donatorsyskon. Andra väljer dock att inte göra det.

Vissa donatorbarn, liksom den norska föreningen för donatorbarn (DUIN) och den danska föreningen Donorbørns Vilkår, har uttryckt att de känner sig som "handelsvaror" när de upptäcker många okända halvsyskon. Andra oroar sig för osäkerheten om hur många syskon de har i världen, liksom utmaningarna med att upprätthålla relationer med syskon som kan kontakta dem när som helst [23]. I medierna har fall med donatorer som fått hundratals barn väckt upprördhet och obehag hos vissa personer som blivit till med hjälp av donation.

Under 2022 genomförde den ideella organisationen U.S. Donor Conceived Council (USDCC) en undersökning som visade på ett brett stöd för en begränsning av antalet familjer per donator. Av de 483 respondenterna var 93 procent av personerna som blivit till med hjälp av könscellsdonation, 80 procent av mottagarföräldrarna och 54 procent av spermiedonatorerna positiva till att begränsa antalet familjer till 10 per donator. Personer som tillkommit med hjälp av donation föredrog en lägre gräns (i genomsnitt 7,1 familjer) jämfört med mottagarföräldrar (12,1 familjer) och donatorer (17,5 familjer) [24].

Forskning visar att donatorerna har olika syn på kontakten med de individer som de har hjälpt till att ge upphov till. Vissa donatorer föredrar minimal kontakt, medan andra är öppna för djupare kontakter. Många anonyma donatorer värdesätter sin anonymitet och skiljer mellan spermiedonation och faderskap. Denna gräns upprätthålls genom att de inte känner till barnen eller mottagarfamiljerna, vilket också fungerar som ett sätt att skydda sin egen familj från potentiell kontakt med de barn som donatorn har gett upphov till [25]. Andra studier tyder dock på att nya normer om öppenhet skapar ett tryck på donatorer att vara tillgängliga när donatorbarnen söker kontakt, även om de måste balansera detta och inte får överträda föräldrarollen [26].

En svensk studie från 2015 visade att ungefär hälften av både ägg- och spermiedonatorerna ansåg att antalet barn per donator borde begränsas till mellan 1 och 10, medan många donatorer uppgav att de inte hade någon bestämd uppfattning. När man kontrollerade för faktorer som ålder, utbildningsnivå, civilstånd och biologiska barn, var äggdonatorer fyra gånger mer benägna än spermiedonatorer att stödja en gräns på fem barn [27]. Andra studier har visat att spermiedonatorer i allmänhet accepterar ett högre antal barn eller inga begränsningar alls [15]. Dessutom kan kulturella normer kring familjestorlek påverka synen på begränsningar av antalet barn per donator [15].

Sammantaget tyder dessa resultat på att individer påverkas olika av, och har olika syn på, det acceptabla antalet barn per donator. En försiktig tolkning av den befintliga forskningen tyder på att ett stort antal donatorsyskon kan skapa psykologiska och sociala utmaningar, t.ex. svårigheter att hantera förväntningar och upprätthålla meningsfulla relationer. Dessa utmaningar kan kompliceras ytterligare av språkliga och kulturella skillnader samt fysiska avstånd, som påverkar både donatorer och mottagarföräldrar. För donatorer som vill begränsa kontakten och skydda sin egen familj kan det innebära ytterligare svårigheter att ha ett större antal donatorbarn.

5 Etik

Begränsningar av antalet barn per donator kan motiveras av både medicinska och psykosociala skäl, men det finns också etiska överväganden om donation av könsceller som en altruistisk handling. Ett syfte med att begränsa antalet donationer skulle kunna vara att säkerställa att donatorerna motiveras av altruism och att förhindra överdriven kommersialisering och varufiering av donerat mänskligt material. I den centrala frågan om hur dessa donationer ska hanteras på ett etiskt sätt måste dock flera faktorer beaktas, bland andra:

- Fysiska och psykologiska hälsorisker för de inblandade parterna
- Påverkan av kommersialisering och varufiering på människovärdet
- Möjligheter till självbestämmande för alla inblandade parter
- Jämlikhet och ojämlikhet när det gäller tillgång till assisterad befruktning

5.1 Berörda parter

Olika intressenter inom könscellsdonation har olika känslor och intressen när det gäller begränsning av antalet barn per donator i gränsöverskridande situationer. Det är också viktigt att notera att åsikterna, känslorna och förväntningarna skiljer sig åt inom samma grupp av intressenter.

För vissa handlar de etiska dilemmena om i vilken utsträckning man bör införa restriktioner

för donation av könsceller. Den etiska frågan blir då om det är moraliskt försvarbart att införa en policy som begränsar antalet barn per donator. På vilka grunder kan donatorer, mottagare och ägg- och spermiebanker uppmanas att ändra eller begränsa sin praxis? Eftersom valfrihet vanligtvis anses vara ett positivt värde krävs det tvingande etiska skäl för att motivera att en befintlig praxis upphör. Det främsta skälet till att begränsa gränsöverskridande könscellsdonationer tycks vara att den individuella friheten kan skada andra eller hindra dem från att göra liknande val.

Andra hävdar att donatorbarnens intressen bör prioriteras eftersom de är den enda part som inte kan ge sitt samtycke och eftersom de från början är sårbara barn. Denna distinktion belyser skillnaden mellan donation av könsceller för assisterad befruktning (en behandling) och donation av könsceller för att skapa framtida människor (ett långsiktigt beslut). Enligt denna syn handlar de etiska dilemmorna främst om det bästa för barnet, som i slutändan kommer att bära konsekvenserna av beslut som fattas av andra. Att sälja könsceller kan med detta synsätt likställas med att sälja en person, eftersom könscellerna kan ge upphov till ett mänskligt liv. Denna spänning mellan hur lätt det är att få tag på könsceller och deras potential att skapa mänskligt liv är central i debatten om varufiering.

Denna situation leder till ett antal motstridiga etiska överväganden:

- Efterfrågan på donerade könsceller från ofrivilligt barnlösa personer talar för att könscellerna bör användas i flera familjer för att förhindra brist.
- Donatorer och deras eventuella familjer kan ha invändningar mot att ha ett stort antal barn som kan söka kontakt.
- Psykosociala och medicinska problem i samband med att personer som tillkommit med hjälp av könscellsdonation har ett okänt, alltför stort antal halvsyskon talar för att begränsa antalet barn som en donator kan ge upphov till.
- Det kan hävdas att det finns ett samhällsligt intresse av att förhindra en överdriven kommersialisering av könsceller och att se till att könsceller inte betraktas som handelsvaror. Vissa hävdar att kommersialisering undergräver människovärdet, medan andra hävdar att kommersialisering ökar tillgången på könsceller och därmed ökar den reproduktiva friheten.

I det följande presenteras och diskuteras de olika etiskt relevanta intressenterna.

5.1.1 Personer som blivit till med hjälp av könscellsdonation

Många personer som har blivit till med hjälp av könscellsdonation söker upp sina donatorsyskon av nyfikenhet på sitt biologiska ursprung, en önskan att förstå sin identitet eller en förhoppning om att knyta an till en stor familj. Ur deras perspektiv skulle man kunna anta att det är en betydande skillnad mellan att upptäcka halvsyskon i sex familjer jämfört med 75. Det är inte alla donatorbarn som är intresserade av biologiska band eller som bryr sig om sina halvsyskon. För vissa donatorbarn kan dock antalet halvsyskon påverka deras självbild och psykologiska välbefinnande.

För många är donatorsyskon i andra länder lika betydelsefulla som de i det egna landet,

vilket väcker frågan om varför inte internationella riktlinjer bör styra begränsningarna av antalet barn per donator. Ökad transparens och globala begränsningar av antalet donatorssyskon skulle kunna göra situationen mer känslomässigt hanterbar. Man skulle kunna hävda att osäkerheten kring den psykologiska påverkan på barn som tillkommit med hjälp av könscellsdonation understryker behovet av internationella regler och ökad transparens.

5.1.2 Ägg- och spermiedonatorer

I Sverige, Finland och Norge är anonym ägg- och spermiedonation olagligt, medan donatorer i Danmark kan välja att förbli anonyma eller vara identifierbara. Donatorer med öppen identitet har inga juridiska rättigheter eller skyldigheter gentemot barnet, men kan kontaktas av de barn de har gett upphov till. Som tidigare nämnts innebär framstegen inom genetisk testning direkt till konsument att även anonyma donatorer kan bli identifierbara.

En fråga är också om donatorerna är fullt informerade och medvetna om hur många barn de kan ge upphov till i olika länder. De olika ägg- och spermiebankerna har en gräns på mellan 25 och 75 familjer per donator, eller ingen fastställd gräns. Inom en familj finns det ingen begränsning av antalet barn. Vissa donatorer, och deras familjer, kan uppleva det som en utmaning om ett stort antal donatorbarn kontaktar dem.

5.1.3 Mottagare av donerade könsceller

I bristsituationer kan donation av könsceller över landsgränser hjälpa fler personer som är ofrivilligt barnlösa genom att väntetiderna minskar. Det underlättar också sökandet efter lämpliga donatorer, särskilt för familjer med minoritetsbakgrund. Dessutom har nya grupper - t.ex. ensamstående kvinnor och kvinnliga samkönade par - fått reproduktiv frihet genom tillgång till spermiedonation, och den ökande efterfrågan har till stor del tillgodosetts genom omfattande transnationella utbyten av könsceller.

Å andra sidan kan vissa mottagande föräldrar se det som negativt om deras barn får ett okänt och potentiellt stort antal genetiska halvsyskon över hela världen.

5.1.4 Samhället

Det kan hävdas att det finns ett samhällsligt intresse av att se till att donationen av könsceller inte blir alltför kommersialiserad och att könsceller inte behandlas som handelsvaror. Kommerzialiseringen av verksamheten kan leda till att människokroppen blir en handelsvara, vilket har en negativ inverkan på människovärdet, och ett till synes oansvarigt högt antal barn per donator kan också leda till tvivel och kritik mot fertilitetssektorn från allmänheten.

Å andra sidan har kommerzialiseringen och den gränsöverskridande donationen av

könsceller ökat utbudet i en situation av brist, vilket främjar den reproduktiva friheten. Strikta kvoter gällande antalet barn per donator kan innebära att det donerade materialet underutnyttjas, vilket kan leda till nedläggning av fertilitetskliniker, längre köer och svårigheter att bilda familj.

Om kostnaden för donerade könsceller ökar skulle det dessutom gynna de välbeställda, vilket skulle leda till ojämlik tillgång till assisterad befruktning. Om det skulle uppstå en brist på donerade könsceller måste leverantörerna prioritera mellan olika grupper av mottagare, särskilt inom den offentliga hälso- och sjukvården. Kriterierna för en sådan prioritering kommer att vara svåra att fastställa.

5.1.5 Företag och kommersiell verksamhet

Donation av könsceller har traditionellt grundats på altruism, vilket krävs enligt nordisk lagstiftning och det europeiska vävnadsdirektivet. Detta har dock inte hindrat uppkomsten av en marknad för lagring och distribution av könsceller. Nu sammanflätas begreppen gåva och handelsvara inom donationsverksamheten, vilket ger upphov till etiska utmaningar som är svåra att lösa. Denna blandning av intressen belyser behovet av att noggrant genomlysna både operativa och kommersiella faktorer, eftersom de påverkar genomförbarheten och konsekvenserna av eventuella regleringar eller rekommendationer.

Rekrytering av donatorer innebär kostnader på grund av myndighetskrav gällande säkerhet och kontroll. Dessa måste balanseras mot intäkterna. Att hitta en lämplig donator innebär höga engångskostnader, men när en donator väl har rekryterats finns det ett ekonomiskt incitament att använda hans eller hennes könsceller upprepade gånger. När antalet graviditeter eller familjer per donator begränsas ökar kostnaden per spermiestrå eller ägg, vilket kan minska potentiella mottagares tillgång till donerade könsceller. Sådana begränsningar kan också leda till högre priser, och otillräcklig tillgång kan anses vara oetisk eller orättvis. Som tidigare nämnts kan sådana begränsningar dock minska de psykosociala riskerna för donatorer, deras familjer och de individer som blivit till med hjälp av donation. Med tydliga internationella gränser kan fler donatorer vara villiga att delta, eftersom möjligheten att många barn söker kontakt minskar. Alltför restriktiva kvoter kan dock ge näring åt en svart marknad, där viktiga registrerings- och screeningprocesser kringgås.

En annan central fråga är i vilken utsträckning mottagare och donatorer får tillräcklig information på de nationella fertilitetsklinikerna om hur många barn en enskild donator kan ge upphov till när könsceller exporteras till utlandet. De blivande föräldrarna bör informeras om eventuella nationella eller internationella begränsningar av antalet familjer som en donators könsceller kan användas för.

En praktisk utmaning är slutligen att säkerställa en korrekt övervakning av överföringen av könsceller över landsgränserna. De barn som föds måste registreras i ett internationellt system om internationella maxgränser ska kunna upprätthållas. För närvarande sker registreringen på lokal nivå eller, i vissa fall, på nationell nivå.

Ur ett företagsperspektiv kan det verka idealiskt att inte ha några begränsningar av antalet barn per donator, eftersom fler barn leder till lägre enhetskostnader, högre intäkter, kortare väntelistor, ökad kundnöjdhet och effektivare användning av könscellerna. Men affärsdrivna yrkesutövare kan också känna sig tvingade att begränsa antalet barn per

donator av de genetiska, psykosociala och etiska överväganden som har beskrivits här.

Kommersiellt drivna kliniker och ägg- och spermiebanker är beroende av att vara trovärdiga och kvalitetsfokuserade och att förbinda sig till etiska skyldigheter. Detta innebär att hänsyn till både donatorer och mottagare sannolikt också är en del av de affärsmässiga övervägandena. Mottagare kan föredra lägre internationella gränser för antalet barn per donator, eftersom det skulle minska sannolikheten för att deras barn får många syskon eller halvsyskon som växer upp i andra familjer. Donatorer kan också välkomna begränsningar av antalet barn de kan ge upphov till, eftersom de kan vara rädda för att alltför många individer kan komma att söka kontakt.

Referenser

1. European Sperm Bank. *Our Family Limits*. *Europeanspermbank.com*. (Accessed: 19th of March 2025). Available from: <https://www.europeanspermbank.com/en/getting-started/family-limits>.
2. Correspondence via email with Cryos, Livio Sweden, European Sperm Bank Denmark and Skejby CryoBank on 8.3.2023.
3. European IVF-Monitoring Consortium (EIM) for the European Society of Human Reproduction and Embryology (ESHRE); Calhaz-Jorge C, Smeenk J, Wyns C, De Neubourg D, Baldani DP, Bergh C, Cuevas- Saiz I, De Geyter C, Kupka MS, Rezabek K, Tandler-Schneider A, Goossens V. *Survey on ART and IUI: legislation, regulation, funding, and registries in European countries-an update*. *Hum Reprod*. 2024 Sep 1;39(9):1909-1924. doi: 10.1093/humrep/deae163.
4. European Society of Human Reproduction and Embryology. *ESHRE fact sheet on cross-border reproductive care, January 2017*.
5. Human Fertilisation and Embryology Authority (UK). *Trends in egg, sperm and embryo donation 2020*. www.hfea.gov.uk (Accessed: 19th of March 2025). Available from: <https://www.hfea.gov.uk/about-us/publications/research-and-data/trends-in-egg-sperm-and-embryo-donation-2020/>.
6. Euronews. *Many European women turn to Danish sperm to get pregnant. Here's why*. 2023. (Accessed: 19th of March 2025). Available from: <https://www.euronews.com/my-europe/2023/04/02/across-europe-a-lot-of-women-turn-to-danish-sperm-to-get-pregnant-heres-why>.
7. Council of Europe. *Anonymous donation of sperm and oocytes: balancing the rights of parents, donors and children*. 2019. (Accessed: 19th of March 2025). Available from: <https://assembly.coe.int/nw/xml/XRef/Xref-XML2HTML-en.asp?fileid=25439>.
8. *Autosomal DNA testing comparison chart*. *International Society of Genetic Genealogy Wiki*. (Accessed: 19th of March 2025). Available from: https://isogg.org/wiki/Autosomal_DNA_testing_comparison_chart.
9. Bunnik EM, Janssens AC, Schermer MH. *Informed consent in direct-to-consumer personal genome testing: the outline of a model between specific and generic consent*. *Bioethics*. 2014 Sep;28(7):343-51. doi: 10.1111/bioe.12004.
10. Camero, K. 2024. *These women discovered they were siblings. Then, they found hundreds more. It has taken a toll*. *USA TODAY* (Accessed 19th of March 2025). Available from: <https://eu.usatoday.com/story/life/health-wellness/2024/01/23/dna-horror-story-women-discover-200-siblings-sperm-donor/72305605007/>.
11. Wang C, Tsai M, Lee M, Huang S, Kao C, Ho H, et al. *Maximum number of live births per donor in artificial insemination*. *Hum Reprod*. 2007;22:1363-72. doi: <https://doi.org/10.1093/humrep/del504>.
12. Curie-Cohen M. *The frequency of consanguineous matings due to multiple use of donors in artificial insemination*. *Am J Hum Genet*. 1980; 32: 589-600.
13. Sawyer N, McDonald J. *A review of mathematical models used to determine sperm donor limits for infertility treatment*. *Fertil. Steril*. 2008 Aug;90(2):265-71.
14. Sydsjö G, Kvist U, Bladh M & Nordgaard A. *The optimal number of offspring per gamete donor*. *Acta Obstet Gynecol Scand*. 2015 Sep;94(9):1022-6. <https://doi.org/10.1111/aogs.12678>.
15. Janssens PM, Thorn P, Castilla JA, Frith L, Crawshaw M, Mochtar M, Bjorndahl L, Kvist U, Kirkman-Brown JC. *Evolving minimum standards in responsible international sperm donor offspring quota*. *Reprod Biomed Online*. , 2015 Jun;30(6):568-80. doi: 10.1016/j.rbmo.2015.01.018. Epub 2015 Feb 10. PMID: 25817048. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25817048/>.

16. Janssens PM. *No reason for a reduction in the number of offspring per sperm donor because of possible transmission of autosomal dominant diseases.* Hum Reprod. 2003 Apr;18(4):669-71. doi: 10.1093/humrep/deg137.
17. Hansen A. *Danish sperm donor passed neurofibromatosis on to five children.* BMJ. 2012 Sep 28;345:e6570. Available at: <https://doi.org/10.1136/bmj.e6570>.
18. Persaud S, Freeman T, Jadva V, Slutsky J, Kramer W, Steele M, Steele H, Golombok S. *Adolescents Conceived through Donor Insemination in Mother-Headed Families: A Qualitative Study of Motivations and Experiences of Contacting and Meeting Same-donor Offspring.* Child Soc. 2017 Jan;31(1):13-22. Epub 2016 Apr 14. 2017.
19. Hertz, R., Nelson, M. K., & Kramer, W., *Donor Sibling Networks as a Vehicle for Expanding Kinship: A Replication and Extension.* Journal of Family Issues, 2017. 38(2), 248-284.
20. Scheib JE, McCormick E, Benward J, Ruby A. *Finding people like me: contact among young adults who share an open-identity sperm donor.* Human Reprod Open. 2020 Dec 23;2020(4).
21. van den Akker OBA, Crawshaw MA, Blyth ED, Frith LJ. *Expectations and experiences of gamete donors and donor-conceived adults searching for genetic relatives using DNA linking through a voluntary register.* Hum Reprod. 2025 Jan;30(1): p. 111-21.
22. Hertz R. *The Importance of Donor Siblings to Teens and Young Adults: Who Are We to One Another?* In: Kelly F, Dempsey D, Byrt A, eds. *Donor-Linked Families in the Digital Age: Relatedness and Regulation.* Cambridge University Press; 2023:103-119.
23. *PET Podcast: Ten Families and Counting – Time for Global Limits on Donor-Created (Half-) Siblings? | PET.* (Accessed 19th of March 2025). Available from: <https://www.progress.org.uk/pet-podcast-10-families>.
24. U.S. Donor Conceived Council. *2022 Advocacy Survey Results - U.S. Donor Conceived Council.* (Accessed 19th of March 2025). Available from: <https://www.usdcc.org/2022/11/16/2022-advocacy-survey-results/>.
25. Lou, S., et al., *Experiences and attitudes of Danish men who were sperm donors more than 10 years ago; a qualitative interview study.* PLOS ONE, 2023. 18(2): p. e0281022.
26. Gilman L, Nordqvist P. (2023). *'It's All on Their Terms' Donors Navigating Relationships with Recipient Families in an Age of Openness* in Kelly F, Dempsey D, Byrt A, eds. *Donor-Linked Families in the Digital Age: Relatedness and Regulation.* Cambridge University press.
27. Sydsjö G, Lampic C, Bladh M, Skoog Svanberg A. *Oocyte and sperm donors' opinions on the acceptable number of offspring.* Acta Obstet Gynecol Scand 2014; 93:634–639. DOI: 10.1111/aogs.12395.

Detta är en översättning av den officiella engelska texten.