



Bioteknologirådet
The Norwegian Biotechnology Advisory Board



THE DANISH
COUNCIL
ON ETHICS



**Vetoamus: yhden
luovuttajan sukusoluista
syntyvien lasten määrälle on
asetettava kansainväliset
rajat**

Pääsuositus:

Pohjoismaiset kansalliset eettiset neuvottelukunnat suosittelevat kansainvälisen rajan asettamista sille, kuinka monta lasta yhden luovuttajan sukusoluista voi syntyä.

Rajat ylittävästä sukusolujen käytöstä on sovittava yhteisesti Euroopan tasolla. Neuvottelukunnat kehottavat Pohjoismaita tekemään yhteistyötä, jotta asia saataisiin esille Euroopan unionissa ja Euroopan neuvostossa.

Lisäksi neuvottelukunnat haluavat tuoda esiin seuraavat näkökohdat:

- Asetettaessa kansainvälisiä rajoja yhden luovuttajan sukusolujen käytölle, on huomioitava lääketieteelliset, psykologiset ja eettiset näkökulmat, sekä luovuttajien, vastaanottajien ja luovutettujen sukusolujen avulla syntyneiden henkilöiden näkemykset.
- Läpinäkyvyys on varmistettava: sekä sukusolujen luovuttajille että vastaanottajille on annettava kattavat tiedot sekä kansallisista että kansainvälisistä rajoista ennen luovutusta.
- Ennen kansainvälisen sääntelyn voimaantuloa neuvottelukunnat kehottavat sukusolupankkeja asettamaan vapaaehtoisia rajoja sille, kuinka monta lasta yhden luovuttajan sukusoluilla voi enintään syntyä. Esimerkiksi Euroopan lisääntymislääketieteen ja embryologian seura (ESHRE) voisi tukea tätä laatimalla suosituksia kaupallisille toimijoille.
- Sukusolupankkien tulisi sallia luovuttajien asettaa henkilökohtainen enimmäisraja sukusolujensa käytölle, mikäli luovuttaja toivoo matalampaa rajaa kuin sukusolupankin mahdollisesti asettama raja.
- Huolta siitä, että kansainväliset rajoitukset voisivat heikentää sukusolujen saatavuutta, voidaan lieventää vahvistamalla kotimaisten luovuttajien rekrytointia.
- Luovutetuista sukusoluista syntyneille henkilöille ja heidän perheilleen tulisi tarjota neuvontapalveluita. Neuvonnan järjestäminen ja rahoitus voivat vaihdella maakohtaisesti riippuen kansallisista järjestelmistä.

Tiivistelmä

Luovutettujen sukusolujen yhä laajempi rajat ylittävä käyttö hedelmöityshoidoissa Euroopassa herättää useita eettisiä ja sääntelyyn liittyviä kysymyksiä. Näihin kuuluvat muun muassa lisääntymisen kaupallistuminen, luovuttajien ja luovutetuista sukusoluista syntyneiden henkilöiden asema ja oikeudet sekä hedelmällisyysturismi. Yksi ajankohtainen ongelma on kansainvälisten rajojen puuttuminen sille, kuinka monelle yhden luovuttajan sukusoluja voidaan käyttää. Pohjoismaiset kansalliset eettiset neuvottelukunnat (Ruotsi; Statens medicinsk-etiska råd SMER, Tanska; The Danish Council on Ethics, Suomi; Valtakunnallinen sosiaali- ja terveystieteiden neuvottelukunta ETENE ja Norja; Bioteknologirådet) ottavat asiaan kantaa yhteisessä lausunnossaan.

Viime vuosikymmeninä luovutettujen sukusolujen avulla syntyneiden lasten määrä on kasvanut Euroopassa merkittävästi. Asiaan on vaikuttanut lainsäädännön muutokset monissa maissa, jossa hedelmöityshoitojen piiriä on laajennettu kattamaan heteroparien lisäksi naisparit ja itselliset naiset. Lisäksi yleinen hedelmällisyyden lasku ja perheiden perustamisen lykkääntyminen ovat vaikuttaneet tilanteeseen.

Useassa Euroopan maassa on ilmennyt vaikeuksia saada riittävästi kotimaisia sukusolujen luovuttajia, mikä on johtanut riippuvuuteen kansainvälisesti toimivista kaupallisista sukusolupankeista. Tanskassa sijaitsee useita maailman suurimpiin kuuluvista sukusolupankeista, jotka tarjoavat palveluja ja rekrytoivat luovuttajia kansainvälisesti. Myös muissa Euroopan maissa on perustettu yksityisiä sukusolupankkeja. Euroopan lisääntymislääketieteen ja embryologian seura (The European Society of Reproductive Medicine and Embryology, ESHRE) on todennut, että noin 50 % kaikista eurooppalaisista munasolujen luovutukseen perustuvista hoidoista tehdään Espanjassa. Arvion mukaan suurin osa näistä hoidoista tehdään ulkomailta tuleville potilaille [1].

Kansainväliset kaupalliset sukusolupankit tarjoavat merkittävän osan sukusoluista, joita käytetään hedelmöityshoidoissa monissa Euroopan maissa. Vaikka tarkkaa lukua siitä, kuinka monta tahattomasti lapsetonta on saanut apua yksityisten sukusolupankkien kautta, ei ole tiedossa, yksi johtavista tanskalaisista sukusolupankeista arvioi auttaneensa yli 85 000 lapsen syntymisessä.

Vaikka monissa Euroopan maissa on kansallisia rajoituksia yhden luovuttajan sukusolujen käytölle, kansainvälisiä rajoituksia ei ole. Osa kaupallisista sukusolupankeista on asettanut vapaaehtoisia rajoja (esimerkiksi enintään 75 perhettä luovuttajaa kohden), kun taas toiset eivät ole [2, 3]. Tämän seurauksena luovutetun sukusolun avulla syntyneellä henkilöllä voi olla jopa yli 100 geneettistä puolisisarusta eri puolilla maailmaa.

Kansallisten rajojen asettamista on perusteltu pääasiassa perinnöllisten sairauksien leviämiskäytännöllisyydellä ja lähisukulaisuuteen (sisäsiirtoisuuteen) liittyvillä huolilla. Teknologinen ja yhteiskunnallinen kehitys ovat kuitenkin johtaneet siihen, että monet luovutettujen sukusolujen avulla syntyneet henkilöt hyödyntävät kuluttajille suunnattuja geenitestejä ja sosiaalista mediaa löytääkseen geneettisiä sukulaisiaan - esimerkiksi luovuttajan ja mahdollisia puolisisaruksiaan. Tuloksena voi paljastua suuri määrä aiemmin tuntemattomia geneettisiä puolisisaruksia maailmanlaajuisesti, mikä herättää kysymyksiä näiden tilanteiden psykologisista ja sosiaalisista vaikutuksista. On eri asia, jos henkilöllä on puolisisaruksia kuudessa perheessä kuin jos heitä on 75 perheessä, tai jos luovuttajalla on 12 jälkeläistä verrattuna sataan, jotka mahdollisesti haluavat ottaa luovuttajaan yhteyttä elämänsä aikana.

Tutkimustieto on vielä rajallista, mutta sekä tutkimuksista saatujen tietojen että luovutettujen sukusolujen avulla syntyneiden henkilöiden ja heidän etujaan ajavien järjestöjen välittämien tietojen mukaan suuri määrä tuntemattomia puolisisaruksia voi aiheuttaa psykologisia ja sosiaalisia haasteita. Myös sukusolujen luovuttajille ja heidän perheilleen voi muodostua haasteita, jos suuri joukko jälkeläisiä haluaa ottaa yhteyttä luovuttajaan. Ei ole selvää, ovatko kaikki osapuolet täysin tietoisia siitä, kuinka monta lasta yhden luovuttajan sukusoluista voi kaikkiaan syntyä maailmanlaajuisesti.

Tämän vetoomuksen laatineet kansalliset eettiset neuvottelukunnat tiedostavat, että kansainvälinen sääntely, jolla rajoitettaisiin yhden luovuttajan sukusoluista syntyvien lasten määrää, voisi vähentää sukusolujen saatavuutta ja nostaa hedelmöityshoitojen kustannuksia. Tämä tekee sääntelystä monisyisen kysymyksen, jossa eri sidosryhmien intressit voivat olla ristiriidassa keskenään. Kuitenkin epävarmuus nykyisten käytäntöjen pidemmälle ulottuvista vaikutuksista - erityisesti psykologisten ja eettisten näkökohtien osalta - korostaa kansainvälisten linjausten ja avoimuuden tarpeellisuutta. Eurooppalaisten perhemuotojen muuttuessa ja hedelmällisyyden laskiessa luovutettujen sukusolujen kysyntä todennäköisesti kasvaa, mikä lisää riippuvuutta kansainvälisestä sukusolujen käytöstä kotimaisten luovuttajien riittämättömän määrän vuoksi.

Näiden näkökohtien valossa tämän vetoomuksen laatineet kansalliset eettiset neuvottelukunnat katsovat, että kansainvälisten rajojen asettaminen yhden luovuttajan sukusolujen käytölle hyödyttäisi sekä luovutetuista sukusoluista syntyneitä henkilöitä että luovuttajia ja heidän perheitään.

Kuva 1: Esimerkkejä rajat ylittävälle sukusolujen käytölle hedelmöityshoidoissa Euroopassa



Esimerkkejä sukusolujen rajat ylittävästä käytöstä hedelmöityshoidoissa Euroopassa. Merkittävä osa monissa Euroopan maissa käytettävistä luovutetuista sukusoluista saadaan kansainvälisesti toimivista kaupallisista sukusolupankeista. Katkoviivat kuvaavat munasolujen ja yhtenäiset viivat siittiöiden rajat ylittävää käyttöä. Lisäksi sukusolujen vastaanottajat matkustavat hoitoon myös kotimaansa ulkopuolelle.

Kuva 2: Eettiset huolenaiheet ja eri tahojen intressien ristiriidat

Psykososiaaliset ja lääketieteelliset riskit, kun luovutetuista sukusoluista syntyneillä henkilöillä on suuri ja tuntematon määrä puolisisaruksia

Sukusolujen luovuttajien ja heidän perheidensä huoli suuresta määrästä yhteydenottoja

Tarve luovutetuille sukusoluille puoltaa tietyn luovuttajan sukusolujen käyttöä monille perheille saannin varmistamiseksi

Yhteiskunnallinen tavoite edistää yhdenvertaisuutta ja mahdollisuutta lisääntyä

Yhteiskunnallinen tarve estää sukusolujen luovutuksen liiallinen kaupallistuminen ihmisarvon suojelemiseksi

1

Sukusolujen rajat ylittävä tarjonta ja kysyntä Euroopassa

Euroopassa siittiöiden luovuttaminen on sallittua 41 maassa ja munasolujen luovuttaminen 38 maassa heteropareille [4]. Lisäksi 33 maassa hedelmöityshoito luovutetuilla siittiöillä on mahdollista itsellisille naisille, ja 19 maata tarjoaa tällaisia palveluja naispareille [4].

Vaikka luovutettujen sukusolujen kysyntä kasvaa jatkuvasti, monessa Euroopan maassa on ollut vaikeuksia saada riittävästi kotimaisia luovuttajia. Kasvavaan kysyntään vastaamiseksi kaupalliset sukusolupankit ovat alkaneet toimittaa tietyn luovuttajan sukusoluja useisiin maihin. 1960-luvulta alkaen kehitetty sukusolujen pakastaminen mahdollistaa tällä hetkellä sekä siittiöiden että munasolujen säilyttämisen. Teknologian kehittymisen ansiosta sukusoluja voidaan nyt säilyttää ja käyttää onnistuneesti vuosien tai jopa vuosikymmenten ajan.

Sukusolujen kansainvälinen kauppa toimii useilla tavoilla: pääasiassa sukusoluja kuljetetaan sukusolupankeista hedelmöityshoitoklinikoille eri puolille maailmaa, mutta joissakin tapauksissa ne lähetetään suoraan kuluttajille. Sukusolujen vastaanottajat voivat myös matkustaa hoitoon ulkomaille [1]. Euroopan lisääntymislääketieteen ja embryologian seura (The European Society of Reproductive Medicine and Embryology, ESHRE) on todennut, että noin 50 % kaikista eurooppalaisista munasolujen luovutuksiin perustuvista hoidoista tehdään Espanjassa. Arvion mukaan suurin osa näistä potilaista tulee ulkomailta [1]. Tanskassa sijaitsee monta maailman suurimpiin kuuluvista kansainvälisistä sukusolupankeista. Yksityisiä sukusolupankkeja on perustettu myös muissa Euroopan maissa, mutta niiden toiminta on yleensä huomattavasti pienimuotoisempaa.

Eri maissa toimivat hedelmöitysklinikat ovat nykyään riippuvaisia kansainvälisten sukusolupankkien kautta saatavista sukusoluista. Norjassa 83 % luovutettujen sukusolujen avulla syntyneistä norjalaisista on saanut alkunsa ulkomailta tuotujen siittiöiden avulla, pääasiassa Tanskasta. Suomessa 21 % vuonna 2023 luovuttajarekisterissä olevista luovuttajista oli ulkomaalaisia. Ruotsalaiset hedelmöitysklinikat käyttävät pääosin Tanskasta tuotuja siittiöitä ja esimerkiksi Portugalista tuotuja munasoluja. Iso-Britanniassa vuonna 2020 rekisteröidyistä uusista siittiöiden luovuttajista yli puolet oli ulkomaisilta luovuttajilta: 27 % oli luovuttanut Yhdysvalloissa ja 21 % Tanskassa [5]. Euronewsin mukaan Belgiassa kuudessa kymmenestä luovutetuilla siittiöillä aikaansaadusta syntymästä on toteutettu tanskalaisten sukusolupankkien avulla, ja joissakin Alankomaiden klinikoissa yli 60 % hoidoista tehdään tanskalaisilla siittiöillä [6].

Eettiset ja psykososiaaliset huolenaiheet sukusolujen käyttömääristä koskevat sekä siittiöitä että munasoluja. Siittiöiden lahjoittamiseen ei liity fyysisiä riskejä miehille, kun taas munasolujen luovuttaminen on lääketieteellisesti huomattavasti vaativampi ja riskialttiimpi toimenpide naisille. Tämä rajoittaa munasolujen luovuttajien mahdollisten jälkeläisten määrää verrattuna siittiöiden luovuttajiin.

1.1 Altruismi ja sukusolujen kaupallinen hyödyntäminen

Ihmisoikeuksia ja biolääketiedettä koskevan yleissopimuksen (ns. Oviedon sopimuksen) mukaan ihmiskehoa ja sen osia ei saa sellaisenaan käyttää taloudellisen hyödyn tavoitteluun. Pohjoismaiden kansallinen lainsäädäntö sekä EU:n kudostieteiden direktiivi edellyttävät, että sukusolujen luovutuksen tulee perustua altruistisiin eli pyyteettömiin periaatteisiin. Vaikka suuret kaupalliset sukusolupankit toimivat kaupallisesti, se ei automaattisesti tarkoita ristiriitaa altruistisen periaatteen kanssa. Sukusolupankkien kaupallinen tuote ei tarkoita vain sukusoluja, vaan ne myyvät tuotetta, johon sisältyy palveluja, kuten näytteiden käsittely, pakastaminen ja varastointi sekä luovuttajien seulonta.

Tanskalaiset sukusolupankit rekrytoivat luovuttajia useista eri maista ja tarjoavat palvelujaan kansainvälisesti verkkoalustojen kautta. Siittiöiden luovuttajista esitetään verkkoalustoilla perustiedot, kuten etninen tausta, silmien väri, hiusten väri, pituus, paino ja ammatti. Luovuttajat voivat lisäksi toimittaa ns. laajennetun profiilin, joka sisältää tarkempaa henkilökohtaista tietoa. Tällöin he saavat korkeampaa korvausta, ja vastaanottajat maksavat vastaavasti lisähintaa saadakseen käyttöönsä nämä laajennetut profiilit.

1.2 Luovuttajan anonymiteetti

Viime vuosikymmenten aikana kansainvälinen ja eurooppalainen ihmisoikeuslainsäädäntö on yhä enenevässä määrin tunnustanut luovutettujen sukusolujen avulla syntyneiden henkilöiden oikeuden saada tietoa alkuperästään [7].

Mahdollisuus luovuttajan anonymiteettiin vaihtelee Euroopassa maittain. Anonyymi luovutus on pääsääntö 16 maassa, vaikka joissakin niistä luovuttajan henkilöllisyys voidaan poikkeustapauksissa, esimerkiksi lapsen vakavan sairauden yhteydessä, paljastaa [4]. 12 maata sallii luovutettujen sukusolujen avulla syntyneiden henkilöille oikeuden saada tietoonsa luovuttajan henkilöllisyys saavutettuaan tietyn iän, joka vaihtelee 15 ja 18 vuoden välillä [4]. 12 muuta maata taas soveltaa niin sanottua sekajärjestelmää, jossa sallitaan sekä anonyymit että tunnistettavat luovutukset [4]. Suomessa, Norjassa ja Ruotsissa kaikilta sukusolujen luovuttajilta edellytetään, että tunnistettavuutta. Tanskassa luovuttaja voi itse valita anonymiteetin ja tunnistettavuuden välillä.

Anonyymillä tai tunnistettavalla luovuttajalla ei kummallakaan ole oikeudellisia velvollisuuksia tai oikeuksia syntyvään lapseen nähden. Tunnistettavat luovuttajat ovat kuitenkin tietoisia siitä, että heidän geneettiset jälkeläisensä saattavat ottaa yhteyttä heihin. Nykyisin anonymiteettiä ei tosiasiallisesti voida enää taata, sillä yleistynyt geneettinen testaus voi tarkoittaa luovuttajan henkilöllisyyden paljastumista luovutuksen alkuperäisestä muodosta riippumatta.

2 Yhden luovuttajan sukusoluista syntyvien lasten määrää koskeva sääntely Euroopassa

2.1 Kansallinen sääntely

Useimmissa Euroopan maissa on jonkinlaisia rajoja yhden luovuttajan sukusoluista syntyvien lasten määrälle kyseisessä maassa. Sääntely vaihtelee: joissain maissa raja asetetaan luovuttajasta syntyvien lasten lukumäärälle - tämä vaihtelee yhdestä Kyproksella kymmeneen Ranskassa, Kreikassa, Italiassa ja Puolassa [4]. Toisissa maissa rajoitetaan perheiden tai naisten määrää, joille samasta luovuttajasta voi syntyä lapsia. Tämä vaihtelee yhdestä perheestä Montenegrossa ja Serbiassa kymmeneen perheeseen Iso-Britanniassa ja kahteentoista perheeseen Alankomaissa [4]. Pohjoismaissa on samankaltaisia rajoituksia. Tanskassa sallitaan enintään 12 raskautta samasta luovuttajasta. Norjassa ja Ruotsissa samasta luovuttajasta voi syntyä lapsia enintään kuudelle perheelle, ja Suomessa vastaava enimmäismäärä on viisi perhettä.

2.2 Sääntely Euroopan tasolla

EU:n kudospdirektiivin mukaan sukusoluja voidaan viedä ja tuoda maasta toiseen tietyin ehdoin. Tällä hetkellä ei kuitenkaan ole olemassa sääntelyä, joka suoraan rajoittaisi yhden luovuttajan sukusoluista syntyvien lasten määrää rajat ylittävästi.

Euroopan neuvoston elinsiirtokomitea (European Committee on Organ Transplantation; CD-P-TO) on tuonut esiin tarpeen perustaa kansainvälisiä rekistereitä sukusolujen luovuttajajille, joiden avulla voitaisiin seurata sukusolujen luovuttamista. Tällaiset rekisterit voisivat toimia välineenä luovuttajakohtaisten lapsimäärien rajoittamisen valvomiseksi.

Nykyinen EU:n sääntely tullaan korvaamaan uudella EU:n asetuksella 2024/1938, joka koskee ihmisperäisiä aineita (SoHO - Substances of Human Origin). Asetusta aletaan soveltaa 7. elokuuta 2027 alkaen. Uuden asetuksen mukaan lisääntymiseen tarkoitettuja ihmisperäisiä aineita (kuten sukusoluja) jakelevien toimijoiden on noudatettava kansallisia rajoja luovuttajakohtaisten jälkeläismäärien suhteen ja valvottava niiden toteutumista kansallisten rekisterien avulla. Asetus ei kuitenkaan sisällä selkeitä rajoja sille, kuinka monta lasta yhden luovuttajan sukusoluilla voi syntyä Euroopan sisällä.

2.3 Sukusolupankkien asettamat vapaaehtoiset rajat

Jotkut kaupalliset sukusolupankit ilmoittavat noudattavansa vapaaehtoista enimmäisrajaa, joka vaihtelee 25:stä 75:en perheeseen luovuttajaa kohden, kun taas toiset eivät ole asettaneet minkäänlaisia rajoja [2, 3]. Tämän seurauksena luovutetuista sukusoluista syntyneellä henkilöllä voi olla jopa yli 100 puolisisarusta eri puolilla Eurooppaa. Jotkut sukusolupankit tarjoavat yksinoikeutta luovuttajaan, eli palvelua, jossa sukusolujen vastaanottajalle taataan, että siittiötä käytetään vain heidän perheessään tai vain muutamassa perheessä – mikäli he maksavat tästä lisähintaa.

3 Yhteiskunnallinen kehitys geenitiedon läpinäkyvyyden aikakaudella

Kaupalliset geenitestiyritykset (suoraan kuluttajille suunnatut geenitestit) ovat mullistaneet geneettisen alkuperän selvittämisen mahdollisuudet. Koko genomien laajuiset testit ovat nykyisin edullisia ja laajasti saatavilla. Näitä testejä markkinoidaan yleensä sillä perusteella, että ne voivat tarjota tietoa henkilön sukutaustasta, alkuperästä, etnisestä taustasta ja mahdollisuudesta löytää kaukaisia biologisia sukulaisia eri puolilta maailmaa. Syyskuuhun 2024 mennessä lähes 50 miljoonaa ihmistä oli lähettänyt näytteensä viidelle suurimmalle näitä testejä tarjoavalle yritykselle [8].

Monille geenitestiä mahdollisten seurausten ymmärtäminen voi olla vaikeaa. Tämä johtuu paitsi aihepiirin monimutkaisuudesta, myös siitä, että yritykset pohjaavat toimintansa yleensä käyttöehtoihin pikemminkin kuin tietoon perustuvaan suostumukseen (informed consent) [9]. Käyttöehdot ovat usein pitkiä ja vaikeaselkoisia, ja niissä kerrotaan, miten DNA-näytettä ja geneettistä tietoa tullaan käyttämään sekä mitä oikeuksia kuluttajalla on. Geenitieto voi paljastaa yllättävää tietoa esimerkiksi terveydestä, sukulaisuussuhteista tai aiemmin tuntemattomista biologisista sukulaisista. Luovutettujen sukusolujen avulla syntyneille henkilöille geenitestauksen ensisijainen tarkoitus saattaa olla juuri näiden aiemmin tuntemattomien geneettisten sukulaisien löytäminen. Tämä voi olla erityisen tärkeää tilanteissa, joissa sukusolujen luovuttaja on anonymi.

Geenitestit ovat johtaneet monien ihmisten kohdalla yllättäviin paljastuksiin. Julkisuutta saaneissa tapauksissa luovutettujen sukusolujen avulla syntyneet henkilöt – olivatpa he alun perin tietoisia alkuperästään tai eivät – ovat löytäneet kymmeniä tai jopa satoja puolisisaruksia geenitietokantojen kautta [10]. Tällaiset löydöt ovat herättäneet keskustelua siitä, ovatko luovutettujen sukusolujen avulla syntyneet ihmiset näissä tapauksissa eräänlaisia "massatuotettuja" ihmisiä. Tapaukset ovat myös lisänneet yhteiskunnallista keskustelua sekä oikeudesta tuntea oma alkuperänsä että tarpeesta rajoittaa yhden luovuttajan sukusolujen avulla syntyvien lasten määrää.

Geenitestauksen kasvava suosio herättää myös huolta yksityisyydensuojasta. Oikeus luovuttajan anonymiteettiin (silloin kun laki sen sallii) on ristiriidassa geneettisen tiedon ilmeisen läpinäkyvyyden kanssa. Tämän seurauksena luovuttajien anonymiteettiä ei voida enää taata.

Jotkut hedelmähoitoklinikat antavat tunnistettavissa olevien luovuttajien tunnistenumeron luovutettujen sukusolujen avulla syntyneille henkilöille. Näiden ID-numeroiden avulla ja sosiaalista mediaa hyödyntämällä voidaan etsiä ja löytää puolisisaruksia. Nykyisin on olemassa useita sosiaalisen median ryhmiä, jotka auttavat luovutettujen sukusolujen avulla syntyneitä henkilöitä, heidän puolisisaruksiaan ja luovuttajia löytämään toisensa ja luomaan yhteyksiä. Vastaavasti myös osa luovutettujen sukusolujen vastaanottajista etsii aktiivisesti yhteyttä luovuttajaan tai muihin perheisiin, joiden lapset ovat syntyneet saman luovuttajan sukusoluista.

4 Minkälaisia seurauksia yhden luovuttajan sukusolujen laajamittaisella käytöllä on?

4.1 Perinnöllisiin sairauksiin liittyvät riskit: Nykyisen kansallisen sääntelyn keskeiset periaatteet

Nykyiset kansalliset rajoitukset yhden luovuttajan sukusolujen käyttämiselle perustuvat kahteen pääasialliseen huoleen: riskiin, että puolisisarukset perustavat tietämättään perheen keskenään, sekä perinnöllisten sairauksien esiintyvyyden kasvamiseen.

Kirjallisuudessa on esitetty useita menetelmiä määrittää raja yhden luovuttajan sukusolujen käytölle, kun tarkoituksena on ehkäistä sisäsiittoisuutta [11-13]. Ruotsalaiset tutkijat ovat esimerkiksi arvioineet, että rajoittamalla yhden luovuttajan sukusolujen käyttöä kymmeneen 10 miljoonan asukkaan väestössä, sisäsiittoisuuden riski pysyy matalana - noin kerran sadassa vuodessa [14].

Pohjoismaissa käytössä olevat yhtä luovuttajaa koskevat kansalliset rajat ovat linjassa näiden arvioiden kanssa. Koska kansalliset rajat ovat suhteellisen tiukkoja, tietyn luovuttajan sukusolujen rajat ylittävä käyttö jakaa sukusolut laajemmalle maantieteelliselle alueelle, mikä ei merkittävästi lisää sisäsiittoisuuden riskiä. Poikkeuksia voi kuitenkin esiintyä esimerkiksi vähemmistöryhmissä, joissa populaatiokoko ja geneettinen vaihtelu ovat suppeampia [15].

Toinen keskeinen huolenaihe on perinnöllisten sairauksien esiintyvyyden kasvaminen. Kaikissa Pohjoismaissa luovuttajilta edellytetään terveystarkastuksia, ja heiltä kysytään sekä omaan että lähisukulaisten sairaushistoriaan liittyviä tietoja. Luovuttajakohtainen jälkeläismäärä ei kuitenkaan keskimäärin lisää perinnöllisten sairauksien leviämiskäyttöä verrattuna väestöön yleisesti, sillä luovuttajat, joilla ei ole perinnöllisiä sairauksia, saavat keskimäärin saman verran jälkeläisiä kuin ne, joilla tällainen sairaus ilmenee [15, 16]. Kuitenkin, jos luovuttajalla on tuntematon perinnöllinen sairaus, seuraukset voivat olla merkittävämpiä, mikäli jälkeläismäärä on suuri. Esimerkiksi erään tanskalaisen luovuttajan sukusoluista syntyi Pohjoismaiden alueella 43 lasta, ja ainakin viisi heistä sairastui perinnölliseen neurofibromatoosiin [17].

4.2 Psykososiaaliset näkökohdat

Kansalliset rajoitukset luovuttajakohtaiselle lapsimäärälle keskittyvät ensisijaisesti perinnöllisiin sairauksiin ja sisäsiittoisuuteen liittyviin mahdollisiin riskeihin. Sosiaalisen median ja kuluttajille suunnattujen DNA-testien aikakaudella luovutettujen sukusolujen kansainvälinen käyttö vaikuttaa luovutetuista sukusoluista syntyneisiin henkilöihin, sukusolujen vastaanottajiin, luovuttajiin ja heidän perheisiinsä tavoilla, joita ei aiemmin osattu ennakoita.

Luovuttujen sukusolujen avulla syntyneiden ihmisten määrä kasvaa jatkuvasti, ja tietoa on yhä helpompi löytää. Yhdessä läpinäkyvyyttä korostavien yhteiskunnallisten uusien arvojen kanssa tämä on johtanut siihen, että yhä useampi haluaa ottaa luovuttajaan ja geneettisiin puolisisaruksiinsa yhteyttä. Tutkimukset osoittavat, että monet luovutettujen sukusolujen avulla syntyneet henkilöt etsivät aktiivisesti puolisisaruksiaan [18–22]. Heitä motivoi esimerkiksi kiinnostus omaan alkuperään ja identiteettiin tai halu löytää laajempi perheyhteys. On kuitenkin tärkeää huomata, että tieto omasta alkuperästä tai puolisisaruksista voi tulla yllätyksenä – esimerkiksi silloin, kun DNA-testi tehdään muusta syystä.

Tutkimukset esimerkiksi Alankomaista ja Yhdysvalloista osoittavat, että luovutetuista sukusoluista syntyneiden henkilöiden ja heidän geneettisten puolisisarustensa väliset suhteet eroavat perinteisistä sisarussuhteista tai ystävyysuhteista. Mitä suurempi sisarusten määrä on, sitä monimutkaisemmiksi muodostuvat myös suhteet ja ryhmädynamiikka, erityisesti kun uusia puolisisaruksia ilmestyy jatkuvasti lisää [22]. Tutkimukset keskittyvät henkilöihin, jotka ovat aktiivisesti ottaneet yhteyttä puolisisaruksiinsa – kaikki eivät kuitenkaan niin tee.

Osa luovutettujen sukusolujen avulla syntyneistä henkilöistä, ja myös yhdistysten jäsenet (kuten Norjassa toimiva DUIN; Norwegian Association for Donor- Conceived ja Tanskassa toimiva *Donorbørns Vilkår*) ovat kuvannut tuntevansa itsensä "tuotteiksi", kun he ovat saaneet tietää kymmenistä tai jopa sadoista tuntemattomista puolisisaruksista. Osa kokee epämukavuutta ja huolta siitä, etteivät he tiedä, kuinka monta puolisisarusta heillä kansainvälisesti on, ja kokevat paineita ylläpitää yhteyksiä puolisisaruksiin [23]. Tapaukset, joissa yksittäisen luovuttajan sukusolujen avulla on syntynyt jopa satoja lapsia, ovat herättäneet närkästystä ja laajaa mediahuomiota, ja aiheuttaneet epämukavuutta monille luovutettujen sukusolujen avulla syntyneille ihmisille.

Vuonna 2022 voittoa tavoittelematon yhdysvaltalainen järjestö U.S. Donor Conceived Council (USDCC) toteutti kyselyn, jossa selvitettiin näkemyksiä yhtä luovuttajaa koskevien rajojen asettamisesta. Vastaajien joukosta 93 % luovutettujen sukusolujen avulla syntyneistä, 80 % sukusolujen vastaanottajista ja 54 % siittiöiden luovuttajista kannatti enimmäismäärän asettamista 10 perheeseen luovuttajaa kohden. Luovutettujen sukusolujen avulla syntyneet henkilöt kannattivat keskimäärin matalampaa rajaa (7,1 perhettä) kuin sukusolujen vastaanottajat (12,1 perhettä) ja luovuttajat (17,5 perhettä) [24].

Tutkimukset osoittavat, että luovuttajien näkemykset yhteydenpidosta heidän sukusolujen avulla syntyneisiin jälkeläisiin vaihtelevat. Osa luovuttajista toivoo mahdollisimman vähäistä yhteyttä, kun taas toiset ovat avoimia tiiviimmälle vuorovaikutukselle. Monet luovuttajat haluavat pitää kiinni anonymiteetistään, ja heidän mielestään siittiöiden luovutus ja isyys ovat kaksi täysin eri asiaa. Eroa pitää yllä se, että luovuttajat eivät saa tietoa syntyneistä lapsista tai sukusolujen vastaanottajista. Tämä voi toimia myös keinona suojella luovuttajan omaa perhettä mahdollisilta yhteydenotoilta [25]. Toisaalta jotkut tutkimukset viittaavat siihen, että avoimuutta

korostavat uudet yhteiskunnalliset asenteet asettavat luovuttajille paineita olla tavoitettavissa, kun luovutettujen sukusolujen avulla syntyneet henkilöt ottavat yhteyttä. Luovuttajien on tasapainoiltava tämän kanssa ylittämättä kuitenkaan varsinaisen vanhemmuuden roolin rajoja [26].

Vuonna 2015 tehdyn ruotsalaisen tutkimuksen mukaan noin puolet sekä munasolujen että siittiöiden luovuttajista katsoi, että luovuttajaa kohden tulisi asettaa raja 1-10 lapseen. Monet luovuttajista eivät kuitenkaan ottaneet vahvaa kantaa asiaan. Kun tutkimuksessa huomioitiin mahdolliset taustamuuttujat, kuten ikä, koulutustaso, siviilisääty ja lasten lukumäärä, munasolujen luovuttajien kannattivat rajan asettamista viiteen lapseen neljä kertaa todennäköisemmin kuin siittiöiden luovuttajat [27]. Muut tutkimukset ovat osoittaneet, että siittiöiden luovuttajat suhtautuvat yleisesti myönteisemmin suurempiin jälkeläismääriin tai siihen, ettei määrää rajoiteta lainkaan [15]. Lisäksi kulttuuriset käsitykset perheen koosta voivat vaikuttaa näkemyksiin siitä, kuinka monen lapsen syntyminen yhden luovuttajan sukusolujen avulla koetaan hyväksyttäväksi [15].

Yhteenvetona voidaan todeta, että näkemykset yhtä luovuttajaa koskevien rajojen asettamisesta vaihtelevat. Varovainen tulkinta nykyisestä tutkimustiedosta viittaa siihen, että suuri määrä puolisisaruksia voi aiheuttaa psykologisia ja sosiaalisia haasteita - esimerkiksi odotusten hallinnassa tai merkityksellisten suhteiden ylläpidossa. Kielelliset ja kulttuuriset erot sekä maantieteellinen etäisyys voivat entisestään lisätä näitä haasteita sekä luovuttajan että sukusolujen vastaanottajien osalta. Erityisen haastava tilanne voi olla niille luovuttajille, jotka haluavat rajoittaa yhteydenottoja suojellakseen omaa perhettään.

5 Etiikka

Yhtä luovuttajaa koskevien rajojen asettamista voidaan perustella sekä lääketieteellisillä että psykososiaalisilla syillä, mutta asiaan liittyy myös eettisiä näkökohtia, jotka koskevat sukusolujen luovuttamista altruistisena tekona. Yksi rajoitusten tavoitteista voi olla varmistaa, että luovuttajien motiivit perustuvat altruismiin, sekä ehkäistä ihmisperäisten aineiden liiallista kaupallistumista ja esineellistämistä. Kysymyksessä siitä, miten sukusolujen luovutus voidaan järjestää eettisesti kestäväällä tavalla, on otettava huomioon useita tekijöitä, kuten:

- Osapuolten fyysiseen ja psykologiseen terveyteen kohdistuvat riskit
- Kaupallistumisen ja esineellistämisen vaikutus ihmisarvoon
- Kaikkien osapuolten itsemääräämisoikeuden toteutuminen
- Yhdenvertaisuus ja eriarvoisuus hedelmöityshoitoon pääsyssä

5.1 Asian kannalta keskeiset tahot

Luovutetuilla sukusoluilla toteutetussa hedelmöityksessä eri tahoilla on toisistaan poikkeavia näkemyksiä siitä, kuinka monta kertaa saman luovuttajan sukusoluja voidaan käyttää. On myös tärkeää ottaa huomioon, että mielipiteet, tunteet ja odotukset vaihtelevat ryhmien sisälläkin.

Joillekin eettinen pohdinta keskittyy siihen, tulisiko sukusolujen luovuttamista ylipäättään rajoittaa. Tällöin kysymys muotoillaan seuraavasti: onko moraalisesti oikein ottaa käyttöön politiikka, joka rajoittaa luovutettujen sukusolujen avulla syntyvien henkilöiden määrää? Millä perusteella luovuttajia, vastaanottajia tai sukusolupankkeja voitaisiin pyytää muuttamaan tai rajoittamaan toimintaansa? Koska valinnanvapautta pidetään yleisesti tärkeänä arvona, sen rajoittaminen edellyttää vahvoja eettisiä perusteita. Keskeinen peruste rajat ylittävän luovutuksen rajoittamiselle näyttää olevan se, että yksilönvapaus voi aiheuttaa haittaa toisille tai vaikeuttaa muiden mahdollisuuksia tehdä omia valintojaan.

Toisten näkemyksen mukaan luovutettujen sukusolujen avulla syntyvien ihmisten etu tulisi asettaa etusijalle, sillä he ovat ainoa osapuoli, joka ei voi antaa suostumustaan. Lisäksi he ovat alkutilanteessa lapsia, eli haavoittuvassa asemassa. Tämä näkökulma korostaa eroa sen osalta, pidetäänkö sukusolujen luovutusta hedelmöityshoitoa tukevana toimenpiteenä vai pitkäaikaisena päätöksenä, jonka seurauksena syntyy uusia ihmisiä. Tästä näkökulmasta eettinen tarkastelu painottuu ennen kaikkea lapsen etuun, sillä hän joutuu kantamaan seuraukset muiden tekemistä päätöksistä. Tästä näkökulmasta sukusolujen kaupallinen myynti voidaan nähdä rinnasteisena ihmiselämän myymiseen, koska sukusolujen avulla voidaan luoda uusi elämä. Tämä jännite - toisaalta sukusolujen helppo saatavuus ja toisaalta niiden kyky synnyttää ihmiselämä - on keskeinen osa keskustelua

lisääntymisen kaupallistumisesta.

Tämä tilanne herättää useita keskenään ristiriitaisia eettisiä kysymyksiä:

- Tahattomasti lapsettomien henkilöiden tarve luovutetuille sukusoluille puoltaa yhden luovuttajan sukusolujen käyttöä useissa perheissä, jotta vältettäisiin saatavuusongelmat.
- Luovuttajat ja heidän mahdolliset perheensä saattavat vastustaa sitä, että suuri määrä luovutettujen sukusolujen avulla syntyneitä biologisia jälkeläisiä voi myöhemmin ottaa heihin yhteyttä.
- Psykososiaaliset ja lääketieteelliset huolenaiheet liittyvät siihen, että luovutetuista sukusoluista syntyneillä henkilöillä voi olla tuntematon ja mahdollisesti suuri määrä puolisisarusia. Tämä puoltaa rajoituksia sille, kuinka monta lasta yhdestä luovuttajaan sukusolujen avulla voi enintään syntyä.
- Yhteiskunnallisesta näkökulmasta voidaan esittää, että on tärkeää ehkäistä sukusolujen liiallista kaupallistumista ja varmistaa, ettei sukusoluja kohdella pelkkinä kauppatavaroina. Osa pitää kaupallistumista ihmisarvoa heikentävänä, kun taas toisten mielestä se parantaa sukusolujen saatavuutta ja tukee siten yksilön lisääntymisvapautta.

Seuraavaksi käsitellään eri tahoja, joita asia koskettaa eettisestä näkökulmasta.

5.1.1 Luovutettujen sukusolujen avulla syntyneet ihmiset

Monet luovutettujen sukusolujen avulla syntyneet etsivät aktiivisesti puolisisarusiaan, motiiveinaan kiinnostus omaan biologiseen alkuperään, halu ymmärtää identiteettiään tai toive luoda laajennettuja perhesuhteita. Heidän näkökulmastaan voidaan olettaa, että on merkittävä ero siinä, löytyykö puolisisarusia kuudesta vai 75:stä perheestä. Kaikki eivät kuitenkaan pidä biologisia siteitä tai puolisisarusia tärkeinä tai merkityksellisinä. Joillekin sukusolujen avulla syntyneille henkilöille puolisisarusten määrä voi kuitenkin vaikuttaa identiteetin rakentumiseen ja psyykkiseen hyvinvointiin.

Monille puolisisaruset ulkomailla ovat yhtä merkityksellisiä kuin kotimaassa, mikä herättää kysymyksen siitä, miksei luovutetuista sukusoluista syntyvien sisarusten määrää rajoitettaisi kansainvälisesti. Suurempi läpinäkyvyys ja kansainväliset rajoitukset voisivat helpottaa tilanteen emotionaalista hallintaa. Voidaan myös esittää, että epävarmuus luovutettujen sukusolujen avulla syntyneisiin lapsiin kohdistuvista psykologisista vaikutuksista korostaa tarvetta kansainvälisille sääntelylle ja avoimuudelle.

5.1.2 Sukusolujen luovuttajat

Ruotsissa, Suomessa ja Norjassa anonyymi sukusolujen luovutus on kielletty, kun taas Tanskassa luovuttaja voi valita, haluaako pysyä anonyymina vai olla tunnistettavissa. Tunnistettavissa olevilla (open-identity) luovuttajilla ei ole lainmukaisia oikeuksia tai velvollisuuksia lapseen nähden, mutta luovutettujen sukusolujen avulla syntyneet lapset voivat halutessaan ottaa luovuttajaan yhteyttä. Kuten aiemmin on todettu, kuluttajille suunnattujen geenitestiä yleistyminen on johtanut siihen, että myös anonyymit luovuttajat voivat nykyisin paljastua.

Kysymyksiä herää myös siitä, ovatko luovuttajat saaneet riittävästi tietoa ja ymmärtävätkö he, kuinka monta kertaa heidän sukusolujaan voidaan todellisuudessa käyttää. Sukusolupankkien käytännöt vaihtelevat: jotkut ovat asettaneet vapaaehtoisia rajoja, esimerkiksi 25–75 perhettä luovuttajaa kohden, kun taas toiset eivät ole asettaneet minkäänlaisia rajoituksia. Yleisesti ottaen yksittäisen luovuttajan käyttöä saman perheen sisällä ei ole rajoitettu. Joillekin luovuttajille ja heidän läheisilleen voi olla kuormittavaa, jos suuri määrä luovutetuista sukusoluista syntyneitä henkilöitä ottaa yhteyttä tai pyrkii luomaan suhdetta luovuttajaan.

5.1.3 Luovutettujen sukusolujen vastaanottajat

Kun luovutetuista sukusoluista on pulaa, rajat ylittävä luovutus voi lyhentää hoitojonoja ja auttaa useampia tahattomasti lapsettomia henkilöitä saamaan tarvitsemaansa apua. Kansainvälinen luovutus voi myös helpottaa sopivien luovuttajien löytämistä, erityisesti silloin, kun vastaanottajaperhe tulee vähemmistötaustasta. Lisäksi hedelmöityshoitojen laajeneminen esimerkiksi itsellisille naisille ja naispareille on lisännyt luovutettujen siittiöiden kysyntää. Tähän kasvavaan tarpeeseen on osin vastattu kansainvälisellä sukusolujen luovutuksella.

Toisaalta osa vastaanottajista saattaa suhtautua kielteisesti siihen, että heidän lapsellaan voi olla tuntematon ja mahdollisesti suuri määrä geneettisiä puolisisaruksia eri puolilla maailmaa.

5.1.4 Yhteiskunta

Voidaan esittää, että yhteiskunnalla on velvollisuus varmistaa, ettei sukusolujen luovutus kaupallistu liiaksi, ja ettei sukusoluja kohdella pelkkänä kauppatavarana. Toiminnan liiallinen kaupallistuminen voi johtaa ihmiskehon esineellistämiseen ja siten heikentää ihmisarvoa. Lisäksi hyvin suuri määrä saman luovuttajan sukusoluista syntyneitä lapsia voi herättää epäluottamusta ja julkista kritiikkiä hedelmöityshoitoja kohtaan.

Toisaalta sukusolujen kaupallistaminen ja kansainvälinen luovutustoiminta ovat lisänneet saatavuutta tilanteessa, jossa kysyntä ylittää tarjonnan, ja ovat siten osaltaan edistäneet lisääntymisvapautta. Tiukat luovuttajakohtaiset rajoitukset voivat johtaa luovutettujen sukusolujen vajaakäyttöön, mikä puolestaan voi aiheuttaa hedelmöityshoitoyksiköiden sulkemisia, hoitojen viivästymistä ja vaikeuksia perheiden perustamisessa.

Jos sukusolujen luovutuksen kustannukset nousevat, hoitojen saatavuus voi heikentyä suosien varakkaita ihmisiä, mikä lisää eriarvoisuutta hedelmöityshoitoihin pääsyssä. Mikäli lahjoitettujen sukusolujen pula pahenee, palveluntarjoajien olisi tehtävä valintoja eri vastaanottajaryhmien välillä, erityisesti julkisen terveydenhuollon piirissä. Tällaiset priorisointikriteerit olisivat sekä eettisesti että käytännöllisesti haastavia.

5.1.5 Toimijat ja kaupallisuus

Sukusolujen luovutus on perinteisesti perustunut altruismiin, kuten Pohjoismaiden kansallinen lainsäädäntö ja EU:n kudostdirektiivi edellyttävät. Tämä ei kuitenkaan ole estänyt sukusolujen säilyttämiseen ja jakeluun liittyvän markkinan syntymistä. Nykyään sukusolujen luovutus yhdistää lahjan ja kauppatavaran käsitteet, mikä herättää eettisiä kysymyksiä, joihin ei ole yksiselitteisiä vastauksia. Intressien sekoittumisen vuoksi toiminnalliset ja kaupalliset

näkökulmat on syytä ottaa huolellisesti huomioon, koska ne vaikuttavat suoraan mahdollisten suositusten tai sääntelytoimien toteutettavuuteen ja vaikutuksiin.

Luovuttajien rekrytointi aiheuttaa kustannuksia, erityisesti turvallisuuteen ja valvontaan liittyvien sääntelyvaatimusten vuoksi. Nämä kustannukset on tasapainotettava toiminnan tuottojen kanssa. Sopivan luovuttajan löytäminen on usein kallis yksittäinen toimenpide, minkä jälkeen syntyy taloudellinen kannustin hyödyntää samaa luovuttajaa toistuvasti. Kun raskauksien tai perheiden määrää luovuttajaa kohden rajataan, siittiöannosten tai munasolujen yksikköhinta nousee, mikä voi heikentää sukusolujen vastaanottajien mahdollisuuksia. Liian niukka tarjonta ja kasvavat kustannukset saatetaan kokea epäeettisenä tai sosiaalisesti epäoikeudenmukaisena.

Toinen keskeinen kysymys on, saavatko luovuttajat ja vastaanottajat riittävästi tietoa hedelmöitysklinikoilla siitä, kuinka monta lasta yhdestä luovuttajasta voi tosiasiallisesti syntyä, erityisesti silloin kun sukusoluja viedään ulkomaille. Tulevien vanhempien tulisi saada riittävät tiedot kaikista voimassa olevista kansallisista ja kansainvälisistä rajoista, jotka koskevat perheiden määrää, joille yhden luovuttajan sukusoluja voidaan käyttää.

Käytännön haasteena on myös asetettavien kansainvälisen rajoitusten asianmukainen valvonta. Jos kansainvälisiä rajoja halutaan tosiasiallisesti noudattaa, luovutettujen sukusolujen avulla syntyvät lapset on rekisteröitävä kansainväliseen järjestelmään. Tällä hetkellä rekisteröinti tapahtuu vaihtelevasti paikallisella tai joissain tapauksissa kansallisella tasolla.

Liiketoiminnan näkökulmasta saattaa vaikuttaa ihanteelliselta, ettei luovuttajakohtaisille jälkeläismäärille aseteta rajoituksia. Tällöin suurempi määrä jälkeläisiä voisi johtaa alhaisempiin yksikkökustannuksiin, suurempiin tuottoihin, lyhyempiin odotusaikoihin, parempaan asiakastyytyvyyteen ja tehokkaampaan sukusolujen hyödyntämiseen. Kaupalliset toimijat voivat kuitenkin kokea myös velvollisuutta huomioida geneettiset, psykososiaaliset ja eettiset näkökohdat, kuten aiemmin on todettu.

Kaupallisesti toimivat klinikat ja sukusolupankit rakentavat uskottavuuttaan laadulla, vastuullisuudella ja sitoutumisella eettisiin periaatteisiin. Tämä tarkoittaa, että sekä luovuttajien että vastaanottajien näkökulmat otetaan todennäköisesti huomioon myös liiketoiminnallisessa päätöksenteossa. Sukusolujen vastaanottajat saattavat toivoa alhaisempia kansainvälisiä rajoja luovuttajakohtaiselle jälkeläismäärälle, sillä tämä vähentäisi todennäköisyyttä, että heidän lapsellaan olisi useita sisaruksia tai puolisisaruksia muissa perheissä. Myös luovuttajat voivat pitää rajoituksia toivottavina, jos he pelkäävät, että suuri määrä luovutettujen sukusolujen avulla syntyneitä henkilöitä saattaa ottaa heihin yhteyttä.

Lähdeluettelo

1. European Society of Human Reproduction and Embryology. ESHRE fact sheet on cross-border reproductive care, January 2017.
2. Our Family Limits. European Sperm Bank. Europeanspermbank.com. (Accessed: 19th of March 2025). Available from: <https://www.europeanspermbank.com/en/getting-started/family-limits>.
3. Personal correspondence via email with Cryos, Livio Sweden, European Sperm Bank Denmark and Skejby CryoBank on 8.3.2023.
4. 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.
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. Many European women turn to Danish sperm to get pregnant. Here's why. 2023. Euronews. (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, Jadvá 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.

