

**An das
Bundesgesundheitsministerium für Gesundheit
Dr. Birgit Schnieders
Rochusstr. 1
53123 Bonn**

26. Oktober 2016

Entwurf eines Gesetzes zur Regelung des Rechts auf Kenntnis der Abstammung bei heterologer Verwendung von Samen

Sehr geehrte Frau Dr. Schnieders,

anbei übersenden wir Ihnen die Stellungnahme der Deutschen Gesellschaft für Kinderwunschberatung – BKiD zu dem o.a. Entwurf.

Die Deutsche Gesellschaft für Kinderwunschberatung ist ein Zusammenschluss psychosozialer Fachkräfte, die Paare und Personen vor, während, nach und unabhängig von einer reproduktionsmedizinischen Behandlung berät. Wir haben zu mehreren Aspekten der psychosozialen Kinderwunschberatung öffentlich Stellung bezogen und publiziert und fügen diesem Schreiben sowohl die „Gemeinsame Stellungnahme zur Gesetzesinitiative der GRÜNEN - Donogene Insemination gesetzlich als Adoption regeln?“ als auch die Leitlinien zur psychosozialen Beratung im Rahmen einer Gametenspende bei.

Wir begrüßen die Initiative für ein Gesetz sehr. Für eine Fachdiskussion stehen wir Ihnen gerne zur Verfügung.

Mit freundlichen Grüßen

Dr. Petra Thorn

Stellungnahme der Deutschen Gesellschaft für Kinderwunschberatung – BKiD

zum Entwurf eines Gesetzes zur Regelung des Rechts auf Kenntnis der Abstammung bei heterologer Verwendung von Samen

S. 1

Wir begrüßen ausdrücklich die gesetzliche Regelung eines Samenspenderregisters und die lange Dokumentationszeit von 110 Jahren.

Gleichzeitig entsteht die Frage, wie mit Daten verfahren wird, die bereits jetzt von den Samenbanken verwaltet werden. Sollte ein Register nur prospektiv gelten, würden diese Daten nach 30 Jahren vernichtet werden. Für so gezeugte Personen wäre es dann vom Zeugungsdatum abhängig, ob sie auf die Daten auch nach den zurzeit geltenden 30 Jahren Zugriff hätten oder ob dies nicht der Fall ist.

Wir empfehlen auch eine rückwirkende Änderung: Samenbanken sollten vorliegende Daten ebenfalls an das DIMDI überführen und die Spender und das behandelte Paar/die behandelte Frau im Vorfeld über diese Datenweitergabe informieren.

S. 1

Solange die Zuständigkeit des DIMDI lediglich in der Verwaltung der Daten liegt, wird es einem umfassenden Anspruch als zentrale und essentielle Anlaufstelle für die Samenspende nicht gerecht. Es muss davon ausgegangen werden, dass sowohl Spender (und deren Familie) als auch Kinder/Menschen nach Samenspende (und deren Familie) vor Kontaktaufnahme Beratungsbedarf haben. Dies ist vor allem bei Menschen zu erwarten, die spät aufgeklärt wurden oder unter ungünstigen Umständen von ihrer Zeugungsart erfuhren. Dieser Bedarf wird in einigen Ländern (England, Niederlande, Victoria/Australien) aufgefangen, indem die zentrale Dokumentationsstelle gekoppelt ist mit einer Anlaufstelle für psychosoziale Vorbereitung, Begleitung und Nachbereitung solcher Kontakte (siehe beispielsweise hier: <https://www.youtube.com/watch?feature=youtu.be&v=2l7fRGqm66U&app=desktop>). Darüber hinaus besteht zurzeit wenig Wissen um die psychosoziale Dynamik, die ein solcher Kontakt bei Spendern und Kindern (und deren Familien) auslösen kann. Dies erfordert wissenschaftliche Begleitung und Auswertung dieser Kontaktaufnahmen, auch damit psychosoziale Versorgungskonzepte weiterentwickelt und den Bedürfnissen aller Beteiligten angepasst werden können.

Auch kann das Interesse der so gezeugten Person primär medizinisch oder anderer Natur sein, so dass kein persönlicher Kontakt gewünscht ist, sondern eine Vermittlung medizinischer oder anderer, sog. „nicht-identifizierbarer“ Information (phänotypisches Aussehen u.ä.) ausreicht. Auch diese Information sollte angemessen vermittelt werden können, und hierfür sollten entsprechende Fachkräfte als Ansprechpartner und Informationsvermittler dienen.

Hinzu kommen Kontakte zu Halbgeschwistern (Kinder, die vom gleichen Spender abstammen, Kinder des Spenders). Mittlerweile zeigt die Forschung auf, dass das Interesse an Halbgeschwistern ebenso groß, wenn nicht sogar größer ist, als das Interesse am Spender (siehe z.B. Susan Golombok, *Modern Families*, Cambridge University Press, 2015). Auch bei diesen Kontaktaufnahmen kann eine psychosoziale Begleitung erforderlich sein.

Ein Auskunftsrecht für mit Samenspende gezeugte Personen muss einen Anspruch auf angemessenen Zugang zu solchen Daten und angemessene Versorgung bei Einsicht und Kontaktaufnahme sicherstellen. Hier sind ähnliche Prinzipien wie bei dem Auskunftsrecht Adoptierter zu berücksichtigen. Richtlinien für diese psychosoziale Versorgung wurden beispielsweise von Australian and New Zealand Infertility Counselling Association ANZICA (<http://www.fertilitysociety.com.au/wp-content/uploads/20120504-anzica-guidelines-donor-linking-final-version.pdf>) aufgestellt.

Wir empfehlen, entweder die entsprechende Abteilung des DIMDIs personell und professionell umfangreich auszustatten (multidisziplinär inkl. psychosozialer Fachkräfte, die für diese Thematik geschult sind) oder eine Kooperation mit einer entsprechenden psychosozialen Organisation gesetzlich zu installieren. Die Erfahrungen mit zentralen Registern anderer Länder zeigen deutlich auf, dass eine reine „Verwaltung“ von Daten und Zahlen unzureichend und unangemessen ist und dass auch die psychosoziale Dynamik berücksichtigt und aufgefangen werden muss.

S. 2

Es kann davon ausgegangen werden, dass diese psychosoziale Versorgung mit zusätzlichen Kosten verbunden ist. Hier stellt sich die Frage, wer für diese Kosten aufkommt. Weder einem Samenspender noch einem so gezeugten Menschen kann es zugemutet werden, diese Kosten zu tragen.

Hinzu kommen Kosten, um psychosoziale Fachkräfte für diese spezifischen Beratungen auszubilden, sowie Forschungskosten. Die englische Human Fertilisation and Embryology Authority (<http://www.donorconceivedregister.org.uk>) und die australische Victoria Assisted Reproduction Authority (VARTA) (www.varta.org.au) führen ein solches Register mit psychosozialer Versorgung seit einiger Zeit. Dort liegen erste Erfahrungen vor, aus denen der personelle und der Kostenrahmen geschätzt werden kann.

Wir empfehlen, dass diese Kosten in die Aufstellung des Erfüllungsaufwands einfließen.

S. 3, § 2

Zur Terminologie: „ärztlich unterstützte künstliche Befruchtung“. Die Befruchtung verläuft sowohl bei einer Insemination als auch künstlichen Befruchtung (Ausnahme: ICSI) im Rahmen eines biologischen Prozesses, der von außen nur eingeleitet oder unterbrochen werden kann. Grundsätzlich sollten in Gesetzestexten zudem möglichst neutrale Begrifflichkeiten verwendet werden, die keine Wertung in sich tragen.

Wir empfehlen, den Begriff „künstlich“ zu streichen. Die Begrifflichkeit „ärztlich unterstützte Befruchtung“ drückt diese Maßnahme verständlich und angemessen aus.

S. 4, nach Punkt 7.

Potenziellen Spendern sollten ebenfalls vor der Spende einen Anspruch auf psychosoziale Beratung und Aufklärung über die langfristigen Folgen einer Samenspende eingeräumt werden. In der Regel spenden junge Männer zu einem Zeitpunkt, zu dem sie noch keine eigenen Kinder haben. Es ist wichtig, dass sie über die typischen Bedürfnisse einer mit Samenspende gezeugten Person informiert werden, auch über das mögliche Interesse an Halbgeschwistern ihrer eigenen (zukünftigen) Kinder.

Wir empfehlen, auch die psychosoziale Beratung von potenziellen Samenspendern verbindlich gesetzlich zu regeln. Diese Beratung sollte wegen eines potenziellen Interessenskonfliktes unabhängig von der medizinischen Behandlung durchgeführt werden.

S. 4 § 2 (3)

Das Gebot der Datensparsamkeit spricht dafür, Daten nicht doppelt zu dokumentieren (siehe auch § 5 (4)).

Wir empfehlen die Überprüfung, ob die Dokumentation über 30 Jahre gem. dem TPG im Sinne der Datensparsamkeit für die Spenderdaten geändert werden kann, so dass keine doppelte Dokumentation (beim Arzt bzw. der Samenbank und bei dem DIMDI) erforderlich ist

S. 4, § 3 (1)

Samen für eine Spendersamenbehandlung wird typischerweise nicht nur an reproduktionsmedizinische Einrichtungen, sondern auch an andere Ärzte, die eine Insemination durchführen, abgegeben.

Typischerweise wird Samen eines Spenders auch an mehrere ärztliche Einrichtungen abgegeben, nicht nur an eine. Falls Empfänger einer Samenspende einen Arztwechsel beabsichtigen, müssen sie sicherstellen können, dass sie den von ihnen erworbenen Samen für eine Spendersamenbehandlung zu einem Arzt ihres Vertrauens senden können.

Wir empfehlen, den Begriff „reproduktionsmedizinische Einrichtung“ durch „ärztliche Einrichtung“ zu ersetzen und keine zahlenmäßige Begrenzung vorzunehmen.

S. 4, § 3 (2)

Bei Erfordernis der Übermittlung der Spenderkennungssequenz oder der Spendernummer ist es möglich, dass auch Samen von ausländischen Samenbanken in Deutschland verwendet werden können.

Wir empfehlen, dass bei Verwendung von Samen einer ausländischen Samenbank nur der Samen von Spendern zum Einsatz kommt, die für die so gezeugten Kinder identifizierbar sind.

S. 4, § 4 (1)

Es ist nicht ausreichend, wenn die Empfängerin lediglich über die „Bedeutung“ der Kenntnis der Abstammung erfährt. Hier sollte der Gesetzgeber im Sinne des Kindeswohls eindeutig Stellung nehmen und die frühzeitige und angemessene Aufklärung des Kindes empfehlen.

Wir empfehlen, dass hier im Sinne des Kindeswohls der Empfängerin (und ggf. deren Partner/in) explizit eine möglichst frühzeitige (im Kindergartenalter) Aufklärung des Kindes über seine Zeugungsgeschichte empfohlen wird.

S. 5, § 4, 4.

In diesem Absatz ist unklar, wer auf Antrag Auskunft über den Spender erhalten kann.

Wir empfehlen, hier eindeutig die Person zu benennen, die auf Antrag Auskunft über den Spender erhalten kann, auch empfehlen wir, explizit den Umfang dieser Auskunft (anonymisierte Information oder vollständige Identität) zu benennen.

S. 5, §4, letzter Absatz

Bislang erhalten Samenbanken keinesfalls durchgehend Rückmeldungen über alle Geburten nach Spendersamenbehandlung. Dies liegt nicht zuletzt an dem Stigma, das noch immer mit der Samenspende verbunden ist: Viele Eltern möchten nach Geburt in die Normalität eines Familienlebens übergehen und verdrängen die Zeugungsart. Die Meldung an die Samenbank würde sie jedoch wieder daran erinnern.

Wir empfehlen auch aus diesem Grund bereits vor einer Spendersamenbehandlung eine behandlungsunabhängige psychosoziale Beratung fest in den medizinischen Ablauf zu verankern. Diese Beratung hat u.a. auch die Aufgabe, das Maß der Selbstsicherheit der Eltern hinsichtlich der Zeugungsart zu erhöhen, so dass sie damit selbstbewusst umgehen können und diese nicht verheimlichen müssen. Zudem kann auch in der psychosozialen Beratung die Wichtigkeit der Rückmeldung der Geburt an die Samenbank thematisiert und damit die Rate der Eltern, die die Geburt melden, erhöht werden.

Wir empfehlen zudem die Überprüfung, ob die Frist von 6 Wochen angemessen ist. Die Anpassungsleistungen von Eltern nach der Geburt eines Kindes sind enorm, daher wäre eine längere Frist von beispielsweise 10 bis 12 Wochen angemessen.

Zudem empfehlen wir auch in diesem Kontext nochmals, dass ein zentrales Register über eine reine Datenverwaltung hinaus geht und – wie z.B. VARTA in Victoria/Australien (siehe: <https://www.varta.org.au>) – Öffentlichkeitsarbeit macht, sodass das Tabu um die Samenspende weiter abgebaut wird.

S. 5, § 5

Wir empfehlen auch in diesem und in späteren Paragraphen, „reproduktionsmedizinische Einrichtung“ durch „ärztliche Einrichtung“ zu ersetzen.

S. 7, § 8 (2)

Diese Regelung bedeutet, dass die Daten nach Einsicht und Weitergabe an den auskunftsberechtigten Menschen nach einer Frist von 2 Monaten gelöscht werden. Dies ist sehr problematisch, denn es zeigt sich immer wieder, dass manche Personen auch sensible Daten nicht aufbewahren oder bewusst vernichten, dies jedoch zu einem späteren Zeitpunkt bereuen. In solchen Fällen gäbe es keine Daten mehr über die Person des Spenders.

Hinzu kommt, dass eine Kontakthanfrage und –aufnahme nicht zwingend sofort oder später ein persönlicher Kontakt bedeutet. Möglich sind auch Kontakte telefonisch, per Email oder schriftlich. In manchen Fällen ist ein persönlicher Kontakt später geplant, in anderen nicht. In vielen Fällen baut sich die Kontaktaufnahme langsam und vorsichtig auf und verläuft über schriftlichen zu telefonischen zu persönlichem Kontakt. Zwischen diesen einzelnen Stadien können Monate, aber auch Jahre liegen. Sollten die Daten dann nicht mehr vorhanden sein, kann dies einen weiteren Kontakt zu einem späteren Zeitpunkt unmöglichen machen.

Wir empfehlen, dass die Daten auch nach Weitergabe an den so gezeugten Menschen 110 Jahre lang dokumentiert bleiben, denn es kann Einzelfälle geben, in denen so gezeugte Menschen diese Unterlagen aus persönlichen Gründen nicht aufbewahren, aber zu einem späteren Zeitpunkt nochmals Interesse an einer Kontaktaufnahme haben.

S. 7, § 10

Hier wird die Datenverwaltungsaufgabe des DIMDI sehr deutlich. Es geht jedoch bei dem Kontaktersuchen eines Menschen auch darum, dass dieser den Prozess in der zeitlichen und inhaltlichen Gestaltung steuern kann und hierbei angemessen unterstützt wird. Aus England ist bekannt, dass Kontaktanfragen auch von emotional instabilen Personen oder von Personen in Krisensituationen getätigt werden. Vor allem diese Gruppen benötigen dabei professionelle Unterstützung, eine potenziell emotional hochaufgeladene Situation zu meistern; denn so muss eine erste Kontaktaufnahme zu einer Person, mit der man biologisch verwandt ist, die man aber bislang nicht kannte, verstanden werden. Dies betrifft den so gezeugten Menschen als auch den ehemaligen Samenspender.

Wir empfehlen, die unabhängige psychosoziale Versorgung fest zu verankern, und zwar sowohl für den auskunftssuchenden Menschen und seine Familie als auch für den ehemaligen Spender und seine Familie. Ein Hinweis auf Beratung ist keinesfalls ausreichend. Hier bedarf es gesetzlicher Vorgaben für die Beratung und eine niedrigschwellige Implementierung (möglichst kostenfrei und geographisch gut erreichbar). Eine Auskunftserteilung, ohne dass eine vorherige „spezifische Beratung“ in Anspruch genommen werden kann (z. B. aufgrund mangelnder Verfügbarkeit), sollte unbedingt vermieden werden. Wir empfehlen daher, dieses Beratungsangebot in das DIMDI zu implementieren oder eine Kooperation mit einer entsprechenden psychosozialen Organisation gesetzlich zu installieren. Dieses Beratungsangebot sollte auch nach Auskunftserteilung sowohl vom so gezeugten Menschen als auch vom ehemaligen Samenspender niedrigschwellig (ggf. auch mehrfach) erneut in Anspruch genommen werden können.

S. 8 § 10 (7)

Ein Entgelt für die Erteilung von Auskünften ist abschreckend und führt dazu, dass sich Personen mit wenig finanziellen Ressourcen eine Auskunft nicht leisten können. Damit wird das Auskunftsrecht konterkariert.

Wir empfehlen, dass der Prozess der Auskunft und die psychosoziale Begleitung für die auskunftssuchende Person und den Spender kostenfrei sind.

S. 8, § 12, 3.

Wir empfehlen, dass alle Daten, auch die Daten von bisherigen Samenspendern, an das DIMDI überführt werden, und nicht nur, dass diese in den Entnahmeeinrichtungen dokumentiert werden. Damit hätten auch Menschen, die vor dieser Gesetzeseinführung gezeugt wurden, ein ausreichend langes Auskunftsrecht (siehe oben).

Zusätzliches

In dem Entwurf wurde keine Beschränkung der Anzahl der Kinder vorgenommen, die mit dem Samen eines Spenders gezeugt werden können. Es ist jedoch sinnvoll, eine solche Beschränkung vorzunehmen. Bei einer sehr hohen Zahl von Nachkommen pro Spender kann es zu einem Inzestrisiko kommen, vor allem jedoch sollten weder der Spender noch die so gezeugten Personen mit einer unverhältnismäßig großen Anzahl biologischer Verwandter konfrontiert und damit emotional überwältigt werden. Eine Beschränkung kann entweder bei der Zahl der so gezeugten Kinder oder der Zahl der Paare, die sich mithilfe eines bestimmten Spenders fortpflanzen, vorgenommen werden. Letzteres ermöglicht eine größere Anzahl von Kindern, ohne das Inzestrisiko zu erhöhen.

Wir empfehlen, die Anzahl der Familien, die mit dem Samen eines Spenders Kinder bekommen können, auf maximal 10 festzulegen. Darüber hinaus sollte jeder Spender explizit in diese oder in eine kleinere Anzahl von Nachkommen einwilligen können. Keinesfalls sollten einzelne Spender mit einer Anzahl von Nachkommen konfrontiert werden, die für ihn unverhältnismäßig groß ist.

Zusätzlich empfehlen wir, dass Samenspende auf Wunsch über Geburten der mithilfe ihrer Samenspende gezeugten Kinder schriftlich informiert werden.

In dem Entwurf ist keine Regelung für Kontakt unter Halbgeschwistern vorgesehen. Für viele Personen ist ein solcher Kontakt jedoch wichtig. Es ist daher erforderlich, auch Strukturen zu entwickeln, die diese Kontakte ermöglichen, beispielsweise indem es ein freiwilliges Register der Familien gibt, die für Halbgeschwisterkontakte offen sind.

Wir empfehlen die Einrichtung eines freiwilligen Registers für Kontakte zwischen Halbgeschwistern.

In dem Entwurf wird nur auf Personen nach Samenspende Bezug genommen. Da in Deutschland mittlerweile auch Kinder nach Familienbildung mit Embryonen Anderer gezeugt wurden, sollte hierfür ähnliche Regelungen entwickelt werden.

Wir empfehlen, das Gesetz für Personen nach Familienbildung mit Embryonen Anderer zu erweitern.

Der Entwurf sieht keine explizite Regelung der Samenspende für lesbische und alleinstehende Frauen vor. Zurzeit gehen Samenspende das Risiko einer juristischen Vaterschaft ein, wenn ihre Spende für diese beiden Gruppen verwendet wird. Es ist erforderlich, dass für diese Situationen Spender explizit freigestellt werden.

Wir empfehlen eine explizite Vaterschafts-Freistellung von Spendern, deren Samen für lesbische bzw. alleinstehende Frauen verwendet wird.