PERSONER MED BAKGRUND FRÅN DONERADE KÖNSCELLER



SIMPUKKA HELMINAUHA

Författare:
Jenni Huhtala, specialist på frågor kring befruktning med donator
Tack till utvecklingsgrupperna för vuxna och föräldrar som är födda genom donatorbefruktning för deras hjälp med att skriva denna guide!
Layout: Emilia Nevalainen och Jenni Huhtala
Bilder: Canva. Artificiell intelligens har använts i vissa av bilderna.
Upphovsrätt: Simpukka ry
Vänligen ange källan vid citering.
Layouten och tryckningen av denna guide har stödts av Gedeon Richter Nordics AB.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

Förord.....4

Personer med bakgrund från donerade könsceller..... 5

Olika rättigheter och bakgrund för personer med donatorbakgrund.....6

Behandlingar med donerade könsceller.....10

Könscellsdonatorer.....12

Intresse för donatorn hos personer med donatorbakgrund.....15

Verifiering av donatorns identitet.....17

Reflektioner över sin egen situation från personer med donatorbakgrund.....22

“Genetiskt besläktade donatorsyskon”.....24

Känslor förknippade med en donatorbakgrund.....25

Vad händer härnäst?.....27

Ordlista.....28

Källor.....31

FÖRORD

Det uppskattas att det finns cirka 15 000 personer i Finland som har blivit till genom assisterad befruktning med donerade könsceller.Antalet behandlingar med donerade könsceller har ökat under en längre tid, och varje år bidrar de till att föra ett allt större antal barn till världen. Ett gemensamt kännetecken för personer med donatorbakgrund är att de fått sin början via fertilitetsbehandling med hjälp av donerade könsceller: ägg, spermier eller ett donerat embryo.
Alla som har blivit till genom assisterad reproduktionsteknik via donator har rätt att inkludera sin bakgrund i sin egen berättelse på sitt eget sätt.

Upplevelsen av den egna bakgrunden kan variera beroende på livsomständigheter, ålder och sociala situationer, och den kan ge upphov till ett brett spektrum av känslor, inklusive känslor av konflikt. Det viktiga är att varje person som kommit till med hjälp av donerade könsceller själv ska kunna avgöra vad den bakgrunden betyder, hur den passar in i hans/hennes egen identitet och berättelse, och om hen känner ett behov av att ta reda på könscellsdonatorns identitet.

Guiden är avsedd för personer som har blivit till med hjälp av donerade könsceller. Guiden ger en kortfattad översikt över ämnen som rör frågor relaterade till donationsbehandlingar och kan tjäna som en resurs för att bearbeta tankar och känslor som rör dessa frågor.

I guiden förklaras vilka de personer, som har blivit till genom assisterad befruktning med donerade könsceller är, vad denna behandling innebär och vilka könscellsdonatorerna är. I guiden behandlas orsakerna till att personer som har blivit till med hjälp av donerade könsceller vill ta reda på donatorns identitet, varför detta är viktigt för vissa personer och vilka känslomässiga reaktioner denna bakgrund kan ge upphov till.

Innehållet i guiden har tagits fram i samarbete med utvecklingsteamen för Simpukka ry:s Helminauha-projekt (2022–2024). I teamen ingick personer som hade blivit till från donerade könsceller samt föräldrar med barn som kommit till med hjälp av könscelldonator. I guiden används forskning om erfarenheterna hos personer som har genomgått behandling genom användning av donerade könsceller samt relaterad referenslitteratur.

Tammerfors, 2026

Helminauha-initiativet

Simpukka ry, Föreningen för barnlösa

PERSONER MED BAKGRUND FRÅN DONERADE KÖNSCELLER

Det uppskattas att det finns cirka 15 000 personer i Finland som har blivit till genomassisterad befruktning med donerade könsceller. Statistisk uppföljning av fall som är resultatet av dessa behandlingar inleddes 1993. För närvarande föds mer än 800 barn varje år till följd av assisterad befruktning med donerade könsceller (THL).

MÄNNISKOR I ALLA ÅLDRAR

- I Finland har assisterad befruktning utförts med hjälp av donatorsperma sedan 1940-talet och med hjälp av donerade ägg och donerade embryon sedan början av 1990-talet.
- Antalet behandlingar med donerade könsceller började öka år 2020, då dessa behandlingar också blev tillgängliga på offentliga fertilitetskliniker

I MÅNGA TYPER AV FAMILJER

- I familjer med barn, som kommit till via könscelldonator, kan det finnas en, två eller flera föräldrar.
- Föräldrarna kan bestå av heterosexuella par, par av samma kön eller ensamståendekvinnor.
- I familjer med flera barn kan alla eller endast några av barnen ha kommit till med hjälp av en donator.Syskon kan ha samma donator eller olika donatorer.

RUNT OM I VÄRLDEN

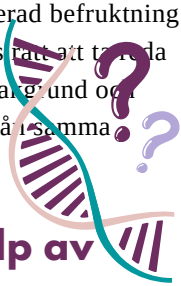
- Över hela världen har miljontals personer blivit till genom assisterad befruktning med donerade könsceller. .
- Fertilitetsbehandling med donerade könsceller utförs i många länder. Sjukvårdspraxis och de lagar som reglerar den varierar från land till land.

MÄNNISKOR HAR FÅTT REDA PÅ SIN BAKGRUND VID OLIKA TIDPUNKTER

- De som alltid har känt till sin donatorbakgrund har kunnat utveckla en förståelse för sin bakgrund och, om de vill, utforska frågan under hela sitt liv.
- För dem som fick reda på sin bakgrund senare i livet kan detaljerna ha avslöjats av en förälder eller nära släkting, genom en förälders handlingar eller via ett kommersiellt DNA-test.

OLIKA RÄTTIGHETER OCH BAKGRUND HOS PERSONER MED DONATORBAKGRUND

Personer som bor i Finland och som har blivit till genom assisterad befruktning med hjälp av könscellsdonationskiljer sig åt när det gäller derasrätt att ta reda på donatorns identitet, vilken information de har om sin egen bakgrund och antalet familjer där barn kan ha fötts med hjälp av könsceller från samma donator. Nedan beskrivs de olika situationernaför dessa fall



Personer som har blivit till med hjälp av donerade könsceller före lagen om assisterad befruktning

Personuppgifterna för alla könscellsdonatorer har registrerats i Luoteri, donatorregistret hos Finlands nationella tillsynsmyndighet för välfärd och hälsa, sedan den 1 september 2007. Dessutom har personuppgifter om donatorer, som lämnat sitt samtycke till detta före lagens ikraftträdande registrerats i Luoteri

Personer som har blivit till med hjälp av donerade könsceller innan lagen om assisterad befruktning trädde i kraft (1 september 2007) kan endast ta reda på donatorns identitet via Luoteri om donatorn har gett sitt samtycke till registrering av sina personuppgifter.
För vissa personer som har blivit till genom assisterad reproduktionsteknik innan lagen trädde i kraft kan det vara möjligt att fastställa donatorns identitet via den fertilitetsklinik där behandlingarna utfördes. Detta kan fastställas genom att kontakta kliniken.

Kommersiella DNA-tester gör det möjligt för vissa personer som har blivit till genom könscellsdonationatt fastställa donatorns identitet. Ett DNA-test kan också bidra till att fastställa identiteten på personer som fötts inom andra familjer med hjälp av könsceller från samma donator. Ett DNA-test garanterar inte automatiskt att donatorns identitet kommer att fastställas. I vissa fall kan det ta lång tid att fastställa en persons identitet. Ett DNA-test får inte utföras för en persons räkning utan dennes samtycke; till exempel får en förälder inte lämna in ett test för sitt barns räkning.

Personer som har blivit till genom könscellsdonation under lagen om assisterad befruktning

I Finland regleras fertilitetsbehandlingar av lagen om assisterad befruktning, som trädde i kraft den 1 september 2007. Enligt lagen har personer som har blivit till genom assisterad reproduktionsteknik rätt att få reda på könscellsdonatorns identitet när de har uppnått myndig ålder.
Rätten till information fastställs i lagen enligt följande:

> En person som kan ha sitt ursprung i en donerad könscell eller ett donerat embryo har utan hinder av sekretessbestämmelserna efter att ha fyllt 18 år rätt att av tjänstetillhandahållaren få en kopia av behandlingssamtycket samt den donatorskod som har antecknats i handlingen i fråga. Genom att meddela donationsregistret donatorskoden har personen rätt att få uppgift om donatorns identitet.
>
> – Lag om assisterad befruktning, 4 kap., 23 §

Personer, som har blivit till i Finland genom assisterad reproduktionsteknik efter den 1 september 2007, dvs. under den period då lagen om assisterad reproduktionsteknik var i kraft, kan ta reda på donatorns identitet via Luoteri, donatorregistret som förs av Tillstånds- och tillsynsverket i Finland (LVV). Luoteri är ett register över könscells- och embryodonationsaktiviteter som förs av LVV i enlighet med lagen om assisterad befruktning. Luoteri innehåller donatorernas donatorskod och personuppgifter.

En person som har kommit till med hjälp av donerade könsceller och som vill verifiera donatorns identitet bör kontakta den klinik,som utförde behandlingen. Från kliniken får hen en donatorskod, med vars hjälp hen kan begära donatorns personuppgifter från Luoteri.
Processen för att hämta donatorinformation beskrivs mer detaljerat på sidan 20.

Personer som har blivit till med hjälp av donerade könsceller från finska könscellsbanker

Enligt lagen om assisterad befruktning bör behandlingar med könsceller från finska klinikers egna könscellsbanker vara begränsade till högstfem familjer per donator. Det finns ingen övre gräns för antalet födda barn inom dessa familjer.

Detta fastställs i lagen om assisterad befruktning.

> När donatorns könsceller har resulterat i barn för fem mottagare får de könsceller som donerats av den personen inte längre användas för ytterligare fertilitetsbehandling för andra.
> – Lagen om assisterad befruktning, 1 kap., 4 §

Personuppgifterna för personer som kommit till med hjälp av könsceller från samma donator registreras inte i Luoteri. Deras personuppgifter kan endast fastställas antingen genom ett kommersiellt DNA-test eller, i vissa fall, genom könscellsdonatorn.

Finska fertilitetskliniker behandlar också patienter från utlandet.. Barn som avlats med hjälp av könsceller från samma donator kan ha fötts inte bara inom finska familjer utan också inom familjer med föräldrar från andra länder.

Personer som har blivit till med hjälp av könsceller från utländska könscellsbanker

I Finland utförs fertilitetsbehandlingar även med hjälp av könsceller som köpts in till en fertilitetsklinik från en utländsk könscellsbank. Merparten av de utländska könscellerna anskaffas från könscellsbanker i Danmark. Även i dessa situationer får könsceller från samma donator i Finland endast användas för fem mottagarfamiljer, men könsceller från samma donator kan användas för flera familjer i det ifrågavarande landet. Könscellsbanken kan också ha sålt könsceller till andra länder. Därför kan personer som kommit till med hjälp av könsceller från samma donator tillhöra fler än fem familjer och bo i olika länder.

Personer som fått information om sin donatorbakgrund i olika åldrar

Vissa personer med donatorbakgrund har kunnat få information om sitt ursprung redan i barndomen, vilket har gett dem möjlighet att bearbeta informationen i olika skeden av sitt liv och integrera den i sin egen identitet. De som alltid har känt till sin bakgrund ser den vanligtvis som en naturlig del av sin livshistoria.

Särskilt på 2000-talet har föräldrar uppmuntrats att prata med sina barn om deras donatorbakgrund från en tidig ålder, och de har fått stöd och vägledning från experter i frågan. Ett barns rätt att få veta sitt biologiska ursprung fastställs i lagen om assisterad befruktning och i FN:s konvention om barnets rättigheter. Att känna till sitt genetiska ursprung är också ett obligatoriskt krav enligt artikel 8 i Europeiska konventionen om de mänskliga rättigheterna.

Även om man nuförtiden allmänt tänker att personer som har blivit till genom könscellsdonation alltid bör känna till sin bakgrund, har det under lång tid funnits en kultur präglad av hemlighållande kring användningen av donerade könsceller i Finland och över hela världen. Föräldrar kan till och med ha fått rådet att inte berätta för sitt barn att hen har blivit till genom assisterad reproduktionsteknik. Tidigare kanske människor trodde att informationen skulle vara skadlig för barn och antog att barn inte skulle kunna få informationen från något annat håll.

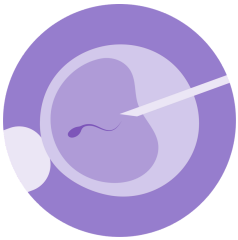
Att som vuxen få reda på sin egen donatorbakgrund väcker förståeligt nog många olösta frågor, vilket kan orsaka förvirring och en rad motstridiga och komplexa känslor, från sorg och ilska till besvikelse. Att dölja en donationsbehandling är förståeligt nog sårande och kan leda till att förtroendet mellan föräldern och barnet går förlorat. Det kan vara upprörande att upptäcka att ens egna föräldrar – de personer man borde kunna lita mest på i livet – har hållit sådan viktig information om identitet och härkomst hemlig.

Det är viktigt att kunna bearbeta informationen med hjälp av sina föräldrar, kamrater och eventuellt även en professionell person. Information om barnets donatorbakgrund får under inga omständigheter undanhållas barnet. I ett sådant fall skulle föräldrarna anses ha agerat felaktigt.

BEHANDLINGAR MED DONERADE KÖNSCELLER

Assisterad befruktning med hjälp av donerade könsceller är fertilitetsbehandlingar, som innebär att könsceller från endonator används. De donerade könsceller som används vid dessa behandlingar kan vara ägg, spermier eller ett donerat embryo. Båda typerna av könsceller kan också doneras.

I Finland regleras assisterad reproduktionsteknik av lagen om assisterad befruktning, som trädde i kraft den 1 september 2007. Lagen fastställer bland annat ett barns rätt att få reda på könscellsdonatorns identitet, samt en begränsning som innebär att könsceller från samma donator endast får användas för högst fem mottagarfamiljer.



Assisterad befruktning behövs när graviditet inte är möjlig med hjälp av egna könsceller av medicinska eller sociala skäl. De flesta personer som behöver fertilitetsbehandlingar har upplevt oönskad infertilitet, vilket anses vara en av de allvarligaste kriserna i vuxenlivet.

I Finland är assisterad reproduktionsteknik tillgänglig för heterosexuella par, regnsbågsfamiljer, ensamstående kvinnor samt deras partners i föräldraskapet. Behandlingarna tillhandahålls på privata och offentliga fertilitetskliniker.

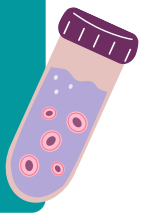
Behandling med donerade könsceller anpassas alltid till varje enskilt fall, och befruktningen stöds med medicinering. I Finland omfattar behandlingsprocessen en lagstadgad konsultation med en psykolog eller annan yrkesutövare, där ämnen som barnets rätt att få veta sitt ursprung diskuteras och konsekvenserna av att bilda familj genom assisterad reproduktionsteknik beaktas ur både förälderns och barnets perspektiv.

Under samtalet med den blivande föräldern ellerföräldrarna diskuteras även genetisk diskontinuitet, liksom konsekvenserna av att en del av eller alla barnets gener kommer från könscellsdonatorn eller könscellsdonatorerna.

Vid artificiell insemination injiceras tvättad donatorsperma i kvinnans livmoderhåla vid tidpunkten för ägglossningen. Befruktningen stöds ibland med medicinering.



Vid behandling med provrörsbefruktning (in vitro-fertilisering,IVF/ICSI) befruktas ägget i ett laboratorium. Ett befruktat ägg utvecklas till ett embryo, som inkuberas under laboratorieförhållanden och sedan överförs till livmodern för att växa. Implantationen av embryot stöds med medicinering.



FET (fryst embryotransfer) är ett förfarande där ett embryo som utvecklats under IVF/ICSI-behandling fryses ner och efter upptining överförs till livmodern. Embryot kan vara ett donerat embryo, eller så kan det ha skapats med hjälp av donerade och parets egna könsceller.



Historik om behandlingar med donerade könsceller

Det första barnet som blev till med hjälp av donerade spermier föddes i USA år 1884. Assisterad befruktning med hjälp av artificiell insemination har utförts i Finland sedan 1940-talet. Dessa behandlingar blev vanligare i Finland och över hela världen från och med 1970-talet.

Det första barnet som blev till med hjälp av ett donatorägg föddes i Australien år 1983 och i Finland år 1991.

Det första barnet som blev till med hjälp av ett donerat embryo föddes i Australien år 1984 och i Finland år 1995.

Statistik över äggdonationsbehandlingar har sammanställts sedan 1993, och statistik över embryo- och spermadonationsbehandlingar har sammanställts sedan 2001 (THL).

KÖNSCELLSGIVARE

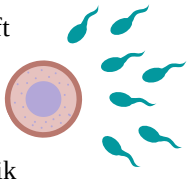
Det har varit möjligt att donera könsceller i Finland både före och efter det att lagen om assisterad befruktning trädde i kraft (1 september 2007). Enligt lagen om assisterad reproduktion måste alla som vill bli könscellsdonatorer samtycka till att deras personuppgifter lagras i Luoteri, donatorregistret som upprätthålls av Tillstånds- och tillsynsverket i Finland (LVV).

När en person som blivit till med hjälp av en donerad könscell fyller 18 år har personen rätt att få donatorns personuppgifter från Luoteri. Endast den person som blivit till med hjälp av de donerade könscellerna har rätt att få donatorns personuppgifter, inte personens föräldrar.

Enligt lagen om assisterad befruktning får personer som donerar sina könsceller i Finland rådgivning på fertilitetskliniken under donationsprocessen. Rådgivningen innehåller information bland annat angående mottagarens rätt att få reda på donatorns identitet och att donatorn inte har några rättigheter eller skyldigheter gentemot barnet som har blivit till genom behandlingen.

Donatorer uppmanas att informera sin eventuella make/maka och sina barn om donationen, så att även de får möjlighet att överväga vad det innebär för dem. Trots detta informerar inte alla donatorer sin närmaste familj och sina vänner om sin donation.

Personer som donerade sina könsceller innan lagen trädde i kraft kanske inte fick information och rådgivning under donationsprocessen.



Personer som har blivit till genom assisterad reproduktionsteknik innan lagen trädde i kraft kan eventuellt identifiera sin könscellsdonator genom ett DNA-test. Det är möjligt att identifiera donatorn även om donatorn inte personligen har gjort ett DNA-test.

Det enda kravet är att en av donatorns släktingar har gjort testet och är villig att ta reda på om det finns någon i familjen som har donerat könsceller. Det är möjligt att begära information om personer som donerade sina könsceller innan lagen trädde i kraft från fertilitetskliniker.

Vem kan donera sina könsceller?

I Finland kan friska personer utan känd förekomst av allvarliga ärftliga sjukdomar i familjen donera sina könsceller. Könsceller kan doneras på privata fertilitetskliniker eller på fem universitetssjukhus i Finland, i Helsingfors, Åbo, Tammerfors, Kuopio och Uleåborg.

Kvinnor mellan 20 och 35 år som har god allmän hälsa kan godkännas som äggdonatorer, och män mellan 20 och 45 år som har god allmän hälsa kan godkännas som spermadonatorer. Den viktigaste faktorn är att donatorns motivation är en önskan att hjälpa dem som behöver donerade könsceller. Du kan inte donera könsceller om du röker eller använder andra nikotinprodukter. Par som har genomgått fertilitetsbehandling med egna könsceller, har fått det antal barn de önskat och har frysta embryon kvar kan donera embryon. Embryon kan vanligtvis doneras om kvinnan var 36 år eller yngre och mannen var 46 år eller yngre vid tidpunkten då embryona skapades.

Enligt lagen om assisterad reproduktion får ingen ersättning utbetalas för donation av könsceller i Finland. Donatorn kan få skälig ersättning för kostnader som uppstår i samband med donationen, för inkomstbortfall och för andra olägenheter. Dessutom får äggdonatorer en separat ersättning för olägenheter kopplade till behandlingen.

Könscellsdonatorernas motiv

Den vanligaste anledningen till att donera könsceller är en genuin önskan att hjälpa dem som behöver donerade könsceller att bilda familj. En stor andel av könscellsdonatorerna har fått en förståelse för ofrivillig barnlöshet, antingen genom egna erfarenheter eller genom erfarenheter från personer som står dem nära. Förståelsen stöder beslutet att hjälpa par som hoppas på att få barn genom könscellsdonation.



För vissa könscellsdonatorer är det viktigt att de också får information om sin egen fertilitet. I vissa länder kan könscellsdonatorer få penningersättning, vilket kan vara en motiverande faktor för en del donatorer.

Donatorers intresse för personer som kommit till med donerade könsceller

Donatorernas intresse för personer som har fått sin början med hjälp av assisterad reproduktionsteknik och deras önskan att träffa dem varierar individuellt. Vissa donatorer är öppna för att kontakta och träffa avkomman. Som en allmän regel förstår donatorer att det är upp till personen, som fötts som en följd av donationen att bestämma om de ska ha kontakt på något sätt eller om de ska träffas.

En donators personliga omständigheter kan påverka hur hen känner inför att bli kontaktad angående sin donation och hur hen hanterar processen. Det kan ha gått mer än 20 år sedan donationen, och tidslängden kan påverka donatorns reaktion på att kontaktas av avkomman.

Könscellsdonatorer kan ha nytta av samtal med en terapeut som är specialiserad på infertilitetsfrågor, där de kan ta itu med de frågor och känslor som uppstår vid kontakt med deras biologiska avkomma och få information och stöd i processen. Det är förståeligt att situationen kan orsaka donatorn en viss känslomässig oro. Donatorn kan undra hur hen ska reagera på kontakt från en person, som fötts av hans/hennes könsceller, vad det betyder för honom/henne och hur det kan påverka livet framöver.

Inte alla donatorer är villiga att vara i kontakt med eller träffa avkomman till sina donerade celler, eller visa intresse för denna person, på grund av sina egna livsomständigheter eller andra personliga skäl. Situationen kan dock förändras med tiden, när hen får tid att begrunda situationen tillsammans med tillgång till tillförlitlig information och stöd att bearbeta frågan.



Könscellsdonatorer som är intresserade av avkomman är ofta nyfikna på hur dessa personer ser ut, hur de har levt, vilken typ av familj de har vuxit upp i och hurudana de är i allmänhet. Könscellsdonatorer är kända för att hoppas att deras donation har resulterat i födseln av ett eller flera barn och att barnet som har blivit till genom donationen har fått en bra start i livet.

INTRESSE FÖR DONATORN HOS PERSONER MED DONATORBAKGRUND

Graden av nyfikenhet och intresse för donatorn hos personer som har avlats med hjälp av donerade könsceller varierar från person till person. Intresset kan påverkas av personliga omständigheter, ålder eller till och med oro för den egna hälsan, som man hoppas få ytterligare information om från donatorn. Det är viktigt att varje person med donatorbakgrund själv kan avgöra om hen är intresserad av donatorn eller av personer som fötts inom andra familjer med hjälp av könsceller från samma donator, och hur hen kommer att agera utifrån detta intresse.

Vissa personer som fötts från donerade könsceller är inte alls intresserade av donatorn eller av eventuella barn som avlats med hjälp av könsceller från samma donator. Syskon från samma familj kan ha olika intressen och skillnaderna bör respekteras. Det kan också vara så att dessa intressen utvecklas först i ett senare skede av livet.

Många personer som har fötts från donerade celler vill få reda på donatorns identitet så snart som möjligt. Vissa av dem vill också ta reda på om barn har fötts inom andra familjer med hjälp av könsceller från samma donator, och vilka dessa barn är.

Hur snabbt donatorns genetiska bakgrund blir uppenbar och vilken typ av relation som utvecklas mellan könscellsdonatorn och av donationen födda eventuella genetiskt besläktade syskon varierar från person till person.

Enligt studier är det vanligare att personer med donatorbakgrund utvecklar någon form av relation med personer som fötts inom andra familjer med hjälp av könsceller från samma donator än med donatorn själv. Detta beror på att de ses som jämlikar, eftersom de sannolikt är i samma ålder och har liknande bakgrund. Den viktigaste punkten här är att du själv får bestämma över relationen och dess gränser. Inte alla av donerade könsceller tillkomna personer är intresserade av att träffa eller ha något att göra med personer som avlats med hjälp av könsceller från samma donator – och alla har även rätt att känna så.

Motiven bakom strävandena att identifiera donatorn hos personer, som fått sin början via könscellsdonation

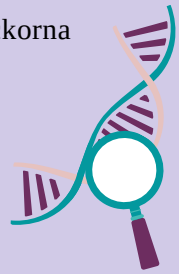
Via könscellsdonation tillkomna personer, som vill få reda på donatorns identitet är på sätt och vis nyfikna på sin egen bakgrund. De söker inte en förälder i donatorn. De hoppas snarare att fastställandet av donatorns identitet kommer att ge dem mer insikt i vilka de är och varför de är som de är.

1. En önskan att få veta mer om sin egen genetiska sammansättning, om donatorn och om andra personer som avlats med hjälp av könsceller från samma donator.

2. Intresse för donatorns sjukdomshistoria, eventuella genetiskt ärvda sjukdomar och faktorer som påverkar den egna genetiska sammansättningen.

3. För att förhindra en romantisk relation med en genetisk släkting.

4. Att få en fullständig bild av sig själv och fylla i luckorna i sin livshistoria.



5. För att förstå varifrån vissa personlighetsdrag, egenskaper, tendenser och förmågor kommer.

6. Att kunna kontakta donatorn, personer som avlats med hjälp av donatorns könsceller eller donatorns släktingar.

7. För att få insyn i donatorns motiv.

8. För att säkerställa sin rätt till tillgång till information. Kunskap om den egna genetiska bakgrunden betraktas som en grundläggande mänsklig rättighet.

VERIFIERING AV DONATORNS IDENTITET

När en person som har sitt ursprung i donerade könsceller överväger att ta reda på donatorns identitet och eventuellt träffa donatorn är det en bra idé att förbereda sig för situationen i förväg. Detta kan diskuteras med personens egna föräldrar, eventuella syskon eller andra med liknande bakgrund, och vid behov med stöd av en professionell person.

Eftersom det inte finns några etablerade sociala praxis för att fastställa donatorns identitet eller ordna ett eventuellt möte saknar situationen ett så kallat socialt manuskript.

Processen kan innebära ett brett spektrum av känslor, som är svåra att förutse. Situationen kan vara mycket laddad, nästan en berg- och dalbana av känslor vars förlopp är svårt att identifiera i förväg.

Om du precis har fått reda på att du har en donatorbakgrund är det en bra idé att ägna en stund åt att överväga om du vill ta reda på donatorns identitet direkt. Om du vill göra det bör du vara beredd på att hantera två stora frågeställningar samtidigt.

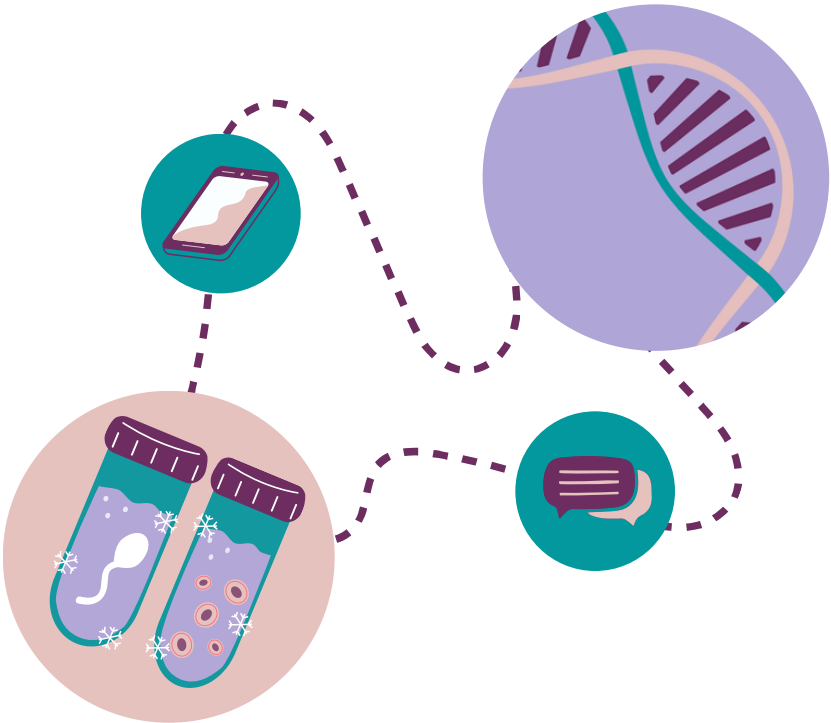
Saker att tänka på i förväg:

- När är rätt tidpunkt för att få reda på donatorns identitet?
- Vilka är mina förhoppningar och förväntningar när det gäller att identifiera donatorn?
- Vilken information skulle jag vilja få om donatorn?
- Situationen kan väcka motstridiga och oväntade känslor hos båda parter.
- Vad händer om något obehagligt kommer fram, något som jag inte skulle vilja få reda på?
- Vilka är mina egna gränser i frågan?
- Att identifiera donatorn kan även påverka andra personer i min närmaste krets.
- Vem kan jag prata med om frågan?
- Vad ska jag göra med informationen och hur ska jag gå vidare?

Att kontakta donatorn

När det gäller att kontakta donatorn, agerar var och en på det sätt som hen anser vara bäst för sig själv. Även om man har identifierat donatorn är man inte skyldig att kontakta henne/honom Var och en bör i stället ta sig tid att i lugn och ro överväga vilket som är det bästa tillfället att ta kontakt.

Det är också en bra idé att i förväg överväga vilket som är det lämpligaste sättet att ta kontakt. För vissa personer känns det naturligt att ringa ett telefonsamtal, men det är viktigt att komma ihåg att man inte kan vara säker på i vilken typ av situation donatorn kommer att befinna sig i när hen svarar i telefonen. För vissa personer är det bäst att ta kontakt via sociala medier, per telefon eller via e-post. Fördelen med ett meddelande är att man har tid att tänka igenom innehållet, och mottagaren får också tid att smälta meddelandet och välja en tidpunkt som passar för att svara.



Att träffa donatorn

Innan du träffar donatorn är det en bra idé att tillsammans komma överens om hur ni ska gå till väga och vilka gränser ni ska sätta för mötet. Med tanke på att ingen av parterna är bekant med situationen är det helt naturligt att mötet kan kännas spännande och obekvämt. Många undrar i förväg hur mötet kan komma att bli, om de ska skaka hand eller ge varandra en kram och vad de ska prata om. Det här är saker som kan avtalas i förväg. I vissa fall sker det första mötet i närvaro av en professionell person som är specialiserad på infertilitetsfrågor, t.ex. en terapeut. Att förbereda sig för mötet ökar känslan av trygghet hos båda parter.

Innan mötet kan ni komma överens om frågor som följande:

Plats för mötet och dess varaktighet	Vilken typ av mötesplats ökar känslan av trygghet? Kommer ni att träffas på en offentlig plats, t.ex. ett café? Mötets varaktighet kan också avtalas i förväg.
Personer som är närvarande	Blir det bara ni två, eller kommer det att finnas andra närvarande också? Vem mer kan vara på plats?
Användning av sociala medier	Hur använder ni sociala medier på ett sätt som passar er båda? Följer ni varandra på sociala medier? Lägger ni upp ett foto av er två tillsammans?
Professionellt och annat stöd under eller efter situationen	Det är en bra idé att före mötet överväga om du behöver professionell hjälp eller stöd från andra i samma situation. I så fall kan du boka en tid hos en yrkesperson i förväg. Att prata med andra i samma situation hjälper dig att inse att andra funderar på mycket liknande saker när det gäller att kontakta donatorer.
Att gå vidare efter situationen	Båda parter har möjlighet att berätta hur de vill gå vidare efter mötet. Det är en bra idé att erkänna om du behöver extra tid för att bearbeta eventuella tankar och känslor, som mötet kan ha väckt hos dig.
Upprätthållande av kontakten framöver	Du kan ta dig tid att överväga om du vill fortsätta kontakten och att bearbeta eventuella känslor som mötet har gett upphov till. Du har alltid rätt att be om mer tid för att bearbeta situationen innan du fortsätter samtalet.

VERIFIERING AV EN KÖNSCELLSGIVARES IDENTITET MED HJÄLP AV LUOTERI



PERSON, SOM HAR SITT URSPRUNG I DONERADE KÖNSCELLER, KONTAKTAR DEN KLINIK SOM UTFÖRDE INGREPPET

Dokument som krävs:

- din egen identitetshandling
- förälderns eller föräldrarnas samtycke för behandlingen (om tillgängligt)
- ett intyg om personliga relationer och familjerelationer eller ett officiellt intyg som innehåller en släktutredning

FERTILITETSKLINIKEN UTFÄRDAR DONATORSKODEN



På kliniken verifieras mottagarens identitet, och mottagaren kopplas till rätt samtyckesformulär för behandlingen.

Mottagaren av de donerade cellerna får en kopia av den arkiverade versionen av samtyckesformuläret för behandlingen, som innehåller donatorskoden.

BEGÄRAN OM INFORMATION



Begäran om information måste lämnas in med hjälp av det formulär som finns tillgängligt hos Tillstånds- och tillsynsverket i Finland och följande handlingar ska bifogas elektroniskt:

- samtyckesformulär eller annan handling som innehåller donatorskoden
- ett intyg om personliga relationer och familjerelationer eller ett officiellt intyg som innehåller en släktutredning
- identitetsbevis (om du inte kan identifiera dig starkt)

UTLÄMNANDE AV DONATORNS PERSONUPPGIFTER



Tillstånds- och tillsynsverket granskar de uppgifter som lämnats på formuläret.

Donatorskoden används för att koppla donatorn av könsceller till mottagaren.

Donatorns personuppgifter skickas till den sökande via ett Suomi.fi-meddelande eller med rekommenderat brev.

Mer information, detaljerade instruktioner och en länk till formuläret finns på webbplatsen för Finlands nationella tillsynsmyndighet för välfärd och hälsa: lvv.fi.

Information som finns tillgänglig i donatorregistret

FINLÄNDSK KÖNSCELLSDONATOR

- Förnamn
- Efternamn
- Födelsedatum
- Nationalitet

UTLÄNDSK KÖNSCELLSDONATOR

- Förnamn
- Efternamn
- Födelsedatum
- Nationalitet
- Företaget från vilket könscellerna köptes
- Passuppgifter

Utifrån donatorns för- och efternamn kan en person som har fått sin början via könscellsdonation begära uppgifter om donatorns adress från Digital- och befolkningsdatatjänstens adresservice. En persons ålder, födelsedatum och nuvarande eller tidigare hemkommun kan användas som ytterligare sökkriterier. Mer detaljerade instruktioner finns på webbplatsen för Myndigheten för digitalisering och befolkningsdata : dvv.fi.
Det är viktigt att notera att uppgifterna i Luoteri inte uppdateras, även om donatorns personuppgifter ändras. Uppgifter om en donators eventuella död uppdateras inte heller i registret; dessa uppgifter kan i stället erhållas från Myndigheten för digitalisering och befolkningsdata

Utlämnande av en könscellsdonators personliga identifikationskod i särskilda fall

Om Myndigheten för digitalisering och befolkningsdata (DVV) ger flera sökresultat för en könscellsdonators förnamn, efternamn och födelsedatum kan person med donatorbakgrund begära könscellsdonatorns personnummer från Tillstånds- och tillsynsverket i Finland.. För att göra detta krävs ett dokument från DVV som bekräftar att adressen inte kan lämnas ut på grund av flera sökresultat.

REFLEKTIONER ÖVER SIN EGEN SITUATION FRÅN PERSONER MED DONATORBAKGRUND

Attityderna till den egna donatorbakgrunden och de betydelser som tillskrivs den varierar från person till person. I olika skeden av livet kan tankarna om den egna bakgrunden variera och förändras. Attityderna påverkas också av om en person har fått kunskap under hela sitt liv eller först som vuxen.

Det viktigaste är att varje person, som fått sin början via könscelldonation, ska kunna själv avgöra vad den bakgrunden betyder för henne/honom, och att den betydelsen kan förändras under livets gång.

Att diskutera donatorbakgrunden med föräldern

Varje person med donatorbakgrund har rätt att få all tillgänglig information från sin förälder om sin donatorbakgrund samt vid behov få stöd för att bearbeta de tankar och känslor som är förknippade med informationen.

Rätt till information om sin donatorbakgrund

Att ha tillgång till information om att man kommit till med hjälp av könscellsdonation innebär att personen kan bestämma vad hen vill göra med den informationen och i vilken takt processen ska fortlöpa. En person med donatorbakgrund är också fri att bestämma hur hen definierar sin bakgrund, och vilken betydelse, som donatorn och andra personer avlade med hjälp av samma donator har för henne/honom.

Termer förknippade med att ha en donatorbakgrund

En person med donatorbakgrund har rätt att bestämma vilka termer som ska användas när hen hänvisar till donatorn, till personer som fötts inom andra familjer med hjälp av könsceller från samma donator och till andra personer som är förknippade med donatorn. Begreppen kan variera beroende på situationen, och personen med donatorbakgrund kan själv definiera deras betydelse.

Genetisk osäkerhet och identitetsförvirring

Personer med donatorbakgrund upplever betydelsen av sina gener på sitt eget unika sätt, och deras syn på frågan kan förändras under livets gång. En del personer kan uppleva genetisk förvirring vid något tillfälle i livet. Detta innebär att det är svårt att förstå vad en genetisk koppling till donatorn egentligen innebär och vilken inverkan gener och socialt arv har på vem och hurudan person hen är. När det gäller genetiskt arv kan många personer också undra hur donatorns gener påverkar deras eget utseende och egna egenskaper, samt vilka ärftliga sjukdomar de kan utveckla.

Vissa personer funderar över hur deras donatorbakgrund påverkar deras identitet och deras känsla av vilka de är. Att diskutera sin bakgrund med nära och kära, jämlikar eller en professionell person och få tillförlitlig information kan vara till hjälp, när man reflekterar över sin identitet. Information om donatorn och personer tillkomna av samma donators celler kan bidra till att fullända ens självbild.

Genetiska farhågor kan också uppstå i form av frågor om vilken inverkan som donatorns gener kan ha på en eventuell framtida generation – det vill säga hur donatorns genetiska bakgrund kan påverka eventuella barn som personen får. Obesvarade frågor om gener är särskilt relevanta för dem som inte kan fastställa sin könscellsdonators identitet och därför inte kan få ytterligare information om sitt genetiska ursprung.

Är jag den enda med donatorbakgrund, och vad tycker andra om sin egen bakgrund?

Personer med donatorbakgrund har beskrivit en önskan att få höra om andra jämlikars erfarenheter och om sitt behov av att prata med dessa personer. Särskilt om man inte känner andra personer med liknande bakgrund kan det uppstå känslor av ensamhet gällende den egna bakgrunden. Att dela erfarenheter med andra hjälper att förstå att man inte är ensam med sina upplevelser och känslor. Andra funderar också på mycket liknande frågor och upplever mycket liknande känslor kring sin egen bakgrund.

Att prata om könscellsdonation med personer utanför familjen kan kännas obekvämt, eftersom de kanske inte förstår vad könscellsdonation handlar om.

”GENETISKT BESLÄKTADE DONATORSYSKON”

Det finns ingen enskild, etablerad term för personer som fötts inom andra familjer med hjälp av könsceller från samma donator; i detta sammanhang används termen ”genetiska besläktade donatorsyskon” för att hänvisa till dem. Varje person med donatorbakgrund kan själv avgöra vilket begrepp som känns rätt för henne/honom, och begreppen kan också variera beroende på situationen.
Varje person som avlats med hjälp av donerade könsceller har rätt att själv avgöra om hen vill ta reda på om några andra barn har fötts inom andra familjer med hjälp av könsceller från samma donator. I praktiken är det endast möjligt att hitta dem genom kommersiella DNA-tester. I vissa fall kan genetiska syskon till donatorn identifieras via donatorn.

Intresset bland personer med donatorbakgrund för dessa genetiskt besläktade donatorsyskon varierar. Vissa personer är inte alls intresserade av andra personer som fötts med hjälp av könsceller från samma donator. Andra personer kan till exempel upprätthålla viss kontakt med dem eller bara träffa dem en gång. För en del blir dessa personer mycket viktiga i livet, och de betraktar varandra som syskon. De håller nära kontakt, träffas regelbundet och kan till och med fira högtider tillsammans.

Personer med donatorbakgrund är fria att själva avgöra vad deras genetiskt besläktade donatorsyskon betyder för dem, hur de vill umgås med dem och vilken typ av relation de eventuellt vill etablera. Det är svårt att i förväg veta hur många genetiskt besläktade syskon det kommer att finnas.



Om det finns dussintals genetiska halvsyskon kan detta naturligtvis leda till genetisk förvirring och göra det svårt att förstå vad som pågår och vad de betyder för dig. Det är en bra idé att i sådana fall överväga dina egna gränser gentemot dem. Det är helt naturligt att du inte kommer att ha samma typ av relation med alla dina genetiskt besläktade donatorsyskon, precis som du inte kan vara i kontakt med dem alla på samma sätt. Känslorna för dessa personer kan också förändras i olika skeden av livet.

KÄNSLOR SOM FÖRKNIPPAS MED EN DONATORBAKGRUND

Personer med donatorbakgrund har berättat att deras upplevelse präglas av en rad olika känslor; dessa känslor illustreras i ordmolnet nedan.
Känslorna kan variera, till exempel beroende på ens egna livsomständigheter och sociala situationer. Olika livshändelser kan aktivera känslor som är kopplade till en persons donatorbakgrund. Om en person känner sig kapabel att bearbeta sina känslor kring sin donatorrelaterade bakgrund på ett fritt och tryggt sätt kan också spela en roll.

Det kan finnas olika stadier i hanteringen av den egna donatorbakgrunden och till exempel av frågor som rör donatorn. Du kan känna dig förvirrad och ha svårt att sätta ord på dina egna känslor, tankar, förhoppningar och förväntningar. Det viktigaste är att alla känslor som rör den egna donatorbakgrunden är berättigade.

Känslor förknippade med en donatorbakgrund:



Behandlingen av informationen om donatorns bakgrund kan ske i enlighet med de olika skedena i krisen, som är:

1. chockfas
2. reaktionsfas
3. bearbetningsfas
4. omorientering mot bakgrund av den nya informationen

Att få reda på sin donatorbakgrund under dessa skeden av krisen kan vara särskilt traumatiskt om informationen först avslöjas under tonåren eller i vuxen ålder. Personer med donatorbakgrund har berättat att de, när de fick reda på informationen som vuxna, kände sig något vilsna när det gäller vilka de är och att deras egen spegelbild till en början kan ha verkat obekant. I en sådan situation är det också normalt att en person ifrågasätter många andra aspekter av sin familjehistoria.

Att ha en donatorbakgrund har även beskrivits som något som möjliggör en fri utveckling av det egna jaget och den egna identiteten, med tanke på att en del av eller alla ens gener kommer från en könscellsdonator. Vissa personer som fötts med hjälp av donerade könsceller upplever genetisk förvirring eftersom de inte känner till en del av sin genetiska sammansättning och har svårt att avgöra betydelsen av den genetiska kopplingen till donatorn, eller till andra personer som avlats med hjälp av könsceller från samma donator.

En plötslig förändring i din relation till en förälder kan väcka ett brett spektrum av känslor. Vissa personer upplever sorg eller andra svåra känslor när det inte finns någon genetisk koppling till en förälder. För vissa personer kan detta vara en lättnad, till exempel om de har varit oroliga för ärftliga sjukdomar.

Det faktum att en person har blivit till genom assisterad reproduktionsteknik kan innebära att föräldrarna länge har längtat efter ett barn, och att det kan ha funnits en bakomliggande upplevelse av ofrivillig infertilitet. Detta kan ge upphov till känslor av empati gentemot de egna föräldrarna och tacksamhet för att de finns till.

VAD HÄNDER HÄRNÄST?

Du är inte ensam!

Det finns tusentals personer i olika åldrar i Finland och miljontals över hela världen som har blivit till med hjälp av könscellsdonation. Varje person som har avlats med hjälp av donerade könsceller har en unik upplevelse. Att prata med andra i samma situation om din donatorbakgrund och de känslor den väcker kan hjälpa dig att inse att andra står inför mycket liknande frågor när de hanterar sin egen bakgrund. Att prata med andra i samma situation hjälper dig också att hitta det lämpligaste sättet för dig att gå vidare i hanteringen av din donatorbakgrund och vilken betydelse du vill att den ska ha för ditt eget liv.

Kamratstöd finns tillgängligt

Du kan hitta andra personer som har blivit till genom könscellsdonationi den privata Facebook-gruppen ”Lahjasolutaustaiset” (Donor-Conceived). Simpukka ry, Föreningen för barnlösa, ansvarar för gruppens säkerhet och underhåll. Jämlikar kan också hittas i internationella Facebook-grupper, t.ex. Donor Sibling Registry och Donor Conceived Discussion Group. Mer information om kamratstöd finns på Helminauhas webbplats: helminauha.info.

Jämlikar ersätter inte professionellt stöd

Andra personer i samma situation är medresenärer som har gått igenom samma upplevelser. Varoch en av dem bidrar med sin egen personliga bakgrund och familjesituation samt sina egna erfarenheter till processen. Vissa personer behöver professionell hjälp för att hantera frågor som rör deras bakgrund. Om din personliga bakgrund väcker svåra känslor, om du inte gör framsteg när det gäller att hantera den, eller om du känner att stödet från dina nära och kära och andra i samma situation inte räcker till eller inte är rätt för dig, bör du söka professionell hjälp.

Kontaktuppgifter till terapeuter som är specialiserade på ofrivillig infertilitet och på att bilda familj med hjälp av assisterad reproduktionsteknik finns på webbplatsen för Simpukka ry: simpukkary.fi.

ORDLISTA

Embryo
Ett embryo bildas när en spermie och ett ägg förenas, dvs. när spermien befruktar ägget. Embryot kallas för foster åtta veckor efter befruktningen.

DNA-test
Kommersiella DNA-tester gör det möjligt att fastställa genetiska släktskap. Testet utförs ofta med hjälp av ett prov från munslemhinnan eller ett blodprov.

Myndigheten för digitalisering och befolkningsdata (DVV)
Myndigheten för digitalisering och befolkningsdata förvaltar personuppgifter i befolkningsinformationssystemet. En person som har fått en könscellsdonation kan begära uppgifter om donatorns adress från adresstjänsten inom Myndigheten för digitalisering och befolkningsdata.

Gener och DNA
En gen är en DNA-sträng som innehåller fyra olika baser: adenin (A), tymin (T), cytosin (C) och guanin (G). Sekvensen av dessa baser innehåller genetisk information.

Genetiskt besläktade donatorsyskon
En person som har avlats med hjälp av könsceller från samma donator. Begreppet kan variera beroende på de personliga preferenserna hos personen som har avlats med hjälp av donerade könsceller. Personuppgifterna för genetiskt besläktade syskon kan inte erhållas från Luoteri, donatorregistret som förs av Tillstånds- och tillsynsverket i Finland.

Lagen om assisterad befruktning
Den 1 september 2007 trädde lagen om assisterad befruktning i kraft i Finland, vilket garanterar rätten för en person som har blivit till genom könscellsdonation i Finland att ta reda på donatorns identitet. Lagen reglerar också hur och vilka typer av behandlingar för assisterad reproduktion som tillhandahålls i Finland.

Fertilitetsklinik
En offentlig eller privat vårdgivare som är specialiserad på fertilitetsbehandling. På fertilitetskliniker utförs fertilitetsbehandlingar med hjälp av både patientens egna könsceller och donerade könsceller.

Livmoder och foster
Fostret utvecklas från ett befruktat ägg i den gravida kvinnans livmoder. Fostret utvecklar en moderkaka som fäster vid livmodervägen och genom vilken det får näringsämnen och syre.
Person med donatorbakgrundEn person som har avlats med hjälp av fertilitetsbehandlingar med donerade könsceller.

Donatorregistret Luoteri
Personuppgifterna för könscellsdonatorer har registrerats i Luoteri, donatorregistret som förs av Tillstånds- och tillsynsverket i Finland, sedan den 1 september 2007. När en person som blivit till med hjälp av donerade könsceller fyller 18 år har personen rätt att begära donatorns personuppgifter från Luoteri med hjälp av donatorns identifikationsnummer dvs. donatorskoden. Donatorskoden kan erhållas från den klinik där könscellsdonationen ägde rum.

Tillstånds- och tillsynsverket i Finland (LVV)
Tillstånds- och tillsynsverket i Finland (LVV) är en nationell, tvärvetenskaplig statlig myndighet som utför tillstånds-, tillsyns-, registrerings, verkställighets- och vägledningsuppgifter inom flera sektorer. Myndigheten upprätthåller Luoteri, donatorregistret. Webbplats: lvv.fi.

Äggcell
En könscell som utvecklas i äggstocken.

Spermie
En könscell som utvecklas i testiklarna.

Könscellsbank
Organisationer som arbetar tillsammans med fertilitetskliniker och som är specialiserade på insamling, förvaring och användning av könsceller. De kan vara verksamma inom antingen den offentliga eller den privata sektorn.

Donator/leverantör av könsceller
En donator är en person som donerar sina egna könsceller (spermier, ägg) eller embryon. Donatorn har inga rättigheter eller skyldigheter gentemot barnet som har blivit till genom donation av könsceller.

KÄLLOR

Goedeke, S., Indekeu, A., & Crawshaw, M. (2026). Donor conception and psychosocial support provisions across jurisdictions – what's out there? Human Fertility, 29(1).

Hertz, R. & Nelson, M.K. 2020. Randon Families. Gentic Strangers, Sperm Donor Siblings, and the Creation on New Kin. Oxford.

Javda,V., Jones,C., Hall,P., Imrie,S. & Golombok,S. (2023). 'I know it's not normal but it's normal to me, and that's all that matters': experiences of young adults conceived through egg donation, sperm donation, and surrogacy. Human Reproduction, Vol.38, No.5, pp. 908–916.

Kramer, W. (2022). Counseling Donor Family Members. A Guide for Mental Health Professionals. Ethics International Press Ltd,UK.

Lampic, C., Skoog Svanberg, A., Gudmundsson, J., Leandersson, P., Solensten, N.-G., Thurin-Kjellberg, A., Wånggren, K., & Sydsjö, G. (2022). National survey of donor-conceived individuals who requested information about their sperm donor—experiences from 17 years of identity releases in Sweden. Human Reproduction (Oxford), 37(3), 510–521.

Macmilla, C.M., Allan, S., Johnstone, M. & Stokes, M.A. 2021. The motivations of donor-conceived adults for seeking information about, and contact with, sperm donors. Reproductive BioMedicine Online
Volume 43, Issue 1, Pages 149-158.

Widbom, A.,Isaksson,S., Sydsjö,G., Skoog Svanberg, A. & Lampic,A. 2024. The motives and experiences of donor-conceived persons requesting the identity of their sperm donors. Reproductive BioMedicine Online Volume 48.



Du som har kommit till från donerade könsceller, du är inte ensam!

Du kan hitta information och stöd på helminauha.info

SIMPUKKA HELMINAUHA

The layout and printing of this guide have
been supported by
Gedeon Richter Nordics AB.

GEDEON RICHTER