#### **ABC News**

abc.net.au/news/sperm-donors-lost-anonymity-/103045950
Analysis

私のような精子ドナーは、いかにして匿名性を失ったのか? 公式ルートやオンライン DNA 検査の普及が影響

# How sperm donors like me lost their anonymity via official channels or growing use of online DNA testing

By Ian Smith

Posted Thu 2 Nov 2023 at 3:00amThursday 2 Nov 2023 at 3:00am

イアン・スミスは 1980 年代に精子ドナーになった。現在、彼は自分の提供で7人子どもが 生まれていることを知っており、そのうちの4人が彼と連絡を取っている。



1980年代半ばにオーストラリアで精子ドナーになったとき、私の身元は非公開だと言われた。永遠にね。

でも、そうではなかった。私が住んでいるビクトリア州では、2017年にドナーの匿名性に関する法律が遡及的に覆され、子どもたちは(匿名を約束された人であっても)ドナーを特定し、連絡を取ることができるようになった。

私が初めて精子ドナーになってから 40 年近く経った今日、匿名でいることはおそらく不可能だろう。

私の提供した精子から生まれた 7 人の子どもたちは、18 歳になった時点で私が誰であるかを知ることができ、希望すれば連絡を取ることができる。これまでに 4 人が連絡を取ってきた。

彼らにとっても私にとっても、自分の DNA の半分を共有していながら一度も会ったことのない人に会うというのは興味深い経験だった。

私の提供で生まれた子どもたちの中には、私やその兄弟姉妹と継続的なつながりを持ちたいと願い、それを実現した者もいる。中には、病歴や先祖の情報を知りたいだけで、距離を置きたいという人もいる。そのような選択をするのは本人たちであることが重要だ。

私にとっては、自分の結婚の中で生まれた2人の子どもに加えて、7人も子どもがいるということを知るのはたいへんなことだった。何年も前にドナーになることを申し込んだときには、このような複雑なことが起こる可能性があるなどまったく考えていなかった。

市販の家系をたどる検査による DNA データベースがますます普及している世界では、子どもたちは公の手続きを踏まずに、簡単にドナーの父親を探し出すことができる。

このことは、そのようなつながりを作るために義務付けられた公の手続きはどうなるのか、 そして市販の DNA データベースの利点と課題について疑問を投げかけたい。

### オーストラリアはいち早く採用

ドナーコンセプションとは、提供された精子や卵子を用いて、不妊の異性カップル、同性カップル、シングルマザーなど、他の方法では子どもを持つことができない人たちが子どもを持てるようにすることだ。提供された精子(または卵子、胚)を使って妊娠することは、体

外受精のような生殖補助医療 (ART) 技術で一般的に使われており、世界中で大きなビジネスとなっている。

オーストラリアのビクトリア州は、1984 年に世界で初めて ART を規制する法律を制定した。

それから 32 年後、ビクトリア州は再び世界に先駆けて、精子と卵子の提供者の匿名性を、いつ提供したかに関係なく撤廃した。

この法律の主な推進力は、提供で生まれた人々が、生物学的親の身元をすべて知ることができることを求めて行ったロビー活動であった。

ドナーである私は、家族と相談した結果、自分の身元は提供で生まれた子に明らかにされて も構わないと思った。

しかし、多くの元精子提供者は、自分たちが署名した匿名性のルールが変更されたことに満足していない。

オーストラリアでは現在、クイーンズランド州、西オーストラリア州、南オーストラリア州 を含む他の州も、ビクトリア州に続き、すべての提供で生まれた人が実親の身元を知ること ができるようになっている。

これらの法律と並行して、ドナー・リンク登録や、子どもやドナーが生物学的家族を見つけ、 つながるための仕組みが整備されている。

ビクトリア州は、ビクトリア生殖医療局のドナー・リンク登録を通して、このようなサービスの運営で最も多くの経験を持っている。

# DNA データベースはいかにして公の手続きを破壊したか

過去 20 年の間に、こうした「公的」な手続きに代わるものとして、AncestryDNA、23andMe、GEDmatch、MyHeritage といった DNA データベース検索サービスが登場した。

簡単な DNA 検査用のスワップと数回のクリックでアカウントを設定するだけで、これらの

サービスは提供で生まれた人やドナー、その他遺伝的親族を見つけ、つながる能力を提供する。

2006 年にオーストラリアで Ancestry.com がサービスを開始して以来、これらのサービスの人気は飛躍的に高まっている。ある推定によれば、世界中で 3000 万人以上がこれらのサイトに登録しているという。この傾向が続けば、1 億人以上の遺伝的構成に関するデータを含む DNA データベースがあっという間に構築されることになる。

このような消費者直結型の遺伝子検査サービスの台頭は、かつて精子やドナーの匿名性を強調し、実践してきた世界中のART業界のルールに挑戦するものである。

しかし、メリットもある。

提供で生まれた人々、特にドナーの匿名性を維持しようとした時代に生まれた人々の中には、遺伝的家族を見つけるための公のやり方に不信感を抱いている人もいるだろう。 DNA データベースは、そのような人たちに主体性を与え、生物学的家族を見つける現実的な手段を提供する。

クリニックではなく、非公式に見つけたドナーの提供で生まれた人にとって、DNA データベースは、国の公式登録簿に詳細が記録されていないドナーを追跡することを可能にする。

しかし、このような商業的な DNA データベースには、法的・倫理的な課題もある。

法律で定められた年齢(多くの管轄区域では 18 歳、一部の管轄区域では 16 歳)よりも若い提供で生まれた人が、公的な手続きを回避して生物学的なドナーの親を追跡し、連絡を取ることが可能になっているのだ。

また、DNAデータベースの利用者は、身元を特定されることに同意していない異父兄弟の存在を知ることもある。(とはいえ、提供で生まれた若年成人は、同胞/きょうだいを見つけることに関して、主に肯定的な経験を報告しているという調査結果もある)。

また、うっかりして、その人が社会的な親と遺伝的なつながりがないことを明らかにしてしまうかもしれない。

また、公式のドナー・リンク・サービスは通常、無料の専門家によるカウンセリングやその他のサポート・サービスを提供しているが、セルフサービスの DNA データベースは通常、「DNA のサプライズ」(遺伝的な情報を知って困惑する) に対処するためのサポートは限られている。

# もう後戻りはできない

消費者に直接提供される遺伝子検査サービスは、どこにも行くことはない-そして研究者たちは、その影響と潜在的な心理社会的影響を、すべての関係者に明確にすべきだと主張している。

欧州ヒト生殖・胚学会の生殖補助医療ワーキンググループが主張しているように、ドナーにはこれらのデータベースの意味について明確に知らせるべきである。

また、ドナーは、たとえ自国の法律により匿名性が認められていたとしても、 DNA 検査により遺伝的身元がいつでも明らかになる可能性があることを認識すべきである。

同様に、匿名性が法律で義務付けられている法域では、ドナーもこの法律が将来変更される 可能性があることを知らされるべきである。

私のようなオーストラリアのドナーは、このような遡及的な法改正を予期していなかった。 この経験は、他の管轄区域のドナーにも、同じことが起こりうるということを知らせること になる。

結局のところ、匿名性を保持したいドナーと、自分の出自を知りたい提供で生まれた人と、 どちらの権利が優先されるべきかは倫理学者によって議論されるかもしれないが、事実とし て、レシピエントである両親とドナーはすでに膨大なオンライン・コミュニティで、遺伝的 つながりを特定する方法とともに遺伝情報を共有している。

オーストラリアでは、DNA データベースであれ、"公式な"リンク登録であれ、提供で生まれた人は現在、生物学的家族を見つける方法の選択肢を持っている。

法律家は、このようなドナーとその子孫の接触が今後も起こり続けること、そして規制された取り決めがますます回避されていくことを予期する必要がある。政策立案者は、このことを認識し、それに従って対応するのがよいだろう。

精霊は瓶の外に出てしまったのだ。ドナーの匿名性の時代はとっくに終わっているのだ。

イアン・スミスはラ・トローブ大学法学部の博士候補生である。ビクトリア州のドナー受胎 法改正について研究している。イアンは 1986/7 年にビクトリア州で精子ドナーだった。こ の記事は 360info によって最初に発表された。

# How sperm donors like me lost their anonymity via official channels or growing use of online DNA testing

By Ian Smith

Posted Thu 2 Nov 2023 at 3:00amThursday 2 Nov 2023 at 3:00am



Ian Smith was a sperm donor in the 1980s, at a time when donors were promised lifelong anonymity. He now knows he is the biological father of seven donor children, four of whom have contacted him.

When I was a sperm donor in the mid-1980s in Australia, I was told my identity would be kept private. Forever.

But it wasn't. Victoria, where I live, retrospectively overturned its donor anonymity laws in 2017, meaning children could identify, and potentially try to contact their biological father (even those who'd been promised anonymity.)

Today, almost four decades after I first became a sperm donor, anonymity is probably impossible.

My seven biological children born from my donations have been able to know who I am once they turned 18, and to get in touch if they wish.

So far, four have made contact.



#### Second generation donor conceived

Deciding to use a sperm donor is not always an easy choice, but for Heather it was further complicated by the fact she was conceived using sperm from a stranger.

It has been an interesting experience — for them and for me — meeting a person who shares half of your DNA, but whom you have never met.

Some of my donor-conceived offspring wish for, and have developed, ongoing connections with me and some of their siblings. Some want to stay at arm's length, just wanting to know medical history and ancestry information. It is important they are the ones to make those choices.

For me there is the challenge of knowing I have seven biological children in addition to the two children from my marriage. I had no idea of these potential complications when I signed up to be a donor all those years ago.

In a world where DNA databases through commercially available genealogy tracing products are increasingly popular, children can bypass the "official" channels and track down their donor dad with ease.

This raises questions about what happens to officially mandated channels for making those connections and the benefits and challenges of these commercially available DNA databases.

# Australia was an early adopter

Donor conception involves using donated sperm or eggs to enable those who cannot otherwise have children to do so: infertile heterosexual couples, same-sex couples and single mothers by choice. Conception with the use of donated sperm (or eggs, or embryos) is commonly used in Assisted Reproductive Technology (ART) techniques such as IVF, which is big business across the globe.

Australia, along with India and the UK, was at the forefront of developing ART technology in the 1970s and '80s. Laws and regulations around ART lagged behind the medical and scientific advances.



What to consider before donating sperm While donating sperm can be considered a generous act, there is a lot to consider before doing so.

The Australian state of Victoria was the first in the world to enact legislation to regulate ART, in 1984.

Then, 32 years later, Victoria again led the world in retrospectively removing anonymity from all sperm and egg donors, regardless of when they had donated.

The chief driver for that legislation was lobbying by donor-conceived people who wanted to be able to know the identity of all of their biological parents.

As a donor, after some consideration and consultation with family, I felt OK with my identity being revealed to my biological children.

But many former sperm donors were not happy with the change to the rules they had signed up for.

Other states in Australia including Queensland, Western Australia and South Australia are now following Victoria's lead in enabling all donor-conceived people to know the identity of their biological parent.

Alongside those laws sit donor-linking registers and mechanisms for children and donors to find and connect with their biological family members.

There's a complex web of state legislation, clinic-based services and informal linking mechanisms available, but Victoria has the most experience in operating these services, through the donor-linking registry of the Victorian Reproductive Treatment Authority.

### How DNA databases subverted official channels

Over the past two decades, an alternative to those "official" channels has emerged: the DNA database search services such as AncestryDNA, 23andMe, GEDmatch, and MyHeritage.

With a simple DNA swab and a few clicks to set up an account, these services offer donor-conceived people, donors and others the ability to find and connect with genetic relatives.



Rising demand leads to sperm shortages for IVF services

Patients and doctors are calling on the Victorian government to consider legalising financial remuneration for sperm donors.

e

The popularity of these services has grown exponentially since Ancestry.com launched in Australia in 2006. One estimate is that more than 30 million people worldwide have signed up to these sites. If it continues, that trend could quickly lead to DNA databases containing data on the genetic makeup of more than 100 million people.

The rise of these direct-to-consumer genetic testing services has challenged the rules and expectations of the ART industry worldwide — an industry that had once emphasised and practised anonymity of sperm and donors.

But there are benefits.

Some donor-conceived people, especially those conceived in the era of attempted donor anonymity, may distrust the official channels for finding genetic family. DNA databases offer them agency, and the practical means to find their biological family.

For those conceived through informal donor arrangements rather than clinics, the DNA databases allow them to track down donors whose details have not been recorded in official state registers.

But these commercial DNA databases also present legal and ethical challenges.

It is now possible for donor-conceived individuals younger than the legally specified age — 18 in many jurisdictions, and 16 in some — to sidestep official channels and trace and contact their biological donor parent.

DNA database users may also learn of the existence of biological half-siblings — who haven't prepared or consented to be identified. (That said, some research has found that donor-conceived young adults report primarily positive experiences with finding samedonor peers/siblings.)

They may also inadvertently reveal an individual has no genetic link to their social parent — which could have significant consequences where the child has not been told they are donor-conceived.

And while official donor-linking services typically offer free expert counselling and other support services, self-service DNA databases typically offer limited support for dealing with "DNA surprises".

# There's no going back

Direct-to-consumer genetic testing services aren't going anywhere — and researchers have argued that their ramifications and potential psychosocial consequences should be made clearer to all parties involved.

Donors should be explicitly informed about the implications of these databases, as the European Society of Human Reproduction and Embryology Working Group on Reproductive Donation has argued.



The private DNA databases providing answers to unsolved mysteries

Federal, state and territory police forces have started solving cases using official police access to private genealogy databases, which combined, hold the DNA records of millions of people. Read more

Donors also should be made aware their genetic identity might be revealed at any point through DNA testing — even if they were granted anonymity by the legislation of their home country.

Similarly, in jurisdictions where anonymity is still mandated by legislation, donors should also be informed this legislation may in the future change.

Donors, like me, in Australia could not have anticipated such retrospective legislative change.

That experience also puts donors in other jurisdictions on notice that the same thing could happen to them.

Ultimately, while ethicists might debate whose rights should prevail — donors wanting to retain anonymity or donor-conceived people wanting to know their origins — the fact is that recipient parents and donors are all already sharing their genetic information, along with methods to identify genetic links, in vast online communities.

In Australia, whether it be DNA databases or "official" linking registries, donor-conceived people now have choices in how they can find their biological family.

Lawmakers need to anticipate that such contact between donors and their offspring will continue to happen and that regulated arrangements will be increasingly bypassed. Policy makers would do well to recognise this — and respond accordingly.

The genie is out of the bottle, and there's no going back. The age of donor anonymity is long gone.

Ian Smith is a PhD candidate in the La Trobe University Law School. He is researching the Victorian donor-conception law reforms. Ian was a sperm donor in Victoria in 1986/7. This piece was first published by 360info.