

# **ANONYMOUS SPERM DONORS' ATTITUDE TOWARDS DONATION AND THE RELEASE OF IDENTIFYING INFORMATION**

Aantal woorden: 15.492

**Frederik Mahieu**

Stamnummer: 01410096

Promotor: Prof. Dr. Veerle Provoost

Copromotor: Dr. Wim Decler

Masterproef voorgelegd voor het behalen van de Master in het Management en het Beleid van de Gezondheidszorg

Academiejaar: 2017-2018





## Abstract (NL)

**De attitude van anonieme spermadonoren ten opzichte van doneren en het vrijgeven van identificeerbare informatie.** F. Mahieu<sup>1\*</sup>, W. Decler<sup>1</sup>, K.

Osmanagaoglu<sup>1</sup>, V. Provoost<sup>2</sup>

<sup>1</sup>Departement Reproductieve Geneeskunde, AZ Jan Palfijn, Henri Dunantlaan 5, 9000 Gent, België, <sup>2</sup>Bio-ethisch Instituut Gent, Departement Filosofie en Moraal Wetenschappen, Universiteit Gent, Blandijnberg 2, 9000 Gent België, \*Correspondentie adres: E-mail: Frederik.mahieu@janpalfijngent.be

**Inleiding:** De Belgische wetgeving staat enkel strikte anonieme spermadonatie en gekende spermadonatie toe (donatie aan een door de donor gekende ontvanger). Onlangs is een wetswijziging voorgesteld om donorkinderen, vanaf 18 jaar, het recht te verlenen om identificerende informatie over hun donor te claimen.

**Doel:** Het doel is de attitude van spermadonoren te onderzoeken ten aanzien van donatie en de vrijgave van identificerende informatie en na te gaan welke donoren bereid zijn te doneren in een donatieprogramma waar anonimiteit bij wet verboden is.

**Methode:** Alle, tussen 2009 tot 2017, aanvaarde spermadonoren (n=242) van het AZ Jan Palfijn Ziekenhuis (Gent, België), werden gecontacteerd via e-mail en uitgenodigd om een anonieme online vragenlijst in te vullen. Statistische analyses werden uitgevoerd met behulp van SPSS. Het responspercentage was 65,5% (150 donoren voltooiden de vragenlijst; 13 donoren waren onbereikbaar).

**Bevindingen:** Eén op de vijf (20,1%; n=30) zou blijven doneren na een wetswijziging in de richting van identificeerbare donaties, terwijl 53,7% (n=80) niet langer zou doneren en 26,2% (n=39) onbeslist waren.

Er werd geen significante relatie waargenomen tussen de bereidheid om te blijven doneren in een identificeerbaar systeem en de opleiding van de donor (p=0,724), leeftijd (p=0,725), vaderschap (p=0,918), bloeddonorstatus (p=0,822) of seksuele geaardheid (p=0,156).

**Conclusie:** Momenteel is 36,7% van het donorsperma dat in Belgische centra wordt gebruikt, van inheemse oorsprong. De tendens dat slechts 20,1% van de Belgische spermadonoren zou blijven doneren in een identificeerbaar systeem, zou nadelig kunnen zijn voor de toekomstige beschikbaarheid van donorsperma in België.

Aantal woorden masterproef: 15492 (exclusief bijlagen en bibliografie)

## Abstract (ENG)

### **Anonymous sperm donors' attitude towards donation and the release of identifying information.** F. Mahieu<sup>1\*</sup>, W. Decler<sup>1</sup>, K. Osmanagaoglu<sup>1</sup>, V. Provoost<sup>2</sup>

<sup>1</sup>Department of Reproductive Medicine, AZ Jan Palfijn Hospital, Henri Dunantlaan 5, 9000 Ghent, Belgium,

<sup>2</sup>Bioethics Institute Ghent, Department of Philosophy and Moral Sciences, Ghent University, Blandijnberg 2, 9000 Ghent Belgium, \*Correspondence address: E-mail: Frederik.mahieu@janpalfijngent.be

**Introduction:** Belgian legislation allows only strictly anonymous gamete donation and known donation (donation to a recipient known by the donor). Recently an amendment of the legislation was proposed to grant donor offspring, as of 18 years old, the right to claim identifying information about their donor.

**Aim:** The aim is to explore the opinion of actual sperm donors towards donation and the release of identifying information and to investigate which donors would be willing to donate in a donation program where anonymity is prohibited by law.

**Method:** All men who were accepted as sperm donors (n= 242) by AZ Jan Palfijn Hospital (Ghent, Belgium) within a period of 2009 to 2017 were contacted by e-mail and were invited to complete an anonymous online survey. Statistical analyses were performed using SPSS. The response rate was 65.5% (150 donors completed the survey; 13 men were unreachable).

**Findings:** One in five (20.1%; n=30) would continue sperm donation upon a legislation change towards identifiable donation whereas 53.7% (n=80) would no longer donate and 26.2% (n=39) were undecided.

No significant relationship was observed between the willingness to continue donating in an identifiable system and the donor's education (p=0.724), age (p=0.725), fatherhood (p=0.918), blood donor status (p=0.822) or sexual orientation (p=0.156).

**Conclusion:** Currently, 36,7% of donor sperm used in Belgian centres is of indigenous origin. Consequently, the tendency that only 20.1% of the Belgian sperm donors would continue to donate in an identifiable system could be detrimental for the future availability of donor sperm in Belgium.

# Inhoudsopgave

Abstract (NL) .....	I
Abstract (ENG) .....	II
Inhoudsopgave .....	III
Woord vooraf .....	V
1 Inleiding .....	1
1.1 Donatiesystemen.....	1
1.2 Donatiesystemen binnen Europa .....	2
1.3 Belgische wetgeving.....	2
1.4 Betrokken partijen.....	3
1.5 Wetsvoorstellen in België .....	3
1.6 Probleemstelling.....	4
1.7 Onderzoeksvragen .....	4
1.8 Empirisch onderzoek en opbouw van de masterproef.....	5
2 Systematische literatuurstudie.....	6
2.1 Delphi procedure .....	10
3 Empirisch Onderzoek .....	11
3.1 Statistische analyse.....	12
3.2 Goedkeuring Ethische Commissie .....	12
4 Resultaten .....	13
4.1 Socio-demografische kenmerken en de bereidheid om te blijven doneren .	14
4.2 Motivatie en de bereidheid om te blijven doneren .....	19
4.3 Attitude en de bereidheid om te blijven doneren .....	20
4.3.1 Attitude ten opzichte van ontvangers .....	20
4.3.2 Attitude tegenover anonimiteit .....	21
4.3.3 Attitude tegenover doneren .....	22
4.4 Niveaus van informatie-uitwisseling en de bereidheid om te blijven doneren	
24	
4.4.1 Welke informatie wil de donor geven? .....	24
4.4.2 Welke informatie de donor wenst te ontvangen? .....	25
5 Discussie en aanbevelingen voor verder onderzoek .....	27
6 Conclusie.....	30
7 Aanvullende analyses en resultaten .....	30

8	Academisch artikel .....	34
9	Bibliografie.....	45
	Lijst van figuren .....	49
	Lijst van tabellen.....	49
	Lijst van Bijlagen.....	50
	Bijlagen.....	51

## Woord vooraf

Deze masterproef is het resultaat van het afronden van mijn opleiding “Master in het Management en het Beleid van de Gezondheidszorg”. Om deze masterproef tot een goed einde te brengen heb ik op de steun en expertise van meerdere personen kunnen rekenen. Ik wil graag gebruik maken van dit woord vooraf om hen mijn dankbaarheid te laten blijken.

In de eerste plaats wil ik mijn promotor Prof. Dr. Veerle Provoost (Vakgroep Wijsbegeerte en Moraalwetenschappen, UGent) en mijn copromotor Dr. Wim Decler (Medisch diensthoofd fertiliteitscentrum AZ Jan Palfijn Gent) bedanken voor de nauwe samenwerking en het geven van kritisch opbouwende feedback. Ik wil ook graag Katrien Verschueren bedanken voor de ondersteuning bij de statistische analyses. De commissarissen, Dr. Kaan Osmanagaoglu en Prof. Willem Ombelet, wil ook ik bedanken voor het lezen en beoordelen van de master proef en het bijhorende artikel.

Ik wil ook alle experts bedanken die deelnamen aan de Delphi-procedure voor hun deskundig advies en het meermaals geduldig nalezen van de vragenlijst: Prof. Veerle Provoost, Dr. Wim Decler, Dr. Kaan Osmanagaoglu, Tahira Verheecke, Lieve Declercq, Caroline Van de steene, Linda Van de Walle en Melissa Bogaerts.

Tot slot wil ik ook mijn vrouw, Katrien en mijn kinderen, Gilles en Nena bedanken voor hun steun en geduld tijdens de 4 jaar durende opleiding.

Bedankt!

Frederik Mahieu

Mei 2018.

# 1 Inleiding

In de afgelopen decennia is het gebruik van donorsperma voor vruchtbaarheidsbehandelingen alsmaar toegenomen. Deze toename is enerzijds te wijten aan het feit dat het gebruik van donorsperma minder een taboe is geworden en anderzijds omdat naast heterokoppels ook meer en meer lesbische koppels en alleenstaande vrouwen beroep kunnen doen op behandelingen met donorsperma. Het gebruik van donorzaadcellen wordt gestuurd door wetten en regelgevingen variërend van land tot land en deze regelgevingen kunnen zelf onderling verschillen tussen donorbanken binnen eenzelfde land (Thijssen et al., 2014).

De (nationale) wetten en regelgevingen hebben een invloed op welke donatiesystemen toegelaten zijn, of lesbische koppels en alleenstaande vrouwen mogen gebruik maken van donorzaadcellen, wat het maximale toegelaten aantal ontvangers of het maximum aantal kinderen per donor (donorquotum) is, de manier van donorwerving, het al dan niet mogen adverteren door donorcentra, etc...

## 1.1 Donatiesystemen

Als basis voor het begrijpen van de master proef worden eerst de belangrijkste donatiesystemen uitgelegd.

**Anonieme donatie** is een donatiesysteem waarbij een donor anoniem doneert en aan verschillende ontvangers kan gelinkt worden. Bij anonieme donatie kunnen noch donoren noch donorkinderen of ouders van donorkinderen ooit (identificeerbare) informatie over elkaar opvragen.

Bij **niet-anonieme donatie** wordt de donor eveneens aan verschillende ontvangers gelinkt, maar wel met de wetenschap dat de donorkinderen, op volwassen leeftijd (variërend 16 of 18 jaar), identificeerbare gegevens kunnen opvragen over hun donor.

Een vergelijkbare vorm van niet-anonieme donatie is **gekende donatie**; hier wordt een donor aangebracht door de ontvanger zelf en wordt de donor enkel met haar gelinkt.

Ten slotte is er het **twee-sporen beleid** (double track system), waarbij zowel anonieme donaties als niet-anonieme donaties toegelaten zijn. De donor kiest bij de



start van zijn donaties in welk donatiesysteem hij stapt en de ontvangers kunnen bij het begin van hun behandeling kiezen of ze met een anonieme of een niet-anonieme donor hun vruchtbaarheidsbehandelingen ondergaan.

## **1.2 Donatiesystemen binnen Europa**

Waar in de meeste Europese landen een anoniem donatiesysteem werd en wordt gehanteerd, was Zweden in 1985 het eerste land dat de anonimiteit van de donoren volledig afschafte (E. Blyth and L. Frith, 2009). Bijgevolg hebben Zweedse kinderen die met donorsperma zijn verwekt, bij het bereiken van de leeftijd van 18 jaar het recht om identificerende informatie van hun donor te claimen. Na dit Zweedse precedent volgden Zwitserland in 1992, Nederland in 2000 en het Verenigd Koninkrijk in 2005 (Frith, 2001). Denemarken en IJsland passen het tweesporenbeleid toe, waarbij de donor kan kiezen om een anonieme of niet-anonieme donor te zijn. Enkele landen, waaronder bijvoorbeeld Duitsland, hebben geen of geen duidelijke wetgeving om de relatie tussen donoren, acceptoren en donorkinderen af te bakenen en gebruiken anonieme donaties als standaard (Berlin Sperm Bank, 2011).

## **1.3 Belgische wetgeving**

De Belgische wetgeving staat enkel strikt anonieme donatie of gekende donatie toe. Zoals eerder reeds gedefinieerd, kan een anonieme donor gekoppeld worden aan verschillende ontvangers en kan er nooit informatie-uitwisseling zijn. In België kan een donor maximum aan 6 vrouwen gekoppeld worden; waarbij twee wensouders van het vrouwelijk geslacht, die verklaren een gezamenlijke kinderwens te hebben, als één vrouw beschouwd worden.

Naast anonieme donatie wordt ook gekende donatie in België door de wet erkend, berustend op de toestemming van de gekende donor (familie of kennis van de ontvangers) en de ontvangers vastgelegd in een door elke partij getekend contract (Belgisch Staatsblad, 2007). De donor wordt door de ontvangers aangebracht en het donorsperma wordt enkel bij de gekende ontvanger(s) gebruikt.

De Belgische wetgeving verbiedt elke vorm van actieve rekrutering of het maken van reclame door de donorbanken (Belgisch Staatsblad, 2008). Er kan wel informatie

gegeven worden via de website van de donorbank of door middel van informatiebrochures binnen het eigen centrum.

## 1.4 Betrokken partijen

In een donorprogramma worden minstens drie betrokken partijen onderscheiden: de donorkinderen, de ouder(s) van de donorkinderen en de donoren zelf. Het blijft een moeilijke oefening om de wensen van de drie partijen op één lijn te brengen: de wens van de donorkinderen om hun genetische oorsprong te kennen versus de wens van de donoren of ouders van de donorkinderen op privacy (Shenfield et al., 2002). Het vrijgeven van identificeerbare gegevens van donoren naar donorkinderen is reeds lang een aanhoudend debat zonder duidelijk bewijs dat anonieme of niet-anonieme donatie de beste oplossing zou kunnen zijn voor donoren of donorkinderen. In het debat over donoranonimiteit en de rechten van het kind om de identiteit van zijn of haar donor te kennen, wordt door de donorkinderen vaak verwezen naar het VN-Verdrag inzake de rechten van het kind artikel 7, "*...zal het kind, voor zover mogelijk, het recht hebben te weten en verzorgd te worden door zijn of haar ouders*". In deze context wordt het begrip "ouders" ruim geïnterpreteerd als zijnde de biologische of genetische ouders. Aan de andere kant wordt de behoefte aan identificeerbare informatie in het licht van het welzijn van het kind echter in twijfel getrokken. Pennings (2017) concludeert dat er geen wetenschappelijk bewijs is dat het bekendmaken van identificeerbare informatie over de donor in het belang van het kind is.

## 1.5 Wetsvoorstellen in België

In de periode van 2014-2015 zijn twee wetsvoorstellen ingediend om de bestaande wetgeving in verband met de donoranonimiteit te wijzigen.

Eenzijds was er een wetsvoorstel van de Nieuw-Vlaamse Alliantie (N-VA) die de rechten van het kind centraal wil stellen en daarbij het gebruik van anonieme donaties volledig wil verbieden (Van Peel, 2015). Van Peel verdedigt dit beleid vanuit het standpunt dat alle kinderen de mogelijkheid moeten krijgen om de identiteit van zijn of haar donor te achterhalen, vanuit de overtuiging dat dit een fundamenteel recht is van elk kind en dat dit primeert boven alle andere belangen.

Anderzijds was er het wetsvoorstel van de Open Vlaamse Liberalen en Democraten (Open VLD) die pleiten voor een tweesporenbeleid waarbij donoren voor hun donaties, maar ook de wensouder(s) voor hun vruchtbaarheidsbehandeling bepalen of ze opteren voor een volledig anonimiteit, een gedeeltelijke anonimiteit (waarbij enkel niet-identificeerbare gegevens vrijgegeven worden) of volledige openheid (Lahaye-Battheu, 2015).

## 1.6 Probleemstelling

Gezien de potentiële impact op het leven van donoren, door de afschaffing van de anonimiteit, is de impact op de donorrekrutering één van de grootste zorgen van (Belgische) donorbanken. Sommige auteurs beweren dat de schaarste aan donorsperma in hun land direct verband houdt met de afschaffing van donoranonimiteit (P. M. Janssens et al., 2006), terwijl andere auteurs beschrijven dat een bescheiden daling in aantal donoren na het verdwijnen van de anonimiteit niet onverwacht is, maar kan worden opgevangen door een adaptieve wervingsstrategie (Blyth and Frith, 2008; Daniels, 2007).

De impact op het gedrag van de spermadonoren in de Belgische context is zeer relevant in een omgeving waar binnenlandse (Belgische) donoren slechts 36,7 procent van het donorsperma leveren dat wordt gebruikt in Belgische vruchtbaarheidscentra (Thijssen et al., 2014) en waar import van donorsperma de belangrijkste vorm is van internationale uitwisseling van menselijke voortplantingscellen, ook wel “Cross Border Reproductive traveling” genoemd (Pennings, 2010).

## 1.7 Onderzoeksvragen

Het doel van het empirisch onderzoek bij deze master proef, is om de attitude van de anonieme spermadonoren ten aanzien van doneren en het vrijgeven van identificeerbare gegevens te onderzoeken door middel van een online vragenlijst. Drie vorige Belgische studies hebben de opinie van ofwel niet-donoren onderzocht (Provoost et al., 2018) ofwel die van kandidaat donoren (Ide et al., 2015; Thijssen et al., 2017a, 2017b). De eigenlijke donoren zijn in België nog niet bevroegd geweest, nochtans zijn zij diegene die momenteel de donorbanken van donorsperma voorzien.

De hoofdonderzoeksvraag wordt gedefinieerd als “Hoe staan anonieme spermadonoren tegenover het opgeven van de anonimiteit?”. Een bijkomende onderzoeksvraag is of er een verschil in attitude is tussen de verschillende donorprofielen en welke donor zou blijven doneren in een toekomstig donatieprogramma waar anonimiteit niet langer gegarandeerd wordt.

De resultaten van deze studie bieden informatie over de mogelijke impact van een wetswijziging op de bestaande spermadonoren, die momenteel de spermabanken voorzien van “binnenlands” donorsperma en dit op een moment (Q4, 2017) wanneer anonimiteit actief in de media en door beleidsmakers besproken wordt. Deze resultaten bieden cruciale informatie voor beleidsmakers en voor professionals in het algemeen in het debat over de afschaffing van donoranonimiteit.

Deze studie geeft ook een beeld van de mogelijke gevolgen van een verandering in de Belgische wetgeving op de beschikbaarheid van donorsperma op korte termijn.

## **1.8 Empirisch onderzoek en opbouw van de masterproef**

Het empirisch onderzoek naar de attitude van anonieme spermadonoren, werd gevoerd aan de hand van een online vragenlijst. Deze vragenlijst is tot stand gekomen na een uitgebreide literatuurstudie, gevolgd door een Delphi-procedure om de vragenlijst te valideren. De resultaten zijn statistisch getest in SPSS.

De master proef is op een chronologische manier opgebouwd, waarbij eerst de literatuur kort besproken wordt alsook het valideren van de vragenlijst. Vervolgens wordt de methodiek van het onderzoek toegelicht en worden de resultaten besproken. In een laatste gedeelte worden de resultaten bediscussieerd en wordt een algemene conclusie geformuleerd.

Aansluitend wordt het Engelstalige artikel dat opgestuurd werd naar het vakblad “Human Reproductions” (impactfactor 5.020), weergegeven.

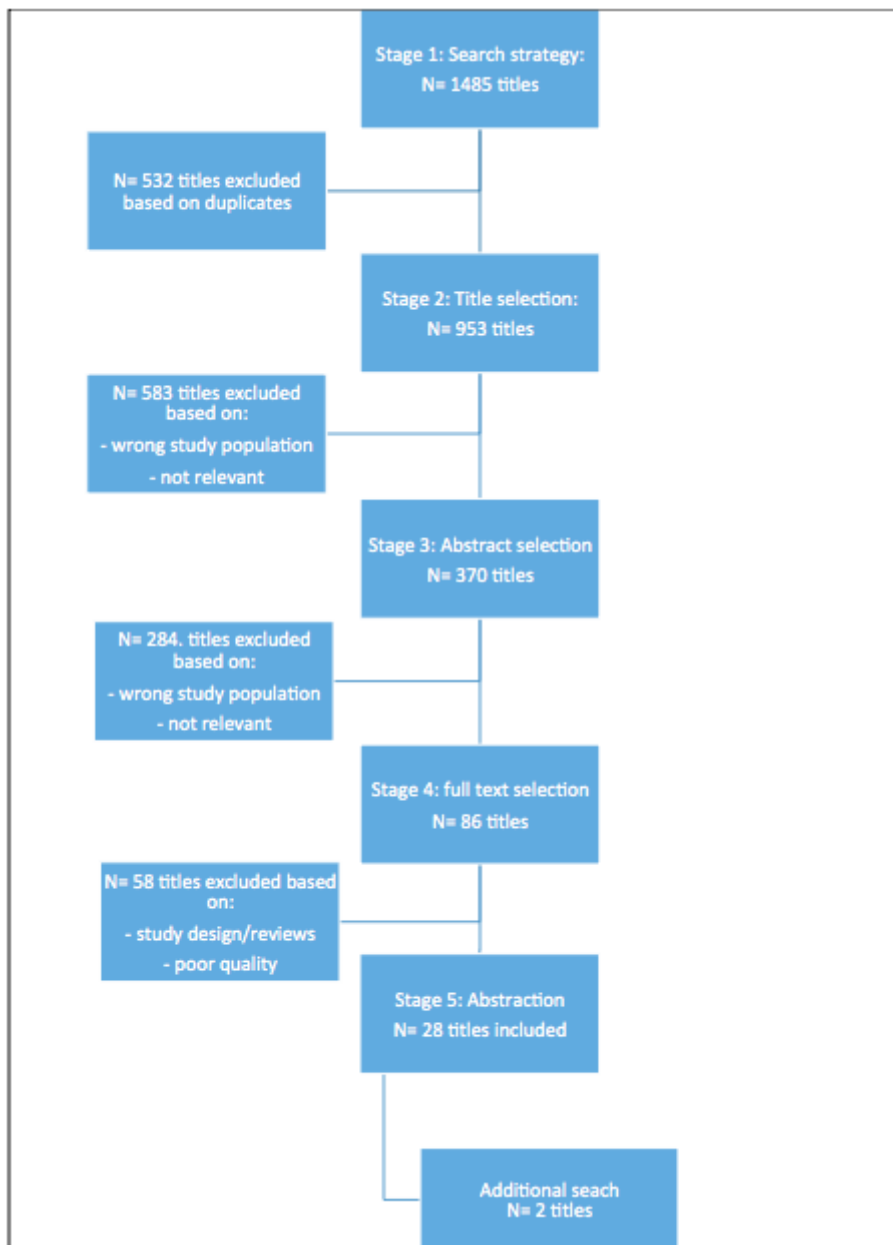
## 2 Systematische literatuurstudie

Het empirische deel van de master proef wil de attitude van de spermadonoren ten opzichte van doneren en het opgeven van de anonimiteit onderzoeken. Hiervoor is een systematische literatuurstudie uitgevoerd om na te gaan wat reeds gekend is op gebied van donoranonimiteit en welke vragen of vragenlijsten reeds gebruikt werden om de opinie van de donoren te onderzoeken.

De elektronische databases Pubmed, Web of Science en Embase werden gescreend op publicaties met behulp van de volgende zoekstrategie: ("tissue donor\*" OR "unrelated donor\*" OR "donor\*" OR "donation\*" OR "donor conception") AND ("semen" OR "spermatozoa" OR "sperm" OR "gamete\*") AND ("disclosure" OR "self disclosure" OR "confidentiality" OR "confidentiality/psychology" OR "tissue donors/psychology" OR "personally identifiable information" OR "identifiable information" OR "anonymity" OR "identity-release legislation" OR "changing legislation" OR "abolishing anonymity").

Zowel Engelse als Nederlandstalige publicaties werden geselecteerd, zonder beperkingen op vlak van de publicatiedatum. De zoekstrategie resulteerde in 1485 titels over de drie elektronische databases (492 in Pubmed, 313 in WOS en 680 in Embase; Bijlage I). Alle titels werden geïmporteerd in Endnote en gescreend op duplicaten; 532 duplicaten werden geïdentificeerd en verwijderd. Vervolgens werden relevante artikels gescreend op basis van titelselectie, abstractselectie en volledige tekstselectie. 583 titels en 284 abstracts werden uitgesloten op basis van een verkeerde studiepopulatie of niet-relevante gegevens voor onze studie, wat resulteerde in 86 volledige tekstanalyses. Op basis van verkeerde studiepopulatie of minder goede kwaliteit werden nog eens 58 publicaties uitgesloten, wat resulteerde in 28 opgenomen relevante artikels.

De zoekstring werd regelmatig opnieuw gebruikt om bijkomende studies te zoeken. Twee recente Belgische studies werden nog toegevoegd.



**Figuur I: Flowchart zoekstrategie**

De geselecteerde publicaties werden geanalyseerd en samengevat in een tabel (Bijlage II). De studiepopulaties zijn zeer heterogeen van aard, variërend van het grote publiek in een opinieonderzoek (Krastev and Mitev, 2015; Provoost et al., 2018) over een steekproef van zaadcel/eiceldonoren en paren die geassisteerde voortplantingstechnieken ondergaan (Svanberg et al., 2016) tot een combinatie van de drie betrokken partijen; de gameetdonoren, de ouder(s) van de donorkinderen en de donorkinderen zelf (Nelson et al., 2016).

Deze literatuurstudie omvat de resultaten van onderzoeken uit 9 verschillende landen of rechtsgebieden: Zweden (n=5), Verenigde Staten (n=4), Verenigd Koninkrijk (n=9),

Canada (n=1), Denemarken (n=4), Victoria, Australië (n=3), West-Australië (n=1), Duitsland (n=1) en België (n=2). De regels en wetgevingen verschillen tussen deze landen van volledige donoranonimiteit over volledige openheid en het verstrekking van identificeerbare donoinformatie aan de donorkinderen bij het bereiken van de volwassen leeftijd tot het dubbelsporensysteem, waarbij de donor kan kiezen een identificeerbare donor of een anonieme donor te zijn.

De mediaan van het aantal spermadonoren in de studiepopulaties was 63 met een minimum van 12 (Sekhon et al., 2014) en een maximum van 383 (Freeman, 2015). De verschillende ingesloten studies worden hierna meer in detail besproken en zijn gegroepeerd volgens geografische ligging en het soort donatiesysteem.

Twee studies hebben de opinie onderzocht van niet-donoren; Krastev and Mitev (2015) onderzochten de mening van het Bulgaarse publiek en Provoost et al. (2018) onderzocht de opinie van Vlaamse studenten die geen spermadonoren waren. Krastev meldde dat 47% van het Bulgaarse publiek onderschrijft dat kinderen die met donorsperma worden voortgebracht, het recht moeten hebben om hun donor te kennen en dat 60% van de mannen deze mening deelt. Provoost beschreef dat bijna één op vier van de niet-donoren zou doneren als de donorkinderen hun identiteit zouden kunnen achterhalen.

Een nationale steekproef van Zweedse zaadcel- en eiceldonoren toonde aan dat zij het waarschijnlijker eens zullen zijn dat donorkinderen enige informatie over de donor zouden moeten ontvangen bij het bereiken van de volwassen leeftijd dan ontvangers en paren die met hun eigen gameten worden behandeld (Svanberg et al., 2016). Er wordt gesproken van “enige informatie” waarbij verstaan wordt dat het niet om identificeerbare informatie gaat, maar eerder informatie over hun opleiding en interesses. In twee eerdere Zweedse onderzoeken werd geconcludeerd dat een hoog percentage spermadonoren onthulling aan de donorkinderen ondersteunt en positief of neutraal is ten aanzien van toekomstig contact (Isaksson et al., 2014; Lampic et al., 2014). Deze bevindingen moeten evenwel gekaderd worden in een samenleving waarin donoranonimiteit werd afgeschaft lang voordat deze studies plaatsvonden.

Nelson et al. (2016) (Verenigde Staten) beweerde dat bijna de helft van de donoren neutraal is, hoewel het gemiddelde neigde naar niet-anonieme donatie. Een verband werd waargenomen tussen leeftijd en attitude: hoe jonger de donor is, hoe neutraler

of grotere voorstander hij is van anonimiteit, in vergelijking met donoren van 30 of 40 jaar oud. In de Verenigde Staten zijn er geen overkoepelende wetten met betrekking tot anonimiteit van donoren. De staten regelen onafhankelijk de wetgeving rond het donoren van zaadcellen (en eicellen).

In het Verenigd Koninkrijk bestudeerde Freeman et al. (2015) een populatie van 383 mannen (308 heteroseksuele, 40 homoseksuele en 35 biseksuele) geregistreerd op een verbindingswebsite, ontworpen om donoren en ontvangers met elkaar in contact te brengen om privé te doneren buiten het fertiliteitscentrum om. Eén op drie (31,5%) van de donoren gaf de voorkeur aan anonieme donatie, waarvan de meeste heteroseksueel waren. In feite wenste een groter deel van de homo- en biseksuele mannen dan heteroseksuele mannen een open identiteitsdonatie en contact met hun donorkinderen. Acht jaar eerder onderzocht Frith et al. (2007) 133 bestaande zaadcel- en eiceldonoren in het Verenigd Koninkrijk, waar bijna de helft van de donoren aangaf te blijven doneren als de anonimiteit zou worden afgeschaft. De algemene zorgen waren de mogelijke gevolgen van spermadonaties naar de toekomst toe, waaronder de gevolgen van donorkinderen die contact willen hebben of donorrechten in het algemeen (Frith et al., 2007). Het Verenigd Koninkrijk is in 2005 overgestapt van een anoniem donatiesysteem naar een niet-anoniem donatiesysteem (Eric Blyth and Lucy Frith, 2009). Vandaar dat de geciteerde bevindingen in de studies van Freeman, Frith en Blyth de mindset weerspiegelen van net voor of net na de wetwijziging en ook die van een geselecteerde steekproef van donoren die zich op een verbindingswebsite hebben geregistreerd.

In Canada vond Sekhon et al. (2014) dat 75% van de spermadonoren in de toekomst zou overwegen om donorkinderen te ontmoeten, maar slechts 41% zou het mogelijk maken om hun identificeerbare informatie vrij te geven. Canada heeft een donorprogramma waarbij zowel anonieme als niet-anonieme donaties kunnen worden uitgevoerd.

Bijna de helft van de potentiële donoren (48,9%) in West-Australië gaf aan dat ze nog zouden blijven doneren als hun identiteit zou onthuld worden (Godman et al., 2006). Australië heeft een geschiedenis van anonieme donatie: Victoria veranderde de wet van anoniem doneren naar niet-anoniem doneren in 1998, West-Australië in 2004 (Eric Blyth and Lucy Frith, 2009). In Victoria Australië was in 2014 niet meer dan de helft van de donoren tegen de invoering van een wetgeving om de donoranonimiteit retrospectief op te heffen. Hoewel de regering besloot om deze



wetgeving niet goed te keuren, werden anonieme donoren aangemoedigd om zich via een centrale register te identificeren (Hammarberg et al., 2014).

In 2012 gaf 67% van de Deense spermadonoren aan hun donaties stop te zetten als de anonimiteit zou worden afgeschaft. Slechts 17% van de anonieme donoren zou blijven doneren (Bay et al., 2014). Bij Cryos International Denmark beweerde Ernst et al. (2007) dat in 1992 slechts 32% van de donoren zou blijven doneren wanneer de anonimiteit zou worden afgeschaft, versus 25% in 2002. De bevindingen passen in een nationaal programma dat de donor de keuze biedt om een anonieme of niet-anonieme donor te worden.

In Duitsland, waar donorinseminatie nog steeds anoniem is wegens gebrek aan duidelijke wetgeving, meldde Thorn et al. (2008) dat 43% van de donoren, gerekruteerd uit acht verschillende klinieken, bereid zou zijn om nakomelingen te ontmoeten. Dit gaf aan dat een aanzienlijk deel van de donoren bereid zou zijn om afstand te nemen van de geheimhouding.

In conclusie kunnen we stellen dat in landen met een dubbelsporenbeleid, 20% tot 50% van de donoren bereid zijn om te blijven doneren wanneer de donoranonimiteit zou worden afgeschaft. In landen met een strikte donoranonimiteit, zou slechts 11% tot 50% van de donoren bereid zijn om te blijven doneren in geval van een wetwijziging van anonieme naar niet-anonieme donaties. In landen die op het punt staan om een wetwijziging door te voeren, is de helft van de donoren bereid om te blijven doneren. Opvallend genoeg lijkt er een verband te zijn tussen leeftijd en attitude. Jongere donoren zijn neutraler of neigen naar anonimiteit in vergelijking met oudere donoren.

## 2.1 Delphi procedure

Er werd in de wetenschappelijke literatuur geen gevalideerde vragenlijst gevonden die de attitude van donoren onderzoekt ten opzichte van donoranonimiteit of het afschaffen ervan. Om die reden is gekozen om zelf een vragenlijst samen te stellen. Vragen over spermadonatie en over de mening van de spermadonoren over het vrijgeven van identificerende informatie werden verzameld om een eerste versie van de vragenlijst te ontwikkelen.

De samengestelde vragenlijst werd gevalideerd door middel van een Delphi-procedure. Een interdisciplinair team van 8 experts hebben de vragenlijst grondig bestudeerd. Het team van experts bestond uit een medisch secretaresse, een

kwaliteitsverantwoordelijke, een embryologe, twee gynaecologen en twee studieverpleegsters, allemaal verbonden aan de spermabank en het fertiliteitscentrum van het AZ Jan Palfijn en een professor in empirische onderzoeksmethoden voor moraalwetenschap en ethiek, verbonden aan de Universiteit Gent. De vragenlijst werd aan alle acht deskundigen gestuurd, waarin hun mening werd gevraagd over de indeling van de vragenlijst, de inhoud van de vragen en de formulering van de vragen. De experts mochten extra vragen of extra meerkeuze-antwoorden voorstellen. Feedback van alle experts werd verzameld en resulteerde in een nieuwe versie van de vragenlijst. Na een driedelige Delphi-procedure werd een definitieve versie van de vragenlijst samengesteld en overgebracht naar Qualtrix, een online vragenlijst-software. Ten slotte werd de vragenlijst met twee spermadonoren overlopen om de duidelijkheid van de formulering van de vragen en de antwoorden te waarborgen.

### **3 Empirisch Onderzoek**

Alle mannen die werden aanvaard als spermadonor (n=242) door het Jan Palfijn Ziekenhuis (Gent, België) in de periode van 2009 tot 2017, werden gecontacteerd via e-mail en uitgenodigd om de anonieme online vragenlijst in te vullen. De vragenlijst was online van 27 oktober tot en met 8 december 2017. Vragen (n=36) werden gesteld over de motivatie om te doneren, de houding ten opzichte van anonieme donatie en socio-demografische gegevens. Omdat een laag responspercentage een grote zwakte is van (online-)vragenlijsten, ontwikkelde Dillman de “Total Design Method”, oorspronkelijk ontworpen in 1978 voor mail- en telefonische vragenlijsten, waarbij respondenten gemotiveerd worden door het krijgen van herinneringen, om zo een hoger responspercentage te bereiken. Alle geaccepteerde donoren ontvingen een eerste e-mail, inclusief achtergrondinformatie over het doel van de studie. Ze werden vriendelijk gevraagd om de online vragenlijst in te vullen. Om de donoren te motiveren, werd het belang van hun mening benadrukt. Na twee weken werd een eerste herinneringsmail gestuurd, na drie weken een tweede herinneringsmail en zes weken na de eerste mail werd een laatste e-mail verzonden met de vermelding dat de vragenlijst binnen 3 dagen werd afgesloten.

### **3.1 Statistische analyse**

De verzamelde gegevens van de online vragenlijst werden geëxtraheerd uit Qualtrix en geïmporteerd in het Statistical Package of Social Science (SPSS-versie 25; IBM). De uitspraken over motivatie en houding werden gecodeerd in twee categorieën, namelijk de donoren die het eens waren met de statements (Helemaal akkoord / Eerder akkoord) en de anderen (Noch akkoord, noch niet akkoord / Eerder niet akkoord / Helemaal niet akkoord). De analyses werden uitgevoerd met behulp van een tweezijdige Fisher Exact-test om de significantie te testen van de associatie tussen de variabelen (doorgaan, twijfelen of stoppen met doneren) en demografische gegevens, motivatie, attitude en niveaus van informatie-uitwisseling. Fisher Exact-tests met een significant resultaat werden post-hoc getest om paarsgewijs de proportie van de donoren te vergelijken die het eens waren met de verklaring ("Helemaal akkoord" en "Eerder akkoord") en de andere ("Noch akkoord, noch niet akkoord", "Eerder niet akkoord" en "Helemaal niet akkoord") en dit tussen degene die door zouden gaan, degene die onzeker waren en degene die zouden stoppen met doneren wanneer de anonimiteit bij wet zou worden afgeschaft. Vanwege de meervoudige vergelijking werd Bonferroni-correctie gebruikt, resulterend in een significantieniveau van  $p < 0,016$ .

Om de leeftijd als een continue variabele te vergelijken, werd een Analysis of variance-test (Anova-test) uitgevoerd.

### **3.2 Goedkeuring Ethische Commissie**

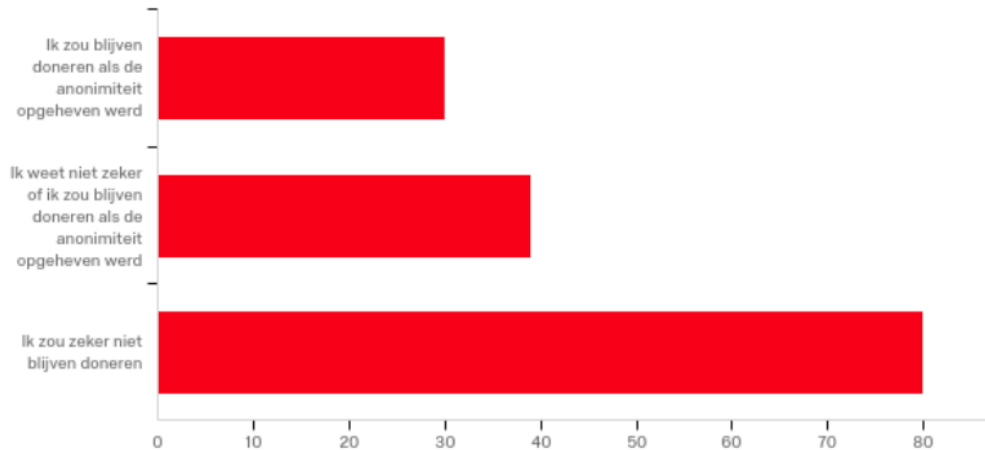
De studie werd goedgekeurd door het Ethisch Comité van het Universitair Ziekenhuis Gent, met Belgisch registratienummer B0201733518, en kreeg een positief advies van het plaatselijke ethisch comité van het AZ Jan Palfijn (Bijlage VI: Goedkeuring Commissie Medische Ethiek). Alle respondenten gaven hun geïnformeerde toestemming aan het begin van het online onderzoek (Bijlage IV: Gevalideerde vragenlijst).

## 4 Resultaten

Alle 242 spermadonoren die tussen 2009 en 2017 door de donorbank waren geaccepteerd, werden per e-mail gecontacteerd. 13 donoren waren niet bereikbaar, waardoor 229 donoren de uitnodiging ontvingen om aan het onderzoek deel te nemen. Van de 165 ontvangen en ingevulde vragenlijsten gaf één donör aan dat hij geen toestemming wilde geven om deel te nemen aan de studie en werden 15 vragenlijsten uitgesloten vanwege onvolledige antwoorden (vooral ontbreken van socio-demografische gegevens). Het steekproefaantal dat werd gebruikt voor statistische analyses bedroeg 149 geldige vragenlijsten.

Vraag 10 van de vragenlijst was de centrale vraag van het onderzoek (Tabel I), namelijk "Wat zou u doen wanneer de donoranonimiteit bij wet verboden zou worden?". De vraag had drie mogelijke antwoordopties; blijven doneren, niet zeker weten te blijven doneren en zeker niet blijven doneren als de anonimiteit opgeheven werd.

### Q10 - Wat zou u doen wanneer de anonimiteit van de donoren bij wet verboden zou worden?



#	Answer	%	Count
1	Ik zou blijven doneren als de anonimiteit opgeheven werd	20.13%	30
2	Ik weet niet zeker of ik zou blijven doneren als de anonimiteit opgeheven werd	26.17%	39
4	Ik zou zeker niet blijven doneren	53.69%	80
	Total	100%	149

Tabel I: Hoofdvraag: "Wat zou u doen wanneer de anonimiteit van de donoren bij wet verboden zou worden?"

Deze vraag onderzocht de mening van de spermadonor over zijn bereidheid om door te gaan met zijn donaties wanneer de anonimiteit bij wet zou worden afgeschaft. Eén op vijf donoren (20,1%; n=30) gaf aan dat ze zouden blijven doneren. Eén op vier (26,2%, n=39) was onzeker en iets meer dan de helft van de donoren (53,7%, n=80) gaf aan dat ze hun donaties zouden stoppen als de anonimiteit zou worden afgeschaft.

De statistische analyses werden gebruikt om de verdeling te vergelijken tussen degene die wilden doorgaan, degene die onzeker waren en degene die hun donaties wilden stopzetten. De verdelingen van degene die het eens of oneens waren met de statements, werden vergeleken tussen de subsets van de bereidheid om te doneren (doorgaan, onzeker of stoppen met doneren) wanneer anonieme donaties bij wet verboden zouden worden.

#### **4.1 Socio-demografische kenmerken en de bereidheid om te blijven doneren**

De socio-demografische kenmerken zijn weergegeven in Tabel III. Op het moment van de vragenlijst hadden de spermadonoren een gemiddelde leeftijd van 32,1 jaar (20-46; SD 5,97). Er werd geen statistisch verschil in leeftijd vastgesteld tussen donoren die hun donaties zouden voortzetten, donoren die onzeker waren en degene die niet langer zouden doneren (32,2 versus 31,4 versus 32,3;  $p=0,725$ ) mocht de anonimiteit opgeheven worden. Vier van de vijf (82,6%; n=123) van de donoren hadden een partner en één derde (33,5%; n=50) had eigen kinderen. Van alle mannen met kinderen gaf 96% (n=48) aan de biologische vader van hun kinderen te zijn. Vijf donoren (10%) gaven aan dat een of meer kinderen werden verwekt met geassisteerde reproductieve technieken.

De helft van de donoren (51,7%; n=77) gaf aan ook bloeddonor te zijn en één op de vijf (20,8; n=31) waren actieve spermadonoren. Van de niet-actieve donoren dacht 72,9% (n=81) dat er voldoende donorsperma in de donorbank was. De anderen (27,1%; n=32) waren om persoonlijke redenen niet-actief (Tabel II), voornamelijk door tijdsgebrek om te doneren (21,9%, n=7), omdat de partner het doneren van sperma niet ondersteunt (18,8%, n=6) of door te verhuizen naar een andere stad (12,5%, n=4). Andere donoren gaven aan onzeker te zijn over toekomstige

anonimiteit (9,4%, n=3), sommigen hadden geen speciale reden (9,4%, n=3) of hadden psychologische redenen (6,3%; n=2), twee donoren (6,3%) dachten dat ze te oud waren en twee waren ondertussen gesteriliseerd (6,3%). Eén donator (3,1%) gaf aan een niet-actieve donator te zijn vanwege chronische hoofdpijn, één (3,1%) omdat hij de financiële compensatie niet meer nodig had en één (3,1%) omdat hij een conflict had met de donorbank.

**Tabel II: Persoonlijke reden van anonieme spermadonoren om geen donator meer te zijn (N=32)**

Reason <sup>a, b</sup>	n	%
Lack of time	7	21.9
Non supportive partner	6	18.8
Moving to other city	4	12.5
No reason	3	9.4
Anonymity	3	9.4
Psychological reason	2	6.3
Age	2	6.3
Sterilisation	2	6.3
Health (headache)	1	3.1
No need for financial compensation	1	3.1
Conflict with donor bank	1	3.1
<sup>a</sup> 32 donors explained their personal reasons to stop donating		
<sup>b</sup> Free text answers were labelled and grouped into 11 categories		

De meeste respondenten waren heteroseksueel (89,2%; n=132), 9,5% (n=14) waren homoseksueel en 1,4% (n=2) waren biseksueel. Eén donator (n=0,7) gaf aan dat zijn seksuele geaardheid niet belangrijk was in kader van de studie. De meerderheid van de respondenten (68,5%) was atheïstisch of was niet-religieus. Van degene die religieus waren, was 74,5% (n=35) katholiek of christelijk, één donator (2,1%) gaf aan protestants te zijn en 11 donoren (23,4%) verklaarden religieus te zijn zonder een associatie te hebben met een specifieke religie. Geen van de donoren was islamitisch of joods (gedetailleerde gegevens niet weergegeven in Tabel III). De helft van de spermadonoren (50,3%; n=75) voltooide met succes zijn universitaire studies, één op drie (31,5%; n=47) voltooide zijn studies aan de hogeschool en bijna één op de vijf (16,1; n=24) gaf de middelbare school aan als hoogste niveau van onderwijs. Drie donoren (2,0%) gaven aan dat ze geen middelbareschooldiploma bezaten.

Geen enkele van de socio-demografische gegevens gaven een duidelijke significante relatie weer ten opzichte van de wil om te blijven doneren indien de anonimiteit niet meer gegarandeerd zou worden. De vraag naar wie zou blijven doneren in relatie tot de vraag de biologische ouder te zijn van hun kind(eren) geeft een p-waarde van 0,045 weer, maar gezien het lage aantal donoren ( $n=2$ ) die een relatie hebben met zowel eigen kinderen als kinderen van hun partner en geen enkele donor een relatie heeft met enkel kinderen van zijn partner, wordt deze (licht) significante waarde genegeerd en als niet relevant beschouwd.

**Tabel III: Socio-demografische gegevens van de anonieme donoren volgens zij die zouden blijven doneren, zij die onzeker waren en zij die zouden stoppen met doneren als de anonimiteit bij wet verboden zou worden (N=149)**

Characteristic	Continue (n=30)		Uncertain (n=39)		Discontinue (n=80)		Total		p-value
	n <sup>a</sup>	% <sup>a</sup>	n <sup>a</sup>	% <sup>a</sup>	n <sup>a</sup>	% <sup>a</sup>	n <sup>b</sup>	% <sup>b</sup>	FE <sup>c</sup>
Active donor									0.417
Active donor	6	20.0	11	28.2	14	17.5	31	20.8	
Non-active donor	24	80.0	28	71.8	66	82.5	118	79.2	
Blood donor									0.860
Yes	17	56.7	20	51.3	40	50.0	77	51.7	
No	13	43.3	19	48.7	40	50.0	72	48.3	
Partner relationship									0.095
Yes	21	70.0	32	82.1	70	87.5	123	82.6	
No	9	30.0	7	17.9	10	12.5	26	17.5	
Sexual orientation <sup>d</sup>									0.077
Heterosexual	24	80.0	37	97.4	71	88.8	132	89.2	
Homosexual and bisexual	6	20.0	1	2.6	9	11.3	16	10.8	
Children									0.921
No	19	63.3	26	66.7	54	67.5	99	66.4	
Yes	11	36.7	13	33.3	26	32.5	50	33.6	
Biological parent of children <sup>e</sup>									0.045
Yes	9	81.8	13	100.0	26	100.0	48	96.0	
No	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	
Combination of own children and partner's children	2	18.2	0	0.0	0	0.0	2	4.0	
Child(ren) conceived with ART <sup>e</sup>									0.116
Yes	0	0.0	0	0.0	5	19.2	5	10.0	
No	11	100.0	13	100.0	21	80.8	45	90.0	
Religion <sup>f</sup>									0.314
Religious	6	20.0	14	35.9	27	33.8	47	31.5	
Not religious	24	80.0	25	64.1	53	66.3	102	68.5	
Education									0.731
Elementary school or not finished elementary school	8	26.7	7	17.9	12	15.0	27	18.1	
College	9	30.0	12	30.8	26	32.5	47	31.5	



University	13	43.3	20	51.3	42	52.5	75	50.3	
Age	n	Mean age	n	Mean age	n	Mean age	n	Mean age	ANOVA <sup>§</sup> 0.725
Mean	30	32.2	39	31.4	80	32.3	149	32.07	
Standard Deviation (SD)		5.4		6.1		6.1		5.97	
Maximum		44		42		46		46	
Minimum		22		20		20		20	
<sup>a</sup> Number (n) or percentage (%) of donors respectively willing to continue, being uncertain or would discontinue with their donations when donor anonymity would be prohibited by law <sup>b</sup> Number (n) or percentage (%) of total sample <sup>c</sup> FE = Fisher Exact test: to compare the proportion of donors who agreed with the statements ("Agree" and "Totally agree") and the others ("Neutral", "Disagree" and "Totally disagree") between those who want to continue, those who were uncertain and those who would discontinue their donations when anonymity would be prohibited by law. <sup>d</sup> 1 Donor did not answer the question and indicated the question as "Not important" (n=148) <sup>e</sup> Respondents with children (n= 50) <sup>f</sup> Religious: respondents who answered Catholic, Christian, Protestant, Islamic, Jewish or "Religious, but no specific religion"; Not religious: respondents who answered Atheist, Liberal, No religion or Agnost <sup>§</sup> Anova: Analysis of variance: to compare age as a continuous variable between those who want to continue, those who were uncertain and those who would discontinue their donations									

## 4.2 Motivatie en de bereidheid om te blijven doneren

In Tabel IV wordt een overzicht gegeven van het verband tussen de motivatie om spermadonor te zijn of te worden en de bereidheid om te blijven doneren na een hypothetische afschaffing van de donoranonimiteit.

De meeste respondenten (86,6%; n=129) waren gemotiveerd door altruïsme, hoewel ook een meerderheid (59,1%; n=88) gemotiveerd was door de onkostenvergoeding en bijna de helft (45,0%; n=67) voor toegang tot bloed- en vruchtbaarheidstesten. Een op de vier (24,2%; n=36) was uitsluitend gemotiveerd door altruïsme, zonder te worden gemotiveerd door de toegang tot testresultaten en de onkostenvergoeding. Een minderheid werd uitsluitend gemotiveerd door hun tests (0,7%, n=1) of uitsluitend gemotiveerd door de onkostenvergoeding (4,0%, n=6). Minder dan vijf procent (4,7%, n=7) werd gemotiveerd door eigenbelang, wat de combinatie is van toegang tot testresultaten en de onkostenvergoeding, zonder te worden gemotiveerd door altruïsme. Ongeveer een op drie (27,5%; n=41) is gemotiveerd door de combinatie van de drie.

Eén op de vijf (22,8%; n=34) zou blijven doneren zonder een onkostenvergoeding. Ongeveer één op drie (29,5%; n=44) was gemotiveerd om hun sperma te doneren omdat ze mensen kenden die donorsperma of donoreicellen gebruikten en drie donoren (2%) gaven aan dat ze zelf een vruchtbaarheidsbehandeling nodig hadden. Twee donoren (1,3%) gaven aan dat zij zelf donorkinderen waren.

Toen werd gevraagd naar de motivatie van de donoren om sperma te doneren, zei één op de vijf (20,1%; n=30) gemotiveerd te zijn omdat ze geen eigen kinderen hadden. De globale Fisher Exact-test toonde een significante relatie ( $p=0,043$ ) in de bereidheid om te blijven doneren, maar na post-hoc testen van de paarsgewijze vergelijking, werd geen significant verband gevonden, op een significantieniveau van  $<0,016$  tussen diegenen die zouden blijven doneren, diegenen die onzeker waren en diegenen die hun donaties zouden stopzetten wanneer anonimiteit bij wet verboden zou worden ( $p=0,042$ ). Iets meer dan één op vier (28,9%; n=43) was gemotiveerd omdat ze hun genen wilden doorgeven. De proportie van de donoren die gemotiveerd waren omdat ze hun genen wilden doorgeven was significant hoger in de groep die zou blijven doneren in vergelijking met diegenen die onzeker waren of

diegenen die niet zouden blijven doneren wanneer anonimiteit zou worden afgeschaft ( $p < 0,001$ ).

**Tabel IV: Motivatie van de anonieme donoren volgens zij die zouden blijven doneren, zij die onzeker waren en zij die zouden stoppen met doneren als de anonimiteit bij wet verboden zou worden (N=149)**

Motivation	Continue		Uncertain		Discontinue		Total		p-value
	n <sup>a</sup>	% <sup>a</sup>	n <sup>a</sup>	% <sup>a</sup>	n <sup>a</sup>	% <sup>a</sup>	n <sup>b</sup>	% <sup>b</sup>	FE <sup>c</sup>
Because I want to help people with their child wish (altruism)	26	86.7	33	84.6	70	87.5	129	86.6	0.947
Because I want to know the results of my sperm/blood tests	9	30.0	19	48.7	39	48.8	67	45.0	0.186
Because, this way, I can receive a financial compensation	16	53.3	26	66.7	46	57.5	88	59.1	0.498
Because I needed a fertility treatment myself	0	0.0	0	0.0	3	3.8	3	2.0	0.423
Because I know people who used donor sperm or donor oocytes	8	26.7	13	33.3	23	28.7	44	29.5	0.836
Because I have no children of my own	11	36.7	5	12.8	14	17.5	30	20.1	<b>0.043</b>
Because I want to pass on my genes	20*	66.7*	9	23.1	14	17.5	43	28.9	<b>&lt;0.001</b>
Because I am a donor child myself	1	3.3	0	0.0	1	1.3	2	1.3	0.43
<b>Willingness to donate without a financial compensation</b>									
Yes, I would continue to donate	12	40.0	8	20.5	14	17.5	34	22.8	0.180
I am not sure if I would continue to donate	10	33.3	20	51.3	40	50.0	70	46.98	
No, I would no longer donate	8	26.7	11	28.2	26	32.5	45	30.2	
<sup>a</sup> Number (n) or percentage (%) of donors who agreed with the statement ("Agree" and "Totally agree") and respectively would continue, were uncertain and would discontinue with their donations when donor anonymity would be prohibited by law <sup>b</sup> Number (n) or percentage (%) of donors who agreed with the statement ("Agree" and "Totally agree") of total sample <sup>c</sup> FE = Fisher Exact test: to compare the proportion of donors who agreed with the statements ("Agree" and "Totally agree") and the others ("Neutral", "Disagree" and "Totally disagree") between those who want to continue, those who were uncertain and those who would discontinue their donations when anonymity would be prohibited by law. * $p < 0.016$ based on pairwise comparison by Fisher Exact test to compare the proportion of donors between those who would continue to donate compared to those who were uncertain or would discontinue their donations when anonymity would be prohibited by law. Significance level of 0.016 is being used because of Bonferroni Correction for multiple comparison.									

## 4.3 Attitude en de bereidheid om te blijven doneren

### 4.3.1 Attitude ten opzichte van ontvangers

Tabel V presenteert de houding tegenover donatie en de associatie met de bereidheid van de anonieme donoren om te doneren in een toekomstig niet-anoniem systeem.

Eén op vier donoren (26.2%; n=39) was nieuwsgierig naar de vrouwen die hun sperma ontvingen en de proportie van die nieuwsgierige donoren was significant

groter in de groep die zou blijven doneren in vergelijking met diegenen die twijfelden of diegenen die hun donaties zouden stoppen ( $p < 0.001$ ). Minder dan tien procent (9,4%,  $n=14$ ) van de donoren had de voorkeur om mee te beslissen over wie hun donorsperma zou ontvangen. Donoren die van mening waren dat het matchen van een donor met een ontvanger uitsluitend zou moeten overgelaten worden aan medisch personeel (70%;  $n=105$ ), toonden een significante relatie in de bereidheid om te doneren. Er werd echter geen significant verband gevonden, bij een significantieniveau van  $< 0,016$  na post-hoc testen van paarsgewijze vergelijking tussen diegenen die zouden doorgaan met doneren, in vergelijking met diegenen die onzeker waren of diegenen die hun donaties zouden stoppen ( $p=0,048$ ). Een minderheid zei dat ze hun sperma niet wilden doneren aan alleenstaande vrouwen (6%;  $n=9$ ) of aan lesbische koppels (4,0%;  $n=6$ ). De meerderheid van de donoren (64,4%;  $n=96$ ) zouden de ontvangers liever niet ontmoeten. De proportie van de donoren dat de ontvangers liever niet ontmoet, was significant lager in de groep die hun donaties zou voortzetten in vergelijking met diegenen die onzeker waren of zouden stoppen met hun donaties ( $p < 0,001$ ). Bijna de helft van de donoren (47,7%,  $n=70$ ) zou graag op de hoogte worden gehouden wanneer hun donatie tot een zwangerschap leidt en van hen zou een aanzienlijk groter deel blijven doneren wanneer anonimiteit niet langer gegarandeerd is in vergelijking met diegenen die onzeker waren of diegenen die hun donaties zouden stoppen ( $p < 0.001$ ).

#### **4.3.2 Attitude tegenover anonimiteit**

Twee derde van de donoren (65,8%;  $n=98$ ) wilden alleen hun sperma doneren wanneer anonimiteit zou worden gegarandeerd. De proportie van die donoren was significant lager in de groep die hun donaties zouden voortzetten, in vergelijking met diegenen die niet zeker waren of zouden stoppen met doneren wanneer anonimiteit niet langer gegarandeerd werd ( $p < 0,001$ ). Eén op de vijf (22,8%,  $n=34$ ) zou accepteren dat donorkinderen hun identiteit zouden kennen en minder dan één op de vijf (17,4%;  $n = 26$ ) zou accepteren dat donorkinderen rechtstreeks contact met hen kunnen opnemen. Bovendien was de proportie van die donoren, die zouden accepteren dat donorkinderen hun identiteit kennen of zou accepteren dat donorkinderen rechtstreeks contact met hen konden opnemen, significant groter in de groep die zou blijven doneren in vergelijking met diegenen die onzeker waren of

zouden stoppen met doneren (respectievelijk  $p < 0,001$  en  $p < 0,001$ ). Meer dan de helft (57%,  $n = 85$ ) van de donoren zou het donorkind niet willen ontmoeten en van hen was het aandeel aanzienlijk lager in de groep die hun donaties zou voortzetten wanneer de anonimiteit zou worden afgeschaft, in vergelijking met diegenen die onzeker waren of zouden stoppen met doneren ( $p < 0,001$ ). Interessant is dat de meerderheid van de donoren (87,2%;  $n=130$ ) na een verzoek van een donorkind wilden kunnen beslissen om het kind al dan niet te ontmoeten, wat betekent dat ze openstonden om gecontacteerd te worden in het licht van het verzoek van een donorkind op voorwaarde dat ze de mogelijkheid hadden om te weigeren. Er waren geen statistisch significante trends in deze groep die zou blijven doneren in vergelijking met diegenen die onzeker waren of zouden stoppen met hun donaties wanneer de anonimiteit bij wet zou worden afgeschaft ( $p=0,387$ ).

#### **4.3.3 Attitude tegenover doneren**

Vier op vijf donoren (81,9%;  $n=122$ ) waren het erover eens dat de grootste beloning bij het doneren van hun sperma de wetenschap is dat ze anderen in nood hebben geholpen. Een minderheid van de donoren (15,4%,  $n=23$ ) vond de acties die nodig waren om hun sperma te doneren gênant en ongeveer één op drie (27,5%;  $n=41$ ) was het eens met de stelling dat als hun sperma niet zou worden geaccepteerd, het hun zelfbeeld zou schaden. De helft van de donoren (50,3%,  $n=75$ ) verklaarde zich niet druk te maken om wat er met hun donorsperma gebeurt.

**Tabel V: Attitude van de anonieme donoren volgens zij die zouden blijven doneren, zij die onzeker waren en zij die zouden stoppen met doneren als de anonimiteit bij wet verboden zou worden (N=149)**

	Continue (n=30)		Uncertain (n=39)		Discontinue (n=80)		Total		p-value
	n <sup>a</sup>	% <sup>a</sup>	N <sup>a</sup>	% <sup>a</sup>	n <sup>a</sup>	% <sup>a</sup>	n <sup>b</sup>	% <sup>b</sup>	FE <sup>c</sup>
<b>Attitude towards recipients</b>									
I am curious about the women who received my sperm	17*	56.7*	11	28.2	11	13.8	39	26.2	<0.001
I would like to take part in the decision about who receives my donor sperm	6	20.0	3	7.7	5	6.3	14	9.4	0.090
Matching a donor to a recipient should be done solely to medical staff	18	60.0	23	59.0	64	80.0	105	70.5	0.020
I prefer not to donate my sperm to single women	0	0.0	2	5.1	7	8.8	9	6.0	0.265
I prefer not to donate my sperm to lesbian couples	0	0.0	1	2.6	5	6.3	6	4.0	0.471
I would rather not meet the recipient(s)	4*	13.3*	18	46.2	74	92.5	96	64.4	<0.001
I would like to be informed when my sperm leads to a pregnancy	23*	76.7*	18	46.2	29	36.3	70	47.0	0.001
<b>Attitude towards anonymity/openness</b>									
I only want to donate my sperm when anonymity is guaranteed	1*	3.3*	20	51.3	77	96.3	98	65.8	<0.001
I would be ok with it when the donor children would know my identity	25*	83.3*	8	20.5	1	1.3	34	22.8	<0.001
I would be ok with it when the donor children could contact me directly (eg via e-mail)	19*	63.3*	7	17.9	0	0.0	26	17.4	<0.001
I do not want to meet donor child that is conceived with my sperm	2*	6.7*	12	30.8	71	88.8	85	57.0	<0.001
I want to be able to decide whether or not to meet the child after a request from a donor child. I should have the opportunity to decline.	28	93.3	35	89.7	67	83.8	130	87.2	0.387
<b>Attitude towards donating sperm</b>									
The biggest reward for having donated sperm is knowing that you helped others	21	70.0	33	84.6	68	85.0	122	81.9	0.215
I find the actions that are needed to donate sperm embarrassing	5	16.7	5	12.8	13	16.3	23	15.4	0.910
If my sperm would not be accepted, it would damage my self-image	11	36.7	12	30.8	18	22.5	41	27.5	0.275
I do not care what happens to my donor sperm	10	33.3	20	51.3	45	56.3	75	50.3	0.098
<sup>a</sup> Number (n) or percentage (%) of donors who agreed with the statement ("Agree" and "Totally agree") and respectively would continue, were uncertain and would discontinue with their donations when donor anonymity would be prohibited by law <sup>b</sup> Number (n) or percentage (%) of donors who agreed with the statement ("Agree" and "Totally agree") of total sample <sup>c</sup> FE = Fisher Exact test: to compare the proportion of donors who agreed with the statements ("Agree" and "Totally agree") and the others ("Neutral", "Disagree" and "Totally disagree") between those who want to continue, those who were uncertain and those who would discontinue their donations when anonymity would be prohibited by law. * p<0.016 based on pairwise comparison by Fisher Exact test to compare the proportion of donors between those who would continue to donate compared to those who were uncertain or would discontinue their donations when anonymity would be prohibited by law. Significance level of 0.016 is being used because of Bonferroni Correction for multiple comparison.									

## 4.4 Niveaus van informatie-uitwisseling en de bereidheid om te blijven doneren

Tabel VI geeft de niveaus van informatie-uitwisseling weer en de associatie met de bereidheid om te doneren in een toekomstig niet-anoniem systeem.

### 4.4.1 Welke informatie wil de donor geven?

Bijna vier op de vijf donoren (78,5%, n=117) wilde doneren in een strikt anoniem systeem waarbij nooit informatie wordt doorgegeven aan de ontvangers of aan de donorkinderen. Het aandeel van die donoren was significant lager in de groep die zou blijven doneren als de anonimiteit niet langer gegarandeerd werd, in vergelijking met diegenen die onzeker waren of zouden stoppen met doneren ( $p=0,002$ ). Drie van de vier donoren (75,2%, n=112) zouden willen doneren wanneer de ontvangers of de donorkinderen basisinformatie zouden ontvangen waarmee de donor niet kan worden geïdentificeerd, namelijk oogkleur, haarkleur, bloedgroep, gewicht en lengte. Eén op de drie (32,9%; n=49) zou accepteren om te doneren wanneer donorkinderen extra informatie zouden ontvangen waarmee de donor niet kan worden geïdentificeerd, zoals een babyfoto en/of een brief waarin de donor zijn persoonlijkheid, zijn hobby's en zijn motivatie om te doneren toelicht. De proportie van de donoren dat bereid was extra niet-identificeerbare informatie te geven, was aanzienlijk groter in de groep die zou blijven doneren na het afschaffen van de anonimiteit in vergelijking met diegenen die onzeker waren of hun donaties zouden staken ( $p<0,001$ ). Eén op de vijf (19,5%; n=29) donoren zou ook doneren wanneer donorkinderen informatie zouden kunnen ontvangen om ze te traceren. De proportie van die donoren was aanzienlijk groter in de groep die zou blijven doneren als de anonimiteit niet langer gegarandeerd werd, in vergelijking met diegenen die onzeker waren of diegenen die hun donaties zouden stoppen ( $p<0,001$ ). Bijna de helft van de donoren (45,6%, n=68) zou ermee instemmen om te doneren in een systeem waarbij het ziekenhuis de donor, op verzoek van het kind, kan opsporen en waarbij de donor de mogelijkheid heeft om al dan niet in te gaan op het verzoek om contact te hebben met het donor kind. De proportie van die donoren was significant groter in de groep die zou blijven doneren, in vergelijking met diegenen die niet zeker waren of diegenen die hun donaties zouden stoppen ( $p<0,001$ ). Eén op de drie donoren (33,6%, n=50) zou doneren aan een gekend iemand, bijvoorbeeld een familielid of

een vriend. De proportie donoren bereid te doneren aan een gekend iemand, was aanzienlijk groter in de groep die zou blijven doneren wanneer de anonimiteit niet langer gegarandeerd zou zijn, in vergelijking met diegenen die onzeker waren of diegenen die zouden stoppen ( $p < 0,001$ ). Van alle respondenten zou 14,1% doneren aan iemand met wie zij later een overeenkomst kunnen sluiten om het kind op te laten groeien en/of een bijdrage te leveren aan de opvoeding van het kind; bovendien was het aandeel van die donoren ook aanzienlijk groter in de groep die zou blijven doneren wanneer de anonimiteit wettelijk zou worden afgeschaft in vergelijking met diegenen die niet zeker waren of zij die niet langer zouden blijven doneren ( $p < 0,001$ ).

#### **4.4.2 Welke informatie de donor wenst te ontvangen?**

Iets meer dan de helft van de donoren (54,4%;  $n=81$ ) wilde informatie ontvangen over de donorkinderen. Van diegene die geen informatie wilden ontvangen, was de verhouding aanzienlijk lager in de groep die zou blijven doneren, in vergelijking met zij die onzeker waren of diegene die hun donatie zouden stoppen wanneer de donoranonimiteit bij wet zou worden afgeschaft ( $p < 0,001$ ). De helft van de donoren (50,3%,  $n=75$ ) zou graag willen weten hoeveel kinderen er verwekt zijn met hun donorsperma. Bovendien was het aandeel van die donoren significant groter in de groep die zou blijven doneren wanneer de anonimiteit niet langer gegarandeerd werd, in vergelijking met diegenen die niet zeker waren of zij die zouden stoppen met doneren ( $p=0,001$ ). Een minderheid van de donoren (16,1%;  $n=24$ ) was geïnteresseerd in het fenotype van het kind en de verhouding van die donoren die geïnteresseerd waren in het fenotype van het kind was significant groter in de groep die zou blijven doneren in vergelijking met diegenen die onzeker waren of zij die zouden stoppen met hun donaties ( $p < 0,001$ ). Eén op de vier (26,8%,  $n=40$ ) was geïnteresseerd in de ontwikkeling van de kinderen en bijna één op de drie (30,2%;  $n=45$ ) was geïnteresseerd in de gezondheid van het kind. Eén op de vijf (19,5%;  $n=29$ ) was geïnteresseerd in de persoonlijkheid van de donorkinderen. De proportie van die donoren die geïnteresseerd waren in de ontwikkeling, de gezondheid en de persoonlijkheid van de kinderen, was significant hoger in de groep die zou blijven doneren, in vergelijking met diegenen die onzeker waren of hun donaties zouden stoppen als de donoranonimiteit niet langer gegarandeerd zou worden (respectievelijk  $p < 0,001$ ,  $p < 0,001$  en  $p < 0,001$ ).



**Tabel VI: Niveaus van informatie-uitwisseling van de anonieme donoren volgens zij die zouden blijven doneren, zij die onzeker waren en zij die zouden stoppen met doneren als de anonimiteit bij wet verboden zou worden (N=149)**

	Continue (n=30)		Uncertain (n=39)		Discontinue (n=80)		Total		p-value
	n <sup>a</sup>	% <sup>a</sup>	n <sup>a</sup>	% <sup>a</sup>	n <sup>a</sup>	% <sup>a</sup>	n <sup>b</sup>	% <sup>b</sup>	FE <sup>c</sup>
<b>What information does the donor want to give</b>									
Strictly anonymous donation where at no time information is passed on to the recipients or donor children	18*	60.0*	28	71.8	71	88.8	117	78.5	<b>0.002</b>
Donation whereby recipients or donor children receive only basic information with which the donor cannot be identified: eg. eye colour, hair colour, blood type, weight, height	20	66.7	32	82.1	60	75.0	112	75.2	0.351
Donation whereby donor children receive extra information with which the donor cannot be identified: eg. a baby photo of the donor and / or a letter in which the donor describes his personality, his hobbies and his motivation for the donation.	17*	56.7*	21	53.8	11	13.8	49	32.9	<b>&lt;0.001</b>
Donation whereby the donor children can, at their request, receive information to trace me	23*	76.7*	6	15.4	0	0.0	29	19.5	<b>&lt;0.001</b>
Donation whereby the hospital can trace me at the request of the child. I then decide whether or not I want to have contact with the requesting donor child.	28*	93.3*	27	69.2	13	16.3	68	45.6	<b>&lt;0.001</b>
Donation to someone I know myself (eg. family or friend of me)	21*	70.0*	13	33.3	16	20.0	50	33.6	<b>&lt;0.001</b>
Targeted donation to someone with whom I later make an agreement so I can see the child grow up and / or can contribute to the education	13*	43.3*	4	10.3	4	5.0	21	14.1	<b>&lt;0.001</b>
<b>What information does the donor want to receive</b>									
No information	4*	13.3*	11	28.2	53	66.3	68	45.6	<b>&lt;0.001</b>
The number of children conceived	22*	73.3*	22	56.4	31	38.8	75	50.3	<b>0.003</b>
The phenotype of the children conceived	13*	43.3*	8	20.5	3	3.8	24	16.1	<b>&lt;0.001</b>
The children's development (how well they do in life)	20*	66.7*	13	33.3	7	8.8	40	26.8	<b>&lt;0.001</b>
Health	17*	56.7*	17	43.6	11	13.8	45	30.2	<b>&lt;0.001</b>
Personality	14*	46.7*	10	25.6	5	6.3	29	19.5	<b>&lt;0.001</b>
<sup>a</sup> Number (n) or percentage (%) of donors who agreed with the statement ("Agree" and "Totally agree") and respectively would continue, were uncertain and would discontinue with their donations when donor anonymity would be prohibited by law <sup>b</sup> Number (n) or percentage (%) of donors who agreed with the statement ("Agree" and "Totally agree") of total sample <sup>c</sup> FE = Fisher Exact test: to compare the proportion of donors who agreed with the statements ("Agree" and "Totally agree") and the others ("Neutral", "Disagree" and "Totally disagree") between those who want to continue, those who were uncertain and those who would discontinue their donations when anonymity would be prohibited by law * p<0.016 based on pairwise comparison by Fisher Exact test to compare the proportion of donors between those who would continue to donate compared to those who were uncertain or would discontinue their donations when anonymity would be prohibited by law. Significance level of 0.016 is being used because of Bonferroni Correction for multiple comparison									

## 5 Discussie en aanbevelingen voor verder onderzoek

In onze studie was slechts 20,1% van de anonieme donoren bereid om te blijven doneren wanneer de donoranonimiteit bij wet verboden zou worden. Dit resultaat stemt overeen met algemene bevindingen in landen met een strikt anoniem donatiesysteem, waarbij 11% tot 50% van de anonieme donoren zou blijven doneren (Daniels et al., 2005; Daniels et al., 1997; Lui and Weaver, 1996; Lui et al., 1995; Thorn et al., 2008), maar is lager dan twee eerdere Belgische studies over kandidaat-donoren. Ide et al. (2015) en Thijssen et al. (2017a) vonden dat respectievelijk 28,8% en 26% van de kandidaat donoren bereid zou zijn om te blijven doneren in een niet-anoniem systeem. Het lagere percentage dat in onze studie werd waargenomen, kan mogelijks verklaard worden door het verschil in studiebevolking: namelijk feitelijke donoren in tegenstelling tot kandidaat donoren in de vorige Belgische studies. Kandidaat donoren hebben hun sperma nog niet gedoneerd en zijn dus enkel in theorie betrokken in een wetswijziging, terwijl een werkelijke spermadonor die al gedoneerd heeft (en/of nog steeds doneert) rechtstreeks betrokken is in het geval de donatiewet zou veranderen. Hoewel de meeste donoren de voorkeur geven aan strikt anonieme donaties, zou de meerderheid (n=112, 75,2%) ook overwegen om niet-identificeerbare informatie over zichzelf vrij te geven en zou iets minder dan de helft van de donoren (n=68, 45,6%) doneren in het geval het ziekenhuis donoren zou traceren op verzoek van een donorkind - op voorwaarde dat de donor kan beslissen of hij al dan niet contact wil met het verzoekende donorkind. Een eerdere studie concludeerde soortgelijke bevindingen: kandidaat donoren waren positief over het vrijgeven van niet-identificeerbare informatie en onderschreven dat een neutraal instituut de gegevens van de donoren verzamelt, opslaat en contact opneemt met de donor met een specifieke vraag, waarop de donor positief of negatief kan reageren (Ide et al., 2015).

De meeste donoren waren gemotiveerd door een combinatie van altruïsme en eigenbelang (onkostenvergoeding en/of toegang tot bloed- en vruchtbaarheidstesten). Sommigen werden ofwel uitsluitend gemotiveerd door altruïsme of door eigenbelang. Mannen die alleen hun sperma doneerden uit eigenbelang vertegenwoordigden een minderheid van alle donoren, namelijk zeven

donoren of 4,7%. Dit lage aantal donoren, uitsluitend gemotiveerd uit eigenbelang, komt overeen met de bevinding dat 1 de overgrote meerderheid van de donoren (n=122, 81,9%) vindt dat anderen helpen, de grootste beloning is en 2 dat de donorsteekproef uit een groot aantal bloeddonoren (n=77, 51,7%) bestond, waarvan wordt gezegd dat ze overwegend gedreven zijn door een altruïstische motivatie (Evans and Ferguson, 2014). Naar aanleiding van de bevinding van het grote aantal bloeddonoren onder de spermadonoren in vergelijking met de algemene Belgische bevolking, waar slechts 3% bloed doneert (Thijssen et al., 2017), zou een interessante strategie voor het rekruteren van spermadonoren bestaan uit het organiseren van gerichte campagnes in bloeddonorcentra. Hoewel privé-campagnes (in het voordeel van één centrum) bij wet verboden zijn, zou de overheid publieke campagnes kunnen organiseren en spermadonatie in bloeddonorcentra kunnen promoten.

Hoewel een minderheid van de donoren uitsluitend gemotiveerd was uit eigenbelang, zou minder dan één op de vier donoren (n=34, 22,8%) blijven doneren zonder een financiële compensatie, wat aangeeft dat een financiële compensatie mogelijk niet een primaire motivatie is, maar wel nog steeds een belangrijke stimulans is. Donoren die gemotiveerd waren om te doneren omdat zij hun genen wilden doorgeven, waren meer bereid om te blijven doneren in het geval de wet zou veranderen dan donoren die om andere redenen gemotiveerd waren dan het doorgeven van hun genen. Donoren die nieuwsgierig waren naar wie hun sperma ontvangt en donoren die geïnformeerd willen worden wanneer hun sperma leidt tot een zwangerschap, waren ook meer bereid om te blijven doneren in een niet-anoniem systeem dan de anderen. Bovendien zijn donoren die bereid zijn om extra informatie te geven of die informatie willen ontvangen over donorkinderen, ook meer bereid om te doneren in een dergelijk systeem in vergelijking met donoren die geen extra informatie willen geven of ontvangen. Donoren die geen informatie willen delen, zouden daarentegen niet langer doneren wanneer de anonimiteit zou worden afgeschaft. Provoost et al. (2018) beschreef vergelijkbare resultaten bij Belgische potentiële donoren die geen informatie (in beide richtingen) wilden uitwisselen met donorkinderen en ontvangers. Bij het stellen van vragen aan donoren die om persoonlijke redenen niet actief waren, waren de drie belangrijkste redenen het gebrek aan tijd om te doneren, een niet-ondersteunende partner en een verhuis naar een andere stad. Provoost et al. (2018) ontdekte dat bijna 40% van de Belgische niet-donoren bang was dat spermadonatie

een negatieve impact zou kunnen hebben op hun huidige of een toekomstige relatie. Hoewel is beschreven dat oudere donoren, donoren in een relatie of donoren met eigen kinderen meer bereid zijn te doneren in een niet-anonieme omgeving (Daniels, 2007; Van den Broeck et al., 2013), tonen onze resultaten geen associatie tussen de leeftijd van de donoren of hun vaderschap en hun bereidheid om te blijven doneren in een niet-anoniem systeem. Riggs and Russell (2011) rapporteerden dat homoseksuele mannen significant meer geneigd waren om te doneren in een open donatiesysteem. In tegenstelling tot deze bevindingen, hebben we geen verband vastgelegd tussen seksuele geaardheid en de bereidheid om te doneren in een niet-anoniem systeem.

Wat deze studie aantoont, is dat een aanzienlijk percentage spermadonoren de voorkeur geeft aan anonieme donatie en deze donoren het afschaffen van donoranonimiteit een reden zouden vinden om hun donaties stop te zetten. Blyth and Frith (2008) beweerden dat de impact van de afschaffing van de donoranonimiteit niet rampzalig hoeft te zijn als er een adaptief beleid is om donoren te rekruteren, maar in België is actieve rekrutering bij wet verboden. Momenteel is slechts 37% van het donorsperma dat wordt gebruikt in Belgische geassisteerde voortplantingstechnologie van inheemse oorsprong (Thijssen et al., 2014). De tendens dat slechts één op de vijf van de huidige Belgische anonieme spermadonoren zou blijven doneren in een identificeerbaar donatiesysteem, zou nadelig kunnen zijn voor de toekomstige beschikbaarheid van donorsperma in België en zou de balans tussen inheems en geïmporteerd sperma verder kunnen verstoren. Een beperking van deze studie is dat de gegevens afkomstig zijn uit één enkele donorbank en mogelijk niet de mening van alle Belgische spermadonoren vertegenwoordigen. Toekomstig onderzoek op basis van een multi-center follow-upontwerp zou ideaal zijn om meer gegevens over de Belgische spermadonoren te verzamelen. Een tweede beperking is dat deze resultaten moeilijk te extrapoleren zijn naar andere landen met een anoniem donatiesysteem vanwege culturele of beleidsmatige verschillen (bijvoorbeeld met betrekking tot reclame). Omdat de spermadonoren werden gerekruteerd in een anoniem systeem, kan worden verwacht dat de meesten van hen de voorkeur geven aan anonimiteit; niet-anonieme donatiesystemen kunnen andere donoren aantrekken met andere demografische kenmerken en andere soorten motivaties.

## 6 Conclusie

Eén op de vijf van de huidige donoren zou blijven doneren wanneer de anonimiteit bij wet zou worden afgeschaft, terwijl de helft van hen niet langer zou doneren en één op de vier twijfels had. Over het algemeen lijken donoren positief tegenover een donatiesysteem, waarbij het ziekenhuis op verzoek van een kind contact met de donor kan opnemen, op voorwaarde dat de donor op dat moment kan beslissen of hij al dan niet contact wil met het verzoekende donorkind.

Deze studie toonde aan dat sociaal-demografische kenmerken de bereidheid van de donor om te blijven doneren niet lijken te beïnvloeden, waardoor het moeilijk is om gerichte rekruteringsstrategieën te ontwikkelen om nieuwe donoren aan te trekken. De bevinding dat de helft van de spermadonoren ook bloeddonoren zijn, terwijl slechts 3% van de Belgische bevolking bloeddonoren zijn, opent nieuwe mogelijkheden voor nationale rekruteringscampagnes; namelijk om spermadonoren in bloeddonorcentra te rekruteren.

Donoren die bereid zijn te doneren in een niet-anoniem donatiesysteem, hebben ook enige interesse in de donatie: ze worden vaker als nieuwsgierig beschouwd, ze willen vaker hun genen verspreiden en willen informatie over het kind ontvangen. Ze willen vaker direct of indirect worden benaderd door donorkinderen dan diegenen die onzeker waren of zouden stoppen met hun donaties wanneer de anonimiteit bij wet zou worden afgeschaft.

Deze studie laat zien dat een aanzienlijk percentage van de Belgische feitelijke donoren niet zou blijven doneren wanneer de donoranonimiteit bij wet zou verboden worden, met mogelijke gevolgen voor de toekomstige beschikbaarheid van inheems donorsperma.

## 7 Aanvullende analyses en resultaten

Als aanvullende analyse worden nog enkele antwoorden van donoren besproken. Op het einde van de online vragenlijst hadden de donoren de kans om in een vrij tekstvak bemerkingen of bijkomende meningen te geven. Eén op de vijf donoren heeft hiervan gebruik gemaakt. De meeste reacties waren bezorgdheden in verband met het verbieden van de anonimiteit en de mogelijke gevolgen voor de donoren.

Eén van de door meerdere donoren beschreven bezorgdheden, was de mogelijke confrontatie met donorkinderen als de anonimiteit zou opgegeven worden. Onafhankelijk van het veranderen van de wetgeving was er ook bezorgdheid over DNA-databanken en de zoektocht die donorkinderen ondernemen om hun donor te zoeken.

Er waren ook bezorgdheden in verband met de mogelijke toekomstige impact van het doneren van sperma. Voor bepaalde donoren kunnen de toekomstige gevolgen hun leven “volledig omgooien”, “een negatieve invloed hebben” of “niet te overzien zijn”. Enkele donoren hadden het over de niet te onderschatten psychologische impact van de media-aandacht waar vooral donorkinderen, gekant tegen de anonimiteit, het woord nemen.

Donoren die fel gekant zijn tegen de opheffing van de anonimiteit, halen frequent aan dat ze een contract voor anonieme donatie getekend hebben en dat het opheffen van de anonimiteit een schending van hun privacy zou zijn.

Algemeen waren de 3 grootste bezorgdheden van de donoren 1 dat ze ooit zouden gecontacteerd worden door een donorkind, 2 de mogelijke wettelijke of financiële gevolgen en 3 hoe hun (toekomstige) partner zich zou voelen bij het donorschap.

Enkele reacties van donoren:

---

*Ik hoop ten zeerste dat deze studie leidt tot een gefundeerde en duidelijke visie namens de donoren, aangezien de laatste jaren vooral de donorkinderen in het nieuws komen. Ik ben er immers vrij zeker van dat de meerderheid van de donoren angstvallig staat tegenover het doorbreken van de anonimiteit, op gelijk welke wijze (wettelijk of via andere initiatieven). Voor mij was dit zelfs de hoofdreden om niet langer te doneren. Het aantal donoren zou volgens mij dan ook heel sterk afnemen, met alle gevolgen van dien. Jammer genoeg staan de donorkinderen die in het nieuws komen via de zogenaamde DNA-databanken, daar helemaal niet bij stil. De angst voor dergelijke databanken is bij mij alvast enorm groot, aangezien ik nooit gedoneerd heb met het oog op het "kennen" van de donorkinderen; wel o.a. om koppels met moeilijkheden te helpen. En niemand lijkt hier echt vat op te hebben, ook niet de ziekenhuizen. Ik hoop dan ook dat elk ziekenhuis volledige steun verleent*

---

---

*aan de donoren die in het verleden gedoneerd hebben (net als ze de koppels die IVF aanwenden, evenzeer steunen) en dat ze daarbij nooit (ongewenst) medewerking aan dergelijke databanken zullen verlenen. Het doorbreken van de anonimiteit die in het verleden werd gegarandeerd, op welke wijze dan ook en zonder dat de donor hierover enige inspraak heeft, kan immers het leven van die laatste zodanig omgooien, op alle mogelijke vlakken en waardoor de gevolgen niet te overzien zijn. Het moet dan ook absoluut de vrije keuze zijn van de donor om hierin al dan niet betrokken te worden. Ik wens nogmaals te bedanken voor dit initiatief, maar graag ook te vragen naar absolute anonimiteit/discretie bij het behandelen van deze vragenlijst.*

---

*Aangezien de problematiek rond niet anoniem doneren in andere landen, laat ons wijs zijn en een goed werkend systeem niet volledig op de helling zetten. Misschien zou ik het niet erg vinden om ooit een (volwassen) donorkind te ontmoeten, maar om de stap te zetten van de donatie, was anonimiteit nodig. Goed dat jullie ons bevragen :-)*

---

*Ik vind dat er meer gewaarschuwd mag worden voor de mentale problemen die aangepraat worden door gans de anonimiteitsdiscussie... de discussie lijkt me soms meer het forum van een paar mensen met geldingsdrang die vanuit hun eigen beleving/buikgevoel maatregelen willen opleggen voor gans de maatschappij zonder enig onderbouwde psychologische of medische studie... orgaandonatie is om allerlei redenen ook anoniem, sperma/eiceldonatie is naar mijn beleving ook zoiets: het vrijwillig afstaan van iets lichaamseigen om een ander mens vooruit te helpen.*

---

*Ik heb mijn donatie enkel gedaan omdat mij toen gegarandeerd is dat mijn anonimiteit bewaard ging blijven. Anders had ik dit nooit gedaan.*

---

*Een goed idee dat ook de donoren worden geraadpleegd. Wij lijken inderdaad een groep die vergeten wordt. De nieuwsgierigheid naar wat er gebeurd is met je donatie wordt groter naarmate de tijd vordert. Het zou mooi zijn om die nieuwsgierigheid te bevredigen eens het donorkind volwassen is. Ik denk wel dat professionele begeleiding hierbij absoluut noodzakelijk is.*

---

---

*Ik ben geheel tegen het opheffen van de anonimiteit van de donors. Bij de overeenkomst werd ons duidelijk gemaakt dat de anonimiteit ten alle tijde gehanteerd zou worden.*

---

---

*Ik wil niet dat de anonimiteit opgeheven wordt. Mocht dit toch gebeuren dan zou ik dit beschouwen als een schending van de privacy en van mijn vertrouwen die een negatieve invloed zal hebben op mijn leven. Ik heb een contract getekend die de anonimiteit garandeert en als er een contractbreuk zou komen dan ben ik geneigd om juridische stappen te ondernemen. De mensen die beroep doen op een donor hebben de verplichting om aan het kind mee te delen dat het de identiteit van de donor nooit te weten zal komen.*

---

---

*Mijn visie omtrent de anonimiteit is gewijzigd omdat ik vanuit het standpunt van een kind dat verwekt is via een donor kan begrijpen dat ze op een bepaald moment in hun leven echt wel een drang voelen en het recht hebben te weten wie hun biologische vader is. Ik wil alleen juridisch een duidelijke afbakening zodat mijn eigen kind niet de dupe wordt van het feit dat haar papa ooit donor is geweest.*

---

---

*Oprecht bedankt om de cruciale stem in het maatschappelijk debat te horen: dat van de donors zelf.*

---



## 8 Academisch artikel

### Anonymous sperm donors' attitude towards donation and the release of identifying information

F. Mahieu<sup>1\*</sup>, W. Decler<sup>1</sup>, K. Osmanagaoglu<sup>1</sup>, V. Provoost<sup>2</sup>

<sup>1</sup> Department of Reproductive Medicine, AZ Jan Palfijn Hospital, Henri Dunantlaan 5, 9000 Ghent, Belgium

<sup>2</sup> Bioethics Institute Ghent, Department of Philosophy and Moral Sciences, Ghent University, Blandijnberg 2, 9000 Ghent Belgium

\* Correspondence address: E-mail: [Frederik.mahieu@janpalfijngent.be](mailto:Frederik.mahieu@janpalfijngent.be)

**Study question:** What is the attitude of anonymous sperm donors towards the release of identifying information in Belgium?

**Summary answer:** One in five (20.1%; n=30) of the respondents indicated he would continue to donate when anonymous donations would be prohibited by law. One in four (26.2%; n=39) was uncertain and little more than half of the donors (53.7%; n=80) indicated they would discontinue their donations.

**What is known already:** Belgian legislation allows only strictly anonymous gamete donation and known donation (donation to a recipient known by the donor), together with restrictions of recruitment advertising. Recently an amendment of the legislation was proposed to grant donor offspring, as of 18 years old, the right to claim identifying information about their donor. International studies have shown that in countries with anonymous donation programs, between 11% and 50% of the donors would be willing to continue donating upon donor anonymity abolishment. In two other Belgian studies, 26% and 28.8% of the candidate donors would continue donating if legislation would change.

**Study design, size, duration:** A survey was composed of questions derived from the literature. Eight experts validated the survey via a Delphi procedure. In addition, the survey was examined by two donors to ensure clarity of wording.

The survey was online from October 27<sup>th</sup> until December 8<sup>th</sup>, 2017. Questions (n=36) were asked about motivation to donate, attitude towards donation and social demographic characteristics.

**Participants/materials, setting, methods:** All men who were accepted as sperm donors (n= 242) by AZ Jan Palfijn Hospital (Ghent, Belgium) within a period of 2009 to 2017 were contacted by e-mail and were invited to complete an anonymous online survey. Two reminders were sent by e-mail to maximize the response rate. Statistical analyses were performed using SPSS. The response rate was 65.5% (150 donors completed the survey; 13 men were not reachable).

**Main results and the role of chance:** At the time of the survey, the sperm donors had a mean age of 32 years (20-46; SD 5.97). Half of the respondents (51.7%; n=77) were also blood donors. Two thirds of the men (66.4%; n=99) did not have children of their own. Most donors (86.6%; n=129) were motivated by altruism although the majority (59.1%; n=88) was (also) motivated by the financial compensation and nearly half (45.0%; n=67) by access to blood and fertility tests. One in five (22.8%; n=34) would continue to donate without a financial compensation.

Four in five (79.2%; n=118) of the respondents were non-active donors at the time of the survey. Of those men, 72.9% (n=86) were non-active because they thought that there was enough donor sperm in the sperm bank. The others (27.1%; n=32) were non-active for personal reasons, mainly related to lack of time to donate or a non-supportive partner.

One in five (20.1%; n=30) would continue sperm donation upon a legislation change towards identifiable donation whereas 53.7% (n=80) would no longer donate and 26.2% (n=39) were undecided.

No significant relationship was observed between the willingness to continue donating in an identifiable system and the donor's education ( $p=0.731$ ), age ( $p=0.725$ ), fatherhood ( $p=0.921$ ), blood donor status ( $p=0.860$ ), sexual orientation ( $p=0.077$ ), being an active donor (0.417) and religion (0.314).

**Limitations, reasons for caution:** A limitation of this study is that the data originate from a single centre and may not represent the opinion of all Belgian sperm donors. A second limitation is that these results are difficult to extrapolate to other countries with an anonymous donation system due to cultural or ethical differences.

**Wider implications of the findings:** Currently, 37% of donor sperm used in Belgian centres is of indigenous origin. Consequently, the tendency that only 20.1% of the Belgian sperm donors would continue to donate in an identifiable system could be detrimental for the future availability of donor sperm in Belgium.

**Study funding/competing interests:** No funding; nothing to declare

**Trial registration number:** Belgian Registration Number (B0201733518)

**Key words (5):** Anonymity, motivation, disclosure, attitude, semen donor, donor conception

## Introduction

Over the past decades, the use of donor sperm for fertility treatment –typically referred to as third party reproduction– has continued to expand. The use of donor gametes is guided by laws and regulations, varying from country to country and can even differ between donor banking facilities in a single country (Thijssen et al., 2014). These laws and regulations have an impact on the kind of donation system (anonymous, non-anonymous or a combination), the possibility of active donor recruitment and advertisement, the acceptance of treatment for lesbian couples and single women, the maximum number of offspring per donor, etc. Although anonymous gamete donation systems are found in the majority of the European countries, Sweden was, in 1985, the first country to abolish donor anonymity completely (E. Blyth and L. Frith, 2009). Consequently, Swedish children conceived with donor semen, when reaching the age of 18, have the right to claim identifying information of their donor. After the Swedish precedent, Switzerland (1992), The Netherlands (2000) and the United Kingdom (2005) followed (Frith, 2001). Denmark and Iceland apply a double track system, where the donor can choose to be either an identifiable or an anonymous donor (Frith, 2001). Other countries like Germany, use anonymous donation as standard practice but lack satisfying legislation to help delineate the relationship between

donors, recipients and donor children (Berlin Sperm Bank, 2011).

In general, in countries with a double track policy, 20% to 50% of donors are willing to keep on donating when donor anonymity would be abolished (Bay et al., 2014; Ernst et al., 2007; Jadva et al., 2011; Nelson et al., 2016; Pedersen et al., 1994; Sekhon et al., 2014). In countries with donor anonymity, 11% to 50% of donors would be willing to donate in case of a change from donor anonymity to non-anonymous donations (Daniels et al., 2005; Daniels et al., 1997; Lui and Weaver, 1996; Lui et al., 1995; Thorn et al., 2008). Countries at the point of changing the law, half of the donors are willing to keep on donating (Adams, 2013; Frith et al., 2007).

Belgian legislation allows both strictly anonymous gamete donation and known gamete donation (donation to a recipient known by the donor). However, Belgium has a very restricted recruitment advertising policy. All forms of public advertisement to recruit sperm donors are prohibited by law (Belgisch Staatsblad, 2008). Only information on the sperm banks websites or information flyers of the fertility centres can be used to recruit donors. Recently two political parties wanted to change the current anonymous donation law; one party suggested a non-anonymous donation system, the other party proposed the double track system where both

anonymous and non-anonymous donations are allowed.

In third party reproduction, there are at least three stakeholders: the donor offspring, the parent(s) and the donor. It is difficult to align the wishes of all three stakeholders: the wish of the donors' offspring to know their genetic origin versus the wish of donor or parent(s) for privacy (Shenfield et al., 2002). The release of information is an issue of debate, without clear evidence whether anonymous or non-anonymous donation could be the best solution. In the debate about donor anonymity and the child's right to know their donor's identity, the United Nations' Convention on the right of the child Article Seven, *"the child shall have, as far as possible, the right to know and be cared for by his or her parents"*, is being referred to. However, the need for identifiable information in light of the welfare of the child, has been questioned, for instance by Pennings (2017) who concludes that there is no scientific proof that disclosing identifiable information is in the best interest of the child.

One of the major concerns about lifting anonymity is the impact this may have on donor recruitment. Some authors claim that scarcity of donor sperm in their country is directly related to the abolition of donor anonymity (P. M. W. Janssens et al., 2006) while other authors state that a modest decline in donor numbers after anonymity removal is not unexpected but can be overcome by an adaptive recruitment strategy (Blyth and Frith, 2008; Daniels, 2007).

This study's focus is to investigate the attitude of actual anonymous sperm donors in contrast to three previous Belgian studies where the attitude of non-donors (Provoost et al., 2018), or of candidate donors (Ide et al., 2015) were examined or where a combination of candidate sperm donors and sperm donors were examined (Thijssen et al., 2017a). No other Belgian study investigated the attitude of actual donors, nevertheless, it is of great importance to know the attitude of actual donors since they are the providers of donor sperm.

The aim of this study is twofold: 1) to explore the attitude of actual sperm donors towards donation and the release of identifying information, and 2) to investigate which donors would be willing to donate in a donation programme where anonymity is prohibited by law. The impact on the behaviour on actual donors, is highly relevant in a setting where, domestic (Belgian) donors provide

only 36,7% of all donor sperm applied in Belgian fertility centres (Thijssen et al., 2014) and where import and export of donor sperm is the most important form of movement of human reproductive cells (Pennings, 2010).

The results of this study provide information about the possible impact of a change in the law on actual donors at a time (Q4, 2017) when donor anonymity is actively being discussed in the media and by policy makers. These results provide crucial information for the latter and for professionals in general in the debate about abolishment of anonymity.

## Material and method

All men who were accepted as sperm donors (n=242) by Jan Palfijn Hospital (Ghent, Belgium), between 2009 and 2017 were contacted by e-mail and invited to complete the anonymous online survey. The survey was online from October 27<sup>th</sup> until December 8<sup>th</sup>, 2017. Questions (n=36) were asked about motivation to donate, attitude towards anonymous donation and social demographics. As a low response rate is a major weakness of survey approaches, Dillman developed the Total Design Method to achieve high response rates, originally designed in 1978. According to this method, respondents can be motivated by sending reminder e-mails amongst other things. All accepted donors received a first initial e-mail, including information about the study and were kindly asked to complete the online survey. To motivate the donors, the importance of their opinion was emphasized. After two weeks, a first reminder e-mail and after three weeks, a second reminder e-mail was sent. Six weeks after the initial e-mail, the final e-mail mentioned that the survey was closing within 3 days.

## Validation of the survey

The survey was composed of questions derived from the literature. The electronic databases Pubmed, Web of Science and Embase were screened for publications using the following search strategy: ("tissue donor\*" OR "unrelated donor\*" OR "donor\*" OR "donation\*" OR "donor conception") AND ("semen" OR "spermatozoa" OR "sperm" OR "gamete\*") AND ("disclosure" OR "self disclosure" OR "confidentiality" OR "confidentiality/psychology" OR "tissue donors/psychology" OR "personally identifiable

information" OR "identifiable information" OR "anonymity" OR "identity-release legislation" OR "changing legislation" OR "abolishing anonymity"). Both English and Dutch publications were selected, without restrictions for time of publication. The search strategy resulted in 1485 titles over the three electronic databases (492 in Pubmed, 313 in WOS and 680 in Embase). All titles were imported in Endnote and screened for relevant articles based on title selection, abstract selection and full text selection – in that order-, after exclusion of duplicates. 583 titles and 284 abstracts were excluded based on wrong study population or non-relevant data. 532 duplicates were discarded resulting in 86 full text analyses. Based on wrong study design or poor quality, another 58 publications were excluded which resulted in 28 included records. Questions about sperm donation and the sperm donor's opinion towards the release of identifying information were collected to develop a first version of the survey.

The composed survey was validated via a Delphi procedure by an interdisciplinary team of 8 experts who thoroughly examined the survey. The team of experts consisted of a medical secretary, a quality manager, an embryologist, two gynaecologists and two study nurses, all connected to the sperm bank and the fertility centre of AZ Jan Palfijn and a professor of empirical research methods for moral science and ethics connected to Ghent University. The survey was sent to all 8 experts who gave their opinion about the format, the content of the questions and the use of wording. The experts were allowed to suggest extra questions or extra multiple choice answers. Feedback of all experts was collected and resulted in a new version of the survey. After a three-round Delphi procedure, a final version of the survey was compiled and transferred to Qualtrix, an online survey questionnaire software. In addition, the survey was examined by two sperm donors to ensure clarity of wording.

### **Statistical analysis**

Data of the online survey were extracted from Qualtrix and imported into the Statistical Package of the Social Science (SPSS version 25; IBM). The statements about motivation and attitude were recoded into two categories, the donors that agreed with the statement ("Totally agree" and

"Agree") and the others ("Neutral", "Disagree" and "Totally disagree"). The analyses were performed using a two sided Fisher Exact test to explore the significance of the association between the variables (continue, uncertain and discontinue future sperm donation) and demographics, motivation, attitude and levels of information. Fisher Exact tests with a significant result were tested post hoc to compare pairwise the proportion of donors who agreed with the statement ("Totally agree" and "Agree") and the others ("Neutral", "Disagree" and "Totally disagree") between those who would continue, those who were uncertain and those who would discontinue to donate when anonymity would be abolished by law. Because of the multiple comparison, Bonferroni correction was used resulting in a significance level of  $p < 0.016$ . To compare age (as a continuous variable), Analysis of variance test (Anova-test) was performed.

### **Ethics committee approval**

The study was approved by the University Hospital Ghent Ethics Committee, with Belgian Registration Number (B0201733518), and received a positive advice from the local Jan Palfijn hospital Ethics Committee. All respondents gave their informed consent at the start of the online survey.

### **Results**

All sperm donors ( $n=242$ ) accepted by the donor bank between 2009 and 2017 were contacted by e-mail. Of those, 13 donors were not reachable, resulting in 229 donors who received the invitation to participate in the study. Of the 165 surveys received, one donor did not want to give consent to participate in the study and 15 were excluded after data cleaning due to incomplete answers (specially socio-demographic data). The sample number used for statistical analyses totalled 149 valid surveys.

The survey's central question investigated the sperm donor's willingness to continue his donations when anonymity would be abolished by law. The three answer options were: continue, uncertain and discontinue to donate. One in five (20.1%;  $n=30$ ) indicated that they would continue to donate. One in four (26.2%;  $n=39$ ) was uncertain and little more than half of the donors (53.7%;  $n=80$ ) indicated they would discontinue

their donations when anonymity would be abolished (Table I).

Statistical analyses were conducted to compare differences of distribution between those who wanted to continue, those who were uncertain and those who wanted to discontinue their donations. The distributions of those that agreed or disagreed with each statement were compared between the subsets (continue, uncertain or discontinue) of donors according to their willingness to donate when anonymous donations would be prohibited by law.

### **Socio-demographic characteristics and the willingness to continue to donate**

The socio-demographic characteristics are presented in table II. At the time of the survey, the anonymous sperm donors had a mean age of 32.1 years (20-46; SD 5.97). No statistical difference in age was found between donors who would continue with their donations, donors who were uncertain and those who would no longer donate (32.2 vs. 31.4 vs. 32.3;  $p=0.725$ ). Four out of five (82.6%;  $n=123$ ) of the respondents had a partner and one third (33.5%;  $n=50$ ) had children of their own. Of all men with children, 96% ( $n=48$ ) indicated to be their children's biological father. Five donors (10%) indicated that one or more of their children were conceived with assisted reproductive techniques.

Half of the donors (51.7%;  $n=77$ ) were also blood donors and one in five (20.8;  $n=31$ ) were active sperm donors. When asked to explain their status, 72.9% ( $n=86$ ) of the non-active donors said they thought that there was enough donor sperm in the sperm bank. The others (27.1%;  $n=32$ ) were non-active for personal reasons, mainly related to lack of time to donate (21.9%;  $n=7$ ), a non-supportive partner (18.8%;  $n=6$ ) or a move to a different city (12.5%;  $n=4$ ). Other donors indicated they were uncertain about anonymity (9.4%;  $n=3$ ), some had no special reason (9.4%;  $n=3$ ) or had psychological reasons (6.3%;  $n=2$ ), two thought they were too old (6.3%) and two were sterilized (6.3%). One donor (3.1%) indicated to be a non-active donor because of chronic headache, one (3.1%) because he did not need the financial compensation anymore and one (3.1%) because he had a conflict with the donor bank (Table III).

Most of the respondents were heterosexual (89.2%;  $n=132$ ), 9.5% ( $n=14$ ) were homosexual and 1.4% ( $n=2$ ) were bisexual. One donor indicated his sexual orientation was unimportant. The majority of the respondents (68.5%) were atheistic or were not religious. Of those who were religious, 74.5% ( $n=35$ ) were Catholic or Christian, one donor (2.1%) was a Protestant and 11 donors (23.4%) explained to be religious without an association to a specific religion. None of the donors were Islamic or Jewish (detailed data not shown in table II). Half of the sperm donors (50.3%;  $n=75$ ) successfully completed university, one in three (31.5%;  $n=47$ ) completed college and for almost one in five (16.1%;  $n=24$ ), high school was their highest level of education. Three donors (2.0%) indicated they did not have a high school degree.

No significant relationship was observed between the willingness to continue to donate in a non-anonymous donation system and the donor's education, age, religion, fatherhood, blood donor status, sexual orientation or having a partner.

### **Motivation and the willingness to continue to donate**

In table IV, an overview is provided of the association between the type of motivation to be or to become a sperm donor and the willingness to continue to donate after a hypothetical abolishment of donor anonymity.

Most of the respondents (86.6%;  $n=129$ ) were motivated by altruism although also a majority (59.1%;  $n=88$ ) was motivated by the financial compensation and nearly half of them (45.0%;  $n=67$ ) by access to blood and fertility tests. One in four (24.2%;  $n=36$ ) was solely motivated by altruism without being motivated by access to test results or the financial compensation. A minority was solely motivated by their tests (0.7%;  $n=1$ ) or solely motivated by the financial compensation (4.0%;  $n=6$ ). Less than five percent (4.7%;  $n=7$ ) was motivated by self-interest alone (which was seen as either access to test results and/or the financial compensation without being motivated by altruism). For about one in three (27.5%;  $n=41$ ), their motivation was a combination of the three.

One in five (22.8%;  $n=34$ ) would continue to donate without a financial compensation. About one in three (29.5%;  $n=44$ ) was motivated to donate their sperm because they knew people

who used donor sperm or donor oocytes and three donors (2%) indicated they needed a fertility treatment themselves. Two donors (1.3%) explained that they were donor children themselves. When asked about the donors' motivation to donate sperm, one in five (20.1%; n=30) said to be motivated because they had no children of their own. Global Fisher Exact test showed a significant relationship ( $p=0.043$ ) in the willingness to donate, however, no significant relationship, at a significance level of  $<0.016$ , was found after post hoc tests of pairwise comparison between those who would continue to donate compared to those who were uncertain or would discontinue their donations when anonymity would be prohibited by law ( $p=0.042$ ). Little more than one in four (28.9%; n=43) was motivated because they wanted to pass on their genes. Markedly, the proportion of the donors motivated because they wanted to pass on their genes was significantly higher in the group who would continue to donate compared to those who were uncertain or would not continue to donate ( $p<0.001$ ).

## **Attitude and the willingness to continue to donate**

### **Attitude towards recipients**

Table V presents the donors' attitude towards donation and the association with their willingness to donate in a future non-anonymous system. One in four donors (26.2%; n=39) was curious about the women who received their sperm and the proportion of curious donors was significantly larger in the group who would continue with their donation compared to the others who were uncertain or would discontinue their donations ( $p<0.001$ ). Less than ten percent (9.4%; n=14) of the donors preferred to take part in the decision about who would receive their donor sperm. Donors who thought that matching a donor to a recipient should be done solely by medical staff (70%; n=105) showed a significant relationship in their willingness to donate. However, no significant relationship, at a significance level of  $<0.016$ , was found after post hoc tests of pairwise comparison between those who would continue compared to those who were uncertain or would discontinue their donations ( $p=0.048$ ). A minority stated that they did not want to donate their sperm to single women (6%; n=9) or to lesbian couples (4.0%; n=6). Most of

the donors (64.4%; n=96) would rather not meet the recipients. The proportion of the donors who would rather not meet the recipients was significantly lower in the group who would continue their donations compared to those who were uncertain or would discontinue with their donations ( $p<0.001$ ). Almost half of the donors (47.0%; n=70) would like to be informed when their donation leads to a pregnancy and of them, a significantly larger proportion would continue to donate when anonymity is no longer guaranteed compared to those who were uncertain or would stop their donations ( $p<0.001$ ).

### **Attitude towards anonymity**

Two thirds of the donors (65.8%; n=98) only wanted to donate their sperm when anonymity would be guaranteed. The proportion of those donors was significantly lower in the group who would continue their donations, compared to those who were uncertain or would discontinue to donate when anonymity is no longer guaranteed ( $p<0.001$ ). One in five (22.8%; n=34) would accept that donor children would know their identity and less than one in five (17.4%; n=26) would accept that donor children could contact them directly. Moreover, the proportion of those donors, who would accept donor children to know their identity or would accept that donor children could contact them directly, was significantly larger in the group who would continue to donate compared to those who were uncertain or would discontinue to donate (respectively  $p<0.001$  and  $p<0.001$ ). More than half (57%; n=85) of the donors would not want to meet the donor child and of them, the proportion was significantly lower in the group who would continue their donations when anonymity would be abolished, compared to those who were uncertain or would discontinue to donate ( $p<0.001$ ). Interestingly, the majority of the donors (87.2%; n=130) wanted to be able to decide whether or not to meet the child after a request from a donor child, meaning they were open to be contacted in light of the request of a donor child on the condition that they had the opportunity to decline. There were no statistically significant trends in the group who would continue to donate compared to those who were uncertain or would discontinue with their donations when anonymity would be abolished by law ( $p=0.387$ ).

### **Attitude towards donating sperm**

Four out of five donors (81.9%; n=122) agreed that the biggest reward for having donated their sperm was the knowledge that they helped others in need. A minority of the donors (15.4%; n=23) found the actions needed to donate their sperm embarrassing and one in four (27.5%; n=41) agreed with the statement that if their sperm would not be accepted, it would damage their self-image. Half of the donors (50.3%; n=75) stated not to care about what happened to their donor sperm.

### **Levels of information and the willingness to continue to donate**

Table VI presents the levels of information and the association with the donors' willingness to donate in a future non-anonymous system.

#### **What information does the donor want to give?**

Almost four in five (78.5%; n=117) wanted to donate in a strictly anonymous system where at no time information is passed on to the recipients or to donor children. The proportion of those donors, was significantly lower in the group who would continue with their donations when anonymity is no longer guaranteed, compared to those who were uncertain or would discontinue (p=0.002). Three out of four donors (75.2%; n=112) would accept to donate when recipients or donor children would receive basic information with which the donor cannot be identified, namely eye colour, hair colour, blood type, weight and height. One in three (32.9%; n=49) would accept to donate if donor children would receive extra information with which the donor cannot be identified such as a baby photo and or a letter in which the donor describes his personality, his hobbies and his motivation for donation. The proportion of the donors willing to give extra non-identifiable information was significantly larger in the group who would continue to donate after abolishment of donor anonymity compared to those who were uncertain or would discontinue their donations (p<0.001). One in five (19.5%; n=29) donors would still donate when donor children could receive information to trace them. The proportion of those donors was significantly larger in the group who would continue to donate when anonymity is no longer guaranteed compared to those who were uncertain or would

stop their donations (p<0.001). Almost half of the donors (45.6%; n=68) would agree to donate in a system where the hospital can trace the donor at the child's request and contact the donor, leaving it to the donor to decide whether or not to have contact with the requesting donor child. The proportion of those donors was significantly larger in the group who would continue with their donations compared to those who were uncertain or would discontinue their donations (p<0.001). One in three donors (33,6%; n=50) would donate to someone they know, for instance a family member or a friend. The proportion of donors willing to donate to someone they know was significantly larger in the group who would continue to donate when anonymity would no longer be guaranteed compared to those who were uncertain or would discontinue (p<0.001). Of all respondents, 14.1% would donate to someone with whom they later can make an agreement to be able to see the child grow up and/or contribute to the upbringing of the child, moreover, the proportion of those donors was significantly larger in the group who would continue to donate when anonymity was to be abolished by law compared to those who were uncertain or would no longer donate (p<0.001).

#### **What information does the donor want to receive?**

Little more than half of the donors (54.4%; n=81) wanted to receive information about the donor children. Of those who did not want to receive information, the proportion was significantly lower in the group who would continue their donations in comparison to those who were uncertain or would discontinue their donation when donor anonymity would be abolished by law (p<0.001). Half of the donors (50.3%; n=75) would like to know the number of children conceived with their donor sperm. Moreover, the proportion of those donors was significantly larger in the group who would continue to donate when anonymity is no longer guaranteed in comparison to those who were uncertain or would discontinue to donate (p=0.001) when anonymity is no longer guaranteed. A minority of the donors (16.1%; n=24) was interested in the child's phenotype. The proportion of donors interested in the child's phenotype was significantly larger in the group who would continue to donate compared to those who were uncertain or would stop with their donations (p<0.001). One in four (26.8%; n=40)

was interested in the children's development and almost one in three (30.2; n=45) was interested in the child's health. One in five (19.5%; n=29) was interested in the personality of the donor children. The proportion of the donors interested in the children's development, health and personality, was significantly higher in the group who would continue to donate compared to those who were uncertain or would discontinue their donations when donor anonymity is no longer guaranteed (respectively  $p < 0.001$ ,  $p < 0.001$  and  $p < 0.001$ ).

## Discussion

In our study, only 20.1% of the anonymous donors were willing to continue to donate when donor anonymity would be abolished by law. This result is in line with general findings in countries with a strictly anonymous donation system, where 11% to 50% of the anonymous donors would continue to donate (Daniels et al., 2005; Daniels et al., 1997; Lui and Weaver, 1996; Lui et al., 1995; Thorn et al., 2008), but is lower than two previous Belgian studies on candidate donors. Ide et al. (2015) and Thijssen et al. (2017a) found that respectively 28.8 % and 26% of the candidate donors would be willing to continue to donate in a non-anonymous system. The lower percentage observed in our study can potentially be explained by the difference in study population: actual donors in contrast to candidate donors in the previous Belgian studies. Candidate donors did not yet donate their sperm and are hence still only theoretically affected by a change in the law whereas an actual sperm donor who already donated (and is still recurrently donating) would be directly affected in case this law would change. Although most donors favour strictly anonymous donations, the majority (n=112; 75.2%) would also consider to release non-identifiable information about themselves and little less than half of the donors (n=68; 45.6%) would donate in case the hospital could trace donors at a donor child's request - provided the donor can decide whether or not to have contact with the requesting donor child. A previous study concluded similar findings: candidate donors felt positive towards releasing non-anonymous information and may well agree with a neutral institute that collects and stores the donor's data and contacts the donors with a

specific question to which the donor can respond positively or negatively (Ide et al., 2015).

Most of the donors were motivated by a combination of altruism and self-interest (the latter being the compensation fee and/or access to blood and fertility tests). Some were either solely motivated by altruism or by self-interest. Men who solely donated their sperm because of self-interest represented a minority of the total donor sample, namely seven donors or 4.7%. This low number of donors motivated solely by self-interest correlates with the observation that the vast majority of the donors (n=122; 81.9%) considers helping others to be the biggest reward of having donated sperm and secondly with the large number of blood donors (n=77; 51.68%) in the donor sample. Blood donors are considered to be mainly driven by altruistic motivation (Evans and Ferguson, 2014). In response to the large number of blood donors amongst the sperm donors in comparison with the general Belgian population where only 3% donates blood (Thijssen et al., 2017a), an interesting donor recruitment strategy may be to organize targeted campaigns in blood donor centres. Although private campaigns (to the advantage of one centre) are prohibited by law, the government could organize public campaigns and promote sperm donation in blood donor centres.

However, although a minority of the donors' motivation was solely self-interest, less than one in four donors (n=34; 22.8%) would continue to donate without a financial compensation, indicating that although a financial compensation may not be the primary motivation, it still accounts for an important incentive. Donors who were motivated to donate because they wanted to pass on their genes, were more willing to continue to donate in case the law would change than donors who were motivated for other reasons than to pass on their genes. Donors who were curious about who receives their sperm and donors who would like to be informed when their sperm leads to a pregnancy were also more willing to continue to donate in a non-anonymous system, than the others. Moreover, donors who are willing to give extra information or want to receive information about donor offspring are also more willing to donate in such a system compared to donors who do not want to give or receive extra information. In contrast, donors who do not want to share information would no longer donate when anonymity would be abolished.



Provoost et al. (2018) described similar results in Belgian potential donors who did not want to exchange information (in both directions) with donor children and recipients.

When questioning donors who were non-active because of personal reasons, the three most important reasons were lack of time to donate, a non-supportive partner and a move to a different city. Provoost et al. (2018) found that almost 40% of Belgian non-donors feared that sperm donation might have a negative impact on their current or future relationship. Although it has been described that older donors, donors in a relationship or donors with children of their own are more willing to donate in a non-anonymous setting (Daniels, 2007; Van den Broeck et al., 2013), our results did not show an association between current donors' age or their fatherhood and their willingness to continue to donate in a non-anonymous system. Riggs and Russell (2011) reported that homosexual men were significantly more inclined to donate in an open identity donation system. Contrasting with these findings, we did not record an association between sexual orientation and the willingness to donate in a non-anonymous system.

What this study shows is that a considerable percentage of sperm donors favour anonymous donation and these donors would consider abolition of donor anonymity a reason to discontinue their donations. Blyth and Frith (2008) claimed that the impact of abolishment of donor anonymity does not need to be disastrous when there is an adaptive policy for donor recruitment. In Belgium, however, active recruitment is prohibited by law. Currently, only 37% of donor sperm used in Belgian assisted reproductive technology is of indigenous origin (Thijssen et al., 2014). Consequently, the tendency that only one in five of the current Belgian anonymous sperm donors would continue to donate in an identifiable system, could be detrimental for the future availability of donor sperm in Belgium and the balance between endogenous and imported sperm, used in Belgian fertility centres.

A limitation of this study is that the data originate from a single centre and may not represent the opinion of all Belgian sperm donors. Future research based on a multi-centre follow-up design would be ideal to collect more data on the Belgian sperm donors. A second limitation is that these results are difficult to extrapolate to other

countries with an anonymous donation system due to cultural or policy differences (e.g. relating to advertising). Because the sperm donors were recruited in an anonymous system, it can be expected that most of them prefer anonymity; whereas non-anonymous donation systems can attract donors with different demographic characteristics and different types of motivation.

## Conclusions

One in five of the current donors would continue to donate when anonymity would be abolished by law, whereas half of them would no longer donate and one in four was undecided. Overall, donors seem to be positive towards a donation system whereby the hospital can contact the donor at a child's request, provided that the donor can decide whether or not to have contact with the requesting donor child.

This study showed that socio-demographic characteristics do not seem to influence the donor's willingness to continue to donate, making it difficult to develop targeted recruitment strategies to attract new donors. However, the finding that half of the sperm donors are also blood donors, whereas only 3% of the Belgian population are blood donors, opens new opportunities for national campaigns to promote sperm donation in blood donor centres.

Donors who are willing to donate in a non-anonymous donation system, also have some interest in the donation: they more often declared to be curious, they more often want to spread their genes and want to receive information about the child. They more often want to be directly or indirectly contacted by donor children than those who were uncertain or would discontinue with their donations when anonymity would be abolished by law.

In conclusion, this study showed that a considerable percentage of Belgian actual donors would not continue to donate when donor anonymity would be prohibited by law, with possible consequences for the future availability of native donor sperm.

## References

- Adams, D. H. (2013). Conceptualising a Child-Centric Paradigm Do We Have Freedom of Choice in Donor Conception Reproduction? *Journal of bioethical inquiry*, 10(3), 369-381. doi:10.1007/s11673-013-9454-7
- Bay, B., Larsen, P. B., Kesmodel, U. S., Ingerslev, H. J. (2014). Danish sperm donors across three

- decades: motivations and attitudes. *Fertil Steril*, 101(1), 252-257 e251.  
doi:10.1016/j.fertnstert.2013.09.013
- Wet inzake het verkrijgen en het gebruik van menselijk lichaamsmateriaal met het oog op de geneeskundige toepassing op de mens of het wetenschappelijk onderzoek, <http://www.ejustice.just.fgov.be/eli/wet/2008/12/19/2008018385/justel> C.F.R. (2008).
- Berlin Sperm Bank. (2011). Legal Position in Germany. <http://www.berlin-spermbank.com/donors/legal-aspects.html>.
- Blyth, E., Frith, L. (2008). The UK's gamete donor 'crisis' - a critical analysis. *Critical Social Policy*, 28(1), 74-95. doi:10.1177/0261018307085508
- Blyth, E., Frith, L. (2009). Access to genetic and biographical history in donorconception: An analysis of provisions permitting disclosure of donor identity. *Molecular Human Reproduction*, 24, i50.
- Daniels. (2007). Anonymity and openness and the recruitment of gamete donors. Part I: semen donors. *Hum Fertil (Camb)*, 10(3), 151-158. doi:10.1080/14647270601110298
- Daniels, Blyth, E., Crawshaw, M., Curson, R. (2005). Short communication: previous semen donors and their views regarding the sharing of information with offspring. *Hum Reprod*, 20(6), 1670-1675. doi:10.1093/humrep/deh839
- Daniels, Lewis, G. M., Curson, R. (1997). Information sharing in semen donation: the views of donors. *Soc Sci Med*, 44(5), 673-680.
- Ernst, E., Ingerslev, H. J., Schou, O., Stoltenberg, M. (2007). Attitudes among sperm donors in 1992 and 2002: a Danish questionnaire survey. *Acta Obstet Gynecol Scand*, 86(3), 327-333. doi:10.1080/00016340601133913
- Evans, R., Ferguson, E. (2014). Defining and measuring blood donor altruism: a theoretical approach from biology, economics and psychology. *Vox Sang*, 106(2), 118-126. doi:10.1111/vox.12080
- Frith, L. (2001). Gamete donation and anonymity: the ethical and legal debate. *Hum Reprod*, 16(5), 818-824.
- Frith, L., Blyth, E., Farrand, A. (2007). UK gamete donors' reflections on the removal of anonymity: implications for recruitment. *Hum Reprod*, 22(6), 1675-1680. doi:10.1093/humrep/dem061
- Ide, L., Verheecke, T., Decler, W., Osmanagaoglu, K. (2015). Public opinion survey among potential sperm donors for the possible future behavior of such donors in case the Belgian legislature would abolish the donor anonymity. *Tijdschrift voor Geneeskunde*, 71(19), 1229-1231.
- Jadva, V., Freeman, T., Kramer, W., Golombok, S. (2011). Sperm and oocyte donors' experiences of anonymous donation and subsequent contact with their donor offspring. *Hum Reprod*, 26(3), 638-645. doi:10.1093/humrep/deq364
- Janssens, P. M. W., Simons, A. H. M., van Kooij, R. J., Blokzijl, E., Dunselman, G. A. J. (2006). A new Dutch law regulating provision of identifying information of donors to offspring: Background, content and impact. *Human Reproduction*, 21(4), 852-856.
- Lui, S. C., Weaver, S. M. (1996). Attitudes and motives of semen donors and non-donors. *Hum Reprod*, 11(9), 2061-2066.
- Lui, S. C., Weaver, S. M., Robinson, J., Debono, M., Nieland, M., Killick, S. R., Hay, D. M. (1995). A survey of semen donor attitudes. *Hum Reprod*, 10(1), 234-238.
- Nelson, M. K., Hertz, R., Kramer, A. (2016). Gamete donor anonymity and limits on numbers of offspring: the views of three stakeholders. *Journal of Law and the Biosciences*, 3(1), 39-67. doi:10.1093/jlb/lsv045
- Pedersen, B., Nielsen, A. F., Lauritsen, J. G. (1994). Psychosocial aspects of donor insemination. Sperm donors--their motivations and attitudes to artificial insemination. *Acta Obstet Gynecol Scand*, 73(9), 701-705.
- Pennings, G. (2010). The rough guide to insemination: cross-border travelling for donor semen due to different regulations. *Facts Views and Vision in Obgyn, Monograph*, 55-60.
- Pennings, G. (2017). Disclosure of donor conception, age of disclosure and the well-being of donor offspring. *Human Reproduction*, 32(5), 969-973. doi:10.1093/humrep/dex056
- Provoost, Van Rompuy, F., Pennings, G. (2018). Non-donors' attitudes towards sperm donation and their willingness to donate. *J Assist Reprod Genet*, 35(1), 107-118. doi:10.1007/s10815-017-1036-x
- Riggs, D. W., Russell, L. (2011). Characteristics of men willing to act as sperm donors in the context of identity-release legislation. *Hum Reprod*, 26(1), 266-272. doi:10.1093/humrep/deq314
- Sekhon, L., Said, T., Del Valle, A. (2014). The opinions and concerns of current sperm donors regarding donor identity disclosure in Canada. *Fertility and Sterility*, 101(2), e7.
- Shenfield, F., Pennings, G., Sureau, C., Cohen, J., Devroey, P., Tarlatzis, B., Law, E. T. F. E. (2002). III. Gamete and embryo donation. *Human Reproduction*, 17(5), 1407-1408.
- Tijssen, A., Dhont, N., Vandormael, E., Cox, A., Klerkx, E., Creemers, E., Ombelet, W. (2014). Artificial insemination with donor sperm (AID): heterogeneity in sperm banking facilities in a single country (Belgium). *Facts Views Vis Obgyn*, 6(2), 57-67.
- Tijssen, A., Provoost, V., Vandormael, E., Dhont, N., Pennings, G., Ombelet, W. (2017). Motivations and attitudes of candidate sperm donors in Belgium. *Fertility and Sterility*, 108(3), 539-547. doi:10.1016/j.fertnstert.2017.06.014
- Thorn, P., Katorke, T., Daniels, K. (2008). Semen donors in Germany: a study exploring motivations and attitudes. *Hum Reprod*, 23(11), 2415-2420. doi:10.1093/humrep/den279
- Van den Broeck, U., Vandermeeren, M., Vanderschueren, D., Enzlin, P., Demyttenaere, K., D'Hooghe, T. (2013). A systematic review of sperm donors: demographic characteristics, attitudes, motives and experiences of the process

of sperm donation. *Hum Reprod Update*, 19(1),  
37-51. doi:10.1093/humupd/dms039

## 9 Bibliografie

- Adams, D. H. (2013). Conceptualising a Child-Centric Paradigm Do We Have Freedom of Choice in Donor Conception Reproduction? *Journal of bioethical inquiry*, 10(3), 369-381. doi:10.1007/s11673-013-9454-7
- Adams, D. H., Ullah, S., de Lacey, S. (2016). Does the removal of anonymity reduce sperm donors in Australia? *Journal of law and medicine*, 23(3), 628-636.
- Bay, B., Larsen, P. B., Kesmodel, U. S., Ingerslev, H. J. (2014). Danish sperm donors across three decades: motivations and attitudes. *Fertil Steril*, 101(1), 252-257 e251. doi:10.1016/j.fertnstert.2013.09.013
- Belgisch Staatsblad. (2007). Wet betreffende de medisch begeleide voortplanting en de bestemming van de overtallige embryo's en de gameten. *Belgisch Staatsblad*,  
<http://www.ejustice.just.fgov.be/eli/wet/2007/07/06/2007023090/justel>.
- Wet inzake het verkrijgen en het gebruik van menselijk lichaamsmateriaal met het oog op de geneeskundige toepassing op de mens of het wetenschappelijk onderzoek,  
<http://www.ejustice.just.fgov.be/eli/wet/2008/12/19/2008018385/justel> C.F.R. (2008).
- Berlin Sperm Bank. (2011). Legal Position in Germany. <http://www.berlin-spermbank.com/donors/legal-aspects.html>.
- Blyth, E., Frith, L. (2008). The UK's gamete donor 'crisis' - a critical analysis. *Critical Social Policy*, 28(1), 74-95. doi:10.1177/0261018307085508
- Blyth, E., Frith, L. (2009). Access to genetic and biographical history in donorconception: An analysis of provisions permitting disclosure of donor identity. *Molecular Human Reproduction*, 24, i50.
- Blyth, E., Frith, L. (2009). DONOR-CONCEIVED PEOPLE'S ACCESS TO GENETIC AND BIOGRAPHICAL HISTORY: AN ANALYSIS OF PROVISIONS IN DIFFERENT JURISDICTIONS PERMITTING DISCLOSURE OF DONOR IDENTITY. *International Journal of Law, Policy and the Family*. doi:10.1093/lawfam/ebp002
- Daniels. (2007). Anonymity and openness and the recruitment of gamete donors. Part I: semen donors. *Hum Fertil (Camb)*, 10(3), 151-158. doi:10.1080/14647270601110298
- Daniels, Blyth, E., Crawshaw, M., Curson, R. (2005). Short communication: previous semen donors and their views regarding the sharing of information with offspring. *Hum Reprod*, 20(6), 1670-1675. doi:10.1093/humrep/deh839
- Daniels, Lewis, G. M., Curson, R. (1997). Information sharing in semen donation: the views of donors. *Soc Sci Med*, 44(5), 673-680.
- Daniels, K. R., Kramer, W., Perez-y-Perez, M. V. (2012). Semen donors who are open to contact with their offspring: issues and implications for them and their families. *Reprod Biomed Online*, 25(7), 670-677. doi:10.1016/j.rbmo.2012.09.009
- Ernst, E., Ingerslev, H. J., Schou, O., Stoltenberg, M. (2007). Attitudes among sperm donors in 1992 and 2002: a Danish questionnaire survey. *Acta Obstet Gynecol Scand*, 86(3), 327-333. doi:10.1080/00016340601133913

- Evans, R., Ferguson, E. (2014). Defining and measuring blood donor altruism: a theoretical approach from biology, economics and psychology. *Vox Sang*, 106(2), 118-126. doi:10.1111/vox.12080
- Freeman, T. (2015). Gamete donation, information sharing and the best interests of the child: an overview of the psychosocial evidence. *Monash Bioeth Rev*, 33(1), 45-63. doi:10.1007/s40592-015-0018-y
- Freeman, T., Jadva, V., Tranfield, E., Golombok, S. (2015). Online sperm donation: A survey of men seeking to donate sperm via a connection website. *Human Reproduction*, 30, i83.
- Frith, L. (2001). Gamete donation and anonymity: the ethical and legal debate. *Hum Reprod*, 16(5), 818-824.
- Frith, L., Blyth, E., Farrand, A. (2007). UK gamete donors' reflections on the removal of anonymity: implications for recruitment. *Hum Reprod*, 22(6), 1675-1680. doi:10.1093/humrep/dem061
- Godman, K. M., Sanders, K., Rosenberg, M., Burton, P. (2006). Potential sperm donors', recipients' and their partners' opinions towards the release of identifying information in Western Australia. *Hum Reprod*, 21(11), 3022-3026. doi:10.1093/humrep/del274
- Hammarberg, K., Johnson, L., Bourne, K., Fisher, J., Kirkman, M. (2014). Proposed legislative change mandating retrospective release of identifying information: consultation with donors and Government response. *Hum Reprod*, 29(2), 286-292. doi:10.1093/humrep/det434
- Ide, L., Verheecke, T., Decler, W., Osmanagaoglu, K. (2015). Public opinion survey among potential sperm donors for the possible future behavior of such donors in case the Belgian legislature would abolish the donor anonymity. *Tijdschrift voor Geneeskunde*, 71(19), 1229-1231.
- Isaksson, S., Sydsjo, G., Svanberg, A. S., Lampic, C. (2014). Preferences and needs regarding future contact with donation offspring among identity-release gamete donors: results from the Swedish Study on Gamete Donation. *Fertility and Sterility*, 102(4), 1160-1166. doi:10.1016/j.fertnstert.2014.06.038
- Jadva, V., Freeman, T., Kramer, W., Golombok, S. (2011). Sperm and oocyte donors' experiences of anonymous donation and subsequent contact with their donor offspring. *Hum Reprod*, 26(3), 638-645. doi:10.1093/humrep/deq364
- Janssens, P. M., Simons, A. H., van Kooij, R. J., Blokzijl, E., Dunselman, G. A. (2006). A new Dutch Law regulating provision of identifying information of donors to offspring: background, content and impact. *Hum Reprod*, 21(4), 852-856. doi:10.1093/humrep/dei407
- Janssens, P. M. W., Simons, A. H. M., van Kooij, R. J., Blokzijl, E., Dunselman, G. A. J. (2006). A new Dutch law regulating provision of identifying information of donors to offspring: Background, content and impact. *Human Reproduction*, 21(4), 852-856.
- Kirkman, M., Bourne, K., Fisher, J., Johnson, L., Hammarberg, K. (2014). Gamete donors' expectations and experiences of contact with their donor offspring. *Hum Reprod*, 29(4), 731-738. doi:10.1093/humrep/deu027
- Krastev, R., Mitev, V. (2015). The donation of gametes and the anonymity of the donors. *Acta Medica Bulgarica*, 42(1), 5-11.
- Lahaye-Battheu, S. (2015). Open VLD wil ook niet-anonieme zaad- en eiceldonatie mogelijk maken. <http://www.openvld.be/?type=nieuws&id=1&pageid=79063>.
- Lampic, C., Skoog Svanberg, A., Sydsjo, G. (2014). Attitudes towards disclosure and relationship to donor offspring among a national cohort of identity-release

- oocyte and sperm donors. *Hum Reprod*, 29(9), 1978-1986.  
doi:10.1093/humrep/deu152
- Lui, S. C., Weaver, S. M. (1996). Attitudes and motives of semen donors and non-donors. *Hum Reprod*, 11(9), 2061-2066.
- Lui, S. C., Weaver, S. M., Robinson, J., Debono, M., Nieland, M., Killick, S. R., Hay, D. M. (1995). A survey of semen donor attitudes. *Hum Reprod*, 10(1), 234-238.
- Mohr, S. (2014). Beyond motivation: on what it means to be a sperm donor in Denmark. *Anthropol Med*, 21(2), 162-173.  
doi:10.1080/13648470.2014.914806
- Murray, C., Golombok, S. (2000). Oocyte and semen donation: a survey of UK licensed centres. *Hum Reprod*, 15(10), 2133-2139.
- Nelson, M. K., Hertz, R., Kramer, A. (2016). Gamete donor anonymity and limits on numbers of offspring: the views of three stakeholders. *Journal of Law and the Biosciences*, 3(1), 39-67. doi:10.1093/jlb/lsv045
- Pedersen, B., Nielsen, A. F., Lauritsen, J. G. (1994). Psychosocial aspects of donor insemination. Sperm donors--their motivations and attitudes to artificial insemination. *Acta Obstet Gynecol Scand*, 73(9), 701-705.
- Pennings, G. (2010). The rough guide to insemination: cross-border travelling for donor semen due to different regulations. *Facts Views and Vision in Obgyn, Monograph*, 55-60.
- Pennings, G. (2017). Disclosure of donor conception, age of disclosure and the well-being of donor offspring. *Human Reproduction*, 32(5), 969-973.  
doi:10.1093/humrep/dex056
- Provoost, Van Rompuy, F., Pennings, G. (2018). Non-donors' attitudes towards sperm donation and their willingness to donate. *J Assist Reprod Genet*, 35(1), 107-118. doi:10.1007/s10815-017-1036-x
- Riggs, D. W., Russell, L. (2011). Characteristics of men willing to act as sperm donors in the context of identity-release legislation. *Hum Reprod*, 26(1), 266-272. doi:10.1093/humrep/deq314
- Scheib, J. E., Cushing, R. A. (2007). Open-identity donor insemination in the United States: is it on the rise? *Fertil Steril*, 88(1), 231-232.  
doi:10.1016/j.fertnstert.2007.04.001
- Sekhon, L., Said, T., Del Valle, A. (2014). The opinions and concerns of current sperm donors regarding donor identity disclosure in Canada. *Fertility and Sterility*, 101(2), e7.
- Shenfield, F., Pennings, G., Sureau, C., Cohen, J., Devroey, P., Tarlatzis, B., Law, E. T. F. E. (2002). III. Gamete and embryo donation. *Human Reproduction*, 17(5), 1407-1408.
- Shukla, U., Deval, B., Jansa Perez, M., Hamoda, H., Savvas, M., Narvekar, N. (2013). Sperm donor recruitment, attitudes and provider practices--5 years after the removal of donor anonymity. *Hum Reprod*, 28(3), 676-682.  
doi:10.1093/humrep/des450
- Svanberg, A. S., Sydsjö, G., Bladh, M., Lampic, C. (2016). Attitudes about donor information differ greatly between IVF couples using their own gametes and those receiving or donating oocytes or sperm. *Journal of Assisted Reproduction and Genetics*, 33(6), 703-710.
- Sydsjo, G., Lampic, C., Brandstrom, S., Gudmundsson, J., Karlstrom, P. O., Solensten, N. G., . . . Skoog Svanberg, A. (2012). Who becomes a sperm

- donor: personality characteristics in a national sample of identifiable donors. *BJOG*, 119(1), 33-39. doi:10.1111/j.1471-0528.2011.03172.x
- Thijssen, A., Dhont, N., Vandormael, E., Cox, A., Klerkx, E., Creemers, E., Ombelet, W. (2014). Artificial insemination with donor sperm (AID): heterogeneity in sperm banking facilities in a single country (Belgium). *Facts Views Vis Obgyn*, 6(2), 57-67.
- Thijssen, A., Provoost, V., Vandormael, E., Dhont, N., Pennings, G., Ombelet, W. (2017a). Motivations and attitudes of candidate sperm donors in Belgium. *Fertility and Sterility*, 108(3), 539-547. doi:10.1016/j.fertnstert.2017.06.014
- Thijssen, A., Provoost, V., Vandormael, E., Dhont, N., Pennings, G., Ombelet, W. (2017b). Motivations and attitudes of candidate sperm donors in Belgium. *Fertil Steril*, 108(3), 539-547. doi:10.1016/j.fertnstert.2017.06.014
- Thorn, P., Katzorke, T., Daniels, K. (2008). Semen donors in Germany: a study exploring motivations and attitudes. *Hum Reprod*, 23(11), 2415-2420. doi:10.1093/humrep/den279
- Van den Broeck, U., Vandermeeren, M., Vanderschueren, D., Enzlin, P., Demyttenaere, K., D'Hooghe, T. (2013). A systematic review of sperm donors: demographic characteristics, attitudes, motives and experiences of the process of sperm donation. *Hum Reprod Update*, 19(1), 37-51. doi:10.1093/humupd/dms039
- Van Peel, V. (2015). N-VA zet rechten van kind centraal. <https://www.n-va.be/persbericht/n-va-zet-rechten-van-kind-centraal>.



## Lijst van figuren

Figuur I: Flowchart zoekstrategie.....	7
--	---

## Lijst van tabellen

Tabel I: Hoofdvraag: "Wat zou u doen wanneer de anonimiteit van de donoren bij wet verboden zou worden?" .....	13
Tabel II: Persoonlijke redenen van anonieme spermadonoren om geen donor meer te zijn (N=32) .....	15
Tabel III: Socio-demografische gegevens van de anonieme donoren volgens zij die zouden blijven doneren, zij die onzeker waren en zij die zouden stoppen met doneren als de anonimiteit bij wet verboden zou worden (N=149) .....	17
Tabel IV: Motivatie van de anonieme donoren volgens zij die zouden blijven doneren, zij die onzeker waren en zij die zouden stoppen met doneren als de anonimiteit bij wet verboden zou worden (N=149).....	20
Tabel V: Attitude van de anonieme donoren volgens zij die zouden blijven doneren, zij die onzeker waren en zij die zouden stoppen met doneren als de anonimiteit bij wet verboden zou worden (N=149).....	23
Tabel VI: Niveaus van informatie-uitwisseling van de anonieme donoren volgens zij die zouden blijven doneren, zij die onzeker waren en zij die zouden stoppen met doneren als de anonimiteit bij wet verboden zou worden (N=149) .....	26



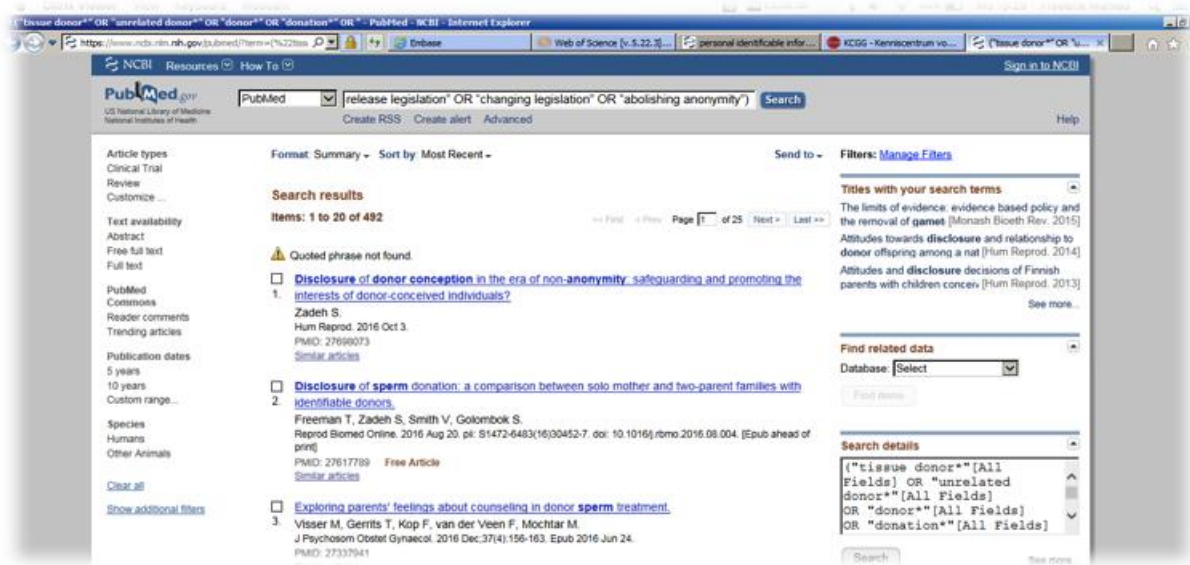
## Lijst van Bijlagen

Bijlage I: Zoekstrategie en –resultaten .....	51
Bijlage II: Overzicht opgenomen studies uit literatuurstudie .....	53
Bijlage III: Begeleidende mail donoren .....	62
Bijlage IV: Gevalideerde vragenlijst .....	63
Bijlage V: Aanvraag Commissie voor Medische Ethiek .....	75
Bijlage VI: Goedkeuring Commissie Medische Ethiek .....	80

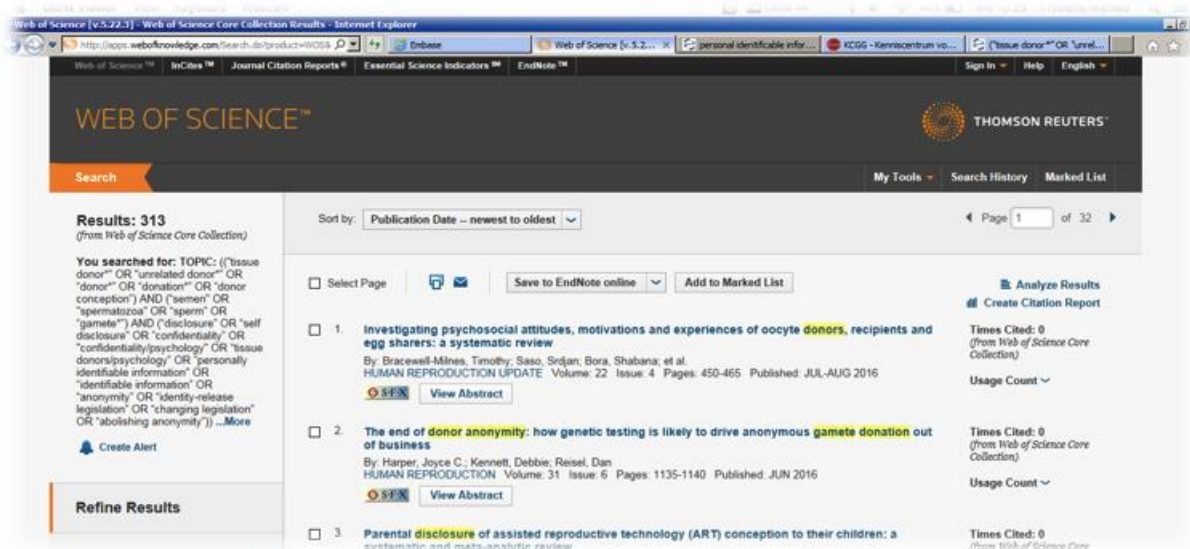
# Bijlagen

## Bijlage I: Zoekstrategie en –resultaten

Zoekstring: ("tissue donor\*" OR "unrelated donor\*" OR "donor\*" OR "donation\*" OR "donor conception") AND ("semen" OR "spermatozoa" OR "sperm" OR "gamete\*") AND ("disclosure" OR "self disclosure" OR "confidentiality" OR "confidentiality/psychology" OR "tissue donors/psychology" OR "personally identifiable information" OR "identifiable information" OR "anonymity" OR "identity-release legislation" OR "changing legislation" OR "abolishing anonymity")



## Zoekresultaten Pubmed



## Zoekresultaten Web Of Science

Embase - Internet Explorer

http://www.embase.com/#advancedsearch/multipage.html

October 12, 2016 email alerts: No content was loaded in this morning's Email Alerts — today's content will be covered in tomorrow's alerts

Embase® Search Browse Results My tools Register Login (1)

'tissue donor\*' OR 'unrelated donor\*' OR 'donor\*' OR 'donation\*' OR 'donor conception' AND ('sperm'/exp OR 'semen' OR 'spermatozoa'/exp OR 'spermatozoa' OR 'sperm'/exp OR 'sperm' OR 'gamete\*') AND ('disclosure'/exp OR 'disclosure' OR 'self disclosure'/exp OR 'self disclosure' OR 'confidentiality'/exp OR 'confidentiality' OR 'confidentiality/psychology' OR 'tissue donors/psychology' OR 'personally identifiable information'/exp OR 'personally identifiable information' OR 'identifiable information'/exp OR 'identifiable information' OR 'anonymity' OR 'identity-release legislation' OR 'changing legislation' OR 'abolishing anonymity')

Mapping Date Sources Fields Quick limits EBM Pub. types Languages Gender Age Animal Search tips

**Results Filters**

Expand Collapse all

Sources

Drugs

Diseases

Devices

Floating Subheadings

Age

Gender

Study types

Publication types

History Save Delete Print view Export Email Customise using And Or Collapse

#1 'tissue donor\*' OR 'unrelated donor\*' OR 'donor\*' OR 'donation\*' OR 'donor conception' AND ('sperm'/exp OR 'semen' OR 'spermatozoa'/exp OR 'spermatozoa' OR 'sperm'/exp OR 'sperm' OR 'gamete\*') AND ('disclosure'/exp OR 'disclosure' OR 'self disclosure'/exp OR 'self disclosure' OR 'confidentiality'/exp OR 'confidentiality' OR 'confidentiality/psychology' OR 'tissue donors/psychology' OR 'personally identifiable information'/exp OR 'personally identifiable information' OR 'identifiable information'/exp OR 'identifiable information' OR 'anonymity' OR 'identity-release legislation' OR 'changing legislation' OR 'abolishing anonymity') 680

680 results for search #1 Set email alert Set RSS feed Search details

Results View Print Export Email Order Add to Clipboard 1 - 25

Select number of items Selected: 0 (0/25) Show all abstracts Sort by: Relevance Publication Year Entry Date

1 Attitudes of sperm, egg and embryo donors and recipients toward the genetic information and screening of donors  
Kerr A, Somanathan N, Lewis S, McEwen A, Amor D.  
Twin Research and Human Genetics 2016 19:5 (561-)  
Embase Abstract Index Terms View Full Text

2 Understanding motivators for blood donation among men: A review of the evidence  
Carver A, Chell K, Gavison T.E., Masser B.  
Vox Sanguinis 2016 111 Supplement 7 (122-123)

## Zoekresultaten Embase

## Bijlage II: Overzicht opgenomen studies uit literatuurstudie

Reference	Sample	Methodology	Results	Limits/future
1 (Krastev and Mitev, 2015)	Public opinion (♀♂) in Bulgaria  Age: 18-65  N=994	On-line survey	- Children should have right to know biological parents at adult age: <ul style="list-style-type: none"> <li>• 47% agreed</li> <li>• 35% disagreed</li> <li>• 18% no opinion</li> <li>• 60% of men agreed</li> <li>• 44% of women agreed</li> <li>• 56% with second education agreed</li> <li>• 40% with non-medical university education agreed</li> <li>• 60% of unmarried</li> <li>• 38% of married</li> </ul>	Not representative for whole country
2 (Svanberg et al., 2016)	national Swedish sample of gamete donors and couples undergoing ART (n=164 oocyte donors; 89 sperm donors, 251 treated with own gametes (IVF), 213 oocyte recipients and 487 sperm recipients	study specific questionnaire	- large differences between couples using own gametes for IVF and those receiving or donating oocyte or sperm: - oocyte and sperm donors more likely to agree with: <ul style="list-style-type: none"> <li>• donor should be informed if the donation results in a child</li> <li>• offspring should receive some info about the donor during mature adolescence</li> </ul> - than recipients of donated gametes and couples treated with their own gametes  => conclusion: donor recipients, IVF couples and donors expressed different attitudes towards openness and info when it came to gamete donation and the differences seemed to depend on their current reproductive situation (if no donated gametes were involved, a more restricted opinion about donations and openness was voiced and on the other hand, donors had other opinions than recipients and IVF couples about treatment opportunities and openness	- response bias (data is missing from 9 to 31% of potential responders depending on donor/recipient status); other limitation is exclusion of non-Swedish speaking participants;  - also it was not investigated whether participants knew what embryo donation entails exactly (versus gamete donation)
3 (Nelson et al., 2016)	167 egg donors; 149 sperm donors; 2134 parents; 419 offspring (USA)	online survey	- respondents tend toward neutrality with a slight bias against anonymity. - offspring tend most strongly to agree that donor should not be anonymous (31% strongly agrees, 15% agrees and 33% neutral)	- non-random set of respondents - 2/3th of respondents came from Donor Sibling

				<ul style="list-style-type: none"> <li>- parents are close to donors in their attitudes and closest to neutral (2,8 vs 2,9).</li> <li>- almost half of all donors are neutral although the mean tilts towards agreeing that donors would not be anonymous</li> <li>- among donors no statistical relationship between gender and attitudes or between sexual orientation</li> <li>- there is an association between age and attitude: younger are more neutral or tend towards anonymity in comparison with donors in their thirties or 40</li> </ul>	Registry (= online registry for voluntary contact between participants in donor conception), ea.
4	(Freeman et al., 2015)	383 men registered as sperm donors with Pride Angel, a large UK based connection website for donors and recipients of sperm; 308 (80,4%!) were heterosexual versus 40 gay and 35 bisexual;	online survey over 7 weeks	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 1/3rd of sperm donors favoured anonymous donation; most of them were heterosexual; whilst gay and homosexual donors were more likely to be in contact with children conceived with their sperm; a significantly greater proportion of gay and bisexual men desired open identity donation and contact with offspring than heterosexual men</li> </ul>	only one website; participants were a self-selected sample
5	(Sekhon et al., 2014)	Canada; 12 current altruistic sperm donors	anonymous questionnaire	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 75% expressed that they would consider meeting donor conceived offspring in future;</li> <li>- only 41,7% would allow their ID to be released to donor offspring at age 18</li> <li>- 63,6% would discontinue their participation in the program if donor ID would be released at age 18</li> <li>- 91,7% acknowledged the importance for the offspring to know ID of biological parent</li> <li>- 75% said offspring had right to know ID</li> <li>- only 36,4% was willing to release ID</li> <li>- The apprehension involved being legally or financially obligated to donor offspring (both times 16,7%) and 33,3% had emotional concerns (participation in raising them or effect on own family); overall no fear for safety (75%).</li> </ul>	
6	(Mohr, 2014)	Denmark; 26 men of which 23 were recruited from a sperm bank via email	interviews	<ul style="list-style-type: none"> <li>- about the motivation behind donating sperm: <ul style="list-style-type: none"> <li>• it is about money (many would not commit to it without it) but also</li> </ul> </li> </ul>	

		and 3 via online message at contact site for private donor insemination		<ul style="list-style-type: none"> <li>• it is about engaging a self-perception as moral actor and leads to embodiments of masculinity</li> <li>• asking them why is not the way to go about knowing their motivation =&gt; distorted view on human agency</li> <li>• through the question about the motivation, men are being reduced to semen providers</li> </ul>	
7	(Lampic et al., 2014)	part of a Swedish study on gamete donation; all fertility clinics are participating; 157 oocyte donors and 113 sperm donors were recruited; study entails 125 female and 80 male donors	two postal questionnaires (2 and 14mths after donation)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 71-91% of oocyte and sperm donors supported disclosure to donor offspring</li> <li>- 80-87% had positive or neutral attitudes towards future contact with offspring</li> <li>- sperm donors reported a significantly higher level of involvement with potential donor offspring compared with oocyte donors</li> <li>- overall the support for disclosure to offspring was stable over time for both female and male donors</li> <li>- no differences in involvement in donor offspring between oocyte donors with and without biological children, nor was this the case for sperm donors with or without biological children</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- external validity is strengthened by the multicentre study design but attrition (e.g. less donors completed the 14 months questionnaire; the initial response rates were high (&gt;75%)) induced a risk of selection bias → in addition, low internal consistency was noted for the sperm donors disclosure index at the 14 months assessment</li> <li>- the use of study specific instruments that have not been psychometrically tested is a limitation</li> </ul>
8	(Kirkman et al., 2014)	Australia (Victoria); 36 pre-1998 sperm donors and 6 pre-1998 egg donors recruited via advertising and media campaign;	semi-structured interviews	<ul style="list-style-type: none"> <li>- most donors did not characterize themselves as parents of their donor offspring;</li> <li>- donors expectations and experiences of contact with donor offspring ranged from none to a close personal relationship</li> <li>- anonymous donors' needs and desires are not homogeneous=&gt; policy and practice thus need to be developed to deal sensitively and responsively to a wide range of circumstances and preferences; and in considering the needs and rights of donor conceived people and their parents, the complex interests of donors should not be overlooked</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- not established that the participants were representative of all pre-1998 donors</li> </ul>
9	(Isaksson et al., 2014)	Sweden; university based fertility clinics; 210 identity-release egg and sperm donors	questionnaire given prior their donation and 5-8 years after	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 65% of identity-release oocyte and 70% of identity-release sperm donors were positive toward being contacted by an offspring of mature age; 16% of oocyte donors were neutral;</li> <li>- more than half wanted to be notified by the clinic when an offspring</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- no info about donors that chose not to participate</li> <li>- results only generalizable to countries with identity</li> </ul>

				<p>requested info about them</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- about 1/3rd were negative toward receiving this info</li> <li>- 1/4th reported a need for counselling regarding future contact with an offspring =&gt; should be provided by health care services</li> <li>- the attitude toward contact with offspring was not related to the donors' sex, age, own biological children or predonation ambivalence</li> </ul>	<p>release legislation;</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- as the study reflects donors' views 5-8 years after donation, the scenario of being contacted by a donation offspring is still only hypothetical =&gt; further studies are required about actual contacts</li> <li>- the instruments used are not psychometrically tested</li> </ul>
10	(Hammarberg et al., 2014)	Australia (Victoria); 42 volunteers of pre-1998 gamete donors	semi-structured interviews	<ul style="list-style-type: none"> <li>- a little more than half of the donors opposed the recommendation to introduce legislation to remove donor anonymity with retrospective effect, among gamete donors who presumed they could remain anonymous</li> <li>- about half of the donors who rejected the recommendation suggested the compromise of persuading donors voluntarily to release info (whether identifying or non-identifying) to donor conceived people. These donors were themselves willing to supply info to their donor offspring</li> </ul> <p>=&gt; the Government decided that identifying info should be released only with the consent of donors and that donors should be encouraged to allow themselves to be identifiable to their donor offspring)</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- participants representative for all pre-1998 donors?</li> </ul>
11	(Bay et al., 2014)	Denmark; 97 sperm donors (rom Cryos) <u>active</u> in 2012, 62 in 2002 and 41 in 1992; in 2012 70% of donors was anonymous	questionnaire	<ul style="list-style-type: none"> <li>- motivation most frequently stated in 2012 was altruism (motivating 90% of sperm donors);</li> <li>- if economic compensations were removed, only 14% would continue to donate</li> <li>- the % of anonymous donors who would stop their donations if anonymity was abolished was 51%, 56% and 67% in 1992, 2002 and 2012 respectively. In 2012 only 17% of the anonymous donors (70% of all donors in 2012) would continue if anonymity would be abolished</li> <li>- 57% of donors in 2012 indicated they would like to have no specific info about the children</li> <li>- a significantly increasing proportion of donors felt positive about donation to lesbian couples (67% overall)</li> </ul>	

				<ul style="list-style-type: none"> <li>- more liberal attitudes toward disclosure of non-identifying info about their persons in 2012 than compared to 2002+ 1992</li> <li>- non-anonymous donors tend to be older</li> </ul> <p>=&gt; motivation is multifaceted and primarily based on economic compensation and altruism</p> <p>=&gt; most Danish donors would stop their donations if economic compensation or anonymity were abolished</p>	
12	(Shukla et al., 2013)	UK; 24 donors (group A) prior to change in legislation (2005) and 65 men (group B) after the rule change; 1004 donor sperm treatments prior to the change and 403 after the change	retrospective study	<ul style="list-style-type: none"> <li>- fewer IUI and IVF treatments have been performed using donor sperm following the change in legislation than before</li> <li>- an overall increase in men wanting to donate their sperm, including a small increase in men from ethnic minorities since the change</li> <li>- a sharp yearly fall in donor sperm treatments from 2004</li> <li>- 46% altruistic donors in group A versus 72% in group B</li> </ul>	- retrospective study with risk for bias
13	(Sydsjo et al., 2012)	all Swedish sperm donors recruited during 2005-08 (7clinics; 115 donors)	descriptive study with standardized questionnaires	<ul style="list-style-type: none"> <li>- mean age: 33,8±7,8</li> <li>- 36,5% of donors had biological children of their own</li> <li>- lower means for harm avoidance for sperm donors</li> <li>- higher self-directedness and cooperativeness</li> </ul> <p>= feel generally less worried, suffer less from uncertainty, shyness and fatigability. perceive as being autonomous, take responsibility, behave in goal-directed manner, be resourceful and self-acceptant, with meaningful values and manners</p> <p>=&gt; stable, mature and well-integrated donors</p>	no data of origin/ethnicity or sexual orientation
14	(Jadva et al., 2011)	63 sperm donors and 11 oocyte donors recruited from Donor Sibling Registry (US)	online questionnaire	<ul style="list-style-type: none"> <li>- main reason to donate: financial payment and wanting to help</li> <li>- majority of sperm donors and more than 1/3 th express concerns about having donated: <ul style="list-style-type: none"> <li>• about well-being of child</li> <li>• not being able to make contact with them</li> </ul> </li> <li>- most sperm and oocyte donors felt it important of knowing how many offspring they had</li> <li>- 51% sperm donors and 46% oocyte donors wanted identifying information</li> <li>- all donors who had contact with their offspring reported to be positive and majority continued to have regular contact</li> </ul>	sample not representative for all donors (all respondents recruited from DSR)
15	(K. R. Daniels et al., 2012)	164 sperm donors (75% from US)	online survey	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 77,5% donated to help families; 61 for money; 41 to pass on genes</li> <li>- 97,4% thought about offspring</li> <li>- 93,8% were open to connecting with offspring; 22% had already</li> </ul>	no data of recruitment of the donors (probably from DSR)



	(Poster)			<ul style="list-style-type: none"> <li>connected</li> <li>- 71% was married/partnered and of these 91 had told their partner and 85% of partners were open to contact</li> <li>- 57% of donors had children of their own and of these 38% knowing of their fathers donation (40% is too young to tell and of these 85% will be told)</li> <li>- feelings of donation have been changed over time: now they realise donating is more than a financial transaction</li> </ul>	
16	(Thorn et al., 2008)	63 sperm donors (Germany)		<ul style="list-style-type: none"> <li>- 37% of donors suggested that parents should disclose nature of conception to child (34 uncertain and 29% opposed)</li> <li>- 43% of donors are willing to meet offspring (22% uncertain and 35% opposed)</li> </ul>	not representative for all donors in Germany (approximately 1/3 of all donors at that point in time)
17	(Blyth and Frith, 2008)	data from HFEA (UK)	a critical analysis	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 6% increase in registered sperm donors in the 12 month period following removal of anonymity compared with the previous 12 months (short term figures)</li> <li>- long term trend: reduction both in number of children born as result of DI and in sperm and egg donor recruitment</li> </ul>	general statistics from HFEA
18	(Scheib and Cushing, 2007)	28 US DI programs that recruit their own sperm donors	data obtained from DI programs' website and direct contact	<ul style="list-style-type: none"> <li>- in 1996, 3 programs (10,7%) of the 28 offered open identity sperm donors</li> <li>- in 2006, 9 programs (32,1%) of the 28 offered open identity sperm donors</li> <li>- among programs with open identity donors, there was a strong correlation between the age of the programme and proportion open identity donors</li> </ul>	
19	(Frith et al., 2007)	133 existing UK gamete donors (75 oocyte donors; 43 sperm donors; 12 oocyte share donors, 3 did not make clear)	Survey	<ul style="list-style-type: none"> <li>- almost half of respondents (20 sperm donors; 38 oocyte donors; 7 oocyte share donors) indicated they would still donate if anonymity was removed</li> <li>- overall concern was the future repercussion; unfounded apprehensions, consequences of donors offspring making contact and donor rights</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- limited information requested/provided</li> <li>- total number of respondents is fairly low</li> </ul>
20	(Ernst et al., 2007)	donors (41 in 1992; 93 in 2002) at Cryos-International (Denmark)	2 questionnaire surveys (1992-2002)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- in 1992, 98% were students; 2% skilled workers; in 2002, 69% were students; 15% skilled workers and 16% with academic degree</li> <li>- donors with steady partner/children not significantly different (41% steady partner and 10% children vs 50% steady partner and 23% children)</li> <li>- average time donor was associated in 2002: 29,2 months (no data for 1992)</li> <li>- average number of donations in 2002: &gt;100 (no data for 1992)</li> <li>- majority of donors mention financial motives for becoming a donor (both surveys)</li> <li>- in 1992: 13/41 (32%) would continue donating when anonymity was abolished; in 2002: 23/93 (25%)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- questionnaires in cooperation with donor bank</li> <li>- not all donors answered the questionnaire (although response rate 87% in 1992 and 92% in 2002)</li> <li>- donors were older and with another occupational background</li> </ul>

				<ul style="list-style-type: none"> <li>- in 1992: 22% would accept contact with offspring; 13% in 2002.</li> <li>- 58% (in 1992) and 74% (in 2002) accept the availability non identifying information for offspring</li> <li>- in 2002 about half did not want to have information about the children. The majority of the rest only wanted the number of donor children</li> <li>- only 10% would participate a "meeting club"</li> </ul>	
21	(Godman et al., 2006)	45 potential sperm donors, 33 recipients and 12 partners in Western Australia	Questionnaire	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 48,9% of potential donors indicated they would still donate if identity was revealed.</li> <li>- 80% would consider contact with future offspring, with 41% favouring one-off contact</li> <li>- 82% of recipients and 92% of their partners were planning to inform to their children about manner of conception</li> <li>- 69% of recipients believe that offspring should receive identifiable information</li> </ul>	
22	(Daniels et al., 2005)	32 previous semen donors (recruited in UK between 1988 and 2002)	telephone interview	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 18 (56%) held the same view</li> <li>- of those who changed: 8 (25%) expressed the willingness to be more open; 4 (12%) now wish to be anonymous having previously been unsure</li> <li>- half of donors would have donated if donation was identifiable; one quarter would have not and one quarter were undecided</li> </ul>	- low number of participants in the study
23	(Murray and Golombok, 2000)	64 clinics (55 recruited oocyte donors; 30 recruited semen donors; 24 recruited both)	survey of UK Licensed clinics	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 50% of clinics reported donors approached them after seeing an advert in universities and colleges</li> <li>- almost 2/3th of these clinics obtaining more than 70% of their potential donors in this way</li> <li>- advertising in hospitals and in male-oriented work settings was not found to be productive (1 clinic reported &gt;30% came as a result of workplace advertising</li> <li>- 23% of clinics estimated as result of advertisement in local newspaper; 20% of clinics from articles in local newspapers</li> <li>- small proportion of clinics used local radio (one clinic found it to be somewhat helpful; two clinics reported being interviewed on local radio brought in more than 30% of their donors</li> <li>- 57% of clinics report word to mouth from existing donors</li> </ul>	
24	(Daniels et al., 1997)	Service A: 17 donors; Service B: 11 donors	comparative questionnaire study in two London clinics (UK)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Service A: donors were in their late 30s an late 40s; Service B: donors were aged 20-30 (early to mid-20s)</li> <li>- Service A: 76% were married, 18% previously married and 94% had children; Service B: 91% was unmarried; 45% in a steady relationship, no donors had children, but the majority intended to have children in the future (one contributed in private DI which resulted in a child)</li> <li>- donors had educational qualifications above the average for the general population (particularly Service B group)</li> <li>- significant minority of both groups is opposed to identifying information</li> </ul>	- small sample (two centres; 28 donors in total)

				<ul style="list-style-type: none"> <li>- being stored</li> <li>- half of both groups thought it should be kept by clinic staff, other half thought it should be stored by new central register</li> <li>- 70% and 63% of service A and B donors: anonymity an important or very important issue when they became donor; only 2 had changed their view</li> <li>- revealing donors ID to offspring: 47% A service donors say no; 63% B service donors say no</li> <li>- if offspring could learn their ID: 41% A donors would be willing to continue donating; 18% B donors</li> </ul>	
25	(Lui and Weaver, 1996)	UK; 97 childless student semen donors, 56 childless non-donor students and 44 mature non-donor fathers	attitudes and motives survey developed by Lui et al	<ul style="list-style-type: none"> <li>- relatively more donors (all childless) than non-donors endorsed the importance of financial incentives for donating (non-donors containing fathers who were all employed and financially more secure as a group)</li> <li>- non-donors who were also fathers, favoured involvement with recipients and offspring more often than did non-fathers (donors and non-donor students)</li> <li>- tendency for the two non-donor groups to prefer a higher level of involvement with recipients at a personal level and for the donor group they were more likely not to desire future contact</li> <li>- all groups expressed the importance of confidentiality and guaranteed anonymity</li> <li>- overall, relatively few participants in any of the groups endorsed these statements (of wishing contact)</li> <li>- a minority of the father group (16%) would wish to play a full part in the upbringing of their DI child</li> <li>- the majority in all groups would be willing to provide non-identifying info to the recipients and offspring</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- the design of the study cannot separate the possible contribution of maturity, marital status and economic security from those of fatherhood per se in these results (father group had different characteristics as the non-father groups: older, married...)</li> <li>- the sexual orientation of donors has not been explored and this may be a contributing factor in the motivation to donate semen</li> </ul>
26	(Adams et al., 2016)	Australia; donor numbers of Victoria-clinics versus the rest of Australia	donor data	<ul style="list-style-type: none"> <li>- as total sperm donor numbers have been increasing (overall, an increase of 42% was observed) , the removal of a donor's ability to remain anonymous has not been detrimental to the availability of sperm donors in Australia (figures between 2000 and 2012: 2000 till 2004 being prior to change of law (except for Victoria) and 2005- 2012 after the change))</li> <li>- two individual clinics in Australia experienced a drop in the total number of sperm donors in the year after anonymity provisions were removed. this improved in the consecutive years however.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- It is not clear whether any clinics adopted a different recruitment strategy pre and post NHMRC guidelines and how this may have affected this study.</li> <li>- not data from all Australian clinics captured =&gt; not Australia-wide</li> </ul>
27	(Lui et al., 1995)	55 potential semen donors from 3 IVF-units	Survey	<ul style="list-style-type: none"> <li>- semen donors have been required to register with the human Fertilisation and Embryology Authority since 1990; since then many clinics have reported shortage of donor semen</li> </ul>	

				<ul style="list-style-type: none"> <li>- 89% required confidentiality and guaranteed anonymity</li> <li>- 82% did not mind providing non-identifiable information</li> <li>- 69% expected financial reward</li> <li>- 69% did not welcome counselling</li> </ul>	
<b>28</b>	(Pedersen et al., 1994)	25 active sperm donors	anonymous questionnaire	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 8% purely altruistic motivation; 32% purely financial and 60% a combination</li> <li>- 76% accept providing non-identifiable information</li> <li>- 60% agrees providing medical information</li> <li>- 28%-40% accepts providing psychosocial information (depending on the item)</li> <li>- 20% are willing to continue donation if present rules are evoked</li> </ul> <p>=&gt; conclusion: most donors do not seem to feel any close relationship to donor offspring and at least 60% found anonymity to be essential</p>	- small sample (N=25) from one donor bank

### Bijlage III: Begeleidende mail donoren

Beste donor,

De discussie over het opheffen van donoranonimiteit is sedert enkele jaren sterk aanwezig in de media: een aantal donorkinderen zijn vragende partij voor het opheffen van de anonimiteit; een aantal politieke partijen hebben een wetsvoorstel ingediend voor het al dan niet volledig opheffen van de anonimiteit.

De opinie van de spermadonoren is momenteel weinig bevroegd. Nochtans is uw opinie van cruciaal belang voor een eventuele wetwijziging en voor het verder bestaan van een donorprogramma: zonder u is er geen donorsperma!

In België is nog geen studie gedaan naar de opinie van de spermadonoren ten opzichte van doneren en anonimiteit. We willen met dit onderzoek nagaan wat uw visie is op verschillende aspecten van spermadonatie. Onder meer willen we weten of u nog zou doneren mocht er een wetwijziging komen.

Deze studie wordt uitgevoerd door Frederik Mahieu, hoofdlaborant en embryoloog van de donorbank van het Jan Palfijn ziekenhuis, in samenwerking met de Universiteit Gent. De studie omvat een vragenlijst die op papier of online kan ingevuld worden. Het invullen van de vragenlijst duurt ongeveer 15 minuten.

De vragenlijst is in bijlage toegevoegd (\*) of kan online ingevuld worden met volgende anonieme link:

[https://ghentunipss.eu.qualtrics.com/jfe/form/sv\\_79EMSJ76NVV6YDD](https://ghentunipss.eu.qualtrics.com/jfe/form/sv_79EMSJ76NVV6YDD)

Of via QR:



#### Uw mening telt!

We vinden het heel belangrijk om uw mening te kennen en vragen hierbij om deze vragenlijst in te vullen. Uw antwoorden zullen anoniem statistisch geanalyseerd worden en gebruikt worden om uw mening naar buiten te brengen. We houden u op de hoogte van de vorderingen en de resultaten van deze studie.

Alvast bedankt voor uw inspanning,

Met vriendelijke groet,  
Dr. W. Decler,  
Diensthoofd IVF-Centrum Jan Palfijn ziekenhuis Gent.

(\*) Indien u de vragenlijst liever op papier invult, kan u de vragenlijst ingevuld opsturen naar:

Donorbank - AZ Jan Palfijn Gent  
TAV Frederik Mahieu  
Watersportlaan 5  
9000 Gent.

## Bijlage IV: Gevalideerde vragenlijst

### **Vragenlijst: Opinie van donoren ten opzichte van doneren en het opgeven van anonimiteit.**

U geeft de onderzoeker toestemming om uw resultaten op anonieme wijze te verwerken en te rapporteren. Hierbij is er totaal geen terugkoppeling mogelijk naar uw donordossier. U weet dat de gegevens en resultaten van het onderzoek alleen anoniem en vertrouwelijk aan derden bekend gemaakt zullen worden. In overeenstemming met de Belgische wet van 8 december 1992 zal uw persoonlijke levenssfeer worden gerespecteerd. U stemt volledig vrijwillig in met dit onderzoek. U bent op de hoogte van de mogelijkheid om uw deelname aan het onderzoek op elk moment stop te zetten en dit zonder dat u daarvoor een reden moet opgeven.

Deze studie werd goedgekeurd door de Commissie voor Medische Ethiek verbonden aan UGent en UZGent na advies van het CME van het AZ Jan Palfijn. De studie zal uitgevoerd worden volgens de richtlijnen voor de goede klinische praktijken en de verklaring van Helsinki, opgesteld ter bescherming van mensen deelnemend aan klinische studies.

De experimentenwet van 7/05/2004 verplicht ons om deelnemers aan wetenschappelijke projecten te verzekeren voor de deelname en het risico (hoe klein ook) dat men loopt. De waarschijnlijkheid dat u door deelname aan deze studie enige schade ondervindt, is extreem laag. Indien dit toch zou voorkomen werd een verzekering afgesloten conform de Belgische wet van 7 mei 2004, die deze mogelijke schade dekt.

- Ik wens deel te nemen aan de studie
- Ik wens niet deel te nemen aan de studie

### 1. Wat is/was uw motivatie om te doneren?

	Helemaal niet akkoord	Eerder niet akkoord	Noch akkoord noch niet akkoord	Eerder akkoord	Helemaal akkoord
Omdat ik mensen met een kinderwens wil helpen (altruïsme)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Omdat ik de testresultaten van mijn sperma/bloed wil weten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Omdat ik zo een onkostenvergoeding ontvang	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Omdat ik zelf een vruchtbaarheidsbehandeling nodig had	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Omdat ik mensen ken die gebruik maakten van donorsperma of donoreicellen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Omdat ik zelf geen kinderen heb	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Omdat ik mijn eigen genen wil doorgeven	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Omdat ik zelf een donorkind ben	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

## 2. Hoe staat u tegenover volgende stellingen

	Helemaal niet akkoord	Eerder niet akkoord	Noch akkoord, noch niet akkoord	Eerder akkoord	Helemaal akkoord
Ik ben nieuwsgierig naar de vrouwen die mijn sperma kregen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik zou graag mee beslissen wie mijn donorsperma krijgt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Het koppelen van een donor aan een ontvanger zou volledig overgelaten moeten worden aan medisch personeel	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik doneer bij voorkeur mijn sperma niet aan alleenstaande vrouwen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik doneer bij voorkeur mijn sperma niet aan lesbische koppels	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik zou de ontvanger(s) liever niet ontmoeten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik wil alleen doneren wanneer mijn anonimiteit gegarandeerd wordt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
De grootste beloning aan sperma doneren is de kennis dat je anderen in nood geholpen hebt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik vind de handelingen nodig om sperma te doneren gênant	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mocht mijn sperma niet aanvaard worden, zou dat mijn zelfbeeld beschadigen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik zou graag geïnformeerd worden als mijn donorsperma tot een zwangerschap leidt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wat met mijn donorsperma gebeurt, is mij om het even	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



### 3. Zou u doneren mocht er geen onkostenvergoeding zijn?

- Ja, ik zou blijven doneren
- Ik ben niet zeker dat ik zou blijven doneren
- Nee, ik zou niet langer willen doneren

### 4. Welke types van donatie zou u overwegen (meerdere antwoorden kunnen gekozen worden)

- Strikte anonieme donatie waarbij nooit informatie aan ontvangers of donorkinderen gegeven wordt
- Donatie waarbij de ontvangers of donorkinderen enkel basisinformatie krijgen waarmee de donor niet geïdentificeerd kan worden: vb. kleur ogen, haarkleur, bloedgroep, gewicht, lengte
- Donatie waarbij donorkinderen extra informatie krijgen waarbij de donor niet geïdentificeerd kan worden: vb een babyfoto van de donor en/of een brief waarin de donor zijn persoonlijkheid, zijn hobby's en zijn motivatie voor de donatie beschrijft.
- Donatie waarbij de donorkinderen op hun vraag informatie kunnen krijgen om mij op te sporen
- Donatie waarbij het ziekenhuis mij op vraag van het kind, kan opsporen. Ik beslis dan zelf of ik contact wil met het donorkind dat de aanvraag deed.
- Gerichte donatie aan iemand die ik zelf al op voorhand kende (vb familie of kennis van mij)
- Gerichte donatie aan iemand met wie ik later een regeling uitwerk zodat ik het kind ook kan zien opgroeien en/of kan bijdragen aan de opvoeding

### 5. Weet uw partner van uw donerschap?

- Ja, mijn partner is hier eerder positief over
- Ja, mijn partner is hier eerder negatief over
- Ja, mijn partner is hier noch positief, noch negatief over
- Nee, mijn partner weet niet dat ik doneer/gedoneerd heb
- Niet van toepassing, ik heb geen partner (ga door naar vraag 8)

### 6. Welke invloed heeft uw partner in de beslissing om donor te worden?

- Geen invloed
- Enige invloed
- Grote invloed

### 7. Hoe zou uw partner reageren mocht er niet langer de mogelijkheid zijn om donoranonimiteit te garanderen?

- Hij/zij zou willen dat ik niet langer doneer
- Hij/zij zou het goed vinden dat ik verder doneer
- Hij/zij zou twifelen of ik moet blijven doneren
- Mijn partner weet niet dat ik doneer/gedoneerd heb

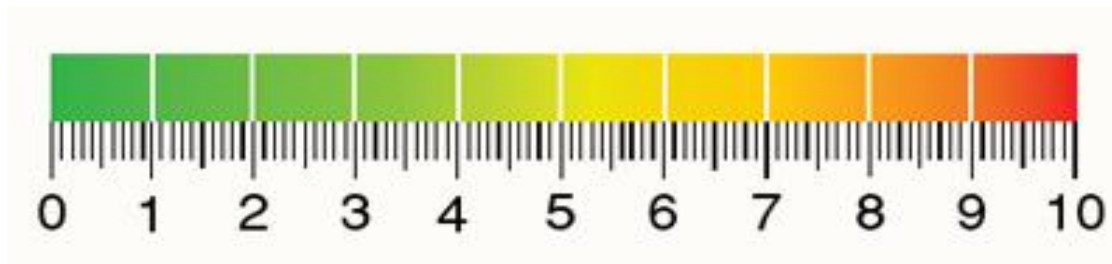
8. Mocht donoranonimiteit veranderen in hoeverre gaat u akkoord of niet akkoord met volgende stellingen

	Helemaal niet akkoord	Eerder niet akkoord	Noch akkoord noch niet akkoord	Eerder akkoord	Helemaal akkoord	Niet van toepassing
Ik zou het oké vinden dat de donorkinderen mijn identiteit kennen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Ik zou het oké vinden dat de donorkinderen mij rechtstreeks kunnen contacteren (vb via mail)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Ik wil het donorkind dat wordt verwekt met mijn donorsperma niet ontmoeten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Ik sta open voor een ontmoeting van het kind met mijn familie (vb met mijn kinderen) als hij/zij dit zou willen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik zou voorafgaand aan een ontmoeting eerst begeleiding willen (waar ik vragen kan stellen, vb over hoe ik mij best gedraag bij een ontmoeting met een kind)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik wil beslissen over contact na de effectieve vraagstelling van een donorkind. Ik moet hierbij de mogelijkheid krijgen om te weigeren	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

9. Wat zou u doen wanneer de anonimiteit van de donoren bij wet verboden zou worden?

- Ik zou blijven doneren als de anonimiteit opgeheven werd (ga verder naar 12)
- Ik weet niet zeker of ik zou blijven doneren als de anonimiteit opgeheven werd
- Ik zou zeker niet blijven doneren (ga verder naar vraag 12)

10. In hoeverre zou een financiële vergoeding voor u een rol spelen in uw beslissing om al dan niet verder te doneren indien de anonimiteit opgeheven werd? (0 = geen rol; 10 = grote rol)



11. Indien een financiële vergoeding mij zou kunnen overtuigen: Vul in wat u een eerlijke vergoeding zou vinden (enkel in te vullen als uw antwoord op de vorige vraag 5 of meer is)

12. Hoe sta je tegenover volgende stellingen in verband met informatie-uitwisseling?

	Helemaal niet akkoord	Eerder niet akkoord	Noch akkoord, noch niet akkoord	Eerder akkoord	Helemaal akkoord
Anonieme donatie zou verboden moeten worden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wanneer de donor dit wil, moet hij geïnformeerd worden over het resultaat van de donatie (geboorte van een kind)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
De donor zou informatie moeten kunnen krijgen over de ontvangers vb. job, opleiding of interesses	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
De donor zou informatie moeten kunnen krijgen over de kinderen, vb. gezondheid, opleiding of interesses	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
De ontvangers zouden informatie moeten kunnen krijgen over de donor vb. opleiding of interesses	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
De kinderen zouden in hun kindertijd niet-identificeerbare informatie moeten kunnen krijgen over de donor, vb. opleiding of interesses	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Het is in het belang van het kind dat hij/zij nooit zal geïnformeerd worden over zijn/haar genetische afkomst	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
De kinderen zouden vanaf volwassen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

leeftijd niet-identificeerbare informatie moeten kunnen krijgen over de donor, vb. opleiding of interesses					
De kinderen zouden volledige toegang moeten kunnen hebben tot de donordossiers	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ouders zouden eerlijk moeten zijn tegenover hun kinderen over hun genetische afkomst	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
De relatie van het kind met de (niet-genetische) ouder(s) kan eronder lijden als hij/zij op de hoogte is van de donatie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik zou graag een boodschap nalaten voor een donorkind verwekt met mijn donorsperma	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik zou graag weten hoe goed het kind het doet in het leven	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Het is in het belang van het kind dat het op volwassen leeftijd de keuze krijgt om de identiteit van de donor te leren kennen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

### 13. Praat je over uw donorschap met anderen?

- Ja, ik ben hier open over
- Ja, maar enkel met bepaalde mensen (Specificeer): \_\_\_\_\_
- Nee, helemaal niet

### 14. Heeft u bezorgdheden over donor zijn? (meerdere antwoorden kunnen gekozen worden)

- Het feit dat ik donorkinderen kan hebben die ik nooit zou zien of kennen
- Het welzijn van de donorkinderen
- De gezondheid van de donorkinderen
- Mijn morele verplichtingen naar het donorkind toe
- Mogelijke wettelijke of financiële gevolgen voor mij
- Het feit dat ik de donorkinderen niet kan contacteren mocht ik dit ooit willen
- Hoe mijn eigen kinderen zich zouden voelen
- Dat het aantal donorkinderen hoger zou zijn dan ik zou willen
- Dat ik gecontacteerd zou worden door (een) donorkind(eren)
- Hoe mijn (toekomstige) partner zich zou kunnen voelen bij het donorschap
- Het feit dat anderen mijn genetisch kind opvoeden
- De onzekerheid over hoe ik mij in de toekomst zou kunnen voelen over de donorkinderen
- Wat mijn ouders zouden denken als ze het wisten
- Wat mijn vrienden zouden denken als ze het wisten
- Andere bezorgdheden (Specificeer): \_\_\_\_\_
- Ik heb geen bezorgdheden

15. Wat is uw visie over de relatie tussen de donor en het kind

- Er is geen relatie
- Er is enkel een genetische relatie
- Een relatie zoals een kennis
- Een relatie zoals een ver familielid
- Een speciale relatie zoals een goede vriend
- Een relatie zoals bij mijn eigen kind

16. Indien u zelf zou mogen kiezen, wat zou u dan willen weten over de donorkinderen? (meerdere antwoorden kunnen gekozen worden)

- Niets
- Het aantal verwekte kinderen
- Uiterlijke kenmerken
- Ontwikkeling (hoe goed het kind het doet in het leven)
- Gezondheid
- Persoonlijkheid

17. Hoeveel informatie zou volgens u beschikbaar mogen zijn voor de ontvangers?

- Geen informatie
- Enkel medische informatie zoals vb. genetische aandoeningen of allergieën
- Enkel beperkte informatie over gewicht, lengte, kleur ogen, haarkleur en bloedgroep
- Alle niet-identificeerbare gegevens (gewicht, lengte, kleur ogen, haarkleur, bloedgroep, lichaamsbouw, studies, interesses)
- Identificeerbare gegevens (naam, telefoonnummer, adres)

18. Is uw opinie in verband met anonimiteit veranderd sinds u gestart bent met doneren?

	Heel onbelangrijk	Onbelangrijk	Noch belangrijk, noch onbelangrijk	Belangrijk	Heel belangrijk
Hoe belangrijk vond u anoniem doneren VOOR u besloot om zelf te doneren?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hoe belangrijk vindt u anoniem doneren NU	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

### 19. Kent u het principe van een centrale donorgegevensbank?

Een centrale donorgegevensbank is een overheidsdienst die alle gegevens van donoren verzamelt van alle donorbanken. Dergelijke centrale gegevensbank bestaat op dit moment niet in België. Een centrale gegevensbank zou nationaal of Europees kunnen georganiseerd worden. De gegevens worden net zoals in de donorbanken anoniem verwerkt met respect voor de privacy van de donoren.

- Ik had nog nooit van een centrale gegevensbank gehoord  
 Ik kende reeds het principe van een centrale gegevensbank

### 20. Wat is uw visie over volgende stellingen in verband met een centrale gegevensbank?

	Helemaal niet akkoord	Eerder niet akkoord	Noch akkoord, noch niet akkoord	Eerder akkoord	Helemaal akkoord
Ik heb er geen probleem mee dat mijn donatiegegevens centraal verzameld worden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Een centrale gegevensbank zou mij later mogen contacten mochten zij een vraag van een donorkind krijgen op voorwaarde dat ik dan kan beslissen of ik hier op in ga of niet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik zou niet willen dat mijn donatiegegevens centraal verzameld worden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

### 21. Kent u het principe van DNA-databanken?

(DNA-databanken zijn instellingen waar donorkinderen en donoren vrijwillig kunnen naar toe stappen om hun donor/donorkinderen te proberen opsporen aan de hand van een DNA-analyse. Zowel donoren als donorkinderen zijn vrij in hun keuze om dit te doen. Via een DNA-analyse kan een verwantschap gezocht worden. Indien er een link gevonden wordt, worden beide partijen op de hoogte gebracht. Wanneer de donor en het donorkind hier beiden mee akkoord gaan, kan het tot een ontmoeting komen.)

- Ik had nog nooit van DNA-banken gehoord  
 Ik kende reeds het principe van DNA-banken

### 22. Zou u het in overweging nemen om u te laten registreren in een DNA-databank om op die manier in contact te komen met eventuele donorkinderen?

- Nu niet en later ook niet  
 Nu niet, maar later misschien  
 Ik zou me laten registreren

**23. Bent u een actieve donor?**

- Ik ben aanvaard als donor, maar heb nog niet gedoneerd (ga naar vraag 25)
- Ja, ik heb al gedoneerd en zal nog doneren (ga naar vraag 25)
- Nee, mijn donaties zijn (voorlopig) gestopt

**24. Om welke reden zijn uw donaties (voorlopig) gestopt?**

- Er is momenteel genoeg materiaal ingevroren in de donorbank
- Wegens persoonlijke reden (Specificeer): \_\_\_\_\_

**25. In welk centrum bent u donor (geweest)? (meerdere antwoorden kunnen gekozen worden)**

- Algemeen Ziekenhuis Jan Palfijn Gent
- Ziekenhuis Oost Limburg
- Vrije Universiteit Brussel
- Universitair Ziekenhuis Antwerpen
- Universitair Ziekenhuis Leuven
- Universitair Ziekenhuis Gent
- Heilig Hart Ziekenhuis Leuven
- Algemeen Ziekenhuis Sint Jan Brugge
- Ander (Specificeer): \_\_\_\_\_

**26. Heeft u zich bij één of meer andere donorbanken kandidaat gesteld vooraleer u aanvaard werd bij de bank waar u zich laatst aanmeldde?**

- Nee
- Ja (Specificeer): \_\_\_\_\_

**27. Bent u een bloeddonor (geweest)?**

- Ja
- Nee

**28. Wat is uw burgerlijke stand?**

- Vrijgezel
- Wettelijk samenwonend
- Gehuwd
- Gescheiden
- Weduwnaar

**29. Wat is uw geboortjaar?**

\_\_\_\_\_

30. Wat is uw seksuele geaardheid?

- Heteroseksueel
- Homoseksueel
- Biseksueel
- Andere (Specificeer): \_\_\_\_\_

31. Hoeveel kinderen heeft u op dit ogenblik (eventuele zwangerschappen niet meegerekend)?

- Ik heb geen kinderen (ga naar vraag 34)
- 1
- 2
- 3 of meer

32. Bent u de biologische ouder (zijn het genetisch uw eigen kinderen)?

- Ja
- Nee
- Van één of enkele kinderen wel en van één of enkele kinderen niet

33. Werd(en) één of meer kinderen in uw gezin verwekt met behulp van medische behandeling?

- Ja
- Nee

34. Welke levensbeschouwing is voor u het meest van toepassing?

- Katholiek
- Christelijk
- Protestants
- Islamiet
- Joods
- Gelovig, doch geen specifieke religie
- Niet gelovig (atheïstisch)
- Vrijzinnig
- Geen
- Andere (Specificeer): \_\_\_\_\_



35. Wat is uw hoogste opleidingsniveau?

- Lager middelbaar onderwijs
- Hoger middelbaar onderwijs
- Hoger onderwijs van het korte type (vb A1)
- Hoger onderwijs van het lange type (inclusief universitair onderwijs)

36. Heeft u nog opmerkingen of bijkomende meningen die u wilt delen?

---

---

---

---

---

Bedankt om uw medewerking te verlenen aan deze studie. Mocht u nog specifieke vragen of bedenkingen hebben rond spermadonatie, kan u ons contacteren via het mailadres van de donorbank ([donorbank.ivfcentrum@janpalfijngent.be](mailto:donorbank.ivfcentrum@janpalfijngent.be)).

## Bijlage V: Aanvraag Commissie voor Medische Ethiek



### ETHISCH COMITE

Universitair Ziekenhuis  
De Pintelaan 185  
9000 Gent

[ethisch.comite@UGent.be](mailto:ethisch.comite@UGent.be)

tel. +32 9 332 33 36 - +32 9 332 26 88 - +32 9 332 6854

fax +32 9 332 49 62



#### Document D (scripties of Z-lijn)

**VERZOEK TOT ADVIES VAN HET ETHISCH COMITE BETREFFENDE EEN prospectief observationeel ONDERZOEKSPROJECT en/of retrospectief onderzoeksproject OP GEZONDHEIDSGEGEVENS voor het maken van een scripties of Z-lijn (enkel verzameling van patiëntengegevens, vragenlijsten en interviews)**

1. TITEL VAN DE SCRIPTIE: SPERM DONOR'S OPINION TOWARDS DONATION AND THE RELEASE OF IDENTIFYING INFORMATION IN THE BELGIAN CONTEXT

RETROSPECTIEF

PROSPECTIEF

2. ONDERZOEK IN FUNCTIE VAN:

BACHELOR SCRIPTIE  
▪ NAAM STUDENT:  
▪ OPLEIDING:  
▪ NAAM HOGESCHOOL:  
▪ EMAIL STUDENT:  
▪ TEL. STUDENT:

MASTERSSCRIPTIES OF Z-LIJN  
▪ NAAM STUDENT: **FREDERIK MAHIEU**  
▪ OPLEIDING: **MANAGEMENT EN BELEID IN GEZONDHEIDSZORG**  
▪ NAAM FACULTEIT: **GENEESKUNDE EN GEZONDHEIDSWETENSCHAPPEN**  
▪ EMAIL STUDENT: **FSTMAHIE.MAHIEU@UGENT.BE**  
▪ TEL. STUDENT: **0485/92 85 22**

INDIEN WERKSTUDENT:  
▪ VOOROPLEIDING: **BIOTECHNISCHE WETENSCHAPPEN**  
▪ HOOGST BEHAALD DIPLOMA: **MEDISCH LABORATORIUM TECHNOLOGIE CLINICAL EMBRYOLOGY (ESHRE)**  
▪ WERKERVARING: **HOOFDLABORANT / EMBRYOLOOG (IVF-CENTRUM AZ JAN PALFIJN ZIEKENHUIS GENT)**

3. GEGEVENS VAN DE HOOFDONDERZOEKER (PROMOTOR)[de eerste onderzoeker moet een persoon zijn die vast verbonden is aan de dienst UZ (geen ASO) of universiteit]

- NAAM: **VEERLE PROVOOST**
- FUNCTIE: **PROFESSOR**
- UZ DIENST:  
OF FACULTEIT/VAKGROEP: **WIJSBEGEERTE EN MORAAAL WETENSCHAPPEN**
- TELEFOONNUMMER: **09 264 39 53**
- FAX: **09 264 41 87**
- E-MAIL: **VEERLE.PROVOOST@UGENT.BE**
- NAAM UZ DIENSTHOOFD:  
OF NAAM VAKGROEPVOORZITTER: **PROF. ERIK WEBER**

4. GEGEVENS VAN DE MEDEWERKER(S) AAN HET ONDERZOEK

- NAAM:
- FUNCTIE:
- UZ DIENST :
- OF FACULTEIT/VAKGROEP:
- TELEFOONNUMMER:
- FAX:
- E-MAIL:
- NAAM UZ DIENSTHOOFD:  
OF NAAM VAKGROEPVOORZITTER

Versie 1; 05/09/2017; Frederik Mahieu IVF-labo AZ Jan Palfijn Gent.

1

**5. GEGEVENS VAN DE COPROMOTOR + AFFILIATIE:**

- NAAM: **WIM DECLER**
- FUNCTIE: **GYNAECOLOG, DIENSTHOOFD IVF-CENTRUM**
- **UZ DIENST: IVF-CENTRUM AZ JAN PALFIJN GENT**  
OF FACULTEIT/VAKGROEP:
- TELEFOONNUMMER: **09/224 88 53**
- FAX: **09/224 88 55**
- E-MAIL: **WIM.DECLER@JANPALFIJNGENT.BE; DOKTER@FERTILITY-BELGIUM.BE**
- NAAM UZ DIENSTHOOFD:  
OF NAAM VAKGROEPVOORZITTER

**6. SOORT ONDERZOEK**

- VERZAMELEN VAN PATIENTENGEGEVENS DIE KLINISCH STANDAARD GEGEVENS ZIJN (= GEEN ENKEL AANVULLEND ONDERZOEK, BLOED- OF ANDERE STAALAFNAME)
- GEGEVENSVERZAMELING VAN PATIENTEN DOOR HOOFDONDERZOEKER PERSOONLIJK BEHANDELD
- GEGEVENSVERZAMELING VAN EEN GROEP PATIËNTEN OP DE DIENST VAN DE HOOFDONDERZOEKER MET EEN BEPAALDE PATHOLOGIE
- VRAGENLIJSTEN (GELIEVE DEZE EVENEENS VOOR TE LEGGEN AAN HET EC)
- INTERVIEW (GELIEVE DE VRAGEN EVENEENS VOOR TE LEGGEN AAN HET EC)
- ZUIVER RETROSPECTIEF ONDERZOEK (NIET VERGETEN OM PER STUDENT EEN ONDERTEKEND INFORMATIE- EN WAARSCHUWINGSNOTA MEE IN TE DIENEN)

**7. GEEF EEN KORTE SAMENVATTING VAN HET ONDERZOEKSPROJECT (MINIMUM 30 ZINNEN/EEN HALVE PAGINA) VERSTAANBAAR VOOR MENSEN NIET GESPECIALISEERD IN DE MATERIE, VERWIJS NIET ALLEEN NAAR EEN BIJGEVOEGD PROTOCOL.**

**SPERM DONOR'S OPINION TOWARDS DONATION AND THE RELEASE OF IDENTIFYING INFORMATION IN THE BELGIAN CONTEXT**

DE DISCUSSIE OVER HET OPHEFFEN VAN DONORANONIMITEIT IS SEDERT ENKELE JAREN FEL IN DE MEDIA. EEN AANTAL DONORKINDEREN ZIJN VRAGENDE PARTIJ VOOR HET OPHEFFEN VAN DE ANONIMITEIT. EEN AANTAL POLITIEKE PARTIJEN HEBBEN EEN WETSVORSTEL INGEDIEND VOOR HET AL DAN NIET VOLLEDIG OPHEFFEN VAN DE ANONIMITEIT. DE OPINIE VAN DE SPERMADONOREN IS DAARENTEGEN WEINIG BEVRAAGD, NOCHTANS IS HUN OPINIE VAN CRUCIAAL BELANG VOOR EEN EVENTUELE WETSWIJZIGING EN VOOR HET VERDER BESTAAN VAN EEN DONORPROGRAMMA: ZONDER DE DONOREN IS ER GEEN DONORSPERMA.

IN BELGIË IS NOG GEEN STUDIE GEDAAN NAAR DE OPINIE VAN DE SPERMADONOREN TEN OPZICHTE VAN DONEREN EN ANONIMITEIT. WE WILLEN MET DIT ONDERZOEK NAGAAN WAT DE VISIE IS VAN DE SPERMADONOREN OP VERSCHILLENDE ASPECTEN VAN SPERMADONATIE. ONDER MEER WILLEN WE WETEN OF ZE NOG Zouden DONEREN MOCHT ER EEN WETSWIJZIGING KOMEN. WE WILLEN OOK WETEN OF DE DONOREN RUIJTE ZIEN VOOR GEDEELTELIJKE OPHEFFING VAN DE ANONIMITEIT ZOALS BIJVOORBEELD HET VRIJGEVEN VAN NIET-IDENTIFICEERBARE GEGEVENS AAN DONORKINDEREN, EEN NATIONAAL INSTITUUT WAAR DONORGEGEVENS BIJGEHOUDEN WORDEN, ENZ.... TEN SLOTTE WILLEN WE ONDERZOEKEN OF ER VERSCHILLEN IN ATTITUDE ZIJN TUSSEN VERSCHILLENDE DONORPROFIELEN (LEEFTIJDGROEP, BURGERLIJKE STAAT, HET HEBBEN VAN EIGEN KINDEREN,...).

DE STUDIE OMVAT EEN VRAGENLIJST DIE OP PAPIER OF ONLINE KAN INGEVULD WORDEN. DE VRAGENLIJST IS SAMENGESTELD MET VRAGEN VAN BESTAANDE VRAGENLIJSTEN UIT DE INTERNATIONALE LITERATUUR. DE NIEUW SAMENGESTELDE VRAGENLIJST WERD DOOR EEN TEAM VAN 8 EXPERTEN GRONDIG BESTUDEERD EN GEVALIDEERD. HET EXPERTENTEAM WERD MULTIDISCIPLINAIR SAMENGESTELD EN BESTOND UIT EEN MEDISCH SECRETARESSE VAN DE DONORBANK, EEN KWALITEITSVERANTWOORDELIJKE, EEN EMBRYOLOGE, TWEE GYNAECOLOGEN, TWEE STUDIEVERPLEEGKUNDIGEN EN EEN PROFESSOR IN EMPIRISCHE ONDERZOEKSMETHODEN VOOR ETHIEK EN BIOETHIEK. DAARNAAST IS DE VRAGENLIJST IN SAMENWERKING MET 2 DONOREN OVERLOPEN EN BESPROKEN EN ZIJN ER NOG ENKELE LAATSTE AANPASSINGEN GEBEURD, ZODAT DE VRAGENLIJST DUIDELIJK IS VOOR HET DOELPUBIEK.

DE STUDIE WORDT IN SAMENWERKING MET DE DONORBANK VAN HET JAN PALFIJN ZIEKENHUIS IN GENT UITGEVOERD.

DONOREN WORDEN VIA MAIL GECONTACTEERD EN GEVRAAGD OM DE ONLINE VRAGENLIJST IN TE VULLEN. DE DONOREN KRIJGEN IN EEN BEGELEIDENDE MAIL EEN ANONIEME LINK DIE HEN NAAR DE VRAGENLIJST BRENGT. OM TOT VALIDE DATA TE KOMEN, PASSESSEN WE DE TOTAL DESIGN METHOD TOE, WAARBIJ WE 2

HERINNERINGSMAILS GAAN STUREN OM DONOREN DIE NOG NIET DEELGENOMEN HEBBEN AAN DE STUDIE, DE KANS TE GEVEN OM ALSNOG DEEL TE NEMEN. DE HERINNERINGSMAIL BEVAT DEZELFDE INFORMATIE ALS DE OORSPRONKELIJKE MAIL EN WORDT DOOR HET ANONIEM KARAKTER VAN DE STUDIE NAAR ALLE DONOREN OPNIEUW GESTUURD. DE GEGEVENS VAN DE STUDIE WORDEN OP EEN APARTE COMPUTER, BEVEILIGD MET EEN PASWOORD, VERZAMELD EN GEANALYSEERD. EVENTUELE PAPIEREN VRAGENLIJSTEN WORDEN LOS VAN ENIGE IDENTIFICATIE, ZOWEL RECHTSTREEKSE ALS ONRECHTSTREEKSE IDENTIFICATIE, DIGITAAL VERWERKT. DE PAPIEREN VRAGENLIJSTEN ZULLEN NA HET MET SUCCES VERDEDIGEN VAN DE MASTER PROEF Vernietigd worden. DE RESULTATEN ZULLEN STATISTISCHE GEANALYSEERD WORDEN MET BEHULP VAN SPSS.

DE VRAGENLIJST IS IN BIJLAGE TOEGEVOEGD AAN DEZE AANVRAAG EN KAN ONLINE BEKEKEN WORDEN MET VOLGENDE LINK:

[HTTPS://GHENTUNIPSS.EU.QUALTRICS.COM/JFE/FORM/SV\\_79EMSJ76Nvv6yDD](https://ghentunipss.eu.qualtrics.com/jfe/form/sv_79emsj76nvv6ydd)



8. GEGEVENS OVER

- VOLWASSENEN IN STAAT TOESTEMMING TE GEVEN  
 VOLWASSENEN NIET IN STAAT TOT TOESTEMMING  
 MINDERJARIGEN  
 STUDIE IN URGENTIESITUATIE  
 GEGEVENSVERZAMELING VAN PATIËNTEN DIE NIET LANGER IN FOLLOW UP NAAR DE ARTS OF HET ZIEKENHUIS KOMEN EN/OF ONDERTUSSEN OVERLEDEN ZIJN.

(MEERDERE KEUZES ZIJN MOGELIJK)

9. GEGEVENS OVER

- GEZONDEN  
 ZIEKEN  
LIJDEND AAN:  
 PERSONEEL, STUDENTEN  
NADER OMSCHRIJVEN:  
 GESLACHT  
 MAN  
 VROUW

10. HOE WORDEN DEZE DEELNEMERS GERECRUTEERD?

DE SPERMADONOREN GAAN VIA MAIL GECONTACTEERD WORDEN MET EEN INFORMERENDE UITEENZETTING VAN HET ONDERZOEK EN EEN ANONIEME LINK NAAR DE ONLINE VRAGENLIJST. INDIEN GEWENST KAN DE VRAGENLIJST OOK OP PAPIER INGEVULD WORDEN.

11. TOTAAL AANTAL DEELNEMERS IN DE STUDIE IN BELGIE?

- IN HET UZ GENT:  
 ANDERE LOKATIE: 500

OPGELET: HET EXPERIMENT IS ENKEL VERZEKERD VOOR HET HIER OPgegeven AANTAL. INDIEN MEN EXTRA DEELNEMERS WIL INCLUDEREN, ZAL MEN DIT VIA EEN AMENDEMENT MOETEN AANVRAGEN

**12. PERIODE VAN HET ONDERZOEK (BEGIN- EN EINDDATUM MAAND/JAAR)**

VAN 01/09/2017 TOT EN MET 31/06/2018

LET WEL OP: ELK EXPERIMENT OP MENSEN NA DE EINDDATUM IS NIET MEER GEDEKT DOOR DE VERZEKERING ZODAT OP DAT OGENBLIK U IN OVERTREDING BENT VAN DE WETTELIJKE BESCHIKKINGEN.  
U KAN EEN VERLENGING VAN HET EXPERIMENT BIJ DE COMMISSIE VOOR MEDISCHE ETHIEK AANVRAGEN.

**13. WORDT DIT ONDERZOEKSPROJECT FINANCIËEL ONDERSTEUND DOOR DE INDUSTRIE?**

NEEN

JA:

FARMACEUTISCHE INDUSTRIE

NAAM:

ANDERE:

**14. WIE IS DE OPDRACHTGEVER?**

UZ GENT

UGENT

ANDERE:

**15. VERZEKERING:**

DOOR WELKE VERZEKERINGSPOLIS BENT U GEDEKT?  
(WANNEER HET GEEN VERZEKERING IS AFGESLOTEN DOOR HET UZ/UGENT GELIEVE DAN DE VERZEKERINGSPOLIS BIJ TE VOEGEN)

UZGENT/UGENT/ANDERE (SCHRAPPEN WAT NIET PAST)

ZUIVER DOSSIER ONDERZOEK ZONDER ENIG CONTACT MET DE PATIËNT OVER GEGEVENS VOOR INDIENING VAN DE AANVRAAG VERZAMELD (= RETROSPECTIEF NON-INTERVENTIONEEL ONDERZOEK) – GEEN VERZEKERING NODIG

**16. HET ONDERZOEK IS MONOCENTRISCH:**

JA

NEEN

WELKE CENTRA NEMEN NOG HIERAAN DEEL? NAAM, ADRES, TEL., FAX EN E-MAIL VAN ANDERE ETHISCHE COMITÉ DIE MEEWERKEN AAN HET ONDERZOEK + NAAM VAN DE LOKALE ONDERZOEKER:

**17. WORDT VOOR DIT ONDERZOEK EEN INFORMED CONSENT GEVRAAGD AAN DE PATIËNT VOOR INZAGE VAN DOSSIER, AFNEMEN VRAGENLIJSTEN/INTERVIEW (STEEDS HET IC TER GOEDKEURING AAN HET EC VOORLEGGEN)**

JA. DE VRAGENLIJST WORDT VIA EEN BEGELEIDENDE MAIL NAAR DE DONOREN GESTUURD (ZIE BIJLAGE 1). DE UITLEG IN DE MAIL KADERT HET ONDERZOEK EN VRAAGT DE DONOR OM VRIJBLIJVEND EN ANONIEM DEEL TE NEMEN AAN DE STUDIE. DE EERSTE VRAAG VAN DE VRAGENLIJST (ZIE BIJLAGE 2 OF ONLINE) SCHETST HET JURIDISCH KADER EN VRAAGT TOESTEMMING OM DE GEGEVENS TE MOGEN GEBRUIKEN VOOR HET ONDERZOEK.

NEEN (ARGUMENTEREN WAAROM NIET)

INDIEN NEEN, ZAL DIT DOOR HET ETHISCH COMITÉ BESPROKEN WORDEN EN ZO DIT AANVAARBAAR GEACHT WORDT, ZAL AAN DE ONDERZOEKERS GEVRAAGD WORDEN DE INFORMATIE- EN WAARSCHUWINGSNOTA OVER DE VERWERKING VAN INFORMATIE VOOR WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK TE ONDERTEKENEN.

## Bijlage VI: Goedkeuring Commissie Medische Ethiek



AZ: Commissie voor Medische Ethiek

Universiteit Gent  
Vakgroep Wijsbegeerte  
Dr. Veerle PROVOOST  
Blandijnberg 4  
9000 Gent  
BTW nr. 248.015.142

COMMISSIE VOOR  
MEDISCHE ETHIEK

Voorzitter:  
Prof. Dr. D. Matthys  
Secretaris:  
Prof. Dr. J. Decruyenaere

CONTACT	TELEFOON	FAX	E-MAIL
Secretariaat	+32 (0)9 332 56 13 +32 (0)9 332 59 25	+32 (0)9 332 46 62	ethisch.comite@ugent.be
UW KENMERK	ONS KENMERK	DATUM	KOPIE
	2017/1118	20-okt-17	Zie "CC"

### BETREFT

Advies voor monocentrische studie met als titel:  
Sperm donor's opinion towards donation and the release identifying information in the Belgian context. Scriptie: Frederik Mahieu

Belgisch Registratienummer: B0201733618

Fase (Phase): NVT/NA

- \* Adviesaanvraagformulier dd. 14/09/2017  
(volledig ontvangen dd 27/09/2017)
- \* Informatie- en waarschuwingsnota over de verwerking van informatie voor medisch-wetenschappelijk onderzoek dd. 14/09/2017
- \* Rekruteringsmateriaal  
begeleidende mail donoren
- \* Diverse  
Sperm donors' opinion towards the release of identifying information: a systematic review
- \* Advies lokale EC's  
- AZ Jan Palfijn Gent (advies dd. 04/10/2017 - ontv. dd. 04/10/2017)
- \* Antwoord onderzoekers  
dd. 11/10/2017 (ontv. 29/10/2017) op opmerkingen EC dd. 10/10/2017
- \* Vragenlijsten  
Survey Donation and Donor Anonymity (aangepaste versie cfr. Brief onderzoeker dd. 11/10/2017)

### Advies werd gevraagd door:

Dr. V. PROVOOST ; Hoofdonderzoeker

BOVENVERMELDE DOCUMENTEN WERDEN DOOR HET ETHISCH COMITÉ BEOORDEELD.

ER WERD EEN POSITIEF ADVIES GEGEVEN OVER DIT PROTOCOL OP 20/10/2017, INDIEN DE STUDIE NIET WORDT OPGESTART VOOR 20/10/2018, VERVALT HET ADVIES EN MOET HET PROJECT TERUG INGEDIEND WORDEN.

Vooraleer het onderzoek te starten dient contact te worden genomen met Bimetra Clinics (09/332 05 00).

THE ABOVE MENTIONED DOCUMENTS HAVE BEEN REVIEWED BY THE ETHICS COMMITTEE.

A POSITIVE ADVICE WAS GIVEN FOR THIS PROTOCOL ON 20/10/2017. IN CASE THIS STUDY IS NOT STARTED BY 20/10/2018, THIS ADVICE WILL BE NO LONGER VALID AND THE PROJECT MUST BE RESUBMITTED.

Before initiating the study, please contact Bimetra Clinics (09/332 05 00).

DIT ADVIES WORDT OPGENOMEN IN HET VERSLAG VAN DE VERGADERING VAN HET ETHISCH COMITÉ VAN 21/11/2017

THIS ADVICE WILL APPEAR IN THE PROCEEDINGS OF THE MEETING OF THE ETHICS COMMITTEE OF 21/11/2017

Universitair Ziekenhuis Gent  
De Pintelaan 185.B- 9000 Gent  
www.uzgent.be

Davina Verbeke  
09/332 22 86

J.