



Documento Sobre
Posicionamiento de la
Sociedad Española de
Fertilidad Respecto de
la **Regla del Anonimato**
en las **Donaciones**
de **Gametos**

Este documento debe ser citado como: Documento Sobre Posicionamiento de la Sociedad Española de Fertilidad Respecto de la Regla del Anonimato en las Donaciones de Gametos.

Autores: Muñoz M; Abellán-García F; Cuevas I; de la Fuente A; Iborra D; Mataró D; Núñez R; Roca M.

ISBN:

Editorial: Fase20 Ediciones. S.L

Formato del producto: Digital: descarga y online (Detalle Formato: PDF)

Idioma de publicación: Español / Castellano.

Número de edición: 1.

Fecha de edición: Octubre de 2019.

País de edición: España.

Reservados todos los derechos. Ninguna parte de esta publicación podrá ser reproducida, almacenada o transmitida en cualquier forma ni por cualquier procedimiento electrónico, mecánico, de fotocopia de registro o de otro tipo, sin la autorización por escrito del titular de Copyright.

© Sociedad Española de Fertilidad (S.E.F.)

C/ Marqués de la Valdavia, 9 1ºE 28012 – Madrid

sef@sef.es / www.sef.es



Elaborado por el Grupo de Trabajo multidisciplinar de la SEF, compuesto por los siguientes miembros:

Manuel Muñoz (ginecólogo); coordinador

Irene Cuevas (embrióloga)

Daniel Mataró (ginecólogo)

Fernando Abellán-García (abogado)

Montserrat Roca (psicóloga)

Alfonso de la Fuente (ginecólogo)

Rocío Núñez (embrióloga)

Dulce Iborra (periodista)

Índice

1. INTRODUCCIÓN	5
2. ASPECTOS DEMOGRÁFICOS	6
2.1. La donación de gametos en España y en Europa	6
2.2. Modelos de familia	6
2.3. Normativa sobre donación de gametos en Europa	7
3. ASPECTOS CLÍNICOS	9
3.1. Selección de donantes	10
3.2. Aspectos epigenéticos	11
4. ASPECTOS PSICOLÓGICOS	12
4.1. Familias	12
4.2. Descendencia	13
4.3. Donantes	15
5. ASPECTOS ÉTICOS	16
5.1. Salud de los nacidos por donación de gametos	16
5.2. El valor de la propia identidad	17
5.3. Otros valores implicados	18
5.3.1. Autonomía de los padres y derecho a la intimidad	18
5.3.2. Valor de la herencia genética	19
5.3.3. Intimidad de los donantes	19
5.3.4. Justicia	19
5.3.5. Responsabilidad	19
5.3.6. Calidad	20
5.3.7. Valor económico	20
6. ASPECTOS LEGALES	20
6.1. El modelo de la Ley de reproducción española (ley 14/2006, de 26 de mayo): regla del anonimato, pero con excepciones	20
6.2. No puede equipararse la donación de gametos con la adopción a efectos del anonimato del progenitor biológico	21
6.3. Ratificación de la regla del anonimato por el Tribunal Constitucional Español	21
6.4. Diferencia con la situación de Portugal donde se ha derogado el anonimato	22
6.5. El derecho a conocer el origen biológico no es un derecho absoluto. Tribunal Europeo de Derechos Humanos	23
7. CONCLUSIONES	24
8. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	26

1. INTRODUCCIÓN

La donación de gametos en España y en Europa es una necesidad y es cada vez más frecuente. Según las estadísticas que maneja nuestra *Sociedad Española de Fertilidad* (SEF), se produce en alrededor de un tercio de los tratamientos de reproducción asistida que se hacen en nuestro país.

España es un país con gran tradición en las donaciones, no sólo de gametos, sino también de órganos y tejidos, y tiene una posición líder en esos campos. En concreto, respecto de las donaciones de gametos, los centros españoles realizan un gran número de ciclos a parejas que vienen de fuera de nuestras fronteras, lo que se debe al prestigio de la medicina reproductiva española y a unas condiciones legales favorables.

En España, las donaciones de gametos son técnicas que están bien reguladas y gestionadas, con todas las garantías para los pacientes y los donantes. El debate sobre si deben o no ser anónimas no es nuevo, aunque en las últimas fechas se está reactivando, a pesar de que no se conoce de ningún caso conflictivo de personas que hayan querido combatir la regla del anonimato en los tribunales. Recientemente se han publicado artículos en prensa que recogen la voluntad por parte de algunos organismos, como el Comité de Bioética de España -dependiente del Ministerio de Sanidad y Consumo-, de revisar el modelo actual de anonimato en las donaciones de óvulos y espermatozoides contemplado en nuestra legislación.

El primer país que abolió el anonimato en las donaciones de gametos fue Suecia en 1985. Desde que en 1989 se publicara el documento "La Convención sobre los Derechos del Niño" por parte de la Organización de Naciones Unidas, en el que se establecía en su artículo 7 que se considera de fundamental importancia el derecho del niño a conocer la identidad de sus padres, ha habido movimientos en diferentes países para eliminar el anonimato. Por ejemplo, la HFEA (Human Fertilisation and Embriology Authority) del Reino Unido, que estipuló en 1990 que las donaciones deberían ser anónimas, cambió esta regla en 2005 y desde entonces no lo son, hecho que ha modificado radicalmente y a peor el panorama de las donaciones de gametos en ese país.

La situación es muy variopinta en los distintos países que componen el Consejo de Europa, y, quizás por este motivo, existe un proyecto de Recomendación para debatir este tema en la Asamblea Parlamentaria de dicho organismo, bajo unas premisas que pueden cambiar por completo el escenario actual de muchos países, entre ellos España, poniendo en riesgo los ciclos de las familias que precisan gametos donados para ser padres. Así sucedió con la variación del modelo británico, donde se produjo la fuga de pacientes a otros países europeos como el nuestro, por falta de donantes que aceptaran su condición no anónima.

El derecho del niño a conocer su origen biológico, como parte integrante del derecho a la identidad personal y al desarrollo de la personalidad, parece ser de nuevo el centro del debate. Pero, ¿conocer el origen implica necesariamente conocer un día al donante? ¿o bastaría con saber que la procedencia es una donación de gametos y conocer la información biológica necesaria para interpretar nuestra configuración desde el punto de vista fenotípico? Para dar una respuesta a estos interrogantes habría que hacer un balance entre los derechos de los padres, de los donantes y de los niños.

En el citado proyecto de Recomendación del Consejo de Europa, titulado "*Anonymous donation of sperm and oocytes: balancing the rights of parents, donors and children*", se vierten unas recomendaciones de cambio de regulación a escala europea que plantean una serie de problemas clínicos, éticos y legales, que se comentan en este documento y que afectarían no sólo a los actores principales, donantes y familias (padres y niños), sino también a los profesionales y a la sociedad en general, en un contexto en el que la reproducción asistida es una necesidad que debemos satisfacer en nuestro sistema de salud. El recambio demográfico está comprometido y medidas como la pérdida del anonimato en las donaciones no harían más que agravar este problema, entre otros.

En el presente documento se revisan los distintos aspectos que envuelven esta cuestión, tales como los problemas clínicos, psicológicos, éticos, epigenéticos, demográficos y legales, que justifican la postura de la Sociedad Española de Fertilidad a favor del mantenimiento de la regla del anonimato en las donaciones de gametos, como sucede respecto de las donaciones de sangre, de médula o de órganos, y ello para garantizar que el sistema funcione para los pacientes tan bien como lo ha hecho hasta hoy.

2. ASPECTOS DEMOGRÁFICOS

2.1. La donación de gametos en España y en Europa

La demografía española está mostrando una disminución del número de nacimientos en relación al número de fallecidos, lo que ha conllevado que, por ejemplo, en el 2018 se haya producido un crecimiento demográfico de menos 42.203 personas. El nivel de reemplazo generacional es de 2.1 hijos por cada mujer y actualmente la media es de 1.3 hijos, lo que muestra uno de los niveles más bajos si lo comparamos con el resto del mundo, a pesar de que ha sido reportado que las mujeres expresan su deseo de tener una media de dos hijos. En cuanto a la distribución de la edad, hay alrededor de un 5% más de mayores de 65 años que de menores de 15 años.

Estos cambios son debidos a que hay unos nuevos modelos de vida, la mujer ha retrasado la maternidad, dedica más años a su formación universitaria y desarrollo profesional posponiendo el deseo reproductivo, lo que conlleva una disminución en la posibilidad de gestación dado que es conocido que las posibilidades de embarazo disminuyen con la edad. Por otro lado, los factores ambientales también han producido en los hombres más problemas de infertilidad.

Debido a todo ello el número de técnicas de reproducción asistida que se están realizando en España es cada vez mayor. En el último registro realizado en 2017 se muestran un total de 140.941 ciclos de reproducción asistida, y gracias a ellos han nacido 33.640 niños, lo que supone el 8,6 % de los nacimientos en España. Esto lleva a España a ser el tercer país del mundo en número de técnicas de reproducción asistida.

Además, el *Global Report on Birth Defects* ha mostrado que a nivel mundial aproximadamente unos 8 millones de niños cada año nacen con serio defecto de origen genético o parcialmente genético, y gracias a los avances en genética de las técnicas de reproducción asistida se disminuyen los riesgos de niños nacidos con estos defectos. Asimismo, por el gran desarrollo en la investigación, los resultados reproductivos con estas técnicas han mejorado, lo que conlleva que cada vez más mujeres o parejas recurran a ellas. Por otro lado, las formas de vivir han cambiado y la sociedad está introduciendo las técnicas de reproducción asistida en este nuevo modelo social.

A pesar de ello, la edad es un factor determinante dado el impacto que tiene en la calidad ovocitaria. La técnica a la que se recurre cuando la calidad del ovocito no permite obtener un embarazo, sea debido a que no se pueden recuperar ovocitos o que estos no llegan a dar un embarazo sano tras varios intentos de fecundación in vitro, es la donación de ovocitos. Esta técnica ha ido creciendo a lo largo de los años y en 2017 se realizaron un total de 32.063 ciclos con ovocitos donados, lo que supone un 23% de los ciclos realizados en España ese año.

Hemos de tener en cuenta que generalmente cuando las mujeres o las parejas recurren a la donación de ovocitos es porque ésta es la última opción.

2.2. Modelos de familia

La sociedad ha cambiado los patrones clásicos del modelo familiar con el reconocimiento del divorcio, la posibilidad de matrimonio entre parejas del mismo sexo, las madres sin pareja, la incorporación de la mujer al mundo laboral o el acceso de la población a técnicas de reproducción asistida.

Desde la introducción de la primera ley de reproducción asistida en 1988, las mujeres sin pareja masculina o las mujeres con pareja femenina han podido acceder a la maternidad gracias a la donación de semen. Además, los varones que presentan factor masculino severo también pueden recurrir a la donación del gameto masculino.

Debido a todo ello, en España en 2017 se realizaron 2.561 inseminaciones con semen de donante y 10.258 ciclos de FIV con donación de semen (con ovocitos propios o de donante) conllevando 6.504 recién nacidos con la utilización de semen de donante.

Por otro lado, no hay que olvidar todas las técnicas de reproducción asistida que se han llevado a cabo hasta la fecha. El registro que tenemos sobre el número total de ovocitos almacenados a fecha 31 de diciembre de 2017 los sitúa en 205.649, y de embriones almacenados a fecha de 31 de diciembre de 2017 en 545.333. Muchos de estos embriones y ovocitos posiblemente sean utilizados por otras parejas, por lo que, de producirse a futuro un cambio de la regla del anonimato, se les debería aplicar la ley correspondiente al momento en que se generaron.

2.3. Normativa sobre donación de gametos en Europa

La legislación en países europeos es altamente heterogénea en cuanto a la utilización de gametos de donante y respecto del anonimato o no de este último. Encontramos un amplio abanico de opciones donde los extremos serían la prohibición total de gametos de donante, como es el caso de Alemania, hasta la utilización de los mismos de una forma no anónima como en el caso de Reino Unido, Suecia o recientemente Portugal.

La legislación en los diferentes países de Europa depende en gran medida de factores como la estructura social, la historia particular reciente, el partido político gobernante, aspectos éticos y creencias religiosas. Dada la heterogeneidad en estas cuestiones entre los países integrantes, resulta muy difícil la equiparación de la normativa relacionada con la reproducción humana asistida y, más aún, en cuanto a la utilización de gametos y/o embriones donados.

En lo que se refiere a España, y según el último informe publicado por el Registro Nacional de Actividad 2017-Registro SEF, se realizaron un total de 57.496 tratamientos en los que se requirieron gametos o embriones donados. De estos, 6.774 fueron tratamientos en los que se utilizaron ovocitos de donante en ciclos en fresco y 7.000 criopreservados. En cuanto a las transferencias de embriones congelados procedentes de ovocitos de donante (tanto frescos como criopreservados), ascendieron a 18.289. Con respecto al semen de donante, 12.668 muestras fueron utilizadas para tratamientos de fecundación in vitro (FIV) y 12.765 para inseminación artificial (IA). Los ciclos con donación de embriones (semen y ovocitos) sumaron un total de 2.551.

De todos estos tratamientos, 14.846 fueron realizados a pacientes de otros países (20% del total), siendo 2.561 ciclos de IA con semen de donante, 2.569 tratamientos de FIV con semen de donante y 7.689 ciclos con donación de ovocitos.

La mayor afluencia de pacientes extranjeros para la realización de este tipo de tratamientos se produce principalmente de Francia, Italia, Reino Unido, Alemania y Portugal.

En países como Alemania o Bosnia los tratamientos que implican la utilización de gametos o embriones donados están prohibidos por ley. Por ello, los pacientes que precisan de este tipo de tratamientos viajan a otros países para su realización. Los más frecuentes son España, Rusia, República Checa, Macedonia y Grecia. Todos estos países presentan un sistema de anonimato de las donaciones, a excepción de Rusia donde está establecido un sistema mixto, en el que las donaciones pueden ser tanto anónimas como no anónimas.

Otros países con un sistema de coexistencia de donación mixta, tanto anónima como no, son Dinamarca (uno de los mayores exportadores de semen de banco), Rumanía, Georgia o Irlanda. También pertenece a este grupo Islandia, donde se ha reportado que menos del 5% de las donaciones se realizan de forma no anónima tanto por deseos de los donantes de mantener su anonimato como de los receptores de no conocer la identidad de su donante. Incluso en este país, en los casos en los que los donantes lo hacen de forma no anónima, los centros tienen verdaderos problemas para la asignación de las donaciones. En Bélgica, donde también el sistema es mixto, tan sólo el 26% prefieren donar de forma no anónima.

En encuestas realizadas a donantes o potenciales donantes de gametos sobre la posibilidad de realizar sus donaciones de forma anónima o no, parece que el factor psicosocial es el más influyente en la toma de decisión. Generalmente, los donantes que ya han formado sus propias familias son menos reacios a desvelar su identidad a los futuros hijos nacidos.

En una minoría de países europeos se ha establecido un sistema no anónimo de las donaciones, como son Holanda, Finlandia, Suecia o Reino Unido. En este último el anonimato se eliminó para los nuevos donantes que se registraron en cualquier clínica autorizada desde el 1 de abril de 2005. La repercusión en estos países ha sido la fuga de pacientes a otros países con donación anónima, dado que muchos receptores optan por no contar a sus descendientes su origen genético y la falta de donantes que no quieren asumir futuras paternidades derivadas del proceso de donación. En Reino Unido, por ejemplo, la falta de donantes se intenta compensar mediante la utilización de donantes compartidas, con bastante aceptación. En el caso de Austria, la donación también es no anónima y es potestad únicamente del niño (no de los padres receptores o del donante) a partir de los 14 años de edad, contactar o no con su progenitor biológico, pero la ley vigente no obliga a los padres a revelar al hijo nacido su origen, con lo cual no se garantiza que el niño vaya a conocer su origen genético real. En muchos casos, en estos países, con el fin de paliar el temor de los receptores en cuanto al descubrimiento de la identidad de los donantes, se opta por la importación de gametos de países donde la donación es un proceso anónimo. En Portugal, donde el sistema de donación era anónimo, cambió a no anónimo en el año 2018, aunque este cambio no tiene carácter retroactivo, es decir, las donaciones realizadas con anterioridad a la entrada en vigor de la nueva legislación seguirán manteniendo durante un tiempo su carácter anónimo, como sucedió en el caso de Reino Unido. Al menos hasta la fecha, todavía no hay reportes de las posibles consecuencias de este cambio en Portugal, pero los participantes en el registro europeo estiman que supondrá una disminución tanto del número de donantes como de tratamientos.

Suecia fue pionero en Europa en cuanto al no anonimato de las donaciones, implantada desde el año 1985. Únicamente el nacido, y una vez alcanza la edad adulta, tiene acceso a la identidad de su donante y le corresponde la potestad de contactar o no con él. Los tratamientos con uso de gametos de donantes, en principio, sólo se ofertan a pacientes que tengan intención de contar a los niños su origen genético. Además, los profesionales recomiendan dar al niño la información entre los cinco y los ocho años. El número de niños en edad adulta que han solicitado información acerca de sus donantes es sorprendentemente bajo, rondando el 5%.

Tras la pérdida del anonimato en las donaciones en el Reino Unido en abril de 2005, hubo un descenso inmediato y acusado del número de donantes registrados, así como de los tratamientos realizados en el país. Con el paso de los años, las cifras se han ido recuperando paulatinamente, no llegando a alcanzar los niveles de demanda de este tipo de técnicas y haciendo que muchos pacientes tengan que viajar a países extranjeros para realizar sus tratamientos. El número de donantes de óvulos registradas se mantiene estable en torno a los 1.600 al año. Sin embargo, ha habido una disminución en los pacientes que utilizan la donación compartida. El número de donantes de esperma registrados ha aumentado tras una caída entre 2014 y 2015. La proporción de donantes de óvulos que no son nacionales (importaciones) sigue siendo pequeña pero la proporción de donantes de esperma que no son del Reino Unido, sino residentes, continúa aumentando, y representa el 39% de todos los donantes registrados en 2016, fundamentalmente de Estados Unidos (49%) y Dinamarca (45%). Los tratamientos de fertilidad utilizando óvulos de donante y esperma están en auge, pero aun así representan menos del 20% de tratamientos en el país.

Los niños nacidos, y sólo los niños, en ningún caso sus progenitores u otro representante, desde abril de 2005 pueden tener acceso a la información de los donantes. A partir de los 16 años de edad pueden acceder a datos referentes al donante en los que se ofrece al individuo una descripción general del donante. A partir de los 18 años de edad, el individuo podrá acceder, si así lo desea, a los datos de carácter personal identificativos del donante, incluidos sus datos de contacto. Los datos a los que accede el adulto serán los más recientes que tengan en la HFEA (Human Fertilisation and Embryology Authority), por lo que las autoridades sanitarias instan a los donantes a mantener estos datos actualizados. En el caso de cambio de domicilio, los niños no podrán contactar con ellos. Este dato puede explicar el porqué del incremento en el número de donantes se refiere sobre todo a residentes nacionales de otros países, pues si en el momento de la vuelta a sus países de origen no actualizan sus datos de contacto, es posible que el niño no pueda contactar jamás con ellos en un futuro. Con respecto a los niños nacidos antes de abril de 2005, tienen

derecho a conocer datos no identificativos de sus donantes. Además, la HFEA ofrece a los donantes la posibilidad de registrarse como donantes no anónimos y que los niños nacidos puedan contactar con ellos.

Desde la pérdida del anonimato, el descenso en el número de donantes produjo una disminución en el número de tratamientos en los que se utilizaba semen de donante del 22,7%, pasando de 2.727 tratamientos en 2005 a 2.107 en 2006.

En España, donde el sistema de donación es anónimo, el número de tratamientos tanto con ovocitos como con semen de donante es muy superior al registrado en el Reino Unido. En el informe correspondiente al año 2017 del Registro Nacional de Actividad 2017 – Registro SEF, el número de tratamientos con ovocitos de donante fue de 32.063 y de 25.433 con semen de donante. En el caso de pasar a un sistema de donación no anónima, si se produjera en un descenso similar al del Reino Unido, estaríamos hablando de 7.278 tratamientos menos de donación de ovocitos y 5.773 menos de donación de semen. Esta estimación es a la baja, ya que sabemos que muchos pacientes de otros países del territorio europeo acuden a nuestro país a realizar este tipo de tratamientos, entre otros motivos, por el anonimato de los mismos.

Un elevado porcentaje de países han optado por un sistema anónimo de las donaciones. Nuestro país se encontraría en este grupo, siendo el que más donaciones reporta al registro del territorio europeo como se ha mencionado anteriormente, llegando casi al 50%. Además de los ciclos reportados en el informe, algunos países importan gametos provenientes de España para realizar los tratamientos. Un ejemplo de ello es Italia donde en el año 2004 la Corte Constitucional Italiana prohibió por ley la realización de tratamientos en los que había involucrado un donante y la reestableció en el año 2014. La falta de información sobre el proceso de donación y la ausencia de publicidad, hacen que la demanda de gametos sea mayor que la cantidad de donantes, y que aproximadamente el 90% de los tratamientos se realicen con gametos importados fundamentalmente de España. Hay dos motivos principales para la elección de gametos provenientes de nuestro país: uno es la calidad de los tratamientos de reproducción asistida y el hecho de ser pioneros en cuanto a la criopreservación de ovocitos, y el otro la equiparación en ambos países en el anonimato de las donaciones.

En Francia cuentan con un sistema anónimo de las donaciones al igual que en nuestro país. Uno de los motivos por los que recibimos pacientes para la realización de tratamientos es por la accesibilidad a las técnicas de reproducción asistida, ya que las mujeres solteras y parejas de mujeres no pueden realizar tratamientos, con lo que acuden a nuestro país. El pasado año se realizó una encuesta sobre la regulación de la donación en cuanto al anonimato y gratuidad de las donaciones y el 93% de los encuestados estaban a favor de la regulación actual. Además, el 73% de los usuarios declararon tener intención de desvelar a los hijos su origen genético, probablemente dado el origen anónimo de las donaciones y la imposibilidad del contacto entre el hijo nacido y su progenitor biológico.

Otros países donde la donación es un proceso anónimo son República Checa, Lituania, Montenegro, Eslovaquia, Malta, Estonia y Grecia. Todos ellos con un aumento creciente del número de tratamientos con utilización de gametos de donante. En otros países donde también la donación es anónima existen salvedades. Por ejemplo, en Macedonia del Norte, la donación es anónima, pero está permitida la donación de gametos entre hermanas, hecho que hace perder totalmente el anonimato. En países donde este tipo de tratamientos presentan largas listas de espera, éstas se pueden acortar si los pacientes receptores aportan un donante al centro. En ningún caso ese donante les sería asignado, con lo que se mantendría totalmente el anonimato, sino que se realizaría un intercambio de donantes entre pacientes, pero la asignación vendría por parte de la clínica.

En resumen, a lo largo de la geografía europea existe una gran heterogeneidad en cuanto a la regulación de las donaciones de gametos, tanto para el donante como para los receptores y niños nacidos.

3. ASPECTOS CLÍNICOS

Actualmente la demanda de tratamientos que requieren la intervención de un donante, ya sea gameto masculino, femenino o embriones, está creciendo drásticamente, según se recoge en los datos de los Registros de

actividad, tanto el nacional español como los internacionales. El escenario y las indicaciones de los tratamientos de reproducción asistida han ido evolucionando con la sociedad desde el nacimiento en 1978 de la primera bebé gestada mediante fecundación in vitro. Inicialmente, los tratamientos de reproducción se concibieron para resolver los problemas de fertilidad de parejas, pero en la actualidad la reproducción asistida cubre tanto las necesidades médicas como las sociales.

En cuanto a la utilización de gametos masculinos (espermatozoides) de donante, la primera causa por la que se comenzó a aplicar, y que continúa en vigor, fue por azoospermia en el varón de una pareja heterosexual. La azoospermia o ausencia de espermatozoides en el eyaculado puede tener diferentes orígenes y, en algunos casos, la única opción para concebir es la utilización de un gameto donado. En otros supuestos, los espermatozoides del varón presentan anomalías graves en su material genético (anomalías numéricas y/o estructurales, roturas en el ADN, etc.) que pueden imposibilitar la evolución de los embriones formados y la llegada a término de un embarazo. Estas indicaciones médicas se están manteniendo estables a lo largo de los años, y las que están incrementando la demanda de semen de donante son las de causa social. Cada vez son más las parejas de mujeres homosexuales y mujeres que eligen la maternidad en solitario las que demandan tratamientos de reproducción asistida, con intervención de un donante, para poder cumplir su deseo genésico.

Por otro lado, si hablamos de la donación de gametos femeninos, al igual que ocurre con los varones, existen causas médicas que hacen que la única opción para concebir sea mediante un óvulo donado. Los casos de fallo ovárico, mujeres a las que se les ha agotado el reservorio de óvulos, serían los primeros que comenzaron a tratarse mediante la donación de ovocitos. Con el tiempo, se ha hecho extensivo a otras indicaciones como son la mala calidad ovocitaria/embrionaria por diversos motivos, como la exposición a agentes teratogénicos, los bloqueos embrionarios de causa ovocitaria, causas genéticas, etc. Pero uno de los motivos con más peso en el incremento en la demanda de ovocitos de donante es el retraso de la maternidad en nuestra sociedad. A pesar de la labor que realizan los profesionales de la reproducción dirigida a la correcta educación de la ciudadanía en fertilidad, la realidad actual es que las mujeres cada vez posponen más la concepción del primer hijo, no siendo conscientes de que la edad de la mujer es uno de los factores más limitantes para la consecución de una gestación a término. Muchas mujeres, cuando acuden a los centros especializados, les quedan pocos ovocitos o no son de buena calidad. Y esto es una realidad social actual. A pesar de que se está intentando concienciar a las pacientes, su realidad laboral, estabilidad económica y/o emocional no les ha permitido adelantar en el tiempo la consecución de su deseo genésico.

Existen casos en los que coexisten ambas causas y para los que es una buena opción la utilización de embriones donados en lugar de una donación doble de ambos gametos. Este hecho, además, contribuye a paliar uno de los problemas de la fecundación in vitro, que es dar salida a los embriones "sobrantes" tras un tratamiento en parejas/mujeres que han cumplido con sus expectativas reproductivas. Estos embriones pueden ser donados con fines reproductivos tal y como contempla la ley de reproducción asistida.

3.1. Selección de donantes

La selección de los donantes en nuestro país queda regulada en el Real Decreto-ley 9/2014, de 4 de julio, por el que se establecen las normas de calidad y seguridad para la donación, la obtención, la evaluación, el procesamiento, la preservación, el almacenamiento y la distribución de células y tejidos humanos y se aprueban las normas de coordinación y funcionamiento para su uso en humanos. En él queda recogido que sólo los centros autorizados por las autoridades sanitarias competentes, y siguiendo un estricto control de la confidencialidad de los datos de los donantes, participarán en dicha selección.

En lo que respecta a los donantes, el RD -ley dicta lo siguiente: Los donantes se seleccionarán sobre la base de su historia clínica, que debe hacer el facultativo responsable. Esta evaluación incluirá cualquier factor que pueda resultar relevante en la identificación y selección de aquellas personas cuya donación pueda representar un riesgo para la salud de terceros, como la posibilidad de transmitir una enfermedad, o para sí mismos (i.e. inducción y/o estimulación de la ovulación, sedación, riesgos asociados a la extracción de óvulos o consecuencias de índole psicológica). Los donantes deben tener marcadores serológicos negativos para HIV 1 y 2, HVC y HVB y sífilis. Los donantes de esperma deben tener, además, marcadores negativos para chlamydia en una muestra de orina y por determinación mediante PCR. Se realizarán test

de determinación de anticuerpos anti HTLV I y II en aquellos donantes que viven o provienen de zonas con elevada incidencia de enfermedad o cuyas parejas sexuales o progenitores viven o provienen de áreas con elevada incidencia de la enfermedad. En algunas circunstancias se requerirán estudios adicionales dependiendo de la historia clínica del donante o de las características de las células o tejidos (i.e. malaria -CMV-Tripanosoma cruzi, RhD). Se llevará a cabo una evaluación de la carga genética en relación con la existencia de genes autosómicos recesivos de acuerdo con el conocimiento científico y a la prevalencia conocida en la etnia del donante. Se llevará a cabo una evaluación del riesgo de transmisión de enfermedades hereditarias conocidas y presentes en la familia. Se informará a los implicados de los resultados obtenidos de acuerdo con lo dispuesto en la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica y de acuerdo con la Ley 14/2006, de 26 de mayo, sobre técnicas de reproducción humana asistida. Esta información deberá ser lo más completa posible en relación con los riesgos asociados y a las medidas adoptadas o que se puedan adoptar, y debe ser transmitida y explicada claramente al receptor.

También se lleva a cabo, por estar exigido en la normativa, la evaluación de las consecuencias de índole psicológica. A este respecto, los centros podrán rechazar la donación cuando las condiciones psicofísicas del donante no sean las adecuadas.

Hasta la fecha, existía mucha controversia en lo referente a los estudios genéticos que se debían realizar a los donantes, ya que "de acuerdo con el conocimiento científico" dejaba abierta la puerta a diferentes interpretaciones según ámbito territorial, etnia, etc. Desde la Sociedad Española de Fertilidad, se ha publicado en junio de 2019 el documento de consenso "Cribado genético en donación de gametos" donde se refieren las pruebas genéticas mínimas (cribado básico) que se deben realizar a los donantes para minimizar el riesgo de este tipo de enfermedades. Este documento está realizado en colaboración con la Asociación Española de Andrología (ASESA), la Asociación Española de Biopatología Médica-Medicina de Laboratorio (AEBM-ML), la Asociación para el Estudio de la Biología de la Reproducción (ASEBIR) y la Asociación Española de Genética Humana (AEGH).

Este punto, la posible transmisión de enfermedades genéticas, es uno de los que más preocupan a los pacientes receptores de gametos. Y ya no sólo por la herencia de enfermedades genéticas, sino de la herencia genética en general. Por este motivo, la asignación de los donantes incluye la similitud de características fenotípicas entre donante y receptor.

3.2. Aspectos epigenéticos

A pesar de que cuando se habla de donación de gametos o embriones, siempre se piensa en un cambio de herencia genética, hay otro aspecto que se debe tener en cuenta y es la herencia epigenética.

La epigenética comprende los cambios heredables en la expresión de los genes (genes activos vs inactivos) que no implica cambios en la secuencia de ADN (cambio en fenotipo sin cambio en genotipo). El cambio epigenético es un hecho regular y natural, pero también puede estar influenciado por varios factores, como la edad, el entorno y el estilo de vida.

En la actualidad, se considera que al menos tres sistemas, incluida la metilación del ADN, la modificación de histonas y el silenciamiento del gen asociado al ARN no codificante (ARNnc), inician y sostienen el cambio epigenético.

Los estudios tradicionales apuntaban al ADN de los progenitores como el transportador de la información heredable, que pasa el fenotipo a la descendencia. Estudios recientes sugieren que la información independiente de la secuencia de ADN, denominada información epigenética, puede ser heredada entre generaciones.

Usando modelos animales los investigadores han encontrado que existen más puntos de información, además de las secuencias de ADN, que repercuten en los fenotipos y son los llamados marcadores epigenéticos que pueden mantenerse estables durante la vida o jugar un papel transitorio en la regulación de la expresión génica durante el desarrollo.

Aunque estos marcadores epigenéticos son más estables durante la edad adulta, todavía se piensa que son dinámicos y modificables por las opciones de estilo de vida y la influencia ambiental. Es cada vez más evidente que los efectos epigenéticos se producen no solo en el útero, sino a lo largo de toda la vida humana, y que los cambios epigenéticos podrían revertirse. Existen numerosos ejemplos de epigenética que muestran cómo diferentes opciones de estilo de vida y exposiciones ambientales pueden alterar estos marcadores del ADN y desempeñar un papel en la determinación de los resultados de salud.

Estos marcadores se pueden ver afectados sobre todo por factores ambientales prenatales y postnatales tempranos. Por este motivo, los padres de niños gestados tras el uso de un gameto donado modifican inconscientemente el genoma heredado del gameto donado, creando un ambiente que favorece o inhibe la transcripción de ciertos genes y creando así el fenotipo del individuo.

El campo de la epigenética está creciendo rápidamente y, con ello, la comprensión de que tanto el entorno como el estilo de vida individual también pueden interactuar directamente con el genoma para influir en el cambio epigenético. Estos cambios pueden reflejarse en varias etapas a lo largo de la vida de una persona e incluso en generaciones posteriores.

4. ASPECTOS PSICOLÓGICOS

El anonimato versus la identificación del donante es un tema de candente actualidad. Sin embargo, en la toma de decisiones al respecto, no deberíamos tener prisa. Los niños fruto de la donación de gametos no presentan, hasta la fecha, ninguna característica diferenciadora en su desarrollo tanto cognitivo como psicoafectivo. Consecuentemente, se debería tener un debate pausado y reflexivo antes de dar un nuevo posicionamiento. Al mismo tiempo, los resultados que se presentan en diferentes investigaciones no son concluyentes sobre qué beneficios aportaría este cambio. Bracewell-Milnes et al. (2016) en una revisión sistemática, sobre la relación entre padres e hijos fruto de donación, encontró que la totalidad de participantes en estudio longitudinal a 10 años, manifestó que existía una relación armoniosa con la descendencia, hecho que también ha sido respaldado por otros estudios con un seguimiento temporal más corto (Applegarth et al., 1995; Golombok et al., 1999; Raoul-Duval et al., 1992, 1994; Soderstrom-Anttila et al., 1998).

La revelación de la identidad del donante, especialmente de ovocitos, es un fenómeno reciente que se da sólo en algunos países. Es precisamente, el hecho de que estos niños no hayan alcanzado la mayoría de edad el que impide que tengamos datos que demuestren los beneficios o repercusiones de un posicionamiento u otro, de igual forma tampoco se conoce el impacto de la interrelación entre donante y descendiente. La escasa literatura que existe al respecto no puede sustentar conclusión alguna. Además, presenta déficits metodológicos al mezclar conceptos tales como, la revelación de los orígenes mediante donación de gametos con la identificación del donante y contraponen la primera al secreto más absoluto con todo lo que ello comporta.

Se considera necesario hacer una mención especial respecto a la diferencia que comporta, desde el punto de vista psicológico, la donación de gametos frente a otras vías para llegar a la consecución de la maternidad/paternidad como la subrogación uterina y la adopción. Esta diferenciación es de vital importancia, al existir ejemplos en la literatura que pretenden extrapolar conclusiones de estudios sobre adopción o subrogación, en temas tan cruciales como el apego, la búsqueda de orígenes etc., a la donación. En el presente documento nos centraremos solo en los estudios que aporten información sobre donantes y receptores de gametos en TRA.

4.1. Familias

En referencia a las familias que han decidido realizar un tratamiento por donación de gametos, los padres tienen derecho a la intimidad y confidencialidad de sus decisiones. Van a cumplir la función de padres en base a sus creencias y valores, por lo tanto, no sería lógico que el estado interfiriera en su derecho a determinar la educación de sus hijos, entre la que se incluye la información que se da los mismos, a no ser que infringieran un daño grave (Hallich, 2017; Olave y Ballesté, 2015).

Un aspecto importante a tener en cuenta es el temor de los padres a ser rechazados por el hijo y una posible discriminación hacía estos justificaría la decisión de no decírsele al niño (Hallich, 2017). Todo ello

junto con la posible interferencia en el rol de parental, ya sea de madre o padre, por parte del donante de gametos serían aspectos nada desdeñables a tener en cuenta.

En la revisión sistemática anteriormente mencionada (Bracewell-Milnes, et al., 2016), aproximadamente un tercio de las mujeres receptoras no tenían la intención de revelar la naturaleza de la concepción a su hijo (Baetens et al., 2000; Craft-Rosenberg, 2002; Golombok et al., 1999; Hahn y Jadva et al., 2011a, b). Las razones aducidas para el secreto fueron: el bienestar del niño, motivos culturales, vergüenza por la dificultad para concebir de forma natural, y la preocupación de que la familia más extensa no acepten al niño. Sin embargo, la mayoría de los participantes en el estudio tenían la intención de informar a sus hijos sobre la naturaleza de la concepción (Baetens et al., 2000; Snowdon, 1994; Weil et al., 1994), en la misma línea que otras publicaciones en que nos muestran una intención de revelación por parte de los padres (Khamisi et al., 1997; Yee et al., 2007). Los principales motivos para la revelación fueron pensar que el niño tenía derecho a saber y el deseo a no tener secretos en la familia. Las parejas que decidieron no decírselo al niño eran significativamente más reservadas para la divulgación a la familia y amigos, en comparación con las parejas que tenían la intención de comunicarlo al niño (Baetens et al., 2000). A pesar que Greenfeld et al. (1995) encontraron que en las donaciones con conocidos se estaba menos dispuesto a divulgar información al niño en comparación con los donantes anónimos, lo que lleva a suponer una vez más la innegable preocupación de los padres ante la interferencia en su rol por parte del donante.

En los países donde la donación es anónima, el papel del donante es ayudar a crear una familia; en cambio en los países donde se permite la identificación del donante éste puede convertirse en parte de la familia. Al eliminar el anonimato, por lo menos inconscientemente, podría haber más de dos padres o madres en la relación, ello podría quedarse en la esfera de lo psicológico o podría convertirse en una realidad. Según el estudio de Gartrell et al. (2015), la gran mayoría de parejas que optan por un donante conocido o identificable no están dispuestas a compartir la crianza con el donante y prefieren que tengan una participación limitada en la vida de su hijo. En las sociedades donde el donante es elegible, para evitar una implicación excesiva, en muchos casos intentan elegir donantes con características que dificulten la relación como, por ejemplo, que vivan lejos de ellos. Esto podría explicar los hallazgos de Frith et al. (2007) donde un tercio de los pacientes planteaban problemas, dudas e incertezas con respecto a la generación de contactos en el futuro. Otro tipo de donación es la intrafamiliar, permitida en algunos países, que produce situaciones muy complicadas desde el punto de vista psicológico en cuanto a los roles que desempeña cada uno y cómo los percibe el niño.

En la revisión de Bracewell-Milnes et al. (2016), se informa que el motivo de elegir la donación anónima es para marcar límites y roles entre las dos partes involucradas, y que la elección de donante identificable es para elegir donante hermana o amiga para asegurarse vínculo genético o parecido físico, a la vez que asegurarse información sobre el historial médico, raza, inteligencia y apariencia física.

4.2. Descendencia

En lo referente al secreto en términos psicológicos, existe evidencia en cuanto a que una relación afectiva es más beneficiosa si no se tienen secretos. Específicamente, en lo que refiere a los secretos entre padres e hijos, (Shenfield, 1997), se ha estudiado que los niños descubren las “claves ocultas” que desarrollan sus padres a la hora de hablar entre ellos sobre lo que se le está ocultando y esto genera un distanciamiento (Karpel, 1980; Mc Whinnie, 1984 y 1995; Vangelisti, 1994). El derecho del niño a saber sus orígenes es un tema que está bien argumentado en muchos estudios. El derecho a conocer los orígenes biológicos se considera un elemento esencial del bienestar psíquico de las personas. Este derecho a conocer es una de las dimensiones de un derecho más amplio, como es el derecho a la identidad. Sin embargo, el establecimiento de la obligatoriedad de la identificación del donante puede comprometer la identidad del niño.

La identidad se basa en el autoconcepto y la autoestima, se sabe que la fase más crucial para desarrollar una identidad estable es la primera infancia (Hallich, 2017), principalmente en la etapa que abarca de los tres a los seis años, que necesita de los adecuados cuidados e interacciones que le puedan dar unos buenos niveles de autoconcepto y autoestima. El niño necesita unos padres fuertes, sin desajuste emocional, que no estén preocupados por la amenaza que supone una figura externa. La divulgación no siempre está

asociada con resultados positivos con respecto al ajuste psicológico de los padres, encontrándose asociaciones negativas entre la evitación de conversaciones sobre la concepción, el donante y el funcionamiento familiar (Paul y Berger, 2007; Zadeh, 2016). Por consiguiente, la prudencia es importante.

Cuando no se divulga al niño la información genética, podría considerarse un engaño a éste, ya que se le está negando el acceso a una información que se puede valorar crucial para comprenderse correctamente a sí mismo y crear un adecuado nivel de autoconcepto y autoestima. Sin embargo, según Hallich (2017), como tal, la información biológicamente correcta sobre los padres de uno no es ni suficiente ni necesaria para que una persona desarrolle una autoestima y una autoimagen positiva. No es suficiente porque muchos de los que tienen esta información, no les va bien y no es necesario porque muchos de los que no lo tienen viven felices en familias en las que el secreto sobre el origen genético de los niños concebidos por el donante se mantiene. ¿En qué medida este conocimiento influiría en el bienestar del niño? Depende en gran medida de la importancia que se atribuye a la genética y si la genética es considerada o no importante es en gran parte cultural.

Cuando se decide revelar la información sobre la genética, la edad podría ser un factor crítico en la determinación de los sentimientos de los niños nacidos mediante donación. Aquellos que lo han sabido durante la adolescencia tardía o a una edad adulta frecuentemente informan del choque y de que su vida es una mentira (Gil y Guerra, 2015).

A pesar de esto, todavía no se han llevado a cabo suficientes trabajos que pongan de manifiesto si la revelación de la naturaleza de la concepción es beneficiosa o no para el desarrollo psicológico.

Enfatizando que la postura aquí sostenida es la del anonimato del donante con revelación de origen, es decir comunicarle al niño que ha sido concebido a través de reproducción asistida con donación de gameto sin identificación del mismo. Sería deseable que el resultado de cualquier cambio en la norma representara un verdadero paso adelante para los nacidos mediante donación de gametos, y no respondiera únicamente al concepto idealista de lo que es su "derecho".

Es importante tener en cuenta que son sólo aquellos niños conscientes de la naturaleza de su concepción los que pueden solicitar la identidad del donante.

Los padres pueden ser alentados a manifestar a sus hijos el origen de la concepción, aunque muchos optan por no hacerlo; es posible que el hecho de que el niño pueda ponerse en contacto y conocer al donante todavía haga que los padres sean menos propensos a revelarlo (Golombok et al., 2004).

Otro aspecto relevante sería saber cuál es el motivo que lleva a los niños a querer conocer al donante. Se han realizado estudios que indican que cuando se contacta con el donante, los niños se centran en saber cómo es el donante y el aspecto físico y no tanto con temas de salud a diferencia de lo que expresaron los padres (Scheib, Ruby & Benward, 2016). En general, la mayoría de las publicaciones sobre las actitudes de las personas concebidas por el donante han destacado sentimientos de curiosidad (Zadeh, 2016). Los niños esperan que al conocer al donante se conocerán más a ellos mismos, teniendo en cuenta que estos encuentros se producen a los 18 años o más, y la identidad está trabajada en años anteriores, sería engañoso pensar que esto, puede contribuir de forma positiva a la construcción de la misma. Se podría considerar entonces que el derecho del niño a la construcción de la identidad trasciende al derecho a identificar al donante, que no a conocer sus orígenes.

En el caso muy probable, según los estudios de Scheib et al. (2016) que el donante no quiera conocer al niño o si este no cumple las expectativas que se ha ido creando el niño de él, puede suponer una fuerte frustración. De igual forma, si el niño cree que establecerá un vínculo fuerte con el donante por desajuste con su familia y no ocurre, el desenlace puede ser complicado e incluso patológico. En definitiva, ofrecer la identidad del donante indicaría que hay una relación significativa entre el donante y el niño, una mayor unidad (Théry, 2009), creando curiosidad y expectativas, llevando a una frustración o daño psicológico si ellas no se cumplen tal cual la persona ha imaginado durante años.

Actualmente, no se dispone de suficiente evidencia científica que muestre que las necesidades de los niños solo se pueden atender proporcionándoles información que identifique al donante. De hecho, exis-

ten suficientes opciones de mejora del nivel de información disponible para los niños nacidos mediante donación que no requiere la divulgación completa.

El anonimato tiene un papel importante en la construcción social y psicológica de la familia, como consecuencia de la donación de gametos, especialmente para dar mayor consistencia al papel social paterno/materno que tiene la pareja receptora (Selva, 2017).

4.3. Donantes

En relación al donante, siendo un acto altruista, aunque existan diferentes motivos y no sólo sea el de ayudar, no se debería reclamar moralmente la identidad, ya que éste ya dona una parte de su cuerpo para ayudar y no tiene un deber moral de “ofrecer” esa parte de forma perenne (Hallich, 2017). Además, los donantes, en su vida personal, pueden atravesar diferentes situaciones en el futuro, en las que no les convenga o apetezca revelar su identidad y conocer al niño. Los trabajos realizados al respecto nos muestran que cuando se intenta que se produzca el encuentro entre donante y el niño, muchos no aceptan, rechazando el encuentro personal y propiciando únicamente el contacto por email (Scheib et al., 2016).

En los países donde la divulgación es permitida, como por ejemplo en EEUU, los donantes no anónimos reciben una cantidad mayor de dinero por “ser identificables y localizables”. Por lo que se podría concluir que esta vía contribuiría a una mayor mercantilización del mercado, extremo no deseable en nuestra sociedad. Otro caso es el del donante que alberga fantasías de paternidad/ maternidad sobre el niño, con todo el perjuicio que ello causaría, teniendo una especial relevancia en las madres solteras por elección que han ejercido una parentalidad en solitario y que con la identificación podría comprometer el equilibrio de la familia.

Así mismo las normas del procedimiento que fijan la naturaleza de la transacción puede atraer a cierto tipo de donante u otro. El hecho de que un donante quiera ser identificado puede tener relación con sus rasgos de personalidad, narcisismo, intenciones posteriores etc. Futuros estudios deberán ahondar en estos aspectos, poco investigados hasta la fecha. Raes, Ravelingien y Pennings (2013) remarcan que existen una serie de argumentos que pueden impulsar a los donantes a ser “identificables”, como por ejemplo obtener reconocimiento por su comportamiento altruista, al ayudar con sus gametos a alguien a tener hijos, poder obtener información general sobre el bienestar del niño, e incluso obtener información básica que podría proporcionar un enriquecimiento importante de su identidad. Aun así, el intercambio de este tipo de información solo debe aceptarse cuando todas las partes están de acuerdo. La mejor forma de retribución a los donantes sería el reconocimiento social por su ayuda, siendo por ejemplo informados sobre el número de embarazos que se han conseguido gracias a sus gametos donados (Pennings, 2005), sin necesidad de revelar su identidad.

En lo referente a los donantes identificables de esperma, donde debido a que es una práctica que se realiza desde hace más tiempo tenemos más información, frente a las donaciones de ovocitos, estos manifiestan que no recibir asesoramiento profesional psicossocial les deja en una posición vulnerable ante el contacto físico y real con el descendiente. El asesoramiento es crucial y no se debería establecer una política de “donación identificable” sin pautar o realizar protocolos en todas las fases que incluye el hecho (Scheib, Ruby & Benward, 2016; Visser, et al., 2016).

En el debate sobre el anonimato de donantes de gametos, la controversia está en si se trata de proteger el derecho del niño/a a conocer sus orígenes genéticos, o se trata de imponer una única forma de organización familiar que debe funcionar para todo el mundo. Según Pennings (2001), la política de la doble vía se postula como solución, en el que se puede elegir un donante anónimo o un donante que está dispuesto a ser identificado en un futuro, creyendo que éste modelo tendría en cuenta toda la variedad de perspectivas y puntos de vistas desde el inicio y por lo tanto todas las partes serían libres de consensuar bajo qué parámetros quisieran participar, la ventaja sería la autorregulación, el bienestar de la familia en su conjunto, y el reconocimiento de la pluralidad moral. Sin embargo, aunque está sería una vía de consenso, no resuelve el problema de fondo, que sería la aportación a la salud psicológica del niño, a la familia y al donante, la identificación del mismo a diferencia que el resto de donaciones en materia de salud. No quedando suficientemente demostrado, hasta la fecha, el beneficio de este cambio

5. ASPECTOS ÉTICOS

La donación de gametos, y sobre todo la donación de ovocitos, es la técnica de reproducción asistida que más ha aumentado en los últimos años en todo el mundo, siendo objeto de controversia en cuanto a los distintos problemas éticos que plantea.

Una de las cuestiones más discutidas en torno a esta técnica es la anonimización o no de su práctica.

Las principales críticas al anonimato de la donación de gametos se centran en el interés primordial de los nacidos por estas técnicas y más concretamente a la salud y al interés en formar su propia identidad (Cahn, 2009; Cowden, 2012; Ravitsky, 2012; Somerville, 2011; Velleman, 2005). Por otra parte, los que apoyan el anonimato en la donación de gametos argumentan que la práctica del mismo respeta los intereses del donante y su privacidad (Sauer 2009), así como los deseos de los padres en determinar el mejor interés del niño (Murphy and Turkmendag, 2014; Sauer, 2009).

Sin embargo, desde el punto de vista de la ética, en la donación de gametos existen otra serie de agentes morales que deben de ser tenidos en cuenta: los padres que acuden a realizar esta técnica, los donantes de gametos y, finalmente, la sociedad en general. El conflicto moral surge cuando se trata de determinar cuál es la mejor opción: anonimato o no, sin tener en cuenta todos los valores que pueden dañarse en la elección de uno de los extremos, y no únicamente los que puedan afectar a los descendientes.

En palabras de Hartmann: Cada valor, si se ha apoderado de una persona, tiende a erigirse en tirano único de todo el ethos humano, también a costa de otros valores, incluso de aquellos que son diametralmente opuestos. Esta tiranía de los valores aparece claramente en los tipos unilaterales de la moral vigente, en la conocida intolerancia contra una moral extraña y, todavía aún más, en el estar capturado individualmente por un solo valor.

El propósito de este apartado del documento es analizar las justificaciones éticas que fundamentan el derecho a conocer los orígenes genéticos, principalmente basándose en la defensa de la salud y el derecho a la identidad, pero teniendo también en cuenta otros valores que afectan a los distintos intervinientes en la donación. Para ello, el método deliberativo ofrece un modo idóneo para afrontar los conflictos, ya que busca la posibilidad de proteger los valores que pueden estar en juego. Su supuesto básico es: *que no existe una jerarquía universal de los valores, sino que en un problema aparecen diferentes valores en función de las perspectivas, convicciones y compromisos de cada sujeto implicado* (Feyto, 2017).

5.1. Salud de los nacidos por donación de gametos

Los defensores de no mantener el anonimato en la donación de gametos se basan en el derecho a tener acceso a la historia familiar para conocer los riesgos para la salud, tomar medidas preventivas y tener por ello mejor capacidad de diagnóstico (Freeman, 2012). Todo esto hace que se protejan los intereses vitales de las personas nacidas por este método. También sugieren que los consejos de salud adaptados al riesgo familiar de un individuo pueden motivar conductas saludables. El conocimiento del historial médico familiar también puede ser fundamental para determinar quiénes podrían beneficiarse de las pruebas genéticas o cómo interpretar adecuadamente los resultados de estas.

Sin embargo, existen varios problemas en la afirmación de que el acceso al historial médico del donante es necesario para salvaguardar el valor salud de las personas. El primero de ellos es que, actualmente, las personas que acuden a la donación de gametos tienen acceso al historial médico de los donantes. En ningún momento de la historia de las donaciones se han realizado tantos estudios genéticos a los donantes como ahora para descartar enfermedades de origen genético. Los donantes de gametos se someten a un análisis genético para un número significativo de enfermedades hereditarias y se les pide que proporcionen información sobre su historia familiar. Cuando existe algún factor de riesgo, bien en el donante o bien en su familia (cáncer hereditario, etc.), no se les acepta para la donación.

Incluso siendo las donaciones anónimas, los padres de niños concebidos por donante tienen acceso a la información médica, y tienen la libertad de dar esa información a sus hijos. Cuando a posteriori se descubre una alteración en un niño nacido por donación de gametos existe la obligación moral de informar al

donante para que se tomen las medidas oportunas de prevención a su futura descendencia o a él mismo. El cuidado de la salud reproductiva del donante no implica la ruptura del anonimato.

En segundo lugar, el papel que el conocimiento sobre los factores hereditarios juega en la promoción de la salud podría ser exagerado. Incluso si las personas tuvieran información precisa sobre sus parientes genéticos, no hay pruebas suficientes para concluir que el acceso a los antecedentes familiares mejore la predicción de riesgo, cambie las percepciones de este en las personas y conduzca a mejores resultados en la salud (Berg, 2009). Incluso a pesar de que las personas concebidas por donante no comparten la composición genética de los padres que los crían, pueden compartir valores culturales y de comportamiento, como el estilo de vida y los hábitos nutricionales, importantes para su historia médica y salud futura (de Melo, 2014).

Además, si el conocimiento del riesgo genético basado en la historia familiar es importante para la salud, la medicina personalizada tiene como objetivo brindar a las personas la capacidad de secuenciar y analizar su propio genoma, brindándoles información relevante y sin necesidad de acceder a la historia genética de los progenitores.

Joyce Harper publicó recientemente que: más de 3 millones de personas ya han utilizado directamente pruebas genéticas para encontrar información sobre su ascendencia, y muchas están participando en bases de datos de genealogía genética internacionales que coincidirán ellos con parientes. La mayor prevalencia de estas tecnologías plantea numerosos desafíos para la práctica actual de la donación de gametos. Muchos descendientes de donación de gametos pueden encontrar su origen genético en estas bases. Por ello, se insta a una conversación social urgente de gran alcance sobre la mejor manera de salvaguardar y promover los intereses de los hijos concebidos por el donante y al mismo tiempo proteger los derechos de los donantes. Específicamente, existe la necesidad de garantizar que la nueva información genética se comunique de una manera que promueva tanto la seguridad y los derechos de privacidad de los hijos y los donantes por igual. Todas las partes interesadas deben ser conscientes de que, en 2016, no existe el anonimato del donante.

Tales estrategias podrían implementarse de manera que se mantenga el anonimato del donante sin obstaculizar los intereses de salud de los niños concebidos por donación de gametos. La donación anónima no es incompatible con ofrecer información médica relevante. Por lo tanto, las políticas de anonimato no parecen frustrar los intereses de salud de estas personas.

5.2. El valor de la propia identidad

Aquellos que defienden las donaciones no anónimas se basan sobre todo en la creencia de que los niños concebidos por donantes tienen el derecho moral fundamental de conocer sus orígenes genéticos para poder forjar adecuadamente una identidad (Ravitsky, 2014).

La Declaración de la ONU sobre los Derechos del Niño y el Convenio Europeo de los Derechos Humanos establecen los derechos de los individuos a la información sobre las circunstancias de su concepción, incluida la información sobre sus progenitores (Blyth y Farrand, 2004). Los individuos requieren datos genuinos sobre su historia biológica para poder desarrollar una identidad personal adecuada (Ravitsky, 2012).

Desde esta perspectiva, saber quién eres requiere saber cómo llegaste a ser. La comprensión de uno mismo, desde las características físicas hasta los rasgos de la personalidad, talento e intereses se asocia a una comprensión de donde provienen estas características y rasgos. En este sentido, conocer los orígenes genéticos es un componente importante de la comprensión de uno mismo (Blith, 2004). Asimismo, el aspecto biológico de nuestra conexión con nuestro pasado proporciona un sentido de continuidad. A medida que desarrollamos un sentido de identidad personal nos referimos constantemente a “de dónde venimos” como una forma de conectarnos con nosotros mismos, estableciendo un sentido de pertenencia de nuestro lugar en el mundo (Hewitt, 2002). Sin embargo, aunque los niños tienen derecho a una identidad, no tienen derecho a un tipo particular de identidad como la que se basa principalmente en vínculos biológicos históricos (Allen, 1996).

También es cierto que el énfasis que la cultura pone en las semejanzas familiares, que normalmente se entiende entre los miembros de la familia genéticamente relacionados, puede hacer que el proceso de autocomprensión sea más difícil para las personas que carecen de información sobre sus defensores genéticos. Pero muchas personas que no tienen acceso a esta información tienen identidades perfectamente sanas. De hecho, como lo ilustra el trabajo sobre teorías relacionales del yo, la identidad personal no puede ser desenredada de hechos contingentes sobre las circunstancias sociales, históricas y físicas del yo y de la interrelación entre el yo y varios otros (Cowden, 2012).

El autoconocimiento y el desarrollo de la identidad personal dependen de las relaciones interpersonales con los demás. La relación genética puede jugar un papel en la construcción del yo, pero el papel que juega puede ser diferente para diferentes personas y en diferentes momentos. En segundo lugar, aunque algunas pruebas anecdóticas indican que al menos algunos individuos concebidos por el donante están angustiados por la falta de información de identificación sobre sus padres genéticos, no hay evidencia empírica sólida que demuestre que los niños concebidos por el donante en general sufran “desconcierto genealógico” (de Melo, 2014).

Más aún, la revelación de los orígenes a los niños nacidos por donación de gametos puede considerarse como una obligación moral de los padres, sin que para ello sea necesario conocer la identidad del donante.

Según un trabajo del Comité de Bioética de Catalunya:

La identidad del recién nacido se esboza en la realidad interna de la madre, e incluso durante la gestación. La interacción entre la madre y el niño está en buena parte determinada por la representación de la identidad del recién nacido en la mente de la madre y los intercambios emocionales y afectivos que el recién nacido mantiene con la madre van creando, organizando y sosteniendo las bases de la identidad del niño.

5.3. Otros valores implicados

5.3.1. Autonomía de los padres y derecho a la intimidad

El hecho de que los padres no informen a un niño concebido por donación sobre el método de su concepción podría percibirse como un comportamiento deliberadamente engañoso, especialmente si los niños tienen el derecho fundamental de conocer sus orígenes genéticos e información sobre aspectos esenciales de su historia personal. Sin embargo, algunos padres pueden considerar que el secreto es necesario si su entorno excluye a sus hijos por cualquier motivo, como es la desaprobación sobre el método de concepción.

La verdad puede a veces dañar las relaciones de parentesco complejas y los padres a menudo tienen miedo de las consecuencias de tal conocimiento en interés de la familia.

No está claro si los secretos son, a primera vista, incorrectos o incluso que todos los secretos necesitan una justificación. Los secretos pueden proteger aspectos importantes de la vida humana, incluso cuando también pueden invitar al abuso. De hecho, los defensores de la donación no anónima no proponen el fin de todos los secretos familiares, ni siquiera de todos los secretos que se relacionan con el modo de concepción. Por ejemplo, ha habido poco esfuerzo para argumentar que las personas nacidas a través de la fertilización in vitro u otras tecnologías reproductivas tienen el derecho de saber cómo fueron concebidas. De manera similar, sería improbable sugerir que los padres tienen el deber de revelar toda la información personal sobre sus relaciones que podrían haber afectado el nacimiento de sus hijos. Si el secreto sobre la donación de gametos es incorrecto, entonces tiene que ser incorrecto por algo particular a este contexto.

Otorgar a los padres el poder de decidir si revelar el origen a su hijo parece ser coherente con el valor que es asignado a la autonomía de los padres. Muchos padres que han utilizado donaciones de gametos anónimos sí revelan este hecho a sus hijos. Como se ha comentado anteriormente, la revelación del origen puede considerarse una obligación moral de los padres, no así el conocimiento del donante que, en muchos casos, está motivado por una mera curiosidad.

Por lo tanto, incluso si los niños concebidos por el donante tienen el derecho de conocer esta información, las donaciones anónimas de gametos no son inconsistentes con la divulgación (de Melo, 2014).

5.3.2. Valor de la herencia genética

Dado el creciente énfasis en la idea de que la genética puede explicar todo tipo de comportamiento de los seres humanos (Collins, 2010), enfatizar la importancia de la información genética podría promover el esencialismo genético, es decir, la tendencia a reducir el yo, en toda su complejidad, a los genes. Subrayar la importancia de la herencia genética también podría tener el efecto contrario al que se pretende sobre las personas que no tienen información sobre su parentesco genético debido a su carencia sobre algo que se considera fundamental. Por otra parte, también podría fomentar creencias problemáticas sobre la superioridad de las familias biológicas (de Melo, 2014). Incluso cuando la información sobre los donantes esté disponible, es poco probable que las familias que dependen de la donación de gametos estén a la altura de la familia biológica.

Permitir la donación anónima no es incompatible con la revelación de los orígenes. Este anonimato no frustra el interés vital de formar una identidad saludable. Podría amenazar el desarrollo de una identidad particular, pero la importancia moral de forjar una identidad particular es cuestionable. Hacer demasiado hincapié en las conexiones genéticas, podría no ser la mejor manera de garantizar el bienestar de las familias no biológicas. De hecho, si las conexiones genéticas no estuvieran imbuidas de tal importancia, quizás los padres serían menos reacios a revelar que los gametos fueron donados.

5.3.3. Intimidad de los donantes

En defensa del no anonimato de las donaciones, algunos estudios han confirmado que existe una curiosidad entre los donantes por conocer cómo es su "descendencia", sobre todo en lo que se refiere a características fenotípicas y semejanzas con ellos (Jadva et al, 2010). Sin embargo, no parece que este sea un argumento de peso o con sentido moral para que puedan conocer esta información. Otro aspecto diferente se refiere al conocimiento de la información médica que, como se ha comentado anteriormente, está a disposición de los donantes.

Sin embargo, no hay que olvidar que, a pesar del consentimiento expreso que pueda existir por parte del donante en las donaciones no anónimas para revelarse su identidad, este no está exento de los peligros que pueden derivarse de la misma. Valores como la intimidad, privacidad o confidencialidad son términos diferentes que pueden verse lesionados tanto en el donante como en sus allegados cuando el anonimato queda expuesto.

5.3.4. Justicia

Guido Pennings refiere que, si se acepta el argumento del derecho moral del niño a conocer sus orígenes, habría que extenderlo a los millones de niños nacidos de forma "natural" después de un adulterio o infidelidad de la madre. Si no se hace extensible a estos casos se estaría cometiendo una injusticia, al no existir el mismo trato en ambos supuestos.

Por otra parte, los niños cuyos padres no han revelado su origen, serían discriminados frente a los que conocen la donación.

5.3.5. Responsabilidad

La paternidad exige una responsabilidad que, en la donación anónima, recae sobre los padres que están al cuidado y la crianza de los hijos. La responsabilidad del donante se limita a la que se refiere al acto de la donación y requerimientos de salud impuestos por los profesionales. La donación no anónima representa un cambio en el paradigma de esa responsabilidad, tanto para los donantes como para los centros de reproducción y profesionales implicados.

La disposición del donante a ser identificado y tener contacto con su descendencia es parte de esa responsabilidad (Baran and Pannor, 1989).

Pero, por ejemplo, ¿qué ocurre cuando un niño quiere conocer a un donante y es rechazado, aún a pesar de que este haya decidido revelar su identidad?

5.3.6. Calidad

En países como Reino Unido, donde han disminuido notablemente el número de donantes, la consecuencia es que se empiezan a bajar los estándares de calidad a la hora de la selección de estos, por ejemplo, la edad. Tukmendag publicó que la media de edad de los donantes en el año 2005 era entre 36 a 40 años.

Respecto a la donación de ovocitos, la supresión del anonimato ha ocasionado que se incrementen las “donaciones compartidas” o las pacientes que donan parte de sus ovocitos tras un proceso de Fecundación in vitro. Además, del descenso en la calidad de las donaciones, esto acarrea un nuevo problema en cuanto a la revelación de la identidad de las donantes.

5.3.7. Valor económico

El valor económico aparece cuando el ser humano es capaz de convertir los recursos naturales en posibilidades de vida. En eso consiste la ética, en la promoción de las posibilidades positivas de la vida y en la evitación de las negativas. Eso, en el ser humano es un deber moral. La asistencia sanitaria, como bien social, debe manejarse con criterios económicos (D. Gracia).

Todo lo anterior tiene una inmediata relación con el caso concreto de la supresión del anonimato de la donación. Es indiscutible que la supresión del anonimato no solo disminuiría el número de donantes, sino de donaciones, lo cual afectaría directamente a los centros privados de reproducción asistida, con el consecuente desastre económico. Ignorar el valor económico como valor moral, significa también ignorar lo que de bueno tiene para el mantenimiento de una sociedad justa.

6. ASPECTOS LEGALES

6.1. El modelo de la Ley de reproducción española (ley 14/2006, de 26 de mayo): regla del anonimato, pero con excepciones

La ley de reproducción española recoge la regla del anonimato cuando afirma que la donación será anónima y deberá garantizarse la confidencialidad de los datos de identidad de los donantes por los bancos de gametos, así como, en su caso, por los registros de donantes y de actividad de los centros que se constituyan (art. 5.5). Lo anterior se completa con la previsión de una infracción grave para la conducta consistente en la ruptura de las condiciones de confidencialidad de los datos de los donantes (art. 26.2, b, 5ª), cuya sanción, además de la multa pecuniaria (hasta 10.000 €), podrá incluir la revocación de la autorización concedida al centro o servicio de reproducción asistida (art. 27.1, tercer párrafo).

Ahora bien, el anonimato de la ley española no se configura de una manera absolutamente rígida, sino que prevé dispensa para situaciones excepcionales en las que puede estar comprometida la vida o la salud del hijo, y también cuando lo estimen oportuno los tribunales. De esta manera, el art. 5.5 manifiesta lo siguiente:

Art.5.5: Los hijos nacidos tienen derecho por sí o por sus representantes legales a obtener información general de los donantes que no incluya su identidad. Igual derecho corresponde a las receptoras de los gametos y de los preembriones.

Sólo excepcionalmente, en circunstancias extraordinarias que comporten un peligro cierto para la vida o la salud del hijo o cuando proceda con arreglo a las Leyes procesales penales, podrá revelarse la identidad de los donantes, siempre que dicha revelación sea indispensable para evitar el peligro o para con-

seguir el fin legal propuesto. Dicha revelación tendrá carácter restringido y no implicará en ningún caso publicidad de la identidad de los donantes.

Este precepto de la ley debe ponerse en relación con lo establecido en el art. 8.3 del mismo texto, donde se afirma que la revelación de la identidad del donante en los supuestos en que proceda (los casos excepcionales mencionados) no implica en ningún caso determinación legal de la filiación. Es decir, la eventual circunstancia de que se rompa el anonimato y el hijo nacido de las técnicas llegue a conocer a su progenitor biológico, no modifica la filiación establecida previamente con sus padres legales. Este aspecto es importante porque pone de manifiesto que si se eliminara la condición del anonimato dicha circunstancia no otorgaría realmente más derechos a los hijos nacidos de donante, pues nunca se cambiaría la filiación preestablecida. En otras palabras, los descendientes de donantes anónimos que consiguieran identificar a estos últimos seguirían siendo hijos de los mismos padres y no se beneficiarían de nuevos derechos o mejores expectativas personales o económicas.

En todo caso, en el supuesto de que un descendiente de donante de gametos tuviera un problema de salud que justificara romper el anonimato, tendría la posibilidad de hacerlo quedando así salvaguardado su teórico derecho a conocer sus orígenes biológicos. Esta posibilidad queda reforzada en España a raíz de la puesta en marcha por el Ministerio de Sanidad de SIRHA (Sistema de Información en Reproducción Humana Asistida), que incluye el Registro de donantes, lo que constituye un refuerzo para garantizar la trazabilidad de los gametos donados durante los 30 años que exige la normativa europea (plasmada en España en el Real Decreto ley 9/2014, de 4 de julio).

6.2. No puede equipararse la donación de gametos con la adopción a efectos del anonimato del progenitor biológico

No puede equipararse la situación de la donación de gametos en la reproducción asistida con la de la adopción de niños, donde se plantea una situación distinta que ha dado lugar a que sí se reconozca con carácter general el derecho de la persona adoptada a saber los datos sobre sus orígenes biológicos (art. 180.6 del Código Civil). No coincide ni el contexto en que se producen, ni su propósito, ni los intereses afectados, y por ello tampoco confluyen los mismos valores jurídicos, al menos no con la misma intensidad.

Es una realidad incontestable que los hijos nacidos de las técnicas de fertilidad con la participación de donantes no tienen ninguna vivencia previa con el progenitor biológico, que no es parte de su biografía, al contrario de lo que sucede en los casos de adopción y acogida, donde el niño normalmente ha convivido de inicio con personas distintas a sus padres legales. Es decir, la posible influencia e impacto en la personalidad de un individuo de las vivencias con su progenitor biológico puede ser notable en el caso de la adopción y es cero respecto del donante de gametos. De aquí se derivaría que, en la adopción, al contrario de lo que sucede con la donación de gametos, pueda existir una base jurídica más consistente para que el hijo quiera saber datos de su origen biológico e historia personal, y que para ello esgrima su derecho a la identidad personal y al libre desarrollo de la personalidad.

Y si se considerara que la influencia en la personalidad viene dada por la genética, por la biología, entonces habría que explicar al reclamante algo tan elemental como que en la inmensa mayoría de las ocasiones el genotipo no explica por sí solo el fenotipo, y que si el problema fuera de patología (física o psíquica) esa vertiente ya está atendida por la ley de reproducción a través de las excepciones comentadas al anonimato.

6.3. Ratificación de la regla del anonimato por el Tribunal Constitucional Español

La regla del anonimato del donante de gametos tiene su antecedente legal en la primera ley de reproducción asistida española de 1988 (Ley 35/1988, de 22 de noviembre). En esta norma figuraba redactada prácticamente igual que en la vigente ley de 2006, con la salvedad de que en la de 1988 se contemplaba de manera más restringida abarcando solo el supuesto de la existencia de un “comprobado peligro para la vida del hijo” (aparte de la vía judicial), mientras que en la de 2006 se flexibilizó el criterio para que

incluyera el peligro no solo para su vida sino también para su salud, lo que debe entenderse comprende tanto la salud física como psíquica.

Pues bien, la citada ley de 1988 fue objeto de impugnación ante el Tribunal Constitucional español, entre otros motivos por la regla del anonimato, que los recurrentes consideraban perjudicaba a los hijos nacidos de gametos de donantes. Sin embargo, el Tribunal Constitucional en su Sentencia de 1999 (Sentencia núm. 116/1999, de 17 de junio, Pleno), confirmó que el anonimato era una solución normativa equilibrada teniendo en cuenta todos los intereses. En concreto, en el Fundamento jurídico 15, manifestó lo siguiente:

“Ha de señalarse, en primer término, que el anonimato de los donantes que la Ley trata de preservar no supone una absoluta imposibilidad de determinar su identidad, pues el mismo precepto dispone que, de manera excepcional, «en circunstancias extraordinarias que comporten un comprobado peligro para la vida del hijo, o cuando proceda con arreglo a las leyes procesales penales, podrá revelarse la identidad del donante, siempre que dicha revelación sea indispensable para evitar el peligro o para conseguir el fin legal propuesto».

Asimismo, el mencionado precepto legal atribuye a los hijos nacidos mediante las técnicas reproductoras artificiales, o a sus representantes legales, el derecho a obtener información general de los donantes, a reserva de su identidad, lo que garantiza el conocimiento de los factores o elementos genéticos y de otra índole de su progenitor. No puede afirmarse, por ello, que la regulación legal, al preservar la identidad de los donantes, ocasione consecuencias perjudiciales para los hijos con alcance bastante para afirmar que se produce una desprotección de éstos”.

Es decir, el propio Tribunal Constitucional dejó establecido que la regla española no impide absolutamente conocer la identidad del donante, ni acarrea desprotección para los hijos nacidos de las técnicas. Pero el Tribunal Constitucional no paró ahí, sino que continuó diciendo en el mismo apartado de su sentencia que la citada regla es correcta y racional para cohonestar los intereses de todas las partes, es decir, teniendo en cuenta también la importancia de preservar la intimidad de los donantes y el interés de que se disponga de gametos para las parejas que los necesiten. En concreto, dijo así:

“Por otra parte, los límites y cautelas establecidos en este ámbito por el legislador no carecen de base racional, respondiendo claramente a la necesidad de cohonestar la obtención de gametos y preembriones susceptibles de ser transferidos al útero materno e imprescindibles para la puesta en práctica de estas técnicas de reproducción asistida [orientadas -debe nuevamente recordarse- a fines terapéuticos y a combatir la esterilidad humana (art. 1.2 de la Ley)], con el derecho a la intimidad de los donantes, contribuyendo, de tal modo, a favorecer el acceso a estas técnicas de reproducción humana artificial, en tanto que situadas en un ámbito médico en el que por diversas razones -desde las culturales y éticas, hasta las derivadas de la propia novedad tecnológica de estos medios de fecundación- puede resultar especialmente difícil obtener el material genético necesario para llevarlas a cabo”.

Se constata por consiguiente que la regla del anonimato de los donantes ha pasado el filtro de su constitucionalidad en aspectos tan sensibles como son el respeto a los derechos fundamentales y de protección de los hijos nacidos de las técnicas, y tiene, por tanto, un refrendo explícito por el Tribunal Constitucional español.

6.4. Diferencia con la situación de Portugal donde se ha derogado el anonimato

El Tribunal Constitucional de Portugal declaró, a través de su Sentencia de 2018 (Acórdão do Tribunal Constitucional, núm. 225/2018, de 24 de abril), la inconstitucionalidad del “secreto absoluto con respecto a las personas nacidas a consecuencia de un proceso de procreación médicamente asistida habiendo recurrido a la donación de gametos o embriones, incluso en las situaciones de gestación de sustitución”, por entender que violaba los derechos a la identidad personal y al desarrollo de la personalidad de los hijos. Lo cierto es que el art. 15 de la Ley portuguesa de reproducción asistida (Ley núm. 32/2006, de julio, de procriação medicamente assistida), al contrario de lo que sucede en España, no preveía ninguna excepción a la regla del anonimato por motivos de peligro para la vida o la salud del hijo (tan solo lo admitía por resolución judicial).

A raíz de esta anulación, se dictó una ley de modificación de la norma de reproducción asistida portuguesa (Ley núm. 48/2019, de 8 de julio), que ha variado el citado art. 15, para incluir que “las personas nacidas a consecuencia de los procedimientos de procreación médicamente asistida, recurriendo a la donación de gametos o embriones, podrán obtener, junto a los servicios sanitarios competentes, la información genética que les afecte, así como, siempre que tengan una edad igual o superior a 18 años, tienen derecho a obtener, en el Consejo Nacional de Procreación Médicamente Asistida, información sobre la identificación civil del donante”. Al mismo tiempo, esa nueva norma dispuso un régimen transitorio para las donaciones de gametos y embriones efectuadas antes de la publicación oficial de la Sentencia de su Tribunal Constitucional (7 de mayo de 2018), determinando que, salvo en los casos en que los donantes autoricen el levantamiento del anonimato, este último se mantendrá para los embriones y gametos que se utilicen dentro de los cinco y tres años, respectivamente, a contar desde la fecha de entrada en vigor de esta nueva la ley.

De este precedente de Portugal debe destacarse que el Tribunal Constitucional de dicho país anuló la regla del anonimato de la ley de reproducción sobre la base de que dicho texto contemplaba un “secreto absoluto” de la identidad, lo que entendió contrario al derecho a la identidad personal. El poder legislativo portugués podía haberse limitado a subsanar el defecto puesto de manifiesto por su tribunal constitucional (eliminar la prohibición del “secreto absoluto” y flexibilizar la regla), pero optó sin embargo por su eliminación.

En todo caso, como se dijo más arriba, esa circunstancia de secreto absoluto no se da en la ley española de reproducción, que recoge como excepciones las situaciones de peligro cierto para la vida o la salud del hijo, factor diferencial que tuvo en cuenta el Tribunal Constitucional español para respaldar la regulación de nuestro país.

6.5. El derecho a conocer el origen biológico no es un derecho absoluto. Tribunal Europeo de Derechos Humanos

Quienes abogan por la derogación de la regla del anonimato de los donantes en los tratamientos de reproducción humana asistida, se apoyan habitualmente en el derecho al respeto a la vida privada y familiar recogido en el art. 8, del Convenio del Consejo de Europa para la protección de los Derechos Humanos y de las Libertades Fundamentales (Roma, 1950), donde estaría subsumido el teórico derecho a conocer los orígenes biológicos, y ello como parte del derecho a la identidad personal y al desarrollo de la personalidad.

Aunque el Tribunal Europeo de Derechos Humanos no ha llegado a enjuiciar un caso de este tipo relacionado con el anonimato en las técnicas de fertilidad, sí ha tenido ocasión de pronunciarse sobre la incidencia del mencionado precepto del Convenio europeo en asuntos en los que estaba en cuestión el derecho a conocer los antecedentes personales. En particular, hay que referirse al Caso Gaskin contra el Reino Unido (Sentencia de 7 de julio de 1989): se trataba de un niño (el después demandante Sr. Gaskin) que estuvo sometido a la tutela municipal durante su minoría de edad y fue acogido en diversos hogares familiares, para lo que se abrió por el Ayuntamiento de su localidad un expediente administrativo al que se aportaron en su día datos e informes sobre su persona para facilitar la tarea de quienes le iban a cuidar y, en definitiva, para protegerle. En principio, resultaba difícil negar al Sr. Gaskin el derecho de acceso que pretendía, pero era comprensible también que pudiera haber razones de confidencialidad, por supuesto excepcionales, para dicha negativa, que fueron las acogidas por el Ayuntamiento para apartarse de la regla general favorable al acceso. El motivo de la negativa descansaba en que en el expediente había documentos reservados, aportados con ese carácter y con la condición de no darse a conocer sin el consentimiento de sus autores. Incluso era admisible, tal y como se alegó, que si no se respetaba ese secreto se resintiera en el futuro la eficacia de estos expedientes, que en definitiva se abren en interés de la propia infancia.

El Tribunal Europeo de Derechos Humanos dijo en su Sentencia que “en principio un sistema que condicione el acceso al consentimiento de los informantes es compatible con el artículo 8 del Convenio; sin embargo, cuando no se consigue entrar en relación con ellos o cuando nieguen sin motivo su conformidad,

hay que proteger al que pretende consultar los antecedentes sobre su vida privada y familiar. Hace falta que exista un órgano independiente, que en dichos supuestos pueda resolver la cuestión”.

En definitiva, el Tribunal Europeo de Derechos Humanos, lejos de afirmar el carácter absoluto del derecho a conocer la identidad personal, admitió que ese derecho podía estar limitado por otros intereses en liza, como la protección de la identidad de las personas que facilitaron la información (y su voluntad de que no se comunique) y la conveniencia de que se sigan tramitando expedientes de las personas acogidas. Sobre esto último el tribunal se dijo que “el carácter reservado del expediente favorecía el desarrollo eficaz del régimen de asistencia a la infancia y, así, pretendía una finalidad legítima al proteger no solo los derechos de los informantes, es decir, de los que habían aportado los documentos, sino también los de los niños que necesitaban los cuidados”.

El citado análisis del caso Gaskin resulta perfectamente extrapolable al supuesto de la protección del anonimato de los donantes de gametos, en tanto y cuanto en este último confluyen igualmente varios intereses en juego ya mencionados, como son la protección de la intimidad de los donantes y el favorecimiento de que siga habiendo donaciones de gametos para las parejas con problemas de infertilidad, lo que se consigue más claramente con la regla del anonimato que sin ella.

En definitiva, no hay motivos para considerar que el derecho a conocer el origen biológico (como parte de la identidad personal del hijo), concretado en el derecho a saber quién fue el donante de gametos, deba prevalecer por encima del resto de intereses que confluyen, máxime cuando el Tribunal Constitucional de un país como España tiene dicho que se trata de una solución equilibrada. De todo ello se deriva que la regla del anonimato del donante, recogida en la normativa española, no tiene por qué ser considerada una vulneración del derecho a la identidad personal y libre desarrollo de la personalidad de las personas nacidas de las técnicas reproductivas.

A la misma conclusión se llegaría a la luz de la Convención sobre los Derechos del Niño de la ONU, de 20 de noviembre de 1989, en la que el teórico derecho a conocer el origen biológico (aunque el convenio se refiere literalmente a conocer a los padres) se afirma con la salvedad de que se podrá reconocer “en la medida de lo posible”, lo que descarta su carácter absoluto y remite a la necesidad de ponderar ese derecho con otros intereses que sean también dignos de protección, como los que confluyen en la donación de gametos.

7. CONCLUSIONES

1. Los datos del Registro Nacional de Actividad 2017- Registro SEF, comparados con los de otros países europeos de nuestro entorno, ponen de relieve el liderazgo de España en la realización de tratamientos de reproducción asistida con donación de gametos y embriones, lo que permite atender las necesidades clínicas de la población española que los precisa para tener descendencia.
2. En un hecho objetivo que en los países donde se ha suprimido la regla del anonimato de los donantes han descendido de manera muy sensible las donaciones. En España un 20% de los tratamientos con donación de gametos se realizan a pacientes extranjeros, lo que guarda relación directa, entre otras cuestiones, con la regla del anonimato.
3. En el caso del Reino Unido, donde no existe el anonimato desde 2005, la recuperación de las donaciones en los últimos años no ha alcanzado los niveles previos al cambio de la regla, y además se ha producido fundamentalmente a costa de los residentes no británicos a los que lógicamente preocupa menos la eventualidad de ser contactados en un futuro cuando vuelvan a sus países de origen.
4. Cada vez hay más demanda de tratamientos que, desde el punto de vista clínico y social (mujeres sin pareja y parejas de mujeres homosexuales), requieren el uso de gametos o embriones donados, de lo que se deriva la importancia de preservar el modelo vigente en España que permite atender esas necesidades de manera satisfactoria.
5. Los donantes son evaluados para disminuir la posibilidad de transmisión de enfermedades. La selección de los donantes se realiza en base a características fenotípicas y genéticas de los pacientes, asegurando en todo caso la confidencialidad de los datos de los donantes. Además de la herencia genética, la herencia epigenética va a conformar la identidad del individuo y ésta depende exclusivamente de la gestante, modulando la manifestación de los genes heredados.
6. Desde el punto de vista psicológico, el apego se realiza en las primeras etapas de la vida. Su establecimiento de una forma sana da lugar a una identidad adecuada que se basa en un buen autoconcepto y autoestima e influenciará positivamente en la evolución psicoafectiva de la persona. Si el rol parental se ve amenazado por la figura de un donante puede conllevar consecuencias negativas en la familia, influyendo en el desarrollo adecuado del apego y de la identidad.
7. Las investigaciones revelan que la mayoría de padres no comunican a sus hijos sus orígenes. Se deberían adoptar estrategias de actuación para implementar programas de educación que desmitifiquen y no estigmaticen los problemas de fertilidad y el hecho de nacer mediante gametos de donante. Antes de introducir la obligatoriedad de la revelación la identidad del donante, debería asumirse el compromiso de asegurar que este cambio conlleva ventajas para los implicados, lo que hasta ahora no se ha podido demostrar.
8. Desde la perspectiva ética, los niños concebidos por gametos de donantes enriquecen las vidas de muchas personas que de otra forma no habrían tenido descendencia, dando a esos padres la oportunidad de criar hijos muy deseados, aunque no estén genéticamente relacionados. Pero esa oportunidad puede verse amenazada por la eliminación del anonimato y la consiguiente reducción de personas que se ofrezcan a ser donantes de gametos.
9. Siguiendo con el proceso de deliberación bioética mencionado en este trabajo, y tras haber analizado los principales valores que entran a formar parte de los dos cursos extremos (anonimato de la donación frente a la supresión de éste), el mejor curso intermedio sería el que intentara salvaguardar el mayor número de valores implicados, esto es, que los padres den a conocer a sus hijos cuál ha sido su origen sin necesidad de romper el anonimato de la donación.
10. La normativa española de reproducción asistida establece el anonimato del donante de gametos, pero previendo excepciones para salvaguardar la vida y salud de los hijos nacidos de las técnicas, lo que hace que el sistema tenga flexibilidad. En consecuencia, no está desprotegido el derecho a la identidad y libre desarrollo de la personalidad de estos últimos.

11. No puede equipararse el caso de la donación de gametos con el de la adopción de niños, al tratarse de situaciones donde confluyen diferentes propósitos, situaciones, condicionantes y realidades psicológicas, valores e intereses jurídicos.
12. El Tribunal Constitucional español refrendó en 1999 la regla del anonimato de los donantes por entenderla una fórmula racional y equilibrada de los intereses en juego. Su pronunciamiento pone de relieve su conformidad con los derechos fundamentales recogidos por la Constitución Española.
13. La anulación del anonimato de los donantes en Portugal, producida a raíz de una Sentencia de 2018 dictada por el Tribunal Constitucional de dicho país, tiene su origen en una legislación diferente a la española (muy restrictiva), en la que se contemplaba el "secreto absoluto" de los donantes sin excepciones para proteger la vida o salud de los descendientes.
14. El Tribunal Europeo de Derechos Humanos no considera que la indagación sobre los antecedentes personales tenga un carácter absoluto, y por eso admite que el derecho a la identidad personal pueda estar limitado por la preservación de otros intereses también legítimos, doctrina que resultaría extrapolable a la pretensión de levantar el anonimato de los donantes de gametos, donde también se dan otros intereses que deben ser protegidos.
15. Ponderando todas las cuestiones analizadas en este documento desde distintas perspectivas, la conclusión final del grupo es que no estaría justificada una hipotética eliminación de la regla del anonimato en la donación de gametos, entre otras razones porque perjudicaría de manera notable la atención en España a la población que necesita gametos de donantes para reproducirse.

8. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ALLEN, A., 1993. *Does a child have a right to a certain identity?*.
- APPLGARTH, L., GOLDBERG, N.C., CHOLST, I., MCGOFF, N., FANTINI, D., ZELLERS, N., BLACK, A. and ROSENWAKS, Z., 1995. *Families created through ovum donation: a preliminary investigation of obstetrical outcome and psychosocial adjustment. Journal of assisted reproduction and genetics, 12(9), pp. 574-580.*
- BAETENS, P., DEVROEY, P., CAMUS, M., VAN STEIRTEGHEM, A.C. and PONJAERT-KRISTOFFERSEN, I., 2000. *Counselling couples and donors for oocyte donation: the decision to use either known or anonymous oocytes. Human Reproduction, 15(2), pp. 476-484.*
- BARAN, A. and PANNOR, R., 1993. *Lethal Secrets: The Psychology of Donor Insemination, Problems, and Solutions. Amistad.*
- BENAGIANO, G., FILIPPI, V., SGARGI, S. and GIANAROLI, L., 2014. *Italian Constitutional Court removes the prohibition on gamete donation in Italy. Reproductive biomedicine online, 29(6), pp. 662-664.*
- BERG, A.O., BAIRD, M.A., BOTKIN, J.R., DRISCOLL, D.A., FISHMAN, P.A., GUARINO, P.D., HIATT, R.A., JARVIK, G.P., MILLON-UNDERWOOD, S. and MORGAN, T.M., 2009. *National Institutes of Health State-of-the-Science Conference Statement: family history and improving health. Annals of Internal Medicine, 151(12), pp. 872-877.*
- BERMEJO, R.M. and ACEDOS, R.M., 2011. *La directiva 2010/53/UE sobre normas de calidad y seguridad de los órganos humanos destinados al trasplante. DS: Derecho y salud, 21(1), pp. 79-84.*
- BLYTH, E. and FARRAND, A., 2004. *Anonymity in donor-assisted conception and the UN Convention on the Rights of the Child. The International Journal of Children's Rights, 12(2), pp. 89-104.*
- BONTE, P., PENNING, G. and STERCKX, S., 2014. *Is there a moral obligation to conceive children under the best possible conditions? A preliminary framework for identifying the preconception responsibilities of potential parents. BMC medical ethics, 15(1), pp. 5.*
- BRACEWELL-MILNES, T., SASO, S., ABDALLA, H. and THUM, M., 2018. *A systematic review investigating psychosocial aspects of egg sharing in the United Kingdom and their potential effects on egg donation numbers. Human Fertility, 21(3), pp. 163-173.*

- BRACEWELL-MILNES, T., SASO, S., BORA, S., ISMAIL, A.M., AL-MEMAR, M., HAMED, A.H., ABDALLA, H. and THUM, M., 2016. Investigating psychosocial attitudes, motivations and experiences of oocyte donors, recipients and egg sharers: a systematic review. *Human reproduction update*, 22(4), pp. 450-465.
- CAHN, N.R., 2009. *Test tube families: why the fertility market needs legal regulation*. NYU Press.
- CAPELLA, M. and BRAUN, S., 2019. Neutral epigenetic inheritance: being prepared for future generations. *Nature structural & molecular biology*, 26(6), pp. 391.
- CASTILLA JA, ABELLÁN- GARCIA F, ALAMÁ P, AURA M, BASSAS L, CLÚA E, DE LA FUENTE LA, GUILLÉN JJ, MANAU D, RUEDA J, RUIZ M, VENDRELL X. Cribado genético en donación de gametos. Grupo de trabajo de Donación de Gametos y Embriones de la SEF, en colaboración con ASES, AEBM-ML, ASEBIR y AEGH. Madrid: Fase 20 S.L.; 2019. 64p <https://www.sefertilidad.net/docs/noticias/cribadoGenetico.pdf> (accedido en octubre de 2019).
- COLLINS, F., 2010. *The language of life: DNA and the revolution in personalised medicine*. Profile Books.
- COWDEN, M., 2012. 'No Harm, no Foul': A Child's Right to Know their Genetic Parents. *International Journal of Law, Policy and the Family*, 26(1), pp. 102-126.
- CRAFT, I., FLYCKT, S., HEELEY, G., LAYLAND, S., THORNHILL, A. and KELADA, E., 2005. Will removal of anonymity influence the recruitment of egg donors? A survey of past donors and recipients. *Reproductive biomedicine online*, 10(3), pp. 325-329.
- CRAWSHAW, M. and MONTUSCHI, O., 2013. Participants' views of attending parenthood preparation workshops for those contemplating donor conception parenthood. *Journal of Reproductive and Infant Psychology*, 31(1), pp. 58-71.
- DE CATALUNYA, COMITÉ DE BIOÉTICA, 2016. El derecho a conocer los orígenes biológicos y genéticos de la persona. Recuperado de: <http://comitebioetica.cat/wp-content/uploads/2016/06/Derecho-a-conocer-los-origenes-biologicos-CBC1.pdf> (accedido en octubre de 2019).
- DOMINGUEZ-SALAS, P., MOORE, S.E., BAKER, M.S., BERGEN, A.W., COX, S.E., DYER, R.A., FULFORD, A.J., GUAN, Y., LARITSKY, E. and SILVER, M.J., 2014. No title. *Maternal nutrition at conception modulates DNA methylation of human metastable epialleles*. *Nat. Commun.* 5, 3746, .
- DUFFIÉ, R., AJJAN, S., GREENBERG, M.V., ZAMUDIO, N., DEL ARENAL, M.E., IRANZO, J., OKAMOTO, I., BARBAUX, S., FAUQUE, P. and BOURC'HIS, D., 2014. The *Gpr1/Zdbf2* locus provides new paradigms for transient and dynamic genomic imprinting in mammals. *Genes & development*, 28(5), pp. 463-478.
- EGGER, G., LIANG, G., APARICIO, A. and JONES, P.A., 2004. Epigenetics in human disease and prospects for epigenetic therapy. *Nature*, 429(6990), pp. 457.
- ERIKSSON, J.G., 2007. *Epidemiology, genes and the environment: lessons learned from the Helsinki Birth Cohort Study*. *Journal of internal medicine*, 261(5), pp. 418-425.
- FRANCH, V.B., 2003. *Derechos humanos: selección básica de textos internacionales*. Tirant lo Blanch.
- FREEMAN, T. and GOLOMBOK, S., 2012. Donor insemination: a follow-up study of disclosure decisions, family relationships and child adjustment at adolescence. *Reproductive BioMedicine Online*, 25(2), pp. 193-203.
- FRITH, L., BLYTH, E. and FARRAND, A., 2007. UK gamete donors' reflections on the removal of anonymity: implications for recruitment. *Human Reproduction*, 22(6), pp. 1675-1680.
- GARTRELL, N.K., BOS, H., GOLDBERG, N.G., DECK, A. and VAN RIJN-VAN GELDEREN, L., 2015. Satisfaction with known, open-identity, or unknown sperm donors: reports from lesbian mothers of 17-year-old adolescents. *Fertility and sterility*, 103(1), pp. 242-248.
- GIL, M.A. and GUERRA-DÍAZ, D., 2015. Desvelar los orígenes en la donación de gametos: una revisión. *Medicina Reproductiva y Embriología Clínica*, 2(3), pp. 99-114.
- GOLOMBOK, S., BLAKE, L., CASEY, P., ROMAN, G. and JADVA, V., 2013. Children born through reproductive donation: A longitudinal study of psychological adjustment. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 54(6), pp. 653-660.

- GOLOMBOK, S., LYCETT, E., MACCALLUM, F., JADVA, V., MURRAY, C., RUST, J., ABDALLA, H., JENKINS, J. and MARGARA, R., 2004. Parenting infants conceived by gamete donation. *Journal of Family Psychology*, 18(3), pp. 443.
- GOLOMBOK, S., MURRAY, C., JADVA, V., LYCETT, E., MACCALLUM, F. and RUST, J., 2006. Non-genetic and non-gestational parenthood: consequences for parent-child relationships and the psychological well-being of mothers, fathers and children at age 3. *Human Reproduction*, 21(7), pp. 1918-1924.
- GÓMEZ-SALVAGO SÁNCHEZ, C., 2015. La protección de la persona en el ámbito de la investigación biomédica. *Principios de la regulación española. Bioderecho.es: Revista Internacional de Investigación en Bioderecho*, 2, 1-20., .
- GRACIA, D. and LÁZARO, J., 2004. *Como arqueros al blanco: estudios de bioética*. Triacastela.
- GREENFELD, D.A., MAZURE, C.M., OLIVE, D.L. and KEEFFE, D.L., 1995. Similarities and differences between anonymous and directed candidates for oocyte donation. *Journal of assisted reproduction and genetics*, 12(2), pp. 118-122.
- HAHN, S.J. and CRAFT ROSENBERG, M., 2002. The disclosure decisions of parents who conceive children using donor eggs. *Journal of Obstetric, Gynecologic, & Neonatal Nursing*, 31(3), pp. 283-293.
- HALLICH, O., 2017. Sperm donation and the right to privacy. *The New Bioethics*, 23(2), pp. 107-120.
- HARGREAVES, K. and DANIELS, K., 2007. Parents dilemmas in sharing donor insemination conception stories with their children. *Children & Society*, 21(6), pp. 420-431.
- HARPER, J.C., KENNETT, D. and REISEL, D., 2016. The end of donor anonymity: how genetic testing is likely to drive anonymous gamete donation out of business. *Human Reproduction*, 31(6), pp. 1135-1140.
- HARTMANN, N., 1926. *Ethics. Volume II. Moral values*.
- HEWITT, G., 2002. Missing links: identity issues of donor conceived people. *Journal of Fertility Counselling*, 9, pp. 14-19.
- IGAREDA GONZÁLEZ, N., 2014. El derecho a conocer los orígenes biológicos versus el anonimato en la donación de gametos.
- INDEKEU, A. and LAMPIC, C., 2018. The interaction between donor-conceived families and their environment: parents' perceptions of societal understanding and attitudes regarding their family-building. *Human Fertility*, , pp. 1-10.
- JADVA, V., CASEY, P., READINGS, J., BLAKE, L. and GOLOMBOK, S., 2011. A longitudinal study of recipients' views and experiences of intra-family egg donation. *Human Reproduction*, 26(10), pp. 2777-2782.
- JADVA, V., FREEMAN, T., KRAMER, W. and GOLOMBOK, S., 2010a. Experiences of offspring searching for and contacting their donor siblings and donor. *Reproductive biomedicine online*, 20(4), pp. 523-532.
- JADVA, V., FREEMAN, T., KRAMER, W. and GOLOMBOK, S., 2010b. Sperm and oocyte donors' experiences of anonymous donation and subsequent contact with their donor offspring. *Human reproduction*, 26(3), pp. 638-645.
- JANSSENS, P.M., THORN, P., CASTILLA, J.A., FRITH, L., CRAWSHAW, M., MOCHTAR, M., BJORND AHL, L., KVIST, U. and KIRKMAN-BROWN, J.C., 2015. Evolving minimum standards in responsible international sperm donor offspring quota. *Reproductive biomedicine online*, 30(6), pp. 568-580.
- JIRTLE, R.L. and SKINNER, M.K., 2007. Environmental epigenomics and disease susceptibility. *Nature reviews genetics*, 8(4), pp. 253.
- KALAMPALIKIS, N., DOUMERGUE, M., ZADEH, S. and OF CECOS, F.F., 2018. Sperm donor regulation and disclosure intentions: Results from a nationwide multi-centre study in France. *Reproductive biomedicine & society online*, 5, pp. 38-45.
- KALFOGLOU, A.L. and GELLER, G., 2000. A follow-up study with oocyte donors exploring their experiences, knowledge, and attitudes about the use of their oocytes and the outcome of the donation. *Fertility and sterility*, 74(4), pp. 660-667.

- KARPEL, M.A., 1980. *Family Secrets: II. Ethical and Practical Considerations in Therapeutic Management. Family process*, 19(3), pp. 295-306.
- KHAMSI, F., ENDMAN, M.W., LACANNA, I.C. and WONG, J., 1997. *Some psychological aspects of oocyte donation from known donors on altruistic basis. Fertility and sterility*, 68(2), pp. 323-327.
- KIRKMAN, M., 2003. *Parents' contributions to the narrative identity of offspring of donor-assisted conception. Social science & medicine*, 57(11), pp. 2229-2242.
- LASSALZEDE, T., PACI, M., ROUZIER, J., CAREZ, S., GNISCI, A., SAIAS-MAGNAN, J., DEVEZE, C., PERRIN, J. and METZLER-GUILLEMAIN, C., 2017. *Sperm donor conception and disclosure to children: a 10-year retrospective follow-up study of parental attitudes in one French center for the study and preservation of eggs and sperm (CECOS). Fertility and sterility*, 108(2), pp. 247-253.
- LORENZI, M.D., 2015. *El derecho a conocer los orígenes biológicos. La necesidad de su reconocimiento para garantizar el derecho a la identidad personal de los adoptados y nacidos por reproducción humana asistida.*
- MARIA MARINHO, S. and ROLAND SCHRAMM, F., 2016. *Trasplante de órganos en Brasil y en España: ¿ cómo los criterios ético-legales protegen al donante vivo en ambos los países? Revista de bioética y derecho*, (38), pp. 55-70.
- MCGOVERN, P.G. and SCHLAFF, W.D., 2018. *Sperm donor anonymity: a concept rendered obsolete by modern technology. Fertility and sterility*, 109(2), pp. 230-231.
- MCWHINNIE, A.M., 1984. *Annex: the case for greater openness concerning AID. AID and After: papers from BAAF, BASW and a Scottish Working Party*, .
- MCWHINNIE, A., 1995. *A study of parenting of IVF and DI children. Med.& L.*, 14, pp. 501.
- MELO MARTÍN, I.D., 2014. *The ethics of anonymous gamete donation: is there a right to know one's genetic origins? Hastings Center Report*, 44(2), pp. 28-35.
- MOSCOVICI, S., 1984. *The phenomenon of social representations. – Farr, RM & Moscovici, S.(eds) Social Representations*, 3– 69. CUP and Editions de la Maison des Sciences de l'Homme, Cambridge/Paris, .
- MURPHY, T. and TURKMENDAG, I., 2013. *Kinship: Born and Bred (but also facilitated)? A Commentary on 'Donor Conception: Ethical Aspects of Information Sharing'(Nuffield Council on Bioethics, London 2013). Medical law review*, 22(3), pp. 422-433.
- OBSERVATORI DE BIOÈTICA I DRET, 2012. *" Documento sobre Trasplante de órganos de donante vivo" del Grupo de Opinión del Observatori de Bioètica i Dret. Revista de Bioética y Derecho*, (24),.
- PAUL, M.S. and BERGER, R., 2007. *Topic avoidance and family functioning in families conceived with donor insemination. Human Reproduction*, 22(9), pp. 2566-2571.
- PENNING, G., 2012. *How to kill gamete donation: retrospective legislation and donor anonymity. Human Reproduction*, 27(10), pp. 2881-2885.
- PENNING, G., 2005. *Commentary on Craft and Thornhill: new ethical strategies to recruit gamete donors. Reproductive biomedicine online*, 10(3), pp. 307-309.
- PENNING, G., 2001. *The right to privacy and access to information about one's genetic origins. Med.& L.*, 20, pp. 1.
- PINOCHET OLAVE, R. and RAVETLLAT BALLESTÉ, I., 2015. *El principio de mínima intervención del Estado en los asuntos familiares en los sistemas normativos chileno y español. Revista de derecho (Valparaíso)*, (44), pp. 69-96.
- PUREWAL, S. and VAN DEN AKKER, OLGA BA, 2009. *Systematic review of oocyte donation: investigating attitudes, motivations and experiences. Human reproduction update*, 15(5), pp. 499-515.
- RAES, I., RAVELINGIEN, A. and PENNING, G., 2013. *The right of the donor to information about children conceived from his or her gametes. Human Reproduction*, 28(3), pp. 560-565.

- RAOUL-DUVAL, A., BERTRAND-SERVAIS, M., LETUR-KÖNIRSCH, H. and FRYDMAN, R., 1994. Infertility: Psychological follow-up of children born after in-vitro fertilization. *Human Reproduction*, 9(6), pp. 1097-1101.
- RAOUL-DUVAL, A., LETUR-KÖNIRSCH, H. and FRYDMAN, R., 1992. Anonymous oocyte donation: a psychological study of recipients, donors and children. *Human Reproduction*, 7(1), pp. 51-54.
- RAVITSKY, V., 2014. Autonomous choice and the right to know one's genetic origins. *Hastings Center Report*, 44(2), pp. 36-37.
- RAVITSKY, V., 2010. Knowing where you come from: The rights of donor-conceived individuals and the meaning of genetic relatedness. *Minn.JL Sci.& Tech.*, 11, pp. 665.
- RIGGS, D.W. and RUSSELL, L., 2010. Characteristics of men willing to act as sperm donors in the context of identity-release legislation. *Human reproduction*, 26(1), pp. 266-272.
- RUMPIKOVA, T., OBORNA, I., BELASKOVA, S., KONECNA, H. and RUMPIK, D., 2018. The attitudes of IVF patients treated in the Czech Republic towards informing children born after gamete donation. *Biomedical Papers*, 162(1), pp. 26-31.
- SAUER, J.L., 2009. Competing interests and gamete donation: the case for anonymity. *Seton Hall L.Rev.*, 39, pp. 919.
- SCHEIB, J.E., RUBY, A. and BENWARD, J., 2017. Who requests their sperm donor's identity? The first ten years of information releases to adults with open-identity donors. *Fertility and sterility*, 107(2), pp. 483-493.
- SCHOVER, L.R., ROTHMANN, S.A. and COLLINS, R.L., 1992. The personality and motivation of semen donors: a comparison with oocyte donors. *Human reproduction*, 7(4), pp. 575-579.
- SHENFIELD, F. and STEELE, S.J., 1997. What are the effects of anonymity and secrecy on the welfare of the child in gamete donation? *Human reproduction (Oxford, England)*, 12(2), pp. 392-395.
- SHENFIELD, F. and STEELE, S.J., 1995. Why gamete donors should not be paid: a gift is a gift is a gift, or why gamete donors should not be paid. *Human reproduction*, 10(2), pp. 253-255.
- SNOWDON, C., 1994. What Makes a Mother? Interviews With Women Involved in Egg Donation and Surrogacy. *Birth*, 21(2), pp. 77-84.
- SÖDERSTRÖM-ANTTILA, V., 1995. Follow-up study of Finnish volunteer oocyte donors concerning their attitudes to oocyte donation. *Human Reproduction*, 10(11), pp. 3073-3076.
- SÖDERSTRÖM-ANTTILA, V., SAJANIEMI, N., TIITINEN, A. and HOVATTA, O., 1998. Health and development of children born after oocyte donation compared with that of those born after in-vitro fertilization, and parents' attitudes regarding secrecy. *Human reproduction (Oxford, England)*, 13(7), pp. 2009-2015.
- SOMERVILLE, M., 2011. Donor conception and children's rights: "First, do no harm". *CMAJ*, 183(2), pp. 280.
- TEE, L., LIM, D.H., DIAS, R.P., BAUDEMONT, M., SLATER, A.A., KIRBY, G., HANCOCKS, T., STEWART, H., HARDY, C. and MACDONALD, F., 2013. Epimutation profiling in Beckwith-Wiedemann syndrome: relationship with assisted reproductive technology. *Clinical epigenetics*, 5(1), pp. 23.
- THÉRY, I., 2009. El anonimato en las donaciones de engendramiento: filiación e identidad narrativa infantil en tiempos de descasamiento. *Revista de Antropología Social*, 18, pp. 21-42.
- THORN, P., KATZORKE, T. and DANIELS, K., 2008. Semen donors in Germany: a study exploring motivations and attitudes. *Human Reproduction*, 23(11), pp. 2415-2420.
- VANFRAUSSEN, K., PONJAERT-KRISTOFFERSEN, I. and BREWAEYS, A., 2003. Why do children want to know more about the donor? The experience of youngsters raised in lesbian families. *Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology*, 24(1), pp. 31-38.
- VANFRAUSSEN, K., PONJAERT-KRISTOFFERSEN, I. and BREWAEYS, A., 2001. An attempt to reconstruct children's donor concept: a comparison between children's and lesbian parents' attitudes towards donor anonymity. *Human reproduction*, 16(9), pp. 2019-2025.

- VANGELISTI, A.L., 1994. *Family secrets: Forms, functions and correlates*. *Journal of Social and Personal Relationships*, 11(1), pp. 113-135.
- VELLEMAN, J.D., 2005. *Family history*. *Philosophical Papers*, 34(3), pp. 357-378.
- VISSER, M., MOCHTAR, M.H., DE MELKER, A.A., VAN DER VEEN, F., REPPING, S. and GERRITS, T., 2016. *Psychosocial counselling of identifiable sperm donors*. *Human Reproduction*, 31(5), pp. 1066-1074.
- WEI, Y., SCHATTEN, H. and SUN, Q., 2015. *Environmental epigenetic inheritance through gametes and implications for human reproduction*. *Human reproduction update*, 21(2), pp. 194-208.
- WEIL, E., CORNET, D., SIBONY, C., MANDELBAUM, J. and SALAT-BAROUX, J., 1994. *Psychology: Psychological aspects in anonymous and non-anonymous oocyte donation*. *Human Reproduction*, 9(7), pp. 1344-1347.
- YAO, Y., ROBINSON, A.M., ZUCCHI, F.C., ROBBINS, J.C., BABENKO, O., KOVALCHUK, O., KOVALCHUK, I., OLSON, D.M. and METZ, G.A., 2014. *Ancestral exposure to stress epigenetically programs preterm birth risk and adverse maternal and newborn outcomes*. *BMC medicine*, 12(1), pp. 121.
- YEE, S., HITKARI, J.A. and GREENBLATT, E.M., 2007. *A follow-up study of women who donated oocytes to known recipient couples for altruistic reasons*. *Human Reproduction*, 22(7), pp. 2040-2050.
- ZADEH, S., 2016. *Disclosure of donor conception in the era of non-anonymity: safeguarding and promoting the interests of donor-conceived individuals?* *Human Reproduction*, 31(11), pp. 2416-2420.

Otras citas:

- <https://www.registrosef.com>
- <https://www.eshre.eu/Data-collection-and-research/Consortia/EIM>
- Instituto Nacional de Estadística



Sociedad Española de Fertilidad

C/ Marqués de la Valdavia, 9, 1E. 28012 Madrid.

Tfno: 915 63 00 73 Móvil: 673 253 492

www.sefertilidad.net

socesfer@sefertilidad.net