

Indenrigsministeriet

Slotsholmen 10-12
1216 København K
im@im.dk

Att: spok@im.dk og ani@im.dk

Børnerådet
28. februar 2011

J.nr.:

Børnerådets høringssvar vedr.:

Høring over udkast til forslag til lov om ændring af lov om kunstig befrugtning i forbindelse med lægelig behandling, diagnostik og forskning m.v. (ændrede regler for sæddonation)

Børnerådet takker for det fremsendte lovforslag og fremsender hermed sine bemærkninger.

Barnets ret til at kende sit ophav

Børnerådet hilser lovforslaget velkomment, idet man med dette lovforslag tager et afgørende skridt på vejen mod at sikre børns ret til at kende deres ophav, når de er blevet til ved hjælp af kunstig befrugtning med sæd fra en donor. Et flertal i Børnerådet havde imidlertid gerne set, at loven gav *alle* børn, som er undfanget med hjælp fra en donor, muligheden for at kende deres ophav, således at barnet ved det det fyldte 15. år selv havde mulighed for at få oplyst sin donor, såfremt det ønskede det.

Der henvises i den forbindelse til Børnerådets [høringssvar fra 2004](#), hvori det fremhæves, at Danmark med sin ratificering af Børnekonventionen, har forpligtet sig på at "staten skal sikre barnets ret til at kende og blive passet af sine forældre" (artikel 7), og "at staten skal respektere barnets ret til at bevare sin identitet, herunder bl.a. navn og familieforhold" (artikel 8). Ifølge Børnekonventionen må staten altså ikke lægge unødige hindringer i vejen for barnets muligheder for at få oplysning om sit genetiske ophav. Denne tolkning af konventionen er i tråd med FN's Børnekomité, som i sine afsluttende bemærkninger til Danmarks (og Norges) første periodiske rapport fra 1996 bemærker, at sæddonors anonymitet muligvis er i strid med artikel 7 i Børnekonventionen.

To af rådets medlemmer går *ikke* ind for total afskaffelse af donors anonymitet, og påpeger i den forbindelse, at lovgivning og kontrol ikke vil være gavnlig på dette område. De mener derimod, at barnets rettigheder skal sikres via oplysning og

vejledning, idet det er i barnets - og familiens - bedste, at barnet under alle omstændigheder får besked om sin tilblivelse/sin biologiske far. Hemmeligheder i familien ikke godt for nogen, og der bør derfor arbejdes for nogle retningslinier/en vejledning til forældre, om hvordan de taler med deres barn om dets ophav.

Argumenter for og imod anonymitet af sæddonor

I bemærkningerne til lovforslaget anføres en række argumenter for og imod anonymitet af sæddonor. Som argument for anonymitet nævnes *forældrenes ret til privathed*. Et flertal i Børnerådet mener her, at barnets ret bør veje tungere end forældrenes, hvilket vil være i overensstemmelse med det almindelige princip om at hensynet til den svage part skal vægtes i udformningen af loven.

Et andet af de listede argumenter for anonymitet drejer sig om hensynet til det infertile par og nærmere bestemt den "sociale" far, som - hvis der vælges en anonym donor - "ikke risikerer senere at skulle dele rollen med en biologisk far". Igen mener et flertal i Børnerådet, at hensynet til barnet skal fremhæves frem for det til forældrene. Desuden vil det med al sandsynlighed være sådan, at den mand, som udfylder faderrollen for barnet i barndommen, vil beholde denne faderrolle for sit barn, uanset om barnet efter det er fyldt 15 år skulle komme til at kende sin biologiske far.

Hensyn til antal af donorer

Idet der gives valgmulighed for donor om ikke-anonymitet, frygter et flertal i Børnerådet, at kun få donorer aktivt vil vælge denne mulighed. Hermed vil lovforslaget kun i ganske begrænset omfang kunne ændre de eksisterende muligheder for børn om at kende deres donor. Rådet mener imidlertid ikke, at bekymringen for at antallet af sæddonorer går ned, hvis der indføres en fuldstændig afskaffelse anonym sæddonation, kan retfærdiggøre tilsidesættelsen af hensynet til børns rettigheder.

Offentlig oplysningspligt

Børnerådet er enig i, at der ikke skal være offentlig oplysningspligt, da det ikke nødvendigvis vil tjene barnets bedste at få oplysning om sit ophav, hvis det ikke selv ønsker det. Men forældre bør tilbydes oplysning om og vejledning til, hvordan de kan fortælle deres barn, at det er blevet til med hjælp fra en sæddonor. Denne oplysning bør barnet have senest, når det er 12 år gammelt jf. Børnerådets høringssvar fra 2004.

Det skal samtidig nævnes, at Børnerådet er bevidst om, at de mange andre børn, som undfanges uden for parforhold og aldrig får kendskab til deres biologiske far, grundlæggende bør have samme rettigheder, men at det ikke er muligt at lovgive på dette område.

Med venlig hilsen

Lisbeth Zornig Andersen
Formand

Annette Juul Lund
sekretariatschef

Indenrigs- og Sundhedsministeriet
Slotsholmsgade 10-12
1216 København K

Århus, den 23. februar 2011

Høring over udkast til forslag til lov om ændring af lov om kunstig befrugtning ...

Først og fremmest vil jeg gerne udtrykke stor glæde over dette ændringsforslag. Det løser på "salomonisk" vis et dilemma, som har eksisteret i mindst 60 år i Danmark, hvor vi konstant har diskuteret enten/eller, men hvor det så nu ser ud til at blive en både/og løsning.

Jeg har dog nogle bemærkninger til lovforslaget:

1. Begreberne "kendt" og "åben"

Der anvendes overalt i lovforslaget begreberne "kendt sæddonor" og "åben donorsæd". Disse begreber er uheldige og kan misforstås. Antonymet til "kendt" = "ukendt" og til "åben" = "lukket". Begrebet "anonym" er der international konsensus for, men der findes ikke noget antonym herfor.

Begrebet "kendt" er også uheldigt, idet alle donorer – både de anonyme og de ikke-anonyme - er kendt af vævscenteret jf. EU-direktivet 2004/23/EF, Artikel 8.

Der har internationalt være en del forvirring omkring begreberne for donorer, hvor barnet kan få adgang til donors identitet. Der anvendes f.eks. følgende begreber på engelsk:

- Traceable = Sporbare
- Identifiable = Identificerbare
- Known = Kendt (se også nedenfor under pkt. 2)
- Open = Åbne
- Identity Release = Frigivelse af identitet
- Disclosure = Afsløring/Offentliggørelse/Videregivelse
- Non-anonymous = Ikke-anonym

Jeg har forelagt problemet for Dansk Sprognævn. Svar vedlagt.

Jeg anbefaler derfor, at ordene "kendt" og "åben" overalt i lovforslaget rettes til "ikke-anonym".

2. Privat donor

Der henvises i Bemærkninger til lovforslaget § 1 til "... anvendelse af en donor, som den enlige kvinde eller parret selv kender". Der bør findes et begreb herfor for at undgå misforståelser: På engelsk anvendes følgende.

- Private = Privat
- Directed = Anvist
- Known = Kendt (se også ovenfor pkt. 1)
- Designated = Udpeget

Kilder:

http://en.wikipedia.org/wiki/Sperm_donation#Private_or_Directed_donors

<http://www.spermbankcalifornia.com/directed-sperm-donor.html>

<http://www.idant.com/SemenBank/DirectedDonorProgram.aspx>

At begrebet "kendt" anvendes om både en "privat" og en "ikke-anonym" donor er i sig selv en understregning af, at man ikke bør benytte dette begreb.

Jeg anbefaler at det på dansk kaldes "privat donor".

3. Samtykke og rådgivning.

Der står i forslaget, at der indsættes følgende i § 20: "Ved anvendelse af en kendt sæddonor skal både sæddonor og den modtagende enlige kvinde eller det modtagende par forinden samtykke hertil."

Det fremgår ikke, hvorfor det kun skal gælde for kendt donor? Uanset hvad man vælger, vil det have alvorlige konsekvenser, og begge valg vil være irreversible.

Jeg anbefaler, at det også bør gælde ved anvendelse af anonym sæddonor.

Endvidere bør det tilføjes, at lægen skal rådgive og informere omkring konsekvenserne ved valg af anonym eller kendt/ikke-anonym sæddonor. Det bør fremgå af samtykket, at denne information har fundet sted.

4. Begrænsning i oplysninger

Der henvises i afsnittet stk. 2.1 Gældende ret, til vejledning nr. 15.120 af 22. december 1993 og Sundhedsstyrelsens vejledning stk. 7.1.6, hvor der kun må udvælges efter visse begrænsede karakteristika. Det vi kalder "Basis profiler".

Det anføres også i Bemærkningerne til § 1 at "Det vil fortsat være den behandlende læge, som skal rekvirere donorsæd ...".

Disse regler er restriktive og gammeldags og ikke i overensstemmelse med virkeligheden, hverken i Danmark eller internationalt. Nogle patienter – især heteroseksuelle par - ønsker ikke at vide noget eller kun meget lidt om donor, men en stigende andel af patienterne – især enlige og lesbiske - ønsker udvidede profiler. De udvidede profiler omfatter blandt andet 8-10 sider information om donor, fotos af donor som barn, personalebeskrivelse, psykologisk profil, audio- og videooptagelser og skriftprøver.

Mindst halvdelen af den anonyme donorsæd som anvendes af læger i Danmark i dag, er med "Udvidede profiler". Ofte er donor udvalgt og sæden købt af patienten, som får den sendt til lægen for behandling. Andre gange er donor udvalgt af lægen som en "Basis profil", men sæd fra de samme donorer sælges ofte ad andre kanaler under et alias med "Udvidet profil".

Læs mere her om basis og udvidede profiler: <http://dk-da.cryosinternational.com/private/spoergsmaal-svar.aspx#7225>

Det anbefales, at det, ligesom valget mellem anonym/ikke-anonym, gøres frit for patienter og læger at udvælge donor uden disse begrænsninger

5. Moms på donorsæd

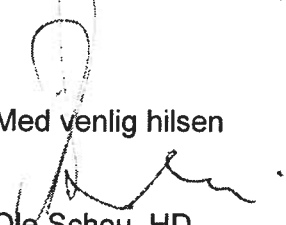
Det anføres i Bemærkninger til lovforslaget § 1, at "Omkostninger til køb af donorsæd i sygehusvæsenet vil fortsat skulle faktureres særskilt til patienten." Det skal hertil bemærkes, at SKAT pr. 1. maj 2011 vil indføre moms på donorsæd. Sygehusene skal således påbegynde afregning af moms overfor patienten. Dette kan formodentlig teknisk set ikke lade sig gøre, hvorfor patienten selv bliver nødt til at købe sæden (jf. også pkt. 4 ovenfor).

Det er SKAT's foreløbige afgørelse, at Cryos' leverancer af sæd er momspligtige, jf. momslovens § 4, stk. 1, da leverancer af sæd ikke er omfattet af momsfritagelsen i momslovens § 13, stk. 1, nr. 1, og da leverancer af sæd ikke kan fritages efter artikel 132, litra b, c eller d i momssystem-direktivet.

SKAT har til hensigt at pålægge virksomheden at beregne moms af salg af sæd fra 1. maj 2011 og fremover.

Jeg står gerne til rådighed med yderligere assistance, hvis det ønskes.

Med venlig hilsen



Ole Schou, HD
Direktør

From: Margrethe Heidemann Andersen [mailto:heidemann@dsn.dk]
Sent: 22. februar 2011 13:08
To: Ole Schou
Cc: adm@dsn.dk
Subject: SV: Antonym for Anonym?

Kære Ole Schou

Sprognævnet mener som jer at det bedste og mest oplagte forslag er ikkeanonym (evt. stavet ikke-anonym).

Med venlig hilsen

Dansk Sprognævn

Margrethe Heidemann Andersen

Fra: Ole Schou [mailto:os@cryosinternational.com]
Sendt: 22. februar 2011 11:18
Til: Margrethe Heidemann Andersen
Emne: Antonym for Anonym?

Kære Margrethe Heidemann Andersen,

Med henvisning til telefonsamtale skal vi bede om sprognævnets forslag til antonymet for "anonym" (donor).

Vi har altid kaldt donorerne for "anonyme". Nu kommer der så en ny type donorer som ikke er anonyme. Vi mener at begreberne som anvendes overalt i lovforslaget (vedlagt) "kendt sæddonor" og "åben donorsæd" er uheldige, fordi de ikke er rigtige antonymer. Antonymet til "kendt" = "ukendt" og til "åben" = "lukket".

Vi mener selv at det bedste antonym er "ikke anonym" (med eller uden bindestreg?).

Begrebet "Non-anonymous" anvendes også på engelsk – se f.eks.:
<http://humrep.oxfordjournals.org/content/9/7/1344.abstract>
<http://humrep.oxfordjournals.org/content/3/1/121.abstract>
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17538817>

Vi vil gerne have svar snarest muligt, idet høringssvar skal indsendes senest 28. februar.

Med venlig hilsen,

Ole Schou



Cryos International - Denmark ApS
Vesterbro Torv 1-3, 5th floor
DK-8000 Aarhus C.
Denmark
Tel. (+45) 86 76 06 99
Fax (+45) 86 76 06 85
www.cryosinternational.com/dk

"Høring over forslag til Lov om ændring af lov om kunstig befrugtning i forbindelse med lægelig behandling, diagnostik og forskning m.v. (Ændrede regler for sæddonation)

Den 23. februar 2011

"Kunstig befrugtning med sæddonation kan finde sted med anvendelse af sæd fra en anonym sæddonor eller en kendt sæddonor. Ved anvendelse af en kendt sæddonor skal både sæddonor og den modtagende enlige kvinde eller det modtagende par forinden samtykke hertil".

Dansk Fertilitetsselskab (DFS), Dansk Selskab for Gynækologi og Obstetrik (DSOG) og Organisation af Lægevidenskabelige Selskaber (LVS, tidligere DMS) vil hermed gerne takke for muligheden for at afgive et høringssvar, og at selskaberne har valgt at afgive et samlet svar skyldes sammenfaldende synspunkter.

Vi bifalder denne ændring af loven, hvor vi i Danmark indfører to parallelle systemer for sæddonation, hvilket giver både donor og den enlige kvinde eller det modtagende par medbestemmelse og frihed til at træffe beslutning om donationen skal ske anonymt eller ej.

Fastholdelse af den anonyme donation

Fastholdelse af anonym donation er væsentligt. Det er erfaringen, at mange – både donorer og modtagere – ønsker mulighed for anonym donation. Vi har set, hvad der er sket i vore nabolande, hvor man har ophævet anonymitet ved sæddonation. Konsekvensen har været, at antallet af donorer er faldet drastisk. Det kan bemærkes, at dette fald i Sverige er så kraftigt, at der nu er flere års ventetid på sæd til insemination. Både ventetiden til sæddonation samt det svenske krav om ikke-anonym donation har forårsaget, at der er mange svenske patienter som søger behandling med sæd fra anonym donor i Danmark.

Der er i debatten om ophævelse af anonymiteten hyppigt blevet draget sammenligning mellem donorbørn og adoptivbørns ønsker om at kende deres genetiske far. Dette kan ikke sammenlignes. Det er forståeligt, at adoptivbørn ønsker at finde deres biologiske rødder, fordi de er *fravalgte børn*. Situationen er den helt modsatte for donorbørn – de er *tilvalgte børn*. Derfor mener vi, at man skal ændre betegnelsen fra "genetisk far" til "genetisk ophav", idet der ligger meget mere i det at være far end blot at donere sæd. Den mand, som donerer sæden gør det jo ikke for at blive far, men udelukkende af altruistiske årsager – vil gerne hjælpe barnløse kvinder eller par. De fleste donorer er unge mænd som endnu ikke har stiftet familie og det er jo tydeligt for enhver at disse unge mænd ikke ønsker at blive konfronteret med 25 børn som han udelukkende er genetisk ophav til.

Tilladelse til ikke-anonym donation

Det er efter vor mening en rigtig fornuftig ændring af loven, der nu medfører, at der åbnes op for assisteret reproduktion med ikke-anonym donor.

Ved donation, hvor en enlig kvinde eller et par selv medbringer en kendt donor, må der fastsættes regler som sikrer, at EU direktivet overholdes. Dansk Fertilitetsselskab foreslår, at donation med kendt donor foregår via sædbankernes system, således at klinikken på vanlig vis kan rekvirere den frosne sæd efter frigivelse i henhold til gældende regler fra sædbanken.

Gældende regler for ægdonation

DFS, DSOG og LVS opfordrer til, at ændringen af Lov om Kunstig befrugtning vedr. sæddonation også bliver gældende for donation af æg, hvilket vil stille mænd og kvinder lige i forhold til valget mellem anonym, ikke-anonym eller kendt donation.

Konklusion: DFS, DSOG og LVS støtter de foreslåede ændringer om indførelse af både anonym og ikke-anonym sæddonation i Danmark, og opfordrer til at de samme principper også lægges til grund for reglerne om kvinders donation af æg for at undgå forskelsbehandling mellem mænd og kvinder.

**Karin Erb, formand for
Dansk Fertilitetsselskab (DFS)**

**Charlotte Hasselholt Søgaard, formand for
Dansk Selskab for Obstetrik og Gynækologi (DSOG)**

**Michael Hasenkam, formand for
Organisationen for de Lægevidenskabelige Selskaber (LVS, tidligere
Dansk Medicinsk Selskab)**

Indenrigs- og Sundhedsministeriet
Slotsholmsgade 10 - 12
1216 København K

Den 17. februar 2011
Ref.: KRL

Høring over udkast til forslag til lov om ændring af lov om kunstig befrugtning i forbindelse med lægelig behandling, diagnostik og forskning m.v. (ændrede regler for sæddonation)

Det fremsendte udkast til lovforslag vedrører ændring af reglerne for sæddonation i forbindelse med behandling med kunstig befrugtning, således at det fremover også bliver muligt at anvende en kendt sæddonor. Dette er under forudsætning af, at både donoren og den modtagende kvinde eller det modtagende par giver tilladelse hertil.

Dansk Sygeplejeråd har til brug for besvarelsen af høringen indhentet bidrag fra Sygeplejeetisk Råd. På den baggrund har Dansk Sygeplejeråd ingen bemærkninger til det fremsendt forslag til lovændring.

Dansk Sygeplejeråd
Sankt Annæ Plads 30
Postboks 1084
DK-1008 København K

Ekspedition:
Mandag-torsdag 10.00-16.00
fredag 10.00-15.00

Tlf. +45 33 15 15 55
Fax +45 33 15 24 55

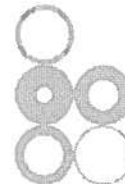
dsr@dsr.dk
www.dsr.dk

Med venlig hilsen



Grete Christensen
Formand

DANSKE
REGIONER



Til:

Indenrigs- og Sundhedsministeriet

spok@im.dk

cc ani@im.dk

28-02-2011

Sag nr. 11/406

Dokumentnr. 10581/11

Mette Ide Davidsen

Tel. 3529 8242

E-mail: Mid@regioner.dk

Høringssvar fra Danske Regioner til ændrede regler for sæddonation

Danske Regioner takker for Indenrigs- og Sundhedsministeriets brev af 10. februar 2011 og anmodningen om at afgive bemærkninger til forslag til "Lov om ændring af lov om kunstig befrugtning i forbindelse med lægelig behandling, diagnostik og forskning m.v. (ændrede regler for sæddonation). Danske Regioner følger følgende bemærkninger:

Præcisering af sædbankernes forpligtigelser

Det bør i lovforslaget præciseres, at det er sædbankerne, der håndterer afklaring af valget mellem hhv. anonym og kendt donor samt samtykke fra begge typer donorer.

Ægdonation

Det bør overvejes om der bør gælde samme regler for æg og sæddonation, hvilket vil stille mænd og kvinder lige i forhold til valget mellem anonym og ikke-anonym donation. Der er ingen særlige kliniske eller medicinske forhold, der berettiger særlige regler vedr. ægdonation.

Med venlig hilsen

Mette Ide Davidsen

Dampfærgevej 22
Postboks 2593
2100 København Ø

T 35 29 81 00
F 35 29 83 00
E regioner@regioner.dk



Indenrigs- og Sundhedsministeriet
Slotsholmsgade 10-12
1216 København K

Sendt til: spok@im.dk og ani@im.dk

28. februar 2011

Datatilsynet
Borgergade 28, 5.
1300 København K

CVR-nr. 11-88-37-29

Telefon 3319 3200
Fax 3319 3218

E-post
dt@datatilsynet.dk
www.datatilsynet.dk

J.nr. 2011-112-0400

Sagsbehandler
Maja Blomquist
Rasmussen
Direkte 3319 3229

Vedrørende høring over udkast til lov om ændring af lov om kunstig befrugtning i forbindelse med lægelig behandling, diagnostik og forskning m.v. (ændrede regler for sæddonation)

Ved e-post af 10. februar 2011 har Indenrigs- og Sundhedsministeriet anmodet om Datatilsynets eventuelle bemærkninger til ovennævnte lovforslag.

Datatilsynet skal i den anledning udtale følgende:

1. Lovforslagets § 1

1.1. Det fremgår af lovforslagets § 1, at kunstig befrugtning med sæddonation kan finde sted med anvendelse af sæd fra en anonym sæddonor eller en kendt sæddonor. Ved anvendelse af en kendt sæddonor skal både sæddonor og den modtagende enlige kvinde eller det modtagne par forinden samtykke hertil.

Af bemærkningerne til bestemmelsen fremgår:

”Behandling med såkaldt åbent donorsæd, hvor barnet, når det er fyldt 18 år, kan kontakte sædbanken for at få visse data, vil således fortsat kunne anvendes – fremover også i lægeligt regi. De registrerede data om sæddonor omfatter karakteristika så som øjenfarve, hårfarve, vægt, højde, uddannelse/erhverv, blodtype samt en række oplysninger af medicinsk, helbredsmæssig og familær karakter om donor og hans familie. Ved anvendelse af åben donorsæd kan sædbanken i dag desuden være behjælpelig med kontakt til donor.”

1.2. I relation til bemærkningerne om registrering af oplysninger om donors familie skal Datatilsynet henlede Indenrigs- og Sundhedsministeriets opmærksomhed på, at Datatilsynet og Sundhedsstyrelsen er i fortsat dialog vedrørende hjemlen til at behandle oplysninger om sæddonorers familiemedlemmer.

Datatilsynet rettede i brev af 4. juli 2007 henvendelse til Sundhedsstyrelsen i anledning af, at tilsynet var blevet opmærksom på, at i hvert fald én sædbank behandlede oplysninger om sæddonorers familiemedlemmers racemæssige baggrund og helbredsforhold uden samtykke fra disse familiemedlemmer. Det ville ifølge det oplyste i mange tilfælde ikke være muligt at indhente samtykke.

Datatilsynet henviste til, at tilsynet – efter at sagen havde været behandlet i Datarådet – havde konkluderet, at behandling af følsomme oplysninger om bl.a. sæddonorers familiemedlemmers helbredsmæssige forhold alene ville kunne ske med udtrykkeligt samtykke efter persondatalovens § 7, stk. 2, nr. 1.

Desuden henviste Datatilsynet til, at Sundhedsstyrelsen havde oplyst, at det var helt centralt – og et krav fra sundhedsmyndighederne – at kvalitetsteste donor, bl.a. ved specifikt at indhente oplysninger om arvelige sygdomme i donors familie.

Datatilsynet anmodede i den forbindelse i Sundhedsstyrelsen om bistand til en afklaring eller løsning af problemstillingen. Spørgsmålet om, hvorvidt der er hjemmel til behandling af følsomme oplysninger om sæddonorers familie-medlemmer uden samtykke, er imidlertid stadig er uafklaret.

1.3. Af bemærkningerne til lovforslagets § 1 fremgår, at den hidtidige bemyndigelse til indenrigs- og sundhedsministeren til at fastsætte nærmere regler om donation, anvendelse og opbevaring af donorsæd videreføres, ligesom bestemmelserne om at Sundhedsstyrelsen kan fastsætte sundhedsfaglige regler for donation, anvendelse og opbevaring af sæd, herunder med henblik på at forebygge overførsel af sygdomme, også videreføres.

Datatilsynet skal for god ordens skyld henlede opmærksomheden på persondatalovens § 57. Efter denne bestemmelse skal der indhentes en udtalelse fra Datatilsynet i forbindelse med udfærdigelse af bekendtgørelser, cirkulærer eller lignende generelle retsfor skrifter, der har betydning for beskyttelsen af privatlivet i forbindelse med behandling af personoplysninger.

Datatilsynet skal i den forbindelse også gøre opmærksom på, at biobanker er omfattet af persondatalovens anvendelsesområde.

Kopi af dette brev sendes til Justitsministeriets lovafdeling.

Med venlig hilsen

Maja Blomquist Rasmussen

Indenrigs- og Sundhedsministeriet
Slotsholmsgade 10-12
1216 København K

E-mail til: spok@im.dk med kopi til ani@im.dk.

DET ETISKE RÅD
Ravnsborggade 2, 4. sal
2200 København N
Tel + 45 3537 5833
www.etiskraad.dk

28. februar 2011
J.nr.: 1101495
Dok. nr.: 458093
HKJ.ER

Høring over udkast til forslag til lov om ændring af lov om kunstig befrugtning i forbindelse med lægelig behandling, diagnostik og forskning m.v. (ændrede regler for sæddonation)

Det Ethiske Råd takker hermed for udkastet til lovforslaget. Rådet har diskuteret forslaget på sit internatmøde den 24. – 25. februar 2011 og har en række kommentarer til det. Rådet har tidligere udarbejdet en redegørelse og et høringssvar om sæddonation og henviser til disse arbejder for en grundig gennemgang af de involverede temaer.

Høringssvaret rummer først et resumé af Rådets tidligere arbejde om emnet, derefter en oversigt over mere specifikke indvendinger mod lovforslaget og endelig en præsentation af medlemmernes anbefalinger.

1. Det Ethiske Råds hidtidige arbejde

I Det Ethiske Råds redegørelse fra 2002, *Etiske problemer vedrørende kunstig befrugtning 2. del – Anonymitet og selektion i forbindelse med sæddonation*, har Rådet beskrevet den mangfoldighed af problemstillinger, der knytter sig til sæddonation. De væsentligste argumenter for og imod anonym sæddonation er sammenfattet i det følgende skema, som her citeres fra redegørelsens side 49:

<p>Imod anonymitet</p> <p><i>Anonymitet og principper for lovgivningen</i> Det er et almindeligt princip, at der er lighed for loven, at det offentlige ikke medvirker til at forhindre borgerne i at få oplysning om sig selv, og at hensynet til den svage part spiller en rolle for udformningen af loven</p>	<p>For anonymitet</p> <p><i>Forældrenes ret til privathed</i> Det offentlige skal så vidt muligt respektere forældrenes beslutninger angående familiedannelsen. De fleste forældrepar foretrækker at anvende en anonym donor, og det offentlige bør ikke tilsidesætte forældrenes bestemmelse i så henseende.</p>
<p><i>Problematikken om fortielse</i> Anonymiteten fremmer fortielsen, da forældrene får bedre mulighed for at skjule børnenes herkomst for dem. Men fortielsen udgør en moralsk krænkelse af børnene og kan skade relationerne i familien.</p>	<p><i>Problematikken om fortielse</i> Det er på ingen måde givet, at en ophævelse af anonymiteten gør problemerne med fortielse mindre. I denne situation har forældrene en ekstra begrundelse for at hemmeligholde donationsforholdet, da personen undfanget gennem donation ellers har mulighed for at opsøge sin biologiske far.</p>
<p><i>Retten til at kende og definere sin egen identitet</i> Personen undfanget gennem donation bør selv have mulighed for at afgøre, om informationerne om donoren er væsentlige for selvforståelsen og identitetsdannelsen. Derfor bør det offentlige så vidt muligt sikre personen adgang til oplysninger om sin biologiske far, tidligst ved myndighedsalderens indtræden, uden dog at pånøde ham eller hende at gøre brug af dem.</p>	<p><i>Angående retten til at kende sin genetiske far</i> Det forekommer ikke plausibelt, at der eksisterer en ret til at kende sin genetiske far. I mange andre sammenhænge, for eksempel i forbindelse med utroskab eller børn født uden for ægteskabet, har barnet ikke adgang til informationer om sin far.</p>
<p><i>Barnets tarv</i> En ophævelsen af anonymiteten kan bidrage til at skabe større samfundsmæssig forståelse for sæddonation. På længere sigt ville dette kunne give personer undfanget gennem donation bedre opvækstbetingelser.</p>	<p><i>Parallelisering til andre former for befrugtning</i> Mulighederne for insemination med donorsæd bør modsvare de muligheder for at blive gravide, kvinderne ellers ville have for eksempel gennem (aftalt) utroskab eller på det sorte marked, hvor det ville være uproblematisk at opretholde anonymiteten. Det ville desuden have negative konsekvenser at ophæve anonymiteten. Bl.a. ville det være sværere at skaffe donorer.</p>
<p><i>Det genetiske tillægges for stor betydning</i> Ophævelse af anonymiteten vil svække en overdreven betoning af det genetiskes betydning og dermed fremme den sociale familieforståelse.</p>	<p><i>Hensynet til det infertile par</i> Anonymiteten gør det lettere for den sociale far at udfylde faderrollen fuldt og helt, fordi han ikke risikerer senere at skulle dele rollen med en biologisk far.</p>

Den donationsordning, som lovforslaget lægger op til at indføre i Danmark, diskuteres også i redegørelsen fra 2002. De følgende argumenter anføres som begrundelse for ordningen (s. 62-64):

1. Argumentet om manglende viden:

Man kan mene, at en afgørende forudsætning for at anbefale en model med valgfrihed er, at hverken den anonyme eller den ikke-anonyme ordning ud fra de eksisterende erfaringer må anses for at være klart bedre for personen undfanget gennem donation end den anden ordning. Hvis den ene ordning efter alt at dømme var klart bedre for personen undfanget gennem donation end den anden, burde denne gøres obligatorisk. Men der er ikke lavet tilstrækkeligt mange og tilstrækkeligt velunderbyggede undersøgelser til, at man kan udtale sig med bestemtighed herom.

2. Argumentet om selvbestemmelse

Der er flere gode grunde til, at de involverede personers selvbestemmelsesret bør respekteres i forbindelse med insemination med donorsæd. For det første giver valgfriheden de involverede personer mulighed for at vælge netop den ordning, der passer til deres ønsker og behov. Dette må betragtes som et gode i sig selv. Det har ydermere den fordel, at såvel forældrene som donoren er *motiverede* for at indgå i netop den valgte ordning, hvilket i sidste ende må forventes at komme personen undfanget gennem donation til gode. Det skaber bedre rammer omkring familielivet og et eventuelt møde mellem donoren og personen undfanget gennem donation, at de involverede aktører har påtaget sig deres forpligtelser helt uden at være presset til det af andre.

For det andet kan man mene, at modellen med valgfrihed på en god måde løser det tidligere nævnte problem med statslig moralisme [at det ville være udtryk for en illegitim form for moralisme, hvis det offentlige forsøgte at gennemtvinge sin opfattelse af det genetiske slægtskabs betydning eller sin vurdering af fortielsens etiske berettigelse]. Når der eksisterer valgfrihed mellem flere forskellige ordninger, er det offentlige ikke nødsaget til at tage stilling til, hvilken løsning der moralsk set er den mest forsvarlige. I stedet er det de kommende forældre, der inden for visse grænser kan lade deres opfattelse af moral komme til orde. Det er således dem, der må tage stilling til fortielsens berettigelse og til nødvendigheden af, at personen undfanget gennem donation har adgang til informationer om donoren etc. Et særligt problem er i den sammenhæng, om der

eksisterer en ret til at kende sin identitet, som afstedkommer en ret til viden om den genetiske far. Som argument for modellen med valgfrihed kan man anføre, at der eksisterer en ret til at kende sin identitet, men at det er uklart, om eksistensen af denne ret giver personen undfanget gennem donation ret til informationer om donoren. Også denne problemstilling overlader modellen det til de kommende forældre og donorer at tage stilling til.

Redegørelsen fra 2002 rummer ingen specifikke argumenter *imod* den valgfrie ordning. Sådanne argumenter vil blive anført nedenfor. Inden da skal det dog nævnes, at Det Ethiske Råd anførte fire hovedkonklusioner om sæddonation i *Svar på henvendelse fra Indenrigs- og Sundhedsministeriet: Mulige ændringer af loven om kunstig befrugtning* fra 4. april 2005:

1. Uafhængigt af, om personen undfanget gennem donation som voksen har adgang til identificerende oplysninger om donoren eller ej, bør han eller hun allerede som barn oplyses om, at undfangelsen har fundet sted ved hjælp af donation. Det kan være et stort problem for personen undfanget gennem donation at få oplysningen om donationsforholdet senere i tilværelsen, eventuelt endda utilsigtet for eksempel under et skænderi eller ved en fortalelse. Muligvis påvirker fortielsen af forholdet også stemningen i familien i negativ retning. Fortielse bør derfor undgås, men det skal bemærkes, at en ophævelse af anonymiteten ikke nødvendigvis løser problemet med fortielse.
2. Man kan ikke med bestemthed udtale sig om, hvordan de forskellige donationsordninger påvirker barnets livskvalitet og livsmuligheder. Dette gælder både i forbindelse med spørgsmålet om anonym versus ikke-anonym donation og spørgsmålet om, hvorvidt donation til familie eller venner kan skabe problemer for barnet, fordi donoren har svært ved at fralægge sig en forælderrolle.
3. Hensynet til barnet har ikke alene at gøre med, om det må forventes at få tilstrækkeligt god livskvalitet og tilstrækkelige livsmuligheder under de enkelte donationsordninger. Der må også tages stilling til, om personen undfanget gennem donation af principielle grunde bør have en ret til som voksen at få adgang til oplysninger om sit genetiske ophav.
4. Langt de fleste par foretrækker at anvende en anonym sæddonor, ligesom det er lettest at få tilstrækkeligt mange donorer under en anonym ordning.

Som det fremgår, er spørgsmålet om anonym versus ikke-anonym sæddonation komplekst, hvilket formodentlig er grunden til, at diskussionen om, hvordan området bør reguleres, endnu ikke er afsluttet hverken i Danmark eller i international sammenhæng.

2. Argumenter imod lovforslaget

Nogle af de argumenter, der er anført for og imod anonym sæddonation i skemaet ovenfor, kan uden videre anvendes i forbindelse med den donationsordning, lovforslaget lægger op til at indføre. For eksempel taler argumentet om *retten til at kende og definere sin egen identitet* imod lovforslaget, fordi de fleste par foretrækker at benytte en anonym donor, hvilket afskærer personen undfanget gennem donation fra oplysninger om sin biologiske far. Omvendt kan argumentet om *hensynet til det infertile par* tale for den valgfrie ordning, fordi forældrene kan vælge netop den ordning, de selv har det bedst med. Dette kan i sidste ende også komme personen undfanget gennem donation til gode, fordi det må antages at fremme familiens samlede trivsel.

Ovenfor og i bemærkningerne til lovforslaget er en række specifikke argumenter for den valgfrie ordning beskrevet. I det følgende vil tre argumenter *imod* lovforslaget kort blive beskrevet og diskuteret.

1. Hvis lovforslaget vedtages i uændret form, medfører det, at barnets adgang til informationer om sin biologiske far vil afhænge af, hvilken ordning dets forældre har valgt at benytte sig af. Dette vil skabe ulighed i adgangen til informationer. For det første vil nogle personer undfanget gennem donation have adgang til informationer om deres biologiske far, mens andre ikke vil. Og for det andet vil nogle forældre have (adgang til) informationer om donoren – for eksempel hvis der anvendes en kendt donor – selv om personen undfanget gennem donation ikke har det. Man kan mene, at det er uacceptabelt, at lovgivningen muliggør sådanne former for ulighed, når det i andre sammenhænge anses for at være væsentligt, at det offentlige ikke medvirker til at forhindre borgerne i at få adgang til relevante oplysninger vedrørende dem selv.

2. Det anføres i lovforslaget, at "en eventuel fuldstændig afskaffelse af muligheden for at donere anonymt må forventes at medføre konsekvenser for behandling med kunstig befrugtning, da antallet af sæddonorer i hvert fald i en periode må ventes at falde væsentligt. Det kan skabe vanskeligheder med behandlin-

gernes gennemførelse, således vil antallet af behandlinger med ICSI (mikroinsemination) sandsynligvis stige, hvilket vil medføre ægudtagning og IVF-behandling – altså en mere kompliceret og dyrere behandling. Det må desuden forventes, at private sædbankers virksomhed bliver påvirket, da det vil være sværere at rekruttere sæddonorer”. Passagen peger på et væsentligt problem i forbindelse med reguleringen af sæddonation, nemlig om der først og fremmest skal lægges vægt på overvejelser angående *konsekvenserne* af de forskellige ordninger eller på mere *principielle forhold* angående barnets rettigheder, forholdet mellem det offentlige og borgerne mv. Denne afvejning er af betydning for den endelige stillingtagen til, hvordan sæddonation bør reguleres, men da der er tale om et sammenstød mellem forskellige etiske betragtningsmåder, er en stillingtagen særdeles kompleks og kommer let til at rumme et dilemma. Hovedparten af de konsekvensbaserede argumenter fører nemlig til, at donoren bør være anonym, eller at der bør være en valgfri ordning. Omvendt fører flere af de principorienterede argumenter til, at donoren ikke bør være anonym.

Argumentationen i citatet fra lovforslaget baserer sig udelukkende på konsekvensbaserede overvejelser. Hvis man mener, at de nævnte principielle forhold angående barnets rettigheder og forholdet mellem det offentlige og borgerne har forrang frem for konsekvensbaserede overvejelser, kan argumentationen i lovforslaget derfor uden videre afvises som irrelevant i den givne sammenhæng. Dette gælder også, selv om en lovbestemt ophævelse af donoranonymiteten ville føre til, at der fødes færre børn efter sæddonation. Hvis man mener, at hensynet til barnet har forrang frem for hensynet til de potentielle forældre, samfundsøkonomien mv., er det ikke ulogisk at insistere på, at det kommende barns rettigheder skal respekteres, selv om det fører til fødsel af færre børn. Det er naturligvis ikke et altafgørende gode at bringe så mange børn til verden som muligt.

3. Det skal nævnes, at det ovenfor beskrevne sammenstød mellem konsekvensbaserede og principielle overvejelser ikke nødvendigvis undgås, selv om man anser hensynet til det kommende barn for at være det altdominerende hensyn. Det fremgår af bemærkningerne til lovforslaget, at den valgfrie ordning må anses for at tilgodes barnets tarv: ”Hensynet til barnet og familien må desuden ses i tæt sammenhæng, idet donationsordningen kan påvirke familiens samlede velfærd”. Tankegangen er med andre ord, at det tilgodeser barnet, at

forældrene kan vælge den donationsordning, de foretrækker, fordi dette forøger familiens samlede trivsel og dermed også er i barnets interesse.

Det er næppe givet, at den valgfrie ordning faktisk er den bedste til at understøtte barnets livskvalitet. Men selv om man er enig i den vurdering, kan man udmærket afvise den valgfrie ordning alligevel med henvisning til, at den ikke respekterer det kommende barns ret til at kende og definere sin egen identitet eller helt fundamentale principper for udvekslingen af informationer mellem det offentlige og borgerne.

3. Det Ethiske Råds anbefalinger

Rådet vil pege på, at det bør præciseres i lovforslaget, om det skal være muligt at udvælge sæddonorer ud fra deres egenskaber, for eksempel på baggrund af donorprofiler mv.

Med udgangspunkt i de argumenter og overvejelser, der er anført i afsnit et og to ovenfor og i bemærkningerne til lovforslaget, har medlemmerne af Det Ethiske Råd taget stilling til forslaget. Medlemmernes anbefalinger er som følger:

Tilslutning eller betinget tilslutning til forslaget

Nogle medlemmer (Lillian Bondo, Jørgen Carlsen, Gunna Christiansen, Mickey Gjerris, Rikke Bagger Jørgensen, Anne-Marie Mai, Edith Mark og Jørgen E. Olesen) tilslutter sig forslaget, idet de blandt andet lægger vægt på, at forslaget tilgodeser donorens og de kommende forældres selvbestemmelse.

Hvis lovforslaget vedtages, anbefaler alle medlemmer af Det Ethiske Råd dog, at det ikke bør være muligt at anvende en donor, hvis identitet forældrene kender, medmindre oplysningerne om donorens identitet registreres og gøres tilgængelige også for personen undfanget gennem donation. Medlemmerne er klar over, at forældrene kan undlade at fortælle personen undfanget gennem donation om donationsforholdet, så personen reelt ikke har adgang til oplysningerne. Ikke desto mindre finder medlemmerne, at oplysningerne i den givne situation af principielle grunde også bør være tilgængelige for personen undfanget gennem donation.

Et medlem (Jacob Birkler) tilslutter sig dele af det skitserede lovforslag, men anbefaler, at der udvikles en donationsordning med mere vidtgående mulighe-

der for at træffe beslutninger *efter* fødslen af barnet. Oplysningerne om donorens identitet bør således under alle omstændigheder registreres, men donoren skal selv kunne bestemme, om de videregives, hvis barnet og/eller forældrene ønsker at få adgang til dem. Hvis ikke donoren på det givne tidspunkt ønsker oplysningerne videregivet, er der efter det nævnte medlems opfattelse ingen pointe i at gøre det. I praksis betyder dette, at anonymiteten kun med sikkerhed ophæves, når der benyttes kendt donor. I andre tilfælde afgøres anonymitetsspørgsmålet af, om barnet og/eller forældrene ønsker anonymiteten ophævet – og om donoren giver samtykke til, at hans identitet oplyses.

Ophævelse af anonymitet

Nogle medlemmer (Niels Jørgen Cappelørn, Søren P. Hansen, Lotte Hvas, Lene Kattrup, Ester Larsen, Peder Mouritsen, Thomas Ploug og Christina Wilson) kan ikke tilslutte sig forslaget.

Nogle af disse medlemmer (Niels Jørgen Cappelørn, Søren P. Hansen, Lotte Hvas, Lene Kattrup og Thomas Ploug) anbefaler, at anonymiteten ophæves i sundhedsfagligt regi. Oplysningerne om donorens identitet skal derfor registreres og være tilgængelige for personen undfanget gennem donation, når han eller hun bliver 18 år.

Andre af de nævnte medlemmer (Ester Larsen, Peder Mouritsen og Christina Wilson) anbefaler, at sæddonors anonymitet alene ophæves i offentligt regi. Disse medlemmer lægger vægt på, at det offentlige ikke bør medvirke til, at personer undfanget ved sæddonation forhindres i at få oplysning om sig selv. Da samfundet ikke har mulighed for effektivt at regulere donation af sæd uden for det offentlige behandlingssystem, finder de nævnte medlemmer, at loven alene bør rettes mod de behandlinger, samfundet som sådan er ansvarlig for, og ikke mod en enkelt faggruppe.

Nogle medlemmer (Lillian Bondo, Mickey Gjerris, Søren P. Hansen, Lene Kattrup, Jørgen E. Olesen og Christina Wilson) vil understrege, at barnet undfanget gennem donation bør oplyses om donationsforholdet tidligt i sin barndom, så det ikke når at opbygge en klar forventning om, at dets eventuelle sociale far også er dets biologiske far. Men disse medlemmer mener ikke, at det er en offentlig opgave at sørge for, at forældrene giver barnet denne information. Fertilisationsklinikkerne bør informere forældrene om problemerne ved eller vigtigheden af ikke at fortie donationsforholdet for barnet – og drøfte problemet med dem.

Et medlem (Lene Kattrup) mener, at enhver borger fra 18-års alderen skal have en ret til på forespørgsel at kunne få oplyst af staten, om han eller hun er blevet til som følge af en sæddonation foretaget i sundhedsfagligt regi og samtidig få oplysninger om sæddonorens identitet, såfremt denne kendes af myndighederne.

Med venlig hilsen

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'Jacob Birkler'.

Jacob Birkler

Formand for Det Ethiske Råd

Anna Skat Nielsen

Fra: bower@nordiccryobank.com
Sendt: 23. februar 2011 22:46
Til: DEP Sygehuspolitik Kontorpostkasse
Cc: Anna Skat Nielsen; janne@europeanspermbank.com
Emne: Vedr. Lovforslag i høring vedrørende kunstig befrugtning

Vedr. Lovforslag i høring vedrørende kunstig befrugtning

Til rette vedkommende,

European Sperm Bank er meget tilfreds med, at det bliver lovligt for danske læger at benytte "kendt donor" og dermed "åbne donorer". Vi er især glade for, at det bliver en "to strenget" model, så det fortsat vil være lovligt at benytte "anonyme donorer", da vi har lang erfaring med patientgrupper der brændende ønsker enten åben eller anonym donorsæd.

Vi vil meget gerne holdes orienteret, hvis der skulle opstå ændringer/tilføjelser i/til det fremstillede lovforslag.

Mvh.

Peter

Peter Bower, Ph.D., Director
European Sperm Bank ApS
Falkoner Allé 63, 2. sal
2000 Frederiksberg
Denmark
Phone +45 38343600
Fax +45 38343646



Indenrigs- og Sundhedsministeriet
Sendt pr. e-mail til spok@im.dk og ani@im.dk

STRANDGADE 56
DK-1401 KØBENHAVN K
TEL. +45 32 69 88 88
FAX +45 32 69 88 00
CENTER@HUMANRIGHTS.DK
WWW.MENNESKERET.DK
WWW.HUMANRIGHTS.DK

DATO 1. marts 2011
J.NR. 540.10/24651/KIH

**Høring over lov om kunstig befrugtning i forbindelse med lægelig behandling,
diagnostik og forskning mv. (ændrede regler for sæddonation)**

Indenrigs- og Sundhedsministeriet har anmodet Institut for Menneskerettigheder om eventuelle bemærkninger til ovennævnte høringsudkast.

1. Lovforslagets indhold

Med lovforslaget ønskes reglerne for sæddonation ændret, så sæddonation fremover kan finde sted ved anvendelse af sæd fra en anonym sæddoner eller en kendt sæddoner. Tidligere har det kun være muligt at anvende sæd fra en anonym sæddoner.

2. Den menneskeretlige beskyttelse

Instituttet ønsker at gøre opmærksom på de problemstillinger, som bør overvejes i forbindelse med lovforslaget.

Ifølge FN's børnekonvention artikel 7, stk. 1, har et barn så vidt muligt ret til at kende sine forældre:

Artikel 7

1. Barnet skal registreres umiddelbart efter fødslen og skal fra fødslen have ret til et navn, ret til at opnå et statsborgerskab og, så vidt muligt, ret til at kende og blive passet af sine forældre.

Begrebet "forældre" skal i forhold til børnekonventionen forstås både som barnets biologiske forældre som barnets "sociale" forældre.

I forhold til kunstig befrugtning har FN's børnekomité udtalt følgende:

"Concerning the right of the child to know his or her origins, the Committee notes the possible contradiction between this provision of the Convention with the policy of the State Party in relation to artificial insemination, namely in keeping the identity of sperm donors secret" (Norway IRCO, Add.23, para. 10. Se også Denmark IRCO, Add.33, para 11)

3. Instituttets bemærkninger til lovforslaget

Idet lovforslaget således alene giver nogle børn mulighed for at kende deres forældre kan lovændringen medføre en uhensigtsmæssig forskelsbehandling mellem de børn der fødes ved brug af en kendt sæddoner og de børn der fødes ved brug af en anonym sæddoner.

For at imødekomme FN's børnekomités anbefalinger om barnets ret til at kende sine forældre anbefaler instituttet derfor, at alle børn, der er blevet til ved kunstig befrugtning, så vidt muligt får ret til at kende deres forældre.

- Instituttet opfordre til at området følges nøje og at det eventuelt efter en fastlagt periode genovervejes, hvordan det sikres, at alle børn så vidt mulig får kendskab til deres forældre.

Der henvises til sags.nr. 1100896.

Med venlig hilsen

Kira Hallberg |



Indenrigs- og Sundhedsministeriet
Slotsholmsgade 10-12
1216 København K

E-mail til: spok@im.dk med kopi til ani@im.dk.

København den 28-02-2011
Jnr. 63-071/LIB

Høring over udkast til forslag til lov om ændring af lov om kunstig befrugtning i forbindelse med lægellig behandling, diagnostik og forskning m.v. (ændrede regler for sæddonation)

Jordemoderforeningen har modtaget forslag til lovændring, og vi har følgende kommentarer:

Jordemoderforeningen anerkender behovet for at åbne for muligheden for åbenhed mellem sæddonor, den behandlede kvinde/det behandlede par og endelig de individer, der måtte følge af behandlingen med donorsæd.

Skønt Jordemoderforeningen støtter ethvert barns ret til så fuld information, som skaffes kan på områder af betydning for barnets tilblivelse, helbred og identitet, så er vi dog også af den opfattelse, at der kan være en risiko for mangel på sæddonorer, dersom man indfører krav om fuld åbenhed omkring donors identitet. Vi vægter dermed i den kommende periode børns mulighed for at blive til over børns mulighed for at kende alle detaljer om deres ophav.

Derfor vil vi støtte forslaget om et system, der gør såvel fortsat anonym donation som åben donation til en mulighed. Vi vil dog samtidig foreslå, at loven kommer til at rumme en fastsat dato for revision efter evaluering af de forskellige former for donation. Dersom der viser sig stigende interesse for kendt donation, vil det være en mulighed at udnytte erfaringerne til ændringer i retning af fulde rettigheder for barnet til at kende sit ophav.

I Jordemoderforeningen anser vi det basalt set som en ret at blive informeret om sit ophav, kendt eller ukendt.

Imidlertid finder vi ikke, at det er muligt at lovgive om forældres pligt til at informere barnet tidligt om det forhold, at barnet udover sin sociale far har en biologisk far et sted.

Vi vil dog opfordre til, at man overvejer et system for registrering af sæddonation på en måde, der sikrer, at alle børn, der er blevet til ved sæddonation, i hvilket sundhedsfagligt regi det end måtte være, som 18-årige skal kunne få oplyst, at de har sæddonation som biologisk ophav.

Det vil efter vores mening lægge yderligere vægt bag en – obligatorisk – opfordring fra fertilitetsbehandlerne til de vordende forældre om at være åbne, gerne så tidligt som muligt, om faderskab.

Cases, der er kommet til Jordemoderforeningens kendskab, underbygger, at identitetskrisen er større, jo senere i barnets eller den unges liv den ny viden om faderskab, biologisk og socialt, bliver delt med barnet/den unge.

Det skal i denne sammenhæng atter fremhæves, at Jordemoderforeningen er bekymret over risikoen for et fald i antallet af frugtbarhedsbehandlinger som konsekvens af brugerbetaling på et sygdomsområde som infertilitet.

Med venlig hilsen, og tak for høringen,

A handwritten signature in cursive script that reads "Lillian Bondo".

Lillian Bondo



Til Indenrigs- og Sundhedsministeriet

Februar 2011

Høringssvar fra Landsforeningen for Ufrivilligt Barnløse (LFUB) vedr. forslag til lov om ændring af lov om kunstig befrugtning i forbindelse med lægelig behandling, diagnostik og forskning m.v. (ændrede regler for sæddonation)

Indenrigs- og Sundhedsministeriet har den 3. februar 2011 fremsendt udkast til forslag til lov om ændring af lov om kunstig befrugtning i forbindelse med lægelig behandling, diagnostik og forskning m.v. (ændrede regler for sæddonation). Landsforeningen for Ufrivilligt Barnløse (LFUB) takker for muligheden for at kommentere lovforslaget og har følgende bemærkninger:

Sæddonation

LFUB er enig i de foreslåede ændringer af reglerne omkring sæddonation. En to-strengt model, hvor der er mulighed for at vælge anonym eller åben donor er en fin løsning for de ufrivilligt barnløse. Det er dog uforståeligt for LFUB, at behandlingen med donorsæd – i lighed med al anden fertilitetsbehandling – ikke tilbydes vederlagsfrit til patienterne. LFUB skal derfor endnu engang opfordre regeringen til at genindføre fri og lige adgang til det offentlige sygehusvæsen ved at fjerne brugerbetalingen på fertilitetsbehandling.

Ægdonation - anbefaling

LFUB anbefaler at et tilsvarende løst regelsæt indføres ifm. ægdonation. I LFUB mener vi at æg- og sæddonation har sammenlignelige problemstillinger, og derfor bør de regelsættene, der er gældende på disse områder, ligne hinanden så meget som muligt.

Åbenhed omkring tilblivelse overfor børnene

Beslutningen om at få et donorbarn, er blot én af de mange beslutninger forældre træffer for deres børn. LFUB har fuld tillid til at de kommende forældre kan håndtere denne situation, og når tiden er inde fortælle barnet om donationen.

Igennem de senere år har LFUB fået en del henvendelser fra forældre til donorbørn og andre "fertilitetsbørn", hvor forældrene ønsker at fortælle deres barn om dets tilblivelse. LFUB har samtidig opfordret til åbenhed omkring barnets tilblivelse. Derfor har LFUB udgivet en børnebilledbog "Astrid er donorbarn" samt støttet udgivelsen af "Slottet med de mange værelser". Begge er bøger der fortæller om børns tilblivelseshistorier i et let og forståeligt sprog.

Udgangspunktet for LFUB har været at få oplyst om de mange måder, der er at få stiftet familie på, på trods af mors og fars fertilitetssygdomme. En god vej synes vi: at lade forældre, bedsteforældre og andres voksne læse historien for barnet og lade det tale om barnets egen tilblivelseshistorie.

På LFUB's vegne,


Tina Ovesen
formand

LFUB

Landsforeningen for Ufrivilligt Barnløse • Skibbroen 6, 2, Postboks 13 • 6200 Aabenraa
Tlf: 3312 2278 • Fax: 7462 7772 • lfub@lfub.dk • www.lfub.dk



Indenrigs- og sundhedsministeriet

- sendt pr. e-mail til spok@im.dk; ani@im.dk

Frederiksholms Kanal 2, 3
DK-1220 København K

Telefon 33 14 00 10
Fax 33 14 55 09

mail@sjaelnediagnoser.dk
www.sjaelnediagnoser.dk

Under protektion af
H.K.H. Kronprinsesse Mary

Den 22. februar 2011

Vedr.: Høring over udkast til forslag til lov om ændring af lov om kunstig befrugtning i forbindelse med lægelig behandling, diagnostik og forskning m.v. (ændrede regler for sæddonation)

Sjældne Diagnoser har noteret sig, at ovennævnte lovudkast er sendt i høring. Vi har ingen bemærkninger til de foreslåede ændringer, men vi gerne benytte lejligheden til at fremsætte følgende synspunkter angående regler for sæddonation:

I den gældende lovgivning er der ingen øvre grænse for antallet af sæddonationer fra samme donor. Sjældne diagnoser mener, dette bør tages op til overvejelse. Vi fik i 2010 kendskab til et tilfælde, hvor alvorlig, arvelig sygdom er videregivet til et antal nyfødte gennem samme (danske) donor – både i Danmark og i udlandet. Der er tale om den potentielt meget alvorlige sygdom Neurofibromatose, type 1 (NF1). Donor er en såkaldt "mosaik" for en mutation (genforandring), idet sæddonor ikke selv har symptomer på NF1 og således ikke har været bekendt med sin egen status som bærer af sygdommen. Heller ikke de foretagne tests i forbindelse med godkendelse af sæddonor har identificeret mutationen.

Sjældne Diagnoser har ikke overblik over, hvor mange børn der er kommet til verden med NF1 som følge af sæddonors status som bærer. Den pågældende sæddank har anslået, at mens den sædvanlige forekomst af NF1 er 1/2500 – 1/4000 blandt nyfødte, så formodes forekomsten ved brug af donor at være 1/5 – 1/10.

**Sjældne Diagnoser er en sammenslutning af 42 foreninger for familier med sjældne sygdomme og handicap
Vi arbejder for at forbedre vilkårene for de sjældne sygdomsgrupper**

22q11 Danmark • AHCKids • Alfa-1-foreningen • Angelmanforeningen i Danmark • Blærekestriforeningen • Crouzonforeningen i Danmark • Cystisk Fibroseforeningen • Danmarks Apertforening • Danmarks Bløderforening • Dansk Forening for Albinisme • Dansk Forening for Neurofibromatosis Recklinghausen • Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta • Dansk Forening for Tuberøs Sclerose • Dansk forening for Williams syndrom • Dansk Spielmeier-Vogt Forening • Dansk Tourette Forening • Dværgforeningen • Ectodermal Dysplasi, Patientforening • Ehlers-Danlos foreningen i Danmark • Fabry Patientforening • Foreningen for ATAKSI/HSP • Foreningen for Möbiussyndrom i Danmark • Foreningen for Von Hippel Lindau patienter og pårørende • Galaktosæmiforeningen i Danmark • Gaucher Foreningen i Danmark • Handicappede Børn Uden Diagnose (HBUD) • Immun Defekt Foreningen • Landsforeningen for arm- og bendefekte • Landsforeningen for Marfan Syndrom • Landsforeningen for Prader Willi Syndrom • Landsforeningen for Sotos Syndrom • Landsforeningen mod Huntingtons Chorea • Landsforeningen Rett Syndrom • MCADD-foreningen • Mitokondrie-foreningen i Danmark • Patientforeningen for Osler patienter i Danmark • Polycytemi Foreningen i Danmark • Porfyriforeningen Danmark • Rygmarvsbrokforeningen af 1988 • Smith-Magenis Syndrom Forening • UniqueDanmark • WilsonPatientforeningen

Der er således tale om meget stærkt forøget risiko for at få et barn med NF1, hvis denne sæddonor benyttes. Sæddonoren er nu naturligvis identificeret og anvendes ikke længere, ligesom sædbanken har identificeret modtagerne af donationerne og underrettet dem om risikoen. Men sagen bør mane til eftertanke:

Sjældne Diagnoser foreslår, at det overvejes at sætte et loft over, hvor mange donationer, den enkelte sæddonor kan bidrage med. Så længe det ikke er muligt at screene for alvorlige, arvelige sygdomme, bør ingen donor have mulighed for at være ophav til et ubegrænset antal børn.

Selvom den påtænkte lovændring ikke har med dette område at gøre, håber vi alligevel, at ministeriet vil overveje Sjældne Diagnoses forslag.

Med venlig hilsen

Birthe Byskov Holm,
Formand

/Lene Jensen,
direktør

Kopi sendt til alle medlemmer og suppleanter af sundhedsudvalget.