

**Indenrigs- og Sundhedsministeriet**

Dato: 28. marts 2006  
Kontor: Sundhedspolitisk kt.  
J.nr.: 2004-1660-29  
Sagsbeh.: MLA  
Fil-navn: svarspm4

**Besvarelse af spørgsmål nr. 4 (L 151), som Sundhedsudvalget har stillet til indenrigs- og sundhedsministeren den 2. marts 2006**

**Spørgsmål 4:**

"Vil ministeren yde teknisk bistand til udarbejdelse af ændringsforslag til følgende forskellige måder at sikre hel eller delvis donoranonymitet:

1) hvor donor forpligtiger sig til, at et biologisk barn må få kendskab til donors anonymitet, hvis barnet og de juridiske forældre ønsker det. Hvis de juridiske forældre ikke ønsker det, må barnet først få oplyst donor, når barnet er blevet myndigt.

2) hvor donor alene giver tilladelse til, at donoren kan opspores, hvis der i tilfælde af sygdom hos det biologiske barn, ledes efter en organdonor. Denne opsporing behøve ikke at være ensbetydende med brydning af anonymiteten over for barn eller juridiske forældre, men blot således at behandlende læge kan opspore donor med henblik på undersøgelse af, om vedkommende er egnet som donor af f.eks. knoglemarv til brug i det syge barns behandling.

3) hvor de juridiske forældre skriver under på,  
- om de ønsker sæd/æg fra en donor, der ønsker livslang og fuld anonymitet  
- om de ønsker sæd /æg fra en donor, der kan opspores i tilfælde af, at barnet får brug fra andet organmateriale i forbindelse med behandling af en livstruende sygdom  
- om de ønsker sæd/æg fra donor, der er indstillet på en senere ophævelse af anonymiteten over for barn og dets juridiske familie."

**Svar:**

**Ad punkt 1.** Jeg har forstået spørgsmålet således, at der stilles forslag om ophævelse af donoranonymiteten efter 2 forskellige modeller. Den første model omfatter tilfælde, hvor forældrene og barnet kan beslutte, hvornår de vil have oplysninger om donors identitet. Den anden model omfatter tilfælde, hvor barnet efter at myndighedsalderen er opnået, kan få oplysninger om donor.

Den førstnævnte model synes at forudsætte, at forældrene allerede fra donationstidspunktet har kendskab til donors identitet, således at familien herefter kan blive enige om at lade barnet få kendskab til donor. En sådan ordning vil kræve donors skriftlige samtykke.

Et tilsvarende system er – bortset fra Island - ikke kendt i andre lande, hvor anonymiteten er ophævet.

En lovbestemmelse, der indeholder de forudsatte kriterier, vil kræve en præcisering af de forskellige elementer, herunder hvordan barnet skal erklære sig enig i at modtage oplysninger om donors identitet, og om der skal stilles krav om alder. Hertil kommer spørgsmålet om, hvorvidt forældrene med denne ordning også får mulighed for at pege på en bestemt donor og dermed få indflydelse på eksempelvis særlige karakteristika hos donor.

Det er efter min opfattelse ikke muligt at udarbejde udkast til en sådan lovtekst uden en nærmere analyse af hensigten med ordningen og dens rækkevidde.

Jeg har forstået det sidste forslag under punkt 1 således, at der ønskes en beskrivelse af en generel ophævelse af donoranonymiteten i forhold til barnet, således at barnet ved myndighedsalderens indtræden skal have muligheder for at få oplysninger om donor. Der vil være tale om en obligatorisk ordning, og forældrene har med andre ord intet valg, såfremt de ønsker behandling for barnløsheden.

Bestemmelsen skal – som jeg forstår det – tilgodese barnets ønsker om at kende sine "rødder". Det bør imidlertid præciseres, at barnet får en ret, men ikke en pligt til at få oplysninger om en donor.

En sådan bestemmelse kunne med ovennævnte forbehold udformes, som følger, idet de nærmere regler skal fastsættes i bekendtgørelsen om kunstig befrugtning:

Efter § 20 Indsættes:

”Kapitel 4 a.

#### Ophævelse af donoranonymiteten

§ 20 a. Et barn, der er født ved kunstig befrugtning med donation af æg eller sæd har, når barnet har nået myndighedsalderen, ret til at få oplysninger om den pågældende donor, herunder om den pågældendes identitet.

*Stk. 2.* Indenrigs- og sundhedsministeren fastsætter nærmere bestemmelser herom.”

**Ad punkt 2.** Denne situation omhandler tilfælde, hvor der på grund af et barns sygdom ønskes sporing af en æg- eller sæddonor med henblik på en donation af væv, celler eller organer.

Spørgsmålet om håndtering af væv og celler er omfattet af det forslag til lov om krav til kvalitet og sikkerhed ved håndtering af humane væv og celler (vævsloven) L 138, som i øjeblikket er til behandling i Folketinget. Dette lovforslag bygger på et EU-direktiv, der dels stiller krav om sporbarhed og dels sikrer anonymitet mellem donor og modtager af væv og celler og i forhold til tredjemand i øvrigt.

Det følger af direktivet, at medlemsstaterne ved lov kan beslutte, at anonymiteten mellem donor og modtager af væv og celler ikke skal opretholdes i forbindelse med donation af kønsceller. Dette tager antagelig især sigte på de tilfælde, hvor donoranonymiteten generelt ønskes ophævet.

Det må antages, at det også vil være muligt inden for rammerne af direktivet at fastsætte en regulering, som omhandlet i spørgsmålets punkt 2, hvor anonymiteten fastholdes. En sådan regulering ville kræve samtykke fra donor på donationstidspunktet.

Når dette er sagt, skal jeg pege på, at udformningen af et sådant regelsæt ville kræve nøje overvejelser i relation til hvilke sygdomme (alvorlighed) og hvilke vævstyper (hud eller knoglemarv), der skal omfattes af en bestemmelse, hvor donor og modtager af væv og celler i princippet bevarer deres anonymitet, men hvor der gennem en læge skal kunne rette henvendelse til den ene part (donor) med henblik på nærmere oplysninger til gavn for den anden part (modtager af væv og celler).

Endvidere skal det afgrænses, hvilke personer, der skulle være omfattet. Eksempelvis vil det være tilsvarende relevant at tage stilling til, om det kun er et barn, eller om også donor skulle have en mulighed for at opspore sine genetiske slægtninge. Endvidere ville der kunne eksistere halvsøskende fra den samme donor, og man kunne spørge, om disse også burde kunne omfattes af en søgning efter vævsforligelighed.

Det bemærkes, at spørgsmålet om donation af organer for eksempel en nyre ikke er omfattet af vævslovens bestemmelser.

Jeg mener ikke at det er muligt at fastsætte en sådan bestemmelse – herunder bestemmelse om donation af organer - uden et nærmere analysearbejde, hvori også etiske aspekter bør indgå.

### **Ad punkt 3.**

Indledningsvis bemærkes generelt, at et forældrepar i forbindelse med behandling med kunstig befrugtning giver deres samtykke til behandlingen, herunder til det regelsæt, der er gældende.

Det betyder, at spørgsmålet om donoranonymitet eller ikke-donoranonymitet – under forudsætning af at der lovgivningsmæssigt var åbnet op for disse muligheder – ville være et af de elementer, som forældrene ved deres samtykkeerklæring havde taget stilling til. Det ville derfor ikke i lovtæksten være behov for særlige bestemmelser. Forældrenes sam-

tykke ville i givet fald skulle udmøntes i ændring af bekendtgørelsen om kunstig befrugtning m.v., hvor samtykkebestemmelserne er beskrevet i dag.

Om de tre konkrete spørgsmål under pkt. 3) bemærkes:

- En ordning, hvor et kommende forældrepar skriver under på, at de ønsker en anonym donor, svarer til den retsstilling, der er gældende i dag, og der kræves ikke særlige reguleringer i loven.
- Om opsporing i tilfælde af barnets sygdom henviser jeg til mine bemærkninger under punkt 2.
- En bestemmelse, der ophæver donoranonymiteten, er beskrevet under punkt 1. Modellen indeholder ikke en ophævelse af anonymiteten i forhold til barnets øvrige familie, men giver alene barnet ret til informationer, idet det væsentligste argument for at ophæve donoranonymiteten, er hensynet til, at barnet på et tidspunkt kan få kendskab til sine biologiske forhold.

I øvrigt bemærkes for fuldstændighedens skyld, at de tre skitserede modeller også kræver, at donor har givet skriftligt samtykke til den valgte model.