



Helse- og omsorgsdepartementet  
Postboks 8011 Dep  
0030 Oslo

Vår ref.: 2015/14

Deres ref.:

Dato: 9. februar 2015

## Valg av sæddonor og genetisk testing av sæddonorer

### Evaluering av bioteknologilovens §§ 2-9 og 2-10

Bioteknologirådet har, på sine møter 22.-23. oktober 2014, 11. desember 2014 og 27. januar 2015, diskutert bestemmelsene for valg av sæddonor og genetisk testing av sæddonorer. Diskusjonene har vært del av rådets arbeid med evalueringen av bioteknologiloven. Bioteknologirådet har, samtidig med denne uttalelsen, også kommet med en egen uttalelse om donoranonymitet og donorrekruttering.

Ifølge dagens lovverk og retningslinjer skal norske sæddonorer kun i spesielle tilfeller testes for genetiske sykdommer. Paret som skal motta donasjonen skal ikke selv få velge mellom de tilgjengelige donorene, den endelige beslutningen tas av behandlende lege. Kriteriet for valg av sæddonor til heterofile par skal være at han har fysiske karakteristika som er mest mulig like barnets juridiske og sosiale far. Dersom barnet får to mødre, skal paret i samråd med legen komme fram til hvilke fysiske karakteristika som skal være grunnlag for valg av sæddonor. Det er imidlertid forskjellig praksis ved offentlige og private fertilitetsklinikker i Norge, både når det gjelder utvelgelse av donorer og hva slags genetisk testing av donorene som er gjennomført.

### Sammendrag av Bioteknologirådets tilråding

#### *Genetisk testing av sæddonorer*

Bioteknologirådet mener det ikke er nødvendig å innføre rutinemessig genetisk testing av norske sæddonorer.

#### *Valg av sæddonor*

I dagens bioteknologilov heter det i § 2-10: «Behandlende lege skal velge egnet sædgiver.»

Et flertall på fjorten av Bioteknologirådets medlemmer mener denne lovteksten bør endres til: «Behandlende lege skal velge egnet sædgiver, i samråd med paret som mottar behandlingen.» Ett medlem mener lovteksten bør endres til: «Paret som mottar behandlingen skal velge egnet sædgiver, i samråd med behandlende lege.»

#### *Hva paret som mottar donasjonen bør få vite om sæddonoren*

Et flertall på ti medlemmer mener at andre opplysninger om donor enn fysiske karakteristika ikke skal gjøres tilgjengelig for paret som mottar donasjonen. Det bør være opp til foreldrene å avgjøre om fysisk likhet skal vektlegges ved valg av donor. Et mindretall på tre medlemmer mener det ikke er nødvendig å begrense tilgjengelig informasjon om donorene. Et annet mindretall på to medlemmer ønsker ikke at det skal registreres andre opplysninger om donor enn sædkvalitet og at han er fri for smittsomme sykdommer og ikke har alvorlige genetiske sykdommer i familien.

Et samlet bioteknologiråd understreker at paret som mottar donasjonen bør informeres om at donorens egenskaper ikke nødvendigvis kommer til å finnes hos barnet.

## **Genetisk testing av sæddonorer**

Det har forekommet flere tilfeller internasjonalt hvor sæddonorer har vært bærere av genetisk sykdom som er blitt overført til barna. I Danmark foregikk en omfattende debatt om gentesting av donorer for noen år tilbake, da det ble kjent at en dansk donor hadde vært opphav til ni barn (i Danmark, USA, Sverige og Belgia) som fikk den genetiske sykdommen nevrofibromatose type 1 (NF1). Ifølge avisoppslagene om saken, hadde mannen vært donor for minst 43 barn, hvorav 18 bodde i Sverige eller Norge.

Slike episoder aktualiserer spørsmålet: Bør norske sæddonorer screenes for de vanligst forekommende genetiske sykdommene før de får donere?

#### *Dagens system for testing av norske donorer*

Alle norske sæddonorer testes for smittsomme sykdommer som hiv, hepatitt B og C, syfilis, herpes, gonoré og klamydia, men undersøkes ikke rutinemessig for noen genetiske sykdommer. Donorene blir imidlertid spurt ut om egen helsetilstand og forekomsten av genetiske sykdommer i familien.

I Helsedirektoratets rundskriv om assistert befruktning med donorsæd fastslås blant annet at sædgiver «skal ha god fysisk og psykisk helse». I tillegg står det at en familieanamnese, altså en kartlegging av familiens sykdomshistorie, «skal sikre at sædgiver ikke er bærer av kjent arvelig sykdom (det skal heller ikke foreligge mistanke om slike sykdommer)». Det åpnes også for at det i spesielle tilfeller kan være aktuelt å

undersøke bærertilstand for autosomal recessiv sykdom,<sup>1</sup> altså for sykdommer som barnet kun utvikler dersom det arver sykdomsmutasjonen fra både mor og donor.

De tre norske privatklinikene som tilbyr assistert befruktning med donorsæd (IVF-Klinikken Oslo, Klinikken Hauken i Haugesund/Bergen og Medicus i Trondheim), bruker imidlertid sæd fra gentestede donorer. Sædbankene som disse privatklinikene kjøper donorsæd fra – Cryos og European Sperm Bank – tester rutinemessig donorene for genetiske sykdommer som cystisk fibrose, og thalassemi, dersom donorene tilhører etniske grupper med en høy forekomst av disse sykdommene. I tillegg gjennomfører de en kromosomundersøkelse ved såkalt karyotyping

#### *Etiske og samfunnsmessige aspekter*

Genetisk testing kan ikke eliminere risikoen for at arvelige sykdommer overføres fra sæddonoren til barnet. Genetikk og arv er komplekse fenomener som dagens vitenskap ikke fullt ut forstår, og langt mindre kan kontrollere. Mange arvelige sykdommer er recessive, slik at barnet er like avhengig av morens bærertilstand som sæddonors. For dominante sykdommer vil donorens familiehistorikk i de aller fleste tilfeller være tilstrekkelig for å oppdage betydningsfull risiko for barnet, og en gentest vil som oftest gi liten merverdi. De to norske sædbankene, ved Rikshospitalet og Haugesund sjukehus, gir uttrykk for at de mener dagens norske testregime er tilstrekkelig, og har ikke noe ønske om ytterligere testing av norske donorer.

Et annet argument imot slik testing er kostnadssiden. Én av testene det kan være aktuelt å bruke, fra selskapet Recombine, koster rundt 2500 kroner per test. Testen omfatter rundt 500 recessive sykdommer, men man kan velge hvilke sykdommer man ønsker å motta prøvesvar for. Den danske sædbanken Cryos, som bruker testen fra Recombine, opplyser at de bestiller prøvesvar for sykdommer som forekommer hyppigere enn blant en av 5000 i den etniske gruppen donoren kommer fra. Nordiske donorer testes derfor for cystisk fibrose. En ytterligere, og potensielt større, kostnad for slik testing av donorer i Norge, er imidlertid knyttet til regelverket for testing av bærertilstander for genetisk sykdom. Alle som tar slike tester i Norge har krav på genetisk veiledning før, under og etter testen. Dette kan medføre betydelige kostnader og legge beslag på genetisk kompetanse som det er behov for andre steder i helsevesenet.

Ett argument for likevel å teste norske sæddonorer for enkelte alvorlige arvelige sykdommer, er at dette i helt spesielle tilfeller kan gi en ekstra sikkerhet mot at en genetisk sykdom overføres fra donor til barn. Dette kan for eksempel gjelde tilfeller hvor donoren ikke har tilstrekkelig kunnskap om familiehistorikken sin, eller han ikke er helt ærlig om den. I tillegg kan det være et argument at den importerte donorsæden som brukes på norske privatklinikker kommer fra donorer som har gjennomgått slik testing. Testing av norske donorer kan dermed ses på som et tiltak for å likestille det offentlige tilbudet med det som tilbys på private klinikker i Norge.

---

<sup>1</sup> Helsedirektoratet (2008), [Rundskriv 12-2008 Assister befruktning med donorsæd Rutine o](#)

---

## **Bioteknologirådets tilråding om genetisk testing av sæddonor**

Bioteknologirådet mener det ikke er nødvendig å innføre rutinemessig gentesting av norske sæddonor. Dagens system med kartlegging av familiehistorikken gir en tilstrekkelig sikkerhet. Personellet ved de norske sædbankene uttrykker heller ikke ønske om rutinemessig gentesting av donorene. Lovverk og praksis bør derfor ikke endres på dette feltet.

## **Valg av sæddonor**

Bioteknologilovens § 2-10 fastslår at behandlende lege skal velge egnet sædgiver.

I Helsedirektoratets rundskriv for assistert befruktning med donorsæd står følgende om utvelgelse av sædgiver:

Utgangspunkt for valg av sædgiver skal være fysiske karakteristika som er mest mulig like barnets juridiske og sosiale far.

I de tilfeller hvor barnet får to mødre bør paret i samarbeid med legen komme fram til hvilke fysiske karakteristika som skal være grunnlag for valg av sædgiver.

Det er ikke anledning til å velge sædgiver ut i fra andre egenskaper enn fysiske karakteristika.

### *Merknad:*

Følgende data registreres om sædgiver i det lokale sædgiverregisteret: øyenfarge, hårfarge, hudfarge og etnisk bakgrunn, høyde og vekt. Det er behandlende lege som henvender seg til sædbanken for å finne en egnet giver.<sup>2</sup>

I forarbeidene til bioteknologiloven presiseres det tydelig hva som regnes som «fysiske karakteristika»:

Med egnet sædgiver mener departementet at det bør tilstrebes å benytte sæd fra en sædgiver som har samme fysiske karakteristika, dvs. høyde og hud-, hår- og øyenfarge som barnets juridiske og sosial far. Det vil ikke være anledning til å velge sædgiver ut fra andre egenskaper.<sup>3</sup>

### *Dagens praksis*

I praksis foretar legen valg av sæddonor i samråd med de blivende foreldrene, både på offentlige sykehus og private klinikker. Ved uenighet mellom paret og legen, er det legen som har det siste ordet.

---

<sup>2</sup> [Helsedirektoratet 2008](#), side 17

<sup>3</sup> [Ot. prp. nr. 64 \(2002-2003\)](#), side 47.

Det er likevel en vesentlig forskjell mellom de offentlige sykehusene og de private klinikkene når det gjelder tilgangen på informasjon om donoren. Standard prosedyre hos de norske private klinikkene ved utvelgelse av donor, er at paret gjennomgår de utenlandske sædbankenes donorlister, og kommer med forslag til en kandidat som har passende fysiske karakteristika. Deretter tar legen den endelige avgjørelsen. Imidlertid tilbyr de utenlandske sædbankene ofte langt mer informasjon om donorene enn de fysiske karakteristika som skal utgjøre informasjonsgrunnlaget for valg av sæddonor i Norge. Denne informasjonen har de norske parene mulighet til å skaffe seg – noen steder gratis, andre steder mot betaling.

Alle de norske privatklinikene som tilbyr assistert befruktning med donorsæd understreker at de opplyser kundene sine om at slik utvidet donorinformasjon ikke skal brukes ved valg av donor. Legen kan imidlertid ikke kontrollere på hvilket grunnlag paret har valgt mellom donorene med passende fysiske karakteristika.

#### *«Utvidede donorprofiler» i utenlandske sædbanker*

Et søk i sædbanken Cryos i januar 2015 etter en typisk donortype (kaukasisk med blå øyne, blondt hår og høyde mellom 180-189 cm.) ga 44 treff. 18 av disse har en såkalt «utvidet donorprofil», som i de fleste tilfeller inneholder:

- Et familietre (tilbake til besteforeldre, hvor donoren oppgir alles alder, yrke, fysiske karakteristika, hjertesykdommer, gensykdommer og om de bruker briller)
- Medisinsk informasjon om donoren (om allergier og lignende mindre alvorlige tilstander).
- En håndskrevet beskjed fra donoren.
- Et skriftlig intervju hvor donoren forteller om seg selv og sin utdanning, hobbyer, instrumenter han spiller, alkoholkonsum og mer.

For noen donorer kan man også få se barnebilder, høre en lydfil hvor han forteller kort om seg selv, se resultatene fra en EQ-test (emosjonell intelligens) og/eller lese inntrykket sædbankens personale har av donoren.

De utvidede donoropplysningene omhandler hovedsakelig preferanser, egenskaper og interesser som ikke er direkte arvelige og dermed ikke nødvendigvis kommer til å finnes hos barnet. Likevel åpner tilgangen på disse opplysningene for forsøk på tilvalg og fravalg av egenskaper som ikke skal finne sted, ifølge både Helsedirektoratets rundskriv om sæddonasjon og forarbeidene til bioteknologiloven. I tillegg kan norske myndigheter ikke kontrollere eller regulere mengden informasjon de utenlandske sædbankene gir om sine donorer. Det er mulig at disse sædbankene senere kommer til å tilby enda mer informasjon om donorenes intelligens, sykdomsdisposisjoner og annet.

### *Utvelgelse av egnet donor*

Et etisk potensielt problematisk aspekt ved utvelgelsen av sæddonor er at foreldre kan ønske å prøve å påvirke det kommende barnets egenskaper ved å velge en sæddonor med egenskaper som høy intelligens eller godt utseende, i håp om å få et særlig intelligent eller vakkert barn. Betenkelighetene er blant annet knyttet til at dette kan gi reproduksjonen preg av at barn blir en «handelsvare», og bidra til å svekke toleransen for mangfoldet av biologiske egenskaper i samfunnet. Det kan ha uheldige konsekvenser dersom kjøpet av donorsæd gir befruktningen et preg av forretnings-transaksjon, hvor foreldrene som forbrukere kan klage på egenskaper barnet får. En hvit amerikansk kvinne saksøkte i fjor sædbanken hun hadde kjøpt donorsæd fra, fordi hun og hennes likekjønnede partner fikk sæd fra feil donor, slik at de fikk et mørkhudet barn.<sup>4</sup> En av årsakene til søksmålet var at kvinnene var bekymret for å oppdra barnet i sitt hvite nabolag, som de karakteriserte som «rasemessig intolerant.»

Det vil være ulike syn på om valg av sæddonor er sammenlignbart med den innflytelsen foreldre ellers har over barnas gener gjennom valg av partner, eller om det er kvalitativt annerledes. Ved å overlate den endelige avgjørelsen til behandlende lege, og legge et avgrenset sett fysiske karakteristika til grunn for valget, vil man unngå disse potensielle etiske betenkelighetene.

Et annet argument for å overlate den endelige beslutningen om egnet sædgiver til behandlende lege, er at legen i noen tilfeller kan være bedre i stand til å vurdere barnets beste. Ett eksempel kan være tilfeller der foreldrene ønsker at barnet skal ha en spesiell egenskap som for eksempel en genetisk betinget funksjonsnedsettelse. Det har for eksempel forekommet at døve par ønsker seg døve barn, og derfor har brukt en sæddonor med arvelig hørselstap.<sup>5</sup>

Mot disse ulike argumentene kan det innvendes at valget av donor ofte oppleves som betydningsfylt for foreldrene, og at det kan være positivt for dem å kunne få velge en donor som føles «riktig» for dem. Det kan derfor argumenteres for at de bør få ha større innflytelse i dette spørsmålet, for eksempel ved at de selv har siste ord om valg av donor, etter samråd med legen. Man kan også hevde at informasjonen i de utvidede donorprofilene fra utenlandske sædbanker i all hovedsak er harmløs, ettersom det dreier seg om egenskaper og preferanser der miljø og oppvekstvilkår har stor betydning og arvegangen ofte er uklar, slik at donors egenskaper ikke nødvendigvis vil overføres til barnet.

Noen vil også mene at det er en overdreven vektlegging av fysiske karakteristika i dagens system for donorvalg. Praksisen med valg av donor basert på fysisk likhet med sosial far, var knyttet til tanken om at det var best at donasjonen skulle holdes hemmelig for barnet og samfunnet for øvrig. Etter at man har avskaffet systemet med anonyme donorer i Norge og tillatt assistert befruktning for lesbiske par, er ikke denne begrunnelsen lenger like relevant. Forskning viser at tidlig åpenhet om sæddonasjonen

---

<sup>4</sup> The Telegraph, «[White woman sue sperm bank over black donor error](#)», 2. oktober 2014.

<sup>5</sup> The Guardian, «[Lesbian couple have deaf baby by choice](#)», 8. april 2002

ser ut til å være til beste for forholdet mellom barnet og foreldrene. Hvis sæddonasjonen ikke skal holdes hemmelig for barnet, kan det synes mindre viktig at barnet utseendemessig ligner på sin sosiale far eller medmor. Noen vil mene at systemet med valg av sæddonor basert på fysisk likhet med barnets foreldre derfor bør bortfalle, mens andre kan mene at man bør ha større frihet til å velge donor på grunnlag av ulike egenskaper, både fysiske og ikke-fysiske.

## **Bioteknologirådets tilråding om valg av sæddonor og registrering av sæddonors egenskaper**

### *Valg av sæddonor*

I dagens bioteknologilov heter det i § 2-10: «Behandlende lege skal velge egnet sædgiver.»

Et flertall på fjorten av Bioteknologirådets medlemmer, *Inge Lorange Backer, Cathrine Bjorvatn, Petter Frost, Kristin Halvorsen, Gunnar Heiene, Arne Holst-Jensen, Torolf Holst-Larsen, Bernadette Kumar, Raino Malnes, Bjørn Myskja, Benedicte Paus, Bente Sandvig, Nils Vagstad og Dag Inge Våge*, mener denne lovteksten bør endres til: «Behandlende lege skal velge egnet sædgiver, i samråd med paret som mottar behandlingen.»

Medlemmet *Fern Wickson* mener lovteksten bør endres til: «Paret som mottar behandlingen skal velge egnet sædgiver, i samråd med behandlende lege.»

### *Hva paret som mottar donasjonen bør få vite om sæddonoren*

Et flertall på ti av Bioteknologirådets medlemmer, *Inge Lorange Backer, Cathrine Bjorvatn, Kristin Halvorsen, Gunnar Heiene, Arne Holst-Jensen, Bjørn Myskja, Benedicte Paus, Bente Sandvig, Nils Vagstad og Dag Inge Våge*, mener at andre opplysninger om donor enn fysiske karakteristika ikke skal gjøres tilgjengelig for paret som mottar donasjonen. Det bør være opp til foreldrene å avgjøre om fysisk likhet skal vektlegges ved valg av donor.

Et mindretall på tre medlemmer, *Petter Frost, Torolf Holst-Larsen og Fern Wickson*, mener det ikke er nødvendig å begrense tilgjengelig informasjon om donorene. Eventuelle opplysninger om sæddonorens bakgrunn og interesser er i de fleste tilfeller harmløse, men kan for mottakerne oppleves som vel så viktige som for eksempel øyenfarge.

Et annet mindretall, de to medlemmene *Bernadette Kumar og Raino Malnes*, ønsker ikke at det skal gjøres tilgjengelig andre opplysninger om donor enn sædkvalitet og at han er fri for smittsomme sykdommer og ikke har alvorlige genetiske sykdommer i familien.

Et samlet bioteknologiråd mener at paret som mottar donasjonen bør informeres om at donorens egenskaper ikke nødvendigvis kommer til å finnes hos barnet.

Med vennlig hilsen

Kristin Halvorsen  
Leder

Sissel Rogne  
Direktør

Saksbehandler: Hallvard Kvale, seniorrådgiver