

Helse- og omsorgsdepartementet  
postmottak@hod.dep.no

Kopi: Helsedirektoratet

Vår ref.: 2019/26

Deres ref.:

Dato: 12.03.2019

## **Oppfølging av barn unnfanget med donerte kjønnsceller**

Fram til 1. januar 2005 kunne barnløse par få tilbud om assistert befruktning ved hjelp av anonym sæddonor. Etter en endring i bioteknologiloven har personer som er unnfanget ved sæddonasjon etter dette tidspunktet rett til å få vite donors identitet idet de fyller 18 år. Praktiske ordninger for donorbarna skal være på plass innen 2023.

Bioteknologirådet har tidligere tatt opp spørsmålet om myndigheten bør ha ansvar for å imøtese behov eller ønsker fra personer som har blitt unnfanget med anonym donert sæd før lovendringen i 2005, eventuelt også for norske barn som har anonym donor fra andre land. Bioteknologirådet blir jevnlig kontaktet av personer unnfanget med anonym donor, som har spørsmål om sine rettigheter eller et ønske om å få vite mer om tidligere praksis. I tillegg finnes det nå flere bedrifter som tilbyr genetiske slektskapstester som gjør det mulig å identifisere biologiske slektninger. Dette er bakgrunnen for at Bioteknologirådet nå tar opp problemstillingen.

Vi må regne med at det kan bli mye oppmerksomhet rundt opphevelsen av anonym sæddonasjon og innføring av rett til å få vite hvem den biologiske faren er 1. januar 2023. Dette kan også bety at personer som er unnfanget ved hjelp av sæddonasjon på et tidligere tidspunkt vil etterspørre mer informasjon. Myndighetene bør derfor ha tenkt igjennom og framskaffet aktuell informasjon til dette tidspunktet.

Saken ble diskutert på rådets møte 4. desember 2018.

### **1. Bakgrunn**

Inseminasjon med donorsæd som behandling av barnløshet har foregått i Norge siden 1930-tallet. Først i 1970-årene ble denne behandlingen satt i mer organiserte former. I 1987 ble virksomheten regulert i Lov om kunstig befruktning. Loven tillot anonym donor, og denne bestemmelsen ble videreført i kapitlet om assistert befruktning i bioteknologiloven når den kom i 1994. I 2003 ble bioteknologiloven endret, og det ble krav om ikke anonym (kjent) donor fra 1. januar 2005.

Bioteknologirådet sendte 24.06.2013 brevet «Barn unnfanget med donorsæd: Biologisk og sosial tilhørighet» til Helsedirektoratet. Brevet handlet om barn med anonym donor, altså de som var født før 2005 i Norge, og etter i andre land, som Danmark. Bioteknologirådet ba myndighetene:

1. Aktivt formidle at ny forskning viser at åpenhet om barnets opphavshistorie skaper tryggere og mer stabile familier enn hemmelighold gjør. Denne informasjonen bør være en sentral del av helsevesenets informasjon til og kontakt med par som gjennomfører assistert befruktning med donorsæd.
2. Å utrede spørsmålet om opprettelse av en offentlig tjeneste hvor barn unnfanget med anonym donorsæd kan registrere seg med donornummer, dersom de har tilgang til dette nummeret. Tjenesten kan deretter sette barna i kontakt med eventuelle donorsøsken som også har registrert seg med samme donornummer. Det kan også utredes hvorvidt det er praktisk mulig og/eller ønskelig for tjenesten å tilby å formidle kontakt med sæddonoren. Det er viktig at denne tjenesten er frivillig og at den ikke opphever donoranonymiteten uten at donoren selv ønsker det.

I ettertid er forslaget om tidlig informasjon fulgt opp. I sin rapport til evalueringen av bioteknologiloven pekte Helsedirektoratet i 2015 på at «det er et dilemma at barnet har rett til informasjon, men foreldre ikke har plikt til å informere». Direktoratet skrev at «det kan diskuteres om foreldre i større grad bør pålegges en plikt til å informere barnet».<sup>1</sup> I Stortingsmelding nr. 39 (2016-2017) er det forslag om lovpålagt plikt til å orientere barna. Der foreslo regjeringen også å senke alderen for når barn har rett til å få vite donors identitet fra 18 til 15 år. Både foreldres plikt til å informere og endret alder for retten til å vite er med i regjeringsplattformen til Høyre, Fremskrittspartiet, Venstre og Kristelig Folkeparti (Granavolden-erklæringen) fra 17. januar i år.

Spørsmål knyttet til om staten har noe ansvar for barn som er blitt til ved assistert befruktning før lovendringen, er imidlertid ikke fulgt opp. Denne tematikken er fortsatt aktuell.

## **2. Behov for svar og kunnskap**

Bioteknologirådet får jevnlig henvendelser fra enkeltpersoner som har historier å fortelle og som lurer på hvor de kan finne svar på ulike sider ved tidligere praksis og muligheter de har i dag. Blant disse er det ulike erfaringer, og det varierer hva folk lurer på.

Blant de som har fått vite at de er donorbarn når de er ungdom/voksne, er det flere som har reagert på hemmeligholdet og i varierende grad strevd med identitetsspørsmål. Vår erfaring er at disse ikke først og fremst formidler et ønske om å finne sin biologiske far, men eventuelle halvøsken, og unngå å få barn med et halvøsken eller å få kunnskap om det er alvorlige arvelige sykdommer i den biologiske farens slekt.

Et sentralt ønske er kunnskap om hvordan praktiseringen av inseminasjon har vært i Norge opp igjennom historien og på ulike sykehus. Det kan gjelde helt overordnede spørsmål som hvorfor staten den gang begrunnet at barn ikke skulle få vite noe. Men også spesifikke spørsmål om hvem som typisk var donor, hvordan de ble rekruttert, valgt ut og hva man visste om dem.

---

<sup>1</sup> Helsedirektoratet 2015. Evaluering av bioteknologiloven 2015. Oppdatering om status og utvikling på fagområdene som reguleres av loven, s. 38.

Flere har gitt uttrykk for at de har funnet svært lite informasjon om dette, men det er også variasjon her. Noen har opplevd at deres mor har en detaljert journal der det er en viss informasjon (ikke identifikasjon av far) å finne. Andre (blant annet barn av kvinner som har fått assistanse fra Rikshospitalet) har fått opplyst at journalene er slettet rutinemessig etter 10 år, og at det ikke finnes tilgjengelig informasjon. Et gjennomgående og generelt spørsmål er hva som er mulig å finne ut i dag.

Personer som har blitt til ved hjelp av donor har i dag en mulighet til å få vite sitt biologiske opphav ved hjelp av private DNA-slektskapstester på nett. Disse testene gir informasjon om alle biologiske slektskapsbånd. Svarene skiller imidlertid ikke mellom personer har blitt til ved hjelp av donasjon og andre eller hva eventuelle halvsøsken selv vet om dette. Det kan for eksempel være personer som ikke vet at de har blitt til ved hjelp av sæddonasjon. Eller det kan være personer som har vokst opp med sin biologiske far uten å vite at han også har vært donor. Vi har vært i kontakt med personer som har søkt etter halvsøsken og/eller biologisk far via slike slektskapstester og som opplever dette som etisk vanskelig. Det er også eksempler internasjonalt på at donorbankene ikke ønsker at en skal søke opp anonyme donorer og truer med store bøter for å sikre donors anonymitet.<sup>2</sup>

Mennesker er ulike, og spørsmål og behov kan variere. Det er også flere parter involvert, og det kan finnes interessekonflikter. Likevel er det tydelig at biologisk tilhørighet er viktig for mange. Oppkomsten av private slektskapstester som kan bestilles over internett vitner om dette. Slike tester kan føre til at flere finner donorslektninger og kjønnscededonor ved en tilfeldighet.

### 3. Barns rettigheter i bioteknologiloven

Barns rettigheter har alltid vært fremhevet i bioteknologiloven. Retten til å kjenne sitt genetiske opphav var et sentralt hensyn bak lovendringen i 2003. Dette hensynet er også vektlagt i FNs barnekonvensjon og i Stortingsmeldingen om bioteknologiloven fra 2017. Men hverken denne eller debatten våren 2018 adresserte problemstillinger knyttet til barn unnfanget med anonym donor. Regjeringen har som nevnt foreslått å senke aldersgrensen for når barn skal få rett til å kjenne donor til 15 år. Regjeringen har ikke kommentert på om det skal få tilbakevirkende kraft. Bioteknologirådet mener dette må behandles i forslag til revidering av bioteknologiloven. Det er grunn til å forvente at dette også vil utløse enda flere spørsmål fra dem som er donorbarn fra før 2005 eller som har blitt til ved anonym sæddonasjon fra utlandet.

I tillegg til barna, er også hensyn til donor og hans (/hennes ifm. eggdonasjon i utlandet) familiemedlemmer etisk relevant. Et sentralt etisk hensyn er at premisene som donor har gått med på ikke bør endres i ettertid. Tilsvarende bør ikke staten legge til rette for at eventuelle halvsøsken til donorbarn blir oppsøkt eller får kunnskap om biologisk familie uten å ha kunnet velge dette. En norsk donor har stått fram og oppfordret andre donorer til å gjøre det samme. Argumentet er at dette er av hensyn til barna. Men man kan også se for seg at donorer ønsker å vite også for egen del, enten å komme i kontakt med barn eller få kunnskap om biologiske slektninger som resultat av en tidligere donasjon.

---

<sup>2</sup> CBS News 31.01.2019: Woman uses DNA test, finds sperm donor — and pays a "devastating" price <https://www.cbsnews.com/news/woman-finds-sperm-donor-after-using-dna-test-raising-questions-about-donor-anonymity/>

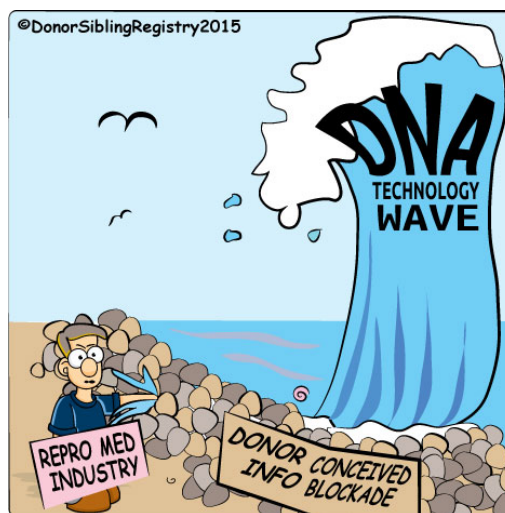
## 4. DNA-baserte slektskapsanalyser

Fremveksten av DNA-baserte slektskapsanalyser bringer en vesentlig ny dimensjon inn i situasjonen til både donorbarn, donorene, samt deres slektninger. Med genetiske slektskapstester er det mulig å identifisere familiemedlemmer minst til tremenningsnivå. Det vil si at en person som er unnfanget med ukjent donor kan ha stor sannsynlighet for å finne sin biologiske far dersom en person som er tremenning, eller nærmere i slekt med donoren har tatt en slik test. I snitt vil det si at det er tilstrekkelig med at en av 500 personer har tatt en test. I tillegg er det behov for kunnskap om familietreet for å identifisere slektninger som ikke selv har tatt testen. For de fleste vil det finnes, og vi vet i dag at bare ett av disse firmaene har over 80 millioner slektstrær i sine databaser.

Donorbarn som ville komme i kontakt med halvsøsken og biologisk far var noen av de første til å bruke DNA-tester for å finne enkeltpersoner. Firmaene som tilbyr tester selger ofte til kunder i både Europa og USA, noen i hele verden. Det betyr at en gjennom disse DNA-testene kan finne donorer eller halvsøsken utenfor Norge og Norden.

De første donorbarna har nå fått egne barn som begynner å bli voksne. DNA-tester kan gi informasjon om slekt også for dem, og de kan få vite at de er genetisk i slekt med personer i et familietre de ikke kjente fra tidligere.

I fagmiljøet er det velkjent at DNA-tester har endret situasjonen for både donorbarn og donorer radikalt, ved at informasjon som tidligere ikke var kjent, kan bli det. Forutsetningen om anonymitet, som tidligere praksis la til grunn, er nå en saga blott. Det innebærer at informasjonen med stor sannsynlighet vil komme for en dag, noe som i seg selv er et argument for å legge til rette for åpenhet også rundt tidligere tiders praksis om anonym donor.



## 5. Diskusjon av tiltak

Bioteknologirådet har diskutert to typer tiltak. Først om staten bør legge til rette for at barn og donor kan komme i kontakt med hverandre. Deretter om staten bør gjøre et informasjonsarbeid mot de aktuelle målgruppene.

### 5.1. Etablering av et register

Bioteknologirådet har tidligere anbefalt departementet å vurdere et donor/donorbarn-register som en offentlig tjeneste etter modell av britiske Donor Sibling Link. En slik tjeneste kan tilby barn unnfanget med anonym donorsæd å registrere seg med donornummer, dersom de har tilgang til dette nummeret. Barna kan deretter bli satt i kontakt med eventuelle donorsøsken som har registrert seg med samme donornummer. Det kan også utredes hvorvidt det er praktisk mulig

og/eller ønskelig å formidle kontakt med sæddonoren via denne tjenesten. Dette må forutsette at slik kontakt er et gjensidig ønske fra begge parter. Dersom en slik tjeneste tilbys, er det viktig at den er frivillig, og at anonyme sæddonorer ikke på noen måte av-anonymiseres mot sin vilje eller presses til å tilkjenne sin identitet. Med tanke på de norske barna som fortsatt unngås med anonym donor i utlandet, hovedsakelig i Danmark, bør man også utrede muligheten for å inngå et samarbeid med danske myndigheter slik at danske donorer og deres avkom også kan benytte seg av tjenesten.

Det finnes også argumenter imot opprettelsen av et register i statlig regi. Ett er at det er ressurskrevende, og at det ikke bør være statens oppgave, særlig ettersom regelverket tidligere la til rette for anonymitet. Et annet er at et register ikke vil kunne dekke behovet til alle siden mange er unngått i utlandet eller ikke har tilgang på et donornummer. Et tredje er at behovet nå er mindre ettersom det fins private registre. Slektskapsanalyser er blitt et meget kraftfullt verktøy for å finne ukjente personer. Det finnes flere DNA-baser som er tilgjengelige for donorbarn å bruke. Det finnes også egne registre der de som har lastet opp sin DNA-profil har gjort det med et ønske om å bli funnet. Med slike registre unngår man å spore opp personer direkte som ikke ønsker å bli funnet selv, men det gir ingen garanti for at også familiemedlemmer ønsker det.

Det kan også være etiske motargumenter ettersom man kan se for seg at et register kan ha uheldige konsekvenser. Som antydning kan det være kryssende interesser i saker der noen ønsker kunnskap om slektskap. Selv om vi forutsetter samtykke fra barn og donor, kan også andre familiemedlemmer bli berørt av disse valgene. Det kan være samboer, halvøsken som ikke er kjent med at far er donor osv. Noe samtykke fra disse er vanskeligere å praktisere. Imidlertid vil et register basert på samtykke gi bedre informasjon til den som søker enn det de private testene gir i dag. Videre vil de samme konsekvensene for andre familiemedlemmer også gjelde når barn født etter 2005 får mulighet til å kontakte donor. Hensynet til øvrige berørte bør etter Bioteknologirådets syn utredes i arbeidet med ordninger for barn født etter 2005.

Selv om et statlig tilbud skulle være basert på samtykke, kan det likevel være problematisk å gi folk slike valg. Det kan være personer som lever godt med kunnskapen og de familierelasjonen de har nettopp fordi de har akseptert at ting er som de er. Et statlig tilbud kan da oppleves som en belastning.

Kjennskap til egen historie og biologi er for mange sentralt i å finne sin identitet. Men slik er det ikke for alle. Man kan derfor argumentere for at staten ikke bør signalisere noe om betydningen av biologisk tilhørighet eller identitet. En slik kritikk har særlig kommet fra adopterte, som har pekt på at det finnes et forventningspress om at adopterte bør være nysgjerrige på sin egen biologi.<sup>3</sup> Et statlig register kan stå i fare for å skape et normativt press og åpne for valg som kanskje ikke er til det beste for alle.

## **5.2. Sammenstilling av informasjon om praksis rundt sæddonasjon**

Bioteknologirådet har forståelse for at mange kan ha behov for kunnskap om hvordan sæddonasjon har vært praktisert i Norge. Det kan handle om regler for antall barn per donor, hvor

---

<sup>3</sup> Se Follevåg, Geir 2003. *Adoptert identitet*. Oslo: Spartacus, og omtale av tematikken i Bioteknologirådets uttalelse 13.07.2018, DNA-tester av barn utenfor helsevesenet, s. 5

donorinseminasjon ble utført, hvilke krav som ble stilt til donor og eventuelt andre spørsmål om donorene i en gitt periode. Også informasjon om hva som ikke lenger er mulig å finne ut, kan være viktig. For eksempel om donornummer ikke er registrert eller er slettet i ettertid.

Det kan også være viktig å formidle hva som var motiver og holdninger bak tidligere praksis. Dette kan få frem at holdninger og normer har endret seg betydelig i løpet av forholdsvis få år, og det kan være viktig å forklare hvorfor man tenkte og handlet som man gjorde bare for få år siden.<sup>4</sup>

Informasjonen kan gjøres tilgjengelig på nettsider hos både IVF-klinikkene, Helsedirektoratet og Bioteknologirådet.

I tillegg kan det med fordel utarbeides veiledningsmateriell som gir hjelp i å fortelle barn at de er unnfanget ved hjelp av donor. Dette siste er relevant både for barn født med kjent og anonym donor.

## 6. Bioteknologirådets anbefalinger

Bioteknologirådet anbefaler å utrede om det skal opprettes et register for å kople donor og donorbarn. Hvis et register skal opprettes, bør prinsippet om samtykke være sentralt.

Bioteknologirådet anbefaler Helse- og omsorgsdepartementet å utarbeide offentlig tilgjengelig informasjon om tidligere praksis rundt donasjon av sædceller, og få denne presentert på en eller flere nettsider. Om ønskelig kan Bioteknologirådet være behjelpelig med å utarbeide slik informasjon.

Bioteknologirådet anser det som viktig at staten respekterer at det er ulike syn på biologisk tilhørighet, og at informasjon bør utarbeides på en nøktern måte for å unngå press på dem som lever godt uten slik informasjon.

Med vennlig hilsen



Kristin Halvorsen  
leder



Ole Johan Borge  
direktør

Saksbehandler: Truls Petersen, seniorrådgiver

---

<sup>4</sup> En historisk gjennomgang av assistert befruktning i Norge fins i: Eira Bjørvik, dr.grads avhandling: *Conceiving infertility - Infertility Treatment and Assisted Reproductive Technologies in 20th Century Norway*, se også Melhuus, Marit 2012: *Problems of Conception : Issues of law, biotechnology, individuals and kinship*. Berghahn Books New York / Oxford.