

Høringsuttalelse om endringer i Rundskriv om assistert befruktning med donoregg og donorsæd

Bioteknologirådet har mottatt høringsnotatet om endringer i Rundskriv om assistert befruktning med donoregg og donorsæd fra Helsedirektoratet. Rådet har diskutert høringsnotatet på rådsmøtet den 11. februar 2021.

1. Om høringsforslaget og denne uttalelsen

Høringen gjelder forslag til endringer av Rundskriv om assistert befruktning med donoregg og donorsæd. Formålet med rundskrivet er å gi føringer for hvordan donoregg og donorsæd til assistert befruktning skal håndteres i praksis. Endringene som foreligger i den aktuelle høringen, kommer som følge av Stortingets vedtak fra mai 2020 som innebærer at eggdonasjon blir tillatt fra 1. januar 2021. I tillegg er det forslag til endringer som følger Stortingets vedtak om å «utarbeide retningslinjer ved kompensasjon av donasjon av kjønnseller, som reflekterer belastningen for tidsbruken for donor».

I forbindelse med denne høringen, har rådet primært drøftet spørsmål knyttet til økonomisk kompensasjon for donasjon av kjønnseller, med hovedfokus på eggdonasjon. Rådet uttaler seg også kort om retningslinjene som beskriver at klinikkene skal bruke etnisitet og fysiske karakteristika ved valg av donor.

2. Oppsummering av Bioteknologirådets anbefalinger

Kompensasjon for donasjon av kjønnseller:

Rådet har diskutert kompensasjon ut fra prinsippet om at det bør legges på et nivå som gjør at donoren primært donerer ut fra altruistiske grunner, og at nivået ikke skiller seg vesentlig fra andre nordiske land.

Et flertall av Bioteknologirådets medlemmer - Trygve Brautaset, Kristin Børresen, Trine Hvoslef-Eide, Hans Ivar Hanevik, Arne Holst-Jensen, Raino Sverre Malnes, Anne Ingeborg Myhr og Ole Frithjof Norheim mener at eggdonor bør få utbetalt en kompensasjon tilsvarende det som foreslås i alternativ 1 (10% av 1G). Disse medlemmene mener beløpet er

rimelig for å kompensere for tidsbruken og den psykiske og medisinske belastningen knyttet til donasjonen. Dette nivået skiller seg ikke vesentlig fra andre nordiske land.

Medlemmene Trygve Brautaset, Kristin Børresen, Hans Ivar Hanevik, Raino Sverre Malnes, Anne Ingeborg Myhr og Ole Frithjof Norheim mener også at kompensasjonen for sæddonasjon bør økes slik som forslaget er fra Helsedirektoratet.

Medlemmene Trine Hvoslef-Eide og Arne Holst-Jensen mener at kompensasjon for sæddonasjon ikke trenger justering.

Bioteknologirådets medlemmer Inge Lorange Backer, Synne Lerhol, Morten Magelssen, Bente Sandvig og Kristin Solum Steinsbekk mener at eggdonor bør få utbetalt en kompensasjon tilsvarende det som foreslås i alternativ 2 (5% av 1G eller 5000 NOK). Medlemmene mener at et beløp høyere enn dette vil utfordre det altruistiske ved donasjonen. Alternativt 1 ligger også noe høyere enn andre nordiske land fordi beløpet ikke er skattepliktig og kompensasjon for reisekostnader kommer i tillegg. Disse medlemmene mener at kompensasjonen for sæddonasjon følgelig kan holdes på dagens nivå.

Medlemmene Marianne Klungland Bahus og Benedicte Paus er imot økonomisk kompensasjon for kjønnselledonasjon fordi dette vil gi risiko for ikke-altruistiske motiver, særlig for unge mennesker uten fast inntekt.

Valg av donor basert på etnisitet og fysiske karakteristika:

Et enstemmig Bioteknologiråd mener kriteriene for valg av donor basert på fysiske karakteristika bør fjernes fra retningslinjene. Legen velger donor i samråd med mottaker/mottakerparet. Rådets syn begrunnes i siste del av denne uttalelsen.

3. Stortingets føringer etter behandling av bioteknologiloven

Under behandlingen av bioteknologiloven i mai 2020, la Stortinget følgende føringer for hvordan økonomisk kompensasjon av sæd- og eggdonor bør være i Norge¹:

Flertallet mener at det skal etableres altruistisk donasjon med en nøktern kompensasjon. Flertallet mener at donorer bør få dekket utgifter og få en kompensasjon for ulemper, men at beløpet ikke skal være så høyt at betalingen i seg selv er en motivasjon for å donere. Flertallet ønsker ikke en kommersialisering av menneskelige kjønnsceller, noe Norge også er forpliktet til å håndheve gjennom EU-direktiv. Kompensasjonen for donasjon av egg må settes på et moderat nivå som ikke bidrar til at Norge driver opp det generelle kompensasjonsnivået i nordiske land.

På bakgrunn av disse føringene ble følgende vedtatt (anmodningsvedtak 613)¹:

Stortinget ber regjeringen utarbeide retningslinjer for kompensasjon ved donasjon av kjønnsceller, som reflekterer belastningen og tidsbruken for donor. Kompensasjonen settes på et moderat nivå, som ikke driver opp det generelle kompensasjonsnivået i nordiske land. Dokumenterte reiseutgifter dekkes i tillegg.

¹ Endringer i bioteknologiloven, Prop. 34L (2019-2020), Innst. 296 L (2019-2020)

4. Helsedirektoratets anbefaling

Høringsutkastet inkluderer forslag til kompensasjon både for sæd- og eggdonasjon. Kompensasjonene foreslås å være skattefrie og både sæd- og eggdonor vil få dekket dokumenterte reiseutgifter i tillegg til kompensasjonen.

Bakgrunnen for forslagene til de ulike kompensasjonsordningene kommer frem i Helsedirektoratets rapport om «Forslag til veiledning og retningslinjer knyttet til etablering av tilbud om eggdonasjon»². Bioteknologirådet har diskutert rundskrivet i sammenheng med denne rapporten. Av ukjent grunn, var rapporten ikke vedlagt høringsnotatet.

Eggdonor:

Rundskrivet presenterer to alternativ til hvordan eggdonor kan kompenseres:

- Alternativ 1: 10% av 1G (tilsvarer ca. 10 000 NOK) per donasjon
- Alternativ 2: 5% av 1G (tilsvarer ca. 5000 NOK) per donasjon

Det kan foretas maksimalt tre eggthentinger fra hver eggdonor.

I sin rapport utreder Helsedirektoratet hvordan eggdonorer kan kompenseres for belastning og tidsbruk². Tidsbruken for en eggdonasjonssyklus estimeres til å være minimum 37,5 timer. Direktoratet skriver følgende:

Det er denne tidsbruken som er bakgrunnen for kompensasjonsbeløpet og som dermed gjør at kompensasjonsbeløpet blir ulikt det som gis til sæddonor. Denne måten å kompensere donorer på har støtte i empiriske studier av hvordan folk i ulike land mener donorer bør kompenseres, hvordan altruistiske motiver kan sikres og kjønnsnøytrale fordelingsmekanismer bør foregå.

Helsedirektoratets mener at kompensasjon for belastning og tidsbruk bør knyttes opp til Grunnbeløpet (G) i folketrygden ettersom dette allerede benyttes som grunnlag for å beregne flere andre ytelser og dermed kan anses kjent. På denne måten vil det også sikres en naturlig utvikling i kompensasjonsordningen uten behov for oppdatering av veiledere og retningslinjer.

6G er "høyeste inntekt som gir sykepenger og dagpenger." I 2020 utgjør 6G 608 106 kr. Ut fra tidsbruk beregnet til ¼ arbeidstid pr måned, vil det da være nærliggende å legge til grunn en kompensasjon lik ¼ av en månedslønn beregnet ut fra 6G. Dette vil pr i dag tilsvare 12 688 kr. Sammenlignet med kompensasjon som gis ved offentlige klinikker i Danmark og Sverige kan dette beløpet imidlertid fortone seg noe høyt. Tidsbruk som går med til undersøkelser, telefonsamtaler mv er sannsynligvis ikke lavere i våre naboland. I Norge kan det tenkes at mange donorer bruker mer tid på å reise til og fra klinikken. De får dekket reiseutgifter i tillegg til kompensasjonen, noe som ofte ikke er tilfelle i Danmark og Sverige.

På bakgrunn av disse beregningene anbefaler Helsedirektoratet at kompensasjonen for en eggdonasjonssyklus bør settes til 10 % av 1G, som i 2020 var 10 135 kr.

Sæddonor:

Det foreslås at sæddonor kan få utbetalt 0,7 % av 1G (tilsvarende ca. 700 NOK) per donasjon. Dette er en fordobling sammenlignet med i dag, hvor sæddonor får 350 NOK for hvert oppmøte³. Økningen av kompensasjonsnivået begrunnes i Helsedirektoratets rapport²:

² 2020 Helsedirektoratets rapport om Forslag til veiledning og retningslinjer knyttet til etablering av tilbud om eggdonasjon.

³ Rundskriv Assistert befruktning med donorsæd

Helsedirektoratet foreslår å endre kompensasjonen for sæddonorere. Referansegruppa har pekt på at selv om den medisinske belastningen for sæddonorere er annerledes enn for eggdonorer, så har sæddonorere også en psykisk belastning.

En sæddonor møter opp 10-15 ganger for å donere sæd. Sæddonorere må møte opp ved klinikken langt flere ganger enn eggdonor, og bør kompenseres for det. Samlet kompensasjon bør være noe lavere enn for eggdonasjon, selv om det selvfølgelig også er en belastning for sædgiver å møte opp så mange ganger.

Vi foreslår at kompensasjon som kan utbetales ved hvert oppmøte settes til 0.7 % av 1G, som tilsvarer 710 kr i 2020. Det vil gi en samlet kompensasjon som, dersom donor møter 15 ganger, ligger omtrent på samme nivå som kompensasjon for en eggdonasjonssyklus.

5. Bioteknologirådets diskusjon og innspill

Bioteknologirådet har i forbindelse med revidering av bioteknologiloven uttalt seg om eggdonasjon i flere uttalelser^{4,5,6}. Rådet har i disse uttalelsene ønsket å synliggjøre de viktigste argumentene for og imot eggdonasjon, samt gå nærmere inn på flere problemstillinger knyttet til eggdonasjon, inkludert kompensasjon. Det finnes ulike perspektiver på økonomisk kompensasjon til den som donerer egg, slik Bioteknologirådet skrev sin i uttalelse fra april 2020⁴.

- Betaling for donoregg, som tillates blant annet i USA, bidrar til å skaffe flere donorer, og dermed flere egg. Samtidig finnes det flere argumenter for ikke å åpne for kjøp og salg av menneskelige organer, vev eller celler. Mange mener det er moralsk galt å gjøre salg av organer, vev eller celler til en inntektsbringende virksomhet. I tillegg eksisterer det en bekymring for at betaling for kjønnsceller kan bidra til kommersialisering av reproduksjon, hvor det å få barn i noen tilfeller ligner stadig mer på en hvilken som helst forretningstransaksjon. I USA har fertilitetsklinikker tilbudt opptil 50 000 dollar for egg fra unge kvinner med utdanning fra de mest prestisjefylte universitetene.
- Noen vil likevel mene at donoren og mottakeren av eggene bør få lov til å inngå en avtale om en betaling som begge parter er fornøyde med. Det er også ønskelig for alle parter at det ikke oppstår et grått marked utenfor de offentlig godkjente ordningene om donasjon av kjønnsceller, for eksempel for å kunne avtale en høyere godtgjørelse for donasjonen.
- På EU-nivå er godtgjøring for donasjon av kjønnsceller strengt regulert i forskrift om håndtering av humane celler og vev (direktiv 2004/23/EF), og i Norge gjennom helseforskningsloven og transplantasjonsloven. Det finnes imidlertid mange muligheter for å gi sæd- eller eggdonor høy kompensasjon for tapt arbeidsfortjeneste og andre økonomiske ulemper i forbindelse med behandlingen. EU-lovverket hindrer ikke at det noen steder er betydelige forskjeller i godtgjørelsen som tilbys

⁴ 02.04.2020 Bioteknologirådets uttalelse om eggdonasjon

⁵ 07.05.2020 Bioteknologirådets uttalelse om Eggdonasjon: aldersgrense, kjent donor, dobbel – og embryodonasjon

⁶ 23.02.2020 Innspill til Helse- og omsorgskomiteen om eggdonasjon – argumenter for og imot

henholdsvis egg- og sæddonorere. Britiske sæddonorere tilbys 35 pund per donasjon, mens eggdonorer i samme land kan kreve opptil 750 pund per behandlingssyklus for å dekke økonomiske tap i forbindelse med behandlingen. I andre land varierer godtgjørelsen til eggdonor fra ingenting i Frankrike til 2000 euro i Belgia.

- Noen mener av prinsipielle årsaker at eggdonoren bør ha krav på mer enn en symbolsk sum som kompensasjon for tidsbruken og den fysiske og psykiske belastningen som hun utsettes for gjennom prosessen. De peker på at klinikkene som tilbyr eggdonasjon, tar seg godt betalt for den tjenesten de tilbyr infertile kvinner. Det kan derfor oppfattes som urimelig at klinikkene som formidler eggcellene, skal få en solid fortjeneste mens donorene får liten kompensasjon.

Når det gjelder donering av eggceller, mente et samlet Bioteknologiråd at spørsmålet om kompensasjon må løses på en slik måte at donorenes motiv for å donere ikke blir økonomiske hensyn. Rådets anbefaling var således i tråd med det som senere ble stortingsvedtaket. Rådet mener at dette prinsippet bør gjelde for kjønnsceller generelt og har vurdert de foreslåtte kompensasjonsnivåene for sæd- og eggdonasjon i lys av dette.

5.1. Økonomisk kompensasjon til sæddonor

Dersom sæddonoren møter 15 ganger, vil kompensasjonen, etter oppjustering, ligge på omtrent samme nivå som det som foreslås i alternativ 1 for én eggdonasjon.

Bioteknologirådet forstår det slik at det primært er tidsbruk som legges til grunn for økningen i kompensasjonen for sæddonasjon. Det kan være ulike meninger om dette er et godt prinsipp, tatt i betraktning at prosedyrene for sæddonasjon og eggdonasjon er svært forskjellige. Rådet påpeker at dersom det primært er tidsbruk som skal legges til grunn, vil eventuell implementering av alternativ 2 for eggdonor (5% av 1G) måtte resultere i ingen økning i kompensasjon av sæddonor.

5.2. Økonomisk kompensasjon til eggdonor

Kompensasjonsordninger for eggdonasjon i andre nordiske land

I Danmark er kompensasjonsnivået lovbestemt, hvor kvinner får 7000 danske kroner (ca. 9700 norske kroner) per donasjon. Beløpet skal blant annet dekke transport og tapt arbeidsfortjeneste. I juli 2016 ble nivået satt opp fra 2400 til 7000 danske kroner som et av flere initiativer for å redusere mangelen på donoregg⁷. Dette førte til en markant økning av antall donasjoner^{8,9}. Også i Sverige har man sett at nivået på kompensasjonen har betydning for hvor mange som donerer egg. Sverige har en nasjonal anbefaling for kompensasjon, hvor nivået ligger på rundt 6100 svenske kroner. Det ses imidlertid stor variasjon i kompensasjonsnivået i de ulike regionene (mellom 6000 og 12 000 SEK)². I Skåne ble kompensasjonen økt fra 3000 til 11 000 svenske kroner (ca. 11 180 norske kroner), noe som førte til en økning av antall eggdonorer i regionen¹⁰.

⁷ <https://sum.dk/nyheder/2016/juni/to-initiativer-til-at-skaffe-flere-donoraeg-er-paa-plads>

⁸ 2018: Årsrapport Assisteret reproduktion 2018, IVF registeret – Tal og Analyse

⁹ <https://www.berlingske.dk/samfund/oeget-betaling-fordobler-antallet-af-aegdonor-boern>

¹⁰ 11000 kronor för en äggdonation – oetiskt hög nivå?, läkartidningen nr 45 2013 volym 110

Det er usikkert om økningen av donasjoner er drevet av økonomisk motivasjon, eller om det er et resultat av at beløpet er satt på et nivå som reflekterer det donator opplever som reell tidsbruk, ubehag og risiko knyttet til donasjonen. Uansett grunn, illustrerer eksemplene at et høyere beløp kan føre til at flere vil være villig til å donere egg. I en situasjon hvor det er mangel på donoregg, vil dette kunne føre til at flere familier får tilgang til assistert befruktning basert på eggdonasjon.

Stortingsvedtaket gjør det klart at kompensasjonen «... skal settes på et moderat nivå, som ikke driver opp det generelle kompensasjonsnivået i nordiske land»¹¹. Rådet påpeker at en kompensasjon tilsvarende alternativ 1, vil kunne ligge noe høyere sammenliknet med andre land i Norden. Et eksempel er Danmark, hvor kompensasjonen på 7000 DKK (ca. 9700 NOK i januar 2021) ikke er skattefri og i tillegg skal dekke transportutgifter.

Hvor mye skal eggdonorer i Norge kompenseres?

Flere studier har sett på kvinners motiver for å donere egg. I en studie fra 2014, ble 1423 eggdonorer ved 60 klinikker i 11 europeiske land intervjuet¹². Konklusjonen fra studien var at hovedårsaken til at kvinnene donerte egg var altruistisk. En stor andel kvinner forventet imidlertid også en økonomisk kompensasjon. Hos rundt 34 prosent av kvinnene var motivasjonen både altruistisk og økonomisk. Noen donorer hadde utelukkende økonomiske motiver. I Hellas oppga 40 prosent av donorer at motivasjonen utelukkende var økonomisk¹².

Argumenter som taler for en høyere kompensasjon er at kvinner bør kompenseres for tidsbruken, men også for den medisinske belastningen og risiko knyttet til selve donasjonen. 37,5 timer tilsvarer en hel normal arbeidsuke og en donasjon kan derfor bety flere tapte arbeidsdager for en kvinne i jobb. Det kan oppleves som urimelig hvis eggdonorer risikerer å lide økonomiske tap som følge av donasjonen. I tillegg kan donorer ha et sterkt ønske om å hjelpe andre, men samtidig ønske anerkjennelse og kompensasjon.

Argumenter som taler mot høyere kompensasjon, kan være at dette kan komme i konflikt med ideen om at donasjon av kroppsceller bør være basert på et prinsipp om altruisme og at eventuell anerkjennelse ikke skal komme noen i form av økonomisk kompensasjon. Et syn kan være at tapte arbeidsdager ikke burde kompenseres, da det er kvinnens eget valg å donere.

Nivået på kompensasjonen vil også kunne ha ulik betydning for mennesker med ulik inntekt. For eksempel vil 10 000 kroner for noen kvinner ikke dekke alle tapte arbeidsdager, mens for andre (for eksempel en student) vil en forskjell på for eksempel 10 000 kr istedenfor 5000 kr, kunne gjøre en økonomisk forskjell.

I en rapport fra 2011 utarbeidet av Nuffield Council on Bioethics, gjennomgår de hvordan altruistisk motivasjon hos donator kan understøttes¹³. Eksempler på tiltak som kan fremme

¹¹ Endringer i bioteknologiloven, Prop. 34L (2019-2020), Innst. 296 L (2019-2020), vedtak 613

¹² Pennings et al., Socio-demographic and fertility-related characteristics and motivations of oocyte donors in eleven European countries, Human Reproduction, Vol.29, No.5 pp. 1076–1089, 2014, April 2014

¹³ The Nuffield Council on Bioethics (2011): Human bodies: donation for medicine and research

altruistiske donasjoner er blant annet å gi god informasjon om behovet for donasjonen, samt å anerkjenne og vise takknemlighet for donasjonen. På samme måte trekker de frem elementer som kan bidra til å fremme økonomisk motivasjon. Et eksempel er å gi økonomiske insentiver som er så høye, at donors økonomi forbedres på grunn av donasjonen¹³.

5.3. Bioteknologirådets tilrådning om kompensasjon for donasjon av kjønnsceller

Rådet har diskutert kompensasjon ut fra prinsippet om at det bør legges på et nivå som gjør at donoren primært donerer ut fra altruistiske grunner, og at nivået ikke skiller seg vesentlig fra andre nordiske land. Dette er i tråd med rådets tidligere uttalelse⁴ og Stortingets vedtak¹¹. Det kan imidlertid være vanskelig å trekke en grense mellom hva som er kompensasjon for belastning og tidsbruk og hva som er betaling.

Bioteknologirådets medlemmer Trygve Brautaset, Kristin Børresen, Trine Hvoslef-Eide, Hans Ivar Hanevik, Arne Holst-Jensen, Raino Sverre Malnes, Anne Ingeborg Myhr og Ole Frithjof Norheim mener at eggdonor bør få utbetalt en kompensasjon tilsvarende det som foreslås i alternativ 1 (10% av 1G). Disse medlemmene mener beløpet er rimelig for å kompensere for tidsbruken og den psykiske og medisinske belastningen knyttet til donasjonen. Dette nivået skiller seg ikke vesentlig fra andre nordiske land.

Medlemmene Trygve Brautaset, Kristin Børresen, Hans Ivar Hanevik, Raino Sverre Malnes, Anne Ingeborg Myhr og Ole Frithjof Norheim mener også at kompensasjonen for sæddonasjon bør økes slik som forslaget er fra Helsedirektoratet.

Medlemmene Trine Hvoslef-Eide og Arne Holst-Jensen mener at kompensasjon for sæddonasjon ikke trenger justering.

Bioteknologirådets medlemmer Inge Lorange Backer, Synne Lerhol, Morten Magelssen, Bente Sandvig og Kristin Solum Steinsbakk mener at eggdonor bør få utbetalt en kompensasjon tilsvarende det som foreslås i alternativ 2 (5% av 1G eller 5000 NOK). Medlemmene mener at et beløp høyere enn dette vil utfordre det altruistiske ved donasjonen. Alternativt 1 ligger også noe høyere enn andre nordiske land fordi beløpet ikke er skattepliktig og kompensasjon for reisekostnader kommer i tillegg. Disse medlemmene mener at kompensasjonen for sæddonasjon følgelig kan holdes på dagens nivå.

Medlemmene Marianne Klungland Bahus og Benedicte Paus er imot økonomisk kompensasjon for kjønnselledonasjon fordi dette vil gi risiko for ikke-altruistiske motiver, særlig for unge mennesker uten fast inntekt.

5.4. Valg av donor basert på etnisitet og fysiske karakteristika

Bioteknologilovens § 2-10 fastslår at behandlende lege skal velge egnet donor (nå eggdonor eller sæddonor).

Rådet har bemerket at rundskrivet inkluderer en ny ordlyd rundt legens valg av donor. I rundskrivet står følgende:

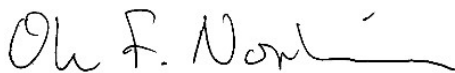
Klinikken velger donor, og hvis det er mulig, skal det brukes en donor med liknende øyefarge, hårfarge, høyde, vekt, hudfarge og etnisitet som mottaker/mottakerparet.

Rådet ønsker å påpeke at det er problemstillinger knyttet til det å skulle vektlegge donors etnisitet og fysiske karakteristika som en plikt. Det kan være ulike meninger om donor i det hele tatt skal eller bør ha samme etnisitet og hudfarge som mottaker. Tradisjonelt sett har det vært en praksis med å velge sæddonor basert på fysisk likhet med sosial far. Dette 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.

Slike kriterier for valg av donor vi også kunne skape praktiske utfordringer for klinikkene. Et eksempel kan være å velge en donor for en enslig kvinne, som nå kan få assistert befruktning med donorsæd. Hvordan skal klinikken da forstå retningslinjene?

Et enstemmig Bioteknologiråd mener kriteriene for valg av donor basert på fysiske karakteristika bør fjernes fra retningslinjene. Legen velger donor i samråd med mottaker/mottakerparet.

Vennlig hilsen



Ole Frithjof Norheim
leder



Petter Frost
direktør

Saksbehandler: Caroline Bianchi Strømme