

Helse- og omsorgsdepartementet
Postboks 8011 Dep
0030 Oslo

Kopi: Helsedirektoratet

Vår ref.: 2022/68

Deres ref.:

Dato: 28.juni 2022

Registre og informasjonsbehov for personer unnfanget med donerte kjønnceller

De siste tiårene har utviklingen i Norge gått i retning av større åpenhet rundt donasjon av kjønnceller, samt å vektlegge barns rett til å kjenne sitt biologiske opphav. I 2005 ble anonym sæddonasjon forbudt i Norge og donorunnfangede fikk rett til å vite donors identitet ved fylte 18 år. I 2023 vil de første donorunnfangede få mulighet til å kontakte sin donor gjennom et offentlig register.

Retningslinjer og praksis for utlevering av opplysningene om åpen donor er fortsatt under arbeid[1]. I forbindelse med at det offentlige donorregisteret snart blir tilgjengelig, ønsker Bioteknologirådet å løfte enkelte problemstillinger og behov som kan oppstå for donorunnfangede med åpen donor. Det kan i denne sammenheng være nyttig å se til erfaringer og innspill fra donorunnfangede med anonym donor, samt praksis i andre land med lignende regelverk. Slik Bioteknologirådet har forstått det, vil informasjon fra det sentrale egg- og sæddonorregisteret kun benyttes til å identifisere donor og ikke donorhalvsøsken. Rådet diskuterer i denne uttalelsen om registeret også bør kunne benyttes for å gi donorunnfangede en mulighet til å finne donorhalvsøsken som har samtykket til dette. Bioteknologirådet peker i tillegg på behovet for informasjon og veiledning for donorunnfangede med åpen donor som henvender seg til det offentlige registeret.

Donorunnfangede som ble unnfanget før lovendringen i 2005, har ingen juridisk rett til å få vite hvem deres donor er. I hovedsak finnes det heller ikke informasjon om donors identitet i norske pasientjournaler eller registre[2]. I mangel på andre alternativer, benytter noen kommersielle slektskapstester til å lete etter anonyme donorer og donorhalvsøsken[3]. Enkelte har oppdaget at de har et stort antall halvsøsken[4], ettersom tidligere praksis i liten grad regulerte antall barn hver donor kunne være opphav til[5]. Bioteknologirådet har i tidligere uttalelser tatt opp spørsmålet om myndighetene bør ta et ansvar for å ivareta behovene til personer unnfanget med anonym donasjon i Norge[6, 7]. Rådet diskuterer i denne uttalelsen om det offentlige bør legge til rette for at personer unnfanget med anonym sæddonasjon, donor og donorhalvsøsken kan finne hverandre gjennom et frivillig register basert på DNA-slektskapstesting. Rådet peker videre på behovet for mer offentlig tilgjengelig informasjon om tidligere praksis med anonym sæddonasjon i Norge.

1. Oppsummering av Bioteknologirådets anbefalinger

Anbefalinger for donorunnfangede med åpen donor

Et samlet Bioteknologiråd mener at informasjon fra det sentrale egg- og sæddonorregisteret bør kunne benyttes for å gi donorunnfangede et tilbud om å finne donorhalvsøsken. Et eventuelt tilbud må baseres på et gjensidig samtykke fra de donorunnfangede i registeret, i tråd med personopplysningslovens § 6.

Et samlet Bioteknologiråd mener at retten til å få vite donors identitet gjennom det sentrale egg- og sæddonorregisteret bør følges av systemer som sikrer at den donorunnfangede får generell informasjon og mulighet for veiledning.

Et samlet Bioteknologiråd mener at donor bør informeres når en donorunnfangede har bedt om innsyn i donors identitet.

Anbefalinger for donorunnfangede med anonym donor

Et flertall på åtte av Bioteknologirådets medlemmer mener at det offentlige bør legge til rette for at personer unnfangede med anonym sæddonasjon kan finne donorhalvsøsken og eventuelt donor gjennom et register basert på DNA-slektskapstesting. Medlemmene mener det er sentralt at innføring i et slikt register baseres på frivillighet og samtykke fra donor og donorunnfangede. Det vil være nødvendig å utrede behovet for et register blant de donorunnfangede og hvordan et tilbud bør utformes. Disse medlemmene vektlegger at det nå er mer åpenhet i samfunnet rundt donasjon av kjønnsceller, at loven siden 2005 gir donorunnfangede rett til å få vite donors identitet og at kunnskap om biologiske bånd oppleves som verdifullt for mange.

Et mindretall på fire av Bioteknologirådets medlemmer mener at det ikke skal være en offentlig oppgave å opprette et DNA-basert register, der personer som en gang ble unnfangede med anonym sæddonasjon, kan finne donorhalvsøsken og eventuelt donor. Behandling med anonym sæddonasjon ble gitt under det som den gangen var gjeldende lov. At man i dag har tilgang til kommersielle slektskapstester, er ikke tilstrekkelig grunn til å etablere et DNA-basert offentlig register.

2. Endringer i lov og praksis for sæddonasjon i Norge

Inseminasjon med donorsæd som behandling ved ufrivillig barnløshet har foregått i Norge siden 1930-tallet, men først på 1970-tallet ble donasjon av sæd et systematisert tilbud på norske sykehus[8].

Anonym donasjon fra 1970 til 2005

Tusenvis av norske barn ble unnfangede ved hjelp av anonym sæddonasjon i årene 1973-2005. Anslag er usikre, men det kan dreie seg om rundt 3 000 personer¹ som lever i Norge i dag[9-13]. Gynekologene anbefalte ofte foreldrene å beholde unnfangelsesmåten som en hemmelighet[8]. Bakgrunnen var blant annet at anonymitet for sæddonorere ble sett som en forutsetning for å skaffe nok donorer, samt at det å være ufrivillig barnløs var et tabubelagt

¹ Ulike kilder viser at ca. 3000 er et nøkternt anslag.

tema[8]. I 1987 fikk Norge den første «Lov om kunstig befruktning», som juridisk fastsatte prinsippet om anonymitet for donor. I 1994 ble lov om medisinsk bruk av bioteknologi (bioteknologiloven) vedtatt, og denne slo også fast at helsepersonell var pliktet til å sørge for at sædgivers identitet ble holdt hemmelig.

Antall barn hver donor kunne være opphav til var i liten grad regulert på 70- og 80-tallet. Ansatte ved Rikshospitalet i Oslo har i ettertid fortalt at enkelte sæddonorer på 1980-tallet donerte sæd gjennom flere år uten at det ble holdt oversikt over hvor mange barn den enkelte donor var opphav til[5]. Det var sæddonorene som selv valgte når og hvor ofte de ville donere. Det er donorunnfangede som gjennom slektskapstester har oppdaget at de har et ukjent og stort antall halvsøsken i ulike familier[4, 14]. En av disse hadde ved utgangen av 2021 fått bekreftet at han har 17 halvsøsken unnfanget med samme donor[4]. Et av hovedargumentene for å begrense antall barn per donor, har vært risikoen for forhold mellom halvsøsken som ikke vet at de har samme far. Antall barn en åpen donor kan gi opphav til har vært fastsatt i retningslinjer fra Helsedirektoratet i årene etter 2005. Grensen har variert fra maks seks til åtte barn per donor. Nåværende regelverk er at sæd fra hver enkelt donor ikke skal gi opphav til barn i mer enn seks familier[15], men at en donor kan gi opphav til flere barn i samme familie.

Kommersielle slektskapstester utfordrer anonymiteten

For de fleste donorunnfangede før 2005 vil det ikke være mulig å finne informasjon om donoren i norske pasientjournaler eller registre[2]. Fremveksten av private slektskapstester har imidlertid gitt privatpersoner en ny mulighet til å finne halvsøsken og donor[14]. Halvsøsken som har tatt en slektskapstest i samme slektskapsdatabase vil bli synlige når man får testresultatet, om man har krysset av for å se slektinger med DNA-treff. En donor som ikke selv har tatt en slektskapstest vil kunne identifiseres gjennom sine foreldre, barn eller søsken. Med en kombinasjon av tradisjonelle slektsgranskningsmetoder og søk i DNA-slektskapsdatabaser er det mulig å identifisere familiemedlemmer minst til tremenningsnivå. Ifølge en spørreundersøkelse fra Forbrukerrådet har rundt 320 000 nordmenn tatt en privat gentest, hvorav majoriteten er slektskapstester[16]. Dette betyr at en person som er unnfanget med ukjent donor med stor sannsynlighet kan finne sin biologiske far, dersom en person som er tremenning eller i nærmere slekt med donoren, har tatt en slik test. En donor vil også ha mulighet til å finne frem til de som ble unnfanget med hans sæd om disse har tatt en slektskapstest. Muligheten for å sikre anonymitet er ikke lenger til stede slik den var før. Bruk av DNA-slektskapstester gir donorunnfangede en mulighet til å finne donor og genetiske halvsøsken, men det skaper også en rekke utfordringer.

For det første har donorer før 2005 gitt sin donasjon under forutsetningen av å forbli anonyme. Det kan videre være donor ikke har fortalt om donasjonen til sin nære familie. Funn fra kommersielle slektskapstester, og eventuell kontakt fra donorunnfangede, kan også berøre andre familiemedlemmer som donors partner og egne barn.

Et annet aspekt er at DNA er sensitive persondata. Genetiske undersøkelser utført i Norge er derfor strengt regulert, blant annet gjennom bioteknologiloven og personopplysningsloven. Tilbyderne av slektskapstjenester er internasjonale, kommersielle selskaper som i liten grad er regulert med tanke på personvern og videresalg av data til tredjeparter[17]. Forbrukerrådet og Datatilsynet har også ment at kontraktene er uoversiktlige og det er vanskelig for forbruker å se hva man samtykker til[16, 17]. Å ta et opplyst valg om å kjøpe en slektskapstest på nett trenger ikke å være problematisk. Men det kan stilles spørsmål ved om en kommersiell gentest

fra et internasjonalt selskap bør være eneste muligheten til å finne ut av sitt genetiske opphav for personer unnfanget med anonym donor.

Åpen donasjon fra 2005

I dag er åpenhet et generelt ideal i samfunnet. Nyere forskning tyder også på at åpenhet om biologiske bånd i familien er en fordel for barnet, og at det er bedre å informere tidlig enn sent[18-20]. Utviklingen generelt i samfunnet har også gått fra å vektlegge foreldres behov, til å i større grad hensynta barnets interesser og rettigheter.

Kjennskap til egen historie og biologi er for enkelte sentralt for deres identitet, men slik er det ikke for alle. Mange donorunnfangede lever godt i sine familierelasjoner og har ikke behov for å vite donors identitet[21]. Det er viktig å respektere at det er ulike syn på biologisk tilhørighet og unngå press på dem som lever godt uten slik informasjon.

Fra 2005 ble bioteknologiloven endret slik at de donorunnfangede som ønsker det, skal ha mulighet til å få vite donors identitet ved 18 år. Dette gjelder også for barn som unnfanges på norske privatklinikker med donorsæd fra utenlandske sædbanker. Donoren har ingen juridiske rettigheter eller plikter overfor barnet. I 2020 vedtok Stortinget at aldersgrensen for barns rett til å få vite donors identitet skal senkes fra 18 til 15 år, men uten tilbakevirkende kraft.

Da forbudet mot anonym sæddonasjon ble vedtatt ble det blant annet lagt vekt på FNs barnekonvensjon artikkel 7, som sier at barn så langt det er mulig har rett til å kjenne sine foreldre[22]. Et annet sentralt argument var at barn født etter sæddonasjon burde likebehandles med adoptivbarn, som etter adopsjonsloven har rett på informasjon om identiteten til sine opprinnelige foreldre dersom det er mulig å oppdrive[22].

Foreldre ble fra 2005 oppfordret til å være åpen med barn om donasjon, men det var i praksis foreldrenes valg. Først i 2020 ble det vedtatt at foreldre som har fått barn ved hjelp av donert sæd eller egg har en sanksjonsfri plikt til å informere barnet om dette etter bioteknologiloven. I hvilken grad barna av åpen donor, som fyller 18 år fra 2023, vet at de er donorunnfanget er ikke kjent. Det er mulig at enkelte foreldre ikke har informert sitt barn om at vedkommende er donorunnfanget, men at barnet mistenker dette selv eller oppdager det via slektskapstester. Potensielt vil noen donorunnfangede henvende seg til registeret uten å ha blitt informert av foreldrene først.

3. Erfaringer og praksis fra Sverige og Storbritannia

Anonym sæddonasjon har tidligere vært normen også internasjonalt[23]. I den senere tid, spesielt i Europa, har flere land lagt ned et forbud mot anonym donasjon av kjønnceller[23]. Det er imidlertid et begrenset antall land som har hatt et tilbud om åpen donor lenge nok til at donorunnfangede har nådd en alder hvor de har rett til å vite donors identitet eller dette tidspunktet nærmer seg[18]. Dette gjelder blant annet Sverige, Nederland, Østerrike, New Zealand, Storbritannia og Norge[18].

I uttalelsen vises det til erfaringer og praksis fra Sverige og Storbritannia. I 1985 ble Sverige første land i verden hvor anonym donasjon av kjønnceller var forbudt og donorbarn fikk rett til å vite donors identitet når de ble 18 år[18]. Anonym sæddonasjon ble først forbudt i Storbritannia i 2005[24], men erfaringer og praksis herfra er likevel relevant ettersom det har eksistert et offentlig register over donor og donorunnfangede basert på donornummer siden

1991[24]. Anonyme donorer som donerte i perioden fra 1991 til 2005 kan på frivillig basis melde seg inn i det britiske registeret slik at deres identitet blir åpen for deres donorbarn[25]. Så langt har 240 donorer gjort sin identitet kjent og 27 donorbarn har oppsøkt registeret med et ønske om å vite donors identitet[26].

Før 1991 er det lite tilgjengelig informasjon i registre eller pasientjournaler som kan koble donorer og donorunnfangede i Storbritannia[24]. Det er derfor opprettet et tilbud om et register basert på DNA-testing for personer født før 1991[27]. Tjenesten gir, mot egenbetaling, mulighet for å sende inn en DNA-prøve for analyse, og tilrettelegger for kontakt mellom donorer, donorbarn og eventuelle donorhalvsøsken[27]. Hvor mye kontakt og hvilken relasjon som ønskes vil være opp til den enkelte donorer og donorbarn.

Erfaringer fra Sverige er at få donorunnfangede så langt har kontaktet det offentlige registeret med et ønske om å vite donors identitet. Blant rundt 900 donorunnfangede, født fra 1985 til 2002, var det kun 60 personer som tok kontakt med donorregisteret[18]. Forskerne bak studien antar at den lave andelen som kontaktet det svenske registeret kan forklares med at enkelte individer ikke har noe behov for å vite donors identitet, men også at flere kan være uvitende om at de er donorunnfangede[18]. I de første årene etter at anonymiteten ble opphevet, fra 1985 til 1997, uttalte rundt halvparten av foreldrene i en spørreundersøkelse at de hadde fortalt eller planla å fortelle barnet sitt at det var donorunnfangede[28]. En senere studie, fra perioden 2007 til 2011, fant derimot at 78 prosent av foreldre hadde fortalt eller planla å fortelle sitt barn om at det var donorunnfangede[29]. Det er en mulighet for at økende åpenhet blant foreldre om donasjon gjør at flere donorunnfangede kan ta et informert valg, og at flere vil henvende seg til registeret for å vite donors identitet i kommende år[18].

En mulighet til å finne donorhalvsøsken

Mange donorunnfangede ønsker i tillegg å vite om og kanskje møte genetiske halv søsken[30]. I Storbritannia er det etablert et tilbud, *Donor Sibling Link*, hvor donorunnfangede over 18 år kan finne donorhalvsøsken gjennom donornummer om begge ønsker dette[31]. *Donor Sibling Link* ble tilgjengelig etter en lovendring i 2008, men benytter registerdata tilbake til 1991[32]. Svenske myndigheter har også siden 2019 tilbudt donorunnfangede å få kontakt med sine donorhalvsøsken, forutsatt at disse har samtykket til dette[33].

Informasjon og veiledning for donorunnfangede og donorer

Svenske Socialstyrelsen har på sine nettsider informasjon til donorunnfangede, foreldre og donorer om gjeldende regelverk og rettigheter[33]. Det er også lenker til nettsider hvor man kan komme i kontakt med andre donorunnfangede for å utveksle erfaringer og personlige historier[33]. Om det er behov for mer oppfølging og veiledning henvises det til skolehelsetjenesten eller kommunale familiekontor[33].

I Storbritannia er det utarbeidet generell, skriftlig informasjon på myndighetenes nettsider til både donorunnfangede som ønsker å vite donors identitet og donorer[34, 35]. På nettsidene gis det utfyllende informasjon som skal forberede donorunnfangede og donorer på ulike problemstillinger som kan oppstå og forventninger det kan være nyttig å tenke igjennom[34, 35]. For donorunnfangede og donorer som ønsker dette, er det også et offentlig tilbud om én til én samtale med kvalifisert personell[36]

4. Tiltak for personer unnfanget med åpen donor

Fra 2023 vil de første 18-åringene få mulighet til å vite sin donors identitet gjennom et offentlig register i Norge. Donors navn, fødselsdato og personnummer er lagret i det sentrale egg- og sæddonorregisteret, koblet til donornummer. Retningslinjer og praksis for utlevering av opplysningene om donor er foreløpig ikke fastsatt, men er under arbeid[1]. I den sammenheng har Bioteknologirådet diskutert to mulige tiltak rettet mot donorunnfangede med åpen donor.

4.1 Donorunnfangede med åpen donor kan gis en mulighet til å finne halvøsken som har samtykket

Ifølge Helsedirektoratet legges det ikke opp til at donorbarn skal kunne finne donorhalvøsken. Bioteknologirådet ser det imidlertid som sannsynlig at mange donorunnfangede som ønsker å vite identiteten til sin donor, også vil kunne etterlyse informasjon om halvøsken. Bioteknologirådet har derfor diskutert om informasjon fra det sentrale egg- og sæddonorregisteret også kan benyttes slik at donorunnfangede som ønsker dette kan finne donorhalvøsken.

Mange donorunnfangede fremhever den emosjonelle betydningen av å kjenne til sine donorhalvøsken. I en studie av 165 donorunnfangede i et amerikansk, privatopprettet register for donorunnfangede, oppgav 15 prosent at de lette donorsøsken, 13 prosent lette etter donor og 64 prosent ønsket å finne både donorsøsken og donor[30]. Som nevnt ovenfor legger myndighetene i både Sverige og Storbritannia til rette for at donorhalvøsken som ønsker dette kan finne hverandre[31][33].

Ettersom det sentrale egg- og sæddonorregisteret er basert på donornummer bør det være mulig å kunne kople halvøsken via samme donornummer uten betydelige merkostnad. En slik løsning bør baseres på et aktivt, gjensidig samtykke, i tråd med personopplysningslovens § 6.

På den andre siden kan det argumenteres for at statens oppgave bør kun være å oppfylle den lovfestede retten om å gi informasjon om donors identitet, men ikke å kople donorhalvøsken. I tillegg kan enkelte mene at donorunnfangede gis en mulighet av det offentlige til å finne halvøsken som ikke resten av befolkningen har. Samtidig er det mer sannsynlig at donorunnfangede har flere halvøsken enn resten av befolkningen.

Bioteknologirådets anbefaling:

Et samlet Bioteknologiråd mener at informasjon fra det sentrale egg- og sæddonorregisteret bør kunne benyttes for å gi donorunnfangede et tilbud om å finne donorhalvøsken. Et eventuelt tilbud må baseres på et gjensidig samtykke fra de donorunnfangede i registeret, i tråd med personopplysningslovens § 6.

4.2 Informasjon og veiledning for donorunnfangede med åpen donor

Det er unge mennesker, 18-åringer og senere 15-åringer, som kommer til å henvende seg til det offentlige registeret med et ønske om å finne donor. Vanskelige problemstillinger kan oppstå som det kan være gunstig å være forberedt på[34]. Det er for eksempel mulig at donor

ikke ønsker noen form for kontakt med den donorunnfangede. Det er også tenkelig at den donorunnfangede på 18 år kan ha yngre søsken som også er donorunnfanget med samme donor. Bør informasjon gis videre til yngre helsøsken av en donorunnfanget som har mulighet til å vite donors identitet?

Som beskrevet tidligere i uttalelsen, tilbyr noen andre land med kjent donor informasjon og veiledning til donorunnfangede som ønsker å vite donors identitet. Tilbudet kan i hovedsak være skriftlig informasjon på helsemyndigheters nettsider og informasjonsbrosjyrer. Informasjonen kan forberede donorunnfangede på hva de kan forvente om de ønsker å kontakte donor, og om følelser som kan oppstå knyttet til identitet og biologisk opphav. For adopterte barn og adopsjonsforeldre er informasjon tilgjengelig på Bufdir sine nettsider, samt det vises til videre kontaktpunkter for psykologisk veiledning[37, 38].

For de som har et ønske om mer oppfølging og veiledning kan et tilbud baseres på eksisterende ressurser, slik som Skolehelsetjenesten og Helsestasjon for ungdom, og at disse og andre aktuelle kontaktpunkter er informert og dermed forberedt på å møte denne gruppen på en god måte. Potensielt vil noen donorunnfangede henvende seg til registeret uten å ha blitt informert av foreldrene først. Et tilbud om veiledning vil i slike situasjoner være spesielt gunstig.

Bioteknologirådets anbefaling:

Et samlet Bioteknologiråd mener at retten til å få vite donors identitet gjennom det sentrale egg- og sæddonorregisteret bør følges av systemer som sikrer at den donorunnfangede får generell informasjon og mulighet for veiledning.

4.3 Informasjon for åpen donor

Donor har ingen juridiske rettigheter eller plikter overfor barn som blir født. Det er også opp til donor om de ønsker en relasjon til barna hvis de tar kontakt. Bioteknologirådet mener at det bør utarbeides skriftlige informasjon og råd på nettsider som kan forberede donor på å bli kontaktet av donorbarn, slik det blant annet er gjort i Storbritannia[35].

Bioteknologirådet mener at det vil være en fordel for både donorunnfangede, donor og donors egen familie, at donor informeres når en donorunnfanget har bedt om innsyn i sin donors identitet. I Storbritannia er det praksis at myndighetene forsøker å kontakte donor når en donorunnfanget ønsker å vite donors identitet[39]. En svensk studie fra 2021 peker på at det er en fordel at fertilitetsklinikkene, i tillegg til å informere donor om at en donorunnfanget ønsker å vite donors identitet, ber om informasjon fra donor om hvordan de ønsker å bli kontaktet, slik at dette kan videreformidles til donorunnfangede[18]. Det er gunstig at donor får en mulighet til å være forberedt, samt informere sin egen familie om donasjonen om dette ikke allerede er gjort[18].

Bioteknologirådets anbefaling:

Et samlet Bioteknologiråd mener at donor bør informeres når en donorunnfanget har bedt om innsyn i donors identitet.

5. Tiltak for personer unnfanget med anonym sæddonasjon

Bioteknologirådet har i 2013[7] og 2019[6] kommet med uttalelser knyttet til barn unnfanget med anonym donor. I lys av at offentlige ordninger snarlig er på plass for de med åpen donor, ønsker Bioteknologirådet igjen å diskutere mulige tiltak for personer unnfanget med anonym donasjon i Norge.

5.1 Informasjon for donorunnfangede med anonym donor

Et samlet Bioteknologiråd anbefalte i 2019 at Helse- og omsorgsdepartementet utarbeider offentlig tilgjengelig informasjon om tidligere praksis med anonym donasjon av sædceller[6]. Det er fortsatt lite informasjon tilgjengelig om sæddonasjon før lovendringen i 2005 på norske helsemyndigheters nettsider, inklusiv informasjon om det potensielt store antall halvsøsken tidligere praksis kan ha resultert i. Om ønskelig kan Bioteknologirådet være behjelpelig med å utarbeide informasjonen.

Personer som finner ut at de er donorunnfangede tar i dag typisk kontakt med Bioteknologirådets sekretariat i mangel av tilgjengelig offentlig informasjon. Enkelte opplever det som vanskelig å finne ut at man er donorunnfanget i voksen alder[3, 18, 20]. Bioteknologirådet mener at mer tilgjengelig offentlig informasjon kan være nyttig for donorunnfangede som har blitt til ved anonym donasjon. Informasjonen kan gi en oversikt over endringer i regelverk igjennom årene, blant annet regler for antall barn per donor, hvilke krav som ble stilt til donor og hvordan donorinseminasjonen ble utført. Det kan også være viktig å formidle hva som var bakgrunnen for tidligere praksis.

Å utarbeide mer informasjon på helsemyndighetenes nettsider om tidligere praksis for anonym sæddonasjon er et tiltak som er mindre ressurskrevende og i liten grad bør være omstridt. Mye av denne informasjonen finnes allerede i dag på Bioteknologirådets nettside.

Bioteknologirådets anbefaling:

Et samlet Bioteknologiråd anbefaler at mer informasjon om tidligere praksis med anonym sæddonasjon i Norge blir tilgjengelig på helsemyndigheters nettsider.

5.2 Et offentlig register for donorer og personer unnfanget med anonym sæddonasjon

Et samlet Bioteknologiråd har tidligere anbefalt at Helse- og omsorgsdepartementet vurderer å opprette et offentlig register der anonyme donorer og donorbarn skal kunne finne hverandre[6]. Bioteknologirådet mener det er sentralt at innføring i et eventuelt register baseres på frivillighet og samtykke fra donor og donorunnfangede.

Et register basert på DNA-slektskapstest

Ved sæddonasjon før 2005 har norske klinikker i hovedsak ikke lagret donornummer eller annen informasjon som kan kople et barn til en identifiserbar donor[2]. Et register basert på det som eventuelt måtte finnes av donornummer vil derfor være av begrenset nytte. En annen mulighet er et frivillig register som gir donor og donorunnfangede mulighet til å finne hverandre gjennom å ta en DNA-test. Et slikt register innebærer at donorunnfangede eller

donor aktivt må oppsøke registeret for å avgi DNA. Et eksempel på et slikt DNA-basert register er Donor Conceived Register (DCR) i Storbritannia som ble beskrevet tidligere i uttalelsen[27].

For å rekruttere donorer til et slikt frivillig register er det vesentlig med informasjon også til denne gruppen. Det vil blant annet være nyttig med informasjon om at moderne slektskapstester gjør at full anonymitet ikke lengre kan garanteres for donor. Donorer kan videre ønske å vite hva de kan forvente av kontakt og møter med de donorunnfangede. Det er viktig at informasjonen er nøytral og at sæddonorer ikke føler seg presset til å tilkjenne sin identitet.

Vurderinger knyttet til et offentlig register

Den norske staten har tidligere praktisert en ordning med anonym sæddonasjon. I 2005 ble dette endret for å gi donorunnfangede en rett til å få vite donors identitet. Nyere forskning tyder på at åpenhet om biologiske bånd i familien er en fordel for barnet[18-20]. Samfunnsutviklingen har gått i retning av å i større grad ta hensyn til barnets interesser og rettigheter. Norsk lovgivning sikrer i dag at donorunnfangede både har rett til å få vite donors identitet og at foreldre plikter å informere om at barnet er donorunnfanget.

Som beskrevet ovenfor var det tidligere, spesielt på 70- og 80-tallet, liten kontroll i det offentlige helsevesenet med hvor mange barn en donor var opphav til. Donorunnfangede har derfor et ukjent og potensielt stort antall halvsøsken i ulike familier. I tillegg fremhever mange donorunnfangede den emosjonelle betydningen av å kjenne til sine donorhalvsøsken[30].

Det kan også oppstå situasjoner hvor opplysninger om donor kan være medisinsk relevant. Avklaring av genetisk tilhørighet kan for eksempel være relevant for en kartlegging av risiko for arvelig sykdom.

I mangel av andre muligheter i Norge benytter en del privatpersoner slektskapstester kjøpt på nett for å lete etter donor og halvsøsken i dag[3]. Det offentlige kan tilrettelegge slik at donorunnfangede har andre alternativer enn å sende sitt DNA til internasjonale, kommersielle selskaper som i liten grad er regulert med tanke på personvern og videresalg av genetiske data. Videre vil et frivillig, offentlig register kun inneholde de donorene som ønsker å være kjent og donorunnfangede som ønsker kontakt med andre, i motsetning til kommersielle slektskapsdatabaser som gjør det mulig å spore opp også de som ønsker å forbli anonyme.

Det er samtidig viktig å ha et realistisk forhold til at ikke alle som gav sæd i sin tid vil være villige til å gi avkall på anonymiteten. Dette innebærer at ikke alle donorunnfangede fra før 2005 kan forvente å få hjelp til å finne sitt genetiske opphav gjennom et frivillig register. Registeret vil heller ikke kunne fange opp anonyme sædgivere ved assistert befruktning i utlandet.

Noen vil mene at et register er ressurskrevende og at dette ikke bør være statens oppgave. Videre har donasjonen skjedd under visse forutsetninger og det er viktig at donor ikke føler et press om å gjøre sin identitet kjent ved å opprette et eget register i Norge.

Kjennskap til egen historie og biologi er for mange sentralt for deres identitet, men slik er det ikke for alle. Det kan være personer som lever godt med kunnskapen og de familierelasjonen de har, fordi de har akseptert at ting er som de er. Et statlig register kan stå i fare for å skape et normativt press og oppleves som en belastning for enkelte.

Bioteknologirådet understreker at hensikten med registeret er at de donorunnfangede skal finne sine slektninger, ikke at donor skal kunne identifisere personer han er biologisk opphav til.

Bioteknologirådets anbefaling:

Bioteknologirådets medlemmer Cathrine Bjorvatn, Kristin Børresen, Arne Holst-Jensen, Trine Hvoslef-Eide, Marianne Klungland Bahus, Synne Lerhol, Ole Frithjof Norheim og Bente Sandvig mener at det offentlige bør legge til rette for at personer unnfanget med anonym sæddonasjon kan finne donorhalvsøsken og eventuelt donor gjennom et register basert på DNA-slektskapstesting. Det er sentralt at innføring i et slikt register baseres på frivillighet og samtykke fra donor og donorunnfangede. Det vil være nødvendig å utrede behovet for et register blant de donorunnfangede og hvordan et tilbud bør utformes. Disse medlemmene vektlegger at det nå er mer åpenhet i samfunnet rundt donasjon av kjønnsceller, at loven siden 2005 gir donorunnfangede rett til å få vite donors identitet og at kunnskap om biologiske bånd oppleves som verdifullt for mange.

Bioteknologirådets medlemmer Hans Ivar Hanevik, Raino Malnes, Anne Ingeborg Myhr og Benedicte Paus mener at det ikke skal være en offentlig oppgave å opprette et DNA-basert register, der personer som en gang ble unnfanget med anonym sæddonasjon, kan finne donorhalvsøsken og eventuelt donor. Behandling med anonym sæddonasjon ble gitt under det som den gangen var gjeldende lov. At man i dag har tilgang til kommersielle slektskapstester, er ikke tilstrekkelig grunn til å etablere et DNA-basert offentlig register.

Med vennlig hilsen



Ole Frithjof Norheim
leder



Petter Frost
direktør

Saksbehandler: Anne Marit Ryen, seniorrådgiver

1. Helsedirektoratet. *Rundskriv om assistert befruktning med donoregg og donorsæd. Kap. 3. Barnets rett til informasjon om donors identitet.* 2022; Tilgjengelig fra: <https://www.helsedirektoratet.no/rundskriv/assistert-befruktning-med-donoregg-og-donorsaed/barnets-rett-til-informasjon-om-donors-identitet>.
2. Helsenorge.no. *Informasjon til barn unnfanget med anonym donor på helsenorge.no.* 2022; Tilgjengelig fra: <https://www.helsenorge.no/rettigheter/til-deg-som-vil-vite-mer-om-ditt-genetiske-opphav/#n%C3%A5r-donasjonen-har-skjedd-i-noreg-f%C3%B8r-2005>.
3. Foreningen for donorunnfangede i Norge 2022; Tilgjengelig fra: <https://www.duin.no/>.
4. TV2 intervju: *Søskenflokket som vokser og vokser.* 2021; Tilgjengelig fra: <https://www.tv2.no/a/14396430/>.
5. Artikkel i Dagbladet: *Undersøker hemmelig sæd: - Slumsete.* 2021; Tilgjengelig fra: <https://www.dagbladet.no/nyheter/undersoker-hemmelig-saed---slumsete/73286133?fbclid=IwAR3pwAhls-k4yB-A08ybUF8K7epCqtFtONjXYsKBp5VWfEE9atDIMOIMXrM>.
6. Uttalelse fra Bioteknologirådet: *Oppfølging av barn unnfanget med donerte kjønnseller.* 12.3.2019; Tilgjengelig fra: <https://www.bioteknologiradet.no/filarkiv/2010/07/Oppf%C3%B8lging-av-barn-unnfanget-med-donerte-kj%C3%B8nnseller.pdf>.
7. Uttalelse fra Bioteknologirådet: *Barn unnfanget med donorsæd: Biologisk og sosial tilhørighet* 24.06.2013; Tilgjengelig fra: <https://www.bioteknologiradet.no/filarkiv/2014/12/donorbarn-og-tilh%C3%B8righet.pdf>.
8. Bioteknologirådet. *Intervju med medisinsk historiker Eira Bjørvik.* 2021; Tilgjengelig fra: <https://www.bioteknologiradet.no/2021/01/100-ar-med-saeddonasjon/>.
9. Sundby, H.G., Gro., *Infertilitet – En bok om ufrivillig barnløshet.* 1989, Oslo: Tano.
10. Foreningen for donorunnfangede: *Anonymitet fra 1939 til 2005.* Tilgjengelig fra: <https://www.duin.no/til-de-donorunnfangede-anonymitet>.
11. Elgjo, G.I., *En oppfordring til anonyme sæddonorerer.* Tidsskriftet Den Norske Legeforening 2015.
12. Uttalelse fra Bioteknologirådet: *Høringsnotat - Lov om medisinsk bruk av bioteknologi.* 2003; Tilgjengelig fra: http://www.bioteknologiradet.no/filarkiv/2010/07/2003_01_06_23_del1_6_01_03_del2_27_01_03.pdf.
13. Helsedirektoratet, personlig kommunikasjon med Bioteknologirådets sekretariat via e-post 2.5.2022. I følge Helsedirektoratet er det f.o.m. 1997 t.o.m. 2004 født ca. 800 barn ved hjelp av assistert befruktning med donorsæd. .
14. Foreningen for donounnfangede i Norge: *Å finne ukjente halvsøsken.* 2022; Tilgjengelig fra: <https://www.duin.no/fant-ukjente-halvsosken/>.
15. Helsedirektoratet. *Rundskriv: Assistert befruktning med donoregg og donorsæd.* 2022; Tilgjengelig fra: <https://www.helsedirektoratet.no/rundskriv/assistert-befruktning-med-donoregg-og-donorsaed/krav-til-norske-eggbanker-og-saedbanker>.
16. Forbrukerrådet. *Forbrukerrådet rapporterer inn Myheritage for ulovlige vilkår.* 2020; Tilgjengelig fra: <https://www.forbrukerradet.no/siste-nytt/forbrukerradet-rapporterer-inn-myheritage-for-ulovlige-vilkar/>.
17. Datatilsynet, *Personvernutfordringer ved genetiske undersøkelser.* 2013.

18. Lampic, C., et al., *National survey of donor-conceived individuals who requested information about their sperm donor—experiences from 17 years of identity releases in Sweden*. Human Reproduction, 2021. **37**(3): s. 510-521.
19. Golombok, S., et al., *Children conceived by gamete donation: psychological adjustment and mother-child relationships at age 7*. J Fam Psychol, 2011. **25**(2): s. 230-9.
20. Jadva, V., et al., *The experiences of adolescents and adults conceived by sperm donation: comparisons by age of disclosure and family type*. Hum Reprod, 2009. **24**(8): s. 1909-19.
21. Scheib, J.E., A. Ruby, and J. Benward, *Who requests their sperm donor's identity? The first ten years of information releases to adults with open-identity donors*. Fertility and Sterility, 2017. **107**(2): s. 483-493.
22. *Ot.prp. nr. 64 (2002-2003). Om lov om medisinsk bruk av bioteknologi m.m.* s. 41.
23. Indekeu, A., et al., *Factors associated with searching for people related through donor conception among donor-conceived people, parents, and donors: a systematic review*. F&S Reviews, 2021. **2**(2): s. 93-119.
24. Rapport fra Nuffield Council on Bioethics, *Donor conception: Ethical aspects of information sharing*. 2013. s. 18.
25. *Human Fertilisation and Embryology Authority*. 2022; Tilgjengelig fra: <https://www.hfea.gov.uk/donation/donors/remove-your-donor-anonymity/>.
26. Human Fertilisation and Embryology Authority, personlig kommunikasjon med Bioteknologirådets sekretariat via e-post. 6.6.2022.
27. *Donor Conceived Register (DCR), Liverpool Women's NHS Foundation Trust 2022*; Tilgjengelig fra: <https://www.liverpoolwomens.nhs.uk/our-services/donor-conceived-register-dcr/>.
28. Gottlieb C, L.O., Lindblad F. , *Disclosure of donor insemination to the child: the impact of Swedish legislation on couples' attitudes*. Hum Reprod, 2000. **15**(9): s. 2052-6.
29. Isaksson, S., et al., *Disclosure behaviour and intentions among 111 couples following treatment with oocytes or sperm from identity-release donors: follow-up at offspring age 1–4 years*. Human Reproduction, 2012. **27**(10): s. 2998-3007.
30. Jadva, V., et al., *Experiences of offspring searching for and contacting their donor siblings and donor*. Reprod Biomed Online, 2010. **20**(4): s. 523-32.
31. Human Fertilisation and Embryology Authority, *Donor Sibling Link*. 2022; Tilgjengelig fra: <https://www.hfea.gov.uk/donation/donor-conceived-people-and-their-parents/donor-sibling-link-dsl/>.
32. Rapport fra Nuffield Council on Bioethics, *Donor conception: Ethical aspects of information sharing*. 2013. s. 40.
33. *Socialstyrelsen, Kunskapsguiden 2022*; Tilgjengelig fra: <https://kunskapsguiden.se/omraden-och-teman/barn-och-unga/samtal-med-barn-om-deras-genetiska-ursprung/om-du-vill-veta-mer-om-ditt-ursprung/>.
34. Human Fertilisation and Embryology Authority, *Preparing to access identifying information about your donor*. 2022; Tilgjengelig fra: <https://www.hfea.gov.uk/donation/donors/information-for-past-applicants/preparing-to-access-identifying-information-about-your-donor/>.
35. Human Fertilisation and Embryology Authority, *Preparing for possible contact from someone conceived from your donation*. 2022; Tilgjengelig fra: <https://www.hfea.gov.uk/donation/donors/rules-around-releasing-donor-information/preparing-for-possible-contact-from-someone-conceived-from-your-donation/>.
36. Human Fertilisation and Embryology Authority, *Support and intermediary service*. 2022; Tilgjengelig fra: <https://www.hfea.gov.uk/donation/donor-conceived-people-and-their-parents/support-and-intermediary-service/>.

37. Bufdir, Adopsjon. 2022; Tilgjengelig fra: <https://ny.bufdir.no/adopsjon/>.
38. etteradopsjon.no. 2022; Tilgjengelig fra: <https://etteradopsjon.no/>.
39. Human Fertilisation and Embryology Authority, *Rules around releasing donor information*. 2022; Tilgjengelig fra: <https://www.hfea.gov.uk/donation/donors/rules-around-releasing-donor-information/>.