

Helse- og omsorgsdepartementet
Postboks 8011 Dep.
0030 Oslo

Kopi:
Helsedirektoratet

Vår ref.: 2024/33-7

Dykkar ref.: 22/4601

Dato: 11.11.2024

Assistert befrukting: Val av donor og gentesting av donor

Dette fråsegna er ein del av Bioteknologirådet si evaluering av bioteknologilova. Bioteknologirådet uttaler seg her om ulike aspekt knytt til utveljinga av donor: kven skal velje donor, kva informasjon skal ligge til grunn, og om det bør utførast gentesting av donor. Dette fråsegna har vore diskutert på møta den 12.september og 24. oktober 2024. Rådet har sett systematisk på heile kapittel 2 og fleire andre fråsegn drøftar andre aspekt av assistert befrukting i bioteknologilova.

Bruken av preimplantasjonstesting, PGT-A, i samband med assistert befrukting vil bli handsama i rådet si drøfting av kapittel 2A. Preimplantasjonsdiagnostikk mm..

1 Oppsummering av Bioteknologirådet sine tilrådingar

Eit fleirtal på ti av Bioteknologirådet sine medlemmar meiner at det framleis bør vere behandlande lege som vel eggdonor eller sæddonor, og at §2-10 i bioteknologilova skal stå uendra. Medlemmane støttar òg dagens praksis om at berre informasjon om fysiske trekk skal nyttast av legen som vel donor.

Eit mindretal på fire medlemmar meiner at det bør vere den eller dei framtidige foreldra som sjølve bør kunne velje eggdonor eller sæddonor, og at §2-10 i bioteknologilova må endrast deretter. Medlemmene meiner at det ikkje bør lovfestast avgrensingar på kva for informasjon om donor som skal vere tilgjengeleg i samband med val av donor.

Eit samla Bioteknologiråd meiner at det ikkje bør innførast rutinemessig genetisk testing av egg- og sæddonorar i Noreg.

Eit samla Bioteknologiråd meiner likevel at enkelte egg- og sæddonorar i Noreg bør kunne kontaktast med spørsmål om målretta genetisk testing i tilfelle der mottakar av donorbehandlinga har eller er berar av arveleg sjukdom, og det er fare for at framtidige barn arvar tilstanden. Dette vil krevje genetisk rettleiing og samtykke frå donor.

2 Kven skal velje donor og kva skal valet baserast på?

Val av donor er regulert i §2-10 som seier at

Behandlende lege skal velge egnet eggdonor eller sæddonor

Videre viser rundskrivet frå Helsedirektoratet [1] til forarbeida til bioteknologilova, mellom anna Innst. 296 L (2019–2020), og påpeikar at «...behandlende lege bør velge en donor som i størst mulig grad ligner på foreldrene som mottar behandlingen. Det er ikke anledning til å velge donor ut fra andre egenskaper.» Dette vart òg stadfesta i samband med at eggdonasjon vart tillaten.

I dei tidlegare forarbeida til lova har høgde, hud-, hår- og augefarge vore eksplisitt nemnd som dei fysiske trekka det er lov for legen å velje etter. Det er også desse eigenskapane, samt vekt, som registrerast i donorregisteret.

Sjølv om dei ytre rammene for samtalen og valet av donor er gitt av lov og rundskriv er det vanskeleg å skilde i detalj korleis sjølve valet av donor skjer, og det er truleg variasjonar i praksis. Ein overordna samtale mellom lege og mottakar(ar) om dei fysiske trekka er truleg vanleg, før legen vel ein donor som passar til denne profilen. I utanlandske eggbankar og sædbankar er det vanleg å tilby langt meir informasjon om donor og dei eller den som skal bli forelder har stor påverknad på valet av donor. Det er ofte også knytt til betaling, der ein kan få vite meir om donor om ein betalar meir. Døme er medisinsk informasjon om donor og familien, personleg informasjon om utdanning og interesser, og lyd- og videoklipp frå donor¹. Legar som jobbar på norske klinikkar som importerer kjønnceller og som skal velje ein donor for eit kvinne eller eit par, har altså etter lova ikkje høve å nytte denne ekstrainformasjonen til å velje.

Det er fem offentlege og sju private klinikkar som er godkjent av Helsedirektoratet for å tilby assistert befruktning med donorsæd. I tillegg er ein offentleg og fire private godkjende for å tilby eggdonasjon. Av desse er det i dag tre offentlege og fire private klinikkar som er godkjende for rekruttering av eigne donorar, medan dei andre klinikkane nyttar importerte egg eller sæd². Tal frå Helsedirektoratet i perioden 2018 til 2020 viste at 83 prosent av alle barn fødde etter behandling med donorsæd vart til på klinikkar som importerte sæd.

Bioteknologirådet har uttala seg om temaa fleire gonger, utan at det har ført til endringar. I 2015 meinte fjorten av Bioteknologirådet sine medlem at det er legen som framleis bør velje donor, men dei ønskte at lova skulle presisere at valet skulle takast i samråd med paret som fekk behandlinga [2]. Eit medlem ønskte at paret skulle velje, i samråd med legen. I 2011 var Bioteknologirådet einstemmige i at legen burde velje donor [3].

Videre meinte ti av Bioteknologirådet sine medlem i 2015 at berre fysiske karakteristikkar skulle vere tilgjengeleg for paret som mottar donasjonen, og det er den eller dei som bør kunne avgjere om fysiske trekk skal vektleggast ved val av donor. Tre medlem meinte det ikkje er naudsynt å avgrense informasjonen om donorane, og at opplysningane er harmlause, men kan vere av betydning for

¹ Sjå til dømes <https://www.cryosinternational.com/da-dk/dk-shop/privat/saadan-goer-du/saadan-vaelger-du-en-saeddonor/saeddonorprofiler-basis-eller-udvidet/>

² Desse tala er henta frå <https://www.helsedirektoratet.no/tema/assistert-befruktning/godkjente-virksomheter-assistert-befruktning-og-fertilitetsbevarende-behandling> den 06.10.2024

mottakar. To medlem meinte at ingen fysiske karakteristikkar burde vere tilgjengeleg. I 2015 var korkje eggdonasjon eller assistert befrukting til einslege lov.

2.1 Praksis i andre land

Så langt Bioteknologirådet veit, eksisterer det inga god oversikt over korleis val av donor og kva for informasjon som er tilgjengeleg, er regulert i europeiske land. I ein artikkel frå 2022 skildrar Łukasiewicz and Allan korleis regulering og praksis rund donorval etter likskap i utsjånad mellom donor og mottakar varierer frå land til land i Europa [4]. Variasjonen er stor.

I **Sverige** er det behandlande lege som tar valet om donor, etter Lag (2006:351) om genetisk integritet m.m. I følgje sekretariatet i Statens medicinsk-etiske råd (SMER) blir fysiske karakteristikkar lagd til grunn for valet, men det er ikkje regulert i lov eller retningslinjer.

Danmark har et anna system enn Noreg, der store kommersielle aktørar opererer med ulike prisnivå for ulike informasjonspakkar om potensielle donorar. Her ser det ut som det er kvinna eller paret som skal nytte seg av donoregg eller donorsæd, som veljar donor. Det har vore vanskeleg, sjølv etter dialog med sekretariatet i Det etiske råd i Danmark, å få eit godt oversyn over korleis val av donor skjer i Danmark.

2.2 Bioteknologirådet si vurdering

Det er to spørsmål knytt til valet om donor: kven skal velje? Og kva for informasjon skal ligge til grunn? Desse to spørsmåla må etter rådet si meining sjåast i samanheng.

Kven skal velje

Heilt sidan lov om kunstig befruktning frå 1987 har det vore lovfesta at det er legen som skal velje sæddonor. Denne praksisen fortsette i 2020 då eggdonasjon og assistert befrukting til einslege vart tillaten.

Eit viktig spørsmål er om val av donor kan samanliknast med korleis foreldre elles har innflyting på genane til sine framtidige barn gjennom val av partner. At det er staten som legg til rette for at eit barn skal bli til, nyttast ofte som eit argument for å ha ein strengare kontroll over val knytt til foreldreskap. Eit døme på dette er barneomsorgsattesten og den psykososiale vurderinga av kvinner eller par som ønsker assistert befrukting.

Om den eller dei blivande foreldra kan påverke det kommande barnets genetiske eigenskapar direkte gjennom val av donor meiner nokon det bidra til at reproduksjon får eit preg av handel og transaksjon. Eit slik preg av kjøp og sal kan skape uheldige konsekvensar dersom foreldra opplev å ikkje få det produktet som dei ønskte seg, til dømes knytt til utsjånad eller intelligens. Når den eller dei blivande foreldra vel donor, kan dette òg gjere dei meir oppteken av genetisk arv og mindre av dei sosiale banda som familien skal etablere. Det vil òg kunne bli vanskelegare å hindre at kvinna eller paret vel ein donor som dei kjenner frå før, noko som ikkje er lov i Noreg i dag.

På den andre sida kan mange meine at valet av donor er viktig, på same måte som når ein vel partnar i livet elles. I leitinga etter ein partner vurderast mange personar ut frå både sine eigenskapar, sin bakgrunn og dels også sin genetikk. Mange veljast vekk basert på desse vurderingane, og ingen meiner at samfunnet bør regulere desse vurderingane.

Frå eit juridisk perspektiv har personen etter pasient- og brukarrettigheitslova rett til å medverke, mellom anna ved val mellom tilgjengelege og forsvarlege tenesteformer. Dette er i tråd med prinsippet om respekt for autonomi. Ut frå denne tankegangen kan ei regulering som berre gir legen avgjerslemakt vere i overkant streng. Bioteknologirådet si tilråding frå 2015 verkar å vere på linje med dette, då 14 av 15 medlem tilrådde at lovteksten skulle endrast slik at dei framtidige foreldra skulle vere del i avgjersla [2]. Samtidig er det ikkje sånn at medverknad automatisk betyr det same som å velje sjølv.

Kva informasjon skal ligge til grunn

Både forarbeida til bioteknologilova og i det gjeldande rundskrivet frå Helsedirektoratet er det framheva at donor bør ha fysisk likskap til den blivande faren. Historisk sett har det vore viktig at donor likna fysisk på den sosiale faren, då infertilitet og donasjon i langt større grad vart haldt hemmeleg. Med avskaffing av anonym donor og eit utvida tilbod til mellom anna einslege kvinner og lesbiske par, er ikkje desse omsyna like relevante i dag.

Det kan vere fleire grunnar til at likskap mellom donor og ein av foreldra likevel kan vere etterspurd [4]. Det kan gi barna større råderett over si eiga historie ved at det ikkje er beinveges synleg at dei har eit anna genetisk opphav. Vidare kan likskap mellom barn og foreldre forsterke familieband, tilhøyrsløse og sosialt slektskap, samstundes som det kan skape avstand til donor. I likekjønna parforhold kan desse grunnane vere spesielt viktige. Og om til dømes intendert far har eit etnisk opphav utanfor Skandinavia kan paret ønske ein donor som liknar på han.

Samtidig har utanlandske aktørar ofte langt meir informasjon om donor tilgjengeleg enn berre fysiske trekk. At donorane sine interesser, utdanning og bakgrunn er aktuelt for donorvalet er først og fremst relevant dersom den eller dei framtidige foreldra vel donor. Korleis behandlande lege skulle vektlegge slik informasjon er uklart. Men for nokre foreldre vil denne typen informasjon vere av interesse.

Om meir informasjon om donor er tilgjengeleg vil nokre meine at assistert befrukting tek enda eit steg i retning av kommersialisering, der den eller dei framtidige foreldra kan designe og bestille eit barn ut frå eigne preferansar. Restriksjonar på informasjonen vil dempe denne bekymringa. Eit anna argument kan vere at når assistert befrukting er ei behandling mot barnløyse, så er det barnet i seg sjølv som er viktig, ikkje at barnet har bestemte eigenskapar.

Meir informasjon om donor kan òg ha negativ innverknad. Dei aller fleste eigenskapane hjå eit menneske skuldast eit komplekst samspel mellom genar og miljø. Søsken med same genetiske foreldre kan ha heilt ulike fysiske og psykologiske trekk, som òg kan skilje seg frå begge foreldra. Å velje donor med bestemte eigenskapar og tru at desse vil arvast ned til barnet kan føre til skuffelse og negative overraskingar hjå den eller dei framtidige foreldra. For dei fysiske trekka som lova i dag tillet å vere del av avgjersla, er det høgare sannsyn for at dei arvast ned til barnet. Men det er heller ikkje her nokon garanti.

2.3 Bioteknologirådet si tilråding

Eit samla Bioteknologiråd meiner at spørsmålet om val av donor og spørsmålet om kva slags informasjon som bør vere tilgjengeleg om donor bør sjåast i samanheng.

Medlemmane Marianne Aasen, Trygve Brautaset, Geir Sverre Braut, Gaute Lenvik, Håvard Sletta, Hans Ivar Hanevik, Synne Lerhol, Kari Sønnerland, Karl Harald Søvig og Anna Wargelius meiner at det framleis bør vere behandlande lege som vel eggdonor eller sæddonor, og at §2-10 i bioteknologilova skal stå uendra. Dei grunngjev dette med at dagens lov har fungert godt. At legen vel dempar tinglegginga av det framtidige barnet samt tek bort det moglege tyngande ansvaret frå de framtidige foreldra. Dei er òg skeptiske til at auka valfridom som saman med den teknologisk utviklinga kan lede assistert befrukting i ei marknadsliberal og forbrukarprega retning som desse medlemmane meiner er uheldig.

Medlemmane legg til grunn at rett til medverknad er lovfesta i pasient- og brukarrettighetslova og difor òg gjeld i spørsmålet om val av donor. Medlemmane meiner at retten til medverknad bør presiserast i Rundskriv om assistert befrukting med donoregg og donorsæd, slik at det tydeleg kjem fram at medverknadsretten også gjeld i val av donor.

Medlemmane støttar òg dagens praksis om at berre informasjon om fysiske trekk skal nyttast av legen som vel donor. Dei meiner også at tilrådinga om at «donor bør ligne på foreldra» bør fjernast frå rundskrivet. Medlemmane grunngjev dette med at no når fleire grupper har rett til assistert befrukting så er denne tilrådinga ikkje like relevant. Tilrådinga om at foreldra «bør ligne» står òg i strid med den lovfesta medverknaden til dei som ønsker assistert befrukting.

Medlemmane Mathias Barra, Ishita Barua, Espen Gamlund og Ida Wiig Sørensen meiner at den eller dei framtidige foreldra sjølv bør kunne velje eggdonor eller sæddonor, og at §2-10 i bioteknologilova må endrast deretter. Disse medlemmane grunngjev dette med verdien av foreldra sin autonomi og moglegheit til å treffe val for seg sjølv og sine framtidige barn.

Medlemmene meiner òg at det ikkje bør lovfestast avgrensingar på kva for informasjon om donor som skal vere tilgjengeleg i samband med val av donor.

Desse medlemmene presiserer at dette ikkje legg føringar for kva for informasjon det offentlege helsevesenet pliktar å innhente frå donor, og at informasjon om donor ikkje bør sjåast på som naudsynt helsehjelp.

3 Gentesting av donorar

Det føreligg inga eksplisitte forbod mot gentesting av donor i bioteknologilova, men Kapittel 5. Genetiske undersøking av fødde m.m. gir relevante føringar. Å genteste donorar er genetisk berartesting etter §5-1 andre ledd bokstav b. Dette krev i dag skrifteleg samtykke og tilpassa genetisk rettleiing, og må skje ved ei godkjend verksemd. Etter §5-2 skal genetiske undersøkingar berre nyttast til medisinske formål med diagnostiske eller behandlingmessige siktemål hjå den som testast.

I dag blir ikkje donorar til norske eggbankar og sædbankar genetisk testa, men spørsmål om arvelege sjukdommar i familien er ein naturleg del av utveljinga av donor. Donor skal ha god fysisk og psykisk helse, og familiehistoria skal ikkje gje mistanke om at donor er berar av arveleg sjukdom. Donorar blir testa for Hepatitt B og C, HIV og syfilis, etter krav i forskrift om handsaming av humane celler og vev. I tillegg testast donor for klamydia og gonoré. Dette er minstekrav til testing etter Helsedirektoratet

sitt rundskriv for assistert befrukting med donoregg og donorsæd [1] og forskrift om handtering av humane celler og vev [5].

Etter §24 i forskrift om handtering av humane celler og vev [5] skal sæddonor, der det er relevant og etter samtykke, testast for berartilstandar av autosomal recessive genar som er dokumentert med høgare førekomst enn i andre folkegrupper. Målretta gentesting av nokre donor er altså mogleg i dag, men truleg lite utbreidd.

I utanlandske eggbankar og sædbankar er genetisk screening av donor vanleg. Klinikkar som importerer egg og sæd til bruk i Noreg vil difor tilby donorar som er berartesta for ulike genetiske sjukdommar. Denne informasjonen har behandlande lege ikkje lov til å bruke. Føremålet med ei slik gentestinga er å unngå å bruke sæddonorar som er berarar av genetisk arveleg sjukdom.

Alle menneske har to kopiar av alle gen, der ein kopi kjem frå mor og ein kopi kjem frå far. Om donor er berar av ein sjukdom med autosomal dominant arvegang, er det tilstrekkeleg at berre donor har genvarianten som gir sjukdom. Statistisk vil då 50 prosent av donorbarna arve sjukdommen. Om den som donerer egg eller sæd er berar av ein sjukdom med autosomal recessiv arvegang, må den andre genetiske forelderen vere berar av den same sjukdommen for at barnet skal kunne bli sjukt. Statistisk er det då 25 prosent sjanse for at barnet får to sjukdomsgivande genvariantar som til saman gir sjukdom, 50 prosent sjanse for at barnet blir ein frisk berar, med ein normal og ein sjukdomsgivande genvariant, og 25 prosent sjanse for at barnet er friskt, med to kopier av den normale genvarianten som ikkje gir sjukdom.

Som eit utgangspunkt kan ein anta at alvorlege sjukdommar med dominant arvegang er kjent i familien og dermed vil fangast opp når ein potensiell donor er til intervju. Recessive sjukdommar vil i langt mindre grad vere kjend i familien, og difor sjeldan bli oppdaga på same måte.

Det finnast mange tusen ulike autosomal recessive sjukdommar, og alle menneske er uvitande friske berarar av eit lite antal sjukdomsgivande genvariantar. Andelen berarar for ulike sjukdommar varierer ofte i ulike befolkningar. Cystisk fibrose og spinal muskelatrofi er dei vanlegaste recessive sjukdommane i den norske befolkninga. Om lag éin av 30 er frisk berarar av ein genvariant som kan gi cystisk fibrose, og om lag eitt av 4000 barn som fødst har to kopiar og dermed sjukdom. For spinal muskelatrofi er om lag éin av 45 frisk berar, og eit av 8 000 barn fødst med sjukdom. Dei fleste autosomal recessive sjukdommar har lang lågare hyppigheit, og det kan gå mange år mellom kvar gong eit barn fødst med sjukdommen.

3.1 Praksis i andre land

I **Sverige** er ikkje genetisk testing obligatorisk, men kan utførast dersom donor er frå ein familie med kjend recessiv sjukdom eller frå ei folkegruppe med kjend auka førekomst av ein recessiv sjukdom. Målretta gentesting av donor ved mistanke om konkrete enkeltsjukdommar kan altså utførast, medan screening ikkje praktiserast.

Danmark har inga konkret lovregulering på feltet og det er difor opp til tilbydarane å genteste donorar. Kva som testast for kan varierer, ofte ut frå betalingsviljen. Nokon testar for ei handfull av dei vanlegaste arvelege sjukdommane, medan andre tilbyr omfattande genetisk screening for fleire hundre recessive arvelege sjukdommar. Fleire tilbyr òg variantar av genetisk matching, der både donor og mottakar testast for recessive sjukdommar.

Bioteknologirådet er kjend med at ei ny EU-forordning for blod, vev og celler³ som vart godkjend av Europaparlamentet våren 2024 kan bli av relevans for spørsmålet om genetisk testing av donor. Om og eventuelt når denne får relevans for Noreg er ikkje klart på noverande tidspunkt.

3.2 Bioteknologirådet sine vurderingar

Å teste friske individ for genetisk sjukdom i stor skala er, med unntak av nyfødtscreeninga, ikkje noko helsetenesta driv med. Ei viktig erkjenning er at det ikkje er mogleg å teste seg fram til ein garanti om at eit framtidig barn skal vere friskt.

Nokon kan meine at det er eit gode å kunne forebygge nokre tilfelle av arveleg sjukdom. Eit anna argument for å genteste donorar i Noreg er at ein då sidestillar donoregg og donorsæd frå utlandet, der genetisk testing blir gjort, med egg og sæd donert i Noreg.

Å utføre genetisk testing av alle donorar fører med seg ei rekke spørsmål. Det mest openberre er kva sjukdommar ein skal teste for. Det er mogleg å setje ei grense basert på sjukdommens hyppigheit, på kva for sjukdommar som er del av nyfødtscreeninga, eller ei anna form for vurdering. Det er likevel eit ope spørsmål om nytten av slik screening. Sjukdommane det testast for i nyfødtscreeninga er til dømes mellom anna basert på at dei kan behandlast, og dei undersøker heller ikkje berarstatus. Ved OUS har dei gjennom 20 år med open sæddonasjon berre opplevd to eller tre tilfelle der gentesting av sæddonor hadde vore aktuelt for å avklare om tilstanden var arveleg. Ingen av tilstandane var blant dei mest vanlege autosomal recessive sjukdommane, og hadde dermed ikkje blitt fanga opp i ei avgrensa genetisk screening.

Vidare førar det med seg spørsmål om organisering, genetisk rettleiing og laboratoriekapasitet. Alt dette vil krevje ressursar. Problemstillinga blir også ei vurdering om nytten av å finne enkelte donorar som er berarar av recessive sjukdommar rettferdiggjjer meirarbeid og kostnader.

I saksbehandlinga har sekretariatet vore i dialog med fleire fagpersonar og -miljø, utan å få inntrykk av at rutinemessig genetisk testing av donorar er ønska. Nokre har derimot peikt på at ein avgrensa moglegheit til genetisk testing av donor, basert på medisinske vurderingar av mottakar, kunne vore ei løysing. Til dømes om mottakar av donorsæd er berar for ein kjent arveleg sjukdom, slik reguleringa er i Sverige.

Om slike tilfelle av genetisk testing av donor skal kunne utførast må prosedyrar og retningslinjer legges til rette for at det er mogleg å teste donor i ettertid. I Helsedirektoratet si evaluering av bioteknologilova frå 2015 [6] skisserast ei mogleg løysing:

Hvis dette skal være mulig, må sædgiver ha fått informasjon og veiledning om at det er en (svært liten) mulighet for at han blir testet for recessiv sykdom, og han må samtykke til det. Alternativt må det sentrale sædgiverregisteret kunne ta kontakt med donor hvis situasjonen oppstår, og be om samtykke til gentesting. Donor har da krav på genetisk veiledning. Donor må få informasjon om at slike tilfeller kan oppstå når han rekrutteres. I begge tilfeller vil donor ha rett til å få tilbakemelding om resultatet av gentesten hvis han ønsker det.

³ https://health.ec.europa.eu/blood-tissues-cells-and-organs/overview/new-eu-rules-substances-human-origin_en

Eventuelt måtte donor kunne kontaktast i ettertid for gentest. Dette vil òg krevje samtykke på førehand.

Bioteknologirådet ser at ei slik løysing i nokre tilfelle kan vere nyttig dersom mottakar er kjend berar av recessiv sjukdom. Samanlikna med genetisk screening av alle donorar, der spørsmålet er kor mange og kva for sjukdommar som skal undersøkast for, vil det ved kjent berarskap av ein konkret sjukdom berre testast for denne. Men ei slik løysing bringar likevel med seg mange problemstillingar, som til dømes den praktiske organiseringa som Helsedirektoratet skildrar over. I tillegg vil det vere eit spørsmål om nytte og ressursbruk.

3.3 Bioteknologirådet sine tilrådingar

Eit samla Bioteknologiråd meiner at det ikkje bør innførast rutinemessig genetisk testing av egg- og sæddonorar i Noreg. Genetisk screening er ikkje eit tilbod til andre framtidige foreldre, og rådet meiner at dette heller ikkje føreligg gode argument for at det bør bli eit tilbod til dei som treng assistert befrukting med donoregg eller donorsæd.

Genetisk screening av friske personar skapar mange vanskelege problemstillingar. Det er ikkje beint fram å velje dei tilstandane som det skal testast for, kva for tekniske analysar som skal gjerast, korleis genetisk rettleiing og informert samtykke skal organiserast, eller vurdere kor stor helsenytte eit slikt tilbod vil gi.

Eit samla Bioteknologiråd meiner likevel at enkelte egg- og sæddonorar i Noreg bør kunne kontaktast med spørsmål om målretta genetisk testing i tilfelle der mottakar av donorbehandlinga har eller er berar av arveleg sjukdom, og det er fare for at framtidige barn arvar tilstanden. Dette vil krevje genetisk rettleiing og samtykke frå donor.

Rådet grunngjev dette med at ei slik ordning vil fremje likebehandling. I dag har til dømes partnarar til personar med kjend berarskap av arveleg recessiv sjukdom rett til genetisk testing. Målretta berartesting av donor vil gi dei som treng assistert befrukting med donor den same moglegheita til å unngå arveleg sjukdom hjå framtidige barn.

Med vennleg helsing

Marianne Aasen
Leiar

Petter Frost
Direktør

Sakshandsamar: seniorrådgjevar Eirik Joakim Tranvåg

Referansar

1. Helsedirektoratet. *Assistert befruktning med donoregg og donorsæd*. 2021; Available from: <https://www.helsedirektoratet.no/rundskriv/assistert-befruktning-med-donoregg-og-donorsaed>.
2. Bioteknologirådet. *Valg av sæddonor og genetisk testing av sæddonor*. 2015; Available from: <https://www.bioteknologiradet.no/filarkiv/2015/02/Uttalelse-om-valg-og-genetisk-testing-av-s%C3%A6ddonor.pdf>.
3. Bioteknologirådet. *Innspill til evalueringen av bioteknologiloven*. 2011; Available from: https://www.bioteknologiradet.no/filarkiv/2011/12/bioteknologiloven_evaluering_Bioteknologi_nemnda.pdf.
4. Łukasiewicz, R. and S. Allan, 'Donor-matching' in *Third-party Reproduction: a Comparative Analysis of Law and Practice in Europe*. International Journal of Law, Policy and the Family, 2022. **36**(1): p. ebac006.
5. Helse- og omsorgsdepartementet, *Forskrift om handtering av humane cellar og vev*. FOR-2015-12-07-1430.
6. Helsedirektoratet, *Evaluering av bioteknologiloven 2015. Oppdatering om status og utvikling på fagområdene som reguleres av loven*. 2015.