

Helsedirektoratet  
Postboks 220 Skøyen  
0213 Oslo

Vår ref.: 2019/152

Deres ref.: 19/13092-3

Dato: 28.11.2019

## **Grensen for antall barn og antall familier per sæddonor**

Bioteknologirådet har mottatt brev fra Helsedirektoratet datert 15.10.2019, hvor direktoratet ber om innspill til arbeidet med å endre retningslinjer for bruk av donorsæd. I dag er det en begrensning på åtte barn fordelt på seks familier per donor. I Helse- og omsorgskomiteens innstilling om evaluering av bioteknologiloven (Innst 273 S (2017-2018)) ble regjeringen bedt om å «komme tilbake til Stortinget på egnet måte for å sette begrensninger for bruk av donorsæd til antall familier per donor, ikke antall barn per donor».

Helsedirektoratet har fått i oppdrag av Helse- og omsorgsdepartementet (HOD) å utrede konsekvensene av en endring og foreslå nye retningslinjer.

Helsedirektoratet skriver at:

Oppdraget løses ved at vi i første omgang oversender vår anbefaling til Helse- og omsorgsdepartementet, deretter starter prosessen med å endre selve retningslinjene. Før anbefalingen sendes HOD ønsker vi Bioteknologirådets kommentar til anbefalingen, og da primært eventuelle tilleggsinnspill utover de som allerede er gitt i høringsuttalelsen til HOD om endringer i bioteknologiloven fra juni i år (deres ref. 2019/82).

### Konklusjon

Helsedirektoratet vil anbefale at retningslinjene endres fra nåværende «inntil åtte barn fordelt på seks familier», til en grense på seks familier per donor. Det vil si at grensen på antall familier består, men grensen på antall barn bortfaller.

Forslaget er fremkommet gjennom drøftinger med et samlet norsk fagmiljø samt innhenting av informasjon om praksis i andre land. Det ivaretar en rekke hensyn til alle berørte parter, og hensyntar også Bioteknologirådets tidligere uttalelser og anbefalinger.

Helsedirektoratet ønsker en snarlig tilbakemelding fra Bioteknologirådet.

## 1. Bakgrunn

Sæd fra donor med kjent identitet blir i dag brukt til ulike former for assistert befruktning. Ifølge opplysninger fra Helsedirektoratet er det utfordrende å rekruttere sæddonorer i Norge. Kun omtrent halvparten av det antatte behovet ved offentlige klinikker anses som dekket. To offentlige sykehus, Oslo universitetssykehus og Haugesund sjukehus, tilbyr i dag assistert befruktning med sæd fra identifiserbar donor. I tillegg har flere private virksomheter samme tilbud.<sup>1</sup>

Ifølge opplysninger fra Helsedirektoratet, ønsker par som vil ha mer enn ett barn helst å bruke samme donor. Samtidig viser direktoratet til at deler av fagmiljøet fraråder å velge samme sæddonor i en familie, fordi donoren kan få en for stor plass i familien.

For å møte behovet for donorsæd i Norge i dag, er det åpnet for import (fra donor med kjent identitet), og antall barn per donor ble i 2009 økt fra seks til åtte fordelt på inntil seks familier. Grensen på antall barn er ikke lovfestet, men er oppgitt i veiledningsdokumenter fra Helsedirektoratet.<sup>2</sup> Virksomheter som bruker donorsæd må opprette en lokal sædbank og et lokalt sædbankregister. Formålet med registeret er blant annet å ha kontroll på hvor mange barn som blir født med bruk av sæd fra en gitt donor. Ved import av sæd må virksomheter i Norge forholde seg til grensen på åtte barn. Flere av de private klinikkene opplyser på sine nettsider at de bruker donorsæd fra sædbanker i Danmark.

Det er ulike argumenter som er lagt til grunn for å begrense antall barn per donor i Norge og i andre land. Et av hovedargumentene har vært risikoen for forhold mellom halvsøsken som ikke vet at de har samme far.<sup>3</sup> Studier viser at det er en noe høyere risiko for genetiske sykdommer og dødelighet blant barn hvor foreldrene er i nær slekt. I tillegg kan det være en følelsesmessig belastning for paret. Et annet moment er risikoen for videreføring av arvelig sykdom fra donoren, selv om det er et krav ved rekruttering at det ikke skal foreligge kjent historie eller mistanke om arvelig sykdom i familien. Hensynet til sæddonor er også en av grunnene til at det er satt en maksimumsgrense på antall barn. Siden det i dag ikke er mulig å være anonym sæddonor, er det en viss sjanse for at donor i fremtiden kan bli oppsøkt av sine donorbarn. Bioteknologirådet har tidligere påpekt at salg av genetiske selvtester har gjort det enklere for donorbarn hvor sæddonor er anonym å finne sin genetiske far.

En begrensning satt på antall familier og ikke antall barn åpner for at hver donor kan få et høyere antall barn enn med dagens grense på åtte barn. En grense på antall familier vil gjøre det lettere for parene som mottar sæddonasjon å få flere barn med samme donor, uten at parene må reservere sæd som kunne ha blitt brukt av andre. Barna i familien blir da genetiske helsøsken i de tilfellene der mottaker er samme kvinne.

Det fødes i Norge over 2000 barn etter assistert befruktning hvert år. Jon W. Hausken, som driver Klinikken Hausken, anslår at rundt 300 av disse er resultat av sæddonasjon, inkludert de single kvinnene som drar til Danmark for å få utført behandlingen der.<sup>4</sup>

---

<sup>1</sup> <https://www.helsedirektoratet.no/tema/assistert-befruktning/godkjente-virksomheter-for-assistert-befruktning>

<sup>2</sup> [www.helsedirektoratet.no](http://www.helsedirektoratet.no) (veileder om assistert befruktning med donorsæd – oppdatert november 2015)

<sup>3</sup> Serre JL et al (2013). Hm Repr 29 (<https://academic.oup.com/humrep/article/29/3/394/707305>), Sydsjö, G et al (2015). *Acta Obstet Gynecol Scand* 94 (<https://obgyn.onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/aogs.12678>)

<sup>4</sup> <https://www.bt.no/nyheter/lokalt/i/4daljE/15-aaringer-skal-faa-vite-saeddonors-navn>

## 1.1. Regelverk i naboland

Det er ulike regler i de nordiske landene for hvor mange barn en og samme sæddonor kan gi opphav til, ifølge en oversikt på lovgivning innen bioteknologi fra 2019, utarbeidet av Nordisk komité for bioetikk (NCBIO).<sup>5</sup> I Danmark kan donor gi opphav til maksimalt 12 barn. Ifølge NCBIO-rapporten kan sæd unntaksvis brukes utover grensen for antall barn dersom formålet er søsken i en familie der det allerede er benyttet sæd fra den aktuelle donoren.<sup>6</sup> I Finland kan donor bidra til barn hos inntil fem kvinner,<sup>7</sup> mens det på Island og i Sverige ikke er noen begrensninger. I Sverige er det imidlertid anbefalt at samme donor blir brukt til maksimalt seks familier.<sup>8</sup>

## 1.2. Behandling i Stortinget og departementets forslag i høringsnotatet

I Meld. St. 39 (2016-2017) ble det foreslått at HOD utreder om grensen for antall barn per sæddonor kan økes. I sammenheng med meldingen ble det vedtatt at regjeringen skulle komme tilbake til Stortinget med spørsmålet om begrensningen bør være på antall familier og ikke antall barn per donor.<sup>9</sup>

## 1.3. Bioteknologirådets tidligere uttalelser

Bioteknologirådet uttalte seg om anonymitet og rekruttering knyttet til sæddonasjon i 2015, og rådet foreslo flere tiltak for å øke donorrekrutteringen.<sup>10</sup> Ett av forslagene var å øke antall barn hver donor kan få ved å sette en grense for antall familier, ikke antall barn. Rådet kom i 2015 også med en uttalelse om valg av sæddonor og genetisk testing av donorer.<sup>11</sup> Uttalelsene inngikk i rådets samlede evaluering av bioteknologiloven.<sup>12</sup>

Vi går her ikke nærmere inn på hvorvidt sæddonorer skal gentestes, men viser til tidligere uttalelse.<sup>13</sup>

## 2. Bioteknologirådets innspill

Bioteknologirådet viser til anbefalingen av 27.06.2019 fra evalueringen av Bioteknologiloven:

*Bioteknologirådets medlemmer Arne Holst-Jensen, Benedicte Paus, Bente Sandvig, Bushra Ishaq, Cathrine Bjorvatn, Geir Sverre Braut, Hans Ivar Hanevik, Inge Lorange Backer, Kristin Børresen, Kristin Solum Steinsbekk, Ole Frithjof Norheim, Raino Malnes og Synne Lerhol mener at det bør settes en grense på antall familier per donor, i stedet for antall barn. Medlemmene støtter seg på ulike begrunnelser, hvorav noen er i) at flere familier enn i dag vil kunne få det antall barn de ønsker seg ved en bedre utnyttelse av en begrenset ressurs og ii) at donorbarn i en familie kan være genetiske helsøsken kan oppleves som positivt av noen donorbarn.*

*I tillegg ønsker Bushra Ishaq en øvre grense for maksimalt antall barn pr familie og antall barn pr donor, dersom antall familier blir lagt til grunn. Begrunnelsen er at sæddonasjon ikke bør fortrenge potensialet for adopsjon.*

<sup>5</sup> <http://norden.diva-portal.org/smash/record.jsf?pid=diva2%3A1354854&dswid=-972>

<sup>6</sup> <https://www.retsinformation.dk/Forms/R0710.aspx?id=170392#ida22df106-c026-43a1-aaed-7617c9cc77a9>

<sup>7</sup> <http://www.finlex.fi/sv/laki/alkup/2006/20061237>

<sup>8</sup> <http://vavnad.se/konsceller/dokument/>

<http://vavnad.se/wp-content/uploads/2016/11/bilaga-4-donation-av-konsceller-fran-tredjepartsdonator.pdf>

<sup>9</sup> <https://www.stortinget.no/no/Saker-og-publikasjoner/Vedtak/Vedtak/Sak/?p=69076>

<sup>10</sup> <http://www.bioteknologiradet.no/filarkiv/2015/02/Uttalelse-om-donoranonymitet-og-donorrekruttering-.pdf>

<sup>11</sup> <http://www.bioteknologiradet.no/filarkiv/2015/02/Uttalelse-om-valg-og-genetisk-testing-av-sæddonorer.pdf>

<sup>12</sup> <http://www.bioteknologiradet.no/filarkiv/2015/08/Evaluering-av-bioteknologiloven.pdf>

<sup>13</sup> Bioteknologirådet (2015): Valg av sæddonor og genetisk testing av sæddonorer

*Ved at barn i en familie er blitt til ved hjelp av samme sæddonor, vanskeliggjøres retten til å velge fritt om man vil eller ikke vil kjenne sitt genetiske opphav. Dersom en av søsknene velger å få kjennskap til donor, vil i praksis søskens rett til ikke å vite, kunne opphøre (dette gjelder særlig yngre søsken). Bioteknologirådets medlemmer Bente Sandvig og Raino Malnes ber Helsedirektoratet vurdere hvordan dette kan håndteres for å balansere de ulike hensyn.*

*Bioteknologirådets medlemmer Marianne Klunghand Bahus og Morten Magelssen mener at antall barn, og ikke antall familier, fortsatt skal utgjøre begrensningen på bruk av donorsæd. Medlemmene begrunner dette med at det da er lettere å kontrollere maksimalt antall barn en donor kan gi opphav til. Dersom antall familier blir gjeldende kan samme donor potensielt gi opphav til langt flere barn enn det nåværende praksis åpner for (avhengig av antallet familier). En økning i antall barn fra samme donor kan tenkes å øke risikoen for at to barn av samme donor innleder forhold i voksen alder, uvitende om at de er genetiske halvsøsken. Dette hensynet veier tyngre enn hensynet til mer rasjonell utnyttelse av en begrenset ressurs (donorsæd).*

## 2.1. Geografisk spredning

Jo flere barn en sæddonor gir opphav til, jo flere halvsøsken vil det være som ikke vet om hverandre. Hvis dagens grense på maksimalt åtte barn avskaffes, kan det innebære en økt risiko for at halvsøsken uvitende danner parforhold med tilhørende psykisk belastning dersom de oppdager sitt felles genetiske opphav.

Risikoen for at to halvsøsken blir et par er likevel statistisk sett liten, også med et større antall barn per sæddonor. Imidlertid kan personer som er unnfanget med donor være bekymret for at å innlede et forhold med et halvsøsken. En slik bekymring kan være en byrde. En liknende situasjon foreligger hos personer som av andre årsaker ikke kjenner identiteten til sin genetiske far.

NRK har tidligere skrevet flere nyhetssaker om at norske kvinner leter etter donor-halvsøsken til egne barn på Facebook-grupper.<sup>14</sup> Ved å oppgi koden til donor kan kvinnene søke etter andre kvinner som har fått barn med samme donor. Tall NRK har hentet fra 2017 viser at nesten 4000 norske kvinner er blitt gravid med sæd fra de to store sædbankene i Danmark, European Sperm Bank og Cryos International. Ifølge Cryos International gir en donor i snitt opphav til mellom 10 og 15 barn, noen får opptil 25 barn, og noen veldig få donorer opptil 100 barn. Helsedirektoratets forslag om en grense på seks familier per donor vil kun gjelde i Norge, siden vi vanskelig kan vite hvor mange barn en sæddonor har gitt opphav til i andre land.

I Danmark søkes det geografisk spredning blant parene som får sæd fra samme giver, jmfør Bekendtgørelse om assisteret reproduktion § 17:

§ 17. Vævscentret, som distribuerer sæd, skal sikre, at antallet af levedygtige graviditeter hos kvinder med bopæl i Danmark etableret med sæd fra én donor, som er rekrutteret efter 1. marts 2013, ikke overstiger 12 med geografisk spredning, jf. dog stk. 2 og 3. For sæddonorer rekrutteret før 1. marts 2013, skal det tilstræbes, at antallet af graviditeter etableret med sæd fra en donor ikke overstiger 25 med geografisk spredning.<sup>15</sup>

<sup>14</sup> <https://www.nrk.no/norge/xl/her-ligger-mulige-barn-for-millioner-av-kroner-1.13535958>;

<https://www.nrk.no/norge/xl/norske-kvinner-leter-etter-donor-halvsosken-til-egne-barn-1.13557066>

<sup>15</sup> <https://www.retsinformation.dk/Forms/R0710.aspx?id=208785>, jf. NCBI0-rapport s. 8.

### **Bioteknologirådets anbefalinger:**

*Bioteknologirådets medlemmer Inge Lorange Backer, Geir Sverre Braut, Trine Hvoslef Eide, Hans Ivar Hanevik, Arne Holst-Jensen, Morten Magelssen, Anne Ingeborg Myhr, Ole Frithjof Norheim, Benedicte Paus og Bente Sandvig ønsker ikke at det brukes ressurser på en geografisk spredning på parene som mottar assistert befruktning med donorsæd. Dette begrunnes dels med at sannsynligheten for at genetiske halvsøsken innleder et parforhold uansett er svært liten, og dels med at de praktiske konsekvensene vil vanskeliggjøre bruken av donorsæd. Medlemmene mener forslaget er potensielt ressurskrevende, medfører økt byråkrati og er sannsynligvis ikke effektivt.*

*Bioteknologirådets medlemmer Marianne Klungland Bahus, Bushra Ishaq, Synne Lerhol, Raino Malnes og Kristin Solum Steinsbekk ønsker at det etterstrebes en viss geografisk spredning på parene som mottar assistert befruktning med donorsæd på grunn av mulighet for forhold mellom genetiske halvsøsken. Dette vil være særlig viktig dersom antall barn per donor øker som følge av reviderte retningslinjer.*

*Rådsmedlem Bushra Ishaq stemmer på forslaget under forutsetning at tiltak for å få geografisk spredning ikke blir for ressurskrevende.*

## **2.2. Søsken med samme sædgiver – retten til å ikke vite**

Ett problem med å legge opp til at samme sædgiver er genetisk far til flere i samme søskenflokk, er at barna ifølge loven først skal få mulighet til å vite sædgivers identitet når de er fylt 18 år. Det er foreslått å senke aldersgrensen til 15 år. Hvis søsknene vet at de har samme genetiske far, kan de yngre barna i søskenflokket få vite hvem dette er allerede når det eldste barnet når aldersgrensen. Rådet har derfor diskutert om et alternativ her kan være å endre regelverket slik at ingen av barna får vite sædgivers identitet før den yngste når aldersgrensen.

En bestemmelse om at alder på yngste søsken være styrende for når alle i en søskenflokk skal få mulighet til å vite sædgivers identitet, kan sies å være mer rettferdig. På den måten likestilles alle barns rett til å ikke vite før barnet når 15 års alder. Det er imidlertid flere utfordringer ved forslaget. En er påstanden om at en slik ordning vil gi mer likebehandling. En mer korrekt beskrivelse av situasjonen er at det dreier seg om kryssende hensyn, der det å ivareta yngre søskens rett til å ikke vite kan gå på bekostning av de eldres (de over 15 eller 18 år) rett til å vite. Et annet motargument er at det er både praktiske og etiske forskjeller på å regulere relasjoner mellom borgere og staten og relasjoner mellom familiemedlemmer. Den praktiske siden av dette er at lovregulering kan være lite effektiv og vanskelig å håndheve. En mer etisk og prinsipiell side gjelder hvor langt staten bør gå i å regulere hvordan informasjon deles innad i en familie. Man kan hevde at rettigheter, eksempelvis retten til å ikke vite, er noe en person har vis á vis staten, ikke overfor andre familiemedlemmer. I dette eksempelet handler det ikke kun om å trygge rettighetene til en part, men å balansere hensyn mellom ulike medlemmer i en familie. Dette taler imot en regel som minsker eldre barns selvbestemmelsesrett. Her er det ulike søsken sine rettigheter og behov som stilles opp mot hverandre. Her kan foreldre oppfordres til å diskutere dette med sine barn, og at de i felleskap finner en løsning på hvordan de skal håndtere en slik situasjon. Det kan også oppstå situasjoner hvor opplysninger om donor kan være medisinsk relevant. Avklaring av biologisk tilhørighet kan for eksempel være avgjørende for en kartlegging av risiko for arvelig sykdom.

### **Bioteknologirådets anbefalinger:**

*Bioteknologirådets medlemmer Inge Lorange Backer, Marianne Klungland Bahus, Ishita Barura, Trygve Brautaset, Bushra Ishaq, Hans Ivar Hanevik, Arne Holst-Jensen, Synne Lerhol, Morten Magelssen, Anne Ingeborg Myhr, Ole Fritjof Norheim, Benedicte Paus, og Kristin Solum Steinbekk mener det ikke er behov for å endre regelverket slik at alle i en søskenflokk må ha nådd aldersgrensen for å få vite sæddonors identitet. Medlemmene begrunner det med at hvis det er stort aldersspenn mellom søsken, kan det bli lenge å vente for den eldste i søskenflokk.*

*Bioteknologirådets medlem Raino Malnes mener at hvis samme sædgiver er genetisk far til flere i samme søskenflokk, skal ingen av barna få vite sædgivers identitet før yngste søsken har fylt 18 år. Dette medlemmet understreker at også yngre søsken bør få slippe å vite hvem som er deres biologiske far, dersom de ønsker det, og denne muligheten vil de med stor sannsynlighet miste, dersom eldre søsken får vite hvem faren er, før de yngre er gamle nok til (eventuelt) å forsvare interessen av ikke å vite på en effektiv måte.*

### **2.3. Tiltak for barn unnfanget med anonym donor**

Siden 2005 har norske barn som er unnfanget med donorsæd, rett til å få vite donorens identitet når de fyller 18 år. Et barn som ønsker å få vite identiteten på sædgiver, må i første omgang henvende seg til den klinikken foreldrene har fått behandling ved. Der får barnet utdelt en kode som de må ta videre til det nasjonale sædregisteret som kan oppgi identitet på sæddonor.

Bioteknologirådet har i tidligere uttalelser påpekt at også barn unnfanget med anonym donor kan ha et ønske om informasjon, og at myndighetene bør vurdere tiltak for denne gruppen. I Storbritannia kan alle som er unnfanget med donorsæd og er over 18 år, samt donorbarn over 16 år som ønsker å gifte seg, sjekke mot et offentlig register (Donor Sibling Link) om de er i slekt med sin partner.

Bioteknologirådet viser til sin uttalelse av 12.03.2019 der rådet anbefalte departementet å vurdere et donor/donorbarn-register som en offentlig tjeneste etter modell av britiske Donor Sibling Link.<sup>16</sup> Rådet anbefalte også at det utarbeides informasjonsmateriell for de som ønsker mer kunnskap om tidligere praksis. I dette arbeidet mener rådet at myndighetene bør ta høyde for at det kan være ulike syn på betydningen av biologisk tilhørighet. Rådet understreker at staten bør unngå å sende for tydelige signaler om at kjennskap til biologiske bånd er viktig for alle.

Vennlig hilsen



Ole Fritjof Norheim

leder



Ole Johan Borge

direktør

Saksbehandler: Elisabeth Gråbøl-Undersrud og Truls Petersen, seniorrådgivere

---

<sup>16</sup> Bioteknologirådet uttalelse 12.03.2019: Oppfølging av barn unnfanget med donerte kjønnceller. <http://www.bioteknologiradet.no/filarkiv/2010/07/Oppf%C3%B8lging-av-barn-unnfanget-med-donerte-kj%C3%B8nnceller.pdf>