

Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse

Holbergsgade 6

1057 København K

sum@sum.dk kopi til ani@sum.dk

Det Ethiske Råd
Holbergsgade 6
1057 København K
Tel + 45 7221 6860
www.etiskraad.dk

24. januar 2013
J.nr.: 1300447
Dok. nr.: 1140765
UH

Høring vedr. udkast til lovforslag om ændring af sundhedsloven og vævsloven (justering vedr. aktindsigt, levende donors samtykke til donation, sterilisation samt præcisering af definitionen af alvorlige bivirkninger ved håndtering af humane væv og celler m.v.)

Det Ethiske Råd takker for modtagelsen af ovennævnte lovforslag.

Rådet har tidligere udtalt sig om de dele af lovforslaget, som vedrører forældremyndighedsindehaveres adgang til aktindsigt i mindreåriges patientjournaler, levende donors samtykke til donation samt sterilisation. Rådets tidligere høringssvar af 1. maj 2012 genfremsendes med denne mail.

Vedrørende den foreslåede ændring af vævsloven finder Rådet det glædeligt, at det nu udtrykkeligt kommer til at fremgå af vævslovens definition af alvorlig bivirkning, at alvorlig genetisk sygdom hos et barn født med hjælp af sæd eller æg fra donor ligeledes forstås som en alvorlig bivirkning.

Det Ethiske Råd er optaget af, at anvendelse af sædbanker sker på en måde, der sikrer højest mulig tryghed for, at der ikke videregives alvorlige sygdomme til det kommende barn. I Rådets udtalelse om screening af sæddonorer af 30. september 2011, anføres, at "alle medlemmer af Det Ethiske Råd mener desuden, at det må overvejes, om sæden fra én donor kan benyttes i intervaller forskudt over længere perioder for at gøre det mere realistisk at få rettidige tilbagemeldinger om sygdom eller misdannelser hos barnet undfanget gennem donation, så den resterende sæd kan destrueres. Endvidere bør der arbejdes på at etablere en så sikker og hurtig tilbagemelding til sædbanker som muligt, forudsat at tilbagemeldingsproceduren ikke griber ind i familiens ret til et privatliv",

Side 1 af 2

og videre ”endelig opfordrer alle medlemmer af Det Ethiske Råd til, at fertilitets-
klinikker og sædbanker informerer grundigt om, at sæddonorer godt kan videre-
give arvelige sygdomsanlæg til donorbarnet, selv om donoren er blevet genetisk
screenet og selv er rask. De genetiske undersøgelser af donoren er altså ingen
garanti for, at donorbarnet ikke får arvelige sygdomme”.

Med venlig hilsen
På Rådets vegne



Jacob Birkler
Formand