

Høringssvar, 22. marts 2004

Høring over udkast til lov om ændring af lov om kunstig befrugtning

Det Etiske Råd har modtaget Indenrigs- og Sundhedsministeriets skrivelse af 9. marts 2004 med anmodning om bemærkninger til udkastet til forslag til lov om ændring af lov om kunstig befrugtning.

Udkastet rummer forslag til en række separate lovændringer. Disse forslag kommenteres punktvis nedenfor.

Rådet ønsker desuden at pege på nogle områder, hvor det burde overvejes enten at ændre den eksisterende lovgivning eller at udforme ny lovgivning, nemlig i forbindelse med henholdsvis ægdonation, anonymitet og central registrering af donorer, sædbankers virke og bestemmelsen om, at loven om kunstig befrugtning gælder for lægers virke. Rådets overvejelser angående reguleringen af disse områder fremlægges også nedenfor. Rådet har også kommenteret anvendelsen af udtrykket "det befrugtede æg" i loven om kunstig befrugtning.

Ifølge loven om Det Etiske Råd skal rådet afgive indstillinger om regler og bestemmelser inden for de emner, som lov om kunstig befrugtning omfatter. Rådet har således i løbet af de seneste 3 år udarbejdet en række redegørelser og givet anbefalinger inden for området (se det vedlagte/vedhæftede uddrag). Rådet har med tilfredshed noteret sig, at dets arbejde med de etiske problemstillinger inden for området kunstig befrugtning i så høj grad har været inddraget i forbindelse med fremstillingen af udkastet til lovforslaget, som tilfældet tydeligvis er.

Rådet har drøftet udkastet til forslag til lov om kunstig befrugtning på et møde den 18. marts 2004. Høringssvaret er udformet på baggrund af disse drøftelser og er endeligt godkendt af medlemmerne forud for indsendelsen til Indenrigs- og Sundhedsministeriet.

Det skal tilføjes, at Annemarie Morris ikke har haft mulighed for at tage stilling til høringssvaret.

Det skal bemærkes, at de redegørelser og udtalelser, der refereres til i høringssvaret, alle kan læses på

Det Etiske Råds hjemmeside: www.etiskraad.dk¹

Der ydes behandling med henblik på, at parret kan få ét barn

I udkastet til forslaget til lov om ændring af loven om kunstig befrugtning fastlægges det, at det kun skal være muligt at få behandling med kunstig befrugtning i det offentlige sygehusvæsen med henblik på at få ét fælles barn.

Nogle medlemmer af Det Etiske Råd (Kamma Bertelsen, Asger Dirksen, Mette Hartlev, Ole Hartling, John Steen Johansen, Kathrine Lilleør, Anette R. Nissen og Katrine Sidenius) noterer, at forslaget om at begrænse tilbudet om behandling til par, som ikke har fælles børn i hjemmet, er begrundet i hensynet til at sikre ensartede regler og en prioritering af det offentlige sundhedsvæsens ressourcer. Efter disse medlemmers opfattelse er dette i højere grad en politisk end en rent etisk problemstilling, og de ønsker derfor ikke at udtale sig om dette.

Andre medlemmer af Det Etiske Råd (Klavs Birkholm, Thomas G. Jensen, Morten Kvist, Lisbet Due Madsen, Ragnhild Riis og Peter Øhrstrøm) er positive over for lovforslaget. Disse medlemmer mener, at behandlingen med kunstig befrugtning bør udføres i det offentlige sundhedssystem. Samtidig finder medlemmerne, at det er en rimelig afvejning af prioriteringshensyn og hensynet til det infertile par, at behandlingen finder sted med henblik på, at parret får et barn (eller eventuelt flere ved flerfoldsgaviditet). Nogle af disse medlemmer (Klavs Birkholm og Morten Kvist) anser det for at være et fremskridt, at det offentlige kun yder vederlagsfri behandling til et enkelt barn. De mener dog principielt, at barnløshedsbehandling i det offentlige bør ske mod brugerbetaling.

Nogle medlemmer (Lisbet Due Madsen, Morten Kvist og Peter Øhrstrøm) finder dog, at det i forbindelse med en vederlagsfri IVF-behandling i det offentlige sundhedssystem altid bør være muligt vederlagsfrit inden for den tilladte frysetid at få de æg lagt op, som er nedfrosset i forbindelse med ægudtagningen.

Andre medlemmer (Nikolaj Henningsen og Ellen Thuesen) mener, at da det er væsentligt for et barn at i denne mulighed være tilgængelig for parret i det offentlige sundhedsvæsen. Disse Cookies derfor ikke støtte dette punkt i forslaget.

Der nævnes i Det Etiske Råd (2001): Etiske problemer vedrørende kunstig befrugtning, 1. del – Ret til

børn?=Ret til hjælp til at få børn? (især side 15-21 og 45-49) for argumenter for synspunkterne ovenfor.

Kriterier for forældreegnethed

Ifølge udkastet til lovforslaget skal den ansvarlige læge afvise behandling med kunstig befrugtning, hvis det vurderes, at der er åbenbar tvivl om en kvindes eller et pars evne til at drage fornøden omsorg for et barn efter fødslen. Et givent afslag forhindrer ikke kvinden eller parret i at tage kontakt til en anden læge.

Medlemmerne af Det Etske Råd kan alle tilslutte sig, at der skal være mulighed for at afvise at behandle med kunstig befrugtning, hvis der er åbenbar tvivl om parrets forældreegnethed. Rådet har imidlertid svært ved at se begrundelsen for, at en isoleret vurdering af kvindens forældreegnethed skal være afgørende for, om parret kan modtage befrugtningsbehandling.

Nogle medlemmer (Kamma Bertelsen, Mette Hartlev, Nikolaj Henningsen, John Steen Johansen, Lisbet Due Madsen, Anette R. Nissen, Ragnhild Riis, Katrine Sidenius, Ellen Thuesen og Peter Øhrstrøm) finder det imidlertid uheldigt, at den konkrete udformning af lovforslaget hverken skaber sikkerhed for, at der etableres en ensartet praksis for at afvise behandling eller åbnes mulighed for, at et par kan klage over en eller flere afgørelser om, at de ikke kan få behandling, til en højere instans. Dette sidste bør efter medlemmernes opfattelse være muligt for at sikre kvinden eller parret en retfærdig behandling, sådan som det også er tilfældet i andre sammenhænge, hvor man kan klage over en given beslutning. Den enkelte læge bør kunne afkræves en begrundelse for sit afslag, som må kunne omstødes, hvis den ikke er tilstrækkeligt velbegrundet. De nævnte medlemmer finder derfor, at der bør eksistere en højere instans, som kan tage sig af tvivlsspørgsmål og i øvrigt varetage en koordinerende, landsdækkende funktion.

Der henvises til Det Etske Råd (2001): Etske problemer vedrørende kunstig befrugtning, 1. del – Ret til børn?=Ret til hjælp til at få børn? (især side 22-24 og 61-71) for argumenter for synspunkterne ovenfor.

Anvendelse af præimplantationsdiagnostik til vævstypebestemmelse

I udkastet til lovforslaget fastlægges det, at Sundhedsstyrelsen efter udredning og sundhedsfaglig vurdering i konkrete tilfælde kan meddele tilladelse til anvendelse af præimplantationsdiagnostik ved kunstig befrugtning, hvor tungtvejende hensyn til behandling af et barn med livstruende sygdom i dennes familie taler herfor.

Det Etske Råd har behandlet problemstillingen indgående i Det Etske Råd (2003): Etske problemer vedrørende kunstig befrugtning, 3. del – Mikroinsemination og præimplantationsdiagnostik (se især side 75-86) samt i udtalelsen Sortering af befrugtede æg efter vævstype – Udtalelse til Indenrigs- og Sundhedsministeriet fra den 19. august 2002. Der henvises til disse tekster angående de nærmere argumenter for og imod anvendelsen af præimplantationsdiagnostik (PGD) i det nævnte tilfælde.

Her skal det nævnes, at der efter medlemmernes opfattelse kan anføres stærke argumenter både for og imod anvendelsen af PGD til vævstypebestemmelse i de tilfælde, hvor dette kan hjælpe et barn med en livstruende sygdom. Et vægtigt argument for at acceptere behandlingen er, at dette gavner det syge barn og dennes familie. Et væsentligt argument imod at acceptere behandlingen er, at det kommende barn i udgangspunktet anvendes alene som middel og ikke er et mål i sig selv, hvilket er en krænkelse af barnet og også på længere sigt kan bidrage til at ændre vores fælles opfattelse af mennesket og familien. Desuden indebærer behandlingen, at der destrueres en mængde fosteranlæg.

Rådet ønsker endvidere at bemærke, at sandsynligheden for, at der efter den samlede behandling fødes et rask, levende barn med samme vævstype som det syge barn, med den nuværende teknik er ganske lille.

I redegørelsen fra 2003 tog de samme personer, som på nuværende tidspunkt er medlemmer af rådet, stilling til spørgsmålet om PGD og vævstypebestemmelse. Det Etske Råd er delt i dette spørgsmål. En større gruppe af rådets medlemmer tog afstand fra at anvende PGD til vævstypebestemmelse, hvad enten der er tale om samtidig at undersøge for sygdomsanlæg eller ej. Disse medlemmer kan ikke tilslutte sig bestemmelserne angående vævstypebestemmelse i udkastet til lovforslag.

Andre medlemmer anbefalede derimod anvendelsen af PGD til vævstypebestemmelse, hvad enten der er tale om samtidig at undersøge for sygdomsanlæg eller ej. Disse medlemmer kan tilslutte sig bestemmelserne i lovforslaget.

Under den forudsætning, at behandlingen overhovedet skal udføres, kan alle medlemmerne af rådet dog tilslutte sig formuleringerne om, at behandlingen kun må foretages efter en udredning og sundhedsfaglig vurdering af det konkrete tilfælde. Dette kan medvirke til at sikre, at behandlingen ikke udføres som ren rutinebehandling, men alene tages i brug i de særlige situationer, hvor det er strengt påkrævet at gøre det - jævnfør blandt andet opstillingen af nødvendige betingelser i de almindelige bemærkninger til udkastet til lovforslaget, som rådet kan tilslutte sig.

Rådet forudsætter, at Sundhedsstyrelsens tilladelse skal foreligge både i situationer, hvor der skal foretages præimplantationsdiagnostik med henblik på alvorlig arvelig sygdom kombineret med vævstypeundersøgelse, og i situationer hvor der alene skal foretages vævstypeundersøgelse på fosteranlægget.

Det Etske Råd ønsker endvidere at pege på, at det ikke skal være muligt for fertile par at få foretaget IVF-behandling med henblik på PGD i situationer, hvor der ikke er indikation for PGD.

Opbevaring af nedfrosne æg i det offentlige sundhedsvæsen

Ifølge udkastet til lovforslaget skal den maksimale opbevaringstid for befrugtede nedfrosne æg fastsættes til fem år. Hvis parret har fået ét barn ved behandling i det offentlige sundhedssystem, skal de befrugtede æg overflyttes til det private sundhedssystem, doneres til forskning eller destrueres.

I en udtalelse fra 1. december 2003 – Det Etske Råds udtalelse om nedfrysning af befrugtede æg – har rådet, som det fremgår af udkastet til lovforslaget, udtalt sig om den maksimale nedfrysningstid for befrugtede, nedfrosne æg (se især side 10 – 11). Rådet ønsker ikke at gentage disse overvejelser og anbefalinger i dette høringssvar, men henviser i stedet til udtalelsen.

Uanset deres holdning til den maksimale nedfrysningstid kan ingen medlemmer af Det Etske Råd imidlertid tilslutte sig forslaget om, at parret tvinges til at overføre de nedfrosne, befrugtede æg til privat regi med henblik på at få endnu et barn, når parret har fået et barn efter behandling i det offentlige sundhedssystem. Efter medlemmernes mening er det urimeligt at forlange, at parret umiddelbart efter, at det har fået et barn i det offentlige system, skal tage stilling til, om det senere vil benytte fosteranlæggene i det private regi. Tidspunktet er ikke det rigtige for en sådan stillingtagen i betragtning af, at parret lige har fået et barn, som i mange tilfælde endda vil være både mandens og kvindens første barn. Desuden vil forslaget favorisere velstillede par, som ikke behøver at forholde sig til det økonomiske aspekt i forbindelse med en overflytning af fosteranlæggene til det private regi. Rådet ønsker endvidere at fremhæve, at overførsel af nedfrosne æg fra én fertilitetsklinik til en anden ud fra såvel faglige som sikkerhedsmæssige kriterier ikke kan anbefales.

Medlemmerne er ikke enige om, hvordan problemet med opbevaring af nedfrosne fosteranlæg bør løses. Nogle medlemmer (Klavs Birkholm, Ole Hartling, Kathrine Lilleør, Anette R. Nissen, Ragnhild Riis og Katrine Sidenius) finder, at de tilbageværende fosteranlæg bør destrueres eller doneres, når parret har fået et barn ved behandling i det offentlige sundhedssystem. Efter medlemmernes opfattelse afspejler denne fremgangsmåde det formål, der var med at igangsætte behandlingen (jævnfør også Det Etske Råds udtalelse om nedfrysning af befrugtede æg).

Andre medlemmer (Kamma Bertelsen, Asger Dirksen, Mette Hartlev, Nikolaj Henningsen, Thomas G. Jensen, John Steen Johansen, Morten Kvist, Lisbet Due Madsen, Ellen Thuesen og Peter Øhrstrøm) finder, at det offentlige sundhedssystem bør opbevare fosteranlæggene, indtil parret ønsker at benytte dem i forbindelse med videre behandling, eller indtil den maksimale opbevaringstid på fem år nås. Medlemmerne vurderer, at hensynet til parret og muligheden for at undgå unødvendig destruktion af fosteranlæg så rigeligt opvejer den økonomiske belastning, fremgangsmåden pålægger det offentlige sundhedssystem.

Rådets overvejelser angående yderligere lovændringer

I det følgende ønsker Det Etske Råd at pege på nogle områder, hvor det kunne være relevant enten at ændre den eksisterende lovgivning eller at udforme ny lovgivning.

Ægdonation

Hovedparten af medlemmerne i Det Etske Råd kan ikke tilslutte sig den gældende donationsordning og anbefaler derfor, at problemstillingen tages op til fornyet diskussion i forbindelse med den igangværende lovrevision.

Medlemmerne har forskellige begrundelser for at være imod den eksisterende ordning, men de finder dog alle, at de kvinder, der i forvejen er i fertilitetsbehandling, ikke nødvendigvis er de mest oplagte donorer. Kvinderne ved ikke inden donationen, om det lykkes dem selv at få et barn ved behandlingen, og de kan komme til at mangle de donerede æg og fortryde donationen. De kan eventuelt også få et anstrengt forhold til donationen, hvis det slet ikke lykkes dem at få børn selv. Endelig kan det ikke udelukkes, at kvinderne på forskellige måder kan være udsat for et pres fra sundhedssystemet i forhold til at donere. Som det har været nævnt i debatten, spørger man heller ikke andre typer af patienter, om de vil donere blod, mens de er indlagt på hospitalet.

Se i øvrigt udtalelsen Det Etske Råds udtalelse om donation af ubefrugtede æg fra 26. januar 2004 (især side 9-11) for yderligere argumenter og anbefalinger.

Anonymitet

Det fremgår af udkastet til lovforslaget, at regeringen ikke har fundet det hensigtsmæssigt at ophæve anonymiteten for hverken æg- eller sæddonorer. Regeringen er nået frem til denne vurdering på baggrund af en afvejning af de enkelte hensyn til såvel forældre som donoren og barnet.

Nogle medlemmer af Det Etske Råd (Asger Dirksen, Ole Hartling, Thomas G. Jensen og Morten Kvist) er enige i regeringens vurdering og mener således ikke, at det er hensigtsmæssigt at ophæve anonymiteten for æg- eller sæddonorer. De nævnte medlemmer finder ikke, at det vil have gavnlige konsekvenser at ophæve anonymiteten. Blandt andet kan det ikke forventes at skabe større åbenhed i familien angående barnets udfangelse. Tværtimod kan det for forældrene udgøre en ekstra begrundelse for at undlade at fortælle barnet herom, da den sociale far ellers kan føle sig udsat i rollen som "den rigtige far". Endvidere kunne der opstå en mangel på donorer, som ville forhindre nogle par i at få et barn eller tvinge dem til at rejse til udlandet.

Alt i alt finder de nævnte medlemmer, at forældrenes egne beslutninger angående familiedannelsen bør respekteres, idet langt hovedparten ønsker at gøre brug af en anonym donator. Nogle medlemmer lægger desuden vægt på, at barnet ikke har en egentlig ret til at kende sin biologiske far.

Andre medlemmer af Det Etske Råd (Kamma Bertelsen, Klavs Birkholm, Mette Hartlev, Nikolaj Henningsen, John Steen Johansen, Kathrine Lilleør, Lisbet Due Madsen, Anette R. Nissen, Ragnhild Riis, Ellen Thuesen og Peter Øhrstrøm) mener ikke, at afvejningen af hensynene til henholdsvis forældrene, donoren og barnet med rimelighed kan føre til, at anonymiteten bevares. Efter medlemmernes opfattelse tilgodeser en bevarelse af anonymiteten næsten udelukkende forældrenes og donorens interesser og undlader helt at tage højde for, at barnet kan have et berettiget ønske om at have mulighed for at få adgang til identificerende oplysninger om den genetiske far eller mor. Medlemmerne finder derfor afvejningen mellem de involverede interesser uacceptabel, blandt andet i betragtning af, at barnets interesser bør have etisk forrang frem for de øvrige interesser, da barnet i denne sammenhæng er den svage part.

De nævnte medlemmer finder det desuden problematisk at opretholde anonymiteten i betragtning af, at det i al almindelighed opfattes som et ideal, at borgerne har adgang til alle relevante oplysninger om sig selv i det offentlige system. På denne baggrund forekommer det uantageligt, at det offentlige med fuldt overlæg systematisk fratager donorbørn enhver mulighed for at få adgang til identificerende oplysninger om donoren.

De nævnte medlemmer i Det Etske Råd finder det derfor påkrævet, at problematikken om anonymitet tages op til fornyet overvejelse i forbindelse med den igangværende lovrevision. Medlemmerne ønsker endvidere at henlede opmærksomheden på, at den danske lovgivning kan være i strid med FN's Børnekonvention, samt at en række andre lande for tiden ændrer eller overvejer at ændre lovgivningen om donoranonymitet, således at barnet får ret til at kende donors identitet.

Endelig mener ét medlem (Katrine Sidenius), at såvel parret som donorer frit bør kunne vælge mellem at gøre brug af ordninger, hvor donoren er henholdsvis anonym og ikke-anonym.

For yderligere argumenter og anbefalinger angående anonymitet henvises der til Det Etske Råd (2002): Etske problemer vedrørende kunstig befrugtning, 2. del – Anonymitet og selektion i forbindelse med sæddonation (især side 21 – 64) samt Det Etske Råds udtalelse om donation af ubefrugtede æg fra 26. januar 2004.

Nogle medlemmer ønsker at pege på, at hvis anonymiteten ikke ophæves, bør der som minimum finde

en registrering af donorer og personer undfanget gennem donation sted. En sådan registrering kan blandt benyttes i forbindelse med visse former for sygdomsbekæmpelse og kan eventuelt også give personen mulighed for selv at undersøge, om han eller hun må formodes at være undfanget gennem donation, og om en kommende ægtefælle måske er en halvsøskende.

Loven om kunstig befrugtning omfatter behandling, hvor læger er ansvarlige

Ifølge § 1, stk. 1 gælder loven om kunstig befrugtning for kunstig befrugtning "i forbindelse med lægelig behandling, diagnostik og forskning mv. der foretages af en læge eller under en læges ansvar, jf. dog § 18, hvor graviditet hos en kvinde søges etableret på anden måde end ved samleje mellem en kvinde og en mand". Det fremgår endvidere af § 3 i loven om kunstig befrugtning, at læger kun må tilbyde kunstig befrugtning til "kvinder, som er gift eller lever sammen med en mand i et ægteskabslignende forhold".

Rent lovgivningsmæssigt er der imidlertid intet til hinder for, at andre personer end læger udfører insemination med sæd, hvad enten der er tale om donorsæd eller sæd fra en samlever. Og da loven om kunstig befrugtning som nævnt omhandler aktiviteter, der udføres af en læge eller under en læges ansvar, kan disse personer fuldt lovligt inseminere kvinder, der hverken er gift eller lever sammen med en mand i et ægteskabslignende forhold. Tilsvarende vil det forslag angående vurdering af forældreegnethed, udkastet til lovforslaget rummer, ikke gælde i forbindelse med insemination, som ikke udføres af en læge eller under en læges ansvar.

Medlemmerne af Det Etiske Råd finder denne retstilstand uheldig, da den ikke umiddelbart forekommer hverken rimelig eller tilsigtet. Medlemmerne anbefaler derfor en fornyet og samlet stillingtagen til de dele af loven, der fastlægger, hvem der er berettiget til at modtage behandling (herunder § 1, § 3 og § 6), og hvem der lovligt kan udføre behandling.

Regulering af sædbankers virke

Det Etiske Råd har bemærket, at regeringen ikke har ønsket at foretage en regulering af sædbankers forhold på nuværende tidspunkt, blandt andet fordi et EU-direktiv med relevans for området forventes vedtaget.

Efter Det Etiske Råds opfattelse er det tiltrængt med en regulering af sædbankernes virke også i henseender, som ikke synes at være omfattet af EU-direktivet. Blandt andet er der efter rådets opfattelse behov for at regulere de følgende forhold: Hvem skal det være tilladt for sædbanken at sælge sæden til?; Hvilke informationer om donoren skal det være muligt for sædbanken at videregive til køberen?; Skal sædbanken udelukke bestemte personer fra at være donorer ud fra andre kriterier end sygdom - og i så fald hvilke?; Og i hvilket omfang skal sædbanken yde donoren betaling? Desuden finder rådet, at det bør være sanktionsmuligheder, hvis en sædbank ikke følger de opstillede regler. Dette kan for eksempel foregå ved, at enhver sædbank skal have en autorisation, som det er muligt at fratage den i tilfælde af gentagne brud på reglerne.

Se Det Etiske Råd (2002): Etiske problemer vedrørende kunstig befrugtning, 2. del – Anonymitet og selektion i forbindelse med sæddonation (især side 83 – 87) for yderligere argumenter.

Angående terminologien i loven om kunstig befrugtning

Det Etiske Råd har noteret sig, at man har valgt terminologien "det befrugtede æg", også om egentlige fosteranlæg, dvs. når de første celledelinger har fundet sted. Rådet vil gøre opmærksom på, at det i flere år har valgt at bruge betegnelsen "fosteranlæg" i flere af de tilfælde, hvor lovforslaget benytter udtrykket "befrugtede æg". Mange rådsmedlemmer har den opfattelse, at udtrykket "befrugtede æg" ikke altid er velvalgt, da befrugtede æg forbindes med noget statisk, mens "fosteranlæg" refererer til noget, der er under udvikling. Betegnelsen "befrugtede æg" rummer derfor nogle konnotationer, som ikke er i overensstemmelse med virkeligheden og gør det lettere at opfatte fosteranlægget som noget ikke-menneskeligt.

Publiceret: 22.03.2004

Links from this page

1. <http://www.etiskraad.dk/>
2. <http://www.adgangforalle.dk/>

