

Udtalelse, 30. september 2011

Det Etske Råds udtalelse om screening af sæddonorere

Den 18. maj 2011 modtog Det Etske Råd en henvendelse fra to kvinder, der var blevet insemineret med sæd fra en sæddonor, som siden viste sig at være bærer af sygdommen NF1 uden selv at have sygdommen. Begge kvinder fødte efterfølgende et barn med sygdommen, der er kronisk og kan have en række alvorlige følgevirkninger. Det Etske Råd ønsker ikke at forholde sig til, om den konkrete sag er håndteret korrekt,[1] men sagsforløbet rejser nogle principielle spørgsmål om screening af donorer, som Rådet på sit møde i juni besluttede sig for at tage stilling til. Det drejer sig først og fremmest om de følgende spørgsmål:

1. Skal de eksisterende minimumsregler for screening af sæddonorere præciseres?
2. Skal der eksistere "maksimumsregler" for screening af donorer?
3. Skal mulighederne for at begrænse antallet af børn fra én donor forbedres?

I første afsnit i det følgende resumerer Det Etske Råd sine anbefalinger. Det efterfølgende afsnit indeholder Rådets overvejelser angående de nævnte problemstillinger, idet også nogle yderligere holdningstilkendegivelser vil blive præsenteret. De enkelte argumenter og synspunkter i andet afsnit har ikke nødvendigvis opnået tilslutning fra alle medlemmer af Rådet. Synspunkterne er blevet fremført på rådsmøderne i juni og august 2011 og bakkes op af nogle medlemmer.

1. Resume af Rådets anbefalinger

Det fremgår af Europa-Kommissionens direktiv 2006/17/EF bilag 3 stk. 3.6, at sædbankerne skal benytte genetisk screening til at fravælge sæddonorere med arvelige sygdomme:

Der gennemføres genetisk screening for autosomale recessive gener, som ifølge det internationale videnskabelige evidensgrundlag måtte være fremherskende i donors etniske baggrund, samt en vurdering af risikoen for overførsel af arvelige tilstande, der måtte forekomme i donors familie, efter at der er indhentet samtykke hertil.

Bestemmelsen er ikke tilstrækkelig udtømmende til at fastlægge præcist, hvad de enkelte sædbanker skal undersøge sæddonorerne for. Det fremgår så vidt Rådet er informeret heller ikke af andre bestemmelser i national eller international lovgivning, ligesom der ikke i dansk sammenhæng er etableret en praksis, som sikrer ensartede standarder for genetisk screening. De enkelte sædbanker må derfor til en vis grad selv vurdere, hvad de vil undersøge for.

Anbefalinger vedrørende spørgsmål 1 ovenfor:

Nogle medlemmer af Det Etske Råd anbefaler (Jacob Birkler, Niels Jørgen Cappelørn, Jørgen Carlsen, Mickey Gjerris, Lene Kattrup, Anne-Marie Mai, Peder Mouritsen, Thomas Ploug og Christina Wilson) i forlængelse heraf, at der skal etableres fælles standarder i både offentligt og privat regi for, hvilke genetiske undersøgelser den enkelte sædbank som minimum skal gennemføre. De nævnte medlemmer er opmærksomme på, at dette næppe lader sig gøre ved én gang for alle at opstille regler angående standarderne. I stedet må standarderne i det mindste til en vis grad udvikles som en integreret del af det tilsyn, Lægemiddelstyrelsen i forvejen er forpligtet til at udøve i forhold til sædbankernes virke. De nævnte medlemmer anser udviklingen af fælles standarder for at udgøre en form for forbrugerbeskyttelse, idet brugerne af sæden næppe kan forventes at være i stand til at vurdere kvaliteten af de enkelte sædbankers undersøgelser, hvis disse varierer i ikke ubetydelig grad.

Andre medlemmer af Det Etske Råd har den opfattelse (Lillian Bondo, Gunna Christiansen, Søren Peter Hansen, Lotte Hvas, Rikke Bagger Jørgensen, Ester Larsen, Edith Mark og Jørgen E. Olesen), at den eksisterende lovgivning for området har karakter af en rammelovgivning, som de involverede aktører – herunder Lægemiddelstyrelsen og Sundhedsstyrelsen – har ansvaret for at forvalte. De nævnte medlemmer finder reglerne tilfredsstillende og ønsker derfor ikke at pege på, at der skal være fælles standarder for, hvilke genetiske undersøgelser der som minimum skal

Cookies

Et andet spørgsmål i forbindelse med genetisk screening af sæddonorere er, om der bør eksistere et loft

for, hvor omfattende undersøgelser af donorerne det bør være muligt at foretage.

Anbefalinger vedrørende spørgsmål 2 ovenfor:

Nogle medlemmer af Rådet anbefaler (Jacob Birkler, Mickey Gjerris, Lene Kattrup og Anne-Marie Mai), at der bør etableres sådanne "maksimumsregler" i både offentligt og privat regi om, hvad de enkelte sædbanker må undersøge for. Efter medlemmernes opfattelse må der kun undersøges for sygdomme og handicap af en vis alvorlighedsgrad. Igen er det antageligt kun muligt at etablere et sådant "loft" for undersøgelser gennem en form for tilsynsordning, da det i praksis ikke lader sig gøre at lave en liste over de relevante sygdomme.[2] De nævnte medlemmer begrundet blandt andet deres anbefaling med, at det kan føre til en forfjælet opfattelse af det kommende barn og af dette at få børn at foretage meget omfattende genetiske undersøgelser af sæddonoren med henblik på at "kvalitetssikre" det kommende barn.

Andre medlemmer af Rådet anbefaler (Lillian Bondo, Niels Jørgen Cappelørn, Jørgen Carlsen, Rikke Bagger Jørgensen, Søren Peter Hansen, Edith Mark, Jørgen E. Olesen og Thomas Ploug), at der alene må foretages genetiske undersøgelser af donorens anlæg for sygdomme, hvorimod der ikke bør undersøges for almene egenskaber, der ikke har med sygdom at gøre.

Atter andre medlemmer af Rådet anbefaler (Gunnel Christiansen, Lotte Hvas, Ester Larsen, Peder Mouritsen og Christina Wilson), at der ikke skal være "maksimumsregler" for, hvilke genetiske undersøgelser af donoren, en sædbank må foretage. De nævnte medlemmer har peget på forskellige begrundelser for anbefalingen. Nogle medlemmer mener ikke, at der er grundlag for at forhindre genetiske undersøgelser af sæddonorer, hvis sæddonorerne indvilliger i at lade sig undersøge, og brugerne ønsker sådanne undersøgelser og er villige til at betale for dem. Andre medlemmer henviser til, at det er tilsynsmyndighedernes ansvar at regulere sædbankernes praksis. Og endelig anfører nogle af de nævnte medlemmer, at man ideelt set kun bør undersøge for alvorlige sygdomme og handicaps – og at man bør henstille til sædbankerne at holde sig til denne type af undersøgelser. Men disse medlemmer finder ikke, at det er realistisk at forbyde yderligere undersøgelser ved lov.

Det fremgår af henvendelsen fra de to kvinder, der fødte børn med NF1, at donorens sæd var blevet brugt til adskillige inseminationer og havde ført til fødsel af mere end tre børn med NF1. Nogle af børnene blev født i USA. Sundhedsstyrelsen har i forlængelse heraf foreslået, at grænsen for, hvor mange børn der må fødes ved anvendelse af sæd fra én donor, skal nedsættes. For øjeblikket tilstræbes det, at sæden fra én donor maksimalt fører til fødsel af 25 børn.

Anbefalinger vedrørende spørgsmål 3 ovenfor:

Nogle medlemmer af Det Ethiske Råd (Lillian Bondo, Niels Jørgen Cappelørn, Jørgen Carlsen, Mickey Gjerris, Søren Peter Hansen, Lotte Hvas, Lene Kattrup, Anne-Marie Mai, Edith Mark og Christina Wilson) tilslutter sig Sundhedsstyrelsens forslag om en begrænsning af antal børn undfanget ved sæd fra samme donor og anbefaler endvidere, at det som supplement – eller eventuelt som alternativ – til dette tilstræbes, at børn fra samme donor spredes geografisk med henblik på at undgå indavl.

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 sædbankerne som muligt, forudsat at tilbagemeldingsproceduren ikke griber ind i familiens ret til et privatliv.

Uafhængigt af deres anbefalinger ovenfor **anbefaler alle medlemmer af Det Ethiske Råd**, at det skal undersøges, hvor stor sandsynligheden for indavl er under den nuværende ordning. Desuden skal det undersøges, om ordningen kan give anledning til opformering af bestemte sygdomsdispositioner (sygdomsalleler).

Endelig opfordrer alle medlemmer af Det Ethiske Råd til, at fertilitetsklinikker og sædbanker informerer grundigt om, at sæddonorer godt kan videregive 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.

2. Rådets overvejelser

Minimums- og maksimumsregler ved genetisk screening af sæddonorer

Dansk lovgivning og direktiver fra EU rummer en række bestemmelser om, hvilke foranstaltninger der skal træffes for at undgå, at sæddonorer videregiver *smitsomme* sygdomme som HIV, hepatitis og malaria mv. til de kvinder, der benytter sæden, og dermed eventuelt også til det kommende barn. Desuden rummer de to lovgivninger bestemmelser om, at man skal forsøge at begrænse risikoen for videregivelse af *arvelige* sygdomme ved at *udspørge* donoren om dennes og slægtens sygehistorie mv.[3]

Usikkerheder knyttet til lovgivningen om genetisk screening

Disse bestemmelser har den nævnte sag om børnene med NF1 ikke sat til diskussion, da sæddonoren ikke selv var klar over, at han var bærer af et sygdomsanlæg for NF1. Derimod har sagen fremprovokeret en principiel debat om, i hvilket omfang genetisk screening bør benyttes til at fravælge donorer med arvelige sygdomme. Dette forhold omtales som nævnt i Europa-Kommissionens Direktiv 2006/17/EF, hvor det fremgår af bilag 3 stk. 3.6 at:

Der gennemføres genetisk screening for autosomale recessive gener, som ifølge det internationale videnskabelige evidensgrundlag måtte være fremherskende i donors etniske baggrund, samt en vurdering af risikoen for overførsel af arvelige tilstande, der måtte forekomme i donors familie, efter at der er indhentet samtykke hertil. Der skal fremlægges udtømmende oplysninger i overensstemmelse med gældende lovgivning i den pågældende medlemsstat. Udtømmende oplysninger om den risiko, der gør sig gældende, og om de forholdsregler, der er truffet for at imødegå denne risiko, skal gennemgås med og behørigt forklares for recipienten.

Som det fremgår, er hensigten med den genetiske screening ikke at sørge for, at børnene skal være garanteret sygdomsfri, men at kvinden ikke løber større risiko for arvelige sygdomme, end hun ville have gjort ved en normal undfangelse. Men at bestemmelsen giver de enkelte sædbanker et vist råderum til selv at vurdere, hvad de vil undersøge for, kan illustreres ud fra den politik, Cryos International har formuleret herom:

Det er Cryos International - Danmarks ApS' politik at tilstræbe, at risikoen for videregivelse af arvelige sygdomme ved anvendelse af donorsæd ikke på noget tidspunkt overstiger risikoen for arvelige sygdomme i baggrundsbefolkningen for donors racemæssige/etniske tilhørsforhold. Dette skal sikres ved en lægelig vurdering af risikoen for nedarvede tilstande – herunder ved gennemgang af donors anamnese, familiehistorie og ved at foretage en vurdering af populationsrisikoen for den på gældende donor.

Selvom sygdomme der påvirker mindre end 1:2.000 hyppigt defineres som værende sjældne sygdomme, er det Cryos International - Danmark ApS' politik at holde en vejledende grænse ved 1:5.000. Donor bør derfor testes for bærerstatus for alvorlige arvelige sygdomme, der optræder med en hyppighed i donors racemæssige/etniske baggrundsbefolkning på mere end 1:5.000 (jf. liste nedenfor), medmindre lægen har vurderet, at der ikke skal testes.

Citatet er fra Cryos' hjemmeside og efterfølges af en liste over bestemte sygdommes prævalens i forskellige baggrundsbefolkninger. Den er opstillet på baggrund af videnskabelige arbejder, som der henvises til. Det fremgår af hjemmesiden, at listen "vedligeholdes og udbygges løbende efter behov, når nye racer/etniciteter melder sig i korpsen".

Hvilke sygdomme, sædbankerne skal screene for, afgøres altså i høj grad af, hvornår en sygdom anses for at være "fremherskende". Dette er åbent for fortolkning, men fortolkningen er ikke uden betydning for, hvilke bærerlæg sæddonoren skal testes for. Hvis tærskelen sættes ved 1:2.000, skal der naturligvis testes for færre sygdomme, end hvis der opereres med en tærskel på 1:5.000. En anden usikkerhed, som kan have betydning for grundigheden af testen, er, at der næppe er fuldstændig enighed i videnskabelige kredse om, hvilken risiko for arvelige sygdomme der er i en given baggrundsbefolkning. Endelig er der i nogle tilfælde en usikkerhed knyttet til at afgøre, hvilken etnicitet en given donor tilhører. Dette er – som det fremgår – afgørende for, hvilke sygdomme donoren skal undersøges for. Som udgangspunkt udspørges donoren om sin etnicitet, men ikke mindst i forbindelse med donorer med en sammensat etnisk baggrund eller manglende viden om slægtshistorien kan det være vanskeligt at finde et entydigt svar. I disse tilfælde er det ikke indlysende, hvad man skal teste for.

De nævnte uklarheder og usikkerheder kan tale for, at der fra centralt hold fastlægges procedurer og kriterier, der kan bruges under vurderingen af, hvilke arvelige sygdomme der som minimum skal screenes for i forskellige situationer. Det forekommer ikke rimeligt at overlade denne beslutning til de enkelte sædbanker, da det ikke giver de kvinder, der vil have foretaget en insemination, sikkerhed for, at risikoen for arvelig sygdom er tilstrækkeligt lav. Desuden kan markedet være svært at overskue, når der ikke eksisterer fælles minimumsstandards.

Det Ethiske Råd har diskuteret, hvordan det er muligt at etablere fælles minimumsstandards. Nogle medlemmer mener, det ville være optimalt, hvis der kunne udformes lister over, hvilke sygdomme der skulle undersøges for i givne situationer. Udformningen af disse lister kunne eventuelt være politisk forankret for eksempel ved, at det fra politisk hold blev fastlagt, hvor stor risikoen for arvelige sygdomme i en given baggrundsbefolkning skal være, for at den betragtes som "fremherskende". Spørgsmålet er imidlertid, om det i praksis lader sig gøre at udforme sådanne lister i betragtning af den store mængde af informationer om forskellige etniciteter og mutationer, der nødvendigvis måtte lægges til grund for udformningen af dem. Et mere realistisk alternativ er måske derfor, at der fastlægges et bestemt minimumsniveau for, hvilken baggrundsrisiko for sygdomme der skal tages udgangspunkt i for at afgøre, hvilke sygdoms anlæg en donor fra en given etnicitet skal undersøges for. Dette kan eventuelt kombineres med en procedurebeskrivelse af, hvordan eventuelle uklarheder i forbindelse med at kortlægge donorens identitet skal håndteres. Herefter må tilbageværende usikkerheder håndteres i forbindelse med det tilsyn, Lægemiddelstyrelsen under alle omstændigheder er forpligtet til at udøve for at kontrollere, at bestemmelserne i vævsloven overholdes.[4]

Genetisk screening som konkurrenceparameter

Et andet spørgsmål er, om der burde eksistere, hvad man kunne kalde "maksimumsstandards" for, hvad sædbankerne må screene for. Som det fremgår af anbefalingerne i 1. afsnit kan et sådant "loft" udformes på flere måder. Det kan begrænse mulighederne for at undersøge for sygdoms anlæg til sygdomme og handicap af en vis alvorlighedsgrad. Eller loftet kan sættes ved, om der undersøges for andet end sygdom, nemlig almene egenskaber, der ikke har noget med sygdom at gøre. Argumenterne i det følgende forholder sig til begge grænsedragninger.

Det Ethiske Råd har spurgt Ole Schou, direktøren for sædbanken Cryos, om følgende:

Er det for nærværende en reel konkurrenceparameter – her i Danmark eller i udlandet – hvor godt, sæden er testet? På længere sigt kunne man vel godt tænke sig, at der blev lavet en fuld genetisk sekventering af nogle donors sæd – og at såvel sekventeringen som resultatet af sekventeringen blev en konkurrenceparameter, som påvirkede priser på sæden.[5]

Ole Schou har givet det følgende svar på spørgsmålet:

Det er det. Både i Danmark og i udlandet. Fx har det været et konkurrenceparameter, om der testes for cystisk fibrose, og hvor mange mutationer heraf som man tester for. Der er tæt ved 1.000 kendte mutationer, men 2 bestemte er særligt fremherskende i Danmark. Faktisk kan man "fange" godt 90 % af bærertilfældene ved at teste kun for de 2. Men nogle sædbanker fremfører, at de tester for 30 eller 60 mutationer osv., hvorved de måske fanger en procent mere (altså ca. 91 %). Og det er kun hos kaukasere (hvide), at det har relevans at teste for CF. Omvendt er der en række andre arvelige sygdomme, der så skal testes for, hvis donor hører til andre racer/etniciteter. Det er slet ikke kortlagt eller reguleret. Din hypotese er fuldstændig korrekt. Jeg har også flere gange gjort opmærksom på, at vi i en konkurrencesituation kan komme ud på et skråplan, når vi taler om genetisk screening af donorer – på grund af markedskræfterne. Her har vi som sædbanker behov for maximums-screenings-regler"

Donorprofiler

Spørgsmålet om, hvorvidt det er et "skråplan" at foretage en omfattende eller endda en fuld genetisk undersøgelse af kommende sæddonorer, er i høj grad beslægtet med problematikken, Det Ethiske Råd har behandlet i andre sammenhænge. Blandt andet har flere medlemmer af Rådet tidligere været kritiske over for de såkaldte "donorprofiler", hvor kvinden kan vælge en sæddonor ud fra omfattende beskrivelser af hans uddannelse, personlighed, udseende og livshistorie mv.[6] Opfattelsen har været, at dette at vælge donoren ud fra sådanne profiler kan føre til en misforstået opfattelse af reproduktionen og dette at få børn, fordi der allerede i udgangspunktet er knyttet forstærkede forventninger til det

kommende barn. Det kan være forventninger om at være fysisk velfungerende (fordi donoren er grundigt undersøgt og selv er sygdomsfri og velfungerende) eller at have bestemte evner og en særlig personlighed, som modsvarer donorens evner og personlighed. Pointen er altså, at muligheden for at vælge en donor fra et omfattende katalog over donorer med vidt forskellige evner og egenskaber appellerer til, at de kommende forældre allerede i udgangspunktet og i videre udstrækning end normalt projicerer deres egne idealer og forhåbninger over på det kommende barn. Men dette er et forkert udgangspunkt for at stifte familie – kunne man hævde – fordi forældrene snarere bør tage imod det kommende barn, som det er, og se dets unikke personlighed og individualitet som en gave, barnet skal have plads til at udfolde, uden at forældrene har alt for mange planer og forhåbninger på barnets vegne.

Information og rådgivning

En anden og mere praktisk indvending mod, at forældrene har bestemte forventninger til det kommende barn, fordi donoren er nøje udvalgt ud fra sin profil, er, at der på ingen måde er garanti for, at børnene er sygdomsfrie eller bliver på en bestemt måde, fordi donoren har bestemte egenskaber. Dette hænger blandt sammen med, at alle mennesker og dermed alle donorer er bærere af mange recessive sygdomsanlæg, der hver for sig kun kan slå igennem hos barnet, hvis kvinden har et tilsvarende sygdomsanlæg. At donoren selv er sygdomsfri giver altså ikke sikkerhed for, at barnet også bliver det. Profiler og undersøgelser kan derfor give nogle kvinder en falsk tryghed, hvis de tror, at der mere eller mindre er en sådan garanti. At dette kan være tilfældet fremgår af en passage i det brev, de to kvinder, der fødte børn med NF1, sendte til Det Ethiske Råd:

Som almindelig "ikke faglig" lægmand tror vi de fleste af de der henvender sig til fertilitetsbehandling og læser at donorer er genetisk testet for arvelige sygdomme, føler sig ret sikre på at så kommer der ingen arvelige genetiske sygdomme af alvorlig karakter fra denne nøje udvalgte donor, til deres ønskebarn.

Citatet illustrerer, at det under alle omstændigheder er særdeles vigtigt at sørge for, at de kvinder, der bliver insemineret med donorsæd, ikke danner sig urealistiske forventninger om, hvad de kan forvente sig af barnet. Det Ethiske Råd appellerer derfor kraftigt til, at det undersøges, om der for nærværende informeres tilstrækkelig grundigt på fertilitetsklinikkerne og af de sædbanker, der leverer sæd direkte til kvinderne. Det ovenstående citat tyder på, at dette ikke altid er tilfældet.

Donorprofiler og genetisk screening

Nogle af de ovenstående argumenter imod donorprofiler kan uden videre overføres til problematikken om genetisk screening af donorer. Og paralleliseringen vil blive endnu mere indlysende, når det formodentlig i løbet af få år bliver muligt at tilbyde sæd fra donorer, hvis genom er fuldt sekventeret, fordi teknikkerne til sekventering på det tidspunkt er blevet væsentligt hurtigere og billigere, end de er i dag. Sker dette, vil det åbne nye muligheder for at forsøge at planlægge, hvilke egenskaber det kommende barn skal have, idet muligheden for at undersøge donorens risiko for at udvikle forskellige sygdomme på det tidspunkt antageligt vil forøges væsentligt. Allerede i dag tilbyder en række firmaer genetiske undersøgelser, som kan afdække risikoen for en række såvel alvorlige som mindre alvorlige sygdomme.[7] I princippet er der intet til hinder for, at sædbankerne som led i deres markedsføring allerede nu tilbyder sæd fra en donor, der har gennemgået en sådan test.

Om man som kommende forældre knytter særlige forventninger til barnet og på den måde har en misforstået opfattelse af dette at få børn, hvis sæddonoren er udvalgt ud fra sin profil og/eller er genetisk screenet, kan naturligvis diskuteres. Det er næppe givet, at det vil fungere sådan i alle tilfælde. For en del forældre vil situationen måske snarere være den, at deres billede af dette at være forældre ændrer sig, når barnet først melder sin ankomst og tager sin plads. Og under alle omstændigheder kan man spørge, om problemet er så stort, at man rent lovgivningsmæssigt skal forsøge at imødegå det gennem forbud og regler, hvilket måske også kan siges at være formynderisk eller moraliserende i den forstand, at de i så fald hviler på en bestemt opfattelse af, hvad den "rigtige" indstilling til dette at blive forældre er. En anden og mindre indgribende mulighed er i stedet at skabe sikkerhed for, at forældrene informeres tilstrækkeligt for at imødegå, at de danner sig fejlagtige opfattelser om, at barnet nødvendigvis får de samme egenskaber som donoren.

Markedsmodellen for sæddonation

De to kvinder, der fik børn med NF1, skriver i deres brev til Rådet, at der efter deres opfattelse bør være mere fokus på alvorlige, arvelige sygdomme som NF1. Videre anfører de, at der i det mindste skal være et tilbud om adgang til donorer, der er testet for sygdommen. På et mere generelt plan tilslutter kvinderne sig måske en markedsmodel for handel med sæd, hvor forbrugeren inden for visse rammer har mulighed for at vælge, hvilken sæd hun ønsker at blive insemineret med, forudsat at sædbanken kan levere varen og sæddonoren er indforstået med at gennemgå de test, der er nødvendige for at kvalitetskontrollere produktet.

Som det fremgår af de forudgående argumenter om donorprofiler og screening af donorer kan man hævde, at markedsmodellen for handel med sæd leder frem til en forfejlet opfattelse af dette at få børn. Men hvis man forsøger at drage en parallel mellem den naturlige og den kunstige reproduktion, kan man måske i stedet hævde, at markedsmodellen for handel med sæd på mange måder modsvarer de muligheder for at få børn, der er knyttet til den naturlige reproduktion. Dette gælder ikke mindst, hvis man ser reproduktionen fra en enlig eller en homoseksuel kvindes perspektiv. En sådan kvinde har i princippet gode muligheder for at sikre sig, at faderen til hendes kommende barn har få sygdomsdispositioner. For eksempel er der intet til hinder for, at en af parametrene for at udvælge den mand, hun vælger at få børn sammen med, er, om han er genetisk testet og kan fremvise et godt resultat, hvad angår sygdomsanlæg og sygdomsdispositioner. På den måde er der en vidtgående frihed bygget ind i den naturlige reproduktion, som markedsmodellen for handel med sæd på visse punkter kan siges at parallelisere. I det mindste er der meget få restriktioner, hvad angår partnervalg og genetisk testning af partneren i forbindelse med naturlig reproduktion.

Om der skal skabes "lige betingelser" for den naturlige og den kunstige reproduktion, og hvad dette i givet fald indebærer, er det svært at give et klart svar på. Det er imidlertid givet, at priserne på sæd under en sådan donationsordning – baseret på forbrugers frie valg og donorens samtykke – ville variere alt afhængig af, hvor gennemtestet den enkelte sæddonors arvemateriale var – og hvor få sygdomsdispositioner, det indeholdt. I den forstand ville ordningen have social slagside, eftersom priserne på "god sæd" formodentlig ville blive presset i vejret. Dette udgør et argument for at indføre et "loft" for mulighederne for at lave genetiske undersøgelser af donorerne. I et samfund som det danske kan det forekomme malplaceret og uretfærdigt at skabe et marked for "supersæd", som kun velstillede personer har mulighed for at betale. Et andet problem ved markedsmodellen er desuden, hvilke informationer om sig selv donoren skulle modtage, hvis det blev almindeligt at lave mere vidtgående genetiske test. Skulle han modtage alle informationer eller kun nogle af dem – eller skulle det være valgfrit for ham, hvilke informationer han ønskede at få?

Barnets tarv og genetisk screening

En særlig problemstilling i forbindelse med udvælgelse af donorer er, om det kan siges at være i det kommende barns tarv, at der gennemføres en grundig genetisk undersøgelse af sæddonorerne. Umiddelbart synes dette at være tilfældet, fordi sandsynligheden for, at barnet får en genetisk betinget sygdom, dermed nedbringes, så barnet har større chancer for at være sundt og rask.[8] En fordel ved at anvende donorer, der er testet for sygdomme af en vis alvorlighedsgrad, kan i forlængelse heraf være, at det formodentlig vil bidrage til at nedbringe antallet af provokerede aborter efter fosterdiagnostik. Ligeledes vil brugen af genetisk testede donorer måske i enkelte tilfælde kunne udgøre en erstatning for præimplantationsdiagnostik.

Skal det sikres, at der kommer færre børn fra donorer med sygdomsanlæg?

I debatten om børnene med NF1 er det blevet fremført, at sæden fra donoren med sygdomsanlægget er blevet brugt til urimeligt mange inseminationer, inden den blev trukket tilbage fra markedet. Der er således født mindst tre børn i Danmark med sygdommen og også flere børn i USA, fordi donorens sæd er blevet anvendt til insemination i en periode på adskillige år. Flere debattører i samfundsdebatten har derfor foreslået, at det skal sikres, at der finder en bedre tilbagerapportering fra forældre med syge børn sted end for nærværende, og/eller at den enkelte donor ikke skal kunne være ophav til så mange børn som i dag, hvor der tilstræbes en øvre grænse på 25 i dansk sammenhæng. Begge forslag skal ses på baggrund af, at nogle kvinder køber donorsæd direkte fra sædbanken og dermed unddrager sig de registrerings- og tilbagemeldingsprocedurer, der eksisterer i forbindelse med inseminationer, der

udføres i den etablerede fertilitetsbranche.

Der er ikke nogen enkel løsning på problemet med, at en sygdomsbærende donor bliver ophav til flere børn. Hvis man sætter et lavere loft for, hvor mange børn den enkelte donor må være ophav til, begrænser man selvsagt antallet af syge børn, der kan komme fra en *bestemt* sygdomsbærende donor. Men sandsynlighed for at få sæd fra en donor med et sygdomsanlæg er naturligvis alligevel den samme *for den enkelte kvinde*, fordi man begrænser antallet af børn fra både de raske og de syge donorer. Overordnet betragtet nedsætter det derfor ikke risikoen for at få børn med medfødte sygdomme at sætte et lavere loft end 25 fra samme donor.

Det er heller ikke en nem løsning at forhindre salg af sæd direkte til private kunder i Danmark. Det løser nemlig ikke det problem, at der kan gå et godt stykke tid, før en kvinde, der har anvendt en sæddonor, erkender at barnet har fået en arvelig sygdom fra donoren og giver en melding om dette til fertilitetsklinikken eller sædbanken – hvis hun da overhovedet giver en sådan tilbagemelding. Desuden er der næppe grund til at tro, at kvinder, der bliver insemineret uden for det etablerede system, er mindre tilbøjelige til at give en tilbagemelding til sædbanken end de kvinder, der får inseminationen udført på en fertilitetsklinik. I kraft af deres handelsbetingelser forpligter nogle sædbanker også private købere til at give en tilbagemelding om sygdom hos barnet til sædbanken.[9]

Efter Det Etiske Råds mening er det oplagt at undersøge, om der kan etableres mere effektive tilbagemeldingsprocedurer angående sygdom hos børnene undfanget gennem sæddonation, så sæden fra donorer med sygdomsanlæg kan blive trukket hurtigere tilbage fra markedet end i dag. Procedurerne skal respektere familiernes ret til privatliv. Det kommer derfor ikke på tale at påtvinge familierne særlige former for overvågning med henblik på at opspore sygdom hos donorbarnet. Desuden mener Rådet, at det kan være på sin plads at undersøge, om der er andre grunde til at sætte et lavere loft for børn født efter sæd fra én donor end 25, herunder blandt andet muligheden for indavl og opformering af sygdomsbærende alleler.

Noter

[1] Der henvises i stedet til Sundhedsministeriets undersøgelse af sagen, se blandt andet sundhedsministerens svar på Sundhedsudvalgets spørgsmål 784 stillet den 31. maj 2011:

<http://www.ft.dk/samling/20101/almdel/suu/spm/784/svar/812921/1008651.pdf>.¹

[2] Se Det Etiske Råd (2009): Fremtidens Fosterdiagnostik for en beskrivelse af, hvorfor dette ikke lader sig gøre.

[3] Bestemmelserne om at undgå videregivelse af smitsomme sygdomme og om at udspørge donoren om arvelige sygdomme findes i Vejledning om kunstig befrugtning og anden reproduktionsfremmende behandling – Til landets læger af 30/09/1997 og Kommissionens direktiv 6006/17/EF af 8. februar 2006.

[4] Jævnfør § 14 i Lov om krav til kvalitet og sikkerhed ved håndtering af humane væv og celler (vævsloven) 273 af 01/04 2006

[5] Jævnfør Rådets mailkorrespondance med Ole Schou af 23. maj 2011.

[6] Se blandt andet Det Etiske Råds brev til Sundhedsminister Jakob Axel Nielsen af 29. april 2009:

<http://etiskraad.dk/Aktuelt/Hoeringssvar-og-udtalelser/2009/29-04-2009-saedbanker-og-donorprofiler.aspx>²

[7] Se for eksempel tilbuddene for genetisk undersøgelse på deCODEme (<http://www.decodeme.com/Deecodeme>)³.

[8] Når det kommer til stykket er problemstillingen ikke helt så enkel, fordi der ville blive født et helt andet barn, hvis der blev anvendt en anden sæddonor. Brugen af en testet sæddonor fører altså ikke til fødsel af "det samme" barn bare i en sundere og raskere version. Se Det Etiske Råd (2001): Etiske problemer vedrørende kunstig befrugtning, 1. del: Ret til børn? = Ret til hjælp til at få børn? for en diskussion af problemstillingen.

[9] Se for eksempel Cryos' Terms of Agreement: [http://dk-](http://dk-da.cryosinternational.com/media/147954/terms%20of%20agreement.pdf)

[da.cryosinternational.com/media/147954/terms%20of%20agreement.pdf](http://dk-da.cryosinternational.com/media/147954/terms%20of%20agreement.pdf)⁴

Se også

> Screening af sæddonor – fremtidens praksis?

8

Links from this page

1. <http://www.ft.dk/samling/20101/almdel/suu/spm/784/svar/812921/1008651.pdf>.
2. <http://etiskraad.dk/Aktuelt/Hoeringssvar-og-udtalelser/2009/29-04-2009-saedbanker-og-donorprofiler.aspx>
3. <http://www.decodeme.com/Deecodeme>
4. <http://dk-da.cryosinternational.com/media/147954/terms%20of%20agreement.pdf>
5. <http://www.adgangforalle.dk/>
6. <http://etiskraad.dk/ServiceTools/Search.aspx?q=s%C3%A6ddonation>
7. <http://etiskraad.dk/ServiceTools/Search.aspx?q=screening>
8. <http://etiskraad.dk/da-DK/Nyhedsarkiv/2011/september/Udtalelse-om-screening-af-saeddonor.aspx>