

Høring over udkast til "Bekendtgørelse om kvalitet og sikkerhed ved donation, udtagning og testning (humane væv og celler)", med bilag: Kommissionens direktiv 2006/17/EF og udkast til "Vejledning om k

Det Ethiske Råd har med skrivelse af 19. april 2006 fra Sundhedsstyrelsen modtaget udkast til ovennævnte bekendtgørelse og vejledning.

Udtalelsen er på grund af den korte høringsfrist ikke behandlet af Det Ethiske Råd på et rådsmøde, men fremsendes af rådets formand.

Såfremt Det Ethiske Råd har tilføjelser og eller ændringer til udtalelsen, vil disse blive fremsendt kort efter det kommende rådsmøde i slutningen af maj 2006.

Angående videregivelse af informationer til donoren

Det anføres i udkastet til bekendtgørelsens § 5 stk. 4, at "donor under normale omstændigheder vil blive informeret om testresultater, hvis de viser en unormal tilstand af betydning for donors sundhedstilstand, medmindre donor frabeder sig dette på forhånd".

Det skal i den forbindelse bemærkes, at retten til "ikke-viden" er stadfæstet i Bioetikkonventionens artikel 10, som både nævner retten til at få oplysninger om sin helbredstilstand og retten til ikke at blive informeret, hvis personen ikke ønsker det. Retten til "ikke-viden" er indskrevet i den danske sundhedslovs § 16, stk. 2.

Nogle donorer kan endvidere have et ønske om at få mulighed for at frabede sig informationer selektivt, således at nogle typer af informationer videregives, mens andre tilbageholdes. For eksempel vil nogle donorer kun ønske at modtage oplysninger om, at de har en given sygdom eller et givent sygdomsanlæg, hvis der er tale om en sygdom, der kan behandles eller udgør en risiko for andre. I modsat fald vil de foretrække at leve i uvidenhed. Det skal hertil bemærkes, at donorens såkaldte "ret til ikke-viden" i nogle tilfælde kan være i modstrid med andre personers ret til viden for eksempel i forbindelse med smitsomme eller arvelige sygdomme. Der henvises til Det Ethiske råds redegørelse fra 2000 Genundersøgelse af raske for en beskrivelse af denne problematik.

Et spørgsmål, man kan stille i den forbindelse, er derfor, om en potentiel donor alene bør afgøre, om oplysninger ikke ønskes modtaget. Eksempler kan være smittefarlige sygdomme. På denne baggrund kan det påpeges, at der både kan være problemer af etisk art, hvis donor har adgang til fuldstændigt at afvise at få information, og også i forhold til et ønske om selektiv information.

Et til dels tilsvarende problem har foreligget i forhold til sæddonation. I en redegørelse fra 2002 specifikt om sæddonation^[1] foreslog medlemmerne af Det Ethiske Råd, at hvis den kommende sæddonor på grund af testresultaterne alligevel ikke kunne anvendes som donor, skulle han have både dette og begrundelsen herfor at vide - uafhængigt af, hvad begrundelsen var. Der skulle således ikke være mulighed for selektiv informations-videregivelse, men i stedet anbefalede man, at det skulle præciseres over for den kommende donor, hvilke oplysninger om sig selv donoren ville modtage, efter at testene var gennemført. Ifølge de daværende medlemmer af Det Ethiske Råd er en sådan procedure etisk acceptabel, fordi donoren under alle omstændigheder ville kunne udøve sin selvbestemmelse forud for donationen og undlade at donere sin sæd, hvis donoren ikke fandt vilkårene acceptable.

I forbindelse med andre former for donation end sæddonation er det imidlertid ikke givet, at en sådan fremgangsmåde er acceptabel, da det i den konkrete situation kan have stor betydning for andre, om den eventuelle donor vælger at donere eller ej. Dette kan tale for i al almindelig at yde kommende donorer størst mulig beskyttelse ved at åbne for muligheden for at afvise information, helt eller delvist.

I vejledningen anføres det under 2.1, at den information, der skal videregives til donoren, skal "tage højde for såvel persondataperspektivet, som udtagningsperspektivet, idet det ikke kan forudsættes, at en person, som ellers er sindet at donere, altid vil kunne acceptere den hermed forbundne ulempe i form af screening og registrering samt mangeårig opbevaring af følsomme persondata".

Opmærksomheden henledes i forlængelse heraf på, at de personlige data har en anden karakter ved donation end i forbindelse med andre former for donation, fordi donoren med stor sandsynlighed bliver genetisk ophav til et barn. Det forekommer derfor mere påtrængende end i forbindelse med andre typer af donationer, at æg- og sæddonorer gives en grundig information om

opbevaringen af de personlige data - herunder mulighederne for misbrug og videregivelse.

Angående opbevarelse af informationer om donoren

Ifølge udkastet til bekendtgørelsens § 8 skal der oprettes donorjournaler, som sikrer fuld sporbarhed og opbevares i mindst 30 år efter klinisk brug/udløbsdatoen i klinikken. Journalen vil således indeholde identificerende oplysninger om donoren. I de fleste tilfælde giver dette næppe anledning til de store problemer, men som nævnt ovenfor har sådanne identificerende oplysninger en anden karakter ved æg- og sæddonation end i andre tilfælde. Det Ethiske Råd ønsker derfor at henlede opmærksomheden på, at den registrering af oplysninger om donorer, som udkastet til bekendtgørelsen foreskriver, ikke svarer til den praksis, der har været ved en del af de danske sædbanker og fertilitetsklinikker. Nogle steder har det været sådan, at oplysningerne om donoren kun fandtes på et donorkort, som donoren selv var i besiddelse af. Oplysningerne er og var således kun tilgængelige, hvis donoren selv henvendte sig.

Det kan opfattes som en fordel, at donorjournalen gør det muligt at videregive helbredsrelevante oplysninger om æg- eller sæddonorer til donorbarnet eller dennes familie.[2] På den anden side er det ikke uden problemer, at disse oplysninger overhovedet eksisterer, så længe æg- og sæddonorer skal være anonyme i forhold til donorbarnet og dennes forældre, sådan som det ifølge lovgivningen er tilfældet i Danmark i dag. For nogle donorbørn vil det givetvis kunne opleves som særligt krænkende, at de ikke kan få adgang til oplysningerne om deres genetiske far eller mor, hvis disse oplysninger faktisk findes. I retlig forstand skal donorbørnene ifølge udkastet til bekendtgørelsen således betragtes som tredjemand i relation til donorjournalen. Men man kan mene, at donorbarnet med fuld ret kan anse sig selv for at være den person, oplysningerne har den største betydning for. Netop derfor kan krænkelsen være berettiget.

Det skal i øvrigt bemærkes, at en central registrering udgør et alternativ til den decentrale registrering, som udkastet til vejledningen lægger op til. En central registrering åbner blandt andet mulighed for at undersøge, om en donor donerer ved flere sædbanker samtidig, eller om to donorbørn er halvsøsken, hvilket for nogle få par vil være relevant i forbindelse med parforhold og ægteskab. En central registrering rummer dog også visse problemer, for eksempel at der kan opstå et pres i forhold til at ophæve anonymiteten retrospektivt. Fordelene ved henholdsvis en central og en decentral ordning er kort beskrevet i Det Ethiske Råds redegørelse om sæddonation fra 2002.

[1] Det Ethiske Råd 2002: Ethiske problemer vedrørende kunstig befrugtning 2. del - Anonymitet og selektion i forbindelse med sæddonation.

[2] Se Det Ethiske Råd 2002: Ethiske problemer vedrørende kunstig befrugtning 2. del - Anonymitet og selektion i forbindelse med sæddonation, s. 64-69.

Publiceret: 01.05.2006

Links from this page

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