

Indenrigs- og Sundhedsministeriet
Att. Maja-Lisa Axen
Slotsholmsgade 10-12
1216 København K

BØRNERÅDETS HØRINGSSVAR VEDRØRENDE FORSLAG TIL ÆNDRING AF LOV OM KUNSTIG BEFRUGTNING

D. 22. 03. 2004.

Børnerådet takker for det tilsendte forslag til lov om ændring af lov om kunstig befrugtning i forbindelse med lægelig behandling, diagnostik og forskning mv. og fremsender hermed sine bemærkninger.

Generelle bemærkninger

Helt generelt er det Børnerådets holdning, at når lovgivningen omkring kunstig befrugtning nu revideres, bør anonymiteten for sæd og ægdonorer også ophæves. Børnerådet kom til det modsatte resultat, da problematikken om donoranonymitet blev diskuteret første gang i 1995. Men Børnerådet har for nylig haft spørgsmålet oppe til drøftelse igen, og er kommet frem til, at det nu er tid til en anden holdning. Dette skyldes flere forhold.

Donoranonymitet fremmer fortielse af barnets tilblivelse over for barnet, hvilket Børnerådet finder skadeligt for barnet. At barnet vokser op med en mur af fortielse omkring sin egentlige tilblivelse, kan, ud over at skade relationerne i familien, også have psykisk negative konsekvenser for barnet. Et barn kan på mange forskellige måder i løbet af opvæksten få fornemmelsen af eller en direkte viden om, at de sociale forældre ikke er de genetiske forældre. Det kan være en uforsigtig bemærkning i et ophedet øjeblik fra den ene forælder, en bemærkning fra et familiemedlem, nogle papirer barnet finder eller en underlig tavshed, når talen falder på, hvem der ligner hvem i familien o. lign. Et barn definerer sin identitet ud fra hvad barnet kender om sin baggrund og har således spørgsmålet om det biologiske ophav og sin historie tæt inde på livet. Med nutidens mulighed for med en DNA analyse at få viden om, at ens forældre ikke er de biologiske forældre, er det ikke muligt at beskytte barnet mod denne viden.

Forældrene kan have flere grunde til at fortie brugen af donor sæd eller æg. For visse voksne og i visse kredse kan det være tabu belagt, at en donor har været nødvendig for at få et barn. En ophævelse af anonymiteten kan skabe en større samfundsmæssig forståelse for sæd og ægdonation, og dermed også for det barn

der er undfanget gennem donation. Hermed nedbrydes også tabuet omkring brugen af donoræg eller -sæd.

Børnekonventionen regulerer ikke direkte spørgsmålet om donoranonymitet i forbindelse med kunstig befrugtning, idet spørgsmålet ikke var til diskussion under udarbejdelse af konventionen, der foregik fra 1979 til 1989. Imidlertid følger det af Børnekonventionens artikel 7, at staten skal sikre barnets ret til at kende og blive passet af sine forældre, og af artikel 8, at staten skal respektere barnets ret til at bevare sin identitet, herunder bl.a. navn og familieforhold.

Således kan Børnekonventionen tolkes derhen, at staten ikke må lægge unødige hindringer i vejen for barnets muligheder for at få oplysning om sit genetiske ophav. En tolkning Professor Dr. Jur. Inger Dübeck også er nået frem til, ved Etisk Råds seminar om æg og sæd donation på Christiansborg den 17. marts 2004. FN's Børnekomité bemærker i sine afsluttende bemærkninger til Danmarks (og Norges) første periodiske rapport fra 1996, at sæddonorers anonymitet muligvis er i strid med artikel 7 i Børnekonventionen.

Børnerådet finder med baggrund i Børnekonventionen såvel som i de ovennævnte argumenter ikke, at samfundet skal forholde barnet oplysninger om dets tilblivelse. Tværtimod må samfundet hjælpe barnet, ved at ophævelsen af anonymiteten suppleres med en pligt for forældrene til at fortælle barnet om dets tilblivelse. Informationen bør gives i takt med at barnet bliver parat og er modent nok, til at få disse informationer – dog inden barnet fylder 12 år. Forældre, der får et barn ved hjælp af en æg eller sæddonor, bør tilbydes rådgivning om, hvordan de bedst taler med barnet om dets tilblivelse.

Derudover mener Børnerådet, at et barn der er blevet til ved hjælp af en sæd eller ægdonor, skal kunne få oplysning om donors identitet, fra barnet fylder 18 år. Dvs. den positive ret for barnet til at få at vide, hvem der er den genetiske far, skal være en mulighed som barnet kan benytte sig af - eller lade være at benytte sig af - fra barnet fylder 18 år.

Børnerådet skal således anbefale regeringen at tage skridt til ophævelse af donoranonymiteten og supplere et sådant skridt med en pligt for forældrene til at oplyse børnene om deres egentlige tilblivelse i takt med at barnet bliver parat og modent nok til at få disse informationer, dog inden barnet er 12 år - og til at rådgive forældrene om hvordan de gør dette. Samt at give børn, der er blevet til ved hjælp af en æg- eller sæddonor, mulighed for, fra de fylder 18 år, at få oplyst identiteten på donoren.

Specifikke bemærkninger

Børnerådet har udover disse generelle bemærkninger følgende kommentarer til de specifikke forslag til ændring af lov om kunstig befrugtning:

1. Fastsættelse af forældreegnethedskriterier - indføjelse af § 6a.

Børnerådet er principielt enig i, at det skal være muligt at afvise kunstig befrugtning, hvis der er åbenbar tvivl om en kvindes eller et pars evne til at drage den fornødne omsorg for et barn efter fødslen. Det er Børnerådets holdning, at hensynet til det kommende barns ret til en god opvækst vægter højere end voksnes selvbestemmelsesret til forplantning, når det sker ved samfundets mellemkomst i form af kunstig befrugtning. Men det må gøres på et fagligt forsvarligt grundlag, således at fagfolk med forstand på psyko-sociale problemstillinger bistår lægen i afgørelsen om en eventuel afvisning. Børnerådet vil anbefale, at der samarbejdes med det sociale system i sager hvor en afvisning kan overvejes, således at reglerne for tvangsfjernelse i lov om social service bruges som udgangspunkt for opstilling af de kriterier, der skal bruges til at vurdere forældreegnetheden på.

2. Godkendelsesordning for visse behandlinger med præimplantationsdiagnostik – ny § 7 stk. 3:

Det foreslås med lovforslaget, at det danske sundhedsvæsen skal kunne tilbyde ægsortering for vævstype i visse sjældne tilfælde, hvor et barn har en livstruende sygdom, og hvor alle tilgængelige behandlingsalternativer har været forsøgt uden positivt udfald.

Et flertal af Børnerådet er enig i, at det skal være muligt at tilbyde ægsortering for vævstype i ganske særlige tilfælde. Flertallet af Børnerådets medlemmer ser to hensyn som vigtige i denne sammenhæng. Dels hensynet til det allerede fødte og uhelbredeligt syge barn og dels hensynet til den kommende søskende. Hensynet til det syge barn taler naturligvis for, at der gøres alt muligt, for at redde dette barns liv. Hensynet til det nye barn taler for, at barnet er ønsket (og at det ikke betragtes som et reservedelslager for det syge barn), at det får de bedste livsbetingelser, og at dets bidrag til at redde den større søskende ikke er forbundet med hverken smerte eller ubehag.

Når disse hensyn vejes op mod hinanden er flertallet af Børnerådets medlemmer enige i, at det skal være muligt at tilbyde ægsortering for vævstype i ganske særlige tilfælde, hvor det kan redde et ellers uhelbredeligt sygt barn. Kriterierne må være, om der er tale om at undgå eller behandle en livstruende sygdom. Flertallet af Børnerådets medlemmer vil foreslå at forældre, der får tilbudt en sådan behandling, samtidig rådgives om, hvor vigtigt det er for det nye barn, at det føler sig ønsket i kraft af sig selv.

Et medlem af Børnerådet kan ikke støtte forslaget om at give mulighed for ægsortering for vævstype, i tilfælde hvor det nye barn skal sikre helbredelse af en uhelbredelig syg søskende. Medlemmet mener ikke, at det er etisk forsvarligt at skabe et barn, hvis bestemmelse i livet, som udgangspunkt, er at redde en andens liv – og ikke at skabe sit eget liv.

Hele Børnerådet vender sig mod ægsortering med det formål at sortere æg af æstetiske hensyn.

3. Ændring af nedfrysningstidens længde – ny § 15 stk. 2:

Med lovændringen foreslås det, at forlænge muligheden for nedfrysning af befrugtede æg fra to til fem år.

Børnerådet er enig i det rigtige i at forlænge opbevaringstiden af befrugtede æg til maksimalt fem år, således at et barn undfanget ved kunstig befrugtning har mulighed for at få en søskende. En opbevaringstid på 2 år lægger et unødigt pres på den nye familie og tilsidesætter den individuelle familieplanlægning og vil i nogle tilfælde føre til, at parret undlader at anvende de befrugtede æg, hvorfor disse destrueres. Med en opbevaringstid på 5 år får den nye familie tid til at være en familie, før spørgsmålet om familieforøgelse skal afgøres - og i sidste ende vil den indsats som parret og fertilitetsklinikken har investeret, blive bedre udnyttet.

Afsluttende bemærkninger

Til slut anbefaler Børnerådet, at alle typer af behandling og indsatser overfor reproduktionsvanskeligheder følges nøje, og at der jævnligt udgives statistik om børns sundhed og trivsel. Børnerådet anbefaler endvidere, at forebyggelse af reproduktionsskader opprioriteres, således at problemer med barnløshed med tiden bliver mindre.

Med venlig hilsen

Klaus Wilmann, formand for Børnerådet
Bente Ingvarsen, sekretariatschef