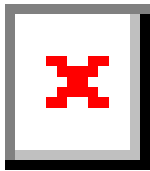


From: Ulla Hybel
Sent: Mon, 21 Aug 2017 11:43:18 +0200
To: DEP MEDINT Kontorpostkasse
Cc: Emilie Norré Sørensen
Subject: Høringssvar

Hermed fremsendes Det Etske Råds høringssvar til høring over forslag til lov om ophævelse af forbud mod dobbeltdonation og ændring af kastrationsregler.

Med venlig hilsen

Ulla Hybel
Chefkonsulent og projektleder
Cand.jur., ph.d.



Fællessekretariatet
Det Etske Råd og
National Videnskabsetisk Komité

Ørestads Boulevard 5
Bygning 37K, st.
2300 København S

Til Sundheds- og Ældreministeriet
Holbergsgade 6
1057 København K
Kontor for Lægemidler og Internationale Forhold
medint@sum.dk med kopi til ens@sum.dk

Dato: 17. august 2017

Vedr. høring over forslag til lov om ophævelse af forbud mod dobbeltdonation og ændring af kastrationsregler

Sagsnr.: 1705485

Dok.nr.: 414277

Sagsbeh.: UH.DKETIK

Det Ethiske Råd takker for modtagelsen af ovennævnte i høring. Rådet har herunder forholdt sig til forslagene om ophævelse af forbud mod dobbeltdonation og ændring af kastrationsregler.

Ophævelse af forbuddet mod dobbeltdonation

Det Ethiske Råd har udtalt sig om dobbeltdonation i "Det Ethiske Råds anbefalinger om lovliggørelse af dobbeltdonation" fra 2017.

Det fremgår af udtalelsen, at rådet støtter lovliggørelse af dobbeltdonation, idet rådet ikke ser etiske hensyn, der med afgørende vægt taler imod lovliggørelse. I forhold til spørgsmålet om lovliggørelse af dobbeltdonation, og argumenterne herfor, henviser rådet til udtalelsen.

Sundhedsfaglig indikation

Det anføres i lovforslaget, at der kun må etableres assisteret reproduktion ved dobbeltdonation, når dette er sundhedsfagligt begrundet. Det anføres i bemærkningerne, at dette er begrundet i hensynet til ægdonor og recipient.

Rådet deler sig i spørgsmålet om, hvor langt man skal gå. Et flertal af rådets medlemmer (12) støtter lovforslaget om, at dobbeltdonation forudsætter en sundhedsfaglig indikation. 3 af rådets medlemmer er af den opfattelse, at dobbeltdonation bør lovliggøres uafhængigt af, hvilken form for dobbeltdonation der er tale om, mens ét medlem mener, at dette er for vidtgående, men at nærmere stillingtagen hertil kræver yderligere oplysninger om praksis. Et af rådets medlemmer er af den opfattelse, at egenbetaling bør indføres ved dobbeltdonation, hvor der ikke er en sundhedsfaglig indikation.

Donor anonymitet og information til barnet

Ifølge lovforslaget skal mindst én af donorerne være ikke-anonym, således at det vil være muligt for barnet at få et delvist kendskab til sit genetiske ophav. Der fastlægges i lovforslaget ikke en forpligtelse for de sociale forældre til at fortælle barnet, at det er blevet til ved dobbeltdonation, ligesom der heller ikke indføres en offentlig oplysningspligt i forhold til barnet. Ifølge lovforslagets bemærkninger vil det som hidtil bero på forældrene at fortælle barnet om dets ophav, da forældrene alt andet lige må være nærmest til at varetage barnets bedste og sikre dets trivsel.

Et stort flertal af rådets medlemmer støtter kravet om, at enten det donerede sæd eller det donerede æg skal være doneret i ikke-anonym form, så barnet på et senere tidspunkt har mulighed for at få (delvist) kendskab til sit genetiske ophav. Afgørende for denne holdning er, at et barn født ved dobbeltdonation ikke bør afskæres fuldstændig fra at få kendskab til sit genetiske ophav, hvis barnet (den unge) på et tidspunkt ønsker det. 1 af rådets medlemmer mener ikke, at der skal være en sådan begrænsning, idet medlemmet mener, at det er forældrenes ansvar og ret at beslutte, hvordan de vil forholde sig til donation, men man kan oplyse forældrene om, at der oftest kommer et ønske fra børnene om at kende deres ophav. Et andet af rådets medlemmer mener, at et godt liv for børn ikke forudsætter kendskab til deres genetiske ophav, og medlemmet mener derfor ikke, at dobbeltdonation alene skal tillades med et krav om, at den ene donor skal være ikke-anonym. Medlemmet mener, at et sådant krav vil medføre, at der kun vil ske ganske få dobbeltdonationer – til skade for både de mennesker, der ønsker denne form for assisteret reproduktion, og for de børn som på den baggrund ikke fødes. Medlemmet mener samtidig, at der bør være åbenhed omkring donation, og at forældrene bør fortælle barnet, at det er undfanget ved donation, idet der kan være nogle fordele ved at have viden om, at man ikke har genetiske links til sine forældre, fx ved arvelige sygdomme.

7 af rådets medlemmer ønsker yderligere at understøtte barnets mulighed for at få kendskab til, at det er undfanget ved donation, end lovforslaget og dets bemærkninger lægger op til. Dette gælder både ved dobbeltdonation og donation af enten sæd eller æg. Disse rådsmedlemmer mener, at fortielsen over for et barn udgør en krænkelse af barnet og tillige er egnet til at skabe problemer internt i familien. Medlemmerne mener derfor, at lovforslaget bør indeholde en forpligtelse til at fortælle barnet (den unge), at det er undfanget ved donation og dermed give barnet (den unge) mulighed for at søge oplysninger ud fra denne viden. Nogle af medlemmerne mener, at denne forpligtelse bør understøttes ved etablering af et register, hvor enhver borger har mulighed for at undersøge, om han eller hun faktisk er undfanget ved hjælp af donation.

I forhold til de mere generelle etiske overvejelser bag dobbeltdonation, kan henvises til Rådets udtalelse.

Ændring af kastrationsregler

Ifølge lovforslaget ophæves det hidtidige krav i sundhedsloven om en forudgående tilladelse fra Sundhedsstyrelsen, før kastration kan foretages som led i kønsskifte. Beslutningen om kastration skal herefter træffes af patienten og den behandlende læge under varetagelse af bl.a. de generelle regler for informeret samtykke. Ifølge bemærkningerne skyldes lovforslaget, at der ikke længere skønnes at være en faglig begrundelse for at opretholde kravet, samt at kravet anses for at være utidssvarende med processen for kønsskifte. Kravet om forudgående tilladelse er opretholdt for patienter omfattet af sundhedslovens §§ 110 og 111 samt § 115, stk. 2.

Rådet finder generelt den igangværende proces med afstigmatisering af denne gruppe af patienter positiv. Flertallet af rådets medlemmer går ind for den foreslåede ophævelse af myndighedsgodkendelse, før et indgreb med fjernelse af kønskirtler kan foretages. Det er disse medlemmers opfattelse, at ophævelse af myndighedsgodkendelse før operativ fjernelse af kønskirtler er et skridt på vejen for at fjerne fortidens umyndiggørelse af transpersoner. 5 af rådets medlemmer mener ikke, at kravet om forudgående godkendelse af Sundhedsstyrelsen skal ophæves, idet det er deres opfattelse, at denne operation er så indgribende i en persons fremtidige liv, at det er påkrævet, at en uvildig myndighed påser, at alle formalia og processer er overholdt.

4 af rådets medlemmer mener, at der kan være grunde til at overveje, om forbuddet mod operativ fjernelse af kønskirtlerne hos unge under 18 år skal ophæves, således at et sådant indgreb kan ske efter samme regler som sterilisation (sundhedslovens § 111, hvorefter et samråd kan tillade sterilisation efter anmodning fra den pågældende og forældremyndighedens indehaver eller en særligt beskikket værge). Rådsmedlemmerne mener, at unge under 18 år skal have mulighed for at skifte køn også ved hjælp af operativ fjernelse af kønskirtlerne, forudsat at kønsskiftet er et stærkt og vedvarende ønske. Jo før indgrebet sker, jo bedre kan de også biologisk vokse ind i den nye kønsidentitet. Æt af disse medlemmer mener dog, at der skal ganske særlige omstændigheder til, men at det vil kræve en yderligere drøftelse i rådet at komme nærmere ind på disse.

En overvejende del af rådets medlemmer er desuden af den opfattelse, at man i denne sammenhæng også bør overveje at anvende et andet ord/begreb for operation for kønsskifte, herunder fjernelse af kønskirtler, end kastration. Ordet kan efter medlemmernes opfattelse forekomme utidssvarende og stigmatiserende.

Med venlig hilsen
på Det Ethiske Råds vegne

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Gorm Greisen'. The signature is fluid and cursive, with a prominent dot above the 'i' in 'Greisen'.

Gorm Greisen
Formand