

Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse
Holbergsgade 6
1057 København K

04.08.2013

Fælles høringsvars vedrørende forslag til Lov om ændring af lov om kunstig befrugtning i forbindelse med behandling, diagnostik og forskning m.v. og lov om ændring af lov om krav til kvalitet og sikkerhed ved håndtering af humane væv og celler (vævsloven) og børneloven mv. af 26.juni 2013.

Dansk Fertilitetsselskab og Dansk Selskab for Obstetrik og Gynækologi takker for muligheden for at kommentere forlaget om lovændring.

Overordnet finder både Dansk Fertilitetsselskab og Dansk Selskab for Obstetrik og Gynækologi at det nye forslag indeholder mange positive ændringer og støtter således ændringerne.

Der er dog enkelte områder hvor vi har kommentarer eller vil foreslå ændringer.

1. I Dansk Fertilitetsselskab og Dansk Selskab for Obstetrik og Gynækologi er vi begejstrede for ændring af terminologien fra ”*kunstig befrugtning*” til ”*assisteret reproduktion*”.
2. Dansk Fertilitetsselskab og Dansk Selskab for Obstetrik og Gynækologi vil gerne udtrykke tilfredshed med at der nu åbnes mulighed for på lægelig indikation at forlænge nedfrysningstiden hos kvinder/par som rammes af alvorlig sygdom.
Vi havde dog fundet det mere hensigtsmæssigt med en generel regel for alle patienter om kvindens 45 år fødselsdag som øvre grænse for anvendelse af nedfrosne æg og embryoner uafhængigt af nedfrysningstidspunkt. Dermed ville der være sammenfald med den lovbestemte øvre grænse for andre typer af fertilitetsbehandling. Med både de nuværende og kommende regler er der risiko for, at par hvor 5-års fristen nås og æg/embryoner skal gennemgå ny stimulationsbehandling med ægudtagning i stedet for at anvende de nedfrosne æg/embryoner fra tidligere behandlinger men som grundet en 5-års regel er destrueret.
3. Omkring samtykke til behandling forstår vi ændringsforslaget på den måde, at man fremover vil betragte et patientsamtykke som gældende til et behandlingsforløb bestående af en serie af enkeltbehandlinger. Dette finder vi meget positivt.

4. Med de foreslåede ændringer ønsker man at udvide kredsen af sundhedspersoner der skal indberette alvorlige bivirkninger som f.eks. genetisk sygdom – herunder transmission af autosomale recessive gendefekter. Vi ønsker i den forbindelse at henlede opmærksomheden på følgende forhold.

- a. Det hurtigste, sikreste og mest effektive system til at detektere en kobling mellem forekomst af genetisk sygdom og anvendelse af donorsæd er via Sundhedsstyrelsens IVF register som hvis udvidet med identifikations nummer for sæddonor direkte kan kobles med f.eks. cytogenetisk register. Hermed vil man omgående kunne spore donorer med gendefekter som resulterer i fødsel af syge børn. I dag registreres hver eneste behandling allerede elektronisk. Dermed reduceres den usikkerhedsfaktor der ligger i individuelle sundhedspersoners (f.eks. jordemødre og fødselslæger) eventuelle viden om anvendelse af donorsæd.
- b. I lovudkastet anføres det at *”Hvis det konstateres, at donor har en genetisk sygdom eller gener for autosomal recessiv genetisk sygdom skal vævcentret iværksætte et permanent forbud mod anvendelse af donors sæd/æg og donors kønsceller må herefter alene anvendes i såkaldt ”søskendedepot””*. Både DFS og DSOG finder ikke, at det er den rette prioritering når man kan anvende gameter fra donorer med erkendt genetisk fejl til søskendebørn og på den måde prioriterer helsøskende på bekostning af fødsel af børn med genetisk arvelige sygdomme.

Med venlig hilsen,

Søren Ziebe
Formand for Dansk Fertilitetsselskab

Kresten Rubeck Petersen
Formand for DSOG