

Til Folketingets sundhedsudvalg

4. februar 2008

Vedr. massiv mangel på ægdonorer i forbindelse med fertilitetsbehandling

1. januar 2006 trådte en ny fertilitetslovgivning i kraft. En af ændringerne var, at det blev tilladt for raske kvinder at donere æg. Undertegnede, som er gået for tidligt i overgangsalder, og som dermed er tørlagt for æg, var en af de kvinder som øjnede muligheden for, at ægdonation dermed blev en reel mulighed i det danske (offentlige) sundhedsvæsen.

Af Kristelig Dagblad, 4. februar 2007 (vedlagt) fremgår det, at der har været i alt 19 behandlinger med donoræg i 2007 - dette skal ses i lyset af et anslået behov på 500 ægdonationer om året. Jeg er dermed en af de øjensynligt meget meget få, som rent faktisk har fået tilbudt behandling i Danmark - og har netop født en rask lille datter. Min behandling er som hovedparten af de 19 gennemførte donationer sket på en privat klinik og fulgte i kølvandet på tre behandlinger i udlandet. I alt har vi brugt over 200.000 kroner på dette projekt.

Opfordring til drøftelse og handling

Sundhedsudvalget opfordres til på baggrund af erfaringerne fra 2007 at erkende, at den nuværende lovgivning er åbenlyst naiv og dårligt implementeret. Der er absolut ingen grund til - som Sundhedsministeren foreslår - at vente yderligere. Mange barnløse står lige nu på venteliste og gennemfører frustrerende og dyre behandlingsforløb i udlandet.

I loven er der først og fremmest ikke tænkt i at give potentielle donorer et incitament til at være donor. En løsning på dette, kan enten være en kompensation som bedre modsvarer indsatsen (oplyst af fertilitetslægerne til at være op imod 6 lægebesøg pr. ægudtagning) eller at den barnløses omverden får mulighed for at hjælpe målrettet via krydsdonation.

For det andet er loven blevet implementeret meget mangelfuldt, hvilket skærper problemet med det manglende incitament. Der er ikke udarbejdet noget informationsmateriale fra centralt hold eller udpeget en instans, som har til opgave at rekruttere ægdonorer. Hvis man som potentiel ægdonor fx klikker sig ind på Sundhedsstyrelsens hjemmeside eller den fælles offentlige sundhedsportal sundhed.dk er der ikke noget målrettet og borgerrettet information at finde. Det er også min oplevelse, at fx de praktiserende læger intet ved om muligheden.

Opfordring

Sundhedsudvalget opfordres til:

- På længere sigt at ændre lovgivningen, så der bliver et tydeligt incitament til at blive ægdonor - i bedste fald ved at gøre krydsdonation med fortsat fuld anonymitet tilladt.
- På kort sigt at sikre, at det offentlige sundhedsvæsen med fx Sundhedsstyrelsen i spidsen udarbejder borgerrettet informationsmateriale, som kan stimulere til flere ægdonorer. Dette bør suppleres af, at en instans i sundhedsvæsenet får ansvar for - og midler til - at rekruttere donorer (på linje med bloddonorer, knoglemarvsdonorer og organdonorer).

Jeg håber, at sundhedsudvalget vil tage min henvendelse seriøst, så andre barnløse kan opleve den glæde, det er at blive mor - og gerne uden de (dyre) omveje, vi har måttet tage.

Mvh. Geske Fischer-Hansen
Koldinggade 34, 2100 Kbh. Ø.

Kvinder søger til udlandet efter donoræg

Kristelig Dagblad, 04. feb 2008 Trods lovændring er der op til seks års ventetid for kvinder, der har behov for et donoræg. Fertilitetslæger efterlyser lovændring, men sundhedsministeren afviser

Til udlandet efter æg: Trods lovændring er der op til seks års ventetid for kvinder, der har behov for et donoræg. Fertilitetslægerne efterlyser lovændring, men sundhedsministeren afviser. - Foto: stock.xpert

Karin Dahl Hansen

Kvinder, der er gået alt for tidligt i overgangsalderen og derfor ikke selv biologisk kan blive mødre, søger i stort tal til udlandet for at få et donoræg fra en rask kvinde.

Det seneste år har det også i Danmark været muligt at få do-noræg fra raske kvinder, men kun 19 kvinder valgte i de første 10 måneder af lovens eksistens at donere æg til en infertil kvinde. Det gav æg til 32 barnløse, og man forventer, at det resulterer i 10 børn.

Ifølge Dansk Fertilitetsselskab, der har opgjort tallene, skyldes det lave antal donorer, at de raske ikke har noget incitament. De får omkring 500 kroner, og denne compensation står slet ikke mål med den tid, kvinderne skal bruge på at få taget æg ud – for ikke at tale om ubehaget.

– Der er et stort behov for do-noræg, idet en procent af alle kvinder går for tidligt i overgangsalder, og reelt er der ikke noget behandlingstilbud i Danmark, siger næstformand i Dansk Fertilitetsselskab Karsten Petersen, der også er chef-læge på fertilitetsklinikken Ciconia i Århus.

Tidligere var det kun kvinder, der alligevel var i fertilitetsbehandling, der måtte donere æg, men siden den 1. januar 2007 har også raske kvinder under 35 år måttet donere.

Er der ikke flere donorer, der melder sig, vil ventetiden fortsat ligge på mellem fem og seks år. Det får flere kvinder til at søge til udlandet, blandt andet Spanien, Letland, Rusland og Tjekkiet, og Karsten Petersens klinik er nu ved at undersøge muligheden for at få et formelt samarbejde op at stå med en klinik i Barcelona.

– Det er synd for disse patienter, og jeg tror desværre ikke, at politikerne laver loven om foreløbig, siger Karsten Petersen med henvisning til et brev fra sundhedsminister Jakob Axel Nielsen (K).

I brevet understreger ministeren, at det er kvindernes valg, om de vil donere æg eller ej, og han mener, at det fortsat er for tidligt at udtale sig om lovens effekt.

Fertilitetslægerne samt de ufrivilligt barnløses forening ønsker, at der bliver indført mulighed for anonym krydset donation. Det vil sige, at den barnløse kvinde selv kommer med en donor, som donerer æg til en pulje. Den barnløse er til gengæld så sikret et æg fra puljen.

En anden mulighed kunne være at give kvinderne en lidt større compensation end de 500 kroner, som svarer til det, en sæddonor får i dag. Det siger afdelingslæge, ph.d. fra Rigshospitalet Elisabeth C. Larsen.

– Man kunne overveje at gøre beløbet lidt større. Ikke så stort, at kvinderne donerer for pengenes skyld, men 500 kroner er for lidt. Kvinderne skal ind til kontrol flere gange, og det er ikke behageligt at få taget æg ud. Der er det noget nemmere for mænd at lave en sædprøve, siger hun.

Elisabeth C. Larsen ønsker også krydsdonation, ligesom hun håber, at flere fertile kvinder får øjnene op for, at de kan hjælpe barnløse medsøstre ved at donere æg. Samtidig peger hun på, at kvinder over 35 år muligvis også skal kunne donere, idet Rigshospitalet har afvist flere interesserede donorer på grund af alder. I så fald skal parret, der modtager ægget, orienteres, så det kan tage højde for donors alder i forbindelse med fosterdiagnostik.

Et ægte mirakel

Kristelig Dagblad, 04. feb 2008 Efter flere fertilitetsrejser til Island lykkedes det Geske Fischer-Hansen at blive gravid i Danmark takket være en ægdonor. Kun ganske få er blevet forældre med ægdonation i Danmark

Livia er blot en måned gammel og ved endnu ikke, at hun er beslægtet med en anonym ægdonor. Men så snart hun er gammel nok, skal hun have besked, siger hendes mor Geske Fischer-Hansen. – Foto: Peter Kristensen.

Karin Dahl Hansen

Ordet guldklump om en nyfødt bliver jævnligt anvendt af nybagte forældre. For Geske Fischer-Hansen og hendes mand giver ordet en særlig mening, når de ser på lille Livia, der blev født først på året. Hun er undfanget i et reagensglas, hvor et donoræg mødte hendes fars sæd, og dernæst bar Geske Fischer-Hansen hende i ni måneder. Den tilblivelse har kostet forældrene omkring 200.000 kroner, som de nu betaler af på.

Kristeligt Dagblads læsere mødte første gang Geske Fischer-Hansen for et år siden. Den dengang 32-årige kvinde var gået for tidligt i overgangsalderen og havde derfor ikke selv flere æg tilbage, da hun ønskede at blive mor. Derfor havde hun på det tidspunkt været to gange i Island for at modtage et donoræg i forsøget på at blive gravid. Begge gange kom der dog ikke noget barn ud af det.

Efter Kristeligt Dagblad sagde farvel til hende, var hun og hendes mand endnu en gang forgæves på vulkanøen, men efter rejsen til Island blev parret kontaktet af en privat fertilitetsklinik i Danmark. Klinikken havde en dansk ægdonor, og kort efter blev Geske Fischer-Hansen insemineret med det befrugtede æg. Resultatet hedder Livia og ligger nu og sover i stuen.

Hun løfter den lille pige op af moseskurven og går lidt rundt i stuen med hende. Ifølge moderen er pigen som snydt ud af næsen på sin far. Hvad hun har med sig fra den ukendte donor, ved parret ikke, men Geske Fischer-Hansen er helt afklaret med, at pigen ikke bærer hendes gener.

– Hun får ikke mine ører eller tynde hår. Men jeg har båret hende i ni måneder, og hun er mit barn. Måske får hun mit sovehjerte eller andre af mine egenskaber.

– Det er muligt, at jeg får en krise senere og vil undre mig over, hvor nogle af hendes træk og egenskaber kommer fra. Måske vil jeg endda i et kort øjeblik føle mig fremmed over for hende og tænke, at hun ikke er mit barn. Men det er hun jo. Jeg har båret hende, og min krop var god til at være gravid, selvom den ikke selv kunne blive det. Jeg har født hende og været der for hende fra dag et, siger Geske Fischer-Hansen.

Parret har fra begyndelsen valgt at være åbne om ægdonationen, og på et tidspunkt skal Livia også have at vide, at historien om birne og blomsterne for hendes vedkommende er lidt mere kompleks.

– Vi kan ikke leve med at holde det hemmeligt for hende, og det ville også være naivt. Moderne teknologi og gentest vil alligevel gøre, at hun som 30-årig finder ud af, at hendes og min dna ikke stemmer overens. Det vil være forfærdeligt og traumatisk at erfare som voksen.

Hun tror dog ikke, at Livia får store identitetsproblemer på grund af den anonyme donor, når hun blot informeres i tide. Parret har mange billeder af Geske Fischer-Hansen som gravid og håber, at deres åbenhed gør, at pigen ikke vil få behov for at finde sit biologiske ophav på mødrene side. Dette kan nemlig ikke lade sig gøre – donor er og bliver anonym.

Hvorvidt Livia skal være enebarn, eller om parret på Østerbro i København skal have endnu et barn, har de endnu ikke besluttet. De mange rejser til Island og fertilitetsbehandlingen i Danmark var dyr, og skal de have endnu et barn, bliver det også en bekostelig affære, hvad enten de vælger ægdonation eller adoption.

– Jeg synes, det var dejligt at være gravid, men tilknytningsmæssigt kan jeg sagtens forestille mig at adoptere. Problemet er, at det er lige så dyrt og besværligt som ægdonation. Og det skal i hvert fald ikke gå ud over Livia, at hendes forældre bliver for fokuserede på en toer.

Livia er nemlig lidt af et mirakel. Kun ganske få børn bliver undfanget i Danmark ved hjælp af ægdonation. Trods en lovændring sidste år, der gav raske kvinder mulighed for at donere æg, har kun ganske få meldt sig. Ifølge fertilitetslægerne mangler der et incitament. Mens kvinder i Island får omkring 3000 kroner for en ægdonation, får danske kvinder 500 kroner. Og heller ikke udsigten til at kunne hjælpe en søster eller veninde er til stede i Danmark. I for eksempel Frankrig er såkaldt krydsdonation tilladt, hvilket indebærer, at man donerer til en pulje, hvorfra ens barnløse veninde så er sikret et andet æg. På den måde kan man direkte hjælpe en nærtstående kvinde, samtidig med at anonymiteten bevares.

– Hvis ikke politikerne vil have penge involveret, må der være et andet incitament, og her kunne krydsdonation være relevant. Jeg har oplevet, at flere gerne ville hjælpe, hvis de var sikre på, at hjælpen gik til mig, som de kender, siger Geske Fischer-Hansen.

Hun mener også, at det er alt for svært for potentielle donorer at finde saglig viden om, hvad de går ind til. For at afbøde en smule har hun selv lavet hjemmesiden www.aegdonor.dk – en opgave, hun dybest set mener, bør varetages af det offentlige sundhedsvæsen.

– Interesserede donorer burde nemt kunne finde saglig og nøgtern information fra en uvildig part. Altså ikke kun fra den barnløse eller fertilitetsklinikken, siger hun og fortsætter:

– Politikerne siger, de gerne vil hjælpe med ægdonation, men så må de også tage skridtet fuldt ud. Der er forbløffende lidt information til potentielle donorer, og i modsætning til donation af blod og organer er der i forbindelse med ægdonation ingen, der har et ansvar for at organisere det.