



Holbergsgade 6
DK-1057 København K

T +45 7226 9000
F +45 7226 9001
M sum@sum.dk
W sum.dk

Folketingets Sundheds- og Forebyggelsesudvalg

Dato: 22. oktober 2012
Enhed: Sundhedsjura og læ-
gemiddelpolitik
Sagsbeh.: SUMKFH
Sags nr.: 1210075
Dok nr.: 1066400

Folketingets Sundheds- og Forebyggelsesudvalg har den 25. september 2012 stillet følgende spørgsmål nr. 923 (Alm. del) til ministeren for sundhed og forebyggelse, som hermed besvares. Spørgsmålet er stillet efter ønske fra Liselott Blixt (DF).

Spørgsmål nr. 923:

”Ministeren bedes oplyse, hvor mange der har fået en meddelelse om, at den donor, de har fået sæd fra, har en alvorlig arvelig sygdom inden for de sidste 10 år.”

Svar:

Der indsamles ikke oplysninger om antallet af kvinder, der har fået meddelelse om, at de er blevet insemineret med sæd fra en donor med en alvorlig arvelig sygdom. Der indsamles heller ikke oplysninger om antallet af børn født med en arvelig sygdom, som er nedarvet fra donor. Når børn født med arvelige sygdomme bliver udredt og behandlet i sundhedsvæsnet, bliver deres sygdom registreret i børnenes journal og i Landspatientregistret, hvis behandlingen har fundet sted på sygehus.

En sædbank skal have en effektiv tilbagekaldelsesprocedure, hvis der viser sig at være problemer med sæds sikkerhed og/eller kvalitet. Sundhedsstyrelsen har over for mig oplyst, at dette krav indebærer, at man – ved mistanke om et muligt sikkerheds- eller kvalitetsproblem – skal sørge for, at sæden kommer i karantæne (indtil det potentielle problem evt. kan afvises). Det forudsætter, at sædbanken straks skriftligt meddeler de fertilitetsklinikker, der har aftaget sæd fra den pågældende donor, at sæden holdes tilbage, indtil det er afklaret, om der er tale om en sammenhæng til donor. Når den endelige undersøgelse om sammenhængen mellem donorbarnets sygdom og en genetisk årsag hos donor foreligger, skal dette meddeles til de samme fertilitetsklinikker, som herefter – hvis der er en sådan sammenhæng – skal tage kontakt til de relevante kvinder og donorbørn.

En sædbank skal ligeledes straks indberette alvorlige bivirkninger og utilsigtede hændelser til Sundhedsstyrelsen. Sædbanken skal ved sin indberetning bl.a. oplyse, hvornår den har modtaget oplysninger, som indikerer en arvelig sygdom, og hvornår den har blokeret donor over for fertilitetsklinikkerne.

Et diagnosticeret tilfælde af en alvorlig arvelig sygdom (fx NF1) hos et donorbarn betragtes som en alvorlig bivirkning, som derfor straks skal indberettes til Sundhedsstyrelsen. Hertil kommer, at en sådan alvorlig bivirkning hos et donorbarn bør medføre, at sædbankens effektive tilbagekaldelsesprocedure sættes i værk.

I forbindelse med den aktuelle sag vedrørende donor 7042 har Sundhedsstyrelsen i august 2012 på eget initiativ kontaktet de relevante danske fertilitetsklinikker. Styrelsen har herefter kunnet konstatere, at 44 kvinder har opnået graviditet med sæd fra donor 7042, og at der er født 43 børn. Sundhedsstyrelsen har kendskab til, at 8 af disse børn har fået konstateret sygdommen NF1.

Med venlig hilsen

Astrid Krag / Kirstine F. Hindsberger