



STYRELSEN FOR PATIENTSIKKERHED

Dato 29-04-2019

ACB

Sagsnr. 5-7411-58/1

Evaluering af ægdonationsaftale

1. Den politiske aftale om initiativer til at reducere manglen på donoræg^{1,2}

I maj 2016 indgik sundheds- og ældreministeren en bred politisk aftale mellem regeringspartierne og et bredt flertal af folketingets øvrige partier om en række initiativer med henblik på at reducere manglen på donoræg i Danmark.

Det fremgår af aftalen, at regeringen og partierne ønsker at reducere manglen på donoræg på en måde, som tager højde for, at æg og ægdonation adskiller sig væsentligt fra sæd og sæddonation.

Den politiske aftale indebar følgende initiativer:

1. Bedre og mere information om ægdonation

Styrelsen for Patientsikkerhed fik til opgave at gennemføre en målrettet informationsindsats om ægdonation i efteråret 2016 med henblik på at udbrede faglig og faktuel information om, dels at det er lovligt at donere æg, der kan anvendes i en fertilitetsbehandling for at hjælpe en kvinde eller et par til at få et barn, og dels information om, hvad det indebærer at blive ægdonor, herunder den medicinske behandling samt adgangen til at blive økonomisk kompenseret efter en donation. Aftalepartierne var enige om, at informationsindsatsen skulle være saglig og faglig. Partierne ville få forelagt informationsmateriale.

Baggrund: *En øget og forbedret informationsindsats vurderes at kunne medføre en stigning i antallet af ægdonorer.*

Gennemførelse af den politiske aftale: Styrelsen for Patientsikkerhed gennemførte i perioden fra uge 48 -2016 til og med uge 3 - 2017 en målrettet informationsindsats om ægdonation, *se nedenfor.*

¹ https://www.sum.dk/Aktuelt/Nyheder/Sundhedspolitik/2016/Maj/~/_media/Filer%20-%20dokumenter/Aftale%20om%20initiativer%20til%20at%20reducere%20manglen%20p%C3%A5%20donor%C3%A6g.ashx

² Se bilag 1 om baggrund og regulering vedrørende ægdonation.

2. Ophævelse af regel, der indebærer, at en ægdonor kun må donere æg ét sted
Det blev besluttet, at den daværende regel, om at en ægdonor kun må virke som ægdonor ét sted i bekendtgørelse om assisteret reproduktion skulle ophæves. Reglen skulle erstattes af en bestemmelse, der – af hensyn til ægdonor, som hormonstimuleres i forbindelse med hver ægdonation – indebærer, at en ægdonor må donere æg op til seks gange i alt.

Baggrund: Den tidligere regel om, at en ægdonor kun må virke som ægdonor ét sted, var uhensigtsmæssig, da en ægdonor herved potentielt blev forhindret i at donere æg i det omfang, som hun ønsker. Reglen er i særlig grad uhensigtsmæssig i forhold til de såkaldte kendte ægdonorer, som på grund af denne regel alene kan donere til eksempelvis en veninde eller søster i enten offentligt eller privat regi, uagtet at donor måtte ønske at donere æg til veninden/søsteren til mere end ét barn (i det offentlige sygehusvæsen ydes kun behandling med assisteret reproduktion til ét barn, og det er derfor fx nødvendigt at benytte tilbud i privat regi, hvis der ønskes mere end ét barn).

Gennemførelse af den politiske aftale: Med ikrafttrædelse 1. juli 2016 blev reglen om, at en ægdonor kun må virke som ægdonor ét sted ophævet og erstattet af en bestemmelse om, at en ægdonor må donere æg op til seks gange i alt³.

3. Øget kompensation til ægdonorer

Efter anbefaling fra Dansk Fertilitetselskab forhøjes den anbefalede kompensation til en ægdonor til i alt 7.000 kr., idet der ikke herudover kan ydes kompensation for transportudgifter og godtgørelse for tabt arbejdsfortjeneste.

Baggrund: Styrelsen for Patientsikkerhed (tidl. Sundhedsstyrelsen) anbefaler i den gældende Vejledning om sundhedspersoners og vævscentres virksomhed og forpligtelser i forbindelse med assisteret reproduktion, at en ægdonor kompenseres standardmæssigt med 2.400 kr. pr. donation. Har ægdonor ekstraordinære udgifter til transport eller tabt arbejdsfortjeneste, kan der i henhold til vejledningen i stedet udbetales en kompensation, der afspejler de reelle faktiske udgifter.

Gennemførelse af den politiske aftale: I brev af 29. juni 2016 til fertilitetsklinikkerne meldte Styrelsen for Patientsikkerhed, at "Kompensation for donation af æg bør tage hensyn til, at ægdonation forudsætter et længere forløb med hormonbehandling og et ikke ubetydeligt operativt indgreb for at udtage æggene. En kvinde, der donerer æg, vil normalt skulle besøge klinikken omkring 5 gange i forbindelse med en donation. På den baggrund er kompensationen til en ægdonor på i alt 7.000 kr., idet der ikke herudover kan ydes kompensation for transportudgifter og godtgørelse for tabt arbejdsfortjeneste.

³ Bekendtgørelse nr. 887 af 28/06/2016 om ændring af bekendtgørelse om assisteret reproduktion

Det er fortsat Styrelsen for Patientsikkerheds holdning, at der skal være tale om en passende kompensation, således at økonomisk incitament ikke bliver afgørende for, om en kvinde vil tilbyde ægdonation”.

Ovenstående udmelding erstattede med virkning fra 1. juli 2016 teksten i vejledning nr. 9351 af 26/05/2015 for så vidt angår afsnittene ”Kompensation for donation af æg”, ”Dækning af ekstraordinære faktiske udgifter” og ”Eksempel på dækning af faktiske udgifter”.

2. Ægdonationskampagnen uge 48 - 2016 til og med uge 3 - 2017

Succeskriterier

I samarbejde med kommunikationsbureauet, Public Agency, blev der udarbejdet et kreativt koncept målrettet kvinder, der ikke i forvejen var bekendt med muligheden for at donere æg. Kampagnen fik navnet: **Giv liv! BLIV ÆGDONOR**

Målet var at:

1. Øge motivationen for at donere æg.
2. Øge kendskabet til hvordan forløbet er ved ægdonation og hvem, der kan donere æg – og hvordan man kan donere æg.
3. Øge kendskabet til de danske regler om donation af æg.
4. Øge kendskabet til de helbredsmæssige krav til kvinder, der ønsker at donere æg.
5. Få interesserede til at henvende sig en fertilitetsklinik gennem kvalificerede digitale klik på ”Kontakt en klinik” og dermed kontakt fra potentielle donorer til de 19 deltagende fertilitetsklinikker, som var forberedt på at håndtere mange henvendelser fra potentielle donorer.

Kampagnen bestod blandt andet af en:

- Mediestrategi omkring Website, Facebook annoncering, Facebook page, E-mail til praktiserende læger, Fertilitetsklinikker og PR.
- Kampagneanatomie med Kanaler og budskaber som den digitale informationsplatform, et websted, hvor målgrupperne kan opsøge og hente inspiration. Websitet blev implementeret på STPS.dk.
- Lancering af kampagnen dels på hjemmesiden www.Givliv.dk og dels på Facebook, hvor der i hele kampagneperioden var opdateringer. Materiale kunne hentes med information om: Hvorfor donere æg? Hvem kan donere æg? Hvad indebærer det at donere æg? Hvor kan du donere æg? Sådan donerer du æg. Andres erfaringer: Videoer med donorcases. Ofte stillede spørgsmål: Lovgrundlaget for ægdonation, Kan jeg donere til en, jeg kender? Kan jeg få at vide, hvem der er modtager? Kan jeg være anonym? Får jeg bivirkninger? Kan jeg passe mit job? m.m.
- Små videoer med fagperson og ægdonorer og case beskrivelser.
- Faktaark til borgere, potentielle donorer og fagpersoner.

Resultater

Målgruppen var 590.000 danske kvinder mellem 18 og 35 år.

Kampagnen nåede med Facebook og Instagram ud til 487.999 kvinder i målgruppen svarende til 83 % af den samlede målgruppe.

Kampagnen genererede 64.245 unikke sidebesøg til kampagnesiden www.giv-liv.dk. Siden havde i alt 146.622 sidevisninger og et gennemsnitligt tidsforbrug over 1 minut pr. side (1:03). Det forventede antal klik var 26-40.000. Kampagnen leverede godt 50 % over forventning.

I løbet af kampagnen var der 11.963 unikke klik til "Kontakt en klinik", jf. mål nr. 5.

3. Ægdonationsaftalen

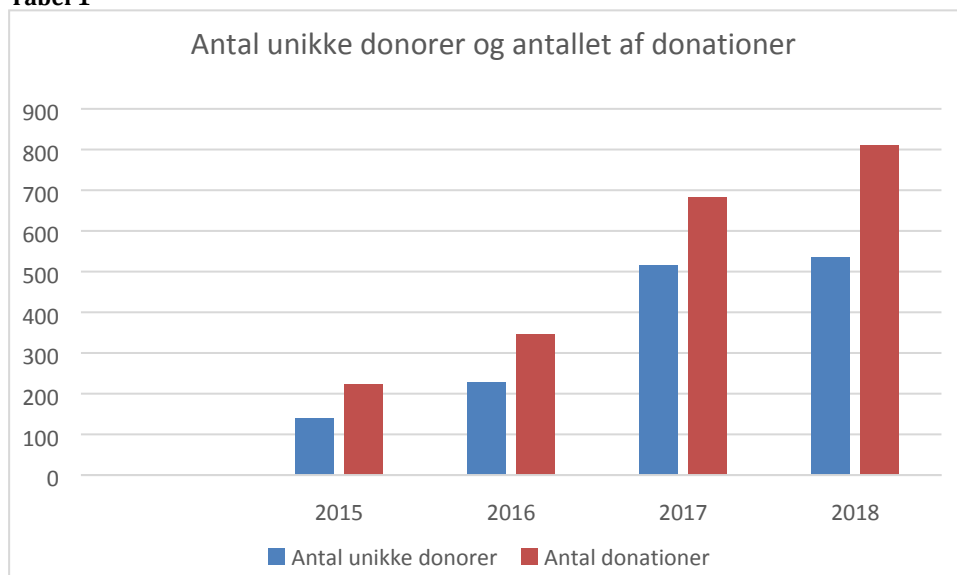
Succeskriterier

1. At antallet af ægdonorer stiger.
2. At antallet af donationer for den enkelte ægdonor stiger.
3. At antallet af æg pr. donation i gennemsnit ikke overstiger de anbefalede 6-8 modne oocytter (ubefrugtede æg).
4. At flere kvinder får behandling med donoræg.

Succeskriterie 1: Antallet af ægdonorer er steget

Som det fremgår af tabel 1 steg antallet af unikke donorer fra 139 i 2015 til 535 i 2018. Antallet mere end fordobledes fra 228 til 514 (125%) fra 2016 til 2017, mens det steg fra 514 til 535 (4%) fra 2017 til 2018. Denne stigning, særligt fra 2016-2017 indikerer en effekt af såvel den øgede kompensation som ægdonationskampagnen på antallet af ægdonorer.

Tabel 1

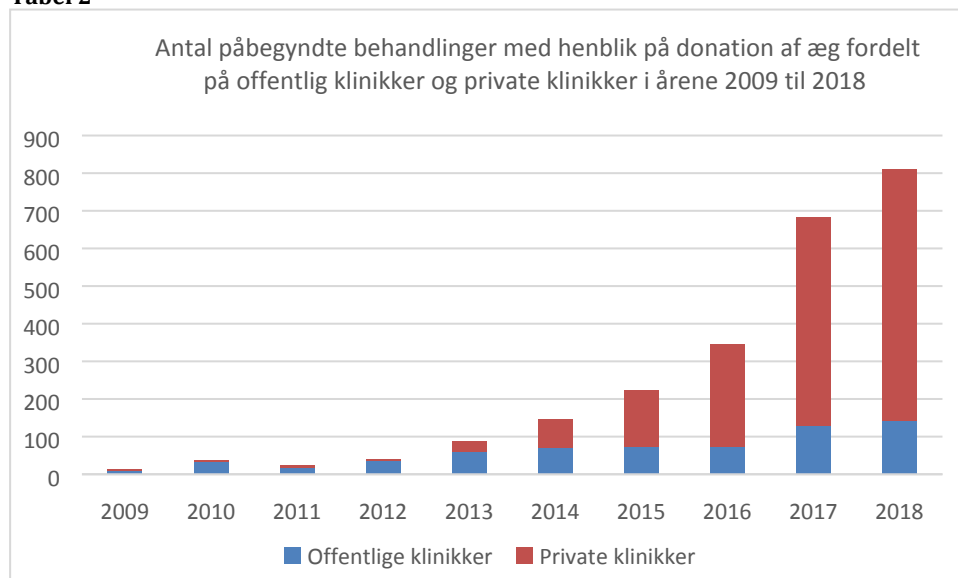


Kilde: IVF-registeret

Tabel 2 viser, at antallet af ægdonationer har været stigende siden 2012, og der ses en større stigning i 2017 og 2018. Den procentuelle stigning var på 97% fra 2016 til 2017, altså tæt på en fordobling i perioden, hvor en øget kompensation

var introduceret og samtidig med, at ægdonationskampagnen løb. Tallene er i tråd med stigningen i antallet af unikke donorer.

Tabel 2



Bemærkning: Antal påbegyndte behandlinger inkluderer også behandlinger, som senere er blevet afbrudt, og hvor man derfor ikke har aspireret nogen æg

Kilde: IVF-registeret

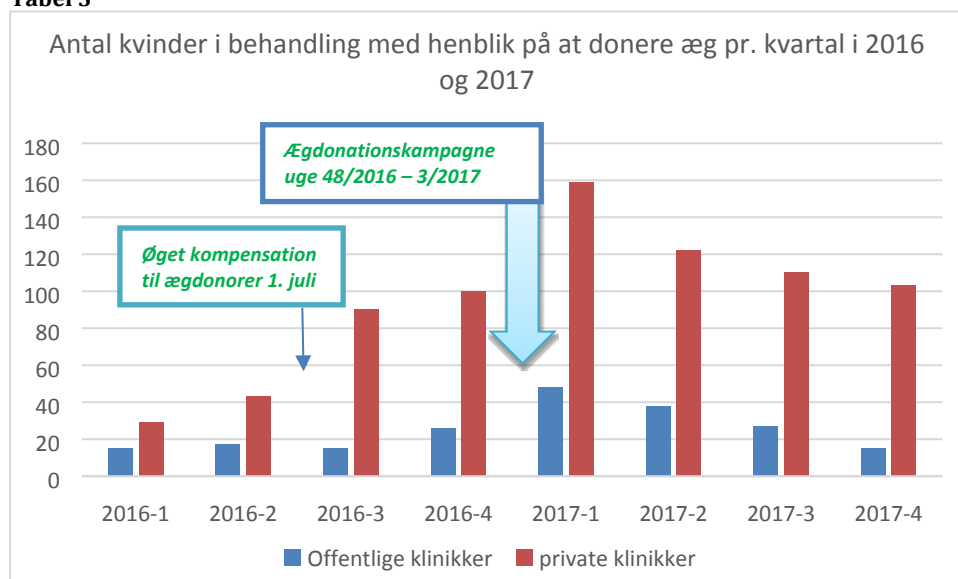
Tabel 3 viser antallet af kvinder i ægdonationsbehandling kvartalsvis i årene 2016 og 2017. Den øgede kompensation trådte i kraft den 1. juli 2016 og ægdonationskampagnen løb fra uge 48/2016 til og med uge 3/2017. Den største procentuelle stigning sker for de private klinikker fra 2. til 3. kvartal af 2016, hvor den er 109 %. I samme kvartal var stigningen hos de offentlige klinikker 73 %. Det bemærkes, at stigningen fra 1. til 2. kvartal var 47% for de private klinikker og 13% for de offentlige klinikker. Stigningen i tredje kvartal i 2016 falder sammen med det den øgede kompensation pr. 1 juli 2016.

Stigningen fra 4. kvartal 2016 til 1. kvartal 2017 var for de private klinikker 59 % og 85% for de offentlige klinikker. Denne stigning i 1. kvartal 2017 i såvel offentligt som privat regi falder sammen med kampagnen på daværende tidspunkt. Den indflydelse ægdonationskampagnen kan have haft på denne stigning, ville være forskudt til hen i januar og resten af kvartalet, idet der sædvanligvis går flere uger fra donor henvender sig indtil ægudtagning kan finde sted.

I 4. kvartal af 2017 er niveauet for de private klinikker (103 behandlinger) det samme som i 4. kvartal af 2016 (100 behandlinger), mens niveauet for behandlinger i offentlig regi var faldet fra 26 behandlinger i 4. kvartal af 2016 til 15 behandlinger i 1. kvartal af 2017.

For både offentlige og private klinikker er der en faldende tendens i antallet af ægdonationsbehandlinger gennem 2017, men samlet set en større stigning fra 2016 til 2017, jf. tabel 2.

Tabel 3



Kilde: IVF-registeret

Succeskriterie 2: Antallet af donationer pr. enkelt ægdonor er uændret

Den procentvise stigning i antal donationer var uændret i årene 2016 -2018, idet antal aspirationer pr. donor var 1,5 i alle tre år, i 2015 var den 1,4. I denne opgørelse er ikke søgt oplysning om antallet af donationer for de enkelte unikke donorer.

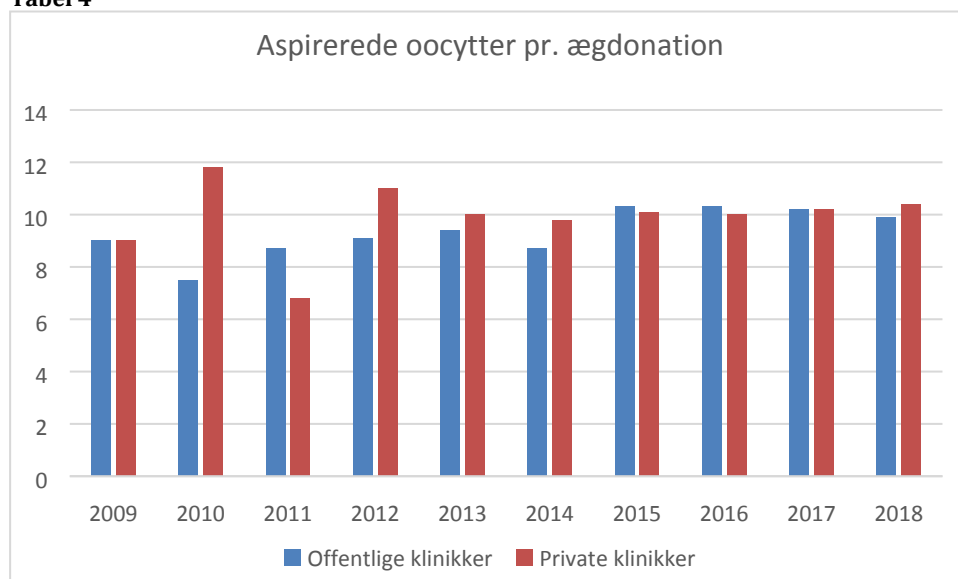
Effekten af at reglen om, at en ægdonor kun må virke som ægdonor et sted er ophævet, forventes først at slå igennem efter et par år, når forældre til donorbørn er klar til at få genetiske helsøskende.

Spørgsmålet om antallet af donationer for den enkelte ægdonor kan der derfor på nuværende tidspunkt ikke konkluderes på.

Succeskriterie 3: Antallet af æg pr. donation følger retningslinjerne

Tabel 4 viser, at antallet af udtagne æg (aspirerede oocytter) pr. ægdonation i årene 2009 – 2018 gennemsnitligt har ligget stabilt omkring 10 udtagne æg pr. donation med en meget lille årlig forskel mellem offentlige og private klinikker. Dette skal ses i lyset af, at det anbefalede antal æg pr. aspiration var anbefalet ikke at overstige 6-8 æg pr. udtagning. Det samlede gennemsnit fra 2018 på 10,4 æg pr. udtagning varierer fra 0 til 42 æg pr. udtagning. Styrelsen for Patientsikkerhed vil fortsat anbefale, at der alene gives en hormonstimulation til ægdonorer med en GnRH-agonist, som medfører, at risikoen for overstimulation er væsentlig nedsat med henblik på, at opnå maksimalt 8-10 æg pr. ægdonation i stedet for de anbefalede 6-8 æg pr. donation.

Tabel 4



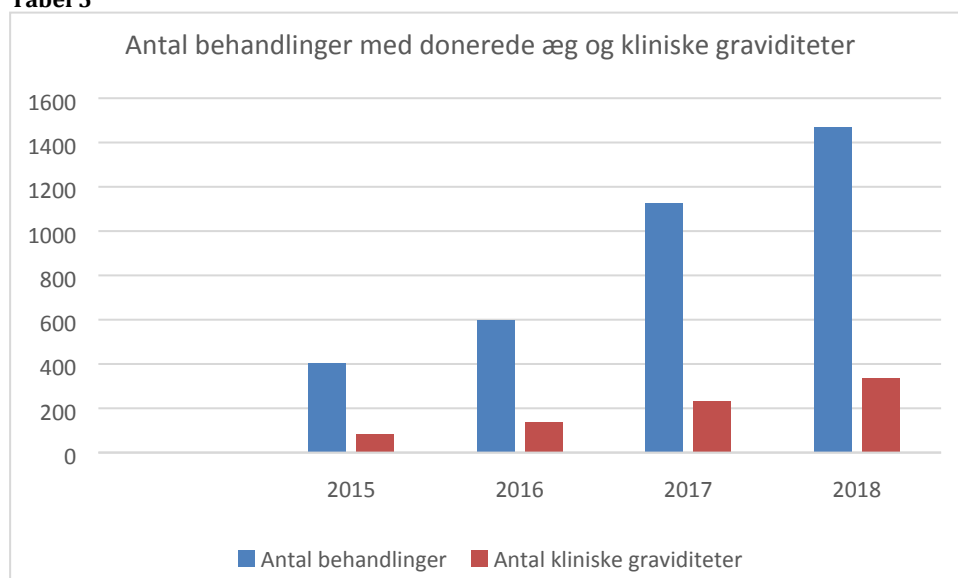
Kilde: IVF-registeret

Succeskriterie 4: Flere kvinder i behandling med donoræg

Tabel 5 viser antallet af behandlinger med donerede æg og antallet af kliniske graviditeter for årene 2015 – 2018. Forventede antal fødte børn var 94 (2015), 146 (2016), 233 (2017) og 343 (2018).

Stigningen ses efter, at den maksimale kompensation til kvinder, der donerer æg, blev forhøjet pr. 1. juli 2016 fra 2.400 kr. til 7.000 kr.

Tabel 5

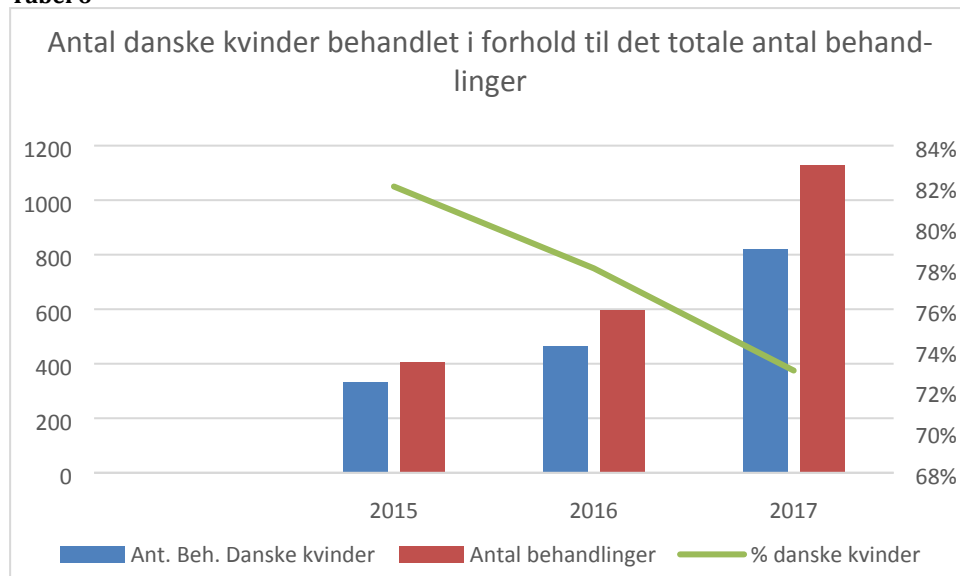


Kilde: IVF-registeret

Tabel 6 illustrerer, at samtidig med et stigende antal af danske kvinder blev behandlet med ægdonation i årene 2015 – 2017 var det en procentvis faldende andel

af danske kvinder, der blev behandlet med ægdonation i forhold til udenlandske kvinder, der blev behandlet med ægdonation. Således udgjorde danske kvinder hhv. 82%, 78% og 73% af det samlede antal behandlede i årene 2015-2017, mens andelen af udenlandske kvinder i samme periode var hhv. 18%, 22% og 27%.

Tabel 6



Kilde: IVF-registeret

4. Konklusion

- Ægdonationskampagnen levede op til de strategiske mål ved at nå ud til 83% af målgruppen af kvinder og ved at generere 11.963 unikke digitale klik til siden "Kontakt en klinik". Kampagnen leverede godt 50% over forventning.
- Såvel fordoblingen af antallet af unikke donorer fra 2016 til 2017 og stigningen i ægdonationsbehandlinger fra 4. kvartal af 2016 til 1. kvartal af 2017 indikerer, at den øgede kompensation og ægdonationskampagnen har haft effekt.
- Det gennemsnitlige antal udtagne æg (aspirerede oocytter) har ligget stabilt og lidt højere end forventet på omkring 10 udtagne æg pr. donation for såvel offentlige som private klinikker.
- Antallet af behandlinger af danske kvinder med donoræg er mere end fordoblet siden 2015 og flere børn er derfor født efter behandling med donoræg. Samtidigt er behandlinger af udenlandske kvinder med donoræg tredoblet. Behandlinger af udenlandske kvinder foregår som udgangspunkt kun på private fertilitetsklinikker mod betaling, hvor klinikken betaler kompensation til ægdonor.
- Det er endnu usikkert om antallet af donationer for den enkelte ægdonor er steget.