



**INSTITUT FOR  
MENNESKE  
RETTIGHEDER**



**DONORBØRNS  
RET TIL  
IDENTITET**

## DONORBØRNS RET TIL IDENTITET

Forfattere: Anette Faye Jacobsen og Emilie Thage.

ISBN: 978-87-7570-000-4

e-ISBN: 978-87-7570-001-1

Layout: Hedda Bank

Forsidefotos: Colourbox

© 2021 Institut for Menneskerettigheder

Danmarks Nationale Menneskerettighedsinstitution

Wilders Plads 8K

1403 København K

Telefon 32 69 88 88

[www.menneskeret.dk](http://www.menneskeret.dk)

Vi tilstræber, at vores udgivelser bliver så tilgængelige som muligt.

Vi bruger fx store typer, korte linjer, få orddelinger, løs bagkant og stærke kontraster.

Læs mere om tilgængelighed på: [www.menneskeret.dk/tilgaengelighed](http://www.menneskeret.dk/tilgaengelighed)

# INDHOLD

<b>LOTTE'S HISTORIE</b>	<b>6</b>
<b>RESUMÉ OG ANBEFALINGER</b>	<b>9</b>
<b>KIRSTENS OG POULS HISTORIE</b>	<b>11</b>
<b>SUMMARY</b>	<b>14</b>
<b>LEDERE I EUROPEAN SPERM BANK FORTÆLLER</b>	<b>16</b>
<b>SAMMENDRAG</b>	<b>19</b>
Baggrund	19
Rapportens formål og struktur	20
Ret til identitet i menneskeretten	21
Den Europæiske Menneskerettighedsdomstols praksis	21
FN's Børnekonvention	23
Danske forhold	24
Resultater fra den socialpsykologiske forskning	27
Sverige og Norge	28
Rapportens metoder	29
Begreber	30
<b>CLARAS HISTORIE</b>	<b>32</b>

<b>GENNEMGANG AF MENNESKERET OG DANSK RET</b>	<b>36</b>
<b>BØRNEKONVENTIONEN</b>	<b>36</b>
Barnets tarv	36
Barnets ret til at kende sine forældre	36
Barnets ret til at bevare sin identitet	37
<b>BODILS HISTORIE</b>	<b>38</b>
<b>DEN EUROPÆISKE MENNESKERETTIGHEDSKONVENTION</b>	<b>41</b>
Odièvre-sagen	41
Verserende sager	43
<b>JASMIN OG FACEBOOKGRUPPEN 'DONORBØRN, SÆDDONOR, ÆGDONOR'</b>	<b>45</b>
<b>DANSK REGULERING AF RETTEN TIL AT KENDE SIT GENETISKE OPHAV</b>	<b>48</b>
Børnelovsudvalget	48
Ændring af krav om donoranonymitet i 2012	49
Lov om assisteret reproduktion	51
Valgfrihed af donationsform	51
Tilsyn og sikring af donoroplysninger	53
Børneloven	53
<b>LENES HISTORIE</b>	<b>55</b>

<b>SOCIALPSYKOLOGISK FORSKNING OM DONORBØRN OG IDENTITET</b>	<b>59</b>
Karakteristika ved forskningen	59
Betydningen af ikke-åbenhed og åbenhed	60
Donorbørns ønsker om information	63
Opsamling	64
<b>SEBASTIANS HISTORIE</b>	<b>66</b>
<b>DONORBØRNS RET TIL IDENTITET I SVERIGE</b>	<b>69</b>
Den svenske tilgang i 1980'ernes lovgivning	69
Udfordringer i praksis	72
Nyere justeringer af svensk lovgivning	73
Opsummering	75
<b>KARSTENS OG DIANAS HISTORIE</b>	<b>78</b>
<b>DONORBØRNS RET TIL IDENTITET I NORGE</b>	<b>81</b>
Den norske tilgang i lovgivning i 00'erne	82
Udfordringer i praksis og nyere justeringer i lovgivningen	84
Opsummering	87
<b>DANSK FERTILITETSELSKAB FORTÆLLER</b>	<b>89</b>
<b>BILAG</b>	<b>92</b>
<b>NOTER</b>	<b>96</b>

## LOTTES HISTORIE

Lotte er 33 år og bor i København. Hun fortæller om, hvordan hun opdagede, at hun er donorbarn, da hun var ca. ti år: "Jeg skal i svømmehallen med min veninde. Hendes forældre er venner med mine forældre. Vi børn sidder omme på bagsædet og kigger op i bakspejlet. Så siger min veninde: 'Jeg ligner min far.' Så siger jeg: 'Det gør jeg også, jeg har min fars næse.' Og så siger hendes mor omme fra forsædet, helt uden at tænke over det: 'Ej, du kan jo ikke ligne din far, når han ikke er din rigtige far.' Da mine forældre bagefter kommer og henter mig, går min venindes mor med mig ned til bilen. Og så siger min venindes mor til min mor: 'Ja, undskyld, jeg er kommet til at fortælle Lotte, at Niels ikke er hendes far. Det troede jeg, hun vidste.' Og så sagde min mor: 'Det gør hun også.' Min hjerne brød fuldstændig sammen. Alt var løgn, for jeg vidste det ikke.

Jeg er vant til, at der er ting, der ikke bliver snakket om i familien. Men det var så dobbeltmoralsk. At hun sagde, jeg vidste det. Det er tydeligt, at alle vidste det, undtagen mig. Og ingen forklarede mig, hvad 'donorbarn' betød. Så jeg endte med at tro, at min mor havde været sammen med en

anden. Og jeg kunne mærke, at det var megatabu. Og der var ikke nogen, der var interesserede i at snakke med mig om det. Det handler jo om mænds sæd, og tisse-mænd, der ikke virker. Og det, der var historien bagefter, var, 'vi fik jo at vide, at vi ikke skulle sige noget til dig om det. For far er jo din far'. Der var en læge, der fortalte dem, at 'bare lad være med at fortælle det, for det er jo fuldstændig ligegyldigt'. Det kunne jeg ikke forstå, da jeg var meget ung. Men det kan jeg godt forstå i dag. Han måtte jo vide bedst...

Jeg blev fjernet fra hjemmet senere. Jeg skulle nok have været fjernet uanset hvad. Da jeg er 11 år eller sådan noget, så kommer jeg på sygehuset. Og jeg har rigtig ondt i maven. På sygehuset troede de faktisk, min far havde voldtaget mig eller sådan noget. Jeg havde cyster på æggestokkene, og jeg tog meget afstand fra ham. Og det er ikke normalt, at et barn tager så meget afstand. Så på den måde gik det enormt meget udover min egen far. Og jeg kunne slet ikke tage synet af ham, og han skulle slet ikke komme i nærheden af mig, for han var ikke min far. Jeg kom på psykiatrisk hospital, hvor

jeg var i lang tid. Derfra kom jeg på børnehjem og siden på efterskole.

Og så var vi en gang sammen, da jeg var en 16-17 år, hvor min far pludselig siger: 'Ja, men vi ved jo ikke, om jeg ikke er din far. For når man gør det der, så får man jo at vide, at man skal gå hjem og have sex bagefter.' Og det var så forfærdeligt. For nu havde jeg lige brugt fem-seks år på behandlinger og psykologsamtaler og alt muligt, og vi var blevet gode venner igen, min far og mig. Og så rev han hele gulvtæppet væk under mig igen. Og jeg kan stadig næsten ikke forklare, hvor ubehageligt det er.

Der dukker også de der historier op. I England har der været halvsøskende, der har fået børn med hinanden. Og har jeg ikke krav på at vide noget? Kan samfundet acceptere, at det kan ske? Én, jeg kender fra Donorbørns Vilkår, har to eller tre halvsøskende inden for en radius på 12 kilometer fra der, hvor hun voksede op. Og de er næsten jævnaldrende. De kunne gå til gymnasiefester sammen. Det er jo ikke okay, at man kan blive kæreste med sin egen halvbror

uden at vide det. Det må da også være basic rettigheder, at jeg kan tilgå de oplysninger, som jeg kan have brug for, hvis jeg bliver syg – kræft i familien, sukkersyge. Og især når jeg har været syg. Og jeg svinger også. Nogle gange har jeg megameget lyst til at finde ham, donoren. Andre gange har jeg ikke. Men jeg har været igennem så meget, så jeg kan ikke overskue det.

Og jeg har været vred. Jeg rendte hele tiden ind i den der mur, 'tænk hvis det ikke var sket, så havde du ikke været her'. I alle mulige nuancer er det blevet sagt. Og retrospektivt er jeg blevet endnu mere vred. Mine forældre fik nej til adoption, fordi man vurderede, de ikke kunne magte det. Og så kunne de vandre direkte ind på en fertilitetsklinik og blive insemineret. Det har bare fyldt så meget på en negativ måde. Jeg er overrasket over, at jeg bliver så rørt over at snakke om det. Men det viser også bare, at det her, det holder aldrig op. Det er ikke et svigt, du skal over. Du skal leve med det. Men det, der gør mig mest rasende, er, at staten ikke giver os mulighed for, at vi har ejerskab til vores egen identitet, og at lovgivningen er forældet.”



## RESUMÉ OG ANBEFALINGER

Børn, der kommer til verden ved anonym donation af sæd- eller ægceller, har ikke ret til at få oplysninger om deres genetiske far eller mor udover hudfarve, hårfarve, øjenfarve, højde, vægt og blodtype (også kaldet **basisprofilen**). I Danmark er det barnets forældre, der beslutter, hvilken type af information om det genetiske ophav, der skal være tilgængelig for barnet, også når det er blevet voksen. Donorer og private sædbanker er dog i praksis med til at afgøre, hvilke typer af oplysninger et barn kan få. Her er der store forskelle mellem sædbankernes informationspolitikker. Det menneske, der bliver til med donation, har imidlertid ikke selv nogen indflydelse på, hvilke informationer der er tilgængelige om dets genetiske mor eller far.

Den Europæiske Menneskerettighedsdomstol og FN's Børnekomité har endnu ikke udtalt sig direkte om donorbørns rettigheder. Domstolen har imidlertid fastslået i flere

sager om adoptivbørn, at Den Europæiske Menneskerettighedskonvention beskytter deres adgang til visse informationer om deres biologiske forældre. Det er således en grundlæggende menneskeret at kunne få oplysninger om sin personlige identitet, herunder også om sine biologiske forældres identitet.

Der findes en del empirisk forskning, der påviser, at det kan være traumatiserende for et menneske, hvis dets fulde identitet holdes hemmelig og senere bliver afsløret. Det er også dokumenteret statistisk, at familiers åbenhed om donation ikke virker skadelig på relationen mellem børn og forældre. Mange donorbørn oplever det desuden som et behov at kunne få viden om deres donorophav.

I modsætning til Danmark har man i Sverige og Norge valgt at lade barnets rettigheder være et

afgørende hensyn i forbindelse med behandling med donerede kønsceller. Her er der ikke mulighed for, at donor kan være anonym, og barnet skal have adgang til at få information om sin donors identitet.

Der er ikke menneskeretlige afgørelser, der giver et donorbarn krav på at kunne få fulde identitetsoplysninger om sin donor. Imidlertid bør donorbarnets rettigheder beskyttes bedre, end det sker i Danmark i dag. For at sikre donorbørns ret til familieliv og identitet anbefaler Institut for Menneskerettigheder:

- At regeringen ændrer bekendtgørelse om assisteret reproduktion, § 16, således at flere typer af information om donor skal være tilgængelig for barnet. Det betyder, at basisprofilen udbygges med en bred vifte af oplysninger om donor.
- At regeringen sikrer, at et donorbarn kan få adgang til den udbyggede basisprofil med information om sin donor, når det skønnes tilstrækkeligt modent, og at det ikke som i dag kræves, at donorbarnet er fyldt 18 år.
- At regeringen sikrer, at basisprofilen om donor opbevares forsvarligt og er tilgængelig for donorbarnet 80 år efter klinisk brug.
- At regeringen sikrer, at donorers helbreds- og identitetsoplysninger opbevares forsvarligt og tilgængelige for myndighederne mindst 80 år efter klinisk brug.
- At regeringen sikrer, at et barn, der ønsker at få informationen om sit eventuelle genetiske ophav, kan henvende sig til en myndighed, som kan rådgive om, hvilken information der findes, samt, hvis barnet ønsker det, bistå med at tage kontakt, hvis der er tale om en donor, der har indvilget i åbenhed om sin identitet.
- At regeringen sikrer, at kommende forældre i forbindelse med behandling med donerede kønsceller orienteres om barnets behov og ret til at få information om sin identitet.
- At regeringen sikrer, at forældre og børn, der har gjort brug af donerede æg og/eller sæd, tilbydes skriftlig eller mundtlig rådgivning om identitetsproblematikker, som kan følge af donationen.

## KIRSTENS OG POULS HISTORIE

Kirsten og Poul har en datter, som er 24 år.

Poul fortæller: "Vi overvejede adoption, men jeg var lidt for gammel til, at vi kunne få et mindre barn."

Kirsten: "Og så var det dig, der sagde 'hvad med et donorbarn?'. Det havde jeg slet ikke tænkt på. Det var heller ikke, fordi vi sad og overvejede, hvordan barnet kan opfatte det at være et donorbarn. Man snakkede jo på det tidspunkt overhovedet ikke om, hvordan donorbørnene har det. Klinikken sagde heller ikke noget. Men lige så hurtige, vi var om at finde frem til den løsning, lige så hurtige var vi om at beslutte, at vores datter skulle have besked."

Poul: "Det var en anonym donation, da det var eneste mulighed dengang. Men alle omkring os vidste det jo. Det stod derfor fra starten klart for mig, at hun skulle have sandheden at vide af os som forældre, og at det skulle ske så tidligt som muligt. Jeg havde desuden hørt Lars von Triers historie. Den gjorde indtryk på mig. Hans mors hemmelighed ødelagde ham faktisk."

Kirsten: "Hun var i syv årsalderen, da hun fik at vide, at hun er donorbarn. Jeg elsker den historie. Vi sad på gulvet. Hun har tre kusiner, der er adopterede, og snakken faldt på én af dem. Vi havde længe talt om, at hun skulle have at vide, at hun er donorbarn, så jeg sagde, 'de er adopterede, fordi forældrene ikke kunne få børn sammen. Og vi har også fået hjælp til, at du kunne blive født'. På det tidspunkt havde vi talt med hende om, hvordan børn bliver til, og vi havde kaldt mænds sædceller 'fisk'. Så hendes bemærkning til, at hun er donor-barn, var, 'så er jeg en adopteret fisk'. Det kunne hun forstå. Efter et stykke tid sagde hun, at hun gerne ville fortælle det i klassen. Det var i 3. klasse. Jeg meldte ind til læreren, som var orienteret, at hun gerne ville fortælle det. Og da jeg hentede hende i SFO'en, råbte hendes veninde 'hun har fortalt det!'. 'Hvad så?' spurgte jeg. 'Det gjorde godt.' Det var det eneste, hun sagde. Senere har hun fortalt, at når hun gerne ville fortælle det i klassen, så hang det sammen med, at klassekammeraterne bedre ville kunne forstå det, hvis hun gerne lige ville trække sig lidt tilbage. Og der må hun jo have haft nogle tanker.

Der er ingen tvivl om, at fra den dag, hun fik en computer, har hun selv søgt oplysninger uden at fortælle os om det. Selvom vi har sagt 'det er ikke noget problem for far', så gik der stadig nogle år, inden hun en morgen sagde til mig, 'tror du, far bliver ked af det?'. Poul fik på en rigtig god måde én gang for alle klarlagt for hende, at nej, det betød ikke spor for ham, at hun søgte oplysninger, og at han godt kunne forstå hende. Hun voksede bare en meter. Jeg tror, det har bragt dem endnu nærmere sammen.

Hun er enormt glad for, at vi har fortalt hende det. Derfor har hun ikke noget problem med os overhovedet for så vidt angår spørgsmålet om at være donorbarn. Men hvis vi havde haft muligheden for at vælge en ikke-anonym donor, og så havde valgt en anonym, så kan hun være bange for, at hun ville have et problem med os. Vi ville så have taget noget fra hende, nemlig muligheden for eventuelt at vælge at få oplysninger i et vist omfang, og det valg er hun nærmest til at træffe."

Poul: "Det gælder vel både en helt naturlig mulighed for at få stillet sin nysgerrighed og et ønske om at kende til eventuelle arvelige sygdomme. Det var begyndt at komme mere på banen dengang – med DNA, hvilke arvelige sygdomme man kan have, og hvilke der kan forebygges/skal holdes øje med. I dag ville det have spillet ind for mig, at vores datter ikke skulle fratages muligheden for at få kendskab til eventuelle arvelige sygdomme."

Kirsten: "Det er lykkedes for nogle donorbørn at få kontakt til en anonym donor, så børnene har kunnet få nærmere oplysninger. Men hvorfor skal børnene bruge så mange år med bekymringer og higen og søgen. Det er ikke rimeligt overfor dem, som helt legitimt har/føler et behov. Det snakker vi meget om med vores datter.

Hun fik i sin søgen adgang til meget få oplysninger fra fertilitetsklinikken, blandt andet en oplysning om et donornummer. Ud fra det fandt hun så via foreninger på området og Facebook frem til potentielle halvsøskende. Hun kontaktede dem ikke, fordi hun ud fra

en registrering i sædbanken kunne se, at den pågældende donor var spærret på grund af forskellige sygdomme, og det hylede hende ud af den. De tanker optog hende længe. Hun kunne godt se, hun formentlig ikke fejlede noget, men hun var bekymret for, om hun kan være bærer af en sygdom, og om det kan få betydning, hvis hun selv får børn.

Senere tog hun en DNA-test, og den viste helt andre halvsøskende, som hun tog kontakt til. Der er især en lillesøster i Tyskland, som hun skriver meget med, og som er meget glad for at have halvsøskendekontakten."

Poul: "Hun interesserer sig meget for donerspørgsmålet rent politisk. Hun synes simpelthen ikke, at andre donorbørn skal udsættes for de problemstillinger, som hun selv har bøvlet så meget med på grund af den anonyme donation."

## SUMMARY

Children born through anonymous sperm or egg donation are not entitled to receive information about their genetic father or mother other than skin colour, hair colour, eye colour, height, weight and blood type (also called base profile). In Denmark, it is the child's parents who decide which type of information about the genetic origin should be available to the child, even when grown up. In practice, however, donors and private sperm banks help determine the type of information a child can receive. Here, there are major differences between the sperm banks' information policies. The person created by donation, however, does not even have any influence on what information is available about their genetic mother or father.

Although no direct rulings have yet been made on the rights of donor children by the European Court of Human Rights and the UN Committee on the Rights of the Child, rulings have been

made by the European Court of Human Rights in several cases concerning adopted children to the effect that the Convention safeguard their access to certain information about their biological parents. It is thus a fundamental human right to be able to obtain information about one's personal identity, including the identity of one's biological parents.

There is some empirical research that shows that it can be traumatic for a human being if their full identity is kept secret and later revealed. It is also documented statistically that families' openness about donation does not have a detrimental effect on the relationship between children and parents. Many donor children also experience a need to be able to gain knowledge about their donor origins.

Unlike Denmark, where the donor child is not guaranteed the right to know their genetic identity, Sweden and Norway have chosen to let

the child's rights be a crucial consideration in treatment with donated gametes. In Sweden and Norway, it is not an option for the donor to be anonymous, and the child must have access to information about the donor's identity.

There are no human rights decisions that give a donor child the right to obtain full identity information about their donor. However, the donor child's rights should be better protected than is the case in Denmark today. To ensure the rights of donor children to family life and identity, the Danish Institute for Human Rights recommends that:

- The government amend the executive order on assisted reproduction, section 16, so that more information about the donor be available to the child. This means that the basic profile be expanded with a wide range of donor information.
- The government ensures that a donor child can gain access to the extended basic profile with information about their donor when they are deemed sufficiently mature and not, as

required today, when the donor child be 18 years of age.

- The government ensures that the basic profile of the donor be stored securely and will be available to the donor child for 80 years after clinical use.
- The government ensures that donors' health and identity information be stored securely and will be available to the authorities for at least 80 years after clinical use.
- The government ensures that a child who wishes to obtain information about their possible genetic origin can turn to an authority for advice on what information is available and, if the child so wishes, obtain assistance in making contact in the case of a donor who has agreed to openness about their identity.
- The government ensures that future parents be informed about their child's needs and the right to receive information about their identity in connection with treatment with donated gametes.
- The government ensures that parents and children who have made use of donated eggs and/or sperm be offered written or oral advice on identity issues that may result from the donation.

## LEDERE I EUROPEAN SPERM BANK FORTÆLLER

Annemette Arndal-Lauritzen er direktør, og Julie Budtz kommunikationschef, i sædbanken European Sperm Bank (ESB) – en af de fire sædbanker i Danmark.

Annemette lægger ud med at fortælle, at European Sperm Bank har udviklet donorprofiler, hvor man får rigtig meget at vide om donor. Det gælder ikke kun det basale: højde, drøjde og hårfarve. Men f.eks. også hvad hans arbejde er, om han kan lide at cykle i sin fritid, hvordan han opfatter sig selv, og hvordan han ser på fremtiden. Der er desuden et audiointerview, hvor donor fortæller om sig selv, en håndskreven besked fra donor og oplysninger om donor og donors families sygdomshistorik.

Hun fortsætter: "Sådan en profil får alle med i købet, uanset om det er en ikke-kontaktbar eller en åben donor. Det er en tilgang, vi har valgt som virksomhed. Det er jo forskelligt fra den ene sædbank til den anden."

Julie supplerer: "Vi håber, at de omfattende donoprofiler også kan være med til at besvare



nogle af de spørgsmål, som vi ved, at mange af donorbørnene får på et tidspunkt. Profilen skulle gerne give dem noget at spejle sig i.”

Annemette: ”Vi er meget optaget af at imødekomme behovene hos alle parter: forældre, donorer og barnet. Vi har en løbende dialog med f.eks. Donorbørns Vilkår (se s. 19 og 30). De kan være med til at fortælle os, hvad det er, de som donorbørn ønsker, og hvad de har savnet. Måske skal vi udvide noget i vores profiler – dér er vi meget interesseret i deres input.

For både os og vores donorer er det vigtigt, at de ikke skal presses til at være åbne. Mange har ikke taget stilling, men de kan vælge, og det er en vigtig grund til, at vi kan rekruttere så mange. Det er jeg sikker på. Men vi har en hård selektion og afviser 90-95 %. De skal have en ordentlig sædkvalitet og være sunde og raske. Donor skal beskrive sin familie – søskende, forældre og bedsteforældre – og vi ser efter de arvelige sygdomme: psykiske sygdomme, kræft osv.”

Julie: ”Profilen er hovedsageligt baseret på selvrapporing. Men vi har mange interviews og flere medarbejdere med forskellige baggrunde, der er med til at vurdere donorerne. Er der uoverensstemmelser, beder vi om en uddybning.”

Annemette: ”Og når det handler om forældrene, har vi flere forældrepar herhjemme, der vælger en ikke-kontaktbar donor. Især blandt heteroparrene er der en bekymring for, at der kommer en tredje figur ind på et tidspunkt. Hvis han så får at vide, at 'by the way', det skal være en donor, barnet kan opsøge, så vil der være mænd, der tænker 'det vil jeg ikke være med til'. Eller hvis det betyder, at de ikke fortæller deres barn, at det er et donorbarn. Hvad er så bedst for barnet? Forskningen i Danmark har vist, at det vigtigste er, at barnet ved, at det er et donorbarn.”

Annemette: ”Det var derfor, vi endte med vores omfattende profiler. For heteropar, som ikke ønsker en åben donor, kan godt acceptere, at barnet får en vis mængde viden, det kan spejle sig i. Og så har vi 'the best of all worlds', synes

vi: Barnet ved, det er donorbarn og har adgang til tilstrækkeligt materiale til at få dækket et identitetsbehov. Donor har et valg, ligesom forældre og samfundet har.”

Julie: ”Singler og lesbiske udgør langt størstedelen af vores brugere, måske 70-80 %, resten er heteropar. Men de fleste er udlændinge, ca. 80 %. For danske brugere samlet set regner vi med, at 60 % anvender en åben donor og 40 % anvender en ikke-kontaktbar donor.”

Annemette: ”Hvis en kvinde eller et par ringer til os og vil høre mere, så spørger vi dem, om det gør en forskel, om det er en åben eller en ikke-kontaktbar donor. Alt andet lige giver det størst åbenhed for barnet at vælge en åben donor. Men hvis de giver udtryk for, at de ville have sværere ved at fortælle barnet, at det er donorbarn, hvis det er en åben donor, så er det en indikator for, at de skal vælge en ikke-kontaktbar donor. Nogle forældre går mest efter, hvordan donor er beskrevet, ikke så meget efter, om han er åben eller ikke-kontaktbar. For os er det vigtigste, at

man finder en donor, som passer til ens familie og ens personlighed, og at man fortæller barnet, at det er donorbarn. Og at man, uanset om man vælger en åben eller ikke-kontaktbar donor, gør sig klart, at det er en donation til at hjælpe dem med at skabe en familie og ikke en relation – hverken for dem eller for det kommende barn.”

# SAMMENDRAG

## BAGGRUND

Ved fertilitetsbehandling i Danmark kan forældre vælge mellem enten åben eller anonym donation. Dette rejser en vigtig menneskeretlig problematik. For hvis forældre beslutter at bruge en anonym donor, er barnet udelukket fra at få andre oplysninger om sin oprindelse end donorens hudfarve, hårfarve, øjenfarve, højde, vægt og blodtype (også kaldet basisprofilen). Barnet kan ikke få yderligere oplysninger om sit biologiske ophav, heller ikke når det er blevet voksen.

I de seneste år har flere aktører talt for en anerkendelse af barnets ret til at kende sit biologiske ophav. Først og fremmest er voksne donorbørn stået frem med krav om, at der skabes en ret til, at man kan få oplysninger om sin donors identitet. Det gælder internationalt,<sup>1</sup> og i Danmark, hvor foreningen Donorbørns Vilkår arbejder for denne sag. Sædbanker i Danmark

melder om, at et voksende flertal af mennesker i fertilitetsbehandling med fremmede kønsceller vælger en åben donor. Og på europæisk plan, i Europarådets Parlamentariske Forsamling, er der lavet en udredning om donation af kønsceller, som i 2019 blev fulgt op af en enstemmig anbefaling til medlemslandene om at overveje fremover at forbyde anonymitet.<sup>2</sup> Denne udvikling har aktualiseret behovet for en menneskeretlig analyse af området i en dansk sammenhæng.

Det anslås, at 11.000 personer i Danmark er kommet til verden ved sæd- eller ægdonation.<sup>3</sup> Dansk Fertilitetsselskab opgjorde i 2019, at ca. 1.300 børn dette år forventedes født af danske kvinder som resultat af sæd- eller ægdonationer.<sup>4</sup> Tallet har været stigende over en lang årrække. Men der er desværre ikke tal for, hvor mange børn der er blevet til med anonym donor. Samlet er det dog en voksende

gruppe mennesker i Danmark, der må leve med, at de ikke har adgang til information om deres genetiske ophav.

### **RAPPORTENS FORMÅL OG STRUKTUR**

Rettigheder for donorbørn er en relativt ny menneskeretlig problemstilling, og der findes endnu ikke en veletableret menneskeret på området. Der er dog en række rettigheder og anbefalinger, der er relevante at trække frem for at afklare retstilstanden og muliggøre en bedre beskyttelse af børns ret til at kende deres genetiske ophav.

I dette sammendrag gennemgås de vigtigste principper og afgørelser fra menneskeretten med relevans for donorbørns ret til at kende deres genetiske identitet. Herefter præsenteres dansk lovgivning og praksis med særligt fokus på de indretninger, der kan være problematiske i lyset af de menneskeretlige standarder. Den danske ordning sammenholdes derefter med de vigtigste resultater fra socialpsykologisk forskning om donorbørns identitetsdannelse, og derefter følger et udblik til den beskyttelse af

donorbarnets identitet, der er udviklet i Sverige og Norge. Sammendraget afsluttes med en redegørelse for vores fremgangsmåde i arbejdet med rapporten og med definitioner af anvendte begreber.

Sammendraget efterfølges af et kapitel med en mere udfoldet retlig gennemgang af rettigheder og afgørelser fra det europæiske menneskerettighedssystem og FN i sammenhæng med relevant dansk lovgivning.

Herefter præsenterer et kapitel resultater fra empirisk forskning, der har undersøgt, hvad det betyder for børns trivsel og velfærd, at de kan få information – eller ikke kan få information – om deres genetiske identitet.

Til sidst beskriver to kapitler regulering og debatter på området i henholdsvis Sverige og Norge. Derfra kan der hentes megen inspiration for politikudvikling herhjemme. De svenske og norske erfaringer er da også inddraget ved udformningen af rapportens anbefalinger.

### RET TIL IDENTITET I MENNESKERETTEN

De grundlæggende menneskeretlige forpligtelser i Den Europæiske Menneskerettighedskonvention og FN's Børnekonvention blev vedtaget, før man brugte assisteret reproduktion med donation af æg og sæd, som det er blevet almindeligt i dag.

Retten til privatliv og familieliv er imidlertid blevet fortolket, så den gradvist er kommet til at omfatte nutidens større variation i samlivs- og forældreskabsformer.

### DEN EUROPÆISKE MENNESKERETTIGHEDS-DOMSTOLS PRAKSIS

I dag beskytter Den Europæiske Menneskerettighedskonvention f.eks. partnere og forældre af samme køn helt på linje med de gammelkendte ægteskabs- og familieformer med forældre af hvert sit køn. Denne udvikling skyldes blandt andet, at menneskerettighedsdomstolen anvender et fortolkningsprincip, der skal sikre, at rettighedsbeskyttelsen følger med rets- og samfundsudviklingen i øvrigt.

Når menneskerettighederne skal fortolkes og konkretiseres, inddrager man retspraksis fra Den Europæiske Menneskerettighedsdomstol (domstolen). Domstolen har imidlertid endnu ikke taget direkte stilling til spørgsmålet om donorbørns ret til at få information om deres genetiske ophav, herunder hvilke oplysninger der skal være tilgængelige for barnet. Der er nogle (franske) sager på vej i systemet, men det er ikke til at sige, hvornår der kan forventes en dom.

Hvor der ikke er nogen eller kun en beskeden retspraksis på et område, tager domstolen bestik af retsudviklingen i medlemslandene. Som det ser ud i dag, er der i Europa meget forskellig regulering af donation af kønsceller, herunder i forhold til spørgsmålet om anonymitet. Der er forbud mod anonym kønscelledonation i Sverige, Østrig, Schweiz, Nederlandene, Norge, Island, Storbritannien, Finland, Tyskland og Portugal.<sup>5</sup>

Når der er store variationer i reguleringen, vil domstolen være tilbøjelig til at tillade en større skønsmargin for medlemslandene. Men samtidig har domstolen påpeget, at fordi der er en så

dynamisk udvikling i teknologi til og regulering af fertilitetsbehandling, vil der være et særligt behov for, at staterne løbende holder øje med, at beskyttelsen af menneskerettighederne følger med.<sup>6</sup>

Det er retten til privat- og familieliv i Den Europæiske Menneskerettighedskonventions artikel 8, der lægger linjerne for, hvordan donorbørns ret til genetisk identitet skal reguleres og forvaltes. Domstolen har behandlet mange sager om ret og adgang til personlige oplysninger, blandt andet i forbindelse med adoption. Herfra kan der udledes nogle fortolkningsprincipper af relevans for donorbørn.

I spørgsmålet om retten til identitet er sagen Odièvre mod Frankrig relevant. Pascale Odièvre var blevet bortadopteret som spæd. Hendes biologiske mor ønskede ikke at røbe sin identitet. Fransk lov beskyttede morens ret til anonymitet med den begrundelse, at det mindskede risikoen for, at et uønsket barn blev fjernet ved abort. Pascale Odièvre mente, at hendes ret til privatliv var blevet krænket, fordi hun dermed ikke kunne

få basale personlige oplysninger om, hvem der var hendes biologiske mor.

Der er en række elementer i Odièvre-sagen, der kan trækkes frem i sammenhæng med donorbørns forhold. I dansk ret er beslutningen om et donorbarns adgang til helt personlige oplysninger (her det genetiske ophav) lagt i hænderne på dets forældre. Dette indgreb i barnets ret til identitet skal vurderes i lyset af, om det er velbegrundet af hensyn til andres legitime interesser. Ud fra en proportionalitetsafvejning virker indgrebet i barnets ret til oplysninger om dets personlige identitet langt voldsommere end et indgreb i forældres og donors ret til at bestemme, hvad barnet skal kunne få viden om, også når det er blevet voksen og ikke længere er under forældrenes myndighed.

Odièvre-sagen peger på, at menneskeretlige hensyn taler for at give donorbørn en bedre adgang til information om deres donors identitet, og at en sådan styrkelse af donorbørns rettigheder kan være nødvendig, hvis Danmark vil være sikker på, at lovgivning

og praksis lever op til Den Europæiske Menneskerettighedskonventions artikel 8.

Domstolen vil fortsat tillade staterne en relativt vid skønsmargin, så længe lovgivningen er meget forskellig blandt Europarådets medlemslande. Der er på den anden side, i et lidt længere tidsperspektiv, en tendens i retning af, at stadigt flere, navnlig vesteuropæiske, lande i Europarådet afskaffer brugen af anonym donation. Hvis den udvikling fortsætter, vil det trække i retning af en større konsensus i Europa, og det vil blive sværere at opretholde en ordening uden en beskyttelse af donorbørns ret til identitet, hvis Danmark skal leve op til sine forpligtelser efter Den Europæiske Menneskerettighedskonvention.

### **FN'S BØRNEKONVENTION**

FN's Børnekonvention skal sikre, at staterne respekterer menneskerettighederne under hensyn til de særlige beskyttelsesbehov, der gælder for børn. Traditionelt har mindreåriges rettigheder været betragtet som en del af beskyttelsen af retten til familieliv, hvor

forældrene varetog barnets interesser og rettigheder, så længe det var umyndigt. Med børnekonventionen blev det understreget, at den model ikke var tilstrækkelig. Børn har rettigheder som selvstændige individer, og selvom forældrene har ansvar for omsorg og opdragelse af barnet, skal stat og myndigheder sikre, at barnets perspektiv indarbejdes i alle forhold og initiativer, der vedrører børn.

FN's Børnekonvention har ikke nogen udtrykkelig beskyttelse af donorbørns ret til identitet. Der er dog tre bestemmelser, der er relevante i sammenhæng med problemstillingen. I forkortet form er det:

- Artikel 3 om, at i alle foranstaltninger vedr. et barn skal barnets tarv komme i første række.
- Artikel 7 om, at barnet skal have ret til, så vidt muligt, at kende sine forældre.
- Artikel 8 om, at staten skal respektere barnets ret til dets identitet, herunder familieforhold, og skal hjælpe med genopretning, hvis barnet ulovligt er blevet berøvet en del af sin identitet.

Børnekomitéen, der overvåger medlemslandenes gennemførelse af konventionen, har udarbejdet en generel kommentar til artikel 3, som detaljeret beskriver komitéens fortolkning af bestemmelsen. Her understreges det, at hensynet til barnets tarv gælder såvel det individuelle barn som grupper af børn samt børn i almindelighed. Det forpligter også lovgiver således, at der i den politiske beslutningsproces eksplicit skal tages stilling til, hvilken betydning en given reform vil få for de børn, den omfatter.<sup>7</sup>

Børns interesser og tarv er ikke enerådende, men skal afvejes overfor andre hensyn, f.eks. til forældrene. Imidlertid påpeger komitéen, at børns interesser skal have høj prioritet, og at barnet ikke blot kan betragtes som én af flere parter. Det, som tjener barnet bedst, skal tillægges betydelig vægt. Den generelle kommentar nævner også, at barnets tarv, når det handler om dets identitet, må omfatte mulighed for at få adgang til information om dets biologiske familie. Komitéen tilføjer, at dette må ske inden for det enkelte lands lovgivning. Det vil sige, at staterne overlades en vis skønsmargin

i spørgsmålet om, hvilken information der skal være tilgængelig for barnet.

Det er værd at notere, at børnekomitéen ikke har taget udtrykkelig stilling til donorbørns ret til identitet, men komitéen har udtalt bekymring over den franske ordning, som tillader en mor at være anonym overfor sit bortadopteret barn, som vi så ovenfor i Odièvre-sagen.<sup>8</sup>

Børnekonventionen er tiltrådt af Danmark, og dens bestemmelser er derfor retligt forpligtende for myndighederne. Børnekomitéens fortolkninger, som fremsættes i de generelle kommentarer og i anbefalinger til medlemslandene, er ikke retligt bindende. De er imidlertid autoritative fortolkningsbidrag, som må tillægges vægt i staternes gennemførelse af konventionen i den nationale lovgivning og praksis.

### **DANSKE FORHOLD**

I Danmark vedtog Folketinget i 2012 den nuværende ordning, hvor forældre i fertilitetsbehandling med fremmede kønsceller kan vælge, om de ønsker en ikke-anonym eller anonym donor.



Det er bemærkelsesværdigt, at barnets tarv og selvstændige rettigheder stort set ikke har været inddraget i forbindelse med reformen, hverken i forarbejderne eller i den politiske debat i Folketinget. I bemærkningerne til lovforslaget fremhæves, at i forbindelse med reformen "må hensynene til sæddonor, til den enlige kvinde eller parret, til det kommende barn samt de overordnede samfundsmæssige hensyn vægtes i forhold til hinanden," og "hensynet til barnet og familien må desuden ses i tæt sammenhæng".<sup>9</sup> Barnet optræder således som én af flere ligeværdige parter, og dets interesser vurderes ikke selvstændigt, men alene i sammenhæng med familien. Hermed antages det, at forældrenes valgfrihed og endelige beslutning om at bruge anonym eller ikke-anonym donor uden videre vil være i deres barns interesse.

Denne tilgang til barnets tarv og rettigheder stemmer dårligt overens med de anbefalinger, FN's Børnekomité giver for beslutningsprocesser, der på afgørende vis berører forholdene for en gruppe børn, her donorbørnene. Det er som nævnt ikke tilstrækkeligt ved gennemførelsen

af en lov, der vedrører børn, at barnet blot ses som én af flere parter. Det ligger heller ikke i tråd med børnekonventionens principper at overlade forældrene rettigheder, der har indgribende konsekvenser for barnet resten af livet. Ethvert barn har sine egne, individuelle rettigheder, og de skal vurderes selvstændigt og indarbejdes bevidst i al lovgivning, der vedrører børn. Barnets rettigheder kan ikke indordnes under forældrenes. I denne sammenhæng må lovgiver specifikt overveje og begrunde, hvordan respekten for og beskyttelsen af barnets ret til identitet kan sikres med udgangspunkt i, hvad der er barnets tarv og interesser. Herefter kan hensynet til andre interessenter, særligt forældre og donorer, inddrages i overvejelserne, hvorpå den endelige afbalancering af hensyn kan foretages.

Behandling med æg- og sæddonation varetages af en bred vifte af aktører i Danmark. For 2017 modtog Sundhedsdatastyrelsen data fra 49 behandlingssteder. Heraf var 12 private klinikker, mens de øvrige fordelte sig mellem offentlige klinikker, sygehusafdelinger og

speciallægepraksisser.<sup>10</sup> Hertil kommer såkaldte sædbanker, der skaffer, opbevarer og sælger donorsæd. Der findes fire sådanne banker i Danmark.<sup>11</sup> De er alle private. Der er ikke officielle opgørelser af, hvor mange behandlinger der foregår med anonyme donorer. En af de danske sædbanker anslår imidlertid overfor rapportens forfattere, at knap halvdelen af deres kunder i Danmark vælger anonym donor.

Information om donorer skal opbevares i mindst 30 år, efter at æg eller sæd har været brugt klinisk. Der har under tidligere ordninger ikke været nogen effektiv sikring af donorinformation fra myndighedernes side. Der har været tilfælde, hvor donorbørn ikke har kunnet opspores for at give dem nye oplysninger om, at deres donor havde fået konstateret en invaliderende arvelig sygdom. Disse mennesker har således heller ikke fået mulighed for at søge behandling for deres eventuelle sygdom.<sup>12</sup>

Dansk lovgivning skelner mellem anonym og ikke-anonym donation. Den førstnævnte betyder, at der gives oplysninger om donors højde, vægt,

hud-, hår- og øjenfarve og blodtype ved køb af donorsæd. Ved køb af donoræg kan der også være angivet donors alder. Den anonyme model kaldes også basisprofilen. Med en ikke-anonym donation kan der tilføjes andre oplysninger i forskellige 'informationspakker', som i praksis er udviklet af sædbankerne, f.eks. om donors uddannelse, erhverv, interesser, familie og slægt. Der kan tillige være et barndomsfoto, et audiointerview og en håndskrevet tekst om, hvorfor donor har valgt at hjælpe barnløse med sin sæd. Nogle informationspakker indeholder også adgang til donors identitet for barnet. Denne sidste type er udskilt som en særlig kategori hos sædbankerne under forskellige betegnelser såsom 'åben donor' eller 'ID-release-donor'.

De oplysninger, et barn kan få om sin donor, afhænger således af, hvilke ordninger sædbankerne tilbyder, og hvilken af disse dets forældre har valgt. Hertil kommer, at donorer kan vælge mellem at være anonyme, eller at deres identitet kan videregives til barnet, når det bliver 18 år. Det vil være donorbankernes

eller behandlingsstedets opgave at formidle oplysningerne til de myndige donorbørn, der fremtidigt måtte ønske at få informationer om deres donors identitet, hvis dette er muligt. Hvordan sædbanker og klinikker skal håndtere denne opgave, findes der ingen nærmere bestemmelser om. Det har endnu ikke været en aktuell problematik, fordi de børn, der er blevet til med åben donor, stadig ikke er blevet myndige.

I Danmark har der som nævnt ikke fra lovgivers side være taget stilling til, hvad der er barnets tarv i forbindelse med identitetsspørgsmål. Det har man med den seneste lovændring overladt til forældre ud fra sædbankers og klinikkers udvælgelse af information om donor, som forældre kan købe sammen med sæd eller æg. Sædbankerne har meget forskellige politikker for, hvordan de udbyder information om deres donorer.

Det er imidlertid ikke ligegyldigt for et donorbarns udvikling og trivsel, hvordan information og viden om dets oprindelse

håndteres. Det er kortlagt i den voksende forskning om donorbørn.

## **RESULTATER FRA DEN SOCIALPSYKOLOGISKE FORSKNING**

Der er grundigt dokumenteret i den socialpsykologiske forskning, at det kan være skadeligt og forbundet med et eksistentielt chok samt tab af tillid og tilknytning til forældre og andre nærtstående, hvis et barn i løbet af sit liv får at vide, måske ved en 'fejl', at det har en anden genetisk forælder, end det har troet. I Sverige og Norge er det en forpligtelse for de sundhedsprofessionelle, der tager sig af fertilitetsbehandling, at oplyse kommende forældre om, at det er vigtigt for barnet, at de fortæller det om donationen. I Danmark stiller myndighederne ikke krav om, at forældre skal oplyses om dette forhold.

På visse områder har forskningen i donorbørns identitetsdannelse nogle svagheder. Der er endnu ikke foretaget studier, der strækker sig over så mange år, at man kan vurdere langtidseffekterne af børns viden eller mangel

på viden om deres donorherkomst. Hertil kommer, at det er svært at få information fra forældre, der ønsker hemmeligholdelse af donationen, og dermed viden om børn, der må leve med denne beslutning. Der er således et problem med forskningens repræsentativitet, som vi ikke kender omfanget af. Vi ved derfor ikke, hvor stor en andel af donorbørnene der føler behov for at få viden om deres donorophav, og hvor mange heraf der ønsker at kende deres donorforælders identitet. Men at dette gælder for nogle donorbørn, er der solid evidens for. Desuden er der dokumentation for, at det ikke virker skadeligt på et barn og dets forhold til forældrene, at det får kendskab til, at det er et donorbarn.

Den almindelige holdning i forskningen er, at oplysning bedst gives ganske tidligt i barnets liv, og at det ikke skal være en engangsforeteelse, men en kontinuerlig proces at tale om donorforholdet i en form, der er tilpasset barnets alder og modenhed.

## **SVERIGE OG NORGE**

Vores nordiske nabolande inddrages ofte til sammenligning med danske forhold, fordi vi har velfærdsstater med mange fælles træk og en stærk tradition for at lade os inspirere af hinanden. Det er også oplagt at gøre, når det handler om donorbørn.

I Sverige og Norge er det kun tilladt at bruge åbne donorer. Begge de nordiske nabolande fortolker børnekonventionen sådan, at anonym donation er en krænkelse af barnets ret til at kende sin identitet. Der er derfor forbud mod at bruge ikke-identificerbare donorer i fertilitetsbehandling. Man har ikke valgt at forbyde, at forældre rejser til udlandet og får behandling med anonym donation der. I Sverige søger man til gengæld positivt at motivere disse forældre til at vælge en identificerbar donor. Man har gjort det lettere at få godkendt det retlige faderskab eller medmoderskab til et barn, der er blevet til med åben donor i udlandet, hvor det kræver en mere omstændelig adoptionsproces, hvis man har fået behandling med anonym donor.

Både i Norge og Sverige har forældre en lovfæstet pligt til at fortælle deres barn om dets baggrund og herunder om en eventuel donation. Det er imidlertid ikke strafbart for forældre at undlade at gøre dette. Men det meldes tydeligt ud fra myndighederne, at det skal kommunikeres til vordende forældre, der søger fertilitetsbehandling med donerede kønsceller, at de bør være åbne overfor det kommende barn om dets donorophav. Hertil kommer, at et barn, der ønsker at få bekræftet eller afkræftet, om det er donorbarn, har ret til at få dette at vide hos myndighederne. Ligesom et barn kan få hjælp til at få fremskaffet oplysninger om sin donor og støtte til at bearbejde oplevelser i forbindelse med at få denne viden og en eventuel kontakt til donor. Myndighederne i vores skandinaviske nabolande tager således et ansvar for at sikre respekt for og beskyttelse af børns ret til deres identitet.

### **RAPPORTENS METODER**

Analyserne af den gældende menneskeret om børns ret til identitet bygger på domspraksis ved Den Europæiske Menneskerettighedsdomstol.

Desuden inddrages de relevante bestemmelser i FN's Børnekonvention med fortolkningsbidrag, såkaldte generelle kommentarer, offentliggjort fra børnekomitéen. Den danske lovgivning på området gennemgås i lyset af de forpligtelser og anbefalinger, der er fremkommet i den menneskeretlige analyse.

Gennemgangen af de retlige rammer er desuden suppleret af resultater fra den socialpsykologiske forskning. Vi har gennemgået fire forskningsoversigter over videnskabelige studier med fokus på donorbørns behov for information om deres ophav. Dokumentation og evidens fra forskningen er brugt til at underbygge og begrunde de anbefalinger, vi har fra menneskeretten om, hvad der er i barnets tarv.

Rapportens beskrivelser af forholdene i Sverige og Norge bygger på svensk og norsk lovgivning, sammenskrevne høringssvar og statslige udredninger. Disse to kapitler er blevet gennemlæst af henholdsvis Norges Institusjon for Menneskerettigheter ved seniorrådgiver Kirsten Kolstad Kvalø og det

svenske Myndigheten för Föräldrarätt och Föräldraskapsstöd ved udreder Anna Axelsson, og nogle konkrete spørgsmål vedr. lovgivningen er besvaret af den svenske Socialstyrelse ved jurist Tesi Aschan. Det er vi meget taknemmelige for, samtidig med at vi understreger, at ansvar for eventuelle fejl og mangler alene er Institut for Menneskerettigheders.

Endvidere har vi interviewet fem børn, der er kommet til verden med donation, hvoraf de fire nu er voksne. Hertil kommer fem forældre, der har fået børn med donation. Interviewene foregik ud fra spørgeguiden, som kan ses som bilag 1 og 2. Informanterne har vi fået kontakt til gennem foreningen Donorbørns Vilkår. Interviewene gør ikke krav på at være repræsentative. De skal først og fremmest give 'kød og blod' til analysen. Læseren får hermed indblik i konkrete livshistorier fortalt af mennesker, der har personlige oplevelser med at bruge en anonym sæddonor.

Vi har desuden interviewet repræsentanter fra centrale interessenter om deres synspunkter

på donoranonymitet: Dansk Fertilitetsselskab, som organiserer faggrupper, der arbejder med fertilitetsbehandling. European Sperm Bank, der, som navnet antyder, sælger sæd til fertilitetsbehandling. Spørgeguiden ses som bilag 3 og bilag 4. Endelig har vi interviewet redaktøren for Facebookgruppen 'Donorbarn – sæddonor – ægdonor'. Alle interviewene er sammenskrevet af rapportens forfattere, men er godkendt af de interviewede.

I rapportens sammendrag har vi indsat referencer til kilder, som ikke er nævnt andetsteds. Men for at styrke læsbarheden har vi undladt referencer i dette kapitel, som kan findes i andre kapitler.

## **BEGREBER**

Der er mange begreber inden for assisteret befrugtning. Her præsenterer vi kun termer, som har relevans for rapportens fokus på barnets ret til identitet.

Lovgivningen skelner mellem anonyme og ikke-anonyme donorer. Det er kun anonym donation, der har en præcis definition i lovgivningen. En

anonym donor giver alene oplysninger om hans/hendes højde, vægt, hud-, øjen- og hårfarve samt blodtype. Ved ægdonation kan også donors alder videregives. De oplysninger, der følger med anonym donation, betegnes også basisprofilen.

Ikke-anonyme donorer kan videregive mange forskellige personlige oplysninger udover de data, der er indeholdt i basisprofilen. Det er i praksis sædbanker eller klinikker, der har sammensat det udvalg af personlige informationer, som følger med en ikke-anonym donation.

Sædbanker og klinikker opererer herudover ofte med en særlig kategori af ikke-anonyme donorer. Det er den gruppe, hvor barnet har mulighed for at få identitetsoplysninger og eventuelt kontakt med sin donor, når det bliver myndig. Disse donorer kan gå under forskellige betegnelser, oftest åbne donorer eller ID-release-donorer. I sidste ende er det moren eller parret, der vælger, hvilken af de udbudte donortyper de ønsker for deres fertilitetsbehandling.

Udtrykket kendt donor bruges kun, når donor på forhånd er kendt af den person, der vil benytte sig af donationen. Denne type indgår ikke i denne rapport's fokus.

## CLARAS HISTORIE

Clara er 12 år og går i 6. klasse. Hun bor på Frederiksberg i København med sin mor, Lene. Det var Claras idé, at hun skulle interviewes om at være donorbarn (Lene fortæller sin historie som donormor på s. 55).

Clara har altid vidst, hun var donorbarn.

"Det var først, da jeg begyndte i skolen i 0. klasse, at jeg begyndte at tænke over det. Så begyndte folk at spørge, hvorfor jeg ikke havde nogen far. Vi fik også den der Andrea-dukke med hjem nogle weekender til at skrive om, hvad man havde lavet. Hvor man bare altid hørte: Jeg har været i Tivoli med min far, eller alt muligt med ens fædre. Men det var bare en lille tanke jeg fik, det var ikke sådan noget ... stort problem dengang.

Nu har min mor altid sagt, at hun var både en mor og en far for mig. Hun kalder mig et ønskebarn, fordi hun ønskede mig så meget, at hun ikke kunne vente, til hun fandt en kæreste. Men der var jo også en periode, hvor jeg var meget sur på min mor. Det der med, at man



tænker 'nej, hvor er det fantastisk, at jeg nu kan få et barn, selvom jeg ikke har en kæreste', men barnet, det har så heller ingen far. Min mor har jo så sagt, at man kan lave sin egen familie af sine venner. Og det har jeg så gjort. Jeg har fået en gudmor, og en rigtig god slags ekstramor eller sådan noget. Men jeg følte mig lidt ensom på en eller anden måde. Fordi jeg følte mig så anderledes.

Der var en hende på skolen, som jeg var meget sammen med. Jeg fandt ud af, det var, fordi hun ikke rigtigt sås med sin far, og jeg har det med at hænge på folk, der ikke ses med deres far. For jeg føler, at så er der ligesom noget, der er ens.

På et tidspunkt tænkte jeg på det på den måde, at det er noget, du skal prøve at gemme. Jeg var meget følsom overfor det, turde ikke snakke om det med folk. Jeg var faktisk også meget bange for at snakke med min mor om det. Jeg ville jo så godt vide, hvem han var, men jeg var alligevel også bange for, at han ikke var så perfekt, som man egentlig kommer til at forestille sig."

Claras mor Lene bryder ind:

"Må jeg sige noget til det? Vi kender andre, som har den samme donorfar. Han har lavet mere end 25 børn i Danmark. En af Claras halvsøskende har fået hele den der pallette af informationer, som hun har delt ud til os andre. Og nogle gange, når Clara har været ked af det, da hun var yngre, så har jeg sagt 'skal vi sætte os ned og læse lidt om ham?'. Men så har hun ikke villet. Altså, det har gjort hende ked af det."

Clara: "Ja ... lige nu føler jeg mig ikke rigtig klar til det. ... En ting er, at der står en slikkepind hende på bordet, noget andet er, hvis man får den direkte op i ansigtet og så ikke kan få den."

### **Har du lyst til at snakke med andre donorbørn?**

Clara: "Det ville i hvert fald være dejligt, hvis man kunne snakke med nogen, som man måske ikke nødvendigvis behøver at være venner med bagefter. Fordi tit, hvis man ved, man skal være venner, tør man ikke sige det hele."

Lene bryder ind: "Må jeg sige en ting? Altså, vi har jo været i en mødre-gruppe med andre donorbørn lige fra starten. Og jeg har sagt til Clara 'jamen de er jo også donorbørn', men det er ligesom om, at den hænger ikke fast."

Clara: "Nej, jeg ved det godt. Men jeg føler bare lidt, at dem har man det sjovt med og leger med og løber rundt, alt muligt, men det er ikke sådan på den måde nogen, man har det følsomme med og snakker ..."

### **Men du synes, at du er ikke så ked af det mere?**

Clara: "Ikke, som jeg har været. Jeg har haft en periode her med meget hovedpine. Hvor, hvis jeg havde haft en far, så har jeg tænkt meget på, at jeg ikke var kommet igennem på samme måde. Fordi så har min mor skullet have opmærksomhed på ham også. Jeg stod op hver eneste nat, fordi jeg græd, fordi jeg havde så meget hovedpine. Migræne. Og så havde jeg brug for, at min mor havde tid til mig. Men hvis hun havde siddet og set en film med min far, eller et eller andet hyggeligt, og så skulle sove

på det tidspunkt og var helt smadret, så ville hun jo ikke kunne ... Det lærte mig, at jeg egentlig har det, jeg har brug for: at være elsket og have gode forhold, og så er det bare dumt at bede om mere, når man faktisk har det meget godt."

### **Har du et godt råd til de voksne om, hvordan skal man være sammen med et donorbarn?**

Clara: "Ja, altså, det er jo altid godt, hvis man kan finde ud af at snakke med barnet om det. Og det, som jeg ventede på rigtig længe, det var, at min mor selv begyndte at spørge ind, for jeg turde ikke begynde at sige noget."

### **Hvad skulle hun spørge om?**

Clara: "Spørge 'hvordan har du det egentlig med at være donorbarn?' og sådan."

### **Og hvad med skolen, hvordan kan den gøre noget?**

Clara: "Ja, ved at hjælpe barnet med at fortælle til klassen, at jeg er, som jeg er, og at jeg nok ikke

ville være her, hvis ikke jeg var født sådan her. Det skal bare være et tidspunkt, hvor man er klar.”

**Er der ellers nogle ting, du synes, du godt kunne have tænkt dig?**

Clara: ”Ja, det ville være dejligt, hvis man fik at vide, at f.eks. når man blev 15 eller 18, så måtte man begynde at møde personen.”

# GENNEMGANG AF MENNESKERET OG DANSK RET

## BØRNEKONVENTIONEN

### BARNETS TARV

Af artikel 3, stk. 1, i FN's Børnekonvention fremgår det, at barnets tarv i alle foranstaltninger vedr. børn skal komme i første række. FN's Børnekomité, der overvåger gennemførelsen af konventionen, har udarbejdet en ikke juridisk bindende kommentar til artikel 3, stk. 1. Heri fremhæves, at bestemmelsen er et af de helt grundlæggende principper i børnekonventionen, idet alle konventionens artikler skal tolkes i lyset af, hvad der er bedst for barnet. Komitéen angiver, at uanset andre relevante hensyn i en sag, kan barnets tarv ikke betragtes som blot en af flere, ligestillede interesser. Barnets interesser må altid gives en særlig prioritet.<sup>13</sup> Af kommentaren fremgår det desuden, at barnets identitet er ét element i vurderingen af barnets tarv, og at myndighederne skal tage barnets mulighed for at få adgang til information om

sin biologiske familie i betragtning inden for rammerne af national ret.<sup>14</sup>

### BARNETS RET TIL AT KENDE SINE FORÆLDRE

Det følger af børnekonventionens artikel 7, at et barn fra fødslen så vidt muligt skal have ret til at kende og blive passet af sine forældre.

FN's Børnekomité har ved flere lejligheder udtalt, herunder ved eksaminationen af Danmark, at der kan være en modsætning mellem konventionens artikel 7 og praksis, når stater har påbudt hemmeligholdelse af identiteten på sæddonor.<sup>15</sup> Selvom bestemmelsens ordlyd ('så vidt muligt' – i originalteksten: 'as far as possible') skaber en stærk formodning for et barns adgang til oplysninger om sit biologiske ophav, indeholder bestemmelsen ikke noget klart forbud mod anonymitet ved donation af sæd eller æg.<sup>16</sup> Ligeledes ses komitéen ikke nærmere at have præciseret betydningen af ordlyden.

**BARNETS RET TIL AT BEVARE SIN IDENTITET**

Af børnekonventionens artikel 8 følger blandt andet, at staten skal respektere barnets ret til at bevare sin identitet, herunder statsborgerskab, navn og familieforhold uden ulovlig indblanding.

Selvom bestemmelsen efter sin ordlyd omfatter en ret for barnet til at bevare sin identitet, så ses FN's Børnekomité ikke at have afklaret indholdet af begrebet identitet nærmere udover de eksplicit nævnte elementer oplistet i bestemmelsen (statsborgerskab, navn og familieforhold).<sup>17</sup> Komitéens fortolkning af barnets ret til at kende sit biologiske ophav er omdiskuteret i litteraturen, blandt andet fordi konventionen ikke definerer begrebet identitet. Der er forfattere, der fremhæver, at børnekomitéen har indfortolket en ret for børn født ved assisteret reproduktion til information om deres biologiske ophav, identiteten af deres biologiske forældre såvel som disses medicinske historie.<sup>18</sup> Andre ser en mulig interessekonflikt mellem forældrenes ret til privatliv og barnets ret til at kende sit (biologiske) ophav. Det vil sige, at nogle donorer og kommende forældre kan

hemmeligholde den assisterede befrugtning med reference til deres privatliv.<sup>19</sup>

## BODILS HISTORIE

Bodil er 32 år, mor til en dreng på to år og bosiddende i Aarhus.

Bodil fortæller: "Jeg fik at vide, at jeg var donorbarn af min mor, da jeg var 14 år. Det var i forbindelse med, at mine forældre skulle skilles. Min mor er superked af situationen og har drukket sig rimelig fuld og prøver at ringe til forskellige mennesker, hun kender og fortælle dem, hvor åndssvagt et svin min far er. Men hun kan ikke trykke numrene ind på telefonen. Og jeg kan huske, at jeg sidder i stuen og ser fjernsyn. Så går jeg op til hende og siger, at det nok skal gå. Og lægger røret på for hende. Så siger hun til mig: 'Du skal også bare vide, at din far ikke er din biologiske far.' Så er det, som om jeg bliver skåret over i to, fra toppen af hovedet ned gennem min krop. Den ene halvdel af mig er bare helt sort. Jeg ved ikke, hvem den er længere. Men vi har aldrig talt om det igen. Ikke én samtale.

Når jeg tænker tilbage, så havde jeg jo en fornemmelse af, at der var noget, der ikke blev fortalt. Og på et tidspunkt mindes jeg, at jeg har spurgt efter nogle oplysninger, der viste, at

min far var min far. Jeg kunne ikke forstå, at jeg ikke lignede ham af udseende. Så gik de hen og åbnede en skuffe og viste mig min dåbsattest, hvor både min mors og fars navn står. Nå, så åd jeg den. Der var jeg vist nok ti år.

Da jeg er 30 år, får jeg et match fra et af de her DNA-registre, som viser, at jeg har en fætter. Han er fra USA. Jeg skriver, og han skriver så tilbage til mig. Han fortæller om en onkel, som har boet i Danmark. Det skal så vise sig, at det er min donor. Men jeg har ikke kontakt med ham i dag. Der sker det, at kommunikationen går skævt. Jeg får også at vide, at ingen i familien derovre har kontakt med ham. Men det, der sker, er, at han mener, han har ret til, at jeg skal indvillige i at blive 'schooled'. Opdraget af ham. Jeg tror, han tænker, at jeg er hans barn. Han vil gerne høre om min familie, men hvis jeg fortæller noget negativt, bliver han meget vred, selvom det for mig bare er fakta. Det er måske ikke lige den fedeste barndom, jeg har haft. Jeg er også gravid på det her tidspunkt og venter mit første barn. Og så fortæller han mig, at jeg er en dårlig mor, og at den sociale arv vil gå igen hos mit barn. Det

bliver jeg meget såret over, og det kan godt være, han er mit biologiske ophav, men hvis der ikke er noget positivt i vores relation, så skal han ikke være i mit liv. Så lukker jeg den ned. Og så bliver han endnu mere sur og skriver, at jeg er syg og alt sådan noget.

Men jeg har stadig kontakt til fætteren, og vi har skrevet lige siden og har en god relation. Jeg taler også med en tante. Hun siger, at han, altså min donor, siger grimme ting for at såre folk med vilje. De ved ikke hvorfor, men det er derfor, ingen har kontakt med ham. Og så dukker der nye spørgsmål op i mig omkring personlighed. For hvad er arv, og hvad er miljø, og kan jeg være på sådan en måde uden at vide det?

Det er så intensivt i ens liv, når man er blevet løjet for og ikke har retten til selv at bestemme over sit eget liv. Mange har ikke det behov, og det er dejligt, men når man har behovet, hvad gør det så ved én som menneske? Jeg er glad for mit liv og er lykkelig og har et dejligt ægteskab og dejligt barn og dejligt hus og job, men der er nogle basale rettigheder, jeg ikke har, som andre

har. Og jeg synes, andres behov kommer over mit.

Det er mit liv, der er blevet lavet, men jeg har ingen rettigheder til at bestemme over noget vigtigt i mit liv. Og man har meget nemt mulighed for at give os de her oplysninger. Men vi må ikke få dem, fordi de synes, deres ret til at få et barn vægter højere. Hvis man forbød anonym donation, ville der komme et naturligt fald, fordi man skal stå på en venteliste. Donation er ikke noget, du bare kan gøre, 'svup, det gør jeg i morgen, jeg har lige 4.000 kr. på lommen'. Så tager det tid at finde nye donorer, hvis det bliver nødvendigt, fordi de gamle falder fra. Men det gør måske ikke så meget. Det er ikke en menneskerettighed at få et barn, det er et privilegie. Og det kan godt være, man ikke vidste bedre dengang, men nu står vi en masse donorbørn og råber, at det skader. Og der er stadig ingen, der hører efter."



## DEN EUROPÆISKE MENNESKERETTIGHEDSKONVENTION

Den personlige identitet udgør et centralt aspekt af privatlivsbegrebet i Den Europæiske Menneskerettighedskonventions artikel 8.<sup>20</sup> Herunder er retten til at kende sit biologiske ophav en del af statens positive forpligtelser, det vil sige statens pligt til aktivt at sikre borgernes rettigheder.<sup>21</sup>

Den Europæiske Menneskerettighedsdomstol har fastslået, at artikel 8 i konventionen beskytter retten til identitet og udvikling.<sup>22</sup> Det har også været formuleret som en ret til information om ens identitet.<sup>23</sup> Derudover har domstolen anerkendt den grundlæggende interesse for et menneske i at kunne få nødvendige oplysninger om vigtige aspekter af sin personlige identitet, herunder identiteten på ens forældre.<sup>24</sup> De omstændigheder, hvorunder et barn er født, er et sådant vigtigt aspekt i et barns og derefter i den voksnes private liv, der således er omfattet af beskyttelsen i konventionens artikel 8.<sup>25</sup> Uanset at karakteren af statens positive forpligtelser varierer efter artikel 8, har domstolen fastslået

en positiv forpligtelse til at give adgang til informationer af central betydning for individets forståelse af sin oprindelse.<sup>26</sup>

Selvom domstolen anerkender barnets ret til at modtage information om dets biologiske ophav efter konventionens artikel 8,<sup>27</sup> kan staten i overensstemmelse med konventionens artikel 8, stk. 2, begrænse denne ret, hvis det er nødvendigt for at beskytte andres rettigheder og vigtige samfundsinteresser. I praksis har domstolen foretaget en afvejning mellem på den ene side retten til at kende sit biologiske ophav og på den anden side hensynet til at respektere en anden eller tredje parts rettigheder.

### ODIÈVRE-SAGEN

I Odièvre-sagen fastslog domstolen, at konventionens artikel 8 beskytter retten til identitet og personlig udvikling, og at dette også omfatter oplysninger om identitet. Domstolen fandt desuden, at det var en grundlæggende menneskelig interesse at kunne få oplysninger om vigtige forhold i ens personlige identitet, herunder ens forældres identitet.<sup>28</sup>

Imidlertid rummede sagen flere modstående hensyn, som måtte afvejes mod hinanden. Domstolen påpegede, at videregivelse af oplysninger mod (den biologiske) mors ønsker medførte en betydelig risiko for hende og også for adoptivfamilien samt for Odièvres biologiske far og søskende, som alle har ret til respekt for deres privatliv.<sup>29</sup> Hertil kom et mere samfundsorienteret hensyn: Myndighederne var bekymrede for, at fjernelsen af identitetsbeskyttelsen for fødende kvinder kunne betyde flere illegale aborter eller fødsler under usikre forhold. Her fandt domstolen, at retten til liv for både moren og det ufødte barn måtte veje tungere end retten til identitet.<sup>30</sup> Endelig henviste domstolen til, at loven gav Odièvre mulighed for at få nogle oplysninger om sin mor og hendes biologiske familie, der gjorde sagsøger i stand til at spore noget af sin baggrund, uden at hun dog kunne få identitetsinformation om sin mor.<sup>31</sup> På baggrund af disse vurderinger fandt domstolens flertal ikke, at Frankrig havde krænket Pascale Odièvres ret til identitet, herunder henset til, at klager havde fået adgang til oplysninger, der i nogen

grad gjorde det muligt at få information om sit ophav.<sup>32</sup> Derudover gjorde nylig lovgivning det muligt at give afkald på fortrolighed, foruden at et særligt organ var blevet oprettet, der skulle lette søgningen efter oplysninger om biologisk oprindelse.

Odièvre-sagen blev behandlet af domstolens storkammer, og det giver dommen en særlig vægt i forhold til almindelige afgørelser. Afgørelsen var imidlertid ikke enstemmig, men blev afsagt af et flertal på ti dommere imod et mindretal på syv.

I sammenhæng med denne rapports tema om donorbørn er det værd også at inddrage redegørelsen fra storkammerets mindretal. Disse dommere fremhævede, at retten til information om ens oprindelse er essensen af beskyttelsen af den personlige identitet.<sup>33</sup> Det var derfor ikke proportionalt, at staten begrænsede denne ret med en henvisning til samfundets interesse i at minimere antallet af aborter eller uregistrerede fødsler. De syv mindretalsdommere fandt, at moren fik en "absolut vetoret" i den franske sag,

mens barnets ret blev 'fuldstændig overset og glemt'.<sup>34</sup>

I Odièvre-dommen blev indgrebet i barnets ret til identitet også begrundet med samfundshensyn under henvisning til beskyttelsen af retten til liv. I sammenhæng med donorbørn kan det tilsvarende hævdes, at hvis der ikke er adgang til anonyme donorer, vil (nogle) fertilitetsbehandlinger ikke kunne finde sted. En vigtig forskel er dog, at sidstnævnte handler om beskyttelse af liv, som endnu ikke findes (potentielle donorbørn), og det er et betydeligt mindre tungtvejende hensyn end beskyttelsen af eksisterende liv (et foster) som i Odièvre-sagen.

Odièvre-dommen nævner, at muligheden for, at barnet kan få visse, ikke-identificerende oplysninger om sit biologiske ophav, kan være med til at begrunde, at der ikke bliver tale om en krænkelse af retten til identitet. Domstolen præciserer imidlertid ikke, hvilke oplysninger der bør være tilgængelige for barnet.

Odièvre-sagen illustrerer således domstolens hidtidige praksis, hvor et barns interesse i at kende sit biologiske ophav blev afvejet overfor andre parters rettigheder og interesser.<sup>35</sup> På et område, hvor der ikke er en fælles retsopfattelse i medlemslandene, er der tradition for, at staterne overlades en bredere skønsmargin i vurderingen af, hvordan man nationalt sikrer de berørte parters konventionsbeskyttede rettigheder.<sup>36</sup>

### VERSERENDE SAGER

Ved Den Europæiske Menneskerettighedsdomstol er der indkommet to franske sager om retten til at kende sit ophav.<sup>37</sup> Sagerne handler om, hvorvidt de franske regler om anonymitet af æg- og sæddonation, der beskytter donorerens, donationsmodtageres samt deres familiers private liv og familieliv, udgør en krænkelse af retten til at blive informeret om sit ophav, herunder om reglerne udgør diskrimination.

Sagerne er anlagt af (voksne) børn født som et resultat af kunstig befrugtning ved hjælp af donorsæd. Som voksne fandt klagerne ud af,

hvordan de var blevet undfanget. Sagsøgerne tog derefter skridt til at undersøge identiteten af deres respektive biologiske fædre og andre oplysninger. Deres bestræbelser blev modvirket af franske regler om æg- og sæddonation, der forbyder videregivelse af oplysninger om donorens identitet, bortset fra at læger har adgang til at give visse ikke-identificerende oplysninger med henblik på behandling.

Frankrig fremhæver, at reglerne om anonymitet af æg- og sæddonation er til for at beskytte donorer, modtagere og deres familiers privatliv og familieliv, samt at lovgiver har foretaget en vurdering af de risici, der er forbundet med afskaffelse af anonymiteten. Sagsøgerne hævder, at de franske regler krænker deres ret til at blive informeret om deres oprindelse og er diskriminerende.

Den Europæiske Menneskerettighedsdomstol bedømmelse af sagen kan blive vigtig for den nærmere afklaring og præcisering af den menneskeretlige beskyttelse af donorbørns ret til identitet. Praksis ved Den Europæiske

Menneskerettighedsdomstol har over årene i stigende grad inddraget barnets tarv og henvist til den individuelle beskyttelse, barnet har krav på efter FN's Børnekonvention.<sup>38</sup> Med den voksende betydning af FN's Børnekonvention også i Danmark<sup>39</sup> er der meget, der taler for, at retten til identitet for donorbørn går mod øget anerkendelse.

Selvom både FN's Børnekomité og Den Europæiske Menneskerettighedsdomstol har anerkendt barnets ret til identitet, så er brugen af anonym donation ikke forbudt efter menneskeretten. Ligeledes er det ikke nærmere præciseret eller kvalificeret, hvilke informationer et barn har ret til i forhold til retten til identitet og til at kende sit biologiske ophav. Hertil overlader menneskeretten – på nuværende udviklingstrin – staterne en vis skønsmargin til at indrette deres nationale systemer.

## JASMIN OG FACEBOOK- GRUPPEN 'DONORBØRN, SÆDDONOR, ÆGDONOR'

Jasmin Alsholm er 42 år. Hun er selv donorbarn. Hun fortæller, at hun fandt ud af det, da hun blev 30 år.

”Alle andre har vidst det – undtagen mig. Det gav jo en identitetskrise i forhold til, at hvis jeg ikke var min fars datter, hvem var jeg så? Men der var også en konflikt i forhold til, at min tillid til mine forældre forsvandt. Ja, altså, de fik jo at vide dengang, at hvad barnet ikke ved, har det ikke ondt af, og det er der jo stadig læger i dag, der siger til forældre. Det ved jeg – desværre.”

Jasmin prøvede at finde information om sin donor, men fandt ikke noget. Så oprettede hun en Facebookgruppe for donorbørn, donorer og forældre til donorbørn.

“Min Facebookgruppe har i dag 6.100 medlemmer. Den har udviklet sig, i takt med at flere og flere havde et behov for at finde søskende, så jeg startede jo med at oprette et dokument inde i gruppen, hvor folk kunne skrive deres donornummer ind og kontaktoplysninger. Og altså, det der dokument, det voksede og

voksede. Og lige pludselig, så kom der også æg- og sæddonorer, som ville give børnene mulighed for at kontakte dem, hvis de var nysgerrige.

Facebookgruppen fungerer lidt som et register, der matcher donornummer eller donor-ID med e-mails. Og det skal være gratis, det har været meget vigtigt for mig. Jeg forstår slet ikke, at der er nogen, der vil tjene penge på at give oplysninger om folks egen identitet. Det er jo deres oplysninger, og de har ret til dem.

Men jeg opfordrer altid folk til at få lavet en DNA-test, hvis de vil være sikre på familieskabet. Der er mange fejlmuligheder i de her systemer, det har jeg oplevet. Du kan få ukendte ting at vide ved at tage en DNA-test. Jeg har måttet fortælle mine egne halvsøskende, at de er donorbørn, at deres far ikke er deres rigtige far. De havde alle taget en test for at se, om de havde vikingeblood, eller om der var latinoforfædre. Det var på 'My Heritage' (site til eftersporing af slægt via DNA, red.). Jeg kunne så se, at der var nogle, jeg matchede, og det var via min donor. Jeg har også

fundet fem søskende, men de vidste så ikke, at de var donorbørn."

På spørgsmålet om, hvilke behov hun ser for fremtiden, svarer Jasmin:

"Jeg kunne godt tænke mig, at man fik oprettet et register over alle donationer fra Danmark, også dem, der bliver eksporteret. Det er også søskende, selvom de er født i England, Norge, Tyskland og Belgien. Et samlet register med donorbørn kan forhindre, at donorer sælger deres sæd til flere, end loven tillader, f.eks. ved at lade sig bruge af flere forskellige sædbanker – det har vi set eksempler på. Og internationalt kan en donor være far til et kæmpe antal. Jeg ved at en sædbank herhjemme har en øvre grænse på 100 børn – men det aner forældrene ikke noget om. De ryger ned af stolen, når jeg fortæller, at de 12 børn, som er grænsen i loven nu, kun er i Danmark. Vi ved heller ikke, om graviditeter og fødte børn faktisk bliver indberettet. Her er der også en brist. Børn uden for Danmark holder vi ikke tal på.

Der burde være en instans, der tager ansvar, hvis man finder ud af, at et donorbarn har en genetisk arvelig sygdom. Hvis sygdomme opdages efter donationen – hvor ligger ansvaret for, at andre børn af samme donor bliver underrettet? Ingen steder. Så kan donorbarnet selv gå i gang med at finde frem til sine søskende, som DR viste i dokumentaren 'Red mine 68 søskende'."

Der er behov for information, mener Jasmin: "Det skulle ikke være op til forældrene, om det var noget, børnene skulle have at vide. Alle burde have besked om det. Ligesom adoptivbørn kan få oplysninger om deres biologiske forældre.

Det ville være godt med noget materiale til forældre, hvor de kunne få at vide, at de er nødt til at støtte op omkring de følelser, donorbarnet har. Mange forældre til donorbørn føler, at man vil erstatte dem som forældre, hvis man opsøger biologisk ophav. Og det har ikke noget med det at gøre. Der er jo ikke nogen, der kan erstatte de forældre, man er opvokset med. De vil altid være mor og far. Eller mor og mor. Og det kan

godt være, at et donorbarn måske føler, at det er frygteligt at være blevet lavet i et laboratorium, nærmest. Den følelse kan godt komme. Der kan være rigtig mange svære følelser, og det skal forældrene lære at rumme. Man må ikke sige, du skal også bare være glad for, at du er født, som vi rigtig tit får at vide. Du skal bare være glad for, at du er til, ik'? Utaknemmelige skarn, ik'?

Det skulle også være materialer til børnene: Hvor de kan finde hjælp. Til at bearbejde det. Hele det her hvem de er. Hvordan de eventuelt kontakter søskende. Få forventninger afstemt. Hvad man vil have ud af det. Og hvad man kan forvente. For det er godt nok svært."

## **DANSK REGULERING AF RETTEN TIL AT KENDE SIT GENETISKE OPHAV**

I dansk ret reguleres forholdet mellem et barn og dets forældre i blandt andet børneloven<sup>40</sup> og forældreansvarsloven<sup>41</sup>.

Donorbørns ret til at kende deres genetiske ophav er ikke fastlagt i dansk ret. De gældende regler på området findes i lov om assisteret reproduktion<sup>42</sup> og børneloven<sup>43</sup>. Hvor lov om assisteret reproduktion indeholder den retlige ramme for behandlingen med kønsceller (æg og sæd), indeholder børneloven den retlige ramme for, hvem der skal betragtes som far eller mor til et barn.

Donorbørns ret til at kende deres genetiske ophav rejser en række juridiske og etiske spørgsmål. De etiske spørgsmål er blandt andet behandlet af Det Ethiske Råd i en redegørelse om anonymitet og selektion i forbindelse med sæddonation fra 2002.<sup>44</sup> Juridisk set er spørgsmålet blandt andet blevet behandlet af Børnelovsudvalget.

I de følgende afsnit gennemgås udviklingen, der ligger til grund for donorbørns retsstilling i dansk ret i forhold til deres ret til identitet.

## **BØRNELOVSUDVALGET**

I 1997 afgav Børnelovsudvalget delbetænkning om børns retsstilling.<sup>45</sup> Betænkningen ligger til grund for børneloven. Udvalget behandlede blandt andet spørgsmålet om, hvorvidt barnet skulle have ret til at kende sine biologiske forældre. Udvalget udtalte, at man ofte ved adopterede børn ser en søgen efter det biologiske ophav, og at man derfor må anse barnets behov for at kende sine forældre som en meget vigtig del af barnets udvikling.<sup>46</sup>

Børnelovsudvalget ønskede at sikre, at Danmark overholdt bestemmelserne i de internationale konventioner om barnets retsstilling, som Danmark havde tilsluttet sig.<sup>47</sup> På trods af denne intention afviste udvalget uden nærmere begrundelse at inddrage artikel 8 i børnekonventionen. Udvalget henviser dog til bestemmelsens forarbejder og historik, hvorefter bestemmelsen ikke ses at have haft nærmere interesse for udvalgets overvejelser.<sup>48</sup>



Udvalget behandlede barnets ret til at kende sin genetiske far.<sup>49</sup> Med afsæt i erfaringer fra adoptionsområdet udtalte udvalget, at adoptivbarnet undertiden finder det af stor betydning for forståelsen af sin identitet at få lejlighed til at finde sine biologiske forældre og lære dem at kende. Udvalget medgav, at et tilsvarende behov vil kunne foreligge, når et barn ingen far har fået, eller barnet har fået en anden far end den genetiske og har kendskab dertil eller mistanke derom. Udvalget fandt, at barnet bør have en bred adgang til aktindsigt i spørgsmål om, hvem der er dets genetiske far.<sup>50</sup> Ligeledes undersøgte udvalget muligheden for, at det genetiske faderskab kunne fastslås i videre omfang.<sup>51</sup> På trods af forbedrede retsgenetiske muligheder for med sikkerhed at kunne påvise faderskab afviste udvalget, at det biologiske faderskab altid bør fastslås. Blandt andet på grund af de praktiske og økonomiske rammer forbundet med, at der på tidspunktet for betænkningen blev født ca. 70.000 børn årligt. Udvalget henviste desuden til det medicinske hensyn, der i fremmed ret er tillagt betydning ved overvejelser om i videre omfang

at fastslå genetisk faderskab end hidtil, f.eks. ved bekæmpelse af arvelige sygdomme, men gik ikke nærmere ind i denne problematik.<sup>52</sup>

### **ÆNDRING AF KRAV OM DONORANONYMITET I 2012**

Dansk ret foreskrev frem til 2012 anonymitet for donor. I 2012 blev lov om kunstig befrugtning ændret, således at der blev mulighed for at vælge mellem anonym og ikke-anonym æg- og sæddonation i forbindelse med behandling med assisteret reproduktion.<sup>53</sup> Derved blev der taget et skridt i retning af at øge børns muligheder for at kende deres biologiske ophav. Af bemærkningerne til lovforslaget fremgår ønsker om at varetage både barnets tarv og hensynet til den øvrige familie.<sup>54</sup> I forhold til anonymitet nævnes i overvejelserne om sæddonation en interesseafvejning, der omfatter hensyn til sæddonor, den enlige kvinde og parret samt overordnede samfundsmæssige hensyn, samt at hensynet til barnet og familien må ses i tæt sammenhæng, da donationsformen kan påvirke familiens samlede velfærd.<sup>55</sup>

Under forslagetets førstebehandling i Folketinget nævnte den socialdemokratiske ordfører erfaringerne fra Sverige og pegede på det uheldige i visse forældres fortællelse af overfor deres børn, at de var kommet til verden ved hjælp af sæddonation, men hun fastslog, at regeringen var "godt tilfredse med, at man med det lovforslaget er endt med, at der nu er en valgfrihed for forældrene til at sætte sig ned – gerne under kyndig vejledning – og tage stilling til, om det barn, man ønsker så brændende, skal komme til verden ved hjælp af en anonym donor eller en ikke-anonym donor, således at familien også i fremtiden er klar til at forklare det her ønskebarn, hvad dets ophav egentlig er. Ligeledes at den vigtigste forudsætning for, at en familie kan komme godt fra start, er, at både faren og moren er tæt knyttet til barnet, og hvis faren ikke føler sig tryk ved, at der ved behandlingen for barnløshed er blevet brugt en ikke-anonym donor, så viser forskning, at det blandt andet kan være svært for faren at knytte sig til barnet."<sup>56</sup>

Andetsteds i debatten fremhævede Dansk Folkeparti, at det "mest optimale ville være, at alle børn kendte deres ophav". Partiets ordfører fremhævede, at "for mange børn, der bliver født af en ukendt donor, står med et tomt billede af, hvor det er, de kommer fra. Hvad er det, der gør, at de har de gener, som de har? Hvis de har en arvelig sygdom, hvor kommer den så fra? Har de nogle bestemte karaktertræk, som de kan se, ikke stammer fra deres forældre? De står tit i en uvished. Vi ved så også, at i de lande, der har haft ikke-anonym sæddonation, manglede man sæddonorer. Man havde et problem med at skaffe dem, og derfor så vi også, at mange kom til Danmark for at få hjælp."<sup>57</sup>

Enhedslistens ordfører mente, "at forslaget vil være med til, at flere børn får den rigtige historie om, hvordan de er blevet til, og jeg tror, at det, at man som barn kender historien om sin tilblivelse, er vigtig, for at man kan danne sig sin egen identitet og kan overveje, hvordan menneskeligt liv opstår. Derfor tror jeg, det er en rigtig god idé at åbne op for, at forældrene kan vælge, om

donoren skal være kendt eller ukendt, og at man som donor selv kan vælge, om man vil være kendt eller ukendt.”<sup>58</sup>

Daværende sundhedsminister Astrid Krag anerkendte kompleksiteten i spørgsmål om ufrivillig barnløshed og udtalte, at man med forslaget havde søgt at finde en balance mellem henholdsvis barnets tarv, den samlede familie og det omgivende samfund. Slutteligt udtalte ministeren, at hun fandt ”det vigtigt at fokusere på, at lovforslaget giver bedre muligheder for behandling af barnløse familier og sikrer, at både de kommende forældre og donorerne fremover får mulighed for at tilgodese deres individuelle betragtninger og ønsker”. Hun sluttede debatten af med konstatere, ”at det her lovforslag er et vigtigt skridt at tage i retning af at få øget antallet af donorer”.<sup>59</sup>

### **LOV OM ASSISTERET REPRODUKTION**

Der er i dansk ret en udbredt valgfrihed med hensyn til donationsform. Denne valgfrihed er forbeholdt den enkelte donor, den enlige kvinde

eller parret, mens donorbarnet ikke er tildelt selvstændige interesser i denne sammenhæng.<sup>60</sup> Lov om assisteret reproduktion fastsætter den retlige ramme for assisteret reproduktion i forbindelse med behandling, diagnostik og forskning.<sup>61</sup>

### **VALGFRIHED AF DONATIONSFORM**

Valget af, hvilken information der skal være tilgængelig om donor, har afgørende betydning for donorbarnets mulighed for at kende sit biologiske ophav. Dette valg har lovgiver overladt til den enlige mor, parret og donor i forbindelse med donationen. De oplysninger, som behandlingssøgende vil have adgang til om donoren, beror på en aftale mellem donoren og vævscenteret om vilkårene for donationen.<sup>62</sup>

Efter bekendtgørelse om assisteret reproduktion, § 16, kan sæddonation ske anonymt eller ikke-anonymt.<sup>63</sup> Sundhedsstyrelsen har i vejledning nr. 9351 af 26. maj 2015 nærmere beskrevet det valg, som donor og dermed også den enlige kvinde eller parret har.

Anonym (basisprofil)	Ikke-anonym donor
<p>Når der anvendes anonym sæddonor, er det kun muligt for kvinden/parret at få oplysning om donorens:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• hudfarve</li> <li>• hårfarve</li> <li>• øjenfarve</li> <li>• højde</li> <li>• vægt og blodtype.</li> </ul>	<p>Ved valg af ikke-anonym donation kan man få flere oplysninger om donor end dem, der er indeholdt i basisprofilen for en anonym donor (se i venstre spalte).</p> <p>Der kan tilkøbes forskellige typer af information udover den, som følger med ved anonym donation. Det kan være oplysninger om:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• erhverv</li> <li>• fritidsinteresser</li> <li>• uddannelse</li> <li>• slægt.</li> </ul>
<p>Ved ægdonation kan udover ovenstående oplyses</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• alder</li> </ul>	<p>Der kan også f.eks. indgå et audiointerview, et babyfoto og en håndskrevet beskrivelse af, hvorfor donor har valgt at donere sine kønsceller.</p>
<p>Disse oplysninger kaldes samlet for basisprofilen</p>	<p>Endvidere kan donors identitet indgå som en særlig tilkøbt oplysning. Denne type donation har forskellige betegnelser hos sædbankerne; ofte anvendte betegnelser er 'åben' eller 'open' donation eller 'ID-release-donation'.</p>

[Skemaet bygger på vejledning nr. 9351 af 26. maj 2015 om sundhedspersoners og vævscentres virksomhed og forpligtelser i forbindelse med assisteret reproduktion, pkt. 9.2. og 9.2.1.<sup>64</sup>]

### TILSYN OG SIKRING AF DONOROPLYSNINGER

Vævscentre, som distribuerer sæd, er blandt andet forpligtet til at sikre, at sæddonorer ikke tidligere har fungeret eller fortsat fungerer som donorer i en anden sædbank.<sup>65</sup> Det følger af vævsloven, at blandt andet testning, forarbejdning, opbevaring og distribution af væv og celler kun må udføres med tilladelse fra Styrelsen for Patientsikkerhed, der også fører kontrol og tilsyn,<sup>66</sup> herunder med vævscentrenes kvalitetsstyringssystemer, der blandt andet omfatter donorjournaler.<sup>67</sup>

Ligeledes er der krav til vævscentrene om at sikre, at modtagerens/modtagernes identitet ikke videregives til donoren eller dennes familie og omvendt, medmindre der er indgået skriftlig aftale om videregivelse af donors identitet mellem vævscenter og donor.<sup>68</sup>

I bilag 4 til bekendtgørelse om kvalitet og sikkerhed ved håndtering af humane væv og celler fremgår oplysninger, der som minimum skal opbevares af vævscenteret til sikring af sporbarhed.<sup>69</sup> Vævscentre og organisationer

med ansvar for anvendelse på mennesker skal opbevare de oplysninger, der er nødvendige for den fulde sporbarhed, jf. bilag 4, på et passende og læsbart oplagringsmedie i mindst 30 år efter den kliniske anvendelse.<sup>70</sup> Donorjournaler, der er nødvendige for at sikre fuld sporbarhed, opbevares i mindst 30 år efter klinisk brug/udløbsdatoen i et egnet arkiv, der er godkendt af Styrelsen for Patientsikkerhed.<sup>71</sup>

### BØRNELOVEN

Det juridiske forældreskab er reguleret i børneloven. Børneloven fastlægger registrering og anerkendelse af blandt andet faderskab, hvor barnet er blevet til ved assisteret reproduktion. Børnelovens kapitel 5, og navnlig §§ 27c og 28, indeholder regler om, hvem der anses for far til et barn, der er blevet til ved assisteret reproduktion.

Børnelovens § 28 handler om donors retsstilling og angiver, at vedkommende ikke bliver far til et barn, som er blevet til ved assisteret reproduktion med hans sæd, medmindre det følger andetsteds i børneloven.<sup>72</sup> Donor kan

ifølge bestemmelsen bevare sin anonymitet, hvis sæden er doneret med henblik på en sundhedspersons anvendelse ved assisteret reproduktion eller til en offentlig eller privat sædbank, der opfylder sundhedsmyndighedernes krav til formidling af sæd. Anonymiteten bevares for donor, uanset om vedkommendes identitet som følge af de oplysninger, han har givet om sig selv, kan findes. Denne indretning skyldes, at donationen ikke er sket til en bestemt kvinde, ligesom det ikke var hensigten, at donor skulle være retlig far, og at han desuden aldrig har været tiltænkt en rolle i barnets liv.<sup>73</sup>

Idet dansk ret siden 2012 har muliggjort brug af ikke-anonym donation, er der skabt en adgang til at få oplysninger om sit genetiske ophav for nogle børn. Der er imidlertid ikke tale om, at donorbørn har fået en egentlig ret til at kende deres identitet. Dansk ret vægter selvbestemmelse og frihed for donor samt for moren eller forældrene til at træffe beslutning om donationsform. Barnets adgang til at få oplysninger om sin donor beror i sidste ende på en beslutning hos dets mor eller dets forældre.

Instituttet finder det vigtigt at understrege, at hensynet til barnets tarv skal komme i første række i alle foranstaltninger vedr. børn, hvad enten disse udøves af offentlige eller private institutioner for socialt velfærd, domstole, forvaltningsmyndigheder eller lovgivende organer i børnekonventionens artikel 3. Det centrale hensyn i enhver regulering må være, hvad der er bedst for barnet. Det er imidlertid ikke et spørgsmål, som beslutningstagerne har taget op til en nærmere analyse eller overvejelse i relation til lov om assisteret reproduktion i forhold til de børn, der undfanges i forbindelse hermed.

## LENES HISTORIE

Lene bor på Frederiksberg ved København. Hun er solomor til en pige på 12 år, som er blevet til med anonym donorsæd. Lene har også været aktiv i den offentlige debat om sit solomorvalg og arbejder som terapeut for blandt andet solomødre.

Lene fortæller: "Det var omkring 2005-06, at min partner og jeg gik fra hinanden. Og at jeg skulle træffe den her beslutning. For jeg havde ikke noget barn, og det havde jeg altid gerne villet have. I den situation var donorsæd et meget naturligt valg. Jeg var ikke i tvivl om, om jeg kunne klare det. Men spørgsmålet var, hvilken betydning det har for et barn ikke at kende sin far. Og jeg læste om det og prøvede at finde litteratur. Og jeg spurgte jo en hel masse mennesker. Men ingen kan give et entydigt svar på det. For mennesker er forskellige. For nogle betyder det noget, for andre betyder det ikke noget. Vi kender i dag syv af min datters halvsøskende, som har samme far. Han har været en produktiv herre, for han må ikke donere mere. Og det betyder, at han har mindst 25

børn i Danmark. Og måske flere ude i verden. Og vi kender en del af de her børn. Og min datter er den eneste, der – så vidt jeg ved – har spekulationer omkring det her.

Nu kunne jeg ikke vælge andet end anonym donor dengang, sådan var loven. Men hvis jeg skal være ærlig, tror jeg også, jeg havde valgt anonym donor på det tidspunkt.

For jeg var bange for, at mit barn skulle gå og drømme om en supermand af en far. Og så måske, måske ikke, blive voldsomt skuffet. Vi er inde i sådan et felt, hvor der er mange drømme. Det er den ene bekymring, som mødrene har. Den anden er det med, om barnet oplever at mangle noget i forhold til sin identitet. Det er det, som mødrene vælger mellem, når de vælger anonym eller ikke-anonym donor.

Min datter snakkede meget tidligt, fordi hun blev snakket meget til. Så kom hun hjem en dag ovre fra vuggestuen. Så sagde hun: 'Storm far. Noah far. Mig far?' Så sagde jeg: 'Nej, du ikke far.'

Hun har været en meget tryk lille pige, der bare har henvendt sig til alle. Og engang gængede hun nede i gården, og der kom en af mændene forbi. Hun sad og sang 'la la, jeg har ingen far' osv. Bagefter kom han hen til mig og sagde: 'Det virker ikke, som om det er noget problem for hende, at hun ikke har nogen far.' Og jeg sagde: 'Næ, det tror jeg heller ikke.'

Men det blev det senere – da hun kom over på Søndermarksskolen i 0. klasse. Der skete der et eller andet. Der vender den for hende. Jeg tror, det er noget med, at de har lavet stamtræ. Måske. Og hun kommer rystet hjem og siger: 'Jeg er jo et donorbarn, mor!' Jeg havde aldrig selv brugt ordet donorbarn. Jeg har altid kaldt hende et ønskebarn. Det var ikke noget problem i børnehaven, for jeg havde fortalt alle pædagogerne om det. Men på skolen, der er meget større, havde jeg jo ikke en chance. Og der møder hun alle mulige spørgsmål og ældre børn med mere avancerede spørgsmål til reproduktion. Jeg siger: 'Basse, du skal ikke føle dig ansvarlig for at skulle forklare noget,



der er svært for dig. Her er et kort med mit nummer. Bed dem ringe til mig.' For hun havde det jo sådan, hun følte, det var hendes ansvar at forklare det. Og hun kunne ikke forklare det, så de kunne forstå det. De kontaktede mig aldrig, så det var jo gratis, men det giver hende noget at svare igen med.

I starten sagde vi som donormødre, at vi ikke ville kalde det en far og mange brugte vendingen 'din donor' – jeg selv brugte vendingen 'din donorfar'. Men det gik op for mig, at den ikke holder. Man kan ikke bede et barn om at sige 'jeg har en donor'. For hvad er en donor? Det skaber intet billede af et menneske i hovedet på barnet. Du er nødt til at bruge ordet 'far', for så kommer der et billede op af en mand derinde. Du kan ikke sige 'donor' for 'så er jeg jo mærkelig – lidt som en alien'. Og det er fremmedgørende. Det er mere morens behov end det er barnets at kalde det en donor og ikke en far.

Hun følte sig meget anderledes. Og hun vil bare gerne være normal. Jeg har altid håbet,

at vi kunne arbejde med tingene, og at det kunne lande et sted, hvor hun kunne få en identitetsoplevelse med afsæt i den, hun er – uafhængigt af hendes mor og far – og få et mere afslappet forhold til det. Det har bare vist sig – indtil videre – at have rigtig lange udsigter. Det er faktisk først nu, at hun er ved at lande og stå ved, at det er sådan det er. Hun har været ulykkelig. Og jeg havde ikke set den komme. Dybest set vil hun bare gerne have en far, som kan være lidt Tarzan og kaste rundt med hende og slås og være lidt mere vild. Hun synes ikke, jeg er vild nok. Jeg kan også huske, da hun mødte Gustav, som var den første af hendes halvsøskende. Så gik hun rundt og snakkede om sin lillebror. Og han snakkede om en storesøster. Det var sådan 'wauw'. Hun er meget social, ikke, så det med, at vi kun er to, det er meget lidt for hende. Hun vil godt have flere mennesker omkring sig i hverdagen.

Hvis jeg havde muligheden for at få en ikke-anonym donor, ville jeg selvfølgelig vælge det, i dag hvor jeg kender hendes reaktion. Du

behøver ikke give hende hele bogen, men du kan give en overskrift eller et kapitel. Men klart sandheden fra starten. Hvis ikke jeg fortæller sandheden, så tænker hun: 'Hvorfor gør du ikke det? Er der noget galt med den? Er der noget galt med mig?' Så jeg har brugt tid på, personligt, at komme over alle facetter omkring den her beslutning. Ud med hemmeligheder, ind med sandheder. Jeg vil sige, vi giver jo barnet en dimension mere, en mulighed mere, ved at kende det hele.'

# SOCIALPSYKOLOGISK FORSKNING OM DONORBØRN OG IDENTITET

Empiriske studier, som rækker udover det retlige, normative perspektiv, kan give et vigtigt supplement til diskussionen om donorbørns ret til identitet. Inden for socialpsykologien har nogle centrale spørgsmål været, hvad åbenhed eller ikke-åbenhed om donationen betyder for barnet og for den sociale/juridiske familie. Og hvilken betydning det har, at donors identitet er henholdsvis utilgængelig eller tilgængelig for den person, som er blevet til med donation.

## **KARAKTERISTIKA VED FORSKNINGEN**

Gennemgangen i dette kapitel trækker på en række nyere forskningsoversigter.<sup>74</sup> Der er tale om et ret ungt forskningsfelt, som dog har været i kraftig vækst i de seneste årtier. Langt de fleste undersøgelser er gennemført under en lovgivning og behandlingspraksis, der opererede med anonyme donorer, og det betyder, at kun ganske få studier har kunnet kortlægge problemstillinger omkring brug af donor, hvis

identitet er tilgængelig for de personer, der bliver resultat af donationen.

Der er derimod mange studier, der har undersøgt betydningen for barnet af at kende til sin donortilblivelse som sådan. Der er desuden en ret omfattende forskning i donorer og sociale/juridiske forældres oplevelser og erfaringer, men disse aspekter bliver i begrænset omfang inddraget i denne oversigt, som især belyser barnets perspektiv.

Der er nogle særlige forhold, der gør forskning i donorbørn vanskelig. Det er svært at rekruttere et repræsentativt udsnit af populationen, fordi en ukendt stor andel ikke ved, at de er donorbørn, ligesom denne ikke-viden af flere grunde ikke lader sig undersøge. Det ville desuden være uetisk at kontakte personer vedr. personlige oplysninger, de måske ikke selv har. Rekrutteringen af informanter til undersøgelser

sker ofte gennem foreninger for donorbørn, Facebookgrupper eller annoncering i medier. Det giver risiko for en underrepræsentation af informanter, der ikke er interesserede i information, ligesom donorer og forældre, der ikke støtter informering af barnet eller regulering imod anonymitet, formentlig også er underrepræsenterede i forskningen.<sup>75</sup>

Vi har derfor ikke undersøgelser, der kan fortælle, hvor udbredt behovet for information om sit ophav er i den samlede population af donorbørn. Men set i et børnerettighedsperspektiv er det imidlertid vigtigere, om det kan dokumenteres, at det er barnets tarv som enkeltindivid at kunne få information om sit ophav. Det har også betydning, om forskningen kan godtgøre, at personer, som er blevet til ved donation, har behov for at kunne træffe beslutning på deres egne vegne om, hvilken viden de ønsker, i modsætning til at det er andre, der har beslutningsretten over denne information. En sådan viden vil understøtte de normative bestemmelser, der ligger i henholdsvis artikel 3 og artikel 12 i FN's Børnekonvention om, at

afgørelser om barnet skal træffes til barnets bedste, og at barnet skal inddrages og høres i beslutninger vedr. dets egne forhold. Disse principper kan understøttes ved empirisk forskning, også selvom den ikke kan gøre krav på at gælde for alle donorbørn.

### **BETYDNINGEN AF IKKE-ÅBENHED OG ÅBENHED**

I dette afsnit bruges begrebsparret åbenhed/ikke-åbenhed således, at åbenhed betegner, at donationen ikke skjules for barnet, mens den søges skjult for barnet ved ikke-åbenhed. Åbenhed medfører ikke nødvendigvis i denne sammenhæng, at donors identitet som sådan på et tidspunkt kan oplyses til barnet.

Ikke-åbenhed om et barns donortilblivelse er ikke generelt blevet konstateret skadeligt for et barns udvikling. Der er forskere, der peger på, at det i særlige tilfælde kan være rigtigst for barnet, at donorforholdet ikke røbes, hvis det vokser op i et miljø, hvor det er stigmatiserende ikke at være kommet 'naturligt' til verden.<sup>76</sup> Omvendt er åbenhed generelt heller ikke

fundet negativt for barnet. I komparative studier af forældre-barn-relationer i familier, der var henholdsvis ikke-åbne og åbne om donorforholdet, har konklusionen været, at den ene type fungerede lige så godt som den anden. Der er dog studier, der har vist mere positive forældre-barn-relationer i åbne familier, især mor-barn-forholdet er præget af mindre følelsesmæssigt stress i de åbne familier.<sup>77</sup> Det kan ikke nødvendigvis alene tilskrives åbenhed om donorforholdet. Der kan godt tænkes andre systematiske forskelle mellem familier, der vælger en åben tilgang, sammenlignet med familier, der ønsker ikke-åbenhed.<sup>78</sup>

Ét særligt forhold, der kan give skadelige effekter af ikke-åbenhed, er den risiko, der er for, at nogen kommer til at røbe donationen for donorbarnet ved et 'uheld'. Ingen ved, hvor hyppigt det sker. Men de fleste studier, der har undersøgt, hvad det betyder at opdage donorforholdet ved et uheld eller få informationen sent i livet, f.eks. ved forældrenes død, konstaterer, at det opleves som et chok. Afsløringen udfordrer donorafkommets identitet, som et 'genetisk

brud' med efterfølgende vanskeligheder med at opbygge en ny identitet som donorkonciperet. Mange reagerer på hemmeligholdelsen af deres oprindelse med vrede, mistro og en negativ tilbagevirkning på deres familierelationer. Informanterne kan ofte fortælle, at det har været hemmeligholdelsen eller 'bedraget', der især har været nedbrydende for deres tillid og tilknytning til de sociale forældre og ikke selve brugen af en donor.<sup>79</sup>

Betydningen af åbenhed om donorforholdet er undersøgt fra mange vinkler. Barnets alder, når det får oplysningen om dets donorbaggrund, har været et tema. Ingen undersøgelser viser, at tidlig oplysning er problematisk i sig selv. Generelt er vurderingen, at der ikke er nogen målbar effekt af tidlig oplysning, men der er også resultater, der peger på en positiv indvirkning på forældre-barn-forholdet. Der er forskere, der fremhæver, at små børn ikke har nogen egentlig forståelse af, hvad donorudfangelse betyder, og de taler for åbenhed om sagen som en kontinuerlig proces med blik for barnets behov og udvikling fremfor information som

en enkeltstående begivenhed.<sup>80</sup> Samlet set er det blevet en udbredt holdning blandt forskere og professionelle, at tidlig oplysning af barnet må foretrækkes. Så bliver donorforholdet et element i familiens selvbillede, et narrativ, der 'altid har været der'. Forældrene risikerer ikke at chokere barnet ved – fra det er helt lille – at kommunikere fortællingen om dets undfangelse gennem aldersvarende bøger.<sup>81</sup>

Nogle undersøgelser har kigget på, om donorafkoms eftersøgning af deres biologiske ophav havde betydning for deres forhold til de sociale/juridiske forældre. Det virker for det meste ikke til at være tilfældet, selvom der ses negative effekter i få familier, også hvor forældrene frivilligt har oplyst barnet om donorforholdet.<sup>82</sup>

To studier har undersøgt, hvilken betydning det har for donorbørn at finde frem til eventuelle halvsøskende, altså andre børn af den samme donor. Her var det generelle indtryk, at det var en positiv oplevelse, som styrkede informanternes udvikling og identitetsfølelse.<sup>83</sup> Forskningen

melder helt overvejende om positive møder mellem donorbørn og deres genetiske slægt. Men vi ved ikke meget om udviklingen af disse relationer over længere tidsrum.<sup>84</sup>

Langt de fleste donorbørn har ikke umiddelbart mulighed for at få kendskab til donors identitet, fordi de er blevet til under et anonymitetsregime. Denne påtvungne uvidenhed er blevet oplevet som frustrerende med følelser af tab og skuffelse. Omvendt har det været en følelsesladet og positiv oplevelse for de fleste, hvis det alligevel er lykkedes afkom af anonyme donorer at finde frem til deres donor. Det at kende sit donorophav bliver i reglen set som en fordel af donorbørn, blandt andet fordi det giver viden om sundheds- og helbredsforhold, som er genetisk betinget. Det opleves også som styrkende for donorbørns identitetsfølelse og giver bedre mulighed for at forstå sig selv i en historisk-kulturel og biologisk sammenhæng.<sup>85</sup>

Der er dog behov for mere forskning for at kunne sige noget generaliserbart om, hvilke

mekanismer der bidrager til positive og negative effekter af kontakt med den genetiske slægt.<sup>86</sup>

### **DONORBØRNS ØNSKER OM INFORMATION**

En del undersøgelser har spurgt til donorbørns ønsker om information. Her er der store forskelle. Mindst interesse rapporteres blandt yngre børn og børn af lesbiske forældre.<sup>87</sup>

Nogle børn ønsker kendskab til donors identitet og at få kontakt, fordi de er nysgerrige. Nogle siger, de gerne vil kende til deres forfædre. Derudover er der et behov hos nogle for at vide noget om mulige arvelige sundheds- og sygdomsforhold, og oveni kommer et ønske om en større forståelse af sin egen identitet.<sup>88</sup>

Et studie har undersøgt kvantitativt, hvor stor en andel af børnene fra 256 familier med donor med tilgængelig identitet, der søgte information om donor. Det gjaldt 35 %. Det var information, de i første omgang fik fra fertilitetsklinikken. Børn af lesbiske forældre havde en højere frekvens af henvendelser om information end børn af heteroseksuelle forældre (det modsiger andre

undersøgelser, hvor børn af lesbiske er mindst interesserede i information, som nævnt ovenfor). Piger henvendte sig oftere end drenge. Et stort flertal henvendte sig inden for de første tre år, efter at de var fyldt 18. Mange begrundede henvendelsen med et ønske om at forstå mere om sig selv og at 'finde the missing link'. Et stort flertal (75 %) var interesserede i at tage kontakt til donor, de fleste havde dog lave eller ingen særlige forventninger til den kommende kontakt, og kun ganske få ønskede et tæt forhold til deres donor. Et svensk studie har rapporteret, at kun 5 % af samtlige donorbørn fra heteroseksuelle familier i Sverige har henvendt sig for at få information om donor.<sup>89</sup>

I undersøgelser, som har spurgt mere generelt til donorbørns holdning til brug af fremmede kønsceller ved befrugtning, var det mest almindelige svar, at det blev anset for en acceptabel praksis og metode, men under forudsætning af at der bliver brugt identificerbar donor, ligesom forældre opfordres til at informere deres barn om donor fra en tidlig alder. Der var dog også et relativt stort mindretal,

mere end en fjerdedel i en undersøgelse, der støttede anonym donation, hvis der er adgang til, at donorbarnet kan få oplysninger om donor.<sup>90</sup>

### OPSAMLING

Trods betydelige svagheder generelt i forskningens repræsentativitet er det alligevel muligt at konkludere ganske sikkert på en række punkter ud fra de eksisterende studier:

Det er dokumenteret i en lang række undersøgelser, at mange donorbørn ønsker information om, at de er bragt til verden ved hjælp af kønscelledonation. Mange ønsker også at kunne få information om deres donor. Det gælder dog ikke alle. Det er forskelligt, hvilken information der ønskes og med hvilke begrundelser. Der er en række informationstyper, der er hyppigt efterspurgt: oplysninger om helbred og mulige genetisk baserede sygdomme samt oplysninger om donors personlighed og miljø. Begrundelserne rækker fra nysgerrighed over tryghed i forhold til sundhed og helbred til en bedre forståelse af egen identitet og personlighed.

Udover viden om donors udseende, helbred, personlighed og baggrund er der spørgsmålet om, hvorvidt donorbørn også ønsker at få information om donors identitet. Dette særlige aspekt er det endnu ikke muligt at dokumentere meget solidt, fordi langt de fleste undersøgelser har været gennemført under lovgivning, der sikrede donor anonymitet. Og fra de undersøgelser, der findes, er der ret forskellige tal for, hvor mange der ønsker kontakt med deres donor: fra bare 5 % af populationen op til ca. en tredjedel. Men vi kan uden tvivl konkludere, at det er et behov for nogle donorbørn at få kendskab til deres donors identitet. Det vil være et vigtigt spørgsmål i fremtidig forskning at kortlægge, hvorvidt kontakt mellem donorer og donorbørn etableres, og hvilken betydning den kan have.

Ganske mange undersøgelser har på den anden side kunnet dokumentere, at det ikke virker skadeligt for et barn og dets forhold til forældrene, at det får viden om, at det er et donorbarn. Den almindelige holdning hos forskere, der har arbejdet med forældres



informering af deres donorbørn, er, at oplysning bedst gives ganske tidligt i barnets liv, og at det ikke skal være en engangsforeteelse, men en kontinuerlig proces, at tale om donorforholdet, tilpasset barnets alder og modenhed.

Der er samtidig solid evidens for, at det kan være forbundet med chok samt tab af tillid og tilknytning til forældrene, hvis donorbørn ved en fejltagelse finder ud af, at de er blevet til ved hjælp af fremmede kønsceller.

## SEBASTIANS HISTORIE

Sebastian er 22 år gammel, født og opvokset i Karrebæksminde ved Næstved. Han har altid vidst, at han er blevet til med donorsæd. Han fortæller: "Jeg tror, min mor har sagt det, og snakket med mig om det, allerede før jeg vidste, hvad det betød. Hun havde sådan en bog, der hedder Hvor kommer børnene fra?, som hun brugte nogle gange som godnathistorie. Og på den måde kunne hun jo forklare, hvordan jeg var anderledes fra andre, og hvorfor der ikke var nogen far, men hvor hun har fået hjælp fra en læge.

Så mange mennesker er der heller ikke nede i Karrebæksminde, så alle andre har også vidst det. Selvfølgelig har de jo spurgt, hvis de har været nysgerrige, og så har jeg kunnet forklare det bedre og bedre. Men jeg har jo aldrig selv tænkt: 'Det var da godt nok underligt,' for det har altid bare været sådan. De fleste er meget nysgerrige og positive og sådan 'nå, hvordan er det? Er det ikke underligt ikke at have haft en far?' Der er mange, der er sådan 'nu må du sige til, hvis jeg støder dig', og spørger forsigtigt ind. Hvor jeg er sådan 'bare spørg løs, ik'?' Jeg har

aldrig oplevet at blive drillet. Aldrig nogensinde. Det er klart, at hver gang man møder nye mennesker, så har jeg skullet forklare det en gang. Og så er folk 'nå, okay, sådan er det'. Og så har der ikke været mere end det.

Min mor har været god til at spørge ind til det: 'Synes du, at du mangler en far, og savner du søskende, og tænker du nogensinde på, hvordan det er at have søskende og sådan?' Hvor det er ikke noget, der har floreret i mine tanker på den måde. Men jeg er da glad for, at hun har spurgt, for hvis ikke hun havde spurgt, så havde jeg da nok gået med tankerne mere alene og ikke turdet spørge, hvis de var kommet.

Det er utroligt svært for mig at forestille mig at have en far. Fordi jeg har aldrig prøvet. Jeg kan sagtens se mine venner og relatere, bruge, mænd i min omgangskreds som far-figur, men jeg har aldrig selv haft en far, der er der hele tiden. Så på den måde, så vil jeg ikke sige, jeg savner det. Mor og mig, vi har virkelig fungeret godt. Hun har været god til at udfylde begge roller, på en måde.

Hvis jeg havde haft muligheden for at vide noget om min far, så er jeg ikke sikker på, at jeg havde brugt den. Men jeg havde da været gladere for at have muligheden end for ikke at have muligheden. Mange ting kan jeg godt placere og se, hvor kommer fra. Men jeg har også kørt elitecykelløb i mange år, og det der med at være aktiv og dyrke meget sport og sådan noget, det er der ikke rigtig nogen af mors familie, som gør på samme måde. Det er noget, jeg har tænkt lidt over i de år, hvor jeg var aktiv. Og hvis jeg en dag skulle møde ham, så ville det være noget af det første, jeg ville snakke med ham om.

Jeg synes, alle skal have muligheden for at kende deres donor, om de bruger den eller ej. Det kan hurtigt stresser et menneske med, at man skal tage en masse valg. Og det har sparet mig for nogle lange overvejelser: 'Har jeg nu lyst til at se min far?' Men jeg havde nok foretrukket en åben donor. Mig og min mor har haft en snak, hvor hun har sagt, at hun ikke var sikker på, om hun ville have valgt det eller ej, en åben donor, hvis man havde kunnet det dengang. Jeg tror egentlig gerne, hun ville have gjort det i dag.

Jeg tror bare, dengang var hun meget sådan  
Jeg ved også, at hun – det der papir med mit donornummer – det fik hun ødelagt, der skulle ikke kunne komme nogen og kræve mig.

Min mor har jo prøvet at finde søskende til mig og har også fundet nogle potentielle. Det gjorde så også, at jeg skulle tage stilling til: 'Vil jeg have søskende? Og vil jeg bruge tid på det?' Og så har jeg jo også mødt nogle af de her søskende, og nogle af dem vil gerne kende mig, og jeg har været lidt sådan, du er ikke en del af min – altså, så jeg har lidt fravalgt dem. Der er sådan en stor Facebookgruppe, og et arkiv over donornumre og udseende. Min mor havde selvfølgelig fået ødelagt donornummeret. Så hun skrev i stedet for, 'jeg ved, at min søns far er 180 høj, har mørkt hår og grønne øjne og er skandinavisk af udseende.' Så er der en, der har skrevet 'det kan være de her tre følgende', og de havde forskellig blodtype. Og så fordi vi kendte min blodtype, så kunne vi være sådan 90 % sikre på, hvilken en af dem det var. Jeg kan finde ud af det, hvis vi fik lavet en DNA-test af mig. Men det har jeg ikke gjort. Det kan godt være, jeg gør det, men jeg har

ikke behov for at få de der syv søskende ind i mit liv.

At være donorbarn, det har haft en stor betydning, men det har ikke været negativt, det er meget vigtigt at få med. For selvfølgelig har jeg skullet agere anderledes og tænke over nogle ting. Altså, jeg vidste: 'Okay, på et eller andet tidspunkt vil alle, jeg møder, så komme ind på den her snak, og så skal jeg sige det.' Men jeg var forberedt på det, så det var okay. Det har aldrig været et problem."

# DONORBØRNS RET TIL IDENTITET I SVERIGE

Sverige var et af de første lande til at regulere fertilitetsbehandling ud fra et hensyn til, hvad der var barnets tarv. I 1982 tog den daværende regering initiativ til at kortlægge brugen af insemination i en udredning, der udkom i 1983.<sup>91</sup> Her kunne man konstatere, at der havde været en ganske stærk vækst i antallet af børn, der var blevet til med sæddonation. I 1975 havde man anslået, at der årligt blev født 100 børn via insemination, i begyndelsen af 1980'erne blev tallet sat til mindst 230 pr. år. Inseminationsudredningen konstaterede også, at der ikke fandtes lovgivning på området i noget land i Vesteuropa, mens der var kommet en vis regulering dels i nogle delstater i USA og dels i Canada.<sup>92</sup>

## **DEN SVENSK TILGANG I 1980'ERNES LOVGIVNING**

Den svenske tilgang var inspireret af erfaringer fra adoptionsområdet. Her var lovgivningen

indrettet med det formål at beskytte adoptivbarnet. Det samme princip ønskede man at overføre til tilbud om donorinsemination. Inseminationsudredningen slog fast, at barnets tarv skulle være ledestjernen for denne form for fertilitetsbehandling fremover.<sup>93</sup>

Insemination med donorsæd måtte dengang kun tilbydes gifte eller samboende par. Enlige kvinder eller lesbiske par skulle ikke have mulighed for insemination. Efter udredningens opfattelse var det bedst for et barn at vokse op med både en fader- og en moderfigur. Barnet måtte også beskyttes, ved at partneren til den inseminerede kvinde skriftligt skulle vedstå faderskabet til barnet. Det retlige faderskab til donorbarnet blev hermed sidestillet med den forpligtelse, der lå i faderskabet til børn, som blev født i et ægteskab.<sup>94</sup> Desuden skulle der foretages en vurdering af de kommende forældres fysiske og psykosociale forhold

forud for fertilitetsbehandlingen. Et afslag på behandling skulle kunne påklages til lensretten,<sup>95</sup> som tager sig af klager over lokale forvaltningsafgørelser.

FN's Børnekonvention var endnu langt fra at være vedtaget, da Inseminationsudredningen blev skrevet. Det var således ikke herfra, man kunne henvise til barnets bedste. Som nævnt var det fra adoptionsområdet, man hentede inspiration, både lovgivningsmæssigt og fra forskning om adoptivbørns behov og interesser. Der var endnu ingen forskning om donorbørn. Inseminationsudredningen konkluderede på basis af studier fra USA, Canada og Storbritannien, at adoptivbørn har meget stort behov for at få viden om deres ophav, og at adgang til information spiller en betydelig rolle for barnets udvikling. Udredningen understregede desuden, at en ærlig og åben holdning fra adoptivforældrenes side til spørgsmålet om barnets biologiske ophav var vigtigt, hvis de skulle sikre et nært og fortroligt forhold til deres adoptivbarn. Derfor mente Inseminationsudredningen også, at børn af

donorforældre så tidligt som muligt, og derefter løbende, burde tale med deres barn om, hvordan det var blevet til.<sup>96</sup>

Da Sverige i 1990 tilsluttede sig FN's Børnekonvention,<sup>97</sup> kom dens artikel 7 til at indgå som en klar og entydig understøttelse af barnets ret til at kende sin identitet. I en senere svensk udredning blev det ganske vist nævnt, at konventionens artikel 7 ikke kunne sige noget entydigt om donorbørns rettigheder, da det var adoption, der blev taget udgangspunkt i under forarbejderne.<sup>98</sup> Men der var aldrig en diskussion i de svenske officielle udredninger og lovforarbejder, der satte spørgsmålstejn ved, at man kunne overføre erfaringer og regulering fra adoption til sæddonation, når det drejede sig om at sikre barnet ret til identitet.

Det skulle være en opgave for læger og socialarbejdere, som havde kontakt med donorforældrene, at understrege vigtigheden af åbenhed om donationen overfor barnet. Barnet måtte desuden have ret til at få at vide, hvem der var dets genetiske far, når det

nåede myndighedsalderen. Disse oplysninger skulle formidles af de sociale myndigheder, der også burde tilbyde barnet hjælp, hvis der var behov for at få bearbejdet de følelser, som informationerne udløste. Det måtte desuden sikres, at oplysninger om barnets biologisk ophav blev betryggende opbevaret.

En del læger havde advaret om, at det ville blive umuligt at skaffe sæddonorer, som var villige til at leve med, at deres identitet kunne afsløres. Den frygt fandt Inseminationsudredningen overdrevet, selvom man imødeså, at antallet af donorer ville falde for en tid. Man gættede desuden på, at det formentlig kun var få donorbørn, der ville opsøge deres biologiske far.<sup>99</sup>

Forslaget om at give barnet ret til information om sit ophav gav anledning til stor debat. Praxis havde hidtil været at omgive donorinsemination med størst mulig diskretion og at undgå, at barnet fik kendskab til, hvordan det var blevet til. Høringer i den videre lovproces viste, at der var almindelig enighed med

Inseminationsudredningen i, at forældrene tidligst muligt burde tale med barnet om, at det var blevet til med donorsæd. Men der var ikke tilslutning til, at det var noget, der skulle lovfæstes. Det måtte være forældrenes afgørelse, hvornår barnet skulle informeres, men det burde være en opgave for det sygehus, hvor fertilitetsbehandlingen fandt sted, at gøre forældrene opmærksomme på vigtigheden af åbenhed overfor barnet om dets tilblivelse. Disse punkter fik også opbakning fra regeringen.

Der var mere delte meninger om, hvorvidt barnet skulle have ret til at kende donors identitet. Det gjaldt både i ekspertgruppen bag udredningen og i høringssvarene. Regeringen fandt, at barnet ikke burde udelukkes fra at få tilgængelige oplysninger om, hvem som var dets donorfar. Det burde også være en ret for det barn, der ikke var fyldt 18 år og dermed myndig, blot der var den fornødne modenhed. Det kunne man i almindelighed forvente gjaldt for de fleste børn i de sene teenageår. Modenheden kunne vurderes gennem en samtale. Justitsminister Sten Wickbom mente i sin fremlæggelse, at

en samtale også ville være til støtte for barnet for at få bearbejdet de følelsesmæssige følgevirkninger, der måtte forventes i situationen.

Der havde været betænkeligheder i nogle af høringssvarene overfor, om barnets ret til at få kendskab til sin donor ville få negativ indflydelse på relationerne i familien. Desuden var der bekymringer for, om der blev skabt uoverkommelige problemer for inseminationsvirksomheden. Det sidste, mente regeringen, ville være en overgangsproblematik, som burde kunne håndteres. Men der måtte sikres omhyggelig beskyttelse af donors personlige oplysninger, så de ikke var tilgængelige for andre end donorbarnet.<sup>100</sup>

Sveriges første lov om insemination blev derpå vedtaget og trådte i kraft i 1985. Heri fik barnet ret til information om sin donor, når det havde nået en 'tilstrækkelig modenhed'. Information om donor skulle registreres i en særlig journal, som skulle opbevares i mindst 70 år. Barnet kunne få hjælp af socialnævnet i sin kommune til at finde frem til den information, der måtte

være i sygehusenes særlige donorjournaler, hvis det havde en mistanke om at være barn af en donor.<sup>101</sup> Insemination skulle kun kunne foregå på offentlige hospitaler.

### UDFORDRINGER I PRAKSIS

I årene efter vedtagelsen af loven i 1985 faldt antallet af børn født med sæddonation kraftigt til mellem 50 og 60 årligt. Der blev peget på flere årsager til dette fald. På grund af den nyopdagede risiko for hiv-smitte skete der indskrænkninger i den sæd, der måtte anvendes. Der blev færre læger, som arbejdede med fertilitetsbehandling, nogle var imod den nye ret for barnet til at få information om sit ophav, og det blev fremhævet, at det blev sværere at rekruttere donorer. Heroverfor blev der peget på, at klinikker, der havde en positiv holdning til barnets ret til information, godt kunne skaffe donorer, men en mere generel mangel på ressourcer betød, at ventetiden på en behandling var steget til helt op til tre år.<sup>102</sup>

I 2003 blev antallet af børn, der kom til verden med sæd- og ægdonation, anslået til at være



ca. 100.<sup>103</sup> Samme år var det blevet tilladt at få behandling med ægdonation.<sup>104</sup> Andre reformer ligestillede lesbiske par med heteroseksuelle par i forhold til at modtage sæddonation,<sup>105</sup> ligesom den kvindelige, samboende partner kunne få tildelt moderskab på lige fod med mandens faderskab hos gifte eller samlevende par.<sup>106</sup> Disse udvidelser af adgangen til donation medførte yderligere ventetid på behandling. Den længere ventetid i Sverige og muligheden for at få anonym sæddonation på den anden side af Øresund betød, at der var en del par, der tog til Danmark for at blive behandlet.<sup>107</sup> Det har ikke været muligt inden for rapportens rammer nærmere at undersøge problematikker med tilgang af donorer i Sverige og sammenhængen med ventetider til behandling.

Barnets ret til at få viden om sit genetiske ophav var i praksis ikke helt enkel at sikre. Forældre kunne vælge at tage til udlandet og dér blive befrugtet med en anonym donor. Hvor mange der valgte den mulighed, er ukendt.<sup>108</sup> Den model gik stik imod myndighedernes intention om at respektere barnets adgang til

information om sin identitet. Hertil kom, at en undersøgelse viste, at heller ikke alle svenske forældre behandlet i det svenske system var indstillede på at fortælle deres barn, at det var bragt til verden med donation. I en mindre undersøgelse kunne forældre desuden berette, at sundhedspersonalet, der stod for behandling med sæd og æg, var tilbageholdende med at informere om vigtigheden af, at barnet fik viden om sin herkomst. Det fremgik af undersøgelsen, at forældre, der blev opmuntret til at fortælle om donationen, havde gjort det for de flestes vedkommende, mens åbenheden tog af for de forældre, der ikke var blevet opfordret til at fortælle barnet om donationen.<sup>109</sup>

### **NYERE JUSTERINGER AF SVENSK LOVGIVNING**

For at motivere alle forældre til at være åbne om donationen overfor deres barn, indførtes en lovfæstet pligt for forældre til at oplyse barnet om, hvordan det var blevet til. Forpligtelsen skulle ikke bare gælde forældre, der havde fået fertilitetsbehandling med sæd eller æg i det offentlige svenske system. Intentionen var, at også forældre, der havde fået hjælp i udlandet

eller selv havde foranstaltet en insemination, skulle være omfattet. Det betød, at en bestemmelse, der pålagde forældre at informere deres barn om dets herkomst, blev indført både i loven om genetisk integritet, som regulerer fertilitetsbehandling i Sverige, og i den almene forældreansvarslov, som gælder for alle forældre (forældrebalken).<sup>110</sup>

Socialstyrelsens vejledning om fertilitetsbehandling anbefalede, at forældre både før og efter fertilitetsbehandlingen blev tilbudt samtaler med en medarbejder med adfærdsvidenskabelig baggrund for at drøfte vigtigheden af, at barnet fik kendskab til sit genetiske ophav.<sup>111</sup> I en senere vejledning fra 2017 blev det tilføjet, at også barnet skal tilbydes efterfølgende støttesamtaler, hvis det henvender sig til kommunens socialnævn for at få information om sin biologiske far. Hvis et barn har en formodning om at være donorbarn, skal det have hjælp til at få dette undersøgt. Og hvis barnet ønsker at få forbindelse til sin donor, bør nævnet tilbyde at tage den indledende kontakt med denne for barnet.<sup>112</sup>

Man søgte også at styrke barnets ret til og muligheder for at få information om sin donor i tilfælde, hvor forældrene bliver behandlet i udlandet. Hvis moren her fik kønsceller fra en donor, som ikke var anonym, kunne partneren umiddelbart blive anerkendt som far eller medmoder af socialnævnet.<sup>113</sup> Hvis forældrene derimod valgte en anonym donor, måtte morens partner ansøge om adoption for at blive anerkendt som far eller medmoder. Hermed ville man motivere parret til at vælge en donor, hvor barnet havde ret til at få identiteten at vide. Socialstyrelsens vejledning om fertilitetsbehandling gav desuden ganske konkrete anvisninger på, hvilke oplysninger om donor der burde noteres. Det gjaldt information om udsende, herunder øjenfarve, hud- og hårfarve, vægt og højde, samt om donors erhverv, interesser, slægts- og familieforhold. Der kunne ydermere vedlægges et foto til journalen.<sup>114</sup> Socialstyrelsen blev også pålagt at udforme retningslinjer for, hvordan sygehuse og socialnævn skulle modtage og hjælpe børn, som henvendte sig for at få oplysninger om deres genetiske ophav, ligesom det burde være et fast

punkt i tilsynsvirksomhed på sygehusene at have øje for, om rutiner og kompetencer til at sikre alle oplysningsforpligtelser var på plads.<sup>115</sup>

Fra midten af 2010'erne kom endnu en udredning og en række reformer, der skulle øge mulighederne for behandling af ufrivillig barnløshed.<sup>116</sup> Blandt andet fik enlige nu samme adgang til fertilitetsbehandling som gifte og samboende par. Desuden blev behandling på private klinikker tilladt i Sverige pr. 1. januar 2019.<sup>117</sup>

Barnets ret til information blev yderligere styrket, ved at det nu også skulle have mulighed for at videregive og eventuelt selv få kendskab til andre, der var blevet til via den samme donor, altså mulige halvsøskende. Hvis barnet ønsker det, kan det give personlige oplysninger til den særlige journal, som opbevares om dets donor, ligesom det kan se informationer, som andre af donorens børn har fået indlagt i journalen.<sup>118</sup> Barneombudsmanden havde foreslået, at oplysninger om donor skulle kunne ses i folkeregistret. Det ønskede regeringen

imidlertid ikke at følge ud fra den overbevisning, at det bedste for barnet er, at det får oplysninger om sit ophav af sine forældre og ikke af andre personer, måske på et tidspunkt, hvor det ikke er hensigtsmæssigt.<sup>119</sup>

### OPSUMMERING

Sverige har fra den tidligste regulering af kunstig befrugtning i 1980'erne været opsat på at beskytte barnets ret til identitet. Baggrunden var de erfaringer, man havde fra adoptionsområdet. Den første lovgivning hvilede blandt andet på en udredning, der kortlagde forskning om, hvilken betydning det har for børn af have information om deres ophav, og hvordan det kan påvirke barnets udvikling, hvis denne viden ikke er tilgængelig eller bliver tilbageholdt. Beslutningstagerne tvivlede ikke på, at der kunne drages en parallel mellem adoption og tilblivelse med kunstig befrugtning, når det handlede om forhold vedr. barnets identitet.

Med Sveriges tilslutning til FN's Børnekonvention blev argumentationen for at sikre barnets ret til identitet suppleret med en

henvisning til de forpligtelser, staten har efter konventionens artikel 7. Formuleringerne i børnekonventionen tolkede de svenske myndigheder som en ret for barnet til at kende sine forældre, og det omfattede også en ret til at få information om en genetisk forælder, som havde doneret sæd.

Sverige har i alle årene siden midten af 1980'erne lagt stor vægt på, at stat og myndigheder har kontrol med sæd- og siden også ægdonationer. Al fertilitetsbehandling med donor er foregået i statsligt regi indtil 2019, hvor også private klinikker fik ret til at tilbyde behandling. I både lovgivning og vejledninger er det desuden blevet kommunikeret klart ud, at forældre bør vejledes om vigtigheden af at være åbne om donationen overfor barnet.

Barnets ret til at kende til sit ophav er blevet aktivt understøttet af lovgiver. Der har været igangsat en ganske omfattende forskning på området. Det betød, at man blev klar over, at der i en lang årrække efter den første lovgivning i 1980'erne ikke var nogen udbredt opbakning

til at være åbne om donationen overfor barnet, hverken fra forældre eller sundhedspersonale. Denne viden førte til en forstærket indsats med at lovfæste, at forældre har et ansvar for at informere deres børn om en eventuel donation. Ligesom der er sikret et mere systematisk tilsyn med, at vejledning om åbenhed er en fast praksis i fertilitetsbehandlingen.

Hvis forældre modtager behandling i udlandet, søger man at motivere dem til at vælge en åben donor ved at lette adgangen til at få faderskabet eller medmoderskabet anerkendt i Sverige. Hvis forældre derimod vælger anonym donor i udlandet, skal den sociale far eller medmoder ansøge om at adoptere barnet, hvilket er en længere proces.

De kommunale socialnævn har pligt til at støtte et barn, der er tilstrækkeligt modent, i at finde frem til de oplysninger, der findes om hans eller hendes donor. Hvis barnet kun har en formodning om at være donorbarn, skal socialnævnene bistå med at få det afklaret. Socialnævnet bør også hjælpe barnet med at

få forbindelse til sin donor ved at tilbyde at tage den første kontakt. De svenske vejledninger på området anbefaler, at forældre og donorbarn tilbydes samtaler om donationen.

Senest har et barn fået ret til at videregive personlige oplysninger til donors journal samt at modtage tilsvarende videregivne oplysninger fra deres eventuelle halvsøskende fra samme donorjournal.

## KARSTENS OG DIANAS HISTORIE

Karsten og Diana bor i nærheden af Odense. De har en datter på 21 og en søn på 17, begge er donorbørn og helsøskende, det vil sige at de har den samme donor som genetisk far. Når Karsten og Diana husker tilbage, talte man ikke meget om, at børnene skulle have noget at vide om deres donorophav, men de var selv indstillet på det.

Karsten: "Det var kun et spørgsmål om at finde det rigtige tidspunkt at gøre det på. Den nærmeste familie vidste det. Men vi syntes nok, at vi måtte vente på vores søn, hans skulle jo også kunne håndtere det. Han var vist 11 år, da det så blev til noget."

Diana: "Altså, Karsten og jeg havde gået i lang tid og tænkt: Det er den her fredag, at det skal være, så vi ligesom havde weekenden ... Så op til ... puuh! Hvordan skal det nu gå? Karsten måtte være forberedt på, at de kom til at sige de grimme ting. Men alt det skete ligesom ikke. De blev bare møgkede af det. Og så var vi der, og trøstede og krammede, og vi snakkede, og vi snakkede, og vi snakkede om det. Jeg kan huske,

vi var så fysisk udmattede, hold nu op. Men det at få det fortalt var en kæmpe lettelse.

Jeg spurgte ungerne, om jeg skulle tage med dem i skole. Ej, det skulle de nok selv ordne. Men vi havde selvfølgelig skrevet til klasselærerne, og det var en udfordring for dem, at de skulle stå med det. Men det blev også lidt spændende og lidt interessant. Det er der ikke mange, der annoncerer, derude på landet – vi bor jo i et lille bysamfund.”

Karsten: ”Man kan sige, vi skulle over det her bump, Og så følte de sig faktisk ret trygge i det bagefter.”

Diana: ”Jeg ville da have ønsket, at den klinik havde guidet os i det: Fortæl det nu fra starten af, lav en fortælling ud af det, og gør det til en del af jeres liv. Fordi et eller andet sted har det jo været en hemmelighed, selvom vores allernærmeste familie og nogle få venner har vidst det.”

Karsten: ”Vores datter sagde bagefter, at hun havde en fornemmelse af, at der var noget, der

var anderledes. Måske noget, som ikke blev sagt, eller et eller andet i den stil. Hun havde på en eller anden måde luret, at der var noget. Hun vidste bare ikke, hvad det var.”

Diana: ”Så noget af det første, hun spurgte om, det var: ’Er vi søskende?’”

Karsten: ”Ja, det var meget magtpåliggende. Det handler jo også især virkelig om identitet. Vores datter sagde, at det var så mærkeligt det hele, fordi på en måde var hele hendes verden vendt på hovedet, og på en måde var der ikke sket noget som helst.”

Diana: ”Ja, jeg kan huske vores søn, han siger så meget frisk: ’Skal vi så ikke sige far til dig mere?’ ’Det bestemmer du da selv, du kan da bare sige Karsten til ham.’ ’Ej, det da o’ lidt mærkeligt’. Altså, Karsten har jo været en lige så stor del som en helt almindelig biologisk far. Det var måske meget interessant for dem at se donor, men så var det heller ikke mere. Og vi var jo en mor og en far her, så vi har ikke brug for flere. Og det er jo enormt egoistisk set ud fra et donorbarns

... Altså det med kendskab til donor, det må du simpelthen spørge donorbørnene om. Det kan vi jo ikke helt svare på.”

Karsten: ”Som far, som forældre, så skal man jo have den holdning, at man synes, det er i orden. Altså helt grundlæggende, at man synes, det er lige så godt. Man kan sagtens gøre det til et problem, hvis det er det, man vil. Men man kan også prøve at lade være.

Men vi har alle fire faktisk haft meget glæde af det sidenhen. Vores datter var jo ret hurtig til at gå på Facebook og finde nogle donørsøskende. De kunne spejle sig i hinanden også i bogstaveligste forstand, fordi de ligner hinanden. Det er lidt pudsigt, det der med, at man har nogle halvsøskende i Sønderjylland og i Stockholm og et andet sted på Fyn. Altså, der bor en familie 15 km fra os, og de har boet der i mange, mange år, det har vi jo bare ikke vidst. Og dem har vi holdt kontakt med, og især faldt vi rigtig godt i hak med den familie, som bor i Stockholm, det vil sige en mor og to sønner. De har været hos os, og vi har været hos dem. Så nu er de jo ... otte

halvsøskende. Der kan være ca. 25 søskende, det var sådan en tommelfingerregel, kunne vi forstå. Altså ved den ene klinik. Så kan man jo ikke vide, om han også har haft et nummer i en anden klinik.”

Diana: ”Alle ved, når nogen skal til at adoptere et barn. Men alle ved dæleme ikke, når nogen skal ud og have lagt sæd op, vel? Altså det er jo slet, slet ikke noget, man lige siger: 'Heey nu skal I bare høre, jeg skal liiiiige på klinikken'. Altså, uha nej.”

Karsten: ”Vores agenda er nok mest at få noget mere åbenhed omkring det med donorbørn. At det ikke er så tabuiseret. Der er altså mange, der synes, at det skal børnene ikke vide. Og jeg synes, det er synd og skam. Simpelthen. Det synes jeg næsten, er en forbrydelse mod børnene. Ej, ikke næsten, det synes jeg, er en forbrydelse mod børn.”



## DONORBØRNS RET TIL IDENTITET I NORGE

Da Norge i 1987 fik sin første lov om kunstig befrugtning, var barnets ret til identitet et vigtigt punkt i debatten. Det havde i mange år været praktisk muligt at få kunstig insemination via anonym sædgiver. Det blev anslået, at ca. 200 børn kom til verden årligt på den måde.

Flertallet i det norske Storting var imidlertid ikke indstillet på at opgive anonymitetsprincippet, da man vedtog 1987-loven. En vigtig begrundelse var, at der ikke var påvist problemer med den eksisterende ordning. Tværtimod mente mange, at det kunne skabe problemer at ophæve anonymiteten. For den sociale far kunne det opleves som en trussel og skabe usikkerhed i forholdet til barnet og dermed gøre familie-situationen utryk. Fra sundhedspersonale, der varetog fertilitetsbehandlinger, blev der advaret om, at der kunne opstå et gråt marked. Parlamentarikerne refererede også til undersøgelser, som viste, at forældrene ønskede

at bevare anonymiteten. Det betød samlet set, at anonymitet var den bedste sikring af barnets rettigheder, mente man.<sup>120</sup> Det blev således et krav, at sæddonor skulle sikres anonymitet.<sup>121</sup>

Det norske Barneombudet havde i sit høringssvar til den nye lov talt for, at sædgiver ikke burde være anonym. Da Norge skulle rapportere til FN's Børnekomité om gennemførelsen af børnekonventionen i Norge, tog Barneombudet anonym sæddonation op i sin supplerende rapport, og i sine 'Konkluderende bemærkninger' til Norge anførte børnekomitéen, at der kunne være en konflikt med den anonyme ordning i forhold til børnekonventionens bestemmelse om barnets ret til at kende sit ophav (se afsnit 'Børnekonventionen', s. 35). Barneombudet var også aktiv i debatten om anonymitet på mange andre måder,<sup>122</sup> men der skulle endnu gå en årrække, før opinionen havde rykket sig.

## DEN NORSKE TILGANG I LOVGIVNING I 00'ERNE

Omkring årtusindskiftet fik det norske sundhedsministerium, Helsedepartementet, til opgave at evaluere bioteknologiloven, hvor også kunstig befrugtning med donation indgik. Det blev til et omfattende såkaldt høringsnotat, hvori der indgik hørings svar fra ca. 80 forskellige aktører på området.<sup>123</sup>

Nu havde holdningen til donoranonymitet ændret sig, både i ministeriet og i Stortinget, selvom der fortsat var betydelig uenighed blandt politikere og eksperter på området.<sup>124</sup> Således var det norske Arbejderparti imod ophævelse af anonymiteten, og det statslige Bioteknologinævn var delt i spørgsmålet.<sup>125</sup> Regeringen og et flertal i Stortinget fortolkede nu FN's Børnekonvention sådan, at artikel 7 giver barnet ret til at få kendskab til, hvem der er dets forældre, så langt det lader sig gøre. Her måtte hensyn til potentielle forældres ønsker om anonymitet vige, fastslog høringsnotatet fra Helsedepartementet. Det fremholdt, at det kunne have psykologisk og medicinsk betydning

for barnet at have viden om sit ophav for at kunne få svar på spørgsmål som "hvorfor er jeg, som jeg er?" "Er jeg arvemæssigt disponeret for særlige sygdomme?"<sup>126</sup>

Med henvisning til de svenske erfaringer blev det fremhævet, at efter det første dramatiske fald i tilgangen af sæddonorer, da anonymiteten blev fjernet i nabolandet, var man kommet tilbage på det gamle niveau. Der havde været et skifte i typen af sædgivere fra unge værnepligtige mænd til modne mænd, først og fremmest rekrutteret blandt bloddonorer. Ventetiden på behandling med donorsæd var nu et halvt til et år, det samme som før, anonymiteten blev ophævet.<sup>127</sup>

Adoptionsloven var også en inspiration, men man gik ikke helt så langt med kravet om at sikre barnet viden, når det handlede om donation. Hvor adoptivforældre havde (ikke-sanktioneret) pligt til at fortælle deres barn om adoptionen, mente lovgiverne, at man skulle nøjes med at søge at fremme, at forældre gav deres barn mulighed for at få viden om dets ophav. Det blev

foreslået at udvikle materialer til forældre og formidle de svenske erfaringer. For barnet skulle det desuden være en mulighed, når det fyldte 18 år, at få information blot på baggrund af en formodning om at være donorbarn. Hvis barnet således ønskede at vide, om det var blevet til via donor, skulle det have ret til at få oplysninger herom. Barnet kunne herefter få oplyst navn og personnummer på donor.<sup>128</sup> Der skulle ikke tilgå sæddonoren information om, at barnet havde fået oplysninger om ham. At barnet får data om donor, betyder ikke, at han bliver opsøgt, mente man i høringsnotatet. Andre burde heller ikke kunne få oplysninger om donor, for det kunne betyde, at det blev svært at rekruttere donorer. Skulle der være særlige, livstruende situationer, hvor formidling af helbredsoplysninger var afgørende, vil man kunne håndtere en sådan situation efter nødretsvurderinger, fastslog notatet.<sup>129</sup>

For at sikre oplysningerne for barnet blev det lovfæstet, at sædbankerne var ansvarlige for at registrere sædgivers identitet og indrapportere oplysningerne til et donorregister. Loven indførte

desuden hjemmel til, at ministeriet fastlagde en eventuel øvre aldersgrænse for sæddonorer, hvor mange gange sæd kan benyttes fra én donor, hvilke oplysninger der skal registreres, og under hvilke forhold de opbevares.<sup>130</sup>

Bioteknologiloven af 2003 blev resultatet af den grundige høringsproces.<sup>131</sup> Loven gav børn undfanget med sæddonation ret til at få oplysninger om deres genetiske ophav, når de fyldte 18 år.<sup>132</sup> Loven tillod ikke fertilitetsbehandling på andre end heteroseksuelle par, som var gift eller samboende.<sup>133</sup> Det skulle herudover være en fertilitetslæges afgørelse, om de potentielle forældre skulle have mulighed for at blive behandlet. Beslutningen herom skulle lægen træffe ud fra medicinske og psykosociale vurderinger, eventuelt bistået af en psykolog eller en psykiater. Det blev præciseret, at der skulle lægges vægt på parrets omsorgsevne og hensynet til barnets bedste. Desuden skulle lægen kunne indhente oplysninger fra andre instanser, hvis det var nødvendigt for at foretage en helhedsvurdering af parret.<sup>134</sup> Barneombudet

var kritisk overfor denne mulighed for informationsudveksling, som man mente kunne virke krænkende på forældrene. Men ministeriet fandt, at når samfundet gennem kunstig befrugtning hjælper et barn til verden, har det også et vist ansvar for at vurdere de forhold, det fødes til. Det var ikke så omfattende en vurdering som ved adoption, fastslog Helsedepartementet uden dog at begrunde dette nærmere.<sup>135</sup>

I en revision af loven i 2009 blev det også muligt for gifte eller samlevende kvinder i ægteskabs-lignende forhold at modtage donorsæd på linje med heteroseksuelle par.<sup>136</sup> Enlige kunne fortsat ikke få behandling, ligesom ægdonation ikke var tilladt.

### **UDFORDRINGER I PRAKSIS OG NYERE JUSTERINGER I LOVGIVNINGEN**

I årene 2004-2013 sås en tendens mod, at stadig flere benyttede sig af assisteret befrugtning. I 2012 og 2013 var antallet af børn født med donorsæd i Norge henholdsvis 166 og 210.<sup>137</sup> Rekruttering af sæddonorer fra Norge var et vedvarende problem. Helsedirektoratet

påpegede, at dette var velkendt fra andre lande også, men at Norge kæmpede med særlige udfordringer, fordi afstandene er store, landet er tyndtbeholdt, og der havde ikke været gennemført kampagner baseret på tilstrækkelig viden og ressourcer. På de private klinikker blev efterspørgslen på sæd dækket af import fra Danmark. Men der var fortsat ventetid på behandling på de offentlige klinikker (hvor behandlingen er gratis).

De norske retningslinjer fastsætter et loft på otte børn for hver sædgiver. Det kan give problemer for familier, der gerne vil bruge den samme donor til alle deres børn. På grund af donormanglen prioriterer de offentlige klinikker at lade barnløse komme til i køen foran forældre, der ønsker et barn mere. Dette komplicerer puslespillet med at få bestemte donorer til bestemte familier, og det begrænser i nogle tilfælde mulighederne for at få fælles ophav til børn i samme familie.

En anden problematik, der har vist sig, knytter sig til den behandlende læges vurdering af de

ansøgende pars forældreevner. Hvis lægen mener, der er brug for supplerende information, kan han eller hun bede barnevernet eller NAV, den kommunale arbejds- og velfærdsforvaltning, om at rapportere, hvad de måtte vide om de pågældende. Der er imidlertid ingen lovmæssig forpligtelse til at videregive information, og lægerne har oplevet, at de ikke kunne få de ønskede informationer. Fagmiljøerne har derfor efterlyst fælles retningslinjer for den medicinske og psykosociale vurdering af par, der ønsker fertilitetsbehandling. Hermed kunne der skabes en fælles forståelse af alle relevante myndigheders forpligtelser til at bidrage til at belyse et pars situation og omsorgsevne, når det er nødvendigt, lød argumentationen.

Barnets ret til information om sit genetiske ophav bliver aktuel i praksis i 2023, hvor de første norske donorbørn fylder 18 år. En arbejdsgruppe har arbejdet med sagen og anbefalet, at der etableres en vejledningstjeneste for donorbørn, der ønsker at tage kontakt til deres donor. Børnene har alene ret til at få navn og adresse på donor. I Norge ser man barnets ret til information

som strengt individuel. Det betyder, at man ikke udleverer donorkoden til donorbørn, således at de kan opspore eventuelle (halv-)søskende. Det gælder også for familier, at myndighederne ikke kan informere et barn om, hvorvidt hun eller han har samme donor som andre børn i familien. Denne politik skal fastholde, at det er hvert enkelt barns egen ret at søge viden eller ikke søge viden om sit ophav.<sup>138</sup>

På baggrund af Helsedirektoratets og Bioteknologirådets evalueringer af såvel lovgivning som praksis på bioteknologiområdet samt hørings svar fra en meget stor gruppe aktører og interessenter på området fulgte en revidering af teknologiloven, der blev vedtaget i 2020.<sup>139</sup> De vigtigste ændringer set fra en barnevinkel var, at barnet fik ret til at få information om sin donor allerede ved det fyldte 15. år fremfor som før ved det 18. år. Det var et punkt, der var nogen uenighed om i hørings svarene. Oslo Universitetssykehus mente, at nedsættelsen af aldersgrænsen kunne gøre det endnu vanskeligere at rekruttere donorer. Andre, heriblandt Teknologirådet, mente, at

information var nødvendig, for at barnet kunne udøve sine rettigheder, og at tendensen i sundhedsetik og -jura gik i retning af at styrke barnets ret til information og deltagelse.<sup>140</sup>

Helsedepartementet tilsluttede sig også den lavere aldersgrænse, fordi det i teenageårene kan være vigtigt at kende donors identitet for at undgå forhold eller bare bekymringen for at kunne komme til at indgå i et forhold til en halvsøskende, selvom risikoen statistisk er lav.<sup>141</sup>

Der blev desuden vedtaget en forpligtelse for forældre til donorbørn til at informere børnene om, at de var blevet til ved en sæddonation. Dette blev støttet af de fleste hørings svar. Senter for medicinsk genetik udtalte, at åbenhed giver tryghed og tillid til omsorgspersoner. Denne informationspligt findes for adoptivforældre, og det er naturligt, at den udstrækkes til donorforældre. Enkelte var betænkelige, som Legeforeningen, der mente, at nedsættelsen af aldersgrænsen til 15 år underminerede den enkelte families mulighed for selv at beslutte, hvor, hvornår og hvordan barnet skal informeres. Foreningen erklærede dog at være for åbenhed

om donationen og fremhævede, at denne også burde gælde for børn, der var konciperet med donoræg.

Ved behandlingen i Stortinget vist der sig flertal for også at tillade ægdonation, som hidtil havde været forbudt. Det betød, at de rettigheder, der blev vedtaget, fremover skulle gælde både børn, som var blevet til med sæd- og med ægdonation. Også enlige fik ret til donation, hvor det før kun havde været en mulighed for par. Endelig blev det vedtaget at oprette et særligt register, som opbevarer æg- og sæddonors identitet til brug for barnet.<sup>142</sup>

Ligesom i Sverige er forældres informationsforpligtelse ikke strafsanktioneret, det vil sige, at forældre ikke bliver retsforfulgt, hvis de undlader at informere deres børn om deres donorophav. Helsedepartementet fandt, at straf i disse tilfælde ikke var hensigtsmæssig. Det blev ikke begrundet nærmere. Informationspligten var derimod begrundet i, at den ville give barnet en bedre mulighed for at benytte sig af retten til at få viden om donors identitet. Desuden

ville det motivere til åbenhed og hermed minimere risikoen for en utilsigtet afsløring af donoroprindelsen, som kan virke psykologisk traumatiserende og ødelægge tilliden til forældrene.<sup>143</sup>

For at styrke den behandlende læges vurdering af de potentielle forældre omsorgsevne blev det påkrævet, at de, som søger assisteret befrugtning, skal fremlægge en børneomsorgsattest med information om eventuelle sigtelser, tiltale eller straf for bestemte forbrydelser. Det blev også præciseret i loven, at lægen kan indhente oplysninger om kvinden eller parret fra offentlige instanser til brug for vurderingen af omsorgsevnen. Det kan være oplysninger om helbred, økonomi, bolig, og hvor længe parret har boet sammen. Er der tale om lovmæssigt tavshedsbelagte oplysninger, kræves samtykke fra de involverede personer. Hvis lægen er i tvivl, kan han eller hun bede om at få en vurdering af omsorgsevnen fra en instans udpeget af Helsedepartementet.<sup>144</sup>

## OPSUMMERING

I Norges første lov fra 1987 om assisteret befrugtning med donorsæd bestemte man sig for, at det ville være det bedste for barnet, at donor var anonym. Det skete med henvisning til, at det kunne virke krænkende på den sociale far at skulle leve med viden om den genetiske far. Der var også bekymring for, at der kunne opstå et gråt marked for behandling.

Da teknologiloven skulle revideres omkring årtusindskiftet, iværksatte regeringen en omfattende høringsproces. Nu var holdningen til donoranonymitet skiftet, selvom der stadig var forskellige meninger om sagen. Helsedepartementet fremhævede dels, at man fortolkede FN's Børnekonventions artikel 7 sådan, at myndighederne var forpligtet til så vidt muligt at sikre barnets ret til viden om sin identitet. Dels fandt man, at viden om det genetiske ophav var vigtig for et barn i opbygningen af dets selvbevidsthed. Man vurderede desuden på baggrund af svenske erfaringer, at krav om åben donor ikke ville resultere i varig mangel på donorer. Der blev

sat en aldersgrænse på 18 år, hvorefter et donorbarn skulle have ret til at få oplysninger om sin sæddonors navn og personnummer. Retten skulle også gælde børn, der alene havde en formodning om at være blevet til med donation. Loven, der kom i 2003, gav alene heteroseksuelle, samlevende par ret til fertilitetsbehandling. I 2009 blev denne gruppe udvidet til også at omfatte homoseksuelle, samlevende kvinder.

Efter en omfattende evaluering med bidrag fra en lang række interessenter fulgte en revision af bioteknologloven i 2020. Her skærpedes barnets ret til at få information om sit ophav, således at aldersgrænsen blev sænket fra 18 til 15 år. Ligeledes fik forældre nu en (ikke strafsanktioneret) pligt til at informere barnet om donationen.

Den nye bioteknologlov skærpede tillige myndighedernes forpligtelse til at udlevere oplysninger om potentielle forældre til donorbørn, hvis der var behov for det.



## DANSK FERTILITETS- SELSKAB FORTÆLLER

Medlemmerne i Dansk Fertilitetsselskab kommer fra både offentlige og private fertilitets-klinikker og udgøres af læger, biologer, bioanalytikere, sygeplejersker, jordemødre og sekretærer, i alt 430 medlemmer.

Josephine Lemmen har været kasserer og næstformand i selskabet og har siddet som biolog-repræsentant i to et halvt år i bestyrelsen, hvorfra hun er udtrådt for nylig.

Josephine fortæller, at Dansk Fertilitetsselskab afholder faglige møder og er talerør for medlemmerne, ligesom man udvikler kliniske guidelines for forskellige aspekter af fertilitetsbehandling. Der er også et sæt guidelines for sæddonation. Men der er ikke udarbejdet etiske retningslinjer for medlemmerne, som man har gjort i det amerikanske søsterselskab, American Society of Reproductive Medicine.

”Det har vi nok ikke tænkt, at der var brug for. Vi har allerede mange forpligtelser, som vi informerer om. Problemet med et standard-

informationsmateriale vil også være, at det hurtigt bliver forældet. Sædbanker udvikler hele tiden nye donortyper, og så er materialet ikke ajour længere.

Selskabet har ikke nogen holdning til spørgsmålet om valg af kontaktbar eller ikke-kontaktbar donor. Men det har været almindelig praksis i mange år, at klinikker informerer kommende forældre om at fortælle deres barn om, at det har en donor.

Men vi har jo også oplevet, at da det blev obligatorisk at bruge kontaktbar donor i Sverige, så vi en stigning i antallet af svenskere, der kom til Danmark. Nogle ønskede ikke en kontaktbar donor, og desuden steg ventetiderne. Patienter søger derhen, hvor de kan få hjælp. Og når lovgivningen i Sverige og Norge er meget restriktiv, så kommer man til Danmark. I Sverige er det lægen, der vælger donor for dig. Du har ingen indflydelse på, hvordan donor ser ud.

I Danmark kan vi også godt have svært ved at følge med efterspørgslen på nogle donortyper:

Typisk den kontaktbare donor, der er over 1,80 høj med blondt hår og blå øjne. Vi har også restriktioner på antal børn pr. donor; hvis det bliver til børn i 12 familier, så lukker vi for donor til danske kvinder.

Mange forældre finder selv frem til deres donor på sædbankernes hjemmesider. Her er der information om forskellige donortyper. Det bliver fulgt op af klinikken, hvor de får behandlingen. Tendensen er nok, at flere vælger kontaktbar donor, men der kan godt være et pengespørgsmål i det, for det er dyrere, hvis det er en kontaktbar. Mit indtryk er, at den information, der gives på fertilitetsklinikkerne, er tilstrækkelig. De har et højt niveau og professionelle folk.

Vi skal oplyse vores patienter om deres donornummer ved selve behandlingen, og de får det på skrift igen, når de har opnået graviditet – hvis de ellers melder tilbage. Og vi skal opbevare informationen, der er knyttet til donornummeret, så kvinden eller parret kan få den fra fertilitetsklinikken inden for 30 år. Og

når forældrene giver informationen videre til deres børn, så kan de kontakte sædbanken eller fertilitetsklinikken for at få yderligere oplysninger eller kontakt til donor.

Det ligger mig meget på sinde, at klinikker og sædbanker forbereder sig på, at de kan blive opsøgt af børn, der ønsker at få information om deres ophav. Det kan vi forvente vil ske om fire-fem år. For der er private jordemordrevne klinikker, der har brugt kontaktbar donor før lovændringen i 2012. Og vi er underlagt krav om, at der ikke må gives oplysninger om forældrenes fertilitetsbehandling, ligesom moren har journalhemmelighed. Så der er nogle procedurer, der skal afklares. Vi skal også være sikre på, at det er den rigtige person, der henvender sig. Men jeg er ikke i tvivl om, at sædbankerne har dette på plads.”

# BILAG

## **BILAG 1: SPØRREGUIDE TIL 'DONORBØRN'**

Baggrund: Fødselsår, opvokset hvor?

Familieform i barndommen? Anonymitet?

Fornavn/efternavn? Lokalitet? Alder?

- Fortæl om, hvordan du blev klar over, at du er donorbarn. Hvor gammel var du?
  - Fortæl om, hvad det betød for dig på det tidspunkt at få den viden.
  - Var det et godt tidspunkt i forhold til din udvikling?
  - Talte du med nogen andre om det?
  - Husker du, hvad du har tænkt om det sidenhen, i særlige faser af dit liv (teenageår, voksenliv m. (planer om) egen familie)
  - Har du haft brug for at vide noget om din donor?
  - Hvad ville/vil du gerne vide? Hvorfor ville du gerne vide det?
  - Har det betydet noget for dit forhold til din mor og far (som du er vokset op med)?
- Hvad er den gode måde at fortælle om donation på, som du ser det?
  - Spiller donationen en rolle for dit syn på familiedannelse for dig selv?
  - Hvis du kunne få kontakt til din donor, tror du så, du ville benytte dig af det?
  - Hvordan kunne du tænke dig at have kontakt, hvis det var muligt?
  - Kan du sige, om det har stor betydning, lille/ingen betydning eller hverken/eller, at du er donorbarn?
  - Mener du, at viden om donor har stor betydning/ lille betydning /hverken/eller for et donorbarn?
  - Synes du, det er rigtigt, som loven er nu, at det er en mulighed, at barnet ikke får donors identitet at vide? Hvorfor/hvorfor ikke?
  - Synes du, det er o.k., at forældre kan undlade at fortælle deres barn, at det er blevet til ved donation? Hvorfor/hvorfor ikke?

## **BILAG 2: SPØRGEGUIDE TIL 'DONORFORÆLDRE'**

Baggrund: Barn/børn født hvornår? Familieform, da børnene blev født? Anonymitet? Fornavn/efternavn? Lokalitet? Alder?

- Fortæl om dine/jeres overvejelser om at få et donorbarn.
- Hvordan foregik valg af donor? (Hvad kunne I vælge?)
- Fortalte I andre om jeres brug af donor?
- Var det et behov for jer at fortælle om det? Har I siden fortalt det til flere?
- Hvordan var reaktionen hos dem, I fortalte det til?
- Hvad var jeres holdning til, om jeres barn skulle have at vide, at der var en donor?
- Fortæl om, hvordan jeres barn fik at vide, at der var en donor.
- Fortæl om, hvordan jeres barn reagerede på den information.
- Var det et godt tidspunkt i forhold til jeres barns udvikling?
- Har I en fornemmelse af, hvad jeres barn har haft brug for at vide noget (mere) om sin donor?
- Er der noget, I gerne har villet vide om donor i løbet af barnets opvækst?
- Kan I vurdere, hvad det har betydet for jeres barn at få viden om sin donor?
- I særlige faser af hans/hendes liv (teenageår, voksenliv m. (planer om) egen familie).
- Har donationen betydning for jeres forhold til jeres barn, og omvendt?
- Er donationen noget, I taler om med jeres barn (aldrig/en gang imellem/jævnligt)?
- Hvis åben donor havde været muligt, ville I så have valgt det? Hvorfor/hvorfor ikke?
- Tror I, at jeres barn kunne tænke sig at have kontakt til donor, hvis det var muligt?
- Mener du/I, at viden om donor har stor betydning/ lille betydning /hverken/eller for et donorbarn?
- Hvad er jeres syn på loven, hvor forældre kan vælge både anonym og ikke-anonym donor?
- Hvad er jeres syn på, at forældre kan vælge at fortælle eller undlade at fortælle deres barn, at det er blevet til ved donation?

### **BILAG 3: SPØRGEGUIDE TIL DANSK FERTILITETSSELSKAB**

Har I etiske retningslinjer for selskabet eller dets medlemmer? Hvorfor?/Hvorfor ikke?

Har foreningen diskuteret problemstillinger omkring valget mellem åben eller anonym donor? Hvorfor/Hvorfor ikke?

Har I en holdning til (nogle af) de 'key points', som den etiske komité i den amerikanske forening for reproduktiv medicin har fremlagt?<sup>145</sup>

- Disclosure to donor-conceived persons of the use of donor gametes or embryos in their conception is strongly encouraged, while ultimately the choice of recipient parents. Counseling and informed consent about disclosure and information sharing are essential for donors and recipients.
- Assisted reproductive technology (ART) programs; sperm, oocyte, and embryo banks; and oocyte and embryo-donation programs should expect inquiries from donor-conceived persons about their genetic background and should develop written policies to respond to these inquiries.

- ART programs; sperm, oocyte and embryo banks; and oocyte and embryo-donation programs should gather, maintain, and permanently store medical and genetic information about donors.
- Donors and recipient parents should be informed in advance about how and when ART programs; sperm, oocyte, and embryo banks; and oocyte and embryo donation programs will release donor information to recipients and offspring.

Er der behov for information af kommende forældre om valget mellem åben og anonym donor?

- I givet fald, hvem bør stå for udarbejdelsen af den type information?
- Hvem bør formidle den?

Har foreningen drøftet hvem, der bør håndtere donorbørn, der søger information om deres donor, og hvordan det bør gøres?

Har foreningen en holdning til et forbud mod brug af anonyme donorer?

#### **BILAG 4: SPØRREGUIDE TIL EUROPEAN SPERM BANK**

De største sædbanker: ESB, Cryos, SelmerDiers, Skejby CryoBank (leverer til Aagaard)

De største fertilitetsklinikker?

Forholdet mellem offentlig og privat? (Antal patienter?)

Ægbank?

Offentlige klinikker (jf. lov om assisteret reproduktion, § 12), men også Aleris-Hamlet – hvorfor?

Priser: forskel i pris på kendt og anonym donorsæd, hvorfor ikke forskel i pris på behandling m. kendt og anonym ægdonation? (hos Copenhagen Fertility Center)

- Brug af anonym og kendt donor
  - Udviklingen i brug af de to former i Danmark over de seneste ti år (både sæd og æg).
  - Herunder betydning for udbuddet af donorer, hvis anonym donation ikke længere er muligt:
    - Kan man rekruttere åbne donorer nok?
    - Hvad vil det betyde for jeres forretning?
  - Overvejelser om håndtering af henvendelser (kommende) fra donorbørn.
  
- Jeres eventuelle vejledning af forældre om valget mellem anonym og kendt donor.
  - Herunder bredere: jeres indtryk af behov for information/vejledning.

## NOTER

- 1 Se <http://donoroffspring.eu/> (12.2.2021) og Presentation UN 19 Nov 2019 – Donor Conceived and Surrogacy Born Person, <https://youtu.be/FHeqi-Gyz0c> (12.2.2021).
- 2 Doc. 14835, 20 February 2019: "Anonymous donation of sperm and oocytes: balancing the rights of parents, donors and children". Report. Committee on Social Affairs, Health and Sustainable Development. Rapporteur: Petra De Sutter; Council of Europe Parliamentary Assembly, s. 1-4.
- 3 Tallet er anslået og meget usikkert. Det bygger på data fra Dansk Fertilitetsselskab, 2020, Årsrapporter 1997-2019, <https://fertilitetsselskab.dk/dataark-pr-aar/> (25.11.2020).
- 4 Dansk fertilitetsselskab. Dataark 2019: <https://fertilitetsselskab.dk/dataark-pr-aar/> (12.2.2021). Heraf fremgår forventet antal børn født i 2019 med OOCYT-donation: 15 + 264, med IUI-D: 600 + 51. I alt: 930. Hertil skal yderligere lægges 536 børn født efter IVF med donorsæd, i alt 1.466 forventede fødte børn. Herfra trækkes 10 % forventede aborterede børn, i alt således ca. 1.300 fødte børn. De supplerende tal er venligst stillet til rådighed af Fieneke Josephine Lemmen fra Dansk Fertilitetsselskab.
- 5 Se CoE-report (for fulde bibliografiske data, se note 2), s. 5. Desuden Inmaculada de Melo-Martín, "The Ethics of Anonymous Gamete Donation: Is There a Right to Know One's Genetic Origins", The Hastings Centre Report. March-April 2014. S. 28. N. Kalampalikis, M. Doumergue, S. Zadeh: "Sperm donor regulation and disclosure intentions: Results from a nationwide multi-centre study in France", Reproductive Biomedicine & Society Online, vol. 5, April 2018, s. 38.



- 6 S.H. m.fl. mod Østrig, sagsnummer 57813/00, dom af 3. november 2011, pkt. 118.
- 7 Børnekomitéens generelle kommentar nr. 14, CRC/C/GC/14, pkt. 6 (a) og 6 (c), pkt. 10, pkt. 23, er tilgængelig her: [https://www2.ohchr.org/English/bodies/crc/docs/GC/CRC\\_C\\_GC\\_14\\_ENG.pdf](https://www2.ohchr.org/English/bodies/crc/docs/GC/CRC_C_GC_14_ENG.pdf) (18.2.2021).
- 8 Børnekomitéens konkluderende observationer til Frankrig CRC/C/15/Add.20, 25 April 1994, pkt. 14, tilgængelig på: [https://tbinternet.ohchr.org/\\_layouts/15/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRC%2FC%2F15%2FAdd.20&Lang=en](https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/15/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRC%2FC%2F15%2FAdd.20&Lang=en) (12.2.2021).
- 9 Forarbejderne til L 138 fremsat 29.2.2012, punkt 2.2.2.2.
- 10 Sundhedsdatastyrelsen: 'Assisteret reproduktion 2017'. Årsrapport 2017, s. 4. Versionsdato: 20. februar 2019.
- 11 European Sperm Bank: <https://www.europeanspermbank.com/da-dk>, Cryos: <https://www.cryosinternational.com/da-dk/dk-shop/privat/>, SellmerDiers: <https://www.sellmerdiers.dk/>, Skejby Cryobank: <https://www.skejbycryobank.dk/> (12.2.2021).
- 12 DR rapporterede i tv-serien 'Red mine 68 søskende', udsendt i november 2018, at en sæddonor, der havde fået konstateret en potentielt dødelig og invaliderende arvelig sygdom, havde givet sæd til 69 børn i Danmark. Det var ikke muligt at finde frem til identitetsoplysninger på en række af disse børn, og det var derfor heller ikke muligt at videregive oplysninger til dem om, at de var potentielle bærere af sygdommen og derfor burde søge læge og eventuelt behandling. Der er således en række nu voksne børn, der ikke har kunnet få gjort noget ved en arvelig, invaliderende sygdom, fordi der ikke har været ført kontrol med deres donors og deres egne identitetsoplysninger.
- 13 Børnekomitéens generelle kommentar nr. 14 om barnets bedste (2013), CRC/C/GC/14, § 1, tilgængelig på: [https://www2.ohchr.org/English/bodies/crc/docs/GC/CRC\\_C\\_GC\\_14\\_ENG.pdf](https://www2.ohchr.org/English/bodies/crc/docs/GC/CRC_C_GC_14_ENG.pdf) (12.2.2021).
- 14 Børnekomitéens generelle kommentar nr. 14, § 55-56 (se note 13 for fulde bibliografiske data).

- 15 Børnekomitéens konkluderende observationer til Norge, CRC/C/15/Add.23, § 10, tilgængelig på: [https://tbinternet.ohchr.org/\\_layouts/15/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRC%2FC%2F15%2FAdd.23&Lang=en](https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/15/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRC%2FC%2F15%2FAdd.23&Lang=en) (12.2.2021) og Danmark, CRC/C/15/Add. 33, afsnit 11, tilgængelig på: [https://tbinternet.ohchr.org/\\_layouts/15/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRC%2FC%2F15%2FAdd.33&Lang=en](https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/15/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRC%2FC%2F15%2FAdd.33&Lang=en) (12.2.2021).
- 16 The UN Convention on the rights of the child a commentary, redigeret af John Tobin, Oxford University Press (2019), side 261-262.
- 17 Tobin, (2019), side 291 (se note 16 for fulde bibliografiske data).
- 18 Tobin (2019), side 289 (se note 16).
- 19 A Commentary on the United Nations Convention on the Rights of the Child, Article 8, The right to Preservation of Identity, Jaap Doek, side 11-12, samt Children's Rights, A Commentary on the Convention on the Rights of the Child and its Protocols, Wouter Vandenhole, Gamze Erdem Türkelli og Sara Lembrechts. Elgar Commentaries, 2019, side 109.
- 20 Den Europæiske Menneskerettighedskonvention, Art. 1-9, 3. udgave, kommenteret af Peer Lorenzen m.fl. (2011), Jurist- og Økonomforbundets Forlag, s. 676.
- 21 Odièvre mod Frankrig, dom af 13. februar 2003, sagsnummer 42326/98, præmis 40. [https://hudoc.echr.coe.int/eng/#%22itemid%22:\[%22001-60935%22\]](https://hudoc.echr.coe.int/eng/#%22itemid%22:[%22001-60935%22]) (12.2.2021).
- 22 Odièvre mod Frankrig, præmis 29 (for fulde bibliografiske data, se note 21).
- 23 Mennesson mod Frankrig, dom af 26. juni 2014, sagsnummer 65192/11, (Labassee mod Frankrig, nr. 65941/11, 2014; Foulon og Bouvet mod Frankrig, nr. 9063/14 og nr. 10410/14, 2016).
- 24 Jäggi mod Schweiz, dom af 3. juli 2003, sagsnummer 58757/00, præmis 25.
- 25 Odièvre mod Frankrig, præmis 29 (se note 21).
- 26 Gaskin mod UK, dom af 7. juli 1989, sagsnummer 10454/83, præmis 39.
- 27 Odièvre mod Frankrig, præmis 43 (se note 21).
- 28 Odièvre mod Frankrig, præmis 29 og 44 (se note 21).

- 29 Odièvre mod Frankrig, præmis 44 (se note 21).
- 30 Domstolen siger: "... The right to respect for life, a higher-ranking value guaranteed by the Convention, is thus one of the aims pursued by the French system." Odièvre mod Frankrig, præmis. 45 (se note 21).
- 31 Odièvre mod Frankrig, præmis 48 (se note 21). Se også præmis 39; det præciseres ikke, hvilke personlige informationer der er tale om, og det er morens valg at give disse informationer.
- 32 Odièvre mod Frankrig, præmis 48-50 (se note 21).
- 33 Fælles dissenterende udtalelse fra dommerne Wildhaber, Sir Nicolas Bratza, Bonello, Loucaides, Cabral Barreto, Tulkens og Pellonpää, pkt. 3 og 11 (Joint dissenting opinion by of Judges Wildhaber, Sir Nicolas Bratza, Bonello, Loucaides, Cabral Barreto, Tulkens And Pellonpää).
- 34 Rapportens forfatteres oversættelse af henholdsvis "the mother's absolute 'rights of veto'" og 'entirely neglected and forgotten', fælles dissenterende udtalelse fra dommerne Wildhaber, Sir Nicolas Bratza, Bonello, Loucaides, Cabral Barreto, Tulkens og Pellonpää, pkt. 7.
- 35 Odièvre mod Frankrig, præmis 46-49 (se note 21) og Godelli mod Italien, dom af 18. marts 2013, sagsnummer 33783/09, præmis 57-58.
- 36 Odièvre mod Frankrig, præmis 44-49 (se note 21).
- 37 Silliau mod Frankrig, kommunikeret sag nr. 45728/17, tilgængelig på: <https://hudoc.echr.coe.int/fre#%7B%22item%22%3A%5B%5B%22002-12196%22%5D%5D%7D> (12.2.2021), og Gauvin-Fournis mod Frankrig, kommunikeret sag nr. 21424/16, tilgængelig på: <https://hudoc.echr.coe.int/eng#%7B%22appno%22%3A%5B%5B%2221424/16%22%5D%5D%2C%22item%22%3A%5B%5B%22002-12195%22%5D%5D%7D> (12.2.2021).
- 38 Anette Faye Jacobsen: "Children's Rights in the European Court of Human Rights – An Emerging Power Structure, International Journal of Children's Rights 24 (2016), side 554-557.
- 39 Anette Faye Jacobsen: "Børnekonventionen i Danmark. Barnet mellem forældre og stat", BARN. Forskning om barn og barndom i Norden, 3-4, 2019, side 41-54.

- 40 Bekendtgørelse af børneloven nr. 772 af 7. august 2019, <https://www.retsinformation.dk/eli/lta/2019/772>
- 41 Bekendtgørelse af forældreansvarsloven nr. 776 af 7. august 2019.
- 42 Bekendtgørelse af lov om assisteret reproduktion i forbindelse med behandling, diagnostik og forskning m.v., LBK nr 902 af 23/08/2019, <https://www.retsinformation.dk/eli/lta/2019/902>
- 43 Bekendtgørelse af børneloven, LBK nr 772 af 07/08/2019.
- 44 Det Etiske Råd, Redegørelse om anonymitet og selektion i forbindelse med sæddonation, 21. juni 2002, <https://www.etiskraad.dk/~media/Etisk-Raad/Etiske-Temaer/Assisteret-reproduktion/Publikationer/Del-2-Anonymitet-og-selektion-i-forbindelse-med-saeddonation.pdf> (12.2.2021).
- 45 Børnelovsudvalgets betænkning om børns retsstilling (nr. 1350 fra 1997).
- 46 Børnelovsudvalgets betænkning, 1997, afsnit 2.8.2, (for fulde bibliografiske data, se note 45).
- 47 Børnelovsudvalgets betænkning, 1997, afsnit 2.2.8.2, (se note 45).
- 48 Børnelovsudvalgets betænkning, 1997, side 178-180, (se note 45).
- 49 Børnelovsudvalgets betænkning, 1997, afsnit 2.16, (se note 45).
- 50 Børnelovsudvalgets betænkning, 1997, side 64, (se note 45).
- 51 Børnelovsudvalgets betænkning, 1997, afsnit 2.12, (se note 45).
- 52 Børnelovsudvalgets betænkning, 1997, side 54-55, (se note 45).
- 53 Forslag til lov om ændring af lov om kunstig befrugtning i forbindelse med lægelig behandling, diagnostik og forskning m.v., børneloven og lov om adoption, vedtaget af Folketinget ved 3. behandling den 8. juni 2012, <https://www.retsinformation.dk/eli/ft/201113L00138> (12.2.2021).
- 54 Forslag til lov om ændring af lov om kunstig befrugtning 2012, afsnit 2.2.2.3, side 8, (for fulde bibliografiske data, se note 53).
- 55 Forslag til lov om ændring af lov om kunstig befrugtning 2012, afsnit 2.2.2.2. side 7, (se note 53).

- 56 Sofie Hæstorp Andersen (S), L 138 Forslag til lov om ændring af lov om kunstig befrugtning i forbindelse med lægelig behandling, diagnostik og forskning m.v., børneloven og lov om adoption, 1. behandling, den 19-04-2012 kl. 10.23, tilgængelig på: <https://www.ft.dk/samling/2011/lovforslag/L138/BEH1-71/forhandling.htm> (12.2.2021).
- 57 Liselott Blixt (DF), L 138, 1. behandling den 19-04-2012, kl. 10.28 (for fulde bibliografiske data, se note 56).
- 58 Stine Brix (EL), L 138, 1. behandling den 19-04-2012, kl. 10.40 (se note 56).
- 59 Ministeren for sundhed og forebyggelse, Astrid Kragh (SF), L 138, 1. behandling den 19-04-2012, kl. 10.49, (se note 56).
- 60 I 2017 vedtog Folketinget, at ved dobbeltdonation, hvor både sæd og æg stammer fra donorer, skal mindst en af donorerne være ikke-anonym. Hermed blev der taget et lille skridt i retning af at udvide donorbarnets ret til information udover de ganske få oplysninger, der er tilgængelige ved anonym donation. Lovændringen præciserer dog ikke hvilke yderligere oplysninger, der skal kunne gives om den ikke-anonyme donor, jf. lov nr. 1688 af 26. december 2017 om ændring af lov om assisteret reproduktion i forbindelse med behandling, diagnostik, forskning m.v. og sundhedsloven (Ophævelse af forbuddet mod dobbeltdonation og ændring af reglerne om kastraktion), § 5. Lovændringen trådte i kraft den 1. januar 2018.
- 61 Bekendtgørelse af lov om assisteret reproduktion i forbindelse med behandling, diagnostik og forskning m.v., LBK nr. 902 af 23. august 2019, <https://www.retsinformation.dk/eli/lt/2019/902> (12.2.2021).
- 62 Folketingets Sundheds- og Forebyggelsesudvalg har den 25. april 2012 stillet følgende spørgsmål nr. 1 (L 138) til ministeren for sundhed og forebyggelse, besvarelse af 10. maj 2012, <https://www.ft.dk/samling/2011/lovforslag/L138/spm/1/svar/882401/1117562.pdf> (12.2.2021).
- 63 Bekendtgørelse om assisteret reproduktion, BEK nr. 672 af 8. maj 2015, tilgængelig her: <https://www.retsinformation.dk/eli/lt/2015/672> (12.2.2021).

- 64 Vejledning nr. 9351 af 26. maj 2015, vejledning om sundhedspersoners og vævscentres virksomhed og forpligtelser i forbindelse med assisteret reproduktion, tilgængelig her: <https://www.retsinformation.dk/eli/retsinfo/2015/9351> (12.2.2021).
- 65 Bekendtgørelse om assisteret reproduktion, § 18 (for fulde bibliografiske data, se note 63).
- 66 Bekendtgørelse af lov om krav til kvalitet og sikkerhed ved håndtering af humane væv og celler (vævsloven), LBK nr. 955 af 21/08/2014, § 14, tilgængelig her: <https://www.retsinformation.dk/eli/lta/2014/955> (12.2.2021).
- 67 Bekendtgørelse om kvalitet og sikkerhed ved håndtering af humane væv og celler, BEK nr. 58 af 18/01/2019, § 3, stk. 2, tilgængelig her: <https://www.retsinformation.dk/eli/lta/2019/58> (12.2.2021).
- 68 Bekendtgørelse om kvalitet og sikkerhed, 2019, § 23, stk. 4 (for fulde bibliografiske data, se note 67).
- 69 Bilag 4 i bekendtgørelse om kvalitet og sikkerhed, 2019, (note 67).
- 70 Bekendtgørelse om kvalitet og sikkerhed, 2019, § 10, stk. 1 (note 67).
- 71 Bekendtgørelse om kvalitet og sikkerhed, 2019, § 10, stk. 2 (note 67).
- 72 F.eks. af Børnelovens §§ 27, 27 a, stk. 1 eller 27 b (note 40).
- 73 Joanna Waage, Børneloven med kommentarer, 2. udgave, 1. oplag, Jurist- og Økonomforbundets Forlag 2015, s. 339.
- 74 Blyth E, Crawshaw M, Frith L, et al.: Donor-conceived people's views and experiences of their genetic origins: a critical analysis of the research evidence. *Journal of Law and Medicine*, 2012;19(4), s. 769-89.
- Canzi, Elena, Accordini, Monica and Fachin, Federica: "'Is blood thicker than water?' donor conceived offspring's subjective experiences of the donor: a systematic narrative review", *Reproductive BioMedicine Online*, 2019, vol. 39, issue 5, s. 797-807.
- Freeman T. "Gamete donation, information sharing and the best interests of the child: an overview of the psychosocial evidence." *Monash Bioethics Review*, 2015;33(1), s. 45-63.

- Skoog Svanberg, Agneta, Sydsjö, Gunilla, Lampic, Claudia: "Psychosocial aspects of identity-release gamete donation – perspectives of donors, recipients, and offspring", Review article. *Upsala Journal of Medical Sciences*, 2019, 175-182.
- 75 Skoog Svanberg m.fl., 2019, s. 6 (se note 74 for fulde bibliografiske data).
- 76 Freemann, 2015, s. 9-10 (se note 74).
- 77 Freemann, 2015, s. 6 (se note 74).
- 78 Freemann, 2015, s. 7 (se note 74).
- 79 Blyth m.fl., 2012, s. 782. Freemann, 2015, s. 8 (se note 74).
- 80 Blyth m.fl., 2012, s. 782 (se note 74).
- 81 Freemann, 2015, s. 8 (se note 74).
- 82 Blyth m.fl., 2012, s. 785 (se note 74).
- 83 Blyth m.fl., 2012, s. 786 (se note 74).
- 84 Freemann, 2015, s. 11 (se note 74).
- 85 Canzi m.fl., 2019, s. 804 (se note 74).
- 86 Freemann, 2015, s. 12 (se note 74).
- 87 Blyth m.fl., 2012, s. 783 (se note 74).
- 88 Blyth m.fl., 2012, s. 784. Canzi m.fl., 2019, s. 805 (se note 74).
- 89 Skoog Svanberg m.fl. 2019, s. 5 (se note 74).
- 90 Blyth m.fl., 2012, s. 786 (se note 74).
- 91 Statens offentliga utredningar (SOU 1983:42): Barn genom insemination (Inseminationsutredningen).
- 92 SOU 1983:42, s. 16 (se note 91 for fulde bibliografiske data).
- 93 SOU 1983:42, s. 17 (se note 91).
- 94 SOU 1983:42, s. 18 (se note 91).
- 95 SOU 1983:42, s. 19 (se note 91).
- 96 SOU 1983:42, s. 20 (se note 91).
- 97 Se <https://indicators.ohchr.org/> (13.07.2020).
- 98 Statens offentliga utredningar (SOU 2007:003): Föräldraskap vid assisterad befruktning. Betänkande av Utredningen om föräldraskap vid assisterad befruktning. Stockholm 2007, s. 63.
- 99 SOU 1983:42, s. 20 (se note 91).
- 100 Prop. 1984/85:2. Justitiedepartementet. Utdrag Protokoll vid regeringssammanträde 1984-04-12. Punkt 2.5.
- 101 Lag (1984:1140) om insemination, § 3 og 4.
- 102 Motion till riksdagen 1994/95: L411 av Barbro Westerholm (fp).
- 103 Assisterad befruktning 2003, Socialstyrelsen, Statistik, Hälsa och sjukdomar 2006:4.

- 104 Proposition 2001/02:89 med ikrafttræden 1.1. 2003.
- 105 Proposition 2004/05:137 med ikrafttræden 1.7. 2005.
- 106 Ændringer i forældrabalken 1. kap. § 9 med ikrafttræden 1. januar 2008.
- 107 Karsten Petersen: 'Reproductive tourism: Voices from clinics abroad – 1', Bioteknologinemda, Nasjonalt Medisinsk Museum: Åpent møte om 'reproduksjonsturisme', 1. november 2007. Oslo, April 2008.
- 108 SOU 2007:003, s. 53 (se note 98 for fulde bibliografiske data)
- 109 SOU 2007:003, bilag 3, s. 137, 149, 155 (se note 98).
- 110 SOU 2007:003, s. 95-96, 118 (forslag til FB (forældrebalcken) 1949:381, kap. 1, § 11, Forslag til Lag 2006:351 om genetisk integritet, § 5-6. Forslaget blev først indført ti år senere, i 2018, Lag om ændring i forældrabalken, 2018:1279, § 15. Jf. Prop 2017/18: 155.
- 111 Socialstyrelsens allmänna råd (SOSFS 2006:10), refereret fra SOU 2007:003, s. 52 (se note 98).
- 112 Myndigheten för familjerätt och föräldraskapsstöds föreskrifter och allmänna råd om socialnämndens utredning och fastställande av föräldraskap; HSLF-FS 2017:50, s. 10.
- 113 Föräldrabalken, kap. 1, § 8, stk. 2 og § 9, stk. 2.
- 114 Socialstyrelsens allmänna råd (SOSFS 2006:10), refereret fra SOU 2007:003, s. 52 (se note 98).
- 115 SOU 2007:003, s. 103 (se note 98).
- 116 Prop 2017/18:155. Modernare regler om assisterad befruktning och föräldraskap, i kraft 1.1.2019.
- 117 <https://www.socialstyrelsen.se/stod-i-arbetet/organ-och-vavnadsdonation/assisterad-befruktning-med-embryodonation-och-dubbeldonation/> (12.2.2021).
- 118 Lag om genetisk integritet, kap. 6, § 5a, og kap. 7, § 7a.
- 119 Prop 2017/18: 155, s. 37, se note 116.



- 120 Stortingsforhandlinger 1986-87. Vol. 131. Nr. 8, s. 308-309.
- 121 Lov om kunstig befruktning, 87-06-12-68, § 10.
- 122 NOU (Norges offentlige utredninger) 1995:26. Barneombud og barndom i Norge. Evaluering af barneombudsordningen og utredning om organiseringsformer for barn og ungdom. Utredning fra utvalg oppnevnt av Barne- og familiedepartementet, 27. september 1994, s. 59-60.
- 123 Helsedepartementet: Om lov om medisinsk bruk av bioteknologi m.m. (bioteknologiloven). Ot.prp. nr. 64 (2002-2003), s. 14.
- 124 Helsedepartementet, 2002-2003, s. 42-43 (for fulde bibliografiske data, se note 123).
- 125 Bonnie Barr: "Regnbuefamilier i Danmark, Sverige og Norge". J. Westlund (red.), Regnbågsfamiljers ställning i Norden. Politik, rättigheter och villkor. Nordisk institut för kunskap om kön. Oslo. 2009, s. 153-54, 157.
- 126 Helsedepartementet, 2002-2003, s. 41 (se note 123).
- 127 Helsedepartementet, 2002-2003, s. 49 (se note 123).
- 128 Bioteknologiloven af 5.12.2003/100, § 2-7. Retten til at kende sin donor trådte i kraft 1.1.2005, jf. Melding til Stortinget, "Evaluering af bioteknologiloven", 2017. Meld.St. (2016-2017), s. 24.
- 129 Helsedepartementet, 2002-2003, s. 46 (se note 123).
- 130 Helsedepartementet, 2002-2003, s. 48 (se note 123).
- 131 Bioteknologiloven af 5.12.2003/100.
- 132 Bioteknologiloven af 5.12.2003/100, § 2-7. Denne ret trådte i kraft for børn undfanget med donorsæd efter 1.1.2005.
- 133 Bioteknologiloven af 2003, § 2-2.
- 134 Bioteknologiloven af 2003, § 2-6.
- 135 Helsedepartementet, 2002-2003, s. 40 (se note 123).
- 136 Lov 53 vedtaget 27.6.2009 med ikrafttræden 1.1.2009, § 2-2.
- 137 Helsedirektoratet: Evaluering av Bioteknologiloven 2015. Oppdatering om status og utvikling på fagområdene som reguleres av loven. Rapport IS-2360. 2015, s. 20.

- 138 Ovenstående afsnit om udfordringer i praksis bygger på Helsedirektoratet: Evaluering av Bioteknologiloven 2015. S. 21-25, 33-37 (for fulde bibliografiske data, se note 137).
- 139 Prop. 34 L (2019-2020). Loven er vedtaget og sanktioneret 19.6.2020 (lov 78). Lovforslagets forløb med høringsproces, udvalgsarbejde og debatter i Stortinget kan findes på <https://www.stortinget.no/no/Saker-og-publikasjoner/Saker/Sak/?p=77395> (tjekket 8.9.2020).
- 140 Prop 34 L (2019-2020) Proposisjon til Stortinget (forslag til lovvedtak) Endringer i bioteknologiloven m.v. Tilråding fra Helse- og omsorgsdepartementet 13. desember 2019, godkjent i statsråd samme dag (Regjering Solberg), s. 15. Loven er vedtaget og sanktioneret 19.6.2020 (lov 78).
- 141 Prop 34 L (2019-2020), s. 17 (se fulde bibliografiske data i note 140).
- 142 Lov om endringer i bioteknologiloven mv, 19. juni 2020 nr. 78, henholdsvis § 2-7, 2-2 og 2-8.
- 143 Prop 34 L (2019-2020) (se note 140), s. 18.
- 144 Prop. 34 L (2019-2020), § 2-2, 2-6, 2-7, 2-8 (se note 140).
- 145 Ethics Committee of American Society of Reproductive Medicine, "Informing Offspring of Their Conception by Gamete Donation" (2004). 8 Fertil Steril 527.



**INSTITUT FOR  
MENNESKE  
RETTIGHEDER**