Remissvar: Socialstyrelsens författningsförslag till ett nationellt register för könscellsdonatorer

Diarienummer: S2025/00747

Femmis - *Föreningen för frivilligt ensamstående föräldrar med donation* lämnar följande synpunkter på Socialstyrelsens rapport Ett nytt nationellt register över könscellsdonatorer.

Sammanfattning

Femmis tillstyrker Socialstyrelsens förslag om att införa ett nationellt register över könscellsdonatorer. Ett nationellt register är ett viktigt steg för att stärka kontrollen och spårbarheten vid könscellsdonation och för att säkerställa att en donator inte ger upphov till barn i fler familjer än vad som är tillåtet. Ett nationellt register skapar också bättre förutsättningar för en jämlik och rättssäker hantering över hela landet.

Femmis anser samtidigt att den fortsatta utvecklingen av registret behöver ske med barnets behov och rättigheter i centrum. Registret bör i framtiden inte enbart vara ett verktyg för kontroll och tillsyn, utan också bidra till att barn som tillkommit genom donation får tillgång till information om sitt genetiska ursprung och relevant medicinsk information. För Femmis är följande särskilt viktigt:

- Den som tillkommer genom donation bör få tillgång till relevant hälsoinformation om donatorn, inklusive information om ärftliga sjukdomar och andra relevanta medicinska förhållanden.
- Det behöver säkerställas att eventuell nytillkommen medicinskt eller genetiskt relevant information om en donator, eller ett barn, når berörda parter.
- Ansvarsfördelningen mellan det nationella registret, fertilitetskliniker och andra informationssystem behöver vara tydlig, särskilt när det gäller registrering, uppdatering och vidareförmedling av information.
- Registret bör sträva efter att på sikt även omfatta utländska donatorer och internationell användning av donerade könsceller, eftersom en stor del av de donerade könsceller som används i Sverige idag har internationellt ursprung.

Femmis utvecklar dessa synpunkter nedan.

3.1.3 Antal familjer och barn internationellt

Femmis tillstyrker förslagets inriktning mot gränsöverskridande spårbarhet men anser att den behöver utvecklas. Som Socialstyrelsen själv konstaterar är det en betydande begräsning att registret i detta skede inte ska omfatta donatorer som är verksamma i andra länder,

eftersom en stor andel av de könsceller som används i Sverige kommer från utländska aktörer. Ett barn som tillkommit i Sverige med könsceller från en utländsk donator har samma behov av spårbarhet, medicinsk säkerhet och kunskap om genetiskt ursprung som ett barn som tillkommit med könsceller från en svensk donator. Det är därför angeläget att den fortsatta utvecklingen av registret har som mål att möjliggöra spårbarhet även för utländska donatorer och deras internationella användning.

Femmis anser också att mottagaren före behandling bör få tydlig information om vilken spermie- eller äggbank som könscellerna kommer från samt om könscellerna kan komma att användas i andra länder.

6.2.8 Ändamål för behandling av personuppgifter

Femmis tillstyrker förslaget men anser att ändamålen bör kompletteras. När registret utvecklas vidare bör det även omfatta möjligheten att identifiera och informera berörda personer när ny medicinskt eller genetiskt relevant information om en donator, eller ett barn som tillkommit med hjälp av donerade könsceller, uppkommer. Det är viktigt att ett nationellt register inte enbart används för att kontrollera donatorer vid själva behandlingstillfället, utan också kan bidra till säkerhet och trygghet över tid. Femmis anser därför att det behöver finnas en tydlig nationell ordning för hur sådan information ska registreras och nå de personer som berörs.

6.2.9 Tillåtna uppgifter i ett könscellsregister

Femmis tillstyrker förslaget om vilka kategorier av uppgifter som ska få behandlas i registret. Det är positivt att registret ska innehålla uppgifter som möjliggör identifiering och spårbarhet mellan donator, mottagare och barn samt uppgifter om antal barn och familjer.

Femmis anser samtidigt att den fortsatta utvecklingen av registret bör inkludera att denna spårbarhet också kommer barnet till del, till exempel genom att barnet genom sin/sina vårdnadshavare får tillgång till donatornummer redan när barnet föds. Tillgång till donatornummer skulle dels skapa en trygghet för barnet och vårdnadshavare i situationer där en klinik byter huvudman, eller till och med läggs ner, eller vid händelser som aktualiserar frågor om könscellsdonation, dels möjliggöra för familjer som så önskar att söka kontakt med genetiska halvsyskon redan tidigt under uppväxten. Det gör det också möjligt för barnet att i tonåren kunna jämföra donatornummer om hen skulle fatta tycke för någon som också är tillkommen via donation, utan att behöva göra ett DNA test.

Femmis anser även att det behöver säkerställas att barn och vårdnadshavare har tillgång till relevant och korrekt hälsoinformation redan från födseln. Information om hur donatorn har utretts och om relevanta sjukdomar och ärftliga anlag bör också vara tillgänglig för mottagaren.

6.3 Sekretess och uppgiftsskyldighet

Femmis tillstyrker att uppgifterna i det nationella registret ska omfattas av ett starkt sekretesskydd.
Samtidigt vill Femmis lyfta frågan om ansvarsfördelningen mellan det nationella registret och de verksamheter där informationen uppkommer och dokumenteras.

I dag finns relevant information hos olika aktörer. Även efter införandet av ett nationellt register kommer information att finnas i exempelvis fertilitetsklinikernas journaler och andra informationssystem. Det är därför viktigt att det är tydligt vem som ansvarar för att olika uppgifter registreras, uppdateras och bevaras. Detta blir särskilt viktigt när ny information tillkommer efter det att donationen har genomförts. Femmis anser därför att det behöver tydliggöras:

- vilka uppgifter som ska finnas i det nationella registret respektive i klinikernas journaler,
- vem som ansvarar för att uppgifterna hålls aktuella,
- vem som ansvarar för att information kan lämnas ut till barn och vårdnadshavare, och
- vem som ansvarar för att ny relevant medicinsk eller genetisk information förs vidare till berörda personer.

Det nationella registret bör vara en stabil och långsiktigt fungerande del av denna informationskedja. Det är viktigt att barnets möjlighet till information inte blir beroende av att en viss klinik finns kvar eller att information finns kvar i ett lokalt system.