

Sektionen för hälso- och sjukvård
Kajsa Jansson

Socialdepartementet

Socialstyrelsens författningsförslag till ett nytt nationellt register över könscellsdonatorer

Allmänna synpunkter

4. Behovet av ett nationellt register

SKR har länge efterfrågat ett nationellt register över könscellsdonatorer och välkomnar att Socialstyrelsen sett över frågan inom ramen för sitt regeringsuppdrag. SKR anser att ett nationellt register är nödvändigt för att få heltäckande spårbarhet och kunna säkerställa kravet att en donator inte ger upphov till barn i mer än sex familjer.

Socialstyrelsens analys visar, i likhet med SKR:s ställningstagande, på ett sakligt behov av nationell kontroll av familjegränser och donationsfrekvens. Att regeringsuppdraget har avgränsats till att, i ett första steg, omfatta endast de donatorer som har donerat könsceller i Sverige är dock en central svaghet, då en betydande andel av de könsceller som används kommer från andra länder. Om utländska donatorer lämnas utanför blir det oklart hur väl registret bär de unionsrättsliga kontrollsyften som åberopas. Det bör därför redovisas hur förslaget svarar mot SoHO-förordningen, särskilt artikel 53 (Standarder för skydd av SoHO-donatorer) och artikel 58.10 (Standarder för skydd av SoHO-mottagare och barn som kommit till genom medicinskt assisterad befruktning). Det bör också redovisas vilken information det nationella registret ska bära och vilken information de enskilda klinikerna ska ha samt vilka kontrollfunktioner som fortsättningsvis ska lösas genom inrättningarnas egna rutiner, avtal och spårbarhetssystem.

För att skydda barn som tillkommer genom medicinskt assisterad befruktning är det viktigt att ett nationellt register snabbt och effektivt kan användas för att stoppa en donator i fall där en allvarlig sjukdom eller liknande blir känd.

6.2.1 En särskild reglering är tillåten enligt dataskyddsförordningen

Generellt anser SKR att nya särregler bör undvikas om de skapar dubbla strukturer, oklara ansvarsförhållanden eller onödig administration.

I det aktuella fallet är det särskilt relevant eftersom genomförandet av SoHO-förordningen pågår och Socialstyrelsen själv anger att regleringen senare kan behöva föras in i nationell SoHO-lagstiftning. Det bör prövas om regleringen redan nu bör inordnas i den strukturen i stället för att läggas i en fristående registerlag.

7. Samlad integritets- och proportionalitetsanalys

Registret avser integritetskänsliga uppgifter i ett område där det redan finns krav på spårbarhetsregister och särskild journal enligt lagen om genetisk integritet. I enlighet med principerna om proportionalitet och uppgiftsminimering är det viktigt att tydligt redovisa vilken information det nationella registret ska bära och vilken information som de enskilda klinikerna ska ha.

9. Konsekvenser

Konsekvenserna för regionernas administration och informationshantering är otillräckligt belysta. Dubbelregistrering och nya administrativa bördor bör så långt som möjligt undvikas. De uppgifter som ska samlas in i ett nationellt register bör överföras automatiserat och det är prioriterat att påskynda en sådan lösning.

Finansieringsprincipen behöver tillämpas fullt ut. Nya krav på registrering, rapportering och systemanpassning får inte leda till ofinansierade kostnadsökningar för regionerna.

Sveriges Kommuner och Regioner

Anders Henriksson
Ordförande