

2021-05-25
Ert dnr: 4.1-38063/2020

Socialstyrelsen

RFSL:s remissvar avseende Socialstyrelsens förslag till föreskrifter om ändring i Socialstyrelsens föreskrifter (SOSFS 2009:30) om donation och tillvaratagande av vävnader och celler och i Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2009:32) om användning av vävnader och celler i hälso- och sjukvården och vid klinisk forskning m.m. med tillhörande konsekvensutredning.

Riksförbundet för homosexuellas, bisexuellas, transpersoners, queeras och intersexpersoners rättigheter (RFSL) har inbjudits att lämna synpunkter på Socialstyrelsens förslag till föreskrifter om ändring i Socialstyrelsens föreskrifter (SOSFS 2009:30) och i Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2009:32) med tillhörande konsekvensutredning och inkommer med följande svar.

Sammanfattning

- RFSL är positiva till att Socialstyrelsens föreskrifter anpassas till de ändringar avseende assisterad befruktning i Lag om genetisk integritet (LGI) som trädde i kraft den 1 januari 2019, med syfte att förtydliga regelverket för användarna.
- RFSL är negativa till förslaget att införa ett allmänt råd om att donation av ägg och befruktade ägg inom ett samkönat par endast bör ske när det finns medicinska skäl för en sådan donation. RFSL hade hellre sett att det allmänna rådet var att par själva kan välja sådan behandling, efter att ha fått information om de något förhöjda medicinska risker det innebär att bli gravid med någon annans ägg. Vi anser att par utifrån en individuell bedömning och i samråd med ansvarig läkare borde få möjlighet att ta ett informerat beslut kring sådan behandling.
- Vi vill också understryka att formuleringen "donation av ägg eller befruktade ägg mellan kvinnorna inom ett samkönat par" inte omfattar alla situationer då den ena i ett par bär den andras ägg. Sådan behandling kan även vara aktuell inom par där en transman skulle kunna bidra med ägg eller där han är den som ska bära barnet.

- RFSL ställer sig positiva till att det i Socialstyrelsens föreskrifter införs ett tydligt krav på beteendevetenskaplig kompetens hos den yrkesutövare som deltar vid den särskilda prövning som görs när donerade könsceller eller ett donerat befruktat ägg används vid assisterad befruktning. RFSL är också positiva till att det i föreskrifterna regleras att yrkesutövaren ska ha tillgång till en legitimerad hälso- och sjukvårdskurator eller en legitimerad psykolog, med erfarenhet av frågor om assisterad befruktning, som kan bistå vid behov.

- RFSL ser också positivt på att kravet på beteendevetenskaplig kompetens kompletteras med en rekommendation om att tydligt informera om och diskutera barns rätt att få kunskap om sitt genetiska ursprung samt föräldrars lagstadgade skyldighet att informera barnet om dess ursprung. RFSL hade dock önskat en annan formulering än att den ensamstående eller parets "inställning till att berätta för barnet om dess biologiska ursprung" ska utredas och istället formulerat detta som att *information, stöd och vägledning* kring detta ska ges i samband med den särskilda prövningen.

- RFSL ser ett behov av att Socialstyrelsen går vidare för att i framtiden även kunna reglera etisk/psykosocial utredning av donatorer i föreskrifterna, en frågeställning som inte kunnat behandlas inom ramen för detta författningsarbete.

- RFSL är positiva till att förbudet mot att använda ett befruktat ägg (embryo), om spermier eller äggen som har använts för befruktningen kommer från en spermie- eller äggdonator som avlidit, tas bort för att i föreskrifterna inte ställa högre krav än vad som framgår av LGI.

- RFSL ställer sig positiva till att frågan om antal barn en donator får ge upphov till regleras i Socialstyrelsens föreskrifter och att den praxis som för närvarande råder fastställs, dvs att en donator av spermier eller ägg får medverka till barn i högst sex familjer, om det inte finns synnerliga skäl för en familj att få ytterligare ett barn med samma donator. I likhet med vad som i övrigt föreslås i frågan om antal barn en donator får ge upphov till anser RFSL att det är rimligt att en donator som medverkat till barn i sex familjer får medverka till donation av befruktade ägg i ytterligare en familj, att en ensamstående eller ett par efter egen behandling får donera befruktade ägg för att medverka till barn i ytterligare en familj och att samma kombination av äggdonator och spermiedonator (dubbeldonation) får donera sina könsceller för att medverka till barn i högst en familj. Detta så länge det inte finns ett nationellt register i Sverige som gör donatorerna identifierbara emellan. RFSL anser att ett sådant register skyndsamt skulle behöva införas och ser därför mycket positivt på att Vävnadsrådet för närvarande ser över den möjligheten och har vänt sig till regeringen i frågan. Skulle ett sådant register införas skulle frågan om antalet barn en donator får ge upphov till behöva tas upp på nytt utifrån frågeställningen om det går att utvidga antalet familjer, vilket enligt RFSL vore önskvärt.

- RFSL ser positivt på att NAT-tester införs som ett alternativ till serologi- och plasmatester med karenstid som ett sätt att möjliggöra för ensamstående och par som själva genomgått behandling att donera överblivna embryon när behandlingen är avslutad.

- RFSL ställer sig också positiva till att Socialstyrelsen föreslår att kraven på utredning och tester i föreskrifterna förtydligas så att det är möjligt att skilja på utredningar som endast rör

assisterad befruktning för en ensamstående eller inom ett par från de krav som ställs på donatorer. Det är bra att det tydliggörs vad som gäller för ensamstående och par som önskar donera överblivna embryon och hur man säkerställer att detta möjliggörs utifrån de krav som gäller för utredning av tredjepartsdonatorer.

Övergripande

RFSL är positiva till att Socialstyrelsens föreskrifter anpassas till de ändringar i LGI som trädde i kraft den 1 januari 2019, dels för att uppfylla kriterierna i regelverket men också för att åstadkomma en enhetlig hantering av dubbeldonation av könsceller och donation av embryon. Detta behövs för att få enhetliga regler för samtliga vårdgivare som bedriver verksamhet med assisterad befruktning och tar emot donatorer, dvs även enskilda vårdgivare, då de rekommendationer och underlag för vägledning som SKR ger ut endast riktas till verksamheter som bedrivs av regionerna. RFSL anser att just en enhetlig hantering är av största vikt för att inte öppna upp för godtycklighet och skillnader mellan olika verksamheter kring hur regelverken tolkas och efterlevs.

Angående krav på beteendevetenskaplig kompetens vid den särskilda prövningen

RFSL ställer sig positiva till att det i Socialstyrelsens föreskrifter införs ett tydligt krav på beteendevetenskaplig kompetens hos den yrkesutövare som deltar vid den särskilda prövning som görs när donerade könsceller eller ett donerat befruktat ägg används vid assisterad befruktning. I likhet med vad de verksamheter som bedriver assisterad befruktning har angett under arbetet med att ändra i föreskrifterna delar RFSL bilden att verksamheterna i de allra flesta fall redan idag har anställda i sin verksamhet, eller har avtal med yrkesutövare, som motsvarar det föreslagna kravet på beteendevetenskaplig kompetens som omfattar minst 210 högskolepoäng. RFSL ser också positivt på att det i föreskrifterna regleras att yrkesutövaren ska ha tillgång till en legitimerad hälso- och sjukvårdskurator eller en legitimerad psykolog, med erfarenhet av frågor om assisterad befruktning, som kan bistå vid behov. När det gäller att komplettera dessa krav med ett allmänt råd om att utreda den ensamståendes eller parets "inställning till att berätta för barnet om dess biologiska ursprung" hade RFSL önskat en annan formulering som inte på samma sätt signalerar en förutfattad mening om att många föräldrar skulle känna en ovilja inför, eller sakna redskap för, att berätta för barnet om dess genetiska ursprung. RFSL hade hellre önskat att detta formulerats som att *information, stöd och vägledning* kring detta ska ges i samband med den särskilda prövningen. För ensamstående samt samkönade par och par där någon eller båda ändrat juridiskt kön, där det i många fall är uppenbart att man behövt en donation av könsceller för att bli förälder, kan den ensamstående eller paret redan hunnit reflektera en hel del på kring det faktum att det blivande barnet får en genetisk koppling till en annan familj. I detta sammanhang är det viktigt att alla som deltar vid den särskilda prövningen har kunskap om och en medvetenhet kring hur ensamståendes och hbtqi-pars förutsättningar inför föräldraskap ser ut.

RFSL ser också ett behov av att Socialstyrelsen går vidare för att i framtiden även kunna reglera etisk/psykosocial utredning av donatorer i föreskrifterna, en frågeställning som inte kunnat behandlas inom ramen för detta författningsarbete. Detta för att så långt det är möjligt uppnå enhetliga regler för samtliga som bedriver verksamhet med assisterad befruktning och tar emot donatorer, dvs även enskilda vårdgivare.

Angående förbudet att använda befruktade ägg när en donator har avlidit

RFSL är positiva till att förbudet mot att använda ett befruktat ägg (embryo), om spermier eller äggen som har använts för befruktningen kommer från en spermie- eller äggdonator som avlidit, tas bort för att i föreskrifterna inte ställa högre krav än vad som framgår av LGI. Att ordet "behandling" ändras till "befruktning" överensstämmer bättre med lagtexten och förtydligar på ett bra sätt att en donator av spermier eller ägg endast har möjlighet att återta sitt samtycke fram till att befruktningen skett. RFSL delar Socialstyrelsens bedömning att det kan finnas skäl för behandling med befruktade ägg som finns bevarade i fryst tillstånd när en donator avlidit, i synnerhet om en av de könscellerna som gett upphov till embryot kommer från en i paret som efter befruktningen förlorat förmågan att bilda könsceller eller om det mottagande paret redan fått barn med embryo från donerade könsceller och det finns "syskonembryon" att tillgå. Båda dessa situationer är ofta aktuella för hbtqi-personer som får barn genom assisterad befruktning med donerade könsceller och det första exemplet kan vara aktuellt framför allt för personer som genomgått könsbekräftande behandling.

Angående antal barn en donator får ge upphov till

RFSL ställer sig positiva till att frågan om antal barn en donator får ge upphov till regleras i Socialstyrelsens föreskrifter och att den praxis som för närvarande råder fastställs, dvs att en donator av spermier eller ägg får medverka till barn i högst sex familjer, om det inte finns synnerliga skäl för en familj att få ytterligare ett barn med samma donator. I likhet med vad som i övrigt föreslås i frågan om antal barn en donator får ge upphov till anser RFSL det är rimligt att en donator som medverkat till barn i sex familjer får medverka till donation av befruktade ägg i ytterligare en familj, att en ensamstående eller ett par efter egen behandling får donera befruktade ägg för att medverka till barn i ytterligare en familj och att samma kombination av äggdonator och spermiedonator (dubbeldonation) får donera sina könsceller för att medverka till barn i högst en familj. Detta så länge det inte finns ett nationellt register i Sverige som gör donatorerna identifierbara klinikerna emellan. RFSL anser att ett sådant register skyndsamt skulle behöva införas och ser därför mycket positivt på att Vävnadsrådet för närvarande ser över den möjligheten och har vänt sig till regeringen i frågan. Skulle ett sådant register införas skulle frågan om antalet barn en donator får ge upphov till behöva tas upp på nytt utifrån frågeställningen om det går att utvidga antalet familjer, vilket enligt RFSL vore önskvärt. Framför allt med tanke på de långa kötiderna inom den offentligt finansierade vården.

Angående donation inom samkönade par

RFSL är negativa till förslaget att införa ett allmänt råd om att donation av ägg och befruktade ägg inom ett samkönat par endast bör ske när det finns medicinska skäl för en sådan donation. RFSL hade hellre sett att det allmänna rådet var att par som önskar denna möjlighet upplyses om de något förhöjda medicinska risker det innebär att bli gravid med någon annans ägg, för att utifrån en individuell bedömning och i samråd med ansvarig läkare få möjlighet att ta ett informerat beslut kring sådan behandling. Vi vill också understryka att formuleringen "donation av ägg eller befruktade ägg mellan kvinnorna inom ett samkönat par" inte omfattar alla situationer då den ena i ett par bär den andras ägg. Sådan behandling kan även vara aktuell inom par där en transman skulle kunna bidra med ägg eller där han är den som ska bära barnet. Utifrån den formulering som nu föreslås

framgår det inte om detta allmänna råd ska tolkas som att det även omfattar transmän. Detta kan komma att skapa förvirring när föreskrifterna ska tas i bruk. Det vore positivt om Socialstyrelsen kunde inkomma med ett förtydligande kring hur användare av föreskrifterna ska tolka detta.

Angående säkerhetskrav som möjliggör donation av befruktade ägg

RFSL ser positivt på att NAT-tester införs som ett alternativ till serologi- och plasmatester med karenstid som ett sätt att möjliggöra för ensamstående och par som själva genomgått behandling att donera överblivna embryon när behandlingen är avslutad. Utan att införa detta alternativ blir det svårt för ensamstående och par som själva genomgått behandling att över huvud taget kunna donera överblivna embryon.

RFSL ställer sig också positiva till att Socialstyrelsen föreslår att kraven på utredning och tester i föreskrifterna förtydligas så att det är möjligt att skilja på utredningar som endast rör assisterad befruktning för en ensamstående eller inom ett par från de krav som ställs på donatorer. Att i föreskrifterna göra en sådan åtskillnad tydliggör på ett bra sätt vad som gäller för ensamstående och par som önskar donera överblivna embryon och hur man säkerställer att detta möjliggörs utifrån de krav som gäller för utredning av tredjepartsdonatorer. RFSL vill i detta sammanhang problematisera faktumet att professionen bedömer att par som söker för assisterad befruktning ytterst sällan kommer att kunna donera befruktade ägg, antingen pga hög ålder eller för att kvaliteten på äggcellerna inte är tillräckligt bra. För samkönade par och par där någon eller båda ändrat juridiskt kön behöver situationen nödvändigtvis inte vara sådan, då dessa par i låg utsträckning genomgår assisterad befruktning pga hög ålder eller kvaliteten på äggcellerna utan pga att det inom paret saknas spermier.

Deidre Palacios
Förbundsordförande

Anna Nordqvist
Sakkunnig familjefrågor