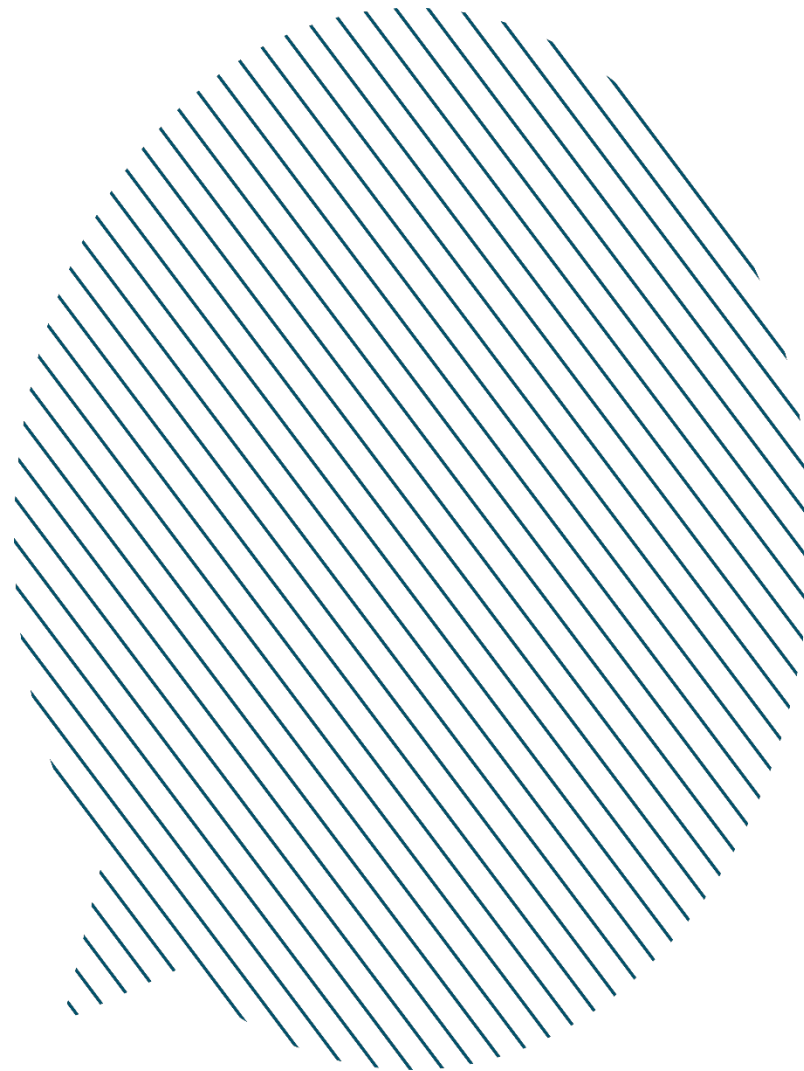


Det sentrale egg- og sæddonorregisteret (ESDR) Nytt i 2023

Eva Elander Solli, seniorrådgiver



Oversikt

- I. Kort informasjon om det sentrale egg- og sæddonorregisteret (ESDR)
- II. Informasjon om etablering av et sentralt mor-donorkoderegister i Helsedirektoratet
 1. Mor-donorkodeopplysninger innleveres til et sentralt mor-donorkoderegister i Helsedirektoratet
 2. Krav til sentral registrering av mor-donoropplysninger
- III. Løsning for utlevering av informasjon om donors identitet
 1. Hvordan få informasjon om donors identitet
 2. Hvordan informasjonen utleveres til donorunnfangede
 3. Mer om løsningen
 4. Hvor det vil finnes informasjon om ordningen
 5. Når skal løsningen lanseres?
- IV. Videre arbeid i 2023
- V. Spørsmål?

I. Kort informasjon om det sentrale egg- og sæddonorregisteret (ESDR)

- Skal sikre donorunnnfangedes rett til informasjon om donors identitet etter bioteknologiloven
- Skal inneholde informasjon om identiteten til donorer brukt i behandling i Norge fra og med 2005
- Registerets kvalitet avhenger av at virksomhetene registrerer korrekte og fullstendige opplysninger om donors identitet, donorkode, mors identitet og dato for behandling ved klinikken

II. Informasjon om etablering av et sentralt mor-donorkoderegister i Helsedirektoratet

1. Mor-donorkodeopplysninger innleveres til et sentralt register i Helsedirektoratet

- Det er i dag krav om at virksomhetene skal registrere mors navn, fødselsnummer, koden til donor og datoen for behandling i et mor-donorkoderegister i klinikken
- Formålet med denne registreringen:
 - Sikre riktig kobling mellom barnet og donoren, slik at den donorunnfangede får riktige opplysninger om sin donors identitet fra det sentrale egg- og sæddonorregisteret
- Vi har bedt virksomhetene om å innlevere opplysningene til et sentralt mor-donorkoderegister i Helsedirektoratet
- De fleste klinikkene har nå overlevert sine registrerte mor-donorkodeopplysninger
- Arbeidet med kvalitetssikring av opplysningene er i gang
- Hos noen klinikker er det ufullstendig registrering som vi må følge opp videre overfor de klinikkene dette gjelder
- Ryddejobb i 2023: Mål om at vi har et så godt datagrunnlag som mulig slik at vi raskt kan utlevere sikre svar om donors identitet til donorunnfangede

2. Krav til sentral registrering av mor-donoropplysninger

- Det sentrale mor-donorkoderegisteret som nå er etablert i Helsedirektoratet skal sikre at barn som er blitt til ved hjelp av en donor får riktig informasjon, og dermed får oppfylt sin rett til informasjon om donors identitet
- Virksomhetene er varslet om at det fra 1. februar 2023 blir krav om løpende registrering av mor-donorkodeopplysninger i det nye registeret
- Brukerveiledning for registrering av opplysningene skal publiseres på Helsedirektoratets nettsider

III. Løsning for utlevering av informasjon om donors identitet

1. Hvordan få informasjon om donors identitet

- Ved årsskiftet 2023/2024 vil egg- og sæddonorregisteret (ESDR) være synlig på listen over helseregistre som tilbyr digitalt innsyn på Helsenorge ([Helseregistre – Helsenorge](#))
- Alle brukere av Helsenorge vil da kunne gjøre en forespørsel om oppslag i registeret
- Innbygger logger inn med sin BankID
- Dersom det finnes informasjon om brukerens mor i registeret, og brukeren oppfyller kriteriene for utlevering av informasjon, vil informasjonen vises på Helsenorge for den som ber om innsyn.

2. Hvordan informasjonen utleveres

- Når det sentrale registeret nå ligger i Helsedirektoratet, og den elektroniske innloggingsløsningen for de som ønsker informasjon om donors identitet er etablert på Helsenorge, er det ikke et naturlig kontaktpunkt der donorunnfangede kan henvende seg ved behov for å snakke med noen
- Det må derfor publiseres god informasjon om hvor de donorunnfangede da kan henvende seg
- Både Helsedirektoratet og Helsenorge kan veilede om ordningen, om hvordan man kan gå frem for å få informasjon fra registeret og hvor man kan henvende seg dersom man har behov for å snakke med noen
- Ordningen skal evalueres etter noe tid, inkludert eventuelt behov for et kontaktpunkt for donorunnfangede
- Når 15-åringer i 2036 vil ha rett til informasjon om donors identitet, må løsningen tilpasses denne brukergruppens særlige behov, inkludert veiledning og informasjon

3. Mer om løsningen

- Donor varsles ikke om at donorunnfangede har søkt informasjon
- Donorunnfangede skal få informasjon om at donor ikke er varslet
- Men donor har i forbindelse med donasjonen samtykket til at donorbarn kan ta kontakt
- Løsningen gir ikke informasjon om donorhalvsøsken
- 15-åringers rett til informasjon er ikke gitt tilbakevirkende kraft. De første 15-åringene kan derfor tidligst få informasjon i 2036
- Først ved årsskiftet 2023/2024 er personer som ble til ved hjelp av donorsæd i 2005 gamle nok til å få informasjon om donors identitet
- Flere år til det blir aktuelt å informere om identiteten til utenlandske donorer

4. Hvor det vil finnes informasjon om ordningen

- Informasjon på selve portalen der man logger seg inn (<https://tjenester.helsenorge.no/helseregistre>)
- Det kommer klikkbare lenker til Helsedirektoratet der man kan få mer informasjon og oppdateringer på Helsenorges side [Til deg som vil vite mer om ditt genetiske opphav – Helsenorge](#)
- Her skal det også ligge informasjon om hvor man kan henvende seg ved behov

5. Når skal løsningen lanseres?

- Planlegger informasjonskampanje i desember 2023
- Noen formål:
 - Informere potensielle donorbarn slik at de kan benytte sin rett
 - Påminnelse til tidligere donorer

IV. Videre arbeid i 2023

- Ny løsning - behov for videre utvikling i 2023
- Ryddejobb – innhente manglende opplysninger for å sikre at mor-donorkodeopplysningene i ESDR er komplette, slik at informasjon om riktig donor kan utleveres raskt

Spørsmål?

Kan samles inn av NOFAB og sendes til Helsedirektoratet