



## SFOG-råd Donationsbarn som söker identifierande uppgifter om donator

*Camilla Stenfelt, Gunilla Sydsjö, Ann Thurin Kjellberg, Lovisa Linell, för FERT-ARG*

Denna information gäller för de donationsbehandlingar som utförts vid universitetsklinikerna och vars barn nu blivit vuxna. Om 5-10 år kan riktlinjer för hur vi lämnar ut information om donatorer sannolikt att behöva revideras.

Råden baseras sig delvis på enkätfrågor (Sydsjö) som 237 donatorer svarat på (2005 + 2022). Ännu ej publicerat.

### **Ålder**

Rekommendationen bör vara att vi inte lämnar ut identifierande information om donatorn förrän barnet har fyllt 18 år. Om sökanden inte är 18 år ska en mognadsbedömning göras med hjälp av Socialtjänsten. Utlåtandet ska tillsändas kliniken innan information om donatorn kan ges.

### **Syskon som ej önskar information**

När ett barn kommer och vill ha information om donatorn och har ett syskon från samma donator som inte vill ha den informationen; det myndiga barnet kan då ej nekas information. Samtal med beteendevetare bör erbjudas båda syskonen, var för sig.

### **Hur**

Gemensamt läkare/kurators-besök rekommenderas. Sökanden medtager personbevis\* för att bekräfta moderns identitet samt legitimerar sig. Föräldrar bör inte vara med när barnet ges identifierande information om donatorn.

### **Uppgifter som lämnas ut**

Sökanden får anteckna donatorns namn och personnummer - om sökanden önskar dessa uppgifter. Donatorns personliga uppgifter i övrigt lämnas ut på lämpligt sätt. Har donatorn skrivit ett personligt brev kan sökanden få ta del av detta men det bör inte lämnas ut/kopieras/fotograferas. Donatorns integritet bör värnas.

Om vi har kännedom att donatorn är avliden kan detta meddelas sökanden.

### **Meddela donatorn**

Meddela donatorn om någon har sökt identifierande uppgifter om denne. Skriftlig information bör skickas via 1177, rekommenderat brev eller motsvarande. Då når informationen bara den det berör.

### **Stöd till donatorn**

Om donatorn tar kontakt med kliniken och önskar vägledning bör samtal med beteendevetare erbjudas. Vid långsiktigt behov av stöd får remiss skrivas till lämplig vårdinstans.

### **Medgivande till barn av samma donator**

Ett enkelt dokument bör utformas där ett barn kan ge medgivande att de tillåter andra barn av samma donator få ta kontakt. Dokumentet skall innehålla uppgifterna namn, personnummer, datum, signatur. Dokumentet läggs i den särskilda journalen.

Vi rekommenderar att detta medgivande inte görs vid samma tillfälle som den identifierande information ges ut. Information om donatorn kan kännas överväldigande och stort. Det kan vara bra med reflektion innan samtycke signeras. Ett samtycke kan tas tillbaka (gäller dock ej den information som möjligen redan är utlämnad).

### **Olämpligt att lämna ut uppgifter**

En sökande som förefaller vara i psykisk obalans bör ej delges identifierande information om donatorn. Inte heller om vi befärrar att informationen på annat sätt kan vara till men eller skada för donatorn. En ny bedömning kan göras efter lämplig tidsrymd. Sökanden kan vända sig till socialnämnden/familjerätten på orten där personen är folkbokförd. Vid behov, hänvisa sökanden till lämplig vårdinstans eller familjerådgivning.

### **Särskild journal saknas**

Om ett barn kommer och vi inte återfinner den särskilda journalen har föräldern sannolikt gjort behandling vid annan klinik. Rekommendera sökanden att ta kontakt med socialnämnden/familjerätten på orten där personen är folkbokförd.

**DNA-tester** är allt vanligare, de är lätt åtkomliga och relativt billiga. Barn och föräldrar kan genom att utföra den typen av test därmed ta reda på donators identitet utan att vända sig till kliniken där behandlingen är utförd. Detta gäller även om donatorn själv inte registrerat DNA, det kan räcka med att ett barn eller en annan släkting utfört DNA-test.

De som rekryterar donatorer bör informera potentiella donatorer om risken för detta. I förlängningen kan dessa omständigheter leda till att rekrytering av donatorer kan komma att försvåras.

*\* För att föräldrar ska framgå på vuxen persons personbevis så behöver man beställa personbeviset Utdrag om folkbokföringsuppgifter - 120 med alla relationer. Personbeviset beställer personen på Skatteverkets hemsida. Tjänsten finns under Folkbokföring -> Beställ personbevis -> Beställ personbevis till din folkbokföringsadress -> Hitta och hämta rätt personbevis -> Vem ska du ge personbeviset till? ->Utländsk ambassad/myndighet/annan mottagare.*

<https://www.skatteverket.se/privat/folkbokforing/bestallpersonbevis/bestallpersonbevis/estilldinfolkbokforingsadress.4.361dc8c15312eff6fd1500e.html#!/valjare/steg2>