

## Tillaga til þingsályktunar

### um rétt barna til að vita um uppruna sinn.

Flm.: Silja Dögg Gunnarsdóttir, Halla Signý Kristjánsdóttir, Ólafur Ísleifsson,  
Björn Leví Gunnarsson, Þórhildur Sunna Ævarsdóttir.

Alþingi ályktar að fela dómismálaráðherra að undirbúa lagabreytingu sem tryggir að börn sem getin eru með tæknifrjógvun og kynfrumugjöf eigi rétt á upplýsingum um uppruna sinn. Frumvarp þessa efnis verði lagt fyrir Alþingi eigi síðar en í janúar 2020.

#### Greinargerð.

Tillaga þessi var áður flutt á 141. löggjafarþingi (361. mál) af Siv Friðleifsdóttur og endurflutt á 146.–149. löggjafarþingi (þá 42. mál) en hlaut ekki afgreiðslu.

Með tillögunni er lagt til að dómismálaráðherra verði falið að undirbúa lagabreytingu sem tryggir að börn sem getin eru með tæknifrjógvun og gjafaegg og/eða gjafasæði eigi rétt á upplýsingum um uppruna sinn. Hérlandis eiga börn sem getin eru með tæknifrjógvun ekki sjálfstæðan rétt á að fá upplýsingar um hver kynfrumugjafinn er sé notað gjafaegg eða gjafasæði. Í 2. mgr. 4. gr. laga um tæknifrjógvun og notkun kynfrumna og fósturvísu manna til stofnfrumurannsókna, nr. 55/1996, er tekið skýrt fram að óski einstaklingur sem gefið hefur kynfrumur eftir nafnleynd sé heilbrigðisstarfsfólki skylt að tryggja að sú ósk verði virt. Má þá hvorki veita kynfrumugjafa upplýsingar um parið sem fær kynfrumurnar eða um barnið né veita parinu eða barninu upplýsingar um þann sem gaf kynfrumurnar. Hafi nafnleyndar ekki verið óskað getur barnið þó beðið um aðgang að upplýsingum um kynfrumugjafann.

Rökin sem færð hafa verið fyrir því að leyfa nafnleynd kynfrumugjafa hafa t.d. verið þau að ef nafnleynd yrði afnumin væri ólíklegra að fólk gæfi kynfrumur til tæknifrjógvunar og fólk sem þyrfti á þjónustunni að halda hefði því ekki aðgengi að henni vegna ónógs framboðs. Í bókinni *Síðfræði lífs og dauða* frá 2003 bendir höfundur, Vilhjálmur Árnason, m.a. á að rannsóknir í Svíþjóð sýna að þótt minna hafi verið um sæðisgjafir fyrst eftir að lög kváðu á um rétt barns til að vita nafn gjafa hafi þeim svo fjölgað á nýjan leik. Vilhjálmur bendir einnig á að ekki megi yta til hliðar þeim brýnu hagsmunum barns að fá að vita um uppruna sinn til þess eins að bæta úr barnleysi og lina þær þjáningar sem því kunna að fylgja. Með því skapist hætta á að farið sé að „nota barnið sem tæki til að þjóna markmiðum foreldra en horft framhjá því að það er einstaklingur með sjálfstæð réttindi og hagsmuni“. Flutningsmenn telja mikilvægt að réttindi einstaklings sem getinn er með gjafakynfrumum séu sett í forgrunn og honum tryggður með lögum sjálfstæður réttur til að fá upplýsingar um uppruna sinn. Með því að leyfa nafnleynd kynfrumugjafa líkt og nú er gert er brotið á rétti einstaklings sem getinn er með þessum hætti. Hafi hann þörf fyrir að fá upplýsingar um uppruna sinn en sé synjað um þær getur því fylgt mikið sálarstríð og erfiðleikar. Mikilvægt er jafnframt að virða friðhelgi fólks og þröngva ekki þessum upplýsingum upp á einstaklinga, enda getur þörf þeirra fyrir að nálgast þær verið mjög mismunandi og í einhverjum tilvikum ekki til staðar. Æskilegt er því að upplýsingar um uppruna verði fólki aðgengilegar.

Í sænskri skýrslu frá árinu 2007 um foreldri sem eignast barn með tæknifrjóvgun (SOU 2007:3, Föräldraskap vid assisterad befruktning) er að finna umfjöllun um hvort réttindi barns til að vita um uppruna sinn séu tryggð í barnasáttmála Sameinuðu þjóðanna. Sáttmálinn var undirritaður fyrir hönd Íslands árið 1990 og fullgildur árið 1992. Hann var jafnframt lögfestur hér á landi með lögum nr. 19/2013. Sáttmálinn felur í sér alþjóðlega viðurkenningu á því að börn séu hópur sem þarfnist sérstakrar verndar umfram fullorðna. Í sáttmálanum felst viðurkenning á því að börn séu sjálfstæðir einstaklingar með eigin réttindi óháð réttindum fullorðinna. Í sáttmálanum felst jafnframt að fjölskylda sé hið náttúrulega umhverfi fyrir þroska og velferð barns sem skal alast upp í umhverfi þar sem ríkir hamingja, kærleikur og skilningur. Hann hefur að geyma nokkrar meginreglur sem eiga m.a. að tryggja bann við mismunun (2. gr.), að það sem barni er fyrir bestu skuli ávallt hafa forgang þegar stjórnvöld gera ráðstafanir sem varða börn (3. gr), réttindi barna til lífs og þroska (6. gr.) og rétt barna til að tjá sig (12. gr.).

Í sáttmálanum er jafnframt kveðið á um réttindi barns til að vera skráð eftir fæðingu, fá nafn, ríkisfang og að vita um foreldra sína og njóta umönnunar þeirra (7. gr.). Í sænsku skýrslunni kemur fram að þessi réttur barns til að fá vitneskju um foreldra sína hafi við samningu sáttmálans fyrst og fremst varðað réttindi ættleiddra barna til að vita um erfðafræðilega foreldra sína. Nú séu þó komin upp álitamál um hvort í ákvæðinu felist einnig réttur barna til að vita um uppruna sinn þegar þau hafa verið getin með tæknifrjóvgun og aðstoð kynfrumugjafa. Sá skilningur hefur þó ekki enn verið lagður í ákvæðið enda ekki nægilega útbreiddur hjá aðildarríkjum sáttmálans til að teljast staðfestur. Nágrannalönd Íslands og þau lönd sem Ísland vill helst bera sig saman við hafa þó flest farið þá leið að tryggja börnum þennan rétt eða rýmka mjög gildandi reglur um þetta. Í framangreindri skýrslu er jafnframt bent á að í 8. gr. sáttmálans er kveðið á um réttindi barna hvað varðar sjálfsmynd, þ.e. réttindi til að viðhalda því sem auðkennir þau sem einstaklinga og er þar m.a. vísað til fjölskyldutengsla. Mikilvægt er að lög og reglur séu í samræmi við 3. gr. sáttmálans og þær hafðar á þann veg að það sem er barni fyrir bestu sé haft í forgrunni. Með tilliti til þeirra sálfræðilegu og félagslegu afleiðinga sem það getur haft fyrir börn að fá ekki upplýsingar um uppruna sinn er mikilvægt að breyta þeim reglum sem gilda um aðgengi barna að þeim upplýsingum og tryggja jafnframt að enginn vafi leiki á um að íslensk lög samræmist ákvæðum barnasáttmálans.

Í Svíþjóð er skýrt kveðið á um það í lögum að börn sem getin eru með tæknifrjóvgun eigi rétt á að vita um uppruna sinn, sbr. 5. gr. 6. kafla og 7. gr. 7. kafla sænskra laga nr. 2006/351, um erfðafræðilega friðhelgi (Lag om genetisk integritet m.m.). Önnur nágrannalönd okkar hafa jafnframt farið svipaða leið. Þróunin hefur reyndar verið hvað hægust í Danmörku en fram til ársins 2011 höfðu börn þar ekki rétt til að fá upplýsingar um uppruna sinn. Því hefur þó verið breytt og nú geta einstaklingar sem náð hafa 18 ára aldri fengið upplýsingar um kynfrumugjafa hafi hann ekki óskað nafnleyndar. Í Finnlandi var lögum breytt árið 2006 á þann veg að barn sem hefur náð 18 ára aldri hefur rétt til að fá upplýsingar um uppruna sinn. Árið 2005 var lögum breytt bæði í Noregi og Bretlandi og síðan þá geta þeir sem gefa kynfrumur ekki krafist nafnleyndar. Skýrt er kveðið á um að barn geti við 18 ára aldur fengið upplýsingar um uppruna sinn og hver kynfrumugjafinn var.

Sænsk stjórnvöld hafa gefið út umfangsmikla samantekt undir heitinu Mismunandi leiðir til að verða foreldri (Olika vägar til föräldraskap). Í úttektinni er fjallað á heildstæðan hátt um þá þróun og auknu möguleika sem orðið hafa á síðustu árum við að verða foreldri, m.a. vegna aukinnar tækni, og þau álitamál sem upp koma í þessum málaflokki. Þar má m.a. finna samantekt um nokkrar rannsóknir á því hvaða áhrif vitneskja um líffræðilegan uppruna hefur

á viðkomandi barn síðar á lífsleiðinni (bls. 247–250). Ljóst er af framangreindu að víða hefur verið fallið frá þeirri framkvæmd að veita kynfrumugjafa nafnleynd enda talið mikilvægt að tryggja rétt einstaklings til að þekkja uppruna sinn. Nauðsynlegt er að Ísland stígi sama skref og uppfæri löggjöf sína hvað þetta varðar.

Á 148. löggjafarþingi var tillaga þessi til umfjöllunar í velferðarnefnd og umsagnir sem bárust um málið voru jákvæðar og tekið undir mörg framangreindra sjónarmiða. Persónuvernd áréttaði mikilvægi þess að gætt yrði að ákvæðum laga nr. 77/2000, um persónuvernd og meðferð persónuupplýsinga, nú laga nr. 90/2018, um persónuvernd og vinnslu persónuupplýsinga, við vinnslu lagafrumvarps á grundvelli tillögunnar.

Við gerð frumvarps þar sem einstaklingum yrði tryggður réttur til að fá upplýsingar um uppruna sinn er mikilvægt að horfa til reynslu af löggjöf nágrannaþjóða okkar. Að framan er vísað til sænskra laga og leggja flutningsmenn áherslu á að horft verði sérstaklega til þeirrar löggjafar við vinnuna. Margt hefur jafnframt verið ritað á þessu sviði og margir sérfræðingar hafa látið sig málið varða. Við frumvarpsvinnuna er því rétt að leita jafnframt til sérfræðinga og fagfólks á sviði lækninga, siðfræði, sálfræði, lögfræði og mannréttinda svo nokkuð sé nefnt. Ekki er sérstaklega tiltekið í tillögunni að ráðherra skuli stofna starfshóp til að vinna frumvarpið en það lagt í hans hendur að meta hvaða leið verði farin, enda einnig unnt að hugsa sér að sérfræðingi eða sérfræðingum verði falin vinna við frumvarpið en þeir geti svo leitað til annarra sérfræðinga eins og þörf er á og í samræmi við það sem að framan segir. Þar sem hér er um mikilvægt réttindamál að ræða er lagt til að ráðherra leggi frumvarp fyrir Alþingi eigi síðar en í janúar 2020. Ætti sá tími að vera nægilegur til vinnslu málsins enda unnt að líta til fordæma nágrannaþjóða okkar þar sem reynsla er þegar komin af framkvæmd sambærilegra lagaákvæða.