

Mannréttindaskrifstofa Íslands:

=====

UMSÖGN UM

FRUMVARP TIL LAGA UM TÆKNIFRJÓVGUN:

I. Inngangur:

=====

Tæknifrjóvgun með gjafasæði hefur verið tíðkuð á Íslandi frá árinu 1980. Tíi ársloka 1993 höfðu 217 konur gengist undir tæknisæðingu. Níutíu og sjö þeirra fæddu einbura og þrjár tvíbura. Í upphafi voru settar reglur sem einungis heimiluðu giftum konum með samþykki karlkyns maka að njóta slíkrar meðferðar. Eftir breytingu á barnalögunum árið 1992 gátu ógift pör af gagnstæðu kyni fengið meðferð að uppfylltum öðrum skilyrðum svo sem því að hafa verið í sambúð í minnst þrjú ár.

Frá því að tæknifrjóvgun með gjafasæði hófst hefur sæðisgjöfum verið tryggð nafnleynd. Hingað til hefur ekki reynt á nafnleynd eggfrumugjafa því að eggfrumugjöf hefur ekki verið leyfð. Lagafrumvarp það sem nú liggur fyrir gerir aftur á móti ráð fyrir því að heimilt verði ".....að nota gjafakynfrumur ef frjósemi annaðhvort karlsins eða konunnar er skert....." (Greinargerð með frumvarpinu: VIII. 3. Glasafirjóvgun, bls. 11). Með því að heimila bæði sæðisgjöf og eggfrumugjöf er komið í veg fyrir að pörum sé mismunað eftir því hvort þeirra eigi við skerta frjósemi að stríða. Samkvæmt 3. mgr. 4. gr. er eggfrumugjafa tryggð samskonar nafnleynd og sæðisfrumugjafa.

Stjórn Mannréttindaskrifstofu Íslands telur nauðsynlegt að gera nokkrar athugasemdir við frumvarp þetta. Megináhersla verður lögð á tvö atriði, annarsvegar hvort ákvæði frumvarpsins kunni að brjóta gegn réttindum barns, sem til verður við tæknifrjóvgun, þannig að þar víki meiri hagsmunir fyrir minni þ.e.a.s. rétti sæðisgjafans til nafnleyndar (4. gr. 2. mgr.) - hinsvegar hvort verið geti að jafnræðisreglan sé brotin með ákvæði 3. a. sem kemur í veg fyrir að einhleypar konur og samkynhneigðar eigi aðgang að meðferð af þessu tagi. Einnig verður fjallað um hvort þeir sem leita eftir tæknifrjóvgun geti talist eiga rétt til slíkrar meðferðar og íhugað vald og skyldur læknis gagnvart þeim sem leita eftir tæknifrjóvgun.

Í eftirfarandi umsögn verður málið skoðað með hliðsjón af stjórnarskrá lýðveldisins, íslenskum stjórnarsýslulögum, lögum um ættleiðingar, samningi SP um réttindi barnsins og Mannréttindasáttmála Evrópu svo og dómum Mannréttindadómstóls Evrópu.

Jafnframt telur stjórn Mannréttindaskrifstofu Íslands nauðsynlegt að vekja athygli á ýmsum veikleikum í röksemdafærslu greinargerðar frumvarpsins. Á

bls. 14 segir t.d. "Fyrir fámenna þjóð eins og Íslendinga hefur það verið kostur að hafa notað innflutt sæði. Með því er hætta á skyldleika gjafa og þega hverfandi, sem og hætta á að vitneskja eða samband komist á milli þessara aðila." Þessi leynd og alger ókunnugleiki fólks um tilurð sína bíður þó heim hættunni á nánum skyldleika fólks (systkyni) sem tekur saman án vitneskju um uppruna sinn. Dæmi um slíkt eru þegar kunn erlendis. Sú fullyrðing vekur einnig athygli - sömuleiðis á bls. 14, að "Innflutningur sæðis [sé] því áfram fýsilegur kostur, að því tilskildu að um skyldar þjóðir sé að ræða með lítilli blöndun kynþátta".

Ennfremur vekur til umhugsunar röksemdafærsla greinargerðarinnar fyrir þeirri niðurstöðu að ekki skuli litið á tæknifrjógungun sem "rétt" þeirra einstaklinga sem í hlut eigi, einkum í ljósi þess sem fram hefur komið í umræðum um frumvarp þetta, **að litið sé á ófrjósemi sem sjúkdóm og aðila sem meðferðarinnar njóta sem sjúkiinga.** Í VIII. 4 á bls. 11, 2. mgr. segir að hafa beri í huga að "einstaklingur á almennt ekki skilyrðislausan rétt á læknismeðferð....." Ætla má að þessi athugasemd stangist á við 1. gr. heilbrigðis laga nr. 59 frá 1983, svo og við ákvæði í alþjóðlegri mannréttindalöggjöf.

Loks má benda á þann tvískinnung sem fram kemur á bls. 13 í VIII,8 í greinargerðinni þar sem segir að foreldrar megi ekki velja kynfrumugjafa með tilliti til sérstakra eiginleika vegna þess að þá væri um einskonar kynbótaræktun að ræða, en á hinn bóginn skuli læknir kappkosta að verða við óskum umsækjenda um að kynfrumugjafi sé í útliti sem líkastur foreldrinu, svo sem að því er varðar líkamsbyggingu, hæð, augna - og háralit og blóðflokk". Hugtakið "kynbótaræktun" virðist hér þarfnast nánari skilgreiningar.

II. Nafnleynd kynfrumugjafa og réttur barnsins.

=====

Í frumvarpinu er ekkert ákvæði um að börn sem eru getin með gjafakynfrumum eigi rétt til vitneskju um líffræðilegt faðerni eða móðerni og samkvæmt 2. mgr. 4. gr. frumvarpsins er heilbrigðisfólki skylt að tryggja kynfrumugjafa nafnleynd. Í athugasemdum við einstakar greinar frumvarpsins um tæknifrjógungun segir um 4. gr.: "Nauðsynlegt þykir að tryggja að nafnleynd ríki milli gefanda kynfrumna og þiggjenda og er það í samræmi við reglur í öllum nágrannalöndum okkar ef Svíþjóð er undanskilin. Með nafnleynd er átt við að persónulegar upplýsingar um gefanda eða þiggjanda eru ekki veittar, svo sem nafn og önnur deili sem vísað geta á hluteigandi".

Í athugasemdunum með frumvarpinu segir: "Fyrir fámenna þjóð eins og Íslendinga hefur það verið kostur að hafa notað innflutt sæði. Með því er hætta á skyldleika gjafa og þega hverfandi, sem og hætta á að vitneskja eða samband komist á milli þessara aðila. Innflutningur eggfruma er á hinn bóginn háður verulegum annmörkum þar sem frýsting þeirra er enn tæknilega illframkvæmanleg. Gjafaeggfrumna mun því þurfa að afla innanlands. Því

fylgja svipaðir annmarkar vegna fámennis og notkun innlends gjafasæðis og líkur aukast á því að vitneskja eða samband geti komist á milli aðila. Heilbrigðisstofnanir, sem fá munu leyfi til að framkvæma glasafrjóvgunarmeðferð, verða því að gæta þess sérstaklega við eggfrumugjöf að nafnleynd verði virt".

Rök fyrir nafnleynd.

Ýmis rök styðja að kynfrumugjafi eigi rétt á nafnleynd sbr. 4. gr. frumvarpsins. Í fyrsta lagi er stuðlað að því að fá kynfrumur gefnar. Ef gjöfum væri ekki tryggð nafnleynd gæti það haft þær afleiðingar að þeir yrðu ófúsir að gefa kynfrumur. Í öðru lagi eru það hagsmunir kynfrumugjafans sjálfs að vera laus undan þeim skyldum sem hann annars kynni að bera gagnvart barninu, hvort sem þær eru félagslegar, siðferðislegar eða lagalegar. Við skoðun á athugasemdum við fyrrnefnt frumvarp sést að síðarnefnda sjónarmiðið er haft að leiðarljósi.

En eru þetta nægilega sterk rök fyrir nafnleynd?

Fyrst er til að taka, að með löggjöf mætti tryggja kynfrumugjafanum lausn undan hverskonar félagslegum og lagalegum skyldum. En eigi að ganga út frá réttindum barnsins, eins og áhersla er lögð á í greinargerðinni með frumvarpinu, skiptir þá ekki mestu máli að það eigi rétt til að þekkja líffræðilegan uppruna sinn. Í athugasemdum við frumvarpið um öflun kynfrumna og nafnleynd kynfrumugjafa segir: "Sú skoðun hefur komið fram og vaxið fylgi á síðari árum að þessi börn hafi líkt og önnur börn náttúrulega þörf til að rekja og þekkja líffræðilegan uppruna sinn. Á þessari skoðun byggist krafan um að það skuli viðurkennt sem mannréttindi að fá vitneskju um líffræðilega foreldra". Síðar segir: "Hugmyndinni um að æskilegt sé að þekkja líffræðilegar rætur sínar hefur lítt verið andmælt en þó hafa komið fram gagnrýnisraddir er vara við því að skapa óvissu meðal barna og eftirvæntingu sem síðan reynist erfitt að fullnægja. Í meginreglum sérfræðinganefndar Evrópuráðsins um tæknifrjóvgun kemur fram að mannréttindasáttmáli Evrópu verði ekki túlkaður svo að hann styðji þessa kröfu en hann hafnar henni ekki heldur." Því, segir í greinargerðinni, verði ekki talið tímabært að setja í lög ákvæði er tryggi börnum, sem getin eru með gjafkynfrumum, rétt til vitneskju um líffræðilegt faðerni eða móðerni.

Réttur ættleidds barns.

Barn sem er ættleitt skv. ættleiðingarlögum nr. 15/1978 hefur ávallt óheftan aðgang að gögnum og upplýsingum hjá dómismálaráðuneytinu sem varða ættleiðinguna, enda þótt slík regla sé ekki beinlínis orðuð í ættleiðingalögum. Þessi upplýsingaréttur kemur hins vegar skýrlega fram í 15. gr. stjórnisýslulaga nr. 37/1993 þar sem segir að aðili máls eigi rétt á að kynna sér skjöl og önnur gögn sem varða mál hans. Ekkert aldurstakmark er tilskilið ef ættleitt barn óskar þess að fá upplýsingar um ættleiðingu sína og kynforeldra. Þetta er í samræmi við 7. gr. barnasamnings Sameinuðu þjóðanna en þar segir, að barn skuli eftir því sem unnt er eiga rétt á að þekkja foreldra sína. Einnig er þetta í samræmi við ákvæði 3. og 8. gr. barnasamningsins. Liggur þá beint við að spyrja hvort barn, sem getið er með

gjafakynfrumu, skuli ekki eiga sama rétt og ættleitt barn að geta óskað eftir upplýsingum um líffræðilega foreldra sína sbr. 15. gr. stjórnsýslulaga og 7. gr. barnasamnings SP.

Rök fyrir rétti einstaklings til að vita uppruna sinn.

Í 8. gr. barnasamnings SP segir, að aðildarríki skuldbindi sig til að virða rétt barns til að **viðhafa því sem auðkenni það sem einstakling**. Undir hugtakið "auðkenni" í 8. gr. falla líffræðileg auðkenni og undir líffræðilegt auðkenni fellur líffræðilegt faðerni og móðerni barns. Til þess að unnt sé að ákvarða líffræðileg auðkenni þarf að vera unnt að nálgast læknisfræði- og erfðafræðilegar upplýsingar um einstaklinga og ættingja þeirra, blóðtengsl, sögulegar upplýsingar svo sem stað og tíma fæðingar og fleira sem koma kann fram í skýrslum um einstaklinginn.

Fullgilding barnasamningsins leggur þá skyldu á herðar viðkomandi ríki að tryggja með lögum að börn njóti þeirra réttinda, sem samningurinn kveður á um. Spurning er því, hvort ekki þurfi að breyta frumvarpinu og taka upp ákvæði sem veitir barni sem getið er með tæknifrjóvgun rétt til að vita líffræðilega uppruna sinn. Slíkt ákvæði gæti veitt barni sem getið er með gjafakynfrumum rétt til að fá upplýsingar um líffræðilegt faðerni eða móðerni þegar það hefur aldur og þroska til. Það væri einnig í samræmi við 2. gr. barnasamnings SP en þar segir, að aðildarríki skulu virða og tryggja hverju barni innan lögsögu sinnar þau réttindi sem kveðið er á um í samningi þessum án mismununar af nokkru tagi en það verður að telja mismunun andstæða 2. gr. barnasamnings SP að veita ættleiddu barni upplýsingar um kynforeldra sína en ekki barni sem getið er með gjafakynfrumu. Loks væri slík breyting á frumvarpinu í samræmi við 3. gr. barnasamnings SP þar sem segir að það sem barni er fyrir bestu skuli ávallt hafa forgang þegar stjórnvöld gera ráðstafanir er varða börn. Reynslan hefur margsýnt, að börn sem getin eru með gjafakynfrumum hafa líkt og önnur börn, t.d. ættleidd börn, þörf fyrir að þekkja líffræðilegan uppruna sinn. Því má ætla að það geti verið verið barni fyrir bestu að fá upplýsingar um persónulegan uppruna sinn.

Barnaréttarnefnd Sameinuðu þjóðanna (United Nations Committee on the Rights of the Child) gerði athugasemd við aðildarskýrslur Noregs og Danmerkur um rétt barns til að þekkja uppruna sinn. Þar segir að hugsanlega sé ósamræmi milli barnasamningsins og þeirrar stefnu stjórnvalda í Noregi og Danmörku að viðhafa nafnleynd sæðisgjafa. Barn fái því ekki að þekkja raunverulegan uppruna sinn. Ekki er ólíklegt að síðar meir verði gerð sambærileg athugasemd við löggjöfina hér á landi verði 2. mgr. 4. gr. frumvarpsins ekki breytt.

Eitt af því sem styður rétt barns til að vita líffræðilegan uppruna sinn er sú **réttarþróun** sem orðið hefur innan Evrópu. Í frumvarpinu er tekið mið af samþykktum sérfræðinganefndar Evrópuráðsins frá 1987. Ákvæði 8. gr. Mannréttindarsáttmála Evrópu (MSE) sbr. lög. nr. 62/1994 getur skipt máli um rétt barns til aðgangs að vissum upplýsingum (sérstaklega frá ríkinu) um bernsku sína og uppruna.

Í máli Mannréttindadómstóls Evrópu: **Gaskin gegn Bretlandi** (dómur 7. júlí 1989) sem snerist um neitun breska félagsmálayfirvalda um að veita Gaskin aðgang að öllum gögnum um dvöl hans á fósturheimilum, taldi Gaskin brýnt að fá aðgang að gögnunum til þess að geta komist yfir vandamál sín og fengið vitneskju um fortið sína. Mannréttindadómstóllinn taldi gögnin snerta einka- og fjölskyldulíf Gaskins og því félli spurningin um aðgang hans að þeim innan sviðs 8. gr. Dómstóllinn tók þó fram, að með því væri engin afstaða tekin til þess, hvort af 1. mgr. 8. gr. yrði leiddur almennur réttur til aðgangs að persónulegum gögnum og upplýsingum. Mannréttindadómstóllinn taldi jafnframt, að einstaklingar í svipaðri stöðu og Gaskin hefðu mikilvæga hagsmuni af því að fá nauðsynlegar upplýsingar til að kynna sér og skilja bernsku sína og væru þessir hagsmunir verndaðir af Mannréttindasáttmálanum. Engu að síður yrði að hafa í huga, að meðferð opinberra gagna sem trúnaðarmála skipti máli við öflun hlutlausra og áreiðanlegra upplýsinga og að slíkur trúnaður gæti einnig verið nauðsynlegur til verndar þriðja manni. Fyrirkomulag sem það breska, er setti það sem skilyrði fyrir aðgangi að gögnum, að sá sem upplýsingarnar gæfi, samþykkti það, væri almennt séð samrýmanlegt 8. gr. Hins vegar yrði slíkt kerfi að tryggja hagsmuni einstaklings, sem leitaði aðgangs að skýrslum um einka- og fjölskyldulíf sitt, þegar sá, sem hefði gefið skýrsluna, væri ekki til staðar eða neitaði með óviðeigandi hætti að gefa samþykki sitt. Í þeim tilvikum krefðist meðalhöfsreglan þess, að hlutlaus aðili tæki ákvörðun um hvort veita skyldi aðgang að viðkomandi skjölum. Þar sem ekki hefði verið kostur slíkrar málsmeðferðar í þessu máli, hefði verið um brot á 8. gr. að ræða.

Ákvæði 8. gr. Mannréttindasamnings Evrópu er í samræmi við 7. gr. og 8. gr. barnasamnings SP um rétt barns til að þekkja foreldra sína og viðhalda því sem auðkennir það sem einstakling. Ef tekið er tillit til Gaskinmálsins sem að ofan greinir og 8. gr. MSE er túlkuð í samræmi við það sést að rík skylda hvílir á stjórnvöldum til að veita barni upplýsingar um (líffræðilegan) uppruna sinn. **Þessi túlkun gengur lengra en samþykkt sérfræðinganefndar Evrópuráðsins (frá 1987; sjá síðar) um tæknifrjóvgun og hefur því átt sér stað ákveðin réttarþróun á túlkun 8. gr. MSE um skyldu stjórnvalda til að veita barni upplýsingar um líffræðilegan uppruna sinn.**

Huga ber að 2. mgr. 13. gr. IV. kafla meginreglna sérfræðinganefndar Evrópuráðsins um tæknifrjóvgun frá 1987 (meginreglur er varða mannlega æxlun með tilgerðum ráðum, samþykktar 3. apríl 1987 af CAHBI, sérfræðinganefnd Evrópuráðsins um lífsiðfræði: Council of Europe's ad hoc Committee of experts on Bioethics) sem frumvarp þetta er m.a. byggt á en þar segir: "Samt sem áður má kveða svo á í landslögum, að þá barnið hafi náð hæfilegum aldri, megi það fá aðgang að upplýsingum um það á hvern hátt það er getið eða jafnvel um það, hver gjafinn er." Hér er um heimildarákvæði að ræða, þ.e. ríki hefur heimild til að lögfesta, að barn sem getið er með tæknifrjóvgun eigi rétt á að vita hver kynfrumugjafinn er.

Meginreglur sérfræðinganevndarinnar hafa ekki hlotið staðfestingu ráðherranefndar Evrópuráðsins. Með því að birta þær opinberlega og senda þær ríkisstjórnnum og þjóðþingum aðildarríkjanna er Evrópuráðið að stuðla að samræmingu á þessu sviði áður en löggjöf verði sett. Nokkur ríki hafa lögleitt ákvæði í samræmi við 2. mgr. 13. gr. IV. kafla framangreindra meginreglna. Í Svíþjóð gildir sú regla, að barn sem getið er með gjafasæði eigi rétt á upplýsingum um gjafann þegar það hefur aldur og þroska til. Breyta mætti 2. mgr. 4. gr. frumvarpsins sem hér liggur fyrir á þann veg að barn sem getið er með tæknifrjógvun gæti fengið að vita sinn líffræðilega uppruna.

Önnur rök fyrir nafnleynd haldlítill.

Sé litið fram hjá niðurstöðum dómstóla og löggjöf flestra nágrannalandanna, sem virðist grundvöllur greinargerðar með frumvarpinu, standa eftir haldlítill rök fyrir nafnleynd kynfrumugjafa. Reynist erfitt að fá kynfrumugjafa án nafnleyndar er það sjálfstætt vandamál en getur með engu móti talist vega upp á móti hagsmunum barnsins, sem geta vart verið aðrir en þeir að eiga þess kost að fá vitneskju um uppruna sinn. Það er erfitt að sjá hvernig löggjafinn getur útilokað fjölda barna frá rétti, sem hann hefur tryggt öðrum börnum með í lögum. Þess ber og að gæta að gert er ráð fyrir að upplýsingar um gjafa séu varðveittar og því ávallt hætta á því að vitneskja um þá geti borist barninu fyrr eða síðar. Frumvarpið gerir þannig ráð fyrir að réttur heilbrigðisyfirvalda sé sterkari en réttur barnsins og sú afstaða byggð á læknisfræðilegum þörfum. Þessu hlýtur stjórn Mannréttindaskrifstofu Íslands að mótmæla.

Í athugasemdunum með frumvarpinu segir, að fyrir fámenna þjóð eins og Íslendinga sé kostur að nota innflutt sæði, því að þá verði hætta á skyldleika gjafa og þega hverfandi, sem og sú hætta að vitneskja eða samband komist á milli þessara aðila (sjá bls. 14). Því þyrfti að svara í athugasemdunum með frumvarpinu hversvegna brýnt er að hindra með öllu hugsanlegt samband gjafa og þega.

Athygli vekur niðurlag greinar 10 á bls. 10 þar sem segir: "Ekkert liggur fyrir um að það fyrirkomulag að viðhafa nafnleynd hafi gefist illa. Raunar er afar lítið um kannanir á þessum börnum eftir að þau komast á legg, af skiljanlegum ástæðum. Svo virðist sem bæði foreldrar og börn hafi leitt hjá sér þá miklu umræðu sem orðið hefur um þessi mál í flestum löndum." Og áfram: "Sú skoðun hefur komið fram og vaxið fylgi á síðari árum að þessi börn hafi líkt og önnur börn náttúrulega þörf til að rekja og þekkja líffræðilegan uppruna sinn. Á þessari skoðun byggist krafan um að það skuli viðurkennt sem mannréttindi að fá vitneskju um líffræðilega foreldra. Hugmyndinni um að æskilegt sé að þekkja hinar líffræðilegu rætur sínar hefur lítt verið andmælt en þó hafa komið fram gagnrýnisraddir varðandi það að skapa óvissu meðal barna og eftirvæntingu sem síðan reynist erfitt að fullnægja." Þarna seilast höfundar greinargerðar býsna langt til að draga úr vægi þess réttar sem um er rætt. Ekki hefur verið til umræðu að upplýsa barn fyrr en það hefur aldur og þroska til að meðtaka vitneskjuna um líffræðilegan uppruna sinn og þar með til að taka þeirri óvissu og eftirvæntingu sem til greina kann að koma.

Enda þótt hugmyndir fólks séu mismunandi um hvernig upplýsa eigi barn um líffræðilegan uppruna sinn hlýtur sú spurning að verða áleitin, hvort verjandi sé að leynd barn, sem maður hefur alið upp, svo veigamiklu atriði sem uppruni þess er. Enn verra getur samt orðið að þurfa að segja barni eða fullorðinni manneskju, sem hefur fengið vitneskju um að vera ekki líffræðilega skylt báðum foreldrum sínum, að því sé bannað með lögum að fá vitneskju um uppruna sinn.

III. Jafnræðisreglan.

=====

Hér á eftir verður farið nokkrum orðum um hvort grundvallarreglan um jafnræði borgaranna sé brotin með frumvarpi þessu. Við umfjöllun stjórnar Mannréttindaskrifstofu Íslands um þetta atriði hafa komið fram þau sjónarmið sem fara hér á eftir. Annarsvegar er málið metið af sjónarhóli jafnræðisreglunnar, hinsvegar frá hugsanlegum rétti barns, sem til verður við tæknifrjóvgun, að eiga foreldra af báðum kynjum.

Þriggja ára sambúð karls og konu.

Skv. frumvarpinu (3. gr. 1. mgr. staflið a) er eitt af megin skilyrðum tæknifrjóvgunar að konan hafi samfellt í þrjú ár hið skemmsta verið samvistum við karlmann í sambúð eða hjúskap og í greinargerðinni með frumvarpinu sérstaklega tekið fram, að einhleypar konur og samkynhneigðar konur fái ekki aðgang að tæknifrjóvgun. Sagt er að þessi takmörkun sé gerð í því skyni að tryggja að barnið alist upp við hefðbundnar fjölskylduáðstæður með móður og föður (bls. 11). Takmörkunin er þó að því er virðist fyrst og fremst rökstudd með því, að megin skilyrði glasfrjóvgunar **hljóti** að vera að "henni sé eingöngu beitt í þeim tilgangi að bæta úr barnleysi pars að uppfylltum tilteknum læknisfræðilegum skilyrðum".

Því er varpað fram, að meint þversögn felist í því að gera kröfur til þeirra sem verða foreldrar við tæknifrjóvgun en ekki til þeirra sem eignast barn "með venjulegum hætti" og svarað með því, að tæknifrjóvgun verði framkvæmd á heilbrigðisstofnun og því sé eðlilegt að barninu verði tryggð þroskavænleg uppeldiskjör eftir því sem unnt er. Sé einkum litið til þess að barnið eigi kost á að alast upp í skjóli bæði móður og föður, við lagalega og félagslega trygg kjör og að öðru leyti heppilegar uppeldisaðstæður (bls. 11 - 12).

Í upphafi neðstu málsgreinar á bls. 9 segir: "Tilgangur tæknifrjóvgunar er einkum sá að hjálpa barnlausu pari að eignast barn. Í því sambandi þarf að gera þá kröfu að siðferðilegra sjónarmiða sé gætt í hvívetna" Með hliðsjón af því sem síðar kemur fram í greinargerðinni mætti ætla að það teldist andstætt viðurkenndum siðferðisreglum í íslensku samfélagi að heimila öðrum en konum í óvígðri sambúð eða hjúskap að njóta tæknifrjóvgunar og að barni verði ekki tryggð þroskavænleg skilyrði nema það alist upp með karli og konu sem eru samvistum.

Þessar gefnu forsendur eru ekki rökstuddar og ástæða er til að setja spurningamerki við gildi þeirra. Altént má telja víst að afstaða þessi sé fjarri því að vera óumdeild. Má til dæmis benda á að það er engin trygging fyrir varanleika hjónabands eða sambúðar að hún hafi þegar varað í þrjú ár - ekki síst í ljósi þeirrar kunnur reynslu hjóna sem bæði vilja eiga sinn starfsferil utan heimilis, að þá fyrst reynir á hjónabandið, þegar börn eru komin til sögunnar með tilheyrandi frelsisskerðingu foreldranna. Það gæti því hvenær sem er komið að því að barn sem hefði orðið til við tæknifrjógungun yrði barn einstæðs foreldris. Það markmið að sjá barninu fyrir hinu ákjósanlegustu uppeldisskilyrðum er því afskaplega ótryggt þrátt fyrir árin þrjú. Á það má einnig benda að þótt vafalaust sé það hollast börnum að alast upp með foreldrum að báðum kynjum á sú regla því aðeins við að hjónaband eða sambúð foreldranna sé í góðu jafnvægi og sæmilega snurðulaus. Rannsóknir hafa sýnt að börn eru betur komin hjá umhyggjusömum einstæðum foreldrum en í slæmri sambúð. Samvistaslit foreldra losa þó hvorugt undan skyldum en algerlega undir einstaklingunum komið hvort það foreldri sem ekki fær forsjá barnsins sinnir þeim skyldum. Reynslan sýnir að erfitt er að tryggja börnum umsjón foreldra af báðum kynjum.

Réttur barns til móður og föður.

Þær raddir eru einnig sterkar innan stjórnar Mannréttindaskrifstofu Íslands sem telja, að ganga verði út frá því að sérhvert barn sem getið er eigi rétt til bæði föður og móður, þ.e. foreldra af báðum kynjum. Við tæknifrjógungun komi til utanaðkomandi gjafar kynfrumna sem verði barninu persónulega óviðkomandi og njóti nafnleyndar skv. frumvarpinu. Þeir sem leggja áherslu á þetta sjónarmið benda á að þeir, sem verði foreldrar barns sem getið sé með tilstyrk tæknifrjógungunar, komi í stað kynfrumugjafanna, hinna líffræðilegu foreldra barnsins og takist á hendur allar foreldraskyldur gagnvart því, þ.á.m. framfærsluskyldur. Af þessum sökum sé rétt að binda aðgang að tæknifrjógungun við karl og konu í sambúð eða hjónabandi. Á hinn bóginn eru þeir sem fylgja þessu sjónarmiði sammála því, sem segir í kafla II, að nafnleyndin ætti ekki að gilda gagnvart barninu sjálfu.

Jafnræðisregla stjórnarskrárinnar og einhleypar konur.

Eftir sem áður hlýtur að þurfa að vega það og meta út frá sjónarhóli jafnræðisreglunnar hversvegna ófrjósamri konu í hjónabandi eða sambúð skuli með lögum tryggð leið til að eignast barn en ekki einhleypri konu, ófrjósamri. Sé hér um að ræða "sjúkdóm" - svo sem frumvarpið virðist byggja á, hvernig má það þá vera að einn "sjúklingur" geti fengið lækningu en annar ekki. Það er engan veginn augljóst að útiloka eigi rétt einhleyptra kvenna til tæknifrjógungunar með öllu eins og gert er í frumvarpinu. Margvísleg rök hníga að því að einnig þær skuli eiga þessa kost að vissum skilyrðum uppfylltum.

Minna má á að enda þótt á því sé byggt í ættleiðingarlögum nr. 15/1978, 5. gr. að hjón standi saman að ættleiðingu, þá eru frá því skilyrði veigamiklar undanþágur sem draga úr gildi aðalreglunnar. Skv. 2. mgr. 5. gr. má veita öðru hjóna leyfi til ættleiðingar, sé hitt horfið. Sama gildir sé hitt hjóna geðveikt eða fávíti. Af undanþágunum verður ráðið, að vilji löggjafafans hafi ekki verið eindregnari en svo fyrir tæplega 20 árum, að það var ekki látið ráða

úrslitum um leyfi til ættleiðingar, að eingöngu annað foreldrið sæi um uppeldi barnsins.

Jafnræðisregla stjórnarskrárinnar og samkynhneigðir.

Í 12. gr. Mannréttindasáttmála Evrópu, sem lögfestur hefur verið hér á landi, er að finna svohljóðandi ákvæði: "Karlar og konur á hjúskaparaldri hafa rétt á að ganga í hjónaband og stofna fjölskyldu í samræmi við landslög um þessi efni". Mannréttindadómstóll Evrópu tók þá afstöðu fyrir u.þ.b. 10 árum að sá réttur til að ganga í hjónaband, sem tryggður er í 12. gr., vísaði til hefðbundins hjónabands milli einstaklinga af gagnstæðu kyni.

Hafa verður í huga að hefðbundið hjónaband er ekki kostur fyrir samkynhneigða á hjúskaparaldri. Í skýrslu nefndar um málefni samkynhneigðra (Reykjavík, október 1994), sem forsætisráðherra skipaði 26. apríl 1993 í samræmi við ályktun Alþingis frá 19. maí 1992, er m.a. lagt til af meirihluta nefndarinnar, að sett verði lög um staðesta sambúð samkynhneigðra og hafi staðfestingin í aðalatriðum sömu réttaráhrif og hjúskaparstofnun. Minnihluti nefndarinnar leggur til að réttaráhrif staðfestingar verði hin sömu og hjúskapar að öllu leyti, m.a. að því er varðar ættleiðingu barna. Með tillögum þessum er ætlunin að draga úr misrétti í garð samkynhneigðra.

Tillögugerð þessi samræmist að verulegu leyti löggjöf sem þegar hefur verið sett annars staðar á Norðurlöndum og tekur mið af breyttum viðhorfum til samkynhneigðar. Þegar hið nýja jafnræðisákvæði í stjórnarskránni var til umræðu í upphafi síðasta árs komu fram tillögur um að geta þess sérstaklega að mismunun vegna kynhneigðar væri óheimil. Hugmyndir þar um hlutu ekki hljómgrunn. Ekki vegna þess að þær sættu efnislegum mótbyr, heldur vegna þess að óþarft þótti að lengja upptalninguna enda næði ákvæðið tvímælalaust til banns við mismunun vegna kynhneigðar þótt hennar væri ekki sérstaklega getið.

Í dómum Mannréttindadómstóls Evrópu er þess tíðum getið að Mannréttindasáttmáli Evrópu sé lifandi gerningur (living instrument) og hann beri að túlka framsækinni túlkun (dynamic interpretation). Talið hefur verið réttlætanleg sé sú spurning, hvort ekki sé þörf á framsækinni túlkun á þessu sviði vegna breyttra viðhorfa. (P. van Dijk og G.J.H van Hoof: Theory and Practice of the European Convention on Human Rights, Second Edition, Kluwer law and Taxation Publishers).

Með það í huga, að væntanlega verða fljótlega sett lög hér á landi um staðfesta sambúð samkynhneigðra með sömu réttaráhrifum og hjúskapur að mestu og líklegt má telja að skammt sé til þess að alþjóðlegir úrskurðarðilar á mannréttindasviði túlki ákvæði um rétt til að stofna hjónaband einnig sem rétt samkynhneigðra er hér lagt til að íhugað verði að breyta frumvarpinu þannig að það nái einnig til samkynhneigðra kvenna í varanlegri sambúð. Með því móti er jafnræði með þeim sem líkt er ástatt um og tekið fullt tillit til stjórnarskrárbundins jafnræðis borgaranna án tillits til kynhneigðar.

Á það er og rétt að minnst að ekki verður séð að neinn munur sé á sambúð samkynhneigðs pars annars vegar og gagnkynhneigðs pars hinsvegar þar sem svo er ástatt að parið vill ekki eiga börn eða getur ekki átt börn. (S.st., bls. 444).

IV. Önnur atriði.

=====

Réttur eða ekki réttur.

Frumvarpshöfundar velta þeirri spurningu fyrir sér, hvort tæknifríðgunarmeðferð sé réttur einstaklinga. Niðurstaðan virðist vera sú að svo sé ekki. Tekið er fram, að einstaklingar eigi ekki almennt skilyrðslausan rétt á lækni meðferð. Nauðsyn meðferðar ákvarðist af lækni í ljósi ástands viðkomandi einstaklings. Líta verði m.a. til þess að tæknifríðgunarmeðferð sé ekki lífsnauðsynleg. Getið er þó um "rétt" parsins eða konunnar en að hann víki fyrir þeim hagsmunum er varði uppeldisaðstæður barnsins og "...þjóðfélagslegri stjórnun..." þessara mála.

Engu að síður byggist frumvarpið á því að einungis gagnkynhneigð pör eigi aðgang að meðferð skv. lögnum. Virðist hér ábótavant skilgreiningu þess hvort um sé að ræða einhverskonar rétt og sé svo þá hver rétturinn sé og hvers. Alla vega er ljóst að aðgangurinn er ætlaður sumum en öðrum ekki og verður því að líta svo á að jafnræðisreglan sé brotin með frumvarpi þessu, - og hafa verði í huga hve lítil trygging barninu er í þriggja ára sambúð karls og konu, sbr. tölur Hagstofu Íslands um tíðni hjónaskilnaðar og sambúðarslita.

Svo sem fram kemur í upphafi umsagnar þessarar má líta svo á að sú fullyrðing að einstaklingar eigi ekki almennt skilyrðslausan "rétt" á lækni meðferð stangist á við 1. gr. heilbrigðislaga nr. 59 frá 1983, þar sem segir að " allir landsmenn skulu eiga kost á fullkomnustu heilbrigðisþjónustu, sem á hverjum tíma eru tök á að veita..... " svo og við ákvæði í alþjóðlegri mannréttindalöggjöf, svo ekki sé talað um almennan skilning á réttindum borgaranna til þjónustu af hálfu hins ríkisrekna heilbrigðiskerfis sem tekur til sín svo stóran hluta opinberra gjalda sem raun ber vitni. Í greinargerðinni virðist þannig ruglað saman annarsvegar réttinum til lækniþjónustu og hinsvegar því að það er sett í vald lækni að ákveða á grundvelli faglegs mats hvenær og hverskonar lækni meðferðar er þörf hverju sinni. Að líta á aðgang að tæknifríðgun sem "rétt" kemur þannig ekki í veg fyrir að lækni ákvarði hvort viðkomandi þurfi á henni að halda og með hverjum hætti hún verði best veitt.

Vald lækni.

Í frumvarpinu er læknum veitt mikið vald. Það skal vera þeirra að ákveða hvort og hverjum meðferðin er veitt og þeirra er að velja frumgjafa. Í athugasemdunum með frumvarpinu er vikið bæði að siðferðilegum og félagslegum sjónarmiðum sem til álita kunna að koma í tengslum við

tæknifrjóvgun. Sú spurning verður áleitin við lestur þeirra svo og með hliðsjón af þeirri umræðu sem fram hefur farið á opinberum vettvangi um frumvarpið, hvort setja þurfi þessu valdi læknisins einhverjar skorður eða a.m.k. kveða nánar á um skyldur læknisins við þá sem íhuga og/ eða leita eftir tæknifrjóvgun. Tengist það álitamál jafnframt spurningunni um hvernar ráðgjafar umsækjendur um tæknifrjóvgun skuli njóta.

Svo sem dregið er á í upphafi er athyglisvert og umdeilanlegt það sem fram kemur í athugasemdunum með frumvarpinu, að þeir skuli fara eftir óskum þiggjandans um að gjafinn sé honum sem líkastur í útliti - en þiggjandinn má ekki velja neina aðra eiginleika, - röksemdin er sú að það bæri of mikinn keim af kynbótasstarfsemi. Við þessa röksemdafærslu er óhjákvæmilegt að setja spurningarmerki og krefjast skilgreiningar á því hvað felist hugtakinu "kynbótasstarfsemi".

Upplýsingar og ráðgjöf.

Í 3. gr. 2. mgr. er ákvæði um upplýsingagjöf um meðferðina og áhrif hennar, þ.á m. læknisfræðileg og lögfræðileg. Rétt væri að kveða á um það hverjum beri að veita upplýsingar, hver vera skuli réttur þeganna til ráðgjafar og hversu langt sú ráðgjöf skuli ganga.

Rannsóknir á erfðavísunum.

Stjórn Mannréttindaskrifstofu Íslands hefur ekki haft tæk á að fjalla um þennan kafla frumvarpsins.

Lokaorð.

Frumvarp það til laga um tæknifrjóvgun sem nú liggur fyrir Alþingi tekur til tiltölulega nýrrar og afar mikilvægrar tækni, sem eins og flestar tækninýjungar getur leitt bæði til góðs og ills. Veldur þar hver á heldur og hvernig. Frumvarpið vekur spurningar um grundvallaratriði sem brýnt er að fá í ýtarlega og vandaða efnislega umfjöllun á Alþingi Íslendinga. Mikilvægt er að alþingismenn kynni sér rækilega og með augu á framtíðinni þau ákvæði mannréttindalöggjafarinnar sem það snertir og hafi í huga þær breytingar sem orðið hafa á tiltölulega skömmum tíma, bæði á samfélagsgerðinni og siðferðilegum viðhorfum hér á landi sem erlendis.

Í dag hafa glasafróvganir verið stundaðar í 10 ár og þúsundir barna fæðst með þeim hætti. Hins vegar eru fyrst nú að vakna spurningar um tæknifróvgun, sem eiga sér ekki náttúrulega stað innan líkamans heldur utan, þ.e. tæknifróvgun í tilraunaglassi, í kjölfar tillögu siðaráðs heilbrigðismálastofnunar ríkisins (Medicinsk etiska radets) um að sænska þingið lögleiði heimild til kynfrumugjafa til tæknifróvgunar haustið 1996.

Barnalæknar, barnageðlæknar, barnasálfræðingar, Umboðsmaður barna, samtökin Rödd barnsins, sem hafa gefið út ritið "Barnleysi og velferð barnsins", og félagsráðgjafar í Svíþjóð hafa allir sem einn sagt þvert "nei" við tillögu siðaráðsins. Helstu rök þeirra eru eftirfarandi:

Rannsóknir og athuganir á afleiðingum glasafróvgunar fyrir andlegan sem líkamlegan þroska barns bæði til lengri og skemmri tíma eru ekki nægilegar til að hægt sé að leyfa tæknifróvgun sem leið til að einstaklingar geti eignast barn/börn. Það er ekki mögulegt að meta áhættuna fyrir glasabarn fyllilega að mati ofanefndra aðila fyrr en athuganir eru lengra á veg komnar og þeim finnst ekki hægt að eiga hlut að tæknifróvgun við slíkar aðstæður. Öryggi glasabarna er ekki í fyrirrúmi við tæknifróvganir en að mati fyrrnefndra aðila snýst málið ekki um hvort einstaklingum megi eignast börn með tæknifróvgun eður ei heldur hvort slík fróvgun kynfruma sé hættalaus fyrir barnið, sem fæðist. Í því sambandi er bent á að hefði notkun lyfs í för með sér sömu áhættu sem tæknifróvgun í dag yrði það aldrei sett á almennan markað fyrr en að undangengnum nánari athugunum á t.a.m. aukaverkunum lyfsins o.s.frv.

Það sem einkennir glasabörn umfram náttúrulega getin börn er eftirfarandi:

-Fjöldi þeirra, sem deyja í fæðingu, er meiri.

-Líkurnar á ótímabæru andláti eru meiri.

-Fyrirburafæðingar eru algengari. Nánar tiltekið fæðist fimmta hvert glasabarn fyrir tímam, þ.e. fyrir 37. vikuna. Það sem einkum einkennir fyrirbura er of lág fæðingarþyng, sem síðan eykur hættuna á ýmsum öðrum kvillum. Eykur m.a. hættuna á viðvarandi fötlun eða vansköpun af einhverju tagi.

-Fötlun og/eða vansköpun er algengari.

Meðmælendi siðaráðs heilbrigðisstofnunar ríkisins, kvensjúkdómalæknirinn Lars Nilsen, hefur eftirfarandi að segja um málflutning fyrrnefndra aðila:

1. Þeir draga ályktanir af gömlum og úreltum rannsóknum.
2. Engin tækni á sviði læknávisinda er höfð undir eins stöðugu eftirliti og tæknifróvgun, sem jafnframt er í sífelldri framþróun.
3. Þeir mála skrattann á vegginn. Áhættan er mun minni en þeir telja.
4. Sammála um þörfina á langtímaeftirliti með þroska glasabarna í þágu mats á tæknifróvgun. Heilbrigðisstofun ríkisins (Socialstyrelsen) hefur lýst því yfir að embættið sé tilbúið til að styðja slíka langtímaathugun.
5. Alþjóðleg rannsókn gerð 1991 staðfestir að vansköpun sé ekki algengari meðal glasabarna (Läkartidningen. nr. 41, 1995) (Sænsk rannsókn, sem mun rannsaka sömu þætti og hin alþjóðlega mun verða lokið vorið 1996).

Þrátt fyrir orð Lars Nilsen er þó ljóst skv. tölulegum staðreyndum frá honum og samstarfsmönnum hans sem og hinni alþjóðlegu rannsókn er tæknifróvgun enn sem komið er áhættusöm hreint læknisfræðilega:

Dánarlíkur í fæðingu eru 46/1000 meðal glasabarna á móti 6,5/1000. (Fósturlát á síðari hluta meðgöngu reiknast inn í.)

Mikilvæg skýring á hinni háu dánartíðni er hin háa tíðni tvíburafæðinga í kjölfar tæknifróvgunar. Fimmta hvert glasabarn fæðist sem tvíburi eða 21% á móti 2,5%.

Tengsl dánartíðni glasabarna og tvíburafæðinga hefur stefnt tæknifróvgun í þann farveg, fyrst og fremst fyrir tilstuðlan barnalækna, að einungis 1 egg er fróvgað í einu í staðinn fyrir 2 eins og tíðkast hefur. En jafnvel þó tvíburafæðingar séu undanskildar stendur enn eftir u.þ.b. 10% hærri tíðni fyrirburafæðinga og lágrar fæðingarþyngdar meðal glasabarna. Af hverju? Það er ekki vitað. Það sem er hins vegar vitað úr öðrum rannsóknum er að fyrirburafæðing eykur m.a. hættuna á CP-skaða, heyrnaskerðingu, sjónskerðingu og blindu. Það er alvarlegt merki um að eitthvað sé ekki eins og það á að vera að mati barnalækna.

Hin einarða afstaða þeirra aðilar, sem eru í andstöðu við tillögu siðaráðs heilbrigðisstofnunar ríkisins, á einnig rætur að rekja til eftirfarandi:

Í riti útgefnu af samtökunum "Hjálpum börnunum" er varað við hinni andlegu og sálrænu hættu, sem felst í því að leyfa kynfrumugjafir í skjóli nafnleyndar. Í dag eru sæðisfrumugjafir einungis leyfðar í tengslum við sæðingu en ekki frógvun utan líkamans (í tilraunaglas). Skv. sænskum lögum eiga börn, sem getin eru í krafti sæðingar, rétt á að vita hver líffræðilegur faðir þeirra er. Hins vegar er ekki vitað hvernig slík vitneskja orkar á barn ef það fær yfir höfuð að vita um uppruna sinn. Þeir, sem ábyrgir eru fyrir því að upplýsa barn um uppruna sinn, sé hann ekki náttúrulegur, eru foreldramir en þar sem upplýsingar í þjóðskrá geta einskis um líffræðilegan föður glasabarna er hægt að halda uppruna barnsins sem fjölskylduleyndamáli án vitundar barnsins. Á sama tíma bendir reynslan af ættleiðingum á mikilvægi þess, að vera heiðarlegur við barn í þessu sambandi því annars er mikil hætta á að barnið fái að vita um uppruna sinn með öðrum hætti t.d. í kjölfarskilnaðar foreldra.

Egg- og sæðisgjöf ætti ekki að vera siðferðilega verjandi án þess að barnið sé upplýst um uppruna sinn er mat barnageðlæknisins Frank Lindblad. Á sama tíma undirstrikar hann að lítið sé gert úr þeim erfiðleikum, sem eru því samfara að koma slíkum upplýsingum á framfæri við barn. Hættan á að barnið misskilji upplýsingarnar er mikil. Í versta falli getur það haft í för með sér erfiðleika í samskiptum foreldra og barns, verið þrándur í götu barnsins við að þróa sjálfsmynd og aukið hættuna á geðrænum einkennum eða kvillum.