

Til allsherjarnefndar Alþingis
Frá Dögg Pálsdóttur hrl.

MINNISBLAÐ

Efni: Ýmis atriði til athugunar vegna frumvarps til laga um tæknifrjógungun

Tiliögur um breytingar á frumvarpi til laga um tæknifrjógungun

1. Við 2. gr. bætist ný mgr. sem verði 2. mgr. svohljóðandi:
Heilbrigðisstofnun sem fær leyfi skv. 1. mgr. er skylt að bjóða þörum sem sækja um tæknifrjógungunarmedferð og væntanlegum gjöfum faglega ráðgjöf sérfræðinga, s.s. félagsráðgjafa eða sálfræðinga.

Skýring: Mikilvægt er að þör sem sækja um tæknifrjógungunarmedferð og væntanlegir gjafar eigi aðgang að faglegri ráðgjöf sérfræðinga, s.s. félagsráðgjafa eða sálfræðinga. Rétt þykir því að skylda þær stofnanir sem munu fá leyfi til að annast tæknifrjógungun til að bjóða þörum og væntanlegum gjöfum upp á slíka faglega ráðgjöf. Aðgangur að slíkri meðferð verður ekki síst mikilvægur í ljósi þeirrar breytingar sem lögð er til á ákvæðinu um nafnleynd. Gert er ráð fyrir að gjafinn ákveði hvort um hann gildi nafnleynd eða ekki. Geri hann nafnleynd ekki að skilyrði mun barnið sem verður til með kynfrumugjöf eiga rétt á því að vita hver gjafinn er. Mikilvægt er því að gjafinn fái ráðgjöf um afleiðingar hvorrar ákvörðunarinnar. Sömu leiðis er mikilvægt fyrir parið að fá glöggar upplýsingar um afleiðingar þess að notaðar verði gjafakynfrumur með eða án nafnleyndar. Óski gjafinn eftir nafnleynd mun barnið aldrei eiga kost á að vita hver gjafinn er þó foreldrarnir segi því frá að það hafi orðið til við kynfrumugjöf. Óski gjafinn ekki eftir nafnleynd mun barnið á hinn bóginn geta leitað hans er það hefur aldur til. Fagleg ráðgjöf um hvers sé að vænta í framtíðinni vegna notkunar gjafakynfruma er því mikilvæg bæði parinu og væntanlegum gjafa.

2. Á eftir orðinu læknisfræðilegu í 2. mgr. 3. gr. komi: "félagslegu".

Skýring: Í ljósi tillagna um breytingu á nafnleyndarákvæðinu er mikilvægt að ítreka einnig hér að parinu skuli veittar upplýsingar

um félagsleg áhrif meðferðarinnar. Á þetta ekki síst við í þeim tilvikum sem gjafakynfrumur eru notaðar. Í þeim tilvikum er brýnt að útskýra fyrir þarinn þær hugsanlegu félagslegu aðstæður sem það getur haft í framtíðinni að barnið leitar sambands við líffræðilegt foreldri eða að hið líffræðilega foreldri leitar sambands við barnið.

3. Í stað 2. og 3. mgr. 4. gr. komi:

Óski gjafi eftir nafnleynd er heilbrigðisstarfsfólki skylt að tryggja að hún verði virt. Í þeim tilvikum má hvorki veita gjafa upplýsingar um parið sem fær gjafakynfrumur eða um barnið né veita þarinnu eða barninu upplýsingar um gjafann.

Óski gjafi ekki eftir nafnleynd skal stofnunin varðveita upplýsingar um hann í sérstakri skrá. Verði til barn vegna kynfrumugjafarinnar skal varðveita upplýsingar um það og parið sem fékk gjafakynfrumurnar í sömu skrá.

Barnið sem verður til vegna kynfrumugjafar þar sem gjafi óskar ekki eftir nafnleynd getur er það nær 16/18/20 ára aldri óskað eftir aðgangi að skrá skv. 3. mgr. til að fá upplýsingar um nafn gjafans. Með sama hætti getur gjafinn hvencær sem er óskað eftir að vita hvort barn hafi orðið til vegna kynfrumugjafarinnar og þá fengið upplýsingar um parið og barnið.

Skýring: Rétt þykir að breyta fortakslausri nafnleyndarkröfu frumvarpsins þannig að gjafinn ákveði sjálfur hvort um hann gildi nafnleynd eða ekki. Hér eru gerðar nauðsynlegar breytingar á 4. gr. frumvarpsins vegna þessa. Kjósi gjafinn nafnleynd er heilbrigðisstarfsfólki skylt að tryggja að hún sé virt. Í þeim tilvikum má hvorki veita gjafa upplýsingar um parið eða barnið né þarinnu eða barninu upplýsingar um gjafann. Kjósi gjafinn ekki nafnleynd skal varðveita upplýsingar um hann og barnið sem verður til vegna gjafar hans á kynfrumum í sérstakri skrá. Gjafinn hefur aðgang að upplýsingum úr þessari skrá um parið og barnið. Sömmuleiðis hefur barnið aðgang að þessum upplýsingum þegar það nær tilteknum aldri.

4. Uppröðun stafliða í 11. gr. breytist þannig að d-liður komi á eftir a-lið og verði þannig b-liður, b-liður verður c-liður og c-liður verður d-liður.

Skýring: Rétt þykir að umræða stafliðum í 11. gr. þannig að saman fari í upptalningu rannsóknir sem skilgreina má sem þjónusturannsóknir sem tengjast tæknifrjógvun (stafliðir a og d sem verða a og b) og hins vegar rannsóknir sem teljast vísindarannsóknir á fósturvísium (stafliðir b og c sem verða c og d).

1. Reglur í nágrannalöndum um tæknifrjóvgun

Vegna umræðna í allsherjarnefnd Alþingis sl. þriðjudag (19. mars 1996) fara hér á eftir nokkrar viðbótarupplýsingar um reglur um tæknifrjóvgun í helstu nágrannalöndum ásamt athugasemdum um barna-sáttmála Sp og túlkun hans.

Danmörk. Framkvæmd tæknifrjóvgunar byggir á stjórnvaldsreglum. Engin lög hafa verið enn sett um tæknifrjóvgun. Nafnleynd kynfrumugjafa er tryggð og hann á hvorki rétt á upplýsingum um parið sem þiggur kynfrumurnar né um barnið. Dönsk lög hvorki banna né heimila tæknifrjóvgun á samkynhneigðum eða einhleypum konum en vinnureglur opinberra sjúkrahúsa takmarka meðferð við konur sem eru annað hvort giftar eða í sambúð. Gjöf fósturvísa er bönnuð. Frumvarp til laga um tæknifrjóvgun mun vera í burðarliðnum í Danmörku. Eftir því sem næst verður komist er nafnleynd kynfrumugjafa áfram tryggð. Í nýlegri umfjöllun segir:

“Politiker-debatten afslørede, at der stort set er enighed om at bevare den nuværende anonymitet for mænd, der leverer sæd til kunstig befrugtning. Argumentet om vigtigheden af at give “kunstigt” fremstillede børn mulighed for at spore deres biologiske ophav bed ikke på politikerne.”¹

Noregur. Árið 1994 gengu í gildi ný lög um tæknifrjóvgun. Áður voru í gildi lög frá 1987. Nafnleynd sæðisgjafa er tryggð. Eggfrumugjöf er bönnuð. Meðferð má eingöngu framkvæma á konu sem er í hjúskap eða sambúð sem ákveðin reynsla er komin á. Athyglisvert er að skoða röksemdafærslu norska þingsins fyrir nafnleynd:

“Det ligger flere hensyn bak prinsippet om at donors identitet skal holdes hemmelig. For det første hensynet til sæddonor, og sæddonors familie. Også av hensyn til barnet holdes donors navn hemmelig. Det er ikke meningen å etablere verken følelsesmessig eller juridiske bånd mellom donor og barnet. Dette blir best ivaretatt dersom det er umulig å få greie på sæddonnors identitet. Til slutt har også hensynet til juridiske/sosiale far gjort seg gjeldende, og begrunner bestemmelsen om full anonymitet for sæddonor.”²

Svíþjóð. Árið 1984 voru sett lög um tæknisæðingu. Samkvæmt þeim má eingöngu framkvæma tæknisæðingu á konum sem eru í hjúskap eða sambúð. Samkynhneigðar konur og einhleypar eiga ekki kost á

¹ Politiken 6. september 1995.

² Ot.prp.nr.37 (1993-94) Om lov om medisinsk bruk av bioteknologi bls. 50.

meðferðinni. Barnið á rétt á upplýsingum um kynföður. Ákvæðið í sænsku lögnum er svohljóðandi (4. gr. laganna):

"Ett barn som har avlats genom insemination som avses i art. 3 har rätt att, om det har uppnått tillräcklig mognad, självt få del av de uppgifter om spermagivaren som har antecknats i sjukhusets särskilda journal. Socialnämnden är skyldig att på begäran biträda barnet med att skaffa fram dessa uppgifter."

Sérstaklega er tekið fram í lögnum að umrædd 4. gr. gildi eingöngu gagnvart sæðisgjöfum eftir gildistöku laganna (1. mars 1985).

Árið 1988 voru sett lög um glasafrjövgun. Samkvæmt þeim er skilyrði glasafrjövgunar það að konan sé í hjúskap eða sambúð og að notaðar séu kynfrumur parsins sjálfs.

Bretland. Bresk lög um tæknifrjövgun voru sett árið 1990 og byggðu á svokallaðri Warnock-skýrslu sem lögð var fram 1984. Lögin ganga út frá þeirri meginreglu að meðferð sé bundin við konu í hjúskap eða sambúð.³

Kynfrumugjöf er heimiluð svo og gjöf fósturvísa. Kynfrumugjafa er tryggð nafnleynd. Rökin fyrir nafnleyndinni voru:

"Warnock recommended that donors should retain their anonymity for two reasons. First, infertile couples seek to have "their" child, not to adopt someone else's. Treatment and the legal rules governing treatment should respect their wishes. Second, considerable fears are expressed that donors will not come forward if they may face the prospect of years later being confronted by their "children", with consequent disruption to any family they may by then have founded."⁴

Warnock-skýrslan taldi að börn gætu haft þörf fyrir lágmarks-upplýsingar um erfðafræðileg efni (basic genetic information) til verndar eigin heilsu eða barna þeirra. Auk þess þyrfti að tryggja að systkini gengu ekki í ógáti í hjúskap. Málamiðlun laganna er sú að Tæknifrjövgunarstofnunin heldur skrá yfir notkun kynfruma. Þegar

³ Við meðferð frumvarpsins í breska þinginu var reynt að útiloka einhleypar og samkynhneigðar konur frá tæknisæðingu. Niðurstaðan varð málamiðlun svohljóðandi (5. mgr. 13. gr.):

"A woman shall not be provided with treatment services unless account has been taken of the welfare of any child who may be born as a result of the treatment (including the need of that child for a father), and of any other child who may be affected by the birth."

Stofnanir sem starfa samkvæmt lögnum verða að fylgja þessu ákvæði. Margir breskir þingmenn treystu því að breska Tæknifrjövgunarstofnunin myndi banna tæknifrjövgunarmeðferð á einhleypum konum nema í algjörum undantekningartilvikum. Verklagsreglur sem þessum stofnunum eru settar (Code of Practice, Human Fertilisation & Embryology Authority) sýna hins vegar að einhleypar konur eru ekki útilokaðar (ákvæði 3.10-3.17, einkum þó 3.17). Sömuleiðis er staðgöngumæðrun ekki bönnuð.

⁴ Margaret Brazier: *Medicine, Patients and the Law*, New Edition, bls. 275-6, Penguin Books 1992.

einstaklingur nær 18 ára aldri á hann rétt á að fá upplýsingar um hvort hann hafi orðið til við tæknifrjógungun og hvort viðkomandi og annar sem er tilnefndur sem væntanlegur maki séu skyld. Jafnframt á hann rétt á þeim upplýsingum um gjafann sem reglur bjóða stofnuninni að veita. Orðalag ákvæðisins útilokar ekki að settar verði reglur um afnám nafnleyndar en lögin útiloka þó að slíkar reglur verði settar í framtíðinni með afturvirkum áhrifum.

Sviss. Árið 1992 var stjórnarskrárbreyting samþykkt í Sviss sem gerði kleift að setja löggjöf um tæknifrjógungun. Samkvæmt því sem þar var samþykkt er tæknifrjógungun eingöngu heimil ef um ófrjósemi eða alvarlega sjúkdóma er að ræða. Ákvæðið tiltekur að ekki megi gefa erfðafræðilegar upplýsingar nema með samþykki einstaklingsins eða skv. lagaákvæðum. Þá tryggir stjórnarskrárákvæðið einstaklingum aðgang að upplýsingum um uppruna sinn. Í raun er þetta ákvæði talið banna nafnlausu gjöf kynfruma. Á hinn bóginn stangast það við annað skilyrði ákvæðisins um að upplýsingar megi ekki gefa nema með samþykki hlutaðeigandi. Svissneski löggjafinn verður því að leysa úr því hvernig þessi tvö skilyrði stjórnarskrárákvæðisins geti samræmst.

2. Ákvæði barnasáttmála Sp

Í umsögn Mannréttindaskrifstofu Íslands segir á bls. 4 :

"Í 8. gr. barnasáttmála Sp segir, að aðildarríki skuldbindi sig til að virða rétt barns til að viðhalda því sem auðkenni það sem einstakling. Undir hugtakið "auðkenni" í 8. gr. falla líffræðileg auðkenni og undir líffræðilegt auðkenni falli líffræðilegt faðerni og móðerni barns. Til þess að unnt sé að ákvarða líffræðileg auðkenni þarf að vera unnt að nálgast læknisfræðil- 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."

Hér er rétt að staldra við. Erfitt er að mótmæla því að upplýsingar um líffræðileg auðkenni falli undir hugtakið auðkenni í 8. gr. sáttmálans og þar með líffræðilegt faðerni og móðerni.

Á hinn bóginn er spurning hvað sé líffræðilegt faðerni og móðerni? Nægir í þessu tilliti að gefa upplýsingar um erfðafræðilegan uppruna sinn eða ber að ganga svo langt í túlkun ákvæðisins að fullyrða að í því felist bann við nafnleynd?

Ljóst er að við samningu barnasáttmálans var ákveðið að hafa þetta ákvæði óljóst og m.a. felld breytingartillaga þess efnis að tiltaka líffræðilegt auðkenni sem nánari skilgreiningu hugtaksins auðkenni.

Í 1. mgr. 7. gr. sáttmálans er kveðið á um að barn eigi rétt til, eftir því sem unnt er, að þekkja foreldra sína. Í umsögn Umboðsmanns barna er þetta ákvæði talið meðal þess sem rökstyðji að nafnleynd

kynfrumugjafa sé andstæð ákvæðum barnasáttmálans. Rétt er hér að undirstrika það sem raunar Umboðsmaður barna bendir sjálfur á að eftirlitsnefndin með samningnum hefur ekki treyst sér til að fullyrða að nafnleyndarákvæði Dana og Norðmanna vegna tæknifrjógungar-meðferðar brjóti gegn þessu ákvæði barnasáttmálans. Nefndin hefur einungis bent á að milli þessara ákvæða kunni að vera ósamræmi. Nefndin hefur í ýmsum öðrum málum verið örög að fullyrða um ósamræmi löggjafar í aðildarlöndum og ákvæða barnasáttmálans. Varkært orðalag nefndarinnar í þessu sambandi undirstrikar því að hún treystir sér ekki til að taka afstöðu með óbyggjandi hætti á þann veg að ákvæði barnasáttmála Sp banni nafnleynd við kynfrumugjöf.

Í því felst e.t.v. vísbending um að lagaákvæði sem tryggja barninu upplýsingar um líffræðilegan og erfðafræðilegan uppruna sinn, án nafns á gjafanum, gætu talist nægileg til að fullnægja skilyrðum sáttmálans varðandi þá skyldu að veita barni upplýsingar um uppruna sinn og rétt þess til að þekkja foreldra sína.