

Til allsherjarnefndar Alþingis  
 Frá Dögg Pálsdóttur hrl.

## MINNISBLAÐ

**Efni:** Tillögur um breytingar á frumvarpi til laga um tæknifrjógungun

### 1. Breytingar á ákvæðum frumvarpsins

- 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 tæknifrjógungunarmeðferð og væntanlegum gjöfum faglega ráðgjöf sérfræðinga, s.s. félagsráðgjafa eða sálfræðinga.

**Skýring:** Mikilvægt er að þör sem sækja um tæknifrjógungunarmeðferð 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. Sömuleiðis 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.

- 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 þarinn 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 18 ára aldri óskað eftir aðgangi að skrá skv. 3. mgr. til að fá upplýsingar um nafn gjafans. Nú fær barn upplýsingar um kynfrumugjafa hjá stofnuninni og ber henni þá eins fljótt og auðið er / þegar í stað / tafarlaust að tilkynna honum um upplýsingagjöfina.

**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 þarinn 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 aldrei aðgang að upplýsingum úr þessari skrá um parið og barnið. Á hinn bóginn er barninu tryggður aðgangur að þessum upplýsingum þegar það nær tilteknum aldri sem rétt þykir að miða við lögræðisaldur, 18 ár. Ef stofnun veitir barni upplýsingar um kynfrumugjafa þykir rétt að leggja þá skyldu á stofnunina að hún tilkynni honum um þá upplýsingagjöf eins fljótt og auðið er.

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 upptainingu rannsóknir sem skilgreina má sem þjónusturannsóknir sem tengjast tæknifrjógungun (stafliðir a og d sem verða a

og b) og hins vegar rannsóknir sem teljast vísindarannsóknir á fósturvísu (staflidir b og c sem verða c og d).

5. Við 13. gr. bætist ný mgr. svohljóðandi:

Setja skal verklagsreglur um framkvæmd tæknifrjógungar hér á landi. Í reglunum skal m.a. fjalla um:

1. undirbúning væntanlegra foreldra vegna meðferðarinnar, m.a. aðgang þeirra að ráðgjöf,
2. notkun gjafakynfruma, m.a. um notkun gjafakynfruma innan fjölskyldu,
3. geymslutíma fósturvísa,
4. vísindarannsóknir á fósturvísu sbr. c- og d-lið 11. gr. og vísindasiðanefnd sem fjalli um slíkar umsóknir.

**Skýring:** Nauðsynlegt þykir að kveða nánar á um setningu verklagsreglna um framkvæmd tæknifrjógungar þar sem ítarlega verði fjallað um undirbúning væntanlegra foreldra vegna meðferða, notkun gjafakynfruma t.d. innan fjölskyldu, geymslu fósturvísa og vísindarannsóknir á fósturvísu.

6. Við 15. gr. bætist nýr málslíður svohljóðandi:

Verklagsreglur skv. 2. mgr. 13. gr. skulu öðlast gildi um leið og lögin. (ATH e.t.v. orðalag hér).

**Skýring:** Vegna mikilvægis verklagsreglnanna skv. 13. gr. þykir rétt að hnykkja á því í gildistökuákvæði laganna, 15. gr. að reglurnar skuli vera tilbúnar og ganga í gildi um leið og lögin sjálf.

## 2. Viðbætur við nefndarálit

1. Á eftir: falla ákvæði frv. að mestu að þeim komi viðbót svohljóðandi: Frumvarpið er þó talsvert ítarlegra en gildandi verklagsreglur auk þess sem það heimilur eggfrumugjöf sem hingað til hefur ekki verið talin heimil hér á landi.
2. Við 2. mgr. nefndarálitsins komi viðbót svohljóðandi: Frumvarp þetta og þær breytingar sem allsherjarnefnd leggur til að gerðar verði á frumvarpinu miða að þessu. Sú rýmkun sem felst í frumvarpinu með því að heimila eggfrumugjöf hefur í för með sér margvísleg álitæfni til viðbótar þeim sem þegar eru uppi vegna tæknifrjógungar með gjafasæði. Breytingar þær sem lagðar eru til miða að því að reyna að taka sem gleggst á þessum álitamálum

með réttarstöðu hinna verðandi foreldra, barnsins og kynfrumugjafans að leiðarljósi.

3. Á eftir 1. málslíð í 3. mgr. nefndarálitsins komi viðbót svohljóðandi: Það að eggfrumugjöf er heimiluð reynir enn frekar á nafnleyndarákvæði, m.a. vegna þess að afla verður eggfruma innanlands þar sem tæknin leyfir ekki að svo komnu a.m.k. að eggfrumur séu frystar með sama hætti og sæðisfrumur. Skortur er því á eggfrumum til notkunar við glasafrjóvgun. Reynsian erlendis hefur sýnt að algengast er að konur sem þurfa á eggfrumum að halda fá þær frá nákomnum ættingjum, einkum systur. Í nefndinni urðu miklar umræður um kynfrumugjöf innan fjölskyldu og töldu sumir nefndarmenn nauðsynlegt að setja einhverjar hömlur á notkun kynfruma innan fjölskyldu, t.d. milli foreldra og barna.
4. Orðalagsbreyting á málslíðnum sem hefst: Með hliðsjón af þeim umræðum.
5. Við nefndarálitíð bætist einn nýr töluliður sem verður 5. tl. svohljóðandi:
  5. Mikilvægt er að fastar og skýrar verklagsreglur gildi um framkvæmd tæknifrjóvgunar hér á landi. Í ljós hefur komið að aldrei hafa verið settar skriflegar verklagsreglur um framkvæmd tæknisæðlingar sem hér hefur verið framkvæmd frá árinu 1980. Á hinn bóginn setti heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytið skriflegar verklagsreglur um starfsemi glasafrjógvunardeildar er sú starfsemi hófst hér á landi í byrjun tíunda áratugarins. Til að tryggja að hér verði settar skýrar og greinargóðar verklagsreglur um framkvæmd tæknifrjóvgunar er lagt til að ný málsg. bætist við 13. gr. frumvarpsins um setningu slíkra reglna ásamt leiðbeiningum um hvað skuli vera í slíkum reglum. Þar er m.a. vikið að því að setja skuli ákvæði um notkun gjafakynfruma, m.a. innan fjölskyldu og að vísindasiðanefnd skuli fjalla um vísindarannsóknir á fósturvísun. Til að tryggja að reglur þessar verði tilbúnar við gildistöku laganna er nýjum málslíð þar að lútandi bætt við 15. gr. frumvarpsins.