



Allsherjarnefnd Alþingis

Dagsetning  
23. nóvember 1995

Tilvísun  
95100238  
032.6

Alþingi

Erindi nr. P 120/182

Komudagur 27/11 1995

./.. Ráðuneytið sendir allsherjarnefnd Alþingis hér með eftirgreind gögn vegna frumvarps til laga um tæknifrjógvun sem lagt hefur verið fyrir Alþingi:

1. Tillögur tæknifrjógvunarnefndar (frumvarpsgerð A og B), sbr. bréf nefndarinnar, dags. 29. nóvember f.á.
2. Minnisblað um eggfrumugjöf við tæknifrjógvun.
3. Umsagnir um tillögurnar sem ráðuneytinu bárust á síðasta vetri og sendar voru tæknifrjógvunarnefnd með bréfi, dags. 18. ágúst sl.
4. Bréf heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytisins, dags. 26. maí sl., ásamt fylgiskjölum.
5. Fundargerð frá fundi í tæknifrjógvunarnefnd 25. september sl.
6. Umsögn umboðsmanns barna, dags. 27. september sl.
7. Útdráttur úr umsögnum.
8. Greinargerð um nafnleynd kynfrumugjafa við tæknifrjógvun og rétt barns til að þekkja foreldra sína og til að viðhalda því sem auðkennir það sem einstakling, sbr. 7. og 8. gr. samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi barnsins.
9. Bréf heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytisins, dags. 25. október sl., ásamt bréfi landlæknis og áliti síðaráðs landlæknis, dags. 10. október sl.
10. Breytingar á frumvarpi til laga um tæknifrjógvun (samkvæmt frumvarpsgerð B), dags. 12. október 1995.
11. Skjalaskrá tæknifrjógvunarnefndar 12. desember 1994.

F. h. r.

## TÆKNIFRJÓVGUNARNEFND

Dómsmálaráðherra,  
Þorsteinn Pálsson,  
Dómsmálaráðuneytinu,  
Amarhvoli,  
150 Reykjavík.

Reykjavík, 29. nóvember 1994.

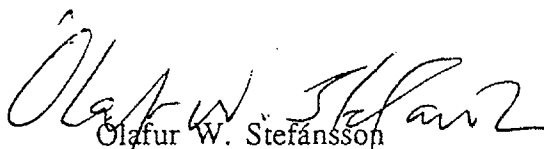
Sumarið 1986 skipaði dómsmálaráðherra nefnd í samræmi við þingsályktun um tæknifrjógvun. Í nefndina voru skipuð: Ólafur W. Stefánsson skrifstofustjóri í dómsmálaráðuneytinu, formaður, Jón Hilmar Alfredsson yfirlæknir, tilnefndur af læknadeild Háskóla Íslands, Ásta Kr. Ragnarsdóttir forstöðumaður Námsráðgjafar H.Í., tilnefnd af barnaverndarráði og hæstaréttarlögmennirnir Ólafur Axelsson og Þórður S. Gunnarsson, tilnefndir af Lögmannafélagi Íslands. Drífa Pálsdóttir, skrifstofustjóri í dómsmálaráðuneytinu, var ritari nefndarinnar. Í september 1992 óskaði dómsmálaráðuneytið eftir að heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytið tilnefndi fulltrúa í nefndina og tilnefndi ráðuneytið Dögg Pálsdóttur skrifstofustjóra.

Nefndin hefur kynnt sér og fylgst með þróun mála er varða tæknifrjógvun hér á landi og í nágrannalöndunum. Nefndin hefur og kynnt sér lagasetningu um efnið erlendis, einkum á Norðurlöndum og í Bretlandi.

Þá hefur nefndin samið frumvarp til laga um tæknifrjógvun. Í tengslum við tæknifrjógvun er einkum álitaefni hvort heimila skuli gjöf kynfruma, einkum eggfruma. Nefndin er sammála um að gjöf sæðisfruma skuli leyfð hvort heldur er við tæknisæðingu eða glasafrjógvun, enda hefur slík framkvæmd verið hér á landi við tæknisæðingu á annan áratug. Meira álitamál er hvort heimila eigi eggfrumugjöf. Hefur nefndin ekki talið ástæðu til að taka beina afstöðu til þess álitaefnis. Nefndin hefur hins vegar talið rétt að ganga þannig frá málinu að hvor kosturinn sem er geti verið valinn og hefur nefndin því samið tvær útgáfur af frumvarpinu, er hér fylgja með. Í útgáfu A er eggfrumugjöf bönnuð en í útgáfu B er eggfrumugjöf leyfð.

Nefndin lítur svo á að hún hafi lokið störfum.

Virðingarfyllst,

  
Ólafur W. Stefánsson

DÓMS- OG KIRKJUMÁLARÁÐUNEYTIÐ	
Innk.:	1 DES. 1994
Málsnr.:	_____
Bréfai.:	163-2

## TÆKNIFRJÓVGUNARNEFND

29. nóvember 1994

Útgáfa A (Eggfrumugjöf bönnuð)

### Frumvarp til laga um tæknifrjóvgun

#### Skilgreiningar.

1. gr.

*Tæknifrjóvgun:* Getnaður sem verður í framhaldi af tæknisæðingu eða glasafirjóvgun.

*Tæknisæðing:* Aðgerð þegar sæði er komið fyrir í eða nærri kynfærum konu á annan hátt en með samförum.

*Glasafirjóvgun:* Aðgerð þegar eggfruma, sem numin hefur verið úr líkama konu, er frjóvguð með sæðisfrumu utan líkamans.

*Kynfrumur:* Eggfrumur og sæðisfrumur.

*Fósturvísir:* Frjóvgað egg á öllum þroskastigum þess, allt frá því að það er frjóvgað og þar til það kemst á fósturstig.

*Gjafi:* Einstaklingur sem leggur öðrum til kynfrumur.

*Staðgöngumæðrun:* Tæknifrjóvgun framkvæmd á konu sem hyggst ganga með barn fyrir aðra konu og hefur fallist á það fyrir meðgönguna að láta barnið af hendi strax eftir fæðingu.

#### Almenn ákvæði.

2. gr.

Tæknifrjóvgun má eingöngu framkvæma á heilbrigðisstofnun, sem fengið hefur til þess leyfi ráðherra, og undir eftirliti sérfræðinga í kvensjúkdómum og fæðingarhjálp.

3. gr.

Tæknifrjóvgun má því aðeins framkvæma að:

- a. konan, sem undirgengst aðgerðina sé samvistum við karlmann, í hjúskap eða óvígðri sambúð, sem staðið hafa samfellt í þrjú ár hið skemmsta, og að þau hafi bæði samþykkt aðgerðina skriflega og við votta,
- b. aldur parsins megi teljast eðlilegur, m.a. með tilliti til velferðar barnsins á uppvaxtarárum,
- c. andleg og líkamleg heilsa og félagslegar aðstæður parsins séu góðar, og
- d. aðrar aðgerðir til að sigrast á ófrjósemi hafi brugðist eða séu ekki tiltækar.

Áður en tæknifrjóvgun fer fram og samþykki samkvæmt a-lið 1. málsg. er veitt, skal gefa parinu upplýsingar um aðgerðina og þau læknisfræðilegu og lögfræðilegu áhrif sem hún kann að hafa.

Læknir ákveður hvort tæknifrjóvgun fer fram. Synjun má kæra til landlæknis, sem sendir kærana tafarlaust til meðferðar sérstakrar nefndar sem ráðherra skipar til fjögurra ára í senn. Í nefndinni skulu eiga sæti þrír fulltrúar og jafnmargir til vara, einn lögfræðingur, einn læknir og einn félagsráðgjafi. Ákvörðun nefndarinnar er endanleg.

Ráðherra setur nánari reglur um framkvæmd ákvæðis þessa, m.a. um heimild til að leita umsagnar barnaverndarnefndar um félagslegar aðstæður parsins.

## 4. gr.

Læknir sem annast meðferð skal velja viðeigandi sæðisgjafa. Heilbrigðisstarfsfólki er skylt að tryggja sæðisgjafa nafnleynd. Hvorki má veita sæðisgjafa upplýsingar um parið sem fær gjafasæði né um barnið.

**Tæknisæðing með gjafasæði.**

## 5. gr.

Tæknisæðingu með gjafasæði má því aðeins framkvæma að frjósemi karlmannsins sé skert, hann haldinn alvarlegum erfðasjúkdómi eða aðrar læknisfræðilegar ástæður mæla með notkun gjafasæðis.

**Glasafrjóvgun.**

## 6. gr.

Glasafrjóvgun má því aðeins framkvæma að notaðar séu kynfrumur parsins. Þó skal heimilt að nota gjafasæði ef frjósemi karlmannsins er skert, hann haldinn alvarlegum erfðasjúkdómi eða aðrar læknisfræðilegar ástæður mæla með notkun gjafasæðis.

Gjöf fósturvísa er óheimil.

Staðgöngumæðrun er óheimil.

**Geymsla sæðisfruma og fósturvísa.**

## 7. gr.

Geymsla sæðisfruma og fósturvísa er eingöngu heimil á heilbrigðisstofnun sem fengið hefur leyfi ráðherra til að framkvæma tæknifrjóvgun, sbr. 2. gr.

## 8. gr.

Sæðisfrumur má því aðeins geyma að tilgangurinn sé:

- a. síðari eigin notkun,
- b. gjöf í rannsóknarskyni, eða
- c. gjöf sæðis til notkunar við tæknifrjóvgun.

Sá sem leggur til sæði skal veita skriflegt samþykki fyrir geymslunni í samræmi við tilgang hennar, enda hafi honum áður verið veittar upplýsingar um áhrif geymslunnar á sæðisfrumurnar og hin almennu skilyrði sem sett eru fyrir geymslu sæðisfruma í lögum þessum og reglum samkvæmt þeim.

## 9. gr.

Fósturvísa má geyma í þeim tilgangi að koma þeim fyrir í konu þeirri sem lagði eggfrumurnar til. Geymsla fósturvísa í öðrum tilgangi er óheimil.

Geymsla fósturvísa er háð því skilyrði að karlmaður sá og kona sem leggja kynfrumurnar til veiti skriflegt samþykki fyrir geymslunni í samræmi við tilgang hennar, enda hafi þeim áður verið veittar upplýsingar um áhrif geymslunnar á fósturvísana og hin almennu skilyrði sem sett eru fyrir geymslu sæðisfruma og fósturvísa í lögum þessum og reglum samkvæmt þeim.

Fósturvísa má eingöngu nota í samræmi við samþykki þeirra sem lögðu kynfrumurnar til.

## 10. gr.

Ráðherra skal setja reglur um hve lengi geyma má sæðisfrumur og fósturvísa í samræmi við bestu læknisfræðilega þekkingu á hverjum tíma.

Að hámarksgeymslutíma liðnum skal eyða ónotuðum sæðisfrumum og fósturvísunum.

Nú er hámarksgeymslutími sæðisfruma ekki liðinn en sá sem lagði sæðið til andast og skal þá eyða ónotuðum sæðisfrumum nema tilgangur geymslunnar hafi verið gjöf sæðis til notkunar við tæknifrjóvgun.

Nú er hámarksgeymslutími fósturvísa ekki liðinn en karlmaður sá og kona sem lögðu kynfrumurnar til slíta hjúskap eða sambúð og skal þá eyða fósturvísunum. Sama gildir ef annað þeirra andast nema um gjöf sæðis til notkunar við tæknifrjóvgun hafi verið að ræða.

### Rannsóknir á fósturvísunum.

#### 11. gr.

Hvers konar rannsóknir, tilraunir og aðgerðir á fósturvísunum skulu vera óheimilar.

Þó skal heimilt að gera rannsóknir á fósturvísunum:

- a. ef þær eru liður í glasafrrjóvgunarmeðferð,
- b. ef þær miða að framförum í meðferð vegna ófrjósemi,
- c. ef þær eru ætlaðar til aukins skilnings á orsökum meðfæddra sjúkdóma og fósturláta, eða
- d. ef þeim er ætlað að greina arfgenga sjúkdóma í fósturvísunum sjálfum.

#### 12. gr.

Óheimilt er:

- a. að rækta eða framleiða fósturvísa eingöngu í þeim tilgangi að gera á þeim rannsóknir,
- b. að rækta fósturvísa lengur en í 14 daga utan líkamans eða eftir að frumrákin kemur fram,
- c. að koma mannlegum fósturvísunum fyrir í dýrum, og
- d. að framkvæma einræktun.

### Lokaákvæði.

#### 13. gr.

Ráðherra getur sett nánari reglur um framkvæmd laga þessara.

#### 14. gr.

Brot gegn lögum þessum eða reglum settum samkvæmt þeim varða sektum eða fangelsi allt að þremur mánuðum.

Fyrir hlutdeild í broti skal refsá á sama hátt.

#### 15. gr.

Lög þessi öðlast gildi 1. júní 1995.

A t h u g a s e m d i r v i ð l a g a f r u m v a r p þ e t t a .

Í lagafrumvarpi þessu eru settar fram tillögur um það hvaða lagaákvæði skuli gilda hér á landi um tæknifrjóvgun, þ.e. tæknisæðingu og glasafrrjóvgun. Tæknisæðing hefur verið framkvæmd hér á landi frá árinu 1980 og glasafrrjóvgun frá 1991. Um báðar meðferðirnar voru í upphafi settar reglur um framkvæmd án þess að löggjöf um efnið væri til að dreifa. Tillögurnar taka í öllum megindrátum

mið af þeim reglum sem verið hafa í gildi um framkvæmd tæknifrjóvgunar. Jafnframt eru gerðar tillögur að reglum um geymslu sæðisfruma og fósturvísa og um rannsóknir á fósturvísu.

## I. Inngangur.

Árið 1986 samþykkti Alþingi þingsályktun um skipun nefndar til að kanna réttaráhrif tæknifrjóvgunar og gera tillögur um hvernig réttarstaða aðila verði tryggð. Í samræmi við þingsályktunina skipaði dómsmálaráðherra nefnd þessa í júlí 1986 og tóku sæti í nefndinni Ólafur W. Stefánsson skrifstofustjóri í dómsmálaráðuneytinu, formaður, Jón Hilmar Alfreðsson yfirlæknir, tilnefndur af læknadeild Háskólans, Ásta Kr. Ragnarsdóttir forstöðumaður Námsráðgjafar H.Í., tilnefnd af Barnaverndarráði og hæstaréttarlögmennirnir Ólafur Axelsson og Þórður S. Gunnarsson, tilnefndir af Lögmannafélagi Íslands. Drífa Pálsdóttir, skrifstofustjóri í dómsmálaráðuneytinu var ritari nefndarinnar. Í september 1992 tilnefndi heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytið, að ósk dómsmálaráðuneytisins, Dögg Pálsdóttur skrifstofustjóra í nefndina.

Í árslok 1989 samþykkti Alþingi þingsályktun er fól í sér að fyrir Alþingi skyldi lagt frumvarp til laga um tæknifrjóvganir, m.a. að því er varðar réttarstöðu og tryggingamál þeirra sem hlut eiga að máli. Þessari ályktun var vísað til nefndarinnar.

Nefndin hefur kynnt sér og fylgst með þróun mála er varða tæknifrjóvgun hér á landi og í nágrannalöndunum. Nefndin hefur og kynnt sér lagasetningu um efnið erlendis, einkum á Norðurlöndum og í Bretlandi. Þá tóku fulltrúar nefndarinnar þátt í starfi sérfræðinganefndar Evrópuráðsins á sviði tæknifrjóvgunar, en sú nefnd skilaði tillögum til ráðherranefndar Evrópuráðsins 1987.

Frumvarp það sem hér liggur fyrir er samið af nefndinni.

## II. Skilgreiningar.

Á síðustu árum hafa komið fram ýmsar tæknilegar aðgerðir til getnaðar og þungunar. Þar sem árangur þessara aðgerða hefur verið talsverður hafa þær náð umtalsverðri útbreiðslu. Samheiti þessara aðgerða er *tæknifrjóvgun*. Við tæknifrjóvgun er um að ræða tvær megináðgerðir, *tæknisæðingu* og *glasafrjóvgun*. Við tæknisæðingu verður frjóvgun í líkama konunnar en við glasafrjóvgun verður frjóvgunin í frumuræktunarglasi.

*Tæknisæðing* verður við það að sæði er komið fyrir, á annan hátt en með samförum, í eða nærri kynfærum konunnar. Ýmist er notað sæði eiginmanns eða sambýlismanns konunnar eða gjafasæði.

*Glasafrjóvgun* verður við það þegar eggfruma er frjóvguð með sæðisfrumu í frumuræktunarglasi. Ýmsir möguleikar varðandi uppruna kynfrumanna koma til greina við glasafrjóvgun. Unnt er að nota eggfrumu frá konunni sem síðan gengur með og elur barnið en sæði annaðhvort frá eiginmanni eða sambýlismanni konunnar eða frá sæðisgjafa. Einnig er hugsanlegt að egg sé fengið frá annarri konu en þeirri sem gengur með og elur barnið en sæðið annaðhvort frá eiginmanni eða sambýlismanni konunnar sem gengur með eða frá sæðisgjafa.

### III. Tæknifrjóvgun á Íslandi.

#### 1. Tæknisæðing.

Á áttunda áratugnum fór það mjög í vöxt að konur leituðu til útlanda til meðferðar vegna barnleysis sem stafaði af ófrjósemi eiginmanns eða sambýlismanns. Notkun á frystu gjafasæði sem meðferð í slíkum tilvikum var þá orðin viðtekin og algeng. Kvensjúkdómalæknar beittu sér fyrir því að meðferðin var tekin upp hér á landi. Tæknisæðing með frystu gjafasæði hófst skipulega hér á landi í byrjun árs 1980 og hefur frá upphafi eingöngu verið framkvæmd á kvennadeild Landspítalans. Af ýmsum ástæðum, m.a. vegna kostnaðar og fámennis, var talið æskilegt að afla sæðis frá erlendum sæðisbanka og hefur það verið gert frá öndverðu.

Meðferðin hefur í engu verið frábrugðin því sem gerist annars staðar. Forrannsókn kvenna er í höndum kvensjúkdómalækna, en sérfræðingar í ófrjósemi karla hafa annast þann þátt forrannsókna. Ástæður fyrir meðferð hafa verið ófrjósemi eiginmanns, en tilskilið hefur verið að konan sé metin frjósöm. Aðrar ástæður koma sjaldan til álitu, en þær eru:

- a. eiginmaður ber arfgengan sjúkdóm,
- b. misræmi í ónæmisþáttum milli hjóna,
- c. taugasjúkdómar (lömun) eiginmanns.

Vegna langs biðlista og takmarkaðra aðfanga sæðis hefur þurft að takmarka fjölda meðferðartilrauna sem hver kona hefur átt kost á. Einnig hefur meðferðin verið takmörkuð við hjón sem ekki eiga barn saman.

Við árslok 1993 höfðu 217 konur gengist undir tæknisæðingu. Alls urðu 106 konur þungaðar en af þeim misstu sex konur fóstur. Þannig hafa 100 konur fætt alls 103 börn. Þessi árangur stenst vel samanburð við aðra staði á Norðurlöndum. Á það má benda að engin frjósemismeðferð er jafn árangursrík og jafn kostnaðarlítill og tæknisæðing. Meðgöngur og fæðingar hafa verið eðlilegar og börnin heilbrigð. Foreldrar virðast hafa verið ánægðir og margir látið í ljós ósk um að eignast annað barn með þessum hætti, en ekki hefur reynst unnt að verða við þeim óskum, einkum vegna langs biðlista.

Í samráði við heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytið voru í upphafi settar þær reglur um tæknisæðingu með gjafasæði að meðferðin skyldi eingöngu heimil giftum konum, að fengnu samþykki konunnar og eiginmanns hennar. Hjónin hafa skrifað undir vottorð þess efnis að þau samþykki að gangast undir meðferðina, geri sér ljósar hættur henni samfara og feli lækni að velja sæðisgjafa. Jafnframt heitir eiginmaðurinn því að ganga barninu í föður stað á allan hátt. Þessi vottorð eru undirrituð í viðurvist lækni og varðveitt í sérstakri sjúkraskrá, sem samin er um þessa meðferð og sérstaklega varðveitt.

Eftir að barnalögum var breytt árið 1992 varð sú breyting á að ógift par hefur getað fengið meðferð að fullnægðum öðrum skilyrðum.

Hér á landi hefur eingöngu verið notað sæði innflutt frá Danmörku en þar í landi ríkir nafnleynd um sæðisgjafa. Notað hefur verið sæði frá sæðisbanka í Kaupmannahöfn sem þjónar yfir 20 sjúkrahúsum í Danmörku. Sæðisbanki þessi hefur einnig þjónað stofnunum í Noregi og Færeyjum sem framkvæma tæknisæðingu.

Á síðari árum hefur færst í vöxt að framkvæma tæknisæðingu með sæði frá eiginmanni eða sambýlismanni. Þetta er gert þegar um er að ræða skerta frjósemi sæðisins. Er sæðið þá meðhöndlað sérstaklega fyrir sæðinguna, þannig að t.d. hreyfanleiki þess verði virkari. Þá er sæðisfrumunum komið fyrir, ekki efst í leggöngum eða leghálsi eins og venja var, heldur lengst inni í legholinu. Samhliða eru konunni gefin frjósemisörvandi lyf. Þessi meðferð þykir lofa góðu við skerta frjósemi karla og ætti að vissu leyti að geta dregið úr þörf fyrir gjafasæði. Þessi nýjung hefur síðan orðið til þess að tæknisæðing með gjafasæði er nú í vaxandi mæli framkvæmd með sama hætti, þ.e.a.s. aðgerðin er orðin mun flóknari en áður og þykir það skila betri árangri.

## 2. *Glasafrjóvgun.*

Glasafrjóvgun var fyrst framkvæmd með árangri í Englandi 1978. Meðferðin felst í frjóvgun á eggfrumu með sæðisfrumu utan líkama í þar til gerðu umhverfi þar sem þættir eins og ætisvökvi, hitastig, sýrustig og loftþrýstingur skipta máli. Meðferðina má greina í þrennt:

- a. eggþroskun með hormónagjöf og eggheimtu,
- b. frjóvgun utan líkamans sem tekur yfirleitt um tvo sólarhringa,
- c. fósturfærslu, en þá er fósturvísi eða fósturvísu, sem aðeins eru nokkrar frumur, komið upp í leg konunnar til að festast þar og þroskast áfram.

Á árinu 1987 hófust skipulegar utanferðir Íslendinga vegna glasafrjóvgunar, einkum til Englands. Á því ári voru settar reglur um greiðslu læknishjálpar við glasafrjóvgun erlendis.

Á árunum 1987 - 1991 munu u.þ.b. 260 pör hafa farið til glasafrjóvgunarmeðferðar í Englandi, einnar tilraunar eða fleiri, og af þeim eignuðust 65 barn eða börn vegna meðferðarinnar, eða fjórða hvert par.

Glasafrjóvgun hófst á kvennadeild Landspítalans í október 1991, en þá hafði stjórnarnefnd ríkisspítala samþykkt reglur fyrir starfsemina. Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytið staðfesti þessar reglur í ársbyrjun 1992. Samkvæmt reglunum skal þar sem gengst undir meðferð hafa verið í hjúskap eða óvígðri sambúð a.m.k. þrjú ár áður en meðferð hefst. Konan skal ekki vera eldri en 42 ára. Ef parið á barn saman fyrir fær það ekki aðgang að meðferðinni. Notkun gjafakynfruma, þ.e.a.s. bæði sæðisfruma og eggfruma, hefur verið óheimil samkvæmt þessum reglum. Auk þess hefur frýsting fósturvísa verið óheimil. Nú hefur verið óskað eftir heimild af hálfu kvennadeildar til að framkvæma glasafrjóvgun með gjafasæði. Því erindi hefur verið vísað til heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytisins.

Nokkur óvissa um árangur var við upphaf glasafrjóvgunar hér á landi því vitað er að brugðið getur til beggja vona og ræður þá stundum einber óheppni ef



illa tekst til. Svo varð þó ekki og hefur árangur glasafrjógungardeildar Landspítalans verið góður alveg frá fyrstu byrjun. Um mitt ár 1994 höfðu yfir 600 glasafrjógungunaraðgerðir verið framkvæmdar á deildinni. Yfir 200 börn höfðu fæðst en auk þess má telja að um 70-80 konur séu í meðgöngu á hverjum tíma.

#### IV. Barnalög.

Með gildistöku barnalaga, nr. 20 22. maí 1992, 1. júlí 1992 voru lögfestar reglur um feðrun barna sem getin eru með gjafasæði.

Skv. 3. gr. laganna telst eiginmaður eða sambúðarmaður, sem samþykkt hefur skriflega og við votta að tæknifrjógungun fari fram á eiginkonu eða sambúðarkonu sinni með sæði úr öðrum manni, faðir barns sem þannig er getið. Með 55. gr. laganna er tryggt að eiginmaður eða sambýlismaður sem samþykkt hefur tæknifrjógungun á eiginkonu sinni eða sambúðarkonu með þessum hætti geti því aðeins fengið faðemi barnsins vefengt að ljóst sé að það sé ekki getið við tæknifrjógungun.

#### V. Almannatryggingar og tæknifrjógungun.

Tæknisæðing hefur frá upphafi verið framkvæmd með þeim hætti að kostnaður við hana hefur talist til rekstrarskostnaðar Ríkisspítala. Framan af var meðferðin innt af hendi án sérstakrar greiðsluhlutdeildar aðila. Á síðari árum hafa komið til greiðslur í samræmi við almennar reglur um greiðsluhlutdeild sjúkratryggðra vegna göngudeildarmeðferðar og rannsóknna.

Með reglugerð um greiðslu læknishjálpar við glasafrjógungun erlendis, nr. 218 15. maí 1987, var ákveðið að sjúkratryggingadeild Tryggingastofnunar ríkisins væri heimilt að greiða kostnað vegna glasafrjógungunar Íslenskra kvenna erlendis eftir þeim reglum sem gilda um greiðslu almannatrygginga fyrir nauðsynlega læknishjálpar erlendis. Skilyrði greiðslu var að við glasafrjógungun væri egg konu frjógvað með sæði manns hennar og að læknisfræðilegar ástæður hömluðu frjógungun með venjulegum hætti. Ákvæði reglugerðarinnar voru afturvirk og var þannig heimilt að greiða kostnað sem til hafði verið stofnað eftir 1. júní 1986.

Í framhaldi af setningu þessarar reglugerðar setti siglinganefnd, sem starfar skv. lögum um almannatryggingar, verklagsreglur um val á fólki til glasafrjógungunarmeðferðar erlendis. Þar var sett sem skilyrði að parið hefði verið samvistum, gift eða í sambúð, í a.m.k. tvö ár samfleytt, konan væri ekki eldri en 38 ára og að meðferðin færi fram á Bourn Hall Clinic í Englandi. Kysi parið að leita meðferðar annars staðar var það heimilt en aldrei var greitt meira fyrir meðferð en sem nam kostnaði skv. samningi við Bourn Hall Clinic. Barnlaus hjón gengu að öðru jöfnu fyrir. Sjúkratryggingarnar greiddu meðferðina á Bourn Hall Clinic en parið stóð sjálft straum af ferðakostnaði og upphaldskostnaði utan sjúkrahússins auk aðstoðar túlks, væri hún nauðsynleg. Að hámarki var greitt fyrir þrjár meðferðartilraunir hjá hverju pari.

Eftir að starfsemi glasafrjógungardeildar kvennadeildar Landspítalans hófst í árslok 1991 voru í reglugerð um greiðslu sjúkratryggðra fyrir læknishjálpar sett

ákvæði um greiðslu fyrir glasafrjógungunarmeðferð, sbr. nú reglugerð nr. 14 12. janúar 1993. Samkvæmt reglugerðinni skal greiða 105 þús. kr. fyrir fyrstu glasafrjógungunartilraun. Þurfi fleiri tilraunir skal greiða 60 þús. kr. fyrir hverja, þó aldrei fleiri en fjórar tilraunir samtals. Fyrir tilraunir umfram fjórar greiða sjúkratryggðir fullt verð, 200 þús. kr.

## VI. Framkvæmd og löggjöf um tæknifrjógungun í nokkrum nágrannalöndum.

Ör þróun hefur verið á sviði tæknifrjógungunar á síðustu 15 árum. Nágrannalönd okkar hafa brugðist við með mismunandi hætti. Sum lönd settu fljótt ströng lagaákvæði um þessi efni en önnur ákváðu að bíða átekt og létu ólögbundnar reglur duga meðan séð yrði hvert stefndi. Hér á landi var síðari leiðin valin. Verður nú vikið að framkvæmd og löggjöf um tæknifrjógungun í nokkrum nágrannalöndum.

Í Svíþjóð voru sett lög um tæknisæðingu árið 1985. Á árinu 1988 voru sett lög um frjógungun utan líkama. Meðferð er bundin við konu í hjúskap eða sambúð. Tæknisæðing með sæði annars en eiginmanns eða sambúðarmanns má aðeins fara fram á almennu sjúkrahúsi. Frjógungun utan líkama skal að jafnaði fara fram á almennu sjúkrahúsi. Slík frjógungun er einungis heimil með sæði eiginmanns eða sambúðarmanns. Barn sem orðið hefur til með tæknisæðingu með gjafasæði á rétt á að fá upplýsingar um sæðisgjafa þegar það hefur þroska til. Maki eða sambúðarmaður konu telst faðir barns hennar sem getið er með tæknisæðingu, sem hann hefur samþykkt.

Í Noregi voru fyrst sett lög um tæknifrjógungun árið 1987. Þau tóku bæði til frjógungunar í líkama konu og utan líkama. Einungis giftar konur áttu rétt á meðferð í þessu skyni. Tæknifrjógungun mátti einungis fara fram á viðurkenndri stofnun. Frjógungun utan líkama var bundin við kynfrumur parsins og frjóguguð egg mátti einungis flytja í þá konu sem egginn voru úr. Ákvæði voru um nafnleynd sæðisgjafa. Sæðisgjafanum mátti heldur ekki veita upplýsingar um par eða barn. Bannað var að frysta ófrjóguguð egg. Hins vegar var heimilt að frysta frjóguguð egg, eingöngu í þeim tilgangi að setja þau aftur í konuna. Frjóguguð egg mátti þó ekki geyma lengur en í 12 mánuði. Tilraunir á frjóguguðu eggjum voru bannaðar. Eiginmaður taldist faðir barns sem getið var með tæknisæðingu sem hann hafði samþykkt að fram færi á eiginkonunni.

Fyrri hluta árs 1993 var lögð fram í norska stórþinginu greinargerð nr. 25 (1992-93) um menn og líftækni. Greinargerðin hlaut ítarlega umfjöllun í þinginu og í framhaldi hennar var í apríl 1994 lagt fram og síðan samþykkt lagafrumvarp um læknisfræðilega notkun líftækni. Lögin gengu í gildi 1. september 1994. Þau eru mun víðtækari en lögin um tæknifrjógungun frá 1987 því þau ná einnig til rannsókna. Nýju lögin veita bæði hjónum og sambýlisfólki aðgang að tæknifrjógungun. Sæðisgjöf er heimil við tæknisæðingu. Gjöf eggfruma og fósturvísa er bönnuð. Fósturvísa má eingöngu geyma til síðari nota konunnar sem lagði eggfrumurnar til. Geymsla fósturvísa er takmörkuð við þrjú ár. Geymsla eggfruma er bönnuð. Rannsóknir á fósturvísu eru bannaðar. Á hinn bóginn er heimilt að skoða fósturvísa m.t.t. arfgengra sjúkdóma. Lögin hafa að geyma ítarlegar reglur um erfðafræðilega skoðun á fósturvísu og fósturum. Auk þess hafa þau að geyma ákvæði um erfðafræðilega skoðun á börnum.

Í Danmörku hafa ekki verið sett lög um tæknifrjóvgun. Tæknisæðing og glasafrjóvgun hafa þó verið framkvæmd í Danmörku um alllangt skeið. Hins vegar voru á árinu 1987 samþykkt lög um þriggja ára bann við rannsóknum á frjóvguðum eggfrumum. Lögini tryggðu að glasafrjóvgun var áfram heimil en allar umfram eggfrumur, hvort sem þær voru frjóvgaðar eða ekki, skyldi eyðileggja þegar búið væri að koma frjóvguðu eggi fyrir eða eftir að meðferð var hætt. Lögini leyfðu ekki frystingu fósturvísa sem ekki þurfti að nota. Á grundvelli sömu laga var sérstakt siðaráð sett á fót. Hlutverk þess var m.a. að gera tillögur til þingsins um fyrirkomulag tæknifrjóvgunar. Tillögur ráðsins skyldu byggðar á því að mannlíf hefjist við frjóvgun.

Árið 1989 skilaði ráðið tillögum sínum. Meirihluti ráðsmanna var fylgjandi því að glasafrjóvgunarmeðferð yrði fram haldið-en engar ákveðnar tillögur voru gerðar um önnur álitæfni á þessu sviði. Til að tryggja opinbera umræðu um málið var lagasetningu um þetta efni frestað. Á árinu 1992 voru samþykktar breytingar á lögnum og á grundvelli þeirra breytinga voru settar reglur um frystingu og gjöf eggfruma. Skv. reglunum er frysting ófrjóvgaðra eggfruma heimil sem og frysting fósturvísa. Þá er gjöf fósturvísa óheimil en á hinn bóginn er heimilt að gefa eggfrumur. Enda þótt bæði notkun gjafasæðis og eggfrumugjöf sé heimil eru ekki í barnalögum sérstök ákvæði er taka til barna sem getin eru við tæknifrjóvgun með gjafakynfrumum.

Í Finnlandi er tæknifrjóvgun heimil. Þar hefur löggjöf um tæknifrjóvgun verið í undirbúningi. Starfshópur skilaði álit árið 1988 og lagði til að lög skyldu sett um tæknisæðingu og frjóvgun utan líkamans og að meðferðin skyldi einungis heimil hjónum og fólki í sambúð. Lagafrumvarp um þetta efni hefur hins vegar ekki verið lagt fram.

Í Bretlandi voru sett lög um tæknifrjóvgun á árinu 1990. Samkvæmt þeim var sérstök stofnun sett á laggirnar til að hafa eftirlit með framkvæmd laganna. Samkvæmt lögnum þurfa stofnanir sem framkvæma tæknifrjóvgun, geyma kynfrumur og fósturvísa og framkvæma rannsóknir á fósturum sérstakt leyfi eftirlitsstofnunarinnar.

Börn sem fæðast eftir tæknifrjóvgun með gjafakynfrumum eiga rétt á því að fá tilteknar upplýsingar um kynforeldra sína, þó þannig að nafnleynd er virt. Samkvæmt lögnum má ekki geyma fósturvísa lengur en í fimm ár og kynfrumur ekki lengur en í 10 ár. Geymslutíminn getur þó orðið styttri samkvæmt ósk hlutaðeigandi. Strangar reglur gilda um rannsóknir á fósturvísu. Stofnanir sem fengið hafa rannsóknaleyfi mega gera rannsóknir á fósturvísu í þeim tilgangi að stuðla að framförum í meðferð við ófrjósemi, efla þekkingu á orsökum meðfæddra sjúkdóma og fósturláta, þróa árangursríkari aðgerðir til frjóvgunar og til að þróa tækni til að greina erfðasjúkdóma í fósturvísu áður en þeim er komið fyrir í konu.

Samkvæmt lögum telst móðir ætíð sú kona sem gengur með barn án tillits til uppruna eggfrumanna. Eiginmaður konu eða sambýlismaður telst ætíð faðir barnsins nema unnt sé að sanna að hann hafi ekki samþykkt meðferðina.

Tæknifrjógvun hefur verið til umfjöllunar í Norðurlandaráði. Árið 1986 samþykkti ráðið ályktun þess efnis að á Norðurlöndunum yrði leitast við að hafa reglur um þetta efni eins líkar og unnt væri.

Á árunum 1985-1987 starfaði á vegum Evrópuráðsins sérfræðinganefnd (CAHBI) er fjallaði um tæknifrjógvun, bæði tæknisæðingu og glasafrjógvun, gjöf sæðis, eggfruma eða fósturvísa og um meðferð fósturvísa vegna þessarar tækni. Nefndin lauk störfum á árinu 1987 og skilaði ítarlegum tillögum að meginreglum um tæknifrjógvun til ráðherraefndar Evrópuráðsins. Þessar meginreglur hafa hins vegar ekki hlotið staðfestingu ráðherraefndarinnar og eru því ekki bindandi fyrir aðildarríkin. Meginreglurnar hafa verið þýddar á íslensku, "Meginreglur er varða mannlega æxlun með tilgerðum ráðum", og birtar í Læknablaðinu - Fréttabréfi lækna (5. tbl. 8. árg. 1990).

## VII. Á að setja lög um tæknifrjógvun?

Tæknisæðing hefur verið framkvæmd skipulega hér á landi frá árinu 1980 án löggjafar um það efni. Eins og áður er vikið að lögfestu barnalögin frá 1992 reglur um faðerni barna sem getin eru með tæknifrjógvun. Glasafrjógvun hefur verið framkvæmd síðan í árslok 1991. Ekki hafa komið upp vandkvæði vegna faðernis eða móðernis barna þar sem reglur sem kvennadeild Landspítala starfar eftir taka skýrt fram að eingöngu er heimilt að nota kynfrumur parsins sem hlut á að máli.

Þegar litið er til framkvæmdarinnar hér á landi, svo og í nágrannaríkjum okkar, þar sem tæknifrjógvun er ýmist heimil án löggjafar eða á grundvelli löggjafar, þykir ekki fært að mæla gegn því að tæknifrjógvun sem meðferð við ófrjósemi sé viðurkennd. Sýnist þá rétt að lög verði sett um efnið og skýrar línur markaðar um ýmis atriði er það varða, svo sem framkvæmdina sjálfa, skilyrði sem þeir sem fá heimild til meðferðar þurfa að uppfylla, réttarstöðu barns o.fl.

Tilgangur tæknifrjógvunar 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. Við setningu laga um tæknifrjógvun ber og að líta á málið frá hinum ýmsu sjónarhornum og kunna þá mismunandi hagsmunir að rekast á. Meta verður hagsmuni barns þess sem til verður með þessum hætti, hagsmuni hins barnlausa pars og margvíslega þjóðfélagslega hagsmuni. Þyngst hljóta að vega hagsmunir barnsins og það að því verði tryggð þroskavænleg uppvaxtarskilyrði. Ennfremur verður að treysta hina þjóðfélagslegu hagsmuni, m.a. með því að koma í veg fyrir að kynfrumur verði nýttar í hagnaðarskyni og að tæknifrjógvun verði beitt til að ná fram tilteknum eiginleikum hjá barni.

## VIII. Ýmis álitamál.

### 1. *Tæknisæðing með sæði eiginmanns eða sambýlismanns.*

Við tæknisæðingu með sæði eiginmanns eða sambýlismanns koma ekki upp álitamál um réttarstöðu aðila þar sem barn það sem getið er með þessum hætti er líffræðilega barn parsins. Ástæður fyrir slíkri meðferð eru einkum skert frjósemi

annars aðilans. Þá er meðferðinni stundum beitt þegar engar skýringar finnast á barnleysi pars.

Líta verður svo á að tæknisæðing með sæði eiginmanns eða sambýlismanns sé almennt heimil án sérstakrar lagaheimildar.

## 2. *Tæknisæðing með gjafasæði.*

Við tæknisæðingu með gjafasæði koma upp álitamál er varða réttarstöðu barns, móður, eiginmanns eða sambúðarmanns hennar og sæðisgjafans. Meðferðinni fylgja og ýmis siðferðileg álitamál. Veigamestu rökin fyrir tæknisæðingu með gjafasæði eru þau að þannig er unnt að bæta úr barnleysi pars sem ekki getur eignast barn vegna ófrjósemi mannsins eða af öðrum ástæðum. Þarf ekki að orðlengja mikilvægi þess fyrir barnlausu fólk að hægt sé að veita því hjálp sem bætt getur úr barnleysi þess. Ennfremur hefur verið bent á að bann gegn meðferð þessari getur komið illa við þau börn sem þegar hafa fæðst hér á landi eftir slíka meðferð. Loks má benda á að bann gegn tæknisæðingu með gjafasæði yrði í raun haldlítið þar sem þeir sem fjárhagslegt bolmagn hefðu ættu greiðan aðgang að slíkri meðferð erlendis.

Rök gegn tæknisæðingu með gjafasæði eru hins vegar m.a. þau að barnið er ekki kynbarn eiginmanns eða sambýlismanns móður. Sú staðreynd getur orðið fólki erfið að horfast í augu við og skapað ýmsar tilfinningaflækjur í fjölskyldunni, þótt síðar verði. Hér vegur einnig þungt þörf barnsins til að þekkja uppruna sinn. Telja verður yfirgnæfandi líkur á að barn sem getið er við tæknisæðingu með gjafasæði erlendis frá eigi þess engan kost að afla sér vitneskju um kynföður. Sá möguleiki er þó fyrir hendi ef sæði er flutt inn frá sæðisbanka í landi þar sem ekki ríkir nafnleynd gagnvart sæðisgjafa, t.d. Svíþjóð. Ennfremur má benda á að sú hættu er til staðar, þótt lítil sé talin, að barn beri með sér arfgengan sjúkdóm frá kynföður. Fáar eða engar læknisfræðilegar og félagslegar rannsóknir hafa verið gerðar á börnum sem getin hafa verið með þessum hætti, enda erfitt um vik að framkvæma þær.

Eins og áður hefur verið vikið að eru nú í barnalögum ákvæði er tryggja faðerni barna sem getin eru við tæknisæðingu með gjafasæði.

## 3. *Glasafrjóvgun.*

Við glasafrjóvgun koma upp ýmis siðfræðileg álitamál. Er eðlilegt að grípa fram fyrir hendur náttúrunnar með þessum hætti? Hversu langt á að ganga varðandi heimild til notkunar gjafakynfruma? Á að takmarka meðferðina við notkun kynfruma parsins? Á að leyfa notkun gjafasæðis? Á að leyfa notkun gjafaeggfruma? Á að leyfa gjöf fósturvísa?

Glasafrjóvgun hefur verið framkvæmd hér á landi frá árinu 1991. Fyrir þann tíma leituðu íslenskrar konur glasafrjóvgunarmeðferðar erlendis, aðallega í Englandi. Frá upphafi hefur meðferðin verið bundin við að kynfrumur parsins væru notaðar. Við setningu löggjafar um tæknifrjóvgun er því eðlilegt að glasafrjóvgun verði mælt heimil, að fullnægðum vissum skilyrðum og með ákveðnum takmörkunum.

Meginskilyrði glasafrjóvgunarmeðferðar hlýtur að vera að henni sé eingöngu beitt í þeim tilgangi að bæta úr barnleysi þars að uppfylltum tilteknum læknisfræðilegum skilyrðum. Læknir þarf því að vera ábyrgur fyrir meðferðinni og þar með því að velja þar til meðferðar.

Annað skilyrði sem telja verður að uppfylla þurfi lýtur að aðbúnaði væntanlegs barns. Tryggja verður eins vel og kostur er að allar aðstæður séu barninu hagstæðar. Hér kemur til álita andleg og líkamleg heilsa væntanlegra foreldra og félagslegar aðstæður þeirra. Það er því hugsanlegt að á þessum forsendum þurfi að neita fólki um meðferð.

Til að tryggja að barn alist upp við hefðbundnar fjöskylduaðstæður með móður og föður þykir rétt að takmarka þessa meðferð við hjón eða sambýlisfólk sem búið hefur saman í a.m.k. þrjú ár í hjúskap eða óvígðri sambúð. Samkvæmt því mundu einhleypar konur og sambýliskonur ekki eiga aðgang að þessari meðferð.

Þá er lagt til að meginreglan verði að aðeins megi nota kynfrumur þarsins við glasafrjóvgun. Þó er gert ráð fyrir að heimilt verði að nota gjafasæði með sama hætti og við tæknisæðingu, þ.e. ef frjósemi karlmannsins er skert, hann haldinn alvarlegum erfðasjúkdómi eða svo hagar til að aðrar læknisfræðilegar ástæður mæla með notkun gjafasæðis.

Eggfrumugjöf verður þannig óheimil. Rökin eru einkum þau að ástæða þykir að tryggja hér eftir sem hingað til að móðerni barns sé þekkt. Jafnframt er eggfrumugjöf vandkvæðum háð, einkum fyrir þá sök að ekki er hægt að frysta eggfrumur. Nafnleynd eggfrumugjafa er því erfiðari í framkvæmd, auk þess sem eggfrumugjafar yrðu að vera innlendir, sbr. það sem áður sagði um geymsluerfiðleika. Á notkun innlendra eggfruma yrðu þar að auki annmarkar vegna fámennis, sbr. það sem rakið er hér á eftir um sæðisgjöf.

Loks er gert ráð fyrir að fósturvísunum megi eingöngu koma fyrir í legi þeirrar konu sem lagði til eggfrumur. Þannig er gert ráð fyrir að gjöf fósturvísa verði bönnuð.

Að framan var vikið að ákvæðum barnalaga um tæknifrjóvgun og feðrunarreglum í því sambandi. Með því að hugtakið tæknifrjóvgun er samheiti fyrir tæknisæðingu og glasafrjóvgun gilda þær feðrunarreglur hvort sem notuð er aðferð tæknisæðingar eða glasafrjóvgun.

Þó svo að eggfrumugjöf verði bönnuð er ljóst að sá möguleiki er fyrir hendi að íslenskar konur sæki þessa meðferð til annarra landa þar sem hún er heimil. Í því sambandi koma til álita reglur um ákvörðun móðernis. Erlendis hafa svo kunnugt sé ekki verið lögfestar móðernisreglur jafnvel þótt eggfrumugjöf sé heimil. Er þá á því byggt að sú almenna regla gildi að kona sem fæðir barn teljist ætíð móðir þess án tillits til uppruna eggfrumanna.

Af því meginskilyrði að glasafrjóvgunarmeðferð skuli beitt til að bæta úr barnleysi leiðir að ekki ber að heimila þessa meðferð í vísindalegum tilgangi. Því ber að hafna slíkri meðferð á siðfræðilegum forsendum.

#### 4. Er tæknifrjógungunarmeðferð réttur einstaklings?

Ef ákveðið er að tæknifrjógungun skuli heimil samkvæmt lögum kemur upp það álitaefni hvort meðferðin skuli vera réttur þeirra einstaklinga sem í hlut eiga og ef svo er ekki hvernig staðið skuli að ákvörðun um framkvæmd og þá hvaða kröfur beri að gera til þeirra einstaklinga er hlut eiga að máli.

Hafa ber í huga að einstaklingur á almennt ekki skilyrðislausan rétt á lækni-meðferð eða innlögn á sjúkrahús. Nauðsyn lækni-meðferðar eða innlagnar á sjúkrahús ákvarðast af lækni í ljósi ástands einstaklings. Í þessu sambandi ber einnig að líta til niðurröðunar forgangsverkefna innan heilbrigðisþjónustu, nýtingar sjúkrahúsa og þess að tæknifrjógungunarmeðferð er ekki lífsnauðsynleg.

Eðlilegt er að skipa reglum þannig að réttur konunnar eða parsins víkji fyrir þeim hagsmunum er varða uppeldisaðstæður barnsins og þjóðfélagslegri stjórnun þessara mála og að ákvörðun um hvort tæknifrjógungun skuli fara fram verði endanlega tekin af til þess bærum aðila.

Í fljótu bragði mætti ætla að þversögn sé fólgin í því að gera kröfur til þeirra sem óska eftir að verða foreldrar við tæknifrjógungun meðan engar kröfur eru gerðar til þeirra sem eignast barn með venjulegum hætti. Málið horfir hér þó á annan veg við þar sem gert er ráð fyrir að tæknifrjógungun verði framkvæmd á heilbrigðisstofnun. Því er eðlilegt að barninu verði tryggð þroskavænleg uppeldiskjör eftir því sem unnt er. Er hér 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.

#### 5. Hver tekur ákvörðun um að tæknifrjógungun skuli heimiluð?

Af þeirri niðurstöðu að tæknifrjógungun skuli ekki vera skilyrðislaus réttur einstaklingsins leiðir að nauðsynlegt er að fela einhverjum, einstaklingi, stofnun eða nefnd, að taka ákvörðun um það hvort meðferð skuli heimiluð. Koma hér einkum tveir möguleikar til álita, þ.e. að lögfesta núverandi framkvæmd um að matið skuli vera í höndum þeirra lækna sem annast meðferð eða í valdi fjölskipaðrar nefndar.

Ætla má að framkvæmd öll verði þyngri í vöfum ef ákvörðunarvald í þessum efnum verður fengið fjölskipaðri nefnd. Einnig má benda á að hér er um ákaflega persónuleg og viðkvæm mál að ræða sem rétt er að séu á fárra vitorði. E.t.v. má þó ætla að nefnd hefði meiri möguleika til að velja hæfa foreldra.

Að athuguðu máli þykir rétt að viðhalda núverandi framkvæmd og fela læknum þeim er meðferð annast að taka hverja beiðni til athugunar og ákvörðunar um hvort meðferð verði reynd. Þó er rétt að setja ákveðnar reglur sem læknir hefur til viðmiðunar til viðbótar við lækni-fræðileg skilyrði. Ákvörðunarvald lækni nær til tæknifrjógungunar almennt og skiptir í því sambandi ekki máli hvaða meðferð verður beitt.

Þótt miðað sé við að læknir taki ákvörðun um það hvort tæknifrjógungun fari fram þykir rétt að gera ráð fyrir því að upp komi ágreiningur vegna synjunar. Er í því sambandi rétt að gera ráð fyrir sérstakri kærunefnd er fjalli um kærur.

## 6. Skilyrði tæknifrjógungunarmeðferðar.

Í ljósi þess sem að framan er rakið um að einstaklingur eigi ekki rétt eða kröfu til að gangast undir tæknifrjógungun þykir eðlilegt að lögfesta nokkur skilyrði fyrir meðferð til viðbótar læknisfræðilegum skilyrðum.

Meginskilyrði fyrir tæknifrjógungun verður að aðrar aðgerðir til að sigrast á ófrjósemi hafi brugðist eða séu ekki tiltæknar. Við notkun gjafasæðis verði það skilyrði að karlmaðurinn sé ófrjór eða haldinn alvarlegum erfðasjúkdómi eða að aðrar læknisfræðilegar ástæður mæli með notkun gjafasæðis. Til viðbótar hinum lögfestu skilyrðum verði settar nánari reglur um framkvæmd tæknifrjógungunar.

Hin lögfestu skilyrði lúta einkum að því að tryggja hagsmuni barnsins. Skal nú vikið að þeim skilyrðum sem talið er nauðsynlegt að lögfesta:

1. Nauðsynlegt þykir að barn eigi þess kost að alast upp bæði með móður og föður. Einhleypar konur og samkynhneigðar verði þannig útilokaðar frá tæknifrjógungunarmeðferð. Er það í samræmi við meginreglur sérfræðinganeftndar Evrópuráðsins um tæknifrjógungun þar sem gert er ráð fyrir að einungis gagnkynhneigð þör geti gengist undir tæknifrjógungunarmeðferð.
2. Nauðsynlegt þykir að tryggja að samband verðandi foreldra byggi á traustum grunni. Því þykir rétt að ákveða að hjúskapur eða sambúð parsins hafi staðið a.m.k. þrjú ár samfellt áður en meðferð hefst.
3. Nauðsynlegt þykir að verðandi foreldrar séu að mati læknis við góða líkamlega og andlega heilsu og geti boðið barni góð uppvaxtarskilyrði. Við mat á þessum atriðum mundi læknir styðjast við upplýsingar og mat annarra sérfræðinga, svo sem geðlækna, sálfræðinga og félagsráðgjafa, svo og barnaverndaryfirvalda eftir atvikum.

Rétt þykir að settar verði reglur til viðmiðunar um aldur umsækjenda, bæði lágmarksaldur og hámarksaldur, en að þær reglur verði ekki lögfestar. Við setningu slíkra regna væri rétt að hafa að nokkru hliðsjón af aldursmörkum er gilda við ættleiðingu barna. Verður þannig að telja eðlilegt að miða lágmarksaldur parsins við 25 ár þar sem ætla megi að viðkomandi hafi þá öðlast nauðsynlegan þroska til að gangast undir meðferð og ala upp barn. Hámarksaldur konu miðist við 42 ár, einkum með tilliti til þess að frjósemi hennar minnkar verulega með aldrinum, en mannsins við 50 ár. Reglum um hámarksaldur mannsins er ætlað að tryggja að barnið njóti föður í uppvestinum. Reglum um aldursmörk er ekki ætlað að binda hendur læknis, heldur vera honum til leiðbeiningar við ákvörðun um hvort tæknifrjógungun skuli heimiluð.

Til greina kemur að áskilja ákveðinn biðtíma frá því umsókn er lögð fram og þar til meðferð hefst. Verður slík regla ekki talin nauðsynleg þar sem viðkomandi læknir hefur í hendi sér að fresta meðferð ef hann telur þess þörf.

Rétt þykir að setja það skilyrði fyrir því að meðferð megi hefjast að fyrir liggja umsókn konunnar og samþykki karlsins. Umsókn og samþykki þurfa að vera skrifleg og samþykki karlmannsins þarf að gefa skýrt til kynna, ef um



tæknifrjógungun með gjafasæði er að ræða, að hann geri sér grein fyrir því að hann beri allar lagalegar skyldur kynföður gagnvart því barni sem til kann að verða. Nauðsynlegt er að setja nánari reglur um ráðgjöf til umsækjenda, um umsókn og um samþykki mannsins, þ.á m. um afturköllun samþykkis.

#### 7. *Hvar má framkvæma meðferð?*

Nauðsynlegt þykir að tæknifrjógungun sé framkvæmd af lækni, sérfræðingi í kvensjúkdómum og fæðingarhjálp, eða undir hans eftirliti og á hans ábyrgð.

Í ljósi þess hversu flókin tæknisæðingarmeðferð er orðin, sbr. það sem að framan er rakið, þykir nauðsynlegt að áskilja að hún fari fram á heilbrigðisstofnun og undir eftirliti sérfræðinga.

Ekki er síður mikilvægt að gera strangar kröfur um læknisfræðilega kunnáttu og tæknilegan útbúnað þeirra stofnana sem annast glasafrjógungarmeðferð. Það er þeim vel kunnugt sem að þessum málum starfa að barnlaus þör eru oft tilbúin til að kosta miklum fjármunum og fyrirhöfn til úrbóta. Því ber opinberum aðilum að koma í veg fyrir skottulækningastarfsemi á þessu sviði. Því er nauðsynlegt að glasafrjógungun verði einnig eingöngu framkvæmd á heilbrigðisstofnun.

#### 8. *Hver velur sæðisgjafa?*

Við val á sæðisgjafa koma einkum tveir möguleikar til greina. Í fyrsta lagi að umsækjendur eigi valið, annaðhvort einir eða í samráði við lækni, eða að valið sé hjá þeim lækni sem framkvæmir meðferðina.

Verði umsækjendum heimilt að velja sæðisgjafa má telja líkur á að val þeirra beinist aðallega að því að fá fram sérstaka eiginleika hjá barni eða að því að ákveðinn karlmaður, t.d. náinn ættingi mannsins, leggi til sæði. Báðar þessar ástæður fyrir vali umsækjanda á sæðisgjafa verður að telja óæskilegar. Sú fyrri af þeim sökum að þar væri í raun um að ræða einskönar kynbótaræktun sem útiloka ber af siðfræðilegum ástæðum. Hina síðari ber að útiloka af þeim ástæðum að ætla má að staða barnsins í slíku fjölskyldumynstri gæti reynst því tilfinningalega erfið er fram líða stundir og reyndar öllum þeim er málið snertir.

Eðlilegast telst því að val á sæðisgjafa verði í höndum þess læknis sem annast meðferð enda skuli hann kosta kapps um að verða við óskum umsækjenda um að sæðisgjafi sé í útliti sem líkastur eiginmanni eða sambýlismanni konunnar, svo sem að því er varðar líkamsbyggingu, hæð, augnalit og háralit.

#### 9. *Nauðsynleg ráðgjöf.*

Ákvörðun karls og konu um að leita eftir heimild til tæknifrjógungunar er afdrifarík og líkur á að fjölmargar spurningar vakni hjá þeim sem hyggjast gangast undir slíka meðferð. Þá fylgir meðferðinni mikið sálrænt álag, ekki síst fyrir konuna.

Æskilegt er því að umsækjendur eigi kost á faglegri ráðgjöf á þeirri heilbrigðisstofnun þar sem tæknifrjógungunin fer fram. Ráðgjöf verði í höndum sálfræðinga, félagsráðgjafa eða annarra sérfræðinga. Æskilegt er að ráðgjafar megi

leita frá þeim tíma sem aðilar undirbúa umsókn um tæknifrjóvgun. Ráðgjafar þessarar mætti einnig leita síðar vegna vandamála er upp kunna að koma vegna tæknifrjóvgunar.

Rétt er að leggja áherslu á að ekki er rétt að skylda umsækjendur til að leita ráðgjafar; þeir eigi hins vegar kost á ráðgjöf ef þeir svo óska.

#### 10. *Um sæðisöflun og nafnleynd sæðisgjafa.*

Við öflun sæðis sem ætlað er til gjafar verður að gera þrjár meginkröfur. Í fyrsta lagi að gjafinn sé heilbrigður og ekki haldinn arfgengum sjúkdómum. Því er auk almennrar læknisskoðunar nauðsynlegt að gera erfðafræðilega könnun og litningarannsókn. Í öðru lagi þarf að koma í veg fyrir að smitsjúkdómar berist með sæðinu. Sýklaræktun og mótetnamæling þarf því að fara fram. Í þriðja lagi þarf væntanlegur gjafi að vera vel frjósamur en það er metið við sérstaka sæðisrannsókn. Aðeins um fimmtungur þeirra sem gefa sig fram til sæðisgjafar reynist nothæfur sæðisgjafi.

Fyrir fámenna þjóð eins og Íslendinga hefur það verið kostur að hafa notað innflutt sæði. Með því er hætt á skyldleika gjafa og þega hverfandi sem og hætt á að vitneskja eða samband komist á á milli þessara aðila. Innflutningur sæðis er því áfram fýsilegur kostur, að því tilskildu að vinnslan fullnægi ströngustu kröfum og að um skyldar þjóðir sé að ræða með lítilli blöndun kynþátta.

Nauðsynlegt þykir að heimila geymslu sæðisfruma þegar viðkomandi á á hættu að missa frjósemi sína vegna sjúkdóms eða vegna nauðsynlegrar meðferðar vegna sjúkdóms. Frumurnar skulu aðeins vera til afnota fyrir eigandann og skulu eyðilagðar að honum látnum.

Nafnleynd sæðisgjafa er viðkvæm og umdeild. Eggfrumugjafir hafa ekki þekkt fram til síðustu ára en sæðisgjöf hefur viðgengist í talsverðum mæli um alllangt skeið. Börn sem getin eru með gjafasæði í Vestur-Evrópu og Norður-Ameríku á síðustu 20-30 árum skipta tugum þúsunda.

Í flestum löndum eru reglur á þann veg að sæðisgjafa er tryggð nafnleynd, auk þess sem sæðisgjafinn fær enga vitneskju um sæðisþega. Undantekningu frá þessari reglu er þó að finna í Svíþjóð þar sem barn sem getið er með gjafasæði á rétt á upplýsingum um gjafann, þegar það hefur aldur og þroska til. 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 hafa komist 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.

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.

Í meginreglum sérfræðinganeftar Evrópuráðsins um tæknifrjóvgun kemur fram að Mannréttindasáttmáli Evrópu verður ekki túlkaður svo að hann styðji þessa kröfu, en hann hafni henni ekki heldur.

Ekki verður talið tímabært að setja í lög ákvæði er tryggir börnum sem getin eru með gjafasæði rétt til vitneskju um líffræðilegt faðerni. Slíkt ákvæði myndi stofna þessari meðferð hér á landi í tvísýnu þegar í stað þar eð það sæði sem flutt er til landsins kemur frá landi þar sem sæðisgjafa er tryggð leynd.

#### 11. Geymsla sæðisfruma og fósturvísa.

Rétt þykir að lögfestar verði nokkrar reglur um geymslu sæðisfruma og fósturvísa. Þar sem tæknilegir annmarkar eru á geymslu eggfruma þykir ekki ástæða til að um það efni verði settar sérstakar reglur, enda gert ráð fyrir að eggfrumugjöf verði bönnuð.

Eðlilegt er að leyfa geymslu sæðisfruma ef tilgangur geymslunnar er síðari eigin notkun, notkun í rannsóknarskyni eða sæðisgjöf til notkunar við tæknifrjóvgun.

Þá þykir rétt að leyfa geymslu fósturvísa ef tilgangur þeirrar geymslu er að koma þeim fyrir síðar í sömu konu og lagði eggfrumurnar til. Geymslu fósturvísa í öðrum tilgangi þykir rétt að banna.

Nauðsynlegt þykir að settar verði reglur um hámarksgeymslutíma sæðis og fósturvísa. Vegna örta framfara á þessu sviði þykir rétt að hámarksgeymslutíminn verði ákveðinn með reglugerð sem á hverjum tíma verði sett í samræmi við bestu læknisfræðilega þekkingu.

Gert er ráð fyrir að að geymslutíma liðnum verði skylt að eyða bæði sæðisfrumum og fósturvísum. Við andlát eiganda sæðis skal eyða því nema tilgangur geymslunnar hafi verið sæðisgjöf til notkunar við tæknifrjóvgun. Við skilnað þeirra sem lögðu til kynfrumur í fósturvísa skal eyða fósturvísunum þó svo að geymslutími sé ekki liðinn. Sama gildir við andlát, nema þegar sæðisgjafi hefur lagt frumurnar til til notkunar við tæknifrjóvgun.

#### 12. Rannsóknir á fósturvísum.

Vandasöm siðfræðileg álitamál koma upp í tengslum við hvort og þá hvaða rannsóknir megi framkvæmda á fósturvísum. Reynslan sýnir að það virðist nánast allt mögulegt í þessu sambandi.

Nauðsynlegt þykir að setja almenna reglu um að hvers konar rannsóknir, tilraunir og aðgerðir á fósturvísum skuli bannaðar. Á hinn bóginn þykir rétt að heimila rannsóknir á fósturvísum ef þær eru liður í glasafrrjóvgunarmeðferð, miða að framförum í meðferð vegna ófrjósemi, eru ætlaðar til aukins skilnings á orsökum meðfæddra sjúkdóma og fósturláta eða þeim er ætlað að greina arfgenga sjúkdóma í fósturvísunum sjálfum.

Þá þykir rétt að banna ræktun eða framleiðslu fósturvísa til að gera á þeim rannsóknir. Ræktun fósturvísa utan líkamans í lengri tíma en 14 daga eða eftir að

frumrákin (primary streak) kemur fram verði og óheimil. Sömuleiðis verði óheimilt að koma mannlegum fósturvísnum fyrir í dýrum og að framkvæma einræktun (cloning).

### 13. Staðgöngumæðrun.

Með staðgöngumæðrun er átt við þegar tæknifrjóvgun er framkvæmd á konu sem hyggst ganga með barn fyrir aðra konu og láta það af hendi til hennar strax eftir fæðingu. Við staðgöngumæðrun er fósturvísnum með kynfrumum parsins sem ætlar að fá barnið að fæðingu lokinni ýmist komið fyrir í staðgöngumóður eða staðgöngumóðirin leggur til eigin eggfrumu en sæðisfrumur koma frá eiginmanni eða sambýlismanni konunnar sem á að fá barnið eftir fæðingu.

Margvísleg siðfræðileg álitamál koma upp við staðgöngumæðrun. Aðalálitaefnið er móðerni barnsins, einkum í þeim tilvikum þegar fósturvísnum með kynfrumum parsins sem fá á barnið eftir fæðingu er komið fyrir í staðgöngumóðurinni.

Í meginreglum sérfræðinganeftndar Evrópuráðsins um tæknifrjóvgun er gert ráð fyrir að kona sem fæðir barn skuli ætíð teljast móðir þess, án tillits til uppruna eggfrumanna.

Rétt þykir að leggja til að staðgöngumæðrun verði óheimil.

#### *Athugasemdir við einstakar greinar frumvarpsins.*

##### Um 1. gr.

Rétt þykir að skilgreina þau hugtök sem mest eru notuð í frumvarpinu.

Merking hugtaksins tæknifrjóvgun var nokkuð á reiki framan af. Orðið var ýmist notað um getnað í framhaldi af tæknisæðingu eða glasafirjóvgun. Á síðari árum hefur orðið á hinn bóginn fest í sessi sem samheiti yfir getnað í framhaldi af tæknisæðingu eða glasafirjóvgun. Er því lagt til að hugtakið verði notað sem samheiti yfir þessar tvær aðferðir við getnað.

Hugtakið tæknisæðing merkir aðgerð þegar sæði er komið fyrir í eða nærri kynfærum konu á annan hátt en með samförum.

Hugtakið glasafirjóvgun er notað um þá aðgerð þegar eggfruma, sem numin hefur verið úr líkama konu, er frjóvguð með sæðisfrumu utan líkamans.

Með hugtakinu kynfrumur er átt við annars vegar eggfrumur og hins vegar sæðisfrumur.

Hugtakið fósturvísir merkir frjóvgað egg á öllum þroskastigum þess, allt frá því að það er frjóvgað og þar til það kemst á fósturstig.

Með hugtakinu gjafi er átt við einstakling sem leggur öðrum til kynfrumur.

Með hugtakinu staðgöngumæðrun er átt við það þegar tæknifrjóvgun er gerð á konu sem hyggst ganga með barn fyrir aðra konu og hefur fallist á það fyrir meðgönguna að láta barnið af hendi strax eftir fæðingu.

##### Um 2. gr.

Tæknifrjóvgun er nú eingöngu framkvæmd á kvennadeild Landspítalans. Eðlilegt þykir að áskilja að þessi meðferð verði eingöngu veitt á heilbrigðisstofnun sem fengið hefur til þess leyfi og undir eftirliti sérfræðinga í kvensjúkdómum og

fæðingarhjálp. Það þýðir að þeir sem vilja setja á stofn starfsemi af þessu tagi verða að fá til þess sérstakt leyfi auk almenns leyfis í samræmi við lög um heilbrigðisþjónustu.

Gert er ráð fyrir að um greiðslu fyrir tæknifrjógungun gildi reglur sem settar verða með reglugerð á hverjum tíma, með stoð í almannatryggingalögum, enda verði aðgerðin ekki framkvæmd á einkastofnun sem aflað hefur tilskilinna leyfa. Í þeim tilvikum yrði greiðslan í samræmi við gjaldskrá stofnunarinnar sjálfrar.

#### Um 3. gr.

Eðlilegt þykir að setja ýmis skilyrði fyrir tæknifrjógungunarmeðferð, og er það í samræmi við það sem gert hefur verið við setningu löggjafar um tæknifrjógungun í helstu nágrannalöndum okkar og þá framkvæmd sem hér hefur tíðkast eftir að meðferðin hófst hér á landi. Skilyrði þessi snúa að karli þeim og konu sem óska eftir tæknifrjógungunarmeðferð og hafa þau það að markmiði að tryggja eftir því sem kostur er hagsmuni barns þess sem mun fæðast eftir getnað með tæknifrjógungun.

Í fyrsta lagi þykir rétt að setja skilyrði um að eingöngu gagnkynhneigð þör eigi aðgang að þessari meðferð. Byggist það á því viðhorfi að barn eigi að eiga þess kost að alast upp bæði með móður og föður.

Í öðru lagi þykir eðlilegt að setja skilyrði um aldur parsins, hvors um sig, og um lengd sambúðar þess. Gert er ráð fyrir að aldursmörkin verði ekki lögákveðin heldur verði kveðið á um það efni í reglugerð og verði við þá ákvörðun tekið mið af velferð barnsins á uppvaxtarárum og sambærilegum reglum um aldursmörk og gilda við ættleiðingu. Nauðsynlegt er að samband parsins byggi á traustum grunni og því er það sett sem skilyrði að hjúskapurinn eða sambúðin hafi staðið a.m.k. þrjú ár samfellt áður en meðferð hefst.

Í þriðja lagi þykir rétt að setja skilyrði um góða andlega og líkamlega heilsu parsins og að félagslegar aðstæður þess séu með þeim hætti að ætla megi að barninu verði boðin góð uppvaxtarskilyrði. Við mat á þessum atriðum þarf lækni að styðjast við upplýsingar og mat annarra sérfræðinga, svo sem geðlækna, sálfræðinga og félagsráðgjafa, svo og barnaverndaryfirvalda, ef þörf krefur.

Í fjórða lagi þarf að liggja fyrir að aðrar aðgerðir til að sigrast á ófrjósemi hafi brugðist eða séu ekki tiltækar.

Loks þykir rétt að setja sem skilyrði að parið hafi samþykkt meðferðina skriflega og við votta, að fengnum upplýsingum um aðgerðina og þau læknisfræðilegu og lögfræðilegu áhrif sem hún kann að hafa. Við setningu þessa skilyrðis eru ítrekuð skilyrði barnalaga um samþykki vegna tæknifrjógungunar með gjafasæði. Gert er ráð fyrir að samþykki þetta verði skriflegt á þar til gerðu eyðublaði.

Gert er ráð fyrir að lækni taki ákvörðun um meðferð. Þá er lagt til að synjun megi kæra til landlæknis sem sendi kærana tafarlaust til meðferðar þriggja manna nefndar sem ráðherra skipar. Í nefndinni verði þrír menn og þrír til vara, lækni, lögfræðingur og félagsráðgjafi. Ákvörðun nefndarinnar verði endanleg.

Með þessu eru sett sömu skilyrði fyrir allri tæknifrjógungunarmeðferð, án tillits til þess hvort gjafakynfrumur eru notaðar eða ekki.

#### Um 4. gr.

Nauðsynlegt þykir að tryggja að nafnleynd ríki milli gefenda sæðisfruma 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 eða önnur deili sem vísað geta á hlutaðeigandi. Á hinn bóginn er heimilt að veita þiggjendum upplýsingar

um útlitseinkenni gefanda, svo sem hæð, líkamsbyggingu og háralit. Rétt þykir að setja skilyrði um að læknir velji viðeigandi sæðisgjafa. Þess skal gætt, sé þess kostur, að velja sæðisgjafa með einkenni sem líkust útlitseinkennum eiginmanns eða sambýlismanns konunnar sem fær tæknifrjóvgun með gjafasæði.

#### Um 5. gr.

Ástæða þykir til að fjalla sérstaklega um tæknisæðingu með gjafasæði. Um tæknisæðingu með sæði eiginmanns eða sambýlismanns gilda á hinn bóginn eingöngu hin almennu ákvæði 3. gr.

Gert er ráð fyrir að tæknisæðingu með gjafasæði megi því aðeins framkvæma að frjósemi eiginmanns eða sambýlismanns sé skert, hann haldinn alvarlegum erfðasjúkdómi eða aðrar læknisfræðilegar ástæður mæla með notkun gjafasæðis, svo sem misræmi í ónæmisþáttum milli parsins eða lömun karlmansins.

#### Um 6. gr.

Gert er ráð fyrir að við glasafrjóvgunarmeðferð verði meginreglan sú að kynfrumur parsins séu notaðar. Í undantekningartilvikum þykir þó rétt að heimila notkun gjafasæðis við glasafrjóvgun enda hefur gjafasæði við tæknisæðingu verið notað hér á landi frá árinu 1980. Ekki eru efni til að heimila tæknisæðingu með gjafasæði en banna glasafrjóvun þar sem gjafasæði er notað, ekki síst eftir að feðrunarreglum barnalaga hefur verið breytt og tryggt að eiginmaður eða sambýlismaður konunnar telst faðir barnsins. Þessi undantekningartilvik eru hin sömu og eiga við um tæknisæðingu með gjafasæði, sbr. 5. gr., þ.e. þegar frjósemi eiginmanns eða sambýlismanns er skert, hann haldinn alvarlegum erfðasjúkdómi eða aðrar læknisfræðilegar ástæður mæla með notkun gjafasæðis.

Það skilyrði að ætíð skuli a.m.k. nota eggfrumu konunnar hefur í för með sér að gjöf fósturvísa verður óheimil. Rétt þykir á hinn bóginn að taka það skýrt fram í lagatextanum.

Bann við gjöf fósturvísa hefur það og í för með sér að staðgöngumæðrun verður óheimil. Engu að síður þykir rétt að ítreka það bann með beinu lagaákvæði.

#### Um 7. gr.

Þar sem lagt er til að notkun gjafasæðis verði heimiluð við tæknifrjóvgunarmeðferð er nauðsynlegt að setja reglur um geymslu sæðisfruma og fósturvísa. Í greininni er sett það skilyrði að einungis megi geyma sæðisfrumur og fósturvísa á heilbrigðisstofnun sem fengið hefur sérstakt leyfi skv. 2. gr.

#### Um 8. gr.

Nauðsynlegt þykir að setja ákveðnar reglur um hvenær geyma megi sæðisfrumur. Hér er gert ráð fyrir að geymsla sæðisfruma verði heimil þegar tilgangurinn er eitt af þrennu, síðari eigin notkun, gjöf í rannsóknarskyni eða gjöf sæðis til notkunar við tæknifrjóvgun.

Í greininni eru síðan sett nánari skilyrði um skriflegt samþykki sæðisgjafa fyrir geymslunni í samræmi við tilgang hennar. Er gert ráð fyrir að sérstök eyðublöð verði útbúin vegna þessa. Samþykkið skal þó ekki gefið fyrir en sæðisgjafanum hafa verið veittar upplýsingar um áhrif geymslunnar á sæðisfrumurnar og hin almennu skilyrði sem sett verða fyrir geymslu sæðisfruma.

## Um 9. gr.

Einnig þykir nauðsynlegt að setja reglur um geymslu fósturvísa. Geymsla fósturvísa skal einungis heimil í þeim tilgangi að koma þeim fyrir í konu þeirri sem lagði eggfrumurnar til. Geymsla fósturvísa í öðrum tilgangi verði óheimil og er það í samræmi við bann 6. gr. við gjöf á fósturvísnum. Gert er ráð fyrir að karlmaður sá og kona sem lögðu kynfrumurnar til veiti skriflegt samþykki fyrir geymslunni, enda hafi þeim verið veittar upplýsingar um áhrif geymslunnar á fósturvísinn og hin almennu skilyrði sem sett verða fyrir geymslu fósturvísa.

Lagt er til að fósturvísa megi aldrei nota nema í samræmi við samþykktan tilgang geymslunnar.

## Um 10. gr.

Hér er sagt fyrir um með hvaða hætti hámarksgeymslutími sæðisfruma og fósturvísa skuli ákveðinn. Rétt þykir að það verði ákveðið með reglugerð í samræmi við bestu læknisfræðilega þekkingu á hverjum tíma. Að hámarksgeymslutíma liðnum verði ónotuðum sæðisfrumum og fósturvísnum eytt.

Þó svo að hámarksgeymslutími sæðisfruma verði ekki liðinn er gert ráð fyrir að ónotuðum frumum verði eytt ef sá sem lagði sæðið til andast, nema tilgangur geymslunnar hafi verið gjöf sæðis til notkunar við tæknifrjóvgun. Þá er gert ráð fyrir að ef hámarksgeymslutími fósturvísa er ekki liðinn skuli þeim eytt ef karlmaður sá og kona sem lögðu kynfrumurnar til slíta hjúskap eða sambúð. Sama gildi ef annað þeirra andast nema tilgangur geymslunnar hafi verið gjöf sæðis til notkunar við tæknifrjóvgun.

## Um 11. gr.

Hér eru sett fram skilyrði fyrir rannsóknum á fósturvísnum. Meginreglan skal vera sú að hvers konar rannsóknir, tilraunir og aðgerðir á fósturvísnum skuli vera óheimilar. Þó þykir rétt að heimila rannsóknir á fósturvísnum ef þær eru liður í glasafrjóvgunarmeðferð, miða að framförum í meðferð vegna ófrjósemi, þær eru ætlaðar til aukins skilnings á orsökum meðfæddra sjúkdóma og fósturláta eða þeim er ætlað að greina arfgenga sjúkdóma í fósturvísunum sjálfum.

## Um 12. gr.

Lagt er til að bannað verði að rækta eða framleiða fósturvísa eingöngu í þeim tilgangi að gera á þeim rannsóknir, að rækta fósturvísa lengur en í 14 daga utan líkamans eða eftir að frumrákin (primary streak) kemur fram, og að koma mannlegum fósturvísnum fyrir í dýrum og að framkvæma einræktun (cloning).

Er þetta í samræmi við meginreglur sérfræðinganeftdar Evrópuráðsins um tæknifrjóvgun og löggjöf helstu nágrannalanda okkar.

## Um 13. gr.

Greinin þarfnast ekki skýringa.

## Um 14. gr.

Hér eru sett ákvæði um refsingu við brotum gegn ákvæðum laganna. Þá þykir rétt að lögfasta að hlutdeild sé einnig refsiverð.

## Um 15. gr.

Greinin þarfnast ekki skýringa.

## TÆKNIFRJÓVGUNARNEFND

29. nóvember 1994

Útgáfa B (Eggfrumugjöf leyfð. Texti sem er frábrugðinn útgáfu A er tvöfalt undirstrikaður)

### Frumvarp til laga um tæknifrjóvgun

#### Skilgreiningar.

1. gr.

**Tæknifrjóvgun:** Getnaður sem verður í framhaldi af tæknisæðingu eða glasafirjóvgun.

**Tæknisæðing:** Aðgerð þegar sæði er komið fyrir í eða nærri kynfærum konu á annan hátt en með samförum.

**Glasafirjóvgun:** Aðgerð þegar eggfruma, sem numin hefur verið úr líkama konu, er frjóvguð með sæðisfrumu utan líkamans.

**Kynfrumur:** Eggfrumur og sæðisfrumur.

**Fósturvísir:** Frjóvgað egg á öllum þroskastigum þess, allt frá því að það er frjóvgað og þar til það kemst á fósturstig.

**Gjafi:** Einstaklingur sem leggur öðrum til kynfrumur.

**Staðgöngumæðrun:** Tæknifrjóvgun framkvæmd á konu sem hyggst ganga með barn fyrir aðra konu og hefur fallist á það fyrir meðgönguna að láta barnið af hendi strax eftir fæðingu.

#### Almenn ákvæði.

2. gr.

Tæknifrjóvgun má eingöngu framkvæma á heilbrigðisstofnun sem fengið hefur til þess leyfi ráðherra, og undir eftirliti sérfræðinga í kvensjúkdómum og fæðingarhjálp.

3. gr.

Tæknifrjóvgun má því aðeins framkvæma að:

- a. konan, sem undirgengst aðgerðina sé samvistum við karlmann, í hjúskap eða óvígðri sambúð, sem staðið hafa samfellt í þrjú ár hið skemmsta, og að þau hafi bæði samþykkt aðgerðina skriflega og við votta,
- b. aldur parsins megi teljast eðlilegur, m.a. með tilliti til velferðar barnsins á uppvaxtarárum,
- c. andleg og líkamleg heilsa og félagslegar aðstæður parsins séu góðar, og
- d. aðrar aðgerðir til að sigrast á ófrjósemi hafi brugðist eða séu ekki tiltækar.

Aður en tæknifrjóvgun fer fram og samþykki samkvæmt a-lið 1. málsg. er veitt, skal gefa parinu upplýsingar um meðferðina og þau læknisfræðilegu og lögfræðilegu áhrif sem hún kann að hafa.

Læknir ákveður hvort tæknifrjóvgun fer fram. Synjun má kæra til landlæknis, sem sendir kærana tafarlaust til meðferðar sérstakrar nefndar sem ráðherra skipar til fjögurra ára í senn. Í nefndinni skulu eiga sæti þrjár fulltrúar og jafnmargir til vara, einn lögfræðingur, einn læknir og einn félagsráðgjafi. Ákvörðun nefndarinnar er endanleg.

Ráðherra setur nánari reglur um framkvæmd ákvæðis þessa, m.a. um heimild til að leita umsagnar barnaverndarnefndar um félagslegar aðstæður parsins.



## 4. gr.

Læknir sem annast meðferð skal velja viðeigandi gjafa.  
Heilbrigðisstarfsfólki er skylt að tryggja gjafa nafnleynd.  
Hvorki má veita gjafa upplýsingar um parið sem fær gjafakynfrumur né um barnið.

**Tæknisæðing með gjafasæði.**

## 5. gr.

Tæknisæðingu með gjafasæði má því aðeins framkvæma að frjósemi karlmannsins sé skert, hann haldinn alvarlegum erfðasjúkdómi eða aðrar læknisfræðilegar ástæður mæla með notkun gjafasæðis.

**Glasafrjóvgun.**

## 6. gr.

Glasafrjóvgun má því aðeins framkvæma að notaðar séu kynfrumur parsins. Þó skal heimilt að nota gjafakynfrumur ef frjósemi karlsins eða konunnar er skert, annað þeirra haldið alvarlegum erfðasjúkdómi eða aðrar læknisfræðilegar ástæður mæla með notkun gjafakynfruma.

Gjöf fósturvísa er óheimil.

Staðgöngumæðrun er óheimil.

**Geymsla kynfruma og fósturvísa.**

## 7. gr.

Geymsla kynfruma og fósturvísa er eingöngu heimil á heilbrigðisstofnun sem fengið hefur leyfi ráðherra til að framkvæma tæknifrjóvgun, sbr. 2. gr.

## 8. gr.

Kynfrumur má því aðeins geyma að tilgangurinn sé:

- a. síðari eigin notkun,
- b. gjöf í rannsóknarskyni, eða
- c. gjöf kynfruma til notkunar við tæknifrjóvgun.

Sá sem leggur kynfrumur til skal veita skriflegt samþykki fyrir geymslunni í samræmi við tilgang hennar, enda hafi honum áður verið veittar upplýsingar um áhrif geymslunnar á kynfrumurnar og hin almennu skilyrði sem sett eru fyrir geymslu kynfruma í lögum þessum og reglum samkvæmt þeim.

## 9. gr.

Fósturvísa má geyma í þeim tilgangi að koma þeim fyrir í konu þeirri sem lagði eggfrumurnar til eða eiginkonu eða sambýliskonu karlmannsins sem lagði til sæðisfrumur. Geymsla fósturvísa í öðrum tilgangi er óheimil.

Geymsla fósturvísa er háð því skilyrði að karlmaður sá og kona sem leggja kynfrumurnar til veiti skriflegt samþykki fyrir geymslunni í samræmi við tilgang hennar, enda hafi þeim áður verið veittar upplýsingar um áhrif geymslunnar á fósturvísana og hin almennu skilyrði sem sett eru fyrir geymslu kynfruma og fósturvísa í lögum þessum og reglum samkvæmt þeim.

Fósturvísa má eingöngu nota í samræmi við samþykki þeirra sem lögðu kynfrumurnar til.

## 10. gr.

Ráðherra skal setja reglur um hve lengi geyma má kynfrumur og fósturvísa í samræmi við bestu læknisfræðilega þekkingu á hverjum tíma.

Að hámarksgeymslutíma liðnum skal eyða ónotuðum kynfrumum og fósturvísunum.

Nú er hámarksgeymslutími kynfruma ekki liðinn en sá sem lagði til kynfrumur andast og skal þá eyða ónotuðum kynfrumum nema tilgangur geymslunnar hafi verið gjöf kynfruma til notkunar við tæknifrjógvun.

Nú er hámarksgeymslutími fósturvísa ekki liðinn en karlmaður sá og kona sem lögðu kynfrumurnar til slíta hjúskap eða sambúð og skal þá eyða fósturvísunum. Sama gildir ef annað þeirra andast nema um gjöf kynfruma til notkunar við tæknifrjógvun hafi verið að ræða.

**Rannsóknir á fósturvísunum.**

## 11. gr.

Hvers konar rannsóknir, tilraunir og aðgerðir á fósturvísunum skulu vera óheimilar.

Þó skal heimilt að gera rannsóknir á fósturvísunum:

- a. ef þær eru liður í glasafrjógvunarmeðferð,
- b. ef þær miða að framförum í meðferð vegna ófrjósemi,
- c. ef þær eru ætlaðar til aukins skilnings á orsökum meðfæddra sjúkdóma og fósturláta, eða
- d. ef þeim er ætlað að greina arfgenga sjúkdóma í fósturvísunum sjálfum.

## 12. gr.

Óheimilt er:

- a. að rækta eða framleiða fósturvísa eingöngu í þeim tilgangi að gera á þeim rannsóknir,
- b. að rækta fósturvísa lengur en í 14 daga utan líkamans eða eftir að frumrákin kemur fram,
- c. að koma mannlegum fósturvísunum fyrir í dýrum, og
- d. að framkvæma einræktun.

**Lokaákvæði.**

## 13. gr.

Ráðherra getur sett nánari reglur um framkvæmd laga þessara.

## 14. gr.

Brot gegn lögum þessum eða reglum settum samkvæmt þeim varða sektum eða fangelsi allt að þremur mánuðum.

Fyrir hlutdeild í broti skal refsá á sama hátt.

## 15. gr.

Lög þessi öðlast gildi 1. júní 1995.

A t h u g a s e m d i r v i ð l a g a f r u m v a r p þ e t t a .

Í lagafrumvarpi þessu eru settar fram tillögur um það hvaða lagaákvæði skuli gilda hér á landi um tæknifrjógvun, þ.e. tæknisæðingu og glasafrjógvun.

Tæknisæðing hefur verið framkvæmd hér á landi frá árinu 1980 og glasafrjóvgun frá 1991. Um báðar meðferðirnar voru í upphafi settar reglur um framkvæmd án þess að löggjöf um efnið væri til að dreifa. Tillögumark taka í öllum megindráttum mið af þeim reglum sem verið hafa í gildi um framkvæmd tæknifrjóvgunar. Þá er gert ráð fyrir að eggfrumugjöf verði leyfð. Jafnframt eru gerðar tillögur að reglum um geymslu kynfruma og fósturvísa og um rannsóknir á fósturvísam.

## I. Inngangur.

Árið 1986 samþykkti Alþingi þingsályktun um skipun nefndar til að kanna réttaráhrif tæknifrjóvgunar og gera tillögur um hvernig réttarstaða aðila verði tryggð. Í samræmi við þingsályktunina skipaði dómsmálaráðherra nefnd þessa í júlí 1986 og tóku sæti í nefndinni Ólafur W. Stefánsson skrifstofustjóri í dómsmálaráðuneytinu, formaður, Jón Hilmar Alfreðsson yfirlæknir, tilnefndur af læknaeild Háskólans, Ásta Kr. Ragnarsdóttir forstöðumaður Námsráðgjafar H.Í., tilnefnd af Barnaverndarráði og hæstaréttarlögmennirnir Ólafur Axelsson og Þórður S. Gunnarsson, tilnefndir af Lögmannafélagi Íslands. Drífa Pálsdóttir, skrifstofustjóri í dómsmálaráðuneytinu var ritari nefndarinnar. Í september 1992 tilnefndi heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytið, að ósk dómsmálaráðuneytisins, Dögg Pálsdóttur skrifstofustjóra í nefndina.

Í árslok 1989 samþykkti Alþingi þingsályktun er fól í sér að fyrir Alþingi skyldi lagt frumvarp til laga um tæknifrjóvganir, m.a. að því er varðar réttarstöðu og tryggingamál þeirra sem hlut eiga að máli. Þessari ályktun var vísað til nefndarinnar.

Nefndin hefur kynnt sér og fylgst með þróun mála er varða tæknifrjóvgun hér á landi og í nágrannalöndunum. Nefndin hefur og kynnt sér lagasetningu um efnið erlendis, einkum á Norðurlöndum og í Bretlandi. Þá tóku fulltrúar nefndarinnar þátt í starfi sérfræðinganeftdar Evrópuráðsins á sviði tæknifrjóvgunar, en sú nefnd skilaði tillögum til ráðherranefndar Evrópuráðsins 1987.

Frumvarp það sem hér liggur fyrir er samið af nefndinni.

## II. Skilgreiningar.

Á síðustu árum hafa komið fram ýmsar tæknilegar aðgerðir til getnaðar og þungunar. Þar sem árangur þessara aðgerða hefur verið talsverður hafa þær náð umtalsverðri útbreiðslu. Samheiti þessara aðgerða er *tæknifrjóvgun*. Við tæknifrjóvgun er um að ræða tvær megináðgerðir, *tæknisæðingu* og *glasafrrjóvgun*. Við tæknisæðingu verður frjóvgun í líkama konunnar en við glasafrjóvgun verður frjóvgunin í frumuræktunarglasi.

*Tæknisæðing* verður við það að sæði er komið fyrir, á annan hátt en með samförum, í eða nærri kynfærum konunnar. Ýmist er notað sæði eiginmanns eða sambýlismanns konunnar eða gjafasæði.

*Glasafrrjóvgun* verður við það þegar eggfruma er frjóvguð með sæðisfrumu í frumuræktunarglasi. Ýmsir möguleikar varðandi uppruna kynfrumanna koma til greina við glasafrjóvgun. Unnt er að nota eggfrumu frá konunni sem síðan gengur

með og elur barnið en sæði annaðhvort frá eiginmanni eða sambýlismanni konunnar eða frá sæðisgjafa. Einnig er hugsanlegt að egg sé fengið frá annarri konu en þeirri sem gengur með og elur barnið en sæðið annaðhvort frá eiginmanni eða sambýlismanni konunnar sem gengur með eða frá sæðisgjafa.

### III. Tæknifrjóvgun á Íslandi.

#### 1. *Tæknisæðing.*

Á áttunda áratugnum fór það mjög í vöxt að konur leituðu til útlanda til meðferðar vegna barnleysis sem stafaði af ófrjósemi eiginmanns eða sambýlismanns. Notkun á frystu gjafasæði sem meðferð í slíkum tilvikum var þá orðin viðtekin og algeng. Kvensjúkdómalæknar beittu sér fyrir því að meðferðin var tekin upp hér á landi. Tæknisæðing með frystu gjafasæði hófst skipulega hér á landi í byrjun árs 1980 og hefur frá upphafi eingöngu verið framkvæmd á kvennadeild Landspítalans. Af ýmsum ástæðum, m.a. vegna kostnaðar og fámennis, var talið æskilegt að afla sæðis frá erlendum sæðisbanka og hefur það verið gert frá öndverðu.

Meðferðin hefur í engu verið frábrugðin því sem gerist annars staðar. Forrannsókn kvenna er í höndum kvensjúkdómalækna, en sérfræðingar í ófrjósemi karla hafa annast þann þátt forrannsókna. Ástæður fyrir meðferð hafa verið ófrjósemi eiginmanns, en tilskilið hefur verið að konan sé metin frjósöm. Aðrar ástæður koma sjaldan til álita, en þær eru:

- a. eiginmaður ber arfgengan sjúkdóm,
- b. misræmi í ónæmisþáttum milli hjóna,
- c. taugasjúkdómar (lömun) eiginmanns.

Vegna langs biðlista og takmarkaðra aðfanga sæðis hefur þurft að takmarka fjölda meðferðartilrauna sem hver kona hefur átt kost á. Einnig hefur meðferðin verið takmörkuð við hjón sem ekki eiga barn saman.

Við árslok 1993 höfðu 217 konur gengist undir tæknisæðingu. Alls urðu 106 konur þungaðar en af þeim misstu sex konur fóstur. Þannig hafa 100 konur fætt alls 103 börn. Þessi árangur stenst vel samanburð við aðra staði á Norðurlöndum. Á það má benda að engin frjósemismeðferð er jafn árangursrík og jafn kostnaðarlítill og tæknisæðing. Meðgöngur og fæðingar hafa verið eðlilegar og börnin heilbrigð. Foreldrar virðast hafa verið ánægðir og margir látið í ljós ósk um að eignast annað barn með þessum hætti, en ekki hefur reynst unnt að verða við þeim óskum, einkum vegna langs biðlista.

Í samráði við heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytið voru í upphafi settar þær reglur um tæknisæðingu með gjafasæði að meðferðin skyldi eingöngu heimil giftum konum, að fengnu samþykki konunnar og eiginmanns hennar. Hjónin hafa skrifað undir vottorð þess efnis að þau samþykki að gangast undir meðferðina, geri sér ljósar hættur henni samfara og feli lækni að velja sæðisgjafa. Jafnframt heitir eiginmaðurinn því að ganga barninu í föður stað á allan hátt. Þessi vottorð eru

undirrituð í viðurvist læknis og varðveitt í sérstakri sjúkraskrá, sem sarnin er um þessa meðferð og sérstaklega varðveitt.

Eftir að barnalögum var breytt árið 1992 varð sú breyting á að ógift par hefur getað fengið meðferð að fullnægðum öðrum skilyrðum.

Hér á landi hefur eingöngu verið notað sæði innflutt frá Danmörku en þar í landi ríkir nafnleynd um sæðisgjafa. Notað hefur verið sæði frá sæðisbanka í Kaupmannahöfn sem þjónar yfir 20 sjúkrahúsum í Danmörku. Sæðisbanki þessi hefur einnig þjónað stofnunum í Noregi og Færeyjum sem framkvæma tæknisæðingu.

Á síðari árum hefur færst í vöxt að framkvæma tæknisæðingu með sæði frá eiginmanni eða sambýlismanni. Þetta er gert þegar um er að ræða skerta frjósemi sæðisins. Er sæðið þá meðhöndlað sérstaklega fyrir sæðinguna, þannig að t.d. hreyfanleiki þess verði virkari. Þá er sæðisfrumunum komið fyrir, ekki efst í leggöngum eða leghálsi eins og venja var, heldur lengst inni í legholinu. Samhliða eru konunni gefin frjósemisörvandi lyf. Þessi meðferð þykir lofa góðu við skerta frjósemi karla og ætti að vissu leyti að geta dregið úr þörf fyrir gjafasæði. Þessi nýjung hefur síðan orðið til þess að tæknisæðing með gjafasæði er nú í vaxandi mæli framkvæmd með sama hætti, þ.e.a.s. aðgerðin er orðin mun flóknari en áður og þykir það skila betri árangri.

## 2. *Glasafrjóvgun.*

Glasafrjóvgun var fyrst framkvæmd með árangri í Englandi 1978. Meðferðin felst í frjóvgun á eggfrumu með sæðisfrumu utan líkama í þar til gerðu umhverfi þar sem þættir eins og ætisvökvi, hitastig, sýrustig og loftþrýstingur skipta máli. Meðferðina má greina í þrennt:

- a. eggþroskun með hormónagjöf og eggheimtu,
- b. frjóvgun utan líkamans sem tekur yfirleitt um tvo sólarhringa,
- c. fósturfærslu, en þá er fósturvísi eða fósturvísunum, sem aðeins eru nokkrar frumur, komið upp í leg konunnar til að festast þar og þroskast áfram.

Á árinu 1987 hófust skipulegar utanferðir Íslendinga vegna glasafrjóvgunar, einkum til Englands. Á því ári voru settar reglur um greiðslu læknishjálpar við glasafrjóvgun erlendis.

Á árunum 1987 - 1991 munu u.þ.b. 260 þör hafa farið til glasafrjóvgunarmeðferðar í Englandi, einnar tilraunar eða fleiri, og af þeim eignuðust 65 barn eða börn vegna meðferðarinnar, eða fjórða hvert par.

Glasafrjóvgun hófst á kvennadeild Landspítalans í október 1991, en þá hafði stjórnarnefnd ríkisspítala samþykkt reglur fyrir starfsemina. Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytið staðfesti þessar reglur í ársbyrjun 1992. Samkvæmt reglunum skal þar sem gengst undir meðferð hafa verið í hjúskap eða óvígðri sambúð a.m.k. þrjú ár áður en meðferð hefst. Konan skal ekki vera eldri en 42 ára. Ef parið á barn saman fyrir fær það ekki aðgang að meðferðinni. Notkun gjafakynfruma, þ.e.a.s. bæði sæðisfruma og eggfruma, hefur verið óheimil samkvæmt þessum reglum. Auk þess hefur frýsting fósturvísa verið óheimil. Nú

hefur verið óskað eftir heimild af hálfu kvennadeildar til að framkvæma glasafrjógungun með gjafasæði. Því erindi hefur verið vísað til heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytisins.

Nokkur óvissa um árangur var við upphaf glasafrjógungunar hér á landi því vitað er að brugðið getur til beggja vona og ræður þá stundum einber óheppni ef illa tekst til. Svo varð þó ekki og hefur árangur glasafrjógungunardeildar Landspítalans verið góður alveg frá fyrstu byrjun. Um mitt ár 1994 höfðu yfir 600 glasafrjógungunaraðgerðir verið framkvæmdar á deildinni. Yfir 200 börn höfðu fæðst en auk þess má telja að um 70-80 konur séu í meðgöngu á hverjum tíma.

#### IV. Barnalög.

Með gildistöku barnalaga, nr. 20 22. maí 1992, 1. júlí 1992 voru lögfestar reglur um feðrun barna sem getin eru með gjafasæði.

Skv. 3. gr. laganna telst eiginmaður eða sambúðarmaður, sem samþykkt hefur skriflega og við votta að tæknifrjógungun fari fram á eiginkonu eða sambúðarkonu sinni með sæði úr öðrum manni, faðir barns sem þannig er getið. Með 55. gr. laganna er tryggt að maður sem samþykkt hefur tæknifrjógungun á eiginkonu sinni eða sambúðarkonu með þessum hætti geti því aðeins fengið faðerni barnsins vefengt að ljóst sé að það sé ekki getið við tæknifrjógungun.

#### V. Almannatryggingar og tæknifrjógungun.

Tæknisæðing hefur frá upphafi verið framkvæmd með þeim hætti að kostnaður við hana hefur talist til reksturskostnaðar Ríkisspítala. Framan af var meðferðin innt af hendi án sérstakrar greiðsluhlutdeildar aðila. Á síðari árum hafa komið til greiðslur í samræmi við almennar reglur um greiðsluhlutdeild sjúkratryggðra vegna göngudeildarmeðferðar og rannsóknna.

Með reglugerð um greiðslu læknishjálpar við glasafrjógungun erlendis, nr. 218 15. maí 1987, var ákveðið að sjúkratryggingadeild Tryggingastofnunar ríkisins væri heimilt að greiða kostnað vegna glasafrjógungunar íslenskra kvenna erlendis eftir þeim reglum sem gilda um greiðslu almannatrygginga fyrir nauðsynlega læknishjálpar erlendis. Skilyrði greiðslu var að við glasafrjógungun væri egg konu frjógvað með sæði manns hennar og að læknisfræðilegar ástæður hömluðu frjógungun með venjulegum hætti. Ákvæði reglugerðarinnar voru afturvirk og var þannig heimilt að greiða kostnað sem til hafði verið stofnað eftir 1. júní 1986.

Í framhaldi af setningu þessarar reglugerðar setti siglinganefnd, sem starfar skv. lögum um almannatryggingar, verklagsreglur um val á fólki til glasafrjógungunarmeðferðar erlendis. Þar var sett sem skilyrði að parið hefði verið samvistum, gift eða í sambúð, í a.m.k. tvö ár samfleytt, konan væri ekki eldri en 38 ára og að meðferðin færi fram á Bourn Hall Clinic í Englandi. Kysi parið að leita meðferðar annars staðar var það heimilt en aldrei var greitt meira fyrir meðferð en sem nam kostnaði skv. samningi við Bourn Hall Clinic. Barnlaus hjón gengu að öðru jöfnu fyrir. Sjúkratryggingarnar greiddu meðferðina á Bourn Hall Clinic en parið stóð sjálft straum af ferðakostnaði og upphaldskostnaði utan

sjúkrahússins auk aðstoðar tólks, væri hún nauðsynleg. Að hámarki var greitt fyrir þrjár meðferðartilraunir hjá hverju pari.

Eftir að starfsemi glasaffrjóvgunardeildar kvennadeildar Landspítalans hófst í árslok 1991 voru í reglugerð um greiðslu sjúkratryggðra fyrir læknishjálpi sett ákvæði um greiðslu fyrir glasaffrjóvgunarmeðferð, sbr. nú reglugerð nr. 14 12. janúar 1993. Samkvæmt reglugerðinni skal greiða 105 þús. kr. fyrir fyrstu glasaffrjóvgunartilraun. Þurfi fleiri tilraunir skal greiða 60 þús. kr. fyrir hverja, þó aldrei fleiri en fjórar tilraunir samtals. Fyrir tilraunir umfram fjórar greiða sjúkratryggðir fullt verð, 200 þús. kr.

## VI. Framkvæmd og löggjöf um tækniffrjóvgun í nokkrum nágrannalöndum.

Ör þróun hefur verið á sviði tækniffrjóvgunar á síðustu 15 árum. Nágrannalönd okkar hafa brugðist við með mismunandi hætti. Sum lönd settu fljótt ströng lagaákvæði um þessi efni en önnur ákváðu að bíða átekt og létu ólögbundnar reglur duga meðan séð yrði hvert stefndi. Hér á landi var síðari leiðin valin. Verður nú vikið að framkvæmd og löggjöf um tækniffrjóvgun í nokkrum nágrannalöndum.

Í Svíþjóð voru sett lög um tæknisæðingu árið 1985. Á árinu 1988 voru sett lög um frjóvgun utan líkama. Meðferð er bundin við konu í hjúskap eða sambúð. Tæknisæðing með sæði annars en eiginmanns eða sambúðarmanns má aðeins fara fram á almennu sjúkrahúsi. Frjóvgun utan líkama skal að jafnaði fara fram á almennu sjúkrahúsi. Slík frjóvgun er einungis heimil með sæði eiginmanns eða sambúðarmanns. Barn sem orðið hefur til með tæknisæðingu með gjafasæði á rétt á að fá upplýsingar um sæðisgjafa þegar það hefur þroska til. Maki eða sambúðarmaður konu telst faðir barns hennar sem getið er með tæknisæðingu, sem hann hefur samþykkt.

Í Noregi voru fyrst sett lög um tækniffrjóvgun árið 1987. Þau tóku bæði til frjóvgunar í líkama konu og utan líkama. Einungis giftar konur áttu rétt á meðferð í þessu skyni. Tækniffrjóvgun mátti einungis fara fram á viðurkenndri stofnun. Frjóvgun utan líkama var bundin við kynfrumur parsins og frjóvguð egg mátti einungis flytja í þá konu sem eggin voru úr. Ákvæði voru um nafnleynd sæðisgjafa. Sæðisgjafanum mátti heldur ekki veita upplýsingar um þau eða barn. Bannað var að frysta ófrjóvguð egg. Hins vegar var heimilt að frysta frjóvguð egg, eingöngu í þeim tilgangi að setja þau aftur í konuna. Frjóvguð egg mátti þó ekki geyma lengur en í 12 mánuði. Tilraunir á frjóvguðu eggjum voru bannaðar. Eiginmaður taldist faðir barns sem getið var með tæknisæðingu sem hann hafði samþykkt að fram færi á eiginkonunni.

Fyrri hluta árs 1993 var lögð fram í norska stórþinginu greinargerð nr. 25 (1992-93) um menn og líftækni. Greinargerðin hlaut ítarlega umfjöllun í þinginu og í framhaldi hennar var í apríl 1994 lagt fram og síðan samþykkt lagafrumvarp um læknisfræðilega notkun líftækni. Lögin gengu í gildi 1. september 1994. Þau eru mun víðtækari en lögin um tækniffrjóvgun frá 1987 því þau ná einnig til rannsókna. Nýju lögin veita bæði hjónum og sambýlisfólki aðgang að tækniffrjóvgun. Sæðisgjöf er heimil við tæknisæðingu. Gjöf eggfruma og fósturvísa er bönnuð. Fósturvísa má eingöngu geyma til síðari nota konunnar sem lagði

eggfrumurnar til. Geymsla fósturvísa er takmörkuð við þrjú ár. Geymsla eggfruma er bönnuð. Rannsóknir á fósturvísnum eru bannaðar. Á hinn bóginn er heimilt að skoða fósturvísa m.t.t. arfgengra sjúkdóma. Lögin hafa að geyma ítarlegar reglur um erfðafræðilega skoðun á fósturvísnum og fósturum. Jafnframt geyma lögin reglur um erfðafræðilega skoðun á börnum.

Í Danmörku hafa ekki verið sett lög um tæknifrjóvgun. Tæknisæðing og glasafjrjóvgun hafa þó verið framkvæmd í Danmörku um alllangt skeið. Hins vegar voru á árinu 1987 samþykkt lög um þriggja ára bann við rannsóknum á frjóvguðum eggfrumum. Lögin tryggðu að glasafjrjóvgun var áfram heimil en allar umfram eggfrumur, hvort sem þær voru frjóvgaðar eða ekki, skyldi eyðileggja þegar búið væri að koma frjóvguðu eggi fyrir eða eftir að meðferð var hætt. Lögin leyfðu ekki frystingu fósturvísa sem ekki þurfti að nota. Á grundvelli sömu laga var sérstakt siðaráð sett á fót. Hlutverk þess var m.a. að gera tillögur til þingsins um fyrirkomulag tæknifrjóvgunar. Tillögur ráðsins skyldu byggðar á því að mannlíf hefjist við frjóvgun.

Árið 1989 skilaði ráðið tillögum sínum. Meirihluti ráðsmanna var fylgjandi því að glasafjrjóvgunarmeðferð yrði fram haldið en engar ákveðnar tillögur voru gerðar um önnur álitæfni á þessu sviði. Til að tryggja opinbera umræðu um málið var lagasetningu um þetta efni frestað. Á árinu 1992 voru samþykktar breytingar á lögunum og á grundvelli þeirra breytinga voru settar reglur um frystingu og gjöf eggfruma. Skv. reglunum er frysting ófrjóvgaðra eggfruma heimil sem og frysting fósturvísa. Þá er gjöf fósturvísa óheimil en á hinn bóginn er heimilt að gefa eggfrumur. Enda þótt bæði notkun gjafasæðis og eggfrumugjöf sé heimil eru ekki í barnalögum sérstök ákvæði er taka til barna sem getin eru við tæknifrjóvgun með gjafakynfrumum.

Í Finnlandi er tæknifrjóvgun heimil. Þar hefur löggjöf um tæknifrjóvgun verið í undirbúningi. Starfshópur skilaði álit árið 1988 og lagði til að lög skyldu sett um tæknisæðingu og frjóvgun utan líkamans og að meðferðin skyldi einungis heimil hjónum og fólki í sambúð. Lagafrumvarp um þetta efni hefur hins vegar ekki verið lagt fram.

Í Bretlandi voru sett lög um tæknifrjóvgun á árinu 1990. Samkvæmt þeim var sérstök stofnun sett á laggirnar til að hafa eftirlit með framkvæmd laganna. Samkvæmt lögunum þurfa stofnanir sem framkvæma tæknifrjóvgun, geyma kynfrumur og fósturvísa og framkvæma rannsóknir á fósturum sérstakt leyfi eftirlitsstofnunarinnar.

Börn sem fæðast eftir tæknifrjóvgun með gjafakynfrumum eiga rétt á því að fá tilteknar upplýsingar um kynforeldra sína, þó þannig að nafnleynd er virt. Samkvæmt lögunum má ekki geyma fósturvísa lengur en í fimm ár og kynfrumur ekki lengur en í 10 ár. Geymslutíminn getur þó orðið styttri samkvæmt ósk hlutaðeigandi. Strangar reglur gilda um rannsóknir á fósturvísnum. Stofnanir sem fengið hafa rannsóknaleyfi mega gera rannsóknir á fósturvísnum í þeim tilgangi að stuðla að framförum í meðferð við ófrjósemi, efla þekkingu á orsökum meðfæddra sjúkdóma og fósturláta, þróa árangursríkari aðgerðir til frjóvgunar og til að þróa tækni til að greina erfðasjúkdóma í fósturvísnum áður en þeim er komið fyrir í konu.



Samkvæmt lögum telst móðir ætíð sú kona sem gengur með barn án tillits til uppruna eggfrumanna. Eiginmaður konu eða sambýlismaður telst ætíð faðir barnsins nema unnt sé að sanna að hann hafi ekki samþykkt meðferðina.

Tæknifrjóvgun hefur verið til umfjöllunar í Norðurlandaráði. Árið 1986 samþykkti ráðið ályktun þess efnis að á Norðurlöndunum yrði leitast við að hafa reglur um þetta efni eins líkar og unnt væri.

Á árunum 1985-1987 starfaði á vegum Evrópuráðsins sérfræðinganefnd (CAHBI) er fjallaði um tæknifrjóvgun, bæði tæknisæðingu og glasafrjóvgun, gjöf sæðis, eggfruma eða fósturvísa og um meðferð fósturvísa vegna þessarar tækni. Nefndin lauk störfum á árinu 1987 og skilaði ítarlegum tillögum að meginreglum um tæknifrjóvgun til ráðherranefndar Evrópuráðsins. Þessar meginreglur hafa hins vegar ekki hlotið staðfestingu ráðherranefndarinnar og eru því ekki bindandi fyrir aðildarríkin. Meginreglurnar hafa verið þýddar á íslensku, "Meginreglur er varða mannlega æxlun með tilgerðum ráðum", og birtar í Læknablaðinu - Fréttabréfi lækna (5. tbl. 8. árg. 1990).

## VII. Á að setja lög um tæknifrjóvgun?

Tæknisæðing hefur verið framkvæmd skipulega hér á landi frá árinu 1980 án löggjafar um það efni. Eins og áður er vikið að lögfestu barnalögin frá 1992 reglur um faðerni barna sem getin eru með tæknifrjóvgun. Glasafrjóvgun hefur verið framkvæmd síðan í árslok 1991. Ekki hafa komið upp vandkvæði vegna faðernis eða móðernis barna þar sem reglur sem kvennadeild Landspítala starfar eftir taka skýrt fram að eingöngu er heimilt að nota kynfrumur parsins sem hlut á að máli.

Þegar litið er til framkvæmdarinnar hér á landi, svo og í nágrannaríkjum okkar, þar sem tæknifrjóvgun er ýmist heimil án löggjafar eða á grundvelli löggjafar, þykir ekki fært að mæla gegn því að tæknifrjóvgun sem meðferð við ófrjósemi sé viðurkennd. Sýnist þá rétt að lög verði sett um efnið og skýrar línur markaðar um ýmis atriði er það varða, svo sem framkvæmdina sjálfa, skilyrði sem þeir sem fá heimild til meðferðar þurfa að uppfylla, réttarstöðu barns o.fl.

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. Við setningu laga um tæknifrjóvgun ber og að líta á málið frá hinum ýmsu sjónarhornum og kunna þá mismunandi hagsmunir að rekast á. Meta verður hagsmuni barns þess sem til verður með þessum hætti, hagsmuni hins barnlausa pars og margvíslega þjóðfélagslega hagsmuni. Þyngst hljóta að vega hagsmunir barnsins og það að því verði tryggð þroskavænleg uppvaxtarskilyrði. Ennfremur verður að treysta hina þjóðfélagslegu hagsmuni, m.a. með því að koma í veg fyrir að kynfrumur verði nýttar í hagnaðarskyni og að tæknifrjóvgun verði beitt til að ná fram tilteknum eiginleikum hjá barni.

### VIII. Ýmis álitamál.

#### 1. *Tæknisæðing með sæði eiginmanns eða sambýlismanns.*

Við tæknisæðingu með sæði eiginmanns eða sambýlismanns koma ekki upp álitamál um réttarstöðu aðila þar sem barn það sem getið er með þessum hætti er líffræðilega barn parsins. Ástæður fyrir slíkri meðferð eru einkum skert frjósemi annars aðilans. Þá er meðferðinni stundum beitt þegar engar skýringar finnast á barnleysi pars.

Líta verður svo á að tæknisæðing með sæði eiginmanns eða sambýlismanns sé almennt heimil án sérstakrar lagaheimildar.

#### 2. *Tæknisæðing með gjafasæði.*

Við tæknisæðingu með gjafasæði koma upp álitamál er varða réttarstöðu barns, móður, eiginmanns eða sambúðarmanns hennar og sæðisgjafans. Meðferðinni fylgja og ýmis siðferðileg álitamál. Veigamestu rökin fyrir tæknisæðingu með gjafasæði eru þau að þannig er unnt að bæta úr barnleysi pars sem ekki getur eignast barn vegna ófrjósemi mannsins eða af öðrum ástæðum. Þarf ekki að orðlengja mikilvægi þess fyrir barnlaust fólk að hægt sé að veita því hjálp sem bætt getur úr barnleysi þess. Ennfremur hefur verið bent á að bann gegn meðferð þessari getur komið illa við þau börn sem þegar hafa fæðst hér á landi eftir slíka meðferð. Loks má benda á að bann gegn tæknisæðingu með gjafasæði yrði í raun haldlítið þar sem þeir sem fjárhagslegt bolmagn hefðu ættu greiðan aðgang að slíkri meðferð erlendis.

Rök gegn tæknisæðingu með gjafasæði eru hins vegar m.a. þau að barnið er ekki kynbarn eiginmanns eða sambýlismanns móður. Sú staðreynd getur orðið fólki erfið að horfast í augu við og skapað ýmsar tilfinningaflækjur í fjölskyldunni, þótt síðar verði. Hér vegur einnig þungt þörf barnsins til að þekkja uppruna sinn. Telja verður yfirgnæfandi líkur á að barn sem getið er við tæknisæðingu með gjafasæði erlendis frá eigi þess engan kost að afla sér vitneskju um kynföður. Sá möguleiki er þó fyrir hendi ef sæði er flutt inn frá sæðisbanka í landi þar sem ekki ríkir nafnleynd gagnvart sæðisgjafa, t.d. Svíþjóð. Ennfremur má benda á að sú hættu er til staðar, þótt lítil sé talin, að barn beri með sér arfgengan sjúkdóm frá kynföður. Fáar eða engar læknisfræðilegar og félagslegar rannsóknir hafa verið gerðar á börnum sem getin hafa verið með þessum hætti, enda erfitt um vik að framkvæma þær.

Eins og áður hefur verið vikið að eru nú í barnalögum ákvæði er tryggja faðerni barna sem getin eru við tæknisæðingu með gjafasæði.

#### 3. *Glasafrjóvgun.*

Við glasafrjóvgun koma upp ýmis siðfræðileg álitamál. Er eðlilegt að grípa fram fyrir hendur náttúrunnar með þessum hætti? Hversu langt á að ganga varðandi heimild til notkunar gjafakynfruma? Á að takmarka meðferðina við notkun kynfruma parsins? Á að leyfa notkun gjafasæðis? Á að leyfa notkun gjafaeggfruma? Á að leyfa gjöf fósturvísa?

Glasaftrjógungun hefur verið framkvæmd hér á landi frá árinu 1991. Fyrir þann tíma leituðu íslenskrar konur glasaftrjógungunarmedferðar erlendis, aðallega í Englandi. Frá upphafi hefur meðferðin verið bundin við að kynfrumur parsins væru notaðar. Við setningu löggjafar um tækniftrjógungun er því eðlilegt að glasaftrjógungun verði mælt heimil, að fullnægðum vissum skilyrðum og með ákveðnum takmörkunum.

Meginskilyrði glasaftrjógungunarmedferðar hlýtur að vera að henni sé eingöngu beitt í þeim tilgangi að bæta úr barnleysi pars að uppfylltum tilteknum læknisfræðilegum skilyrðum. Læknir þarf því að vera ábyrgur fyrir meðferðinni og þar með því að velja þar til meðferðar.

Annað skilyrði sem telja verður að uppfylla þurfi lýtur að aðbúnaði væntanlegs barns. Tryggja verður eins vel og kostur er að allar aðstæður séu barninu hagstæðar. Hér kemur til álita andleg og líkamleg heilsa væntanlegra foreldra og félagslegar aðstæður þeirra. Það er því hugsanlegt að á þessum forsendum þurfi að neita fólki um meðferð.

Til að tryggja að barn alist upp við hefðbundnar fjöskylduaðstæður með móður og föður þykir rétt að takmarka þessa meðferð við hjón eða sambýlisfólk sem búið hefur saman í a.m.k. þrjú ár í hjúskap eða óvígðri sambúð. Samkvæmt því mundu einhleypar konur og sambýliskonur ekki eiga aðgang að þessari meðferð.

Þá er lagt til að meginreglan verði sú að kynfrumur parsins verði notaðar við glasaftrjógungun. Þó er gert ráð fyrir að heimilt verði að nota gjafakynfrumur ef frjósemi annað hvort karlsins eða konunnar er skert, annað þeirra haldið alvarlegum erfðasjúkdómi eða svo hagar að aðrar læknisfræðilegar ástæður mæla með notkun gjafakynfrumu. Skilyrðið verði þó ætíð að annað þeirra leggi til kynfrumur.

Rökin fyrir því að heimila bæði sæðisgjöf eða eggfrumugjöf við glasaftrjógungunarmedferð eru einkum þau að mismuna ekki þörum eftir því hvort þess á við skerta frjósemi að stríða. Einnig kemur til að sá möguleiki er fyrir hendi að íslenskar konur sækja þessa meðferð til annarra landa þar sem hún er heimil.

Loks er gert ráð fyrir að fósturvísun megi eingöngu koma fyrir í legi þeirrar konu sem lagði til eggfrumur eða konu þess manns sem lagði til sæðisfrumurnar. Þannig er gert ráð fyrir að gjöf fósturvísa verði bönnuð.

Að framan var vikið að ákvæðum barnalaga um tækniftrjógungun og feðrunarreglum í því sambandi. Með því að hugtakið tækniftrjógungun er samheiti fyrir tæknisæðingu og glasaftrjógungun gilda þær feðrunarreglur hvort sem notuð er aðferð tæknisæðingar eða glasaftrjógungun.

Við eggfrumugjöf koma til álita reglur um ákvörðun móðernis. Erlendis hafa svo kunnugt sé ekki verið lögfestar móðernisreglur jafnvel þótt eggfrumugjöf sé heimil. Er þá á því byggt að sú almenna regla gildi að kona sem fæðir barn teljist ætíð móðir þess án tillits til uppruna eggfrumanna.

Af því megin skilyrði að glasafrjógungunarmeðferð skuli beitt til að bæta úr barnleysi leiðir að ekki ber að heimila þessa meðferð í vísindalegum tilgangi. Því ber að hafna slíkri meðferð á siðfræðilegum forsendum.

#### 4. Er tæknifrjógungunarmeðferð réttur einstaklings?

Ef ákveðið er að tæknifrjógungun skuli heimil samkvæmt lögum kemur upp það álitaefni hvort meðferðin skuli vera réttur þeirra einstaklinga sem í hlut eiga og ef svo er ekki hvernig staðið skuli að ákvörðun um framkvæmd og þá hvaða kröfur beri að gera til þeirra einstaklinga er hlut eiga að máli.

Hafa ber í huga að einstaklingur á almennt ekki skilyrðislausan rétt á lækni meðferð eða innlögn á sjúkrahús. Nauðsyn lækni meðferðar eða innlagnar á sjúkrahús ákvarðast af lækni í ljósi ástands einstaklings. Í þessu sambandi ber einnig að líta til niðurröðunar forgangsverkefna innan heilbrigðisþjónustu, nýtingar sjúkrahúsa og þess að tæknifrjógungunarmeðferð er ekki lífsnauðsynleg.

Eðlilegt er að skipa reglum þannig að réttur konunnar eða parsins víkji fyrir þeim hagsmunum er varða uppeldisaðstæður barnsins og þjóðfélagslegri stjórnun þessara mála og að ákvörðun um hvort tæknifrjógungun skuli fara fram verði endanlega tekin af til þess bærum aðila.

Í fljótu bragði mætti ætla að þversögn sé fólgin í því að gera kröfur til þeirra sem óska eftir að verða foreldrar við tæknifrjógungun meðan engar kröfur eru gerðar til þeirra sem eignast barn með venjulegum hætti. Málið horfir hér þó á annan veg við þar sem gert er ráð fyrir að tæknifrjógungun verði framkvæmd á heilbrigðisstofnun. Því er eðlilegt að barninu verði tryggð þroskavænleg uppeldiskjör eftir því sem unnt er. Er hér 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.

#### 5. Hver tekur ákvörðun um að tæknifrjógungun skuli heimilud?

Af þeirri niðurstöðu að tæknifrjógungun skuli ekki vera skilyrðislaus réttur einstaklingsins leiðir að nauðsynlegt er að fela einhverjum, einstaklingi, stofnun eða nefnd, að taka ákvörðun um það hvort meðferð skuli heimilud. Koma hér einkum tveir möguleikar til álita, þ.e. að lögfesta núverandi framkvæmd um að matið skuli vera í höndum þeirra lækna sem annast meðferð eða í valdi fjölskipaðrar nefndar.

Ætla má að framkvæmd öll verði þyngri í vöfum ef ákvörðunarvald í þessum efnum verður fengið fjölskipaðri nefnd. Einnig má benda á að hér er um ákaflega persónuleg og viðkvæm mál að ræða sem rétt er að séu á fárra vitorði. E.t.v. má þó ætla að nefnd hefði meiri möguleika til að velja hæfa foreldra.

Að athuguðu máli þykir rétt að viðhalda núverandi framkvæmd og fela læknum þeim er meðferð annast að taka hverja beiðni til athugunar og ákvörðunar um hvort meðferð verði reynd. Þó er rétt að setja ákveðnar reglur sem læknir hefur til viðmiðunar til viðbótar við lækni fræðileg skilyrði. Ákvörðunarvald lækna nær til tæknifrjógungunar almennt og skiptir í því sambandi ekki máli hvaða meðferð verður beitt.

Þótt miðað sé við að læknir taki ákvörðun um það hvort tæknifrjóvgun fari fram þykir rétt að gera ráð fyrir því að upp komi ágreiningur vegna synjunar. Er í því sambandi rétt að gera ráð fyrir sérstakri kærunefnd er fjalli um kærur.

#### 6. Skilyrði tæknifrjóvgunarmeðferðar.

Í ljósi þess sem að framan er rakið um að einstaklingur eigi ekki rétt eða kröfu til að gangast undir tæknifrjóvgun þykir eðlilegt að lögfesta nokkur skilyrði fyrir meðferð til viðbótar læknisfræðilegum skilyrðum.

Meginskilyrði fyrir tæknifrjóvgun verður að aðrar aðgerðir til að sigrast á ófrjósemi hafi brugðist eða séu ekki tiltæknar. Við notkun gjafasæðis verði það skilyrði að maðurinn sé ófrjór eða haldinn alvarlegum erfðasjúkdómi eða að aðrar læknisfræðilegar ástæður mæli með notkun gjafasæðis. Til viðbótar hinum lögfestu skilyrðum verði settar nánari reglur um framkvæmd tæknifrjóvgunar.

Hin lögfestu skilyrði lúta einkum að því að tryggja hagsmuni barnsins. Skal nú vikið að þeim skilyrðum sem talið er nauðsynlegt að lögfesta:

1. Nauðsynlegt þykir að barn eigi þess kost að alast upp bæði með móður og föður. Einhleypar konur og samkynhneigðar verði þannig útilokaðar frá tæknifrjóvgunarmeðferð. Er það í samræmi við meginreglur sérfræðinganefndar Evrópuráðsins um tæknifrjóvgun þar sem gert er ráð fyrir að einungis gagnkynhneigð þör geti gengist undir tæknifrjóvgunarmeðferð.
2. Nauðsynlegt þykir að tryggja að samband verðandi foreldra byggji á traustum grunni. Því þykir rétt að ákveða að hjúskapur eða sambúð parsins hafi staðið a.m.k. þrjú ár samfelld áður en meðferð hefst.
3. Nauðsynlegt þykir að verðandi foreldrar séu að mati læknis við góða líkamlega og andlega heilsu og geti boðið barni góð uppvaxtarskilyrði. Við mat á þessum atriðum mundi læknir styðjast við upplýsingar og mat annarra sérfræðinga, svo sem geðlækna, sálfræðinga og félagsráðgjafa, svo og barnaverndaryfirvalda eftir atvikum.

Rétt þykir að settar verði reglur til viðmiðunar um aldur umsækjenda, bæði lágmarksaldur og hámarksaldur, en að þær reglur verði ekki lögfestar. Við setningu slíkra reglna væri rétt að hafa að nokkru hliðsjón af aldursmörkum er gilda við ættleiðingu barna. Verður þannig að telja eðlilegt að miða lágmarksaldur parsins við 25 ár þar sem ætla megi að viðkomandi hafi þá öðlast nauðsynlegan þroska til að gangast undir meðferð og ala upp barn. Hámarksaldur konu miðist við 42 ár, einkum með tilliti til þess að frjósemi hennar minnkar verulega með aldrinum, en mannsins við 50 ár. Reglum um hámarksaldur mannsins er ætlað að tryggja að barnið njóti föður í uppvextinum. Reglum um aldursmörk er ekki ætlað að binda hendur læknis, heldur vera honum til leiðbeiningar við ákvörðun um hvort tæknifrjóvgun skuli heimiluð.

Til greina kemur að áskilja ákveðinn biðtíma frá því umsókn er lögð fram og þar til meðferð hefst. Verður slík regla ekki talin nauðsynleg þar sem viðkomandi læknir hefur í hendi sér að fresta meðferð ef hann telur þess þörf.

Rétt þykir að setja það skilyrði fyrir því að meðferð megi hefjast að fyrir liggja umsókn konunnar og samþykki karlsins. Umsókn og samþykki þurfa að vera skrifleg og samþykki karlmannsins þarf að gefa skýrt til kynna, ef um tæknifrjógungun með gjafasæði er að ræða, að hann geri sér grein fyrir því að hann beri allar lagalegar skyldur kynföður gagnvart því barni sem til kann að verða. Nauðsynlegt er að setja nánari reglur um ráðgjöf til umsækjenda, um umsókn og um samþykki mannsins, þ.á m. um afturköllun samþykkis.

#### 7. *Hvar má framkvæma meðferð?*

Nauðsynlegt þykir að tæknifrjógungun sé framkvæmd af lækni, sérfræðingi í kvensjúkdómum og fæðingarhjálp, eða undir hans eftirliti og á hans ábyrgð.

Í ljósi þess hversu flókin tæknisæðingarmeðferð er orðin, sbr. það sem að framan er rakið, þykir nauðsynlegt að áskilja að hún fari fram á heilbrigðisstofnun og undir eftirliti sérfræðinga.

Ekki er síður mikilvægt að gera strangar kröfur um læknisfræðilega kunnáttu og tæknilegan útbúnað þeirra stofnana sem annast glasafrjógungunarmeðferð. Það er þeim vel kunnugt sem að þessum málum starfa að barnlaus pör eru oft tilbúin til að kosta miklum fjármunum og fyrirhöfn til úrbóta. Því ber opinberum aðilum að koma í veg fyrir skottulækningastarfsemi á þessu sviði. Því er nauðsynlegt að glasafrjógungun verði einnig eingöngu framkvæmd á heilbrigðisstofnun.

#### 8. *Hver velur kynfrumugjafa?*

Við val á kynfrumugjafa koma einkum tveir möguleikar til greina. Í fyrsta lagi að umsækjendur eigi valið, annaðhvort einir eða í samráði við lækni, eða að valið sé hjá þeim lækni sem framkvæmir meðferðina.

Verði umsækjendum heimilt að velja kynfrumugjafa má telja líkur á að val þeirra beindist aðallega að því að fá fram sérstaka eiginleika hjá barni eða að því að ákveðinn einstaklingur, t.d. náinn ættingi þarsins, leggi til kynfrumu. Báðar þessar ástæður fyrir vali umsækjanda á kynfrumugjafa verður að telja óæskilegar. Sú fyrri af þeim sökum að þar væri í raun um að ræða einskonar kynbótaræktun sem útiloka ber af siðfræðilegum ástæðum. Hina síðari ber að útiloka af þeim ástæðum að ætla má að staða barnsins í slíku fjölskyldumynstri gæti reynst því tilfinningalega erfið er fram líða stundir og reyndar öllum þeim er málið snertir.

Eðlilegast telst því að val á kynfrumugjafa verði í höndum þess læknis sem annast meðferð enda skuli hann kosta kapps um að verða við óskum umsækjenda um að kynfrumugjafi sé í útliti sem líkastur foreldrinu, svo sem að því er varðar líkamsbyggingu, hæð, augnalit og háralit.

#### 9. *Nauðsynleg ráðgjöf.*

Ákvörðun karls og konu um að leita eftir heimild til tæknifrjógungunar er afdrifarík og líkur á að fjölmargar spurningar vakni hjá þeim sem hyggjast gangast undir slíka meðferð. Þá fylgir meðferðinni mikið sálrænt álag, ekki síst fyrir konuna.

Æskilegt er því að umsækjendur eigi kost á faglegri ráðgjöf á þeirri heilbrigðisstofnun þar sem tæknifrjógungunin fer fram. Ráðgjöf verði í höndum sálfræðinga, félagsráðgjafa eða annarra sérfræðinga. Æskilegt er að ráðgjafar megi leita frá þeim tíma sem aðilar undirbúa umsókn um tæknifrjógungun. Ráðgjafar þessarar mætti einnig leita síðar vegna vandamála er upp kunna að koma vegna tæknifrjógungunar.

Rétt er að leggja áherslu á að ekki er rétt að skylda umsækjendur til að leita ráðgjafar; þeir eigi hins vegar kost á ráðgjöf ef þeir svo óska.

#### 10. Um öflun kynfruma og nafnleynd kynfrumugjafa.

Við öflun kynfruma sem ætlaðar eru til gjafar verður að gera þrjár meginkröfur. Í fyrsta lagi að gjafinn sé heilbrigður og ekki haldinn arfgengum sjúkdómum. Því er auk almennrar læknisskoðunar nauðsynlegt að gera erfðafræðilega könnun og litningarannsókn. Í öðru lagi þarf að koma í veg fyrir að smitsjúkdómar berist með kynfrumunum. Sýklaræktun og mótetnamæling þarf því að fara fram. Í þriðja lagi þarf væntanlegur gjafi að vera vel frjósamur en það er metið við sérstaka rannsókn. Aðeins um fimmtungur þeirra sem gefa sig fram til sæðisgjafar reynist nothæfur sæðisgjafi.

Fyrir fámenna þjóð eins og Íslendinga hefur það verið kostur að hafa notað innflutt sæði. Með því er hætt á skyldleika gjafa og þega hverfandi sem og hætt á að vitneskja eða samband komist á á milli þessara aðila. Innflutningur sæðis er því áfram fýsilegur kostur, að því tilskildu að vinnslan fullnægi ströngustu kröfum og að um skyldar þjóðir sé að ræða með lítilli blöndun kynþátta.

Innflutningur eggfruma er á hinn bóginn háður verulegum annmörkum þar sem frysting þeirra er enn tæknilega illfrankvæmanleg. Gjafaeggfruma mun því þurfa að afla innanlands. Því fylgja svipaðir annmarkar vegna fámennis og um notkun innlends gjafasæðis og líkur aukast á því að vitneskja eða samband geti komist á á milli aðila. Heilbrigðisstofnanir sem fá munu leyfi til að framkvæma glasafriðgungunarmedferð verða því að gæta þess sérstaklega við eggfrumugjöf að nafnleynd verði virt.

Nauðsynlegt þykir að heimila geymslu sæðisfruma þegar viðkomandi á á hættu að missa frjósemi sína vegna sjúkdóms eða vegna nauðsynlegrar meðferðar vegna sjúkdóms. Frumummar skulu aðeins vera til afnota fyrir eigandann og skulu eyðilagðar að honum látum.

Nafnleynd sæðisgjafa er viðkvæm og umdeild. Svipað á við um eggfrumugjafa. Eggfrumugjafir hafa ekki þekkt fram til síðustu ára en sæðisgjöf hefur viðgengist í talsverðum mæli um alllangt skeið. Börn sem getin eru með gjafasæði í Vestur-Evrópu og Norður-Ameríku á síðustu 20-30 árum skipta tugum þúsunda.

Í flestum löndum eru reglur á þann veg að sæðisgjafa er tryggð nafnleynd, auk þess sem sæðisgjafinn fær enga vitneskju um sæðisþega. Undantekningu frá þessari reglu er þó að finna í Svíþjóð þar sem barn sem getið er með gjafasæði á rétt á upplýsingum um gjafann, þegar það hefur aldur og þroska til. Þar sem

eggfrumugjöf hefur tíðkast hafa gilt hliðstæðar reglur um nafnleynd. 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 hafa komist 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.

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.

Í meginreglum sérfræðinganeftndar Evrópuráðsins um tæknifrjóvgun kemur fram að Mannréttindasáttmáli Evrópu verður ekki túlkaður svo að hann styðji þessa kröfu, en hann hafni henni ekki heldur.

Ekki verður talið tímabært að setja í lög ákvæði er tryggji börnum sem getin eru með gjafakynfrumum rétt til vitneskju um líffræðilegt faðerni eða móðerni.

#### 11. Geymsla kynfruma og fósturvísa.

Rétt þykir að lögfestar verði nokkrar reglur um geymslu kynfruma og fósturvísa. Enn eru þó tæknilegir annmarkar á geymslu eggfruma.

Eðlilegt er að leyfa geymslu kynfruma ef tilgangur geymslunnar er síðari eigin notkun, notkun í rannsóknarskyni eða gjöf kynfruma til notkunar við tæknifrjóvgun.

Þá þykir rétt að leyfa geymslu fósturvísa ef tilgangur þeirrar geymslu er að koma þeim fyrir síðar í sömu konu og lagði eggfrumurnar til eða eiginkonu eða sambýliskonu þess karls sem lagði til sæðisfrumurnar. Geymslu fósturvísa í öðrum tilgangi þykir rétt að banna.

Nauðsynlegt þykir að settar verði reglur um hámarksgeymslutíma kynfruma og fósturvísa. Vegna örra framfara á þessu sviði þykir rétt að hámarksgeymslutíminn verði ákveðinn með reglugerð sem á hverjum tíma verði sett í samræmi við bestu læknisfræðilega þekkingu.

Gert er ráð fyrir að að geymslutíma liðnum verði skylt að eyða bæði kynfrumum og fósturvísunum. Við andlát eiganda kynfruma skal eyða þeim nema tilgangur geymslunnar hafi verið kynfrumugjöf til notkunar við tæknifrjóvgun. Við skilnað þeirra sem lögðu til kynfrumur í fósturvísa skal eyða fósturvísunum þó svo að geymslutími sé ekki liðinn. Sama gildir við andlát annars þeirra, nema þegar tilgangur kynfrumugjafar var notkun við tæknifrjóvgun.



## 12. Rannsóknir á fósturvísunum.

Vandasöm siðfræðileg álitamál koma upp í tengslum við hvort og þá hvaða rannsóknir megi framkvæmda á fósturvísunum. Reynslan sýnir að það virðist nánast allt mögulegt í þessu sambandi.

Nauðsynlegt þykir að setja almenna reglu um að hvers konar rannsóknir, tilraunir og aðgerðir á fósturvísunum skuli bannaðar. Á hinn bóginn þykir rétt að heimila rannsóknir á fósturvísunum ef þær eru liður í glasafjrjóvgunarmeðferð, miða að framförum í meðferð vegna ófrjósemi, eru ætlaðar til aukins skilnings á orsökum meðfæddra sjúkdóma og fósturláta eða þeim er ætlað að greina arfgenga sjúkdóma í fósturvísunum sjálfum.

Þá þykir rétt að banna ræktun eða framleiðslu fósturvísa til að gera á þeim rannsóknir. Ræktun fósturvísa utan líkamans í lengri tíma en 14 daga eða eftir að frumrákin (primary streak) kemur fram verði og óheimil. Sömuleiðis verði óheimilt að koma mannlegum fósturvísunum fyrir í dýrum og að framkvæma einræktun (cloning).

## 13. Staðgöngumæðrun.

Með staðgöngumæðrun er átt við þegar tæknifjrjóvgun er framkvæmd á konu sem hyggst ganga með barn fyrir aðra konu og láta það af hendi til hennar strax eftir fæðingu. Við staðgöngumæðrun er fósturvísunum með kynfrumum parsins sem ætlar að fá barnið að fæðingu lokinni ýmist komið fyrir í staðgöngumóður eða staðgöngumóðirin leggur til eigin eggfrumu en sæðisfrumur koma frá eiginmanni eða sambýlismanni konunnar sem á að fá barnið eftir fæðingu.

Margvísleg siðfræðileg álitamál koma upp við staðgöngumæðrun. Aðalálitaefnið er móðerni barnsins, einkum í þeim tilvikum þegar fósturvísunum með kynfrumum parsins sem fá á barnið eftir fæðingu er komið fyrir í staðgöngumóðurinni.

Í meginreglum sérfræðinganevndar Evrópuráðsins um tæknifjrjóvgun er gert ráð fyrir að kona sem fæðir barn skuli ætíð teljast móðir þess, án tillits til uppruna eggfrumanna.

Rétt þykir að leggja til að staðgöngumæðrun verði óheimil.

*Athugasemdir við einstakar greinar frumvarpsins.*

Um 1. gr.

Rétt þykir að skilgreina þau hugtök sem mest eru notuð í frumvarpinu.

Merking hugtaksins tæknifjrjóvgun var nokkuð á reiki framan af. Orðið var ýmist notað um getnað í framhaldi af tæknisæðingu eða glasafjrjóvgun. Á síðari árum hefur orðið á hinn bóginn fest í sessi sem samheiti yfir getnað í framhaldi af tæknisæðingu eða glasafjrjóvgun. Er því lagt til að hugtakið verið notað sem samheiti yfir þessar tvær aðferðir við getnað.

Hugtakið tæknisæðing merkir aðgerð þegar sæði er komið fyrir í eða nærri kynfærum konu á annan hátt en með samförum.

Hugtakið glasafrjóvgun er notað um þá aðgerð þegar eggfruma, sem numin hefur verið úr líkama konu, er frjóvguð með sæðisfrumu utan líkamans.

Með hugtakinu kynfrumur er átt við annars vegar eggfrumur og hins vegar sæðisfrumur.

Hugtakið fósturvísir merkir frjóvgað egg á öllum þroskastigum þess, allt frá því að það er frjóvgað og þar til það kemst á fósturstig.

Með hugtakinu gjafi er átt við einstakling sem leggur öðrum til sæðisfrumur.

Með hugtakinu staðgöngumæðrun er átt við það þegar tæknifrjóvgun er gerð á konu sem hyggst ganga með barn fyrir aðra konu og hefur fallist á það fyrir meðgönguna að láta barnið af hendi strax eftir fæðingu.

#### Um 2. gr.

Tæknifrjóvgun er nú eingöngu framkvæmd á kvennadeild Landspítalans. Eðlilegt þykir að áskilja að þessi meðferð verði eingöngu veitt á heilbrigðisstofnun sem fengið hefur til þess leyfi og undir eftirliti sérfræðinga í kvensjúkdómum og fæðingarhjálp. Það þýðir að þeir sem vilja setja á stofn starfsemi af þessu tagi verða að fá til þess sérstakt leyfi auk almenns leyfis í samræmi við lög um heilbrigðisþjónustu.

Gert er ráð fyrir að um greiðslu fyrir tæknifrjóvgun gildi reglur sem settar verða með reglugerð á hverjum tíma, með stoð í almannatryggingalögum, enda verði aðgerðin ekki framkvæmd á einkastofnun sem aflað hefur tilskilinna leyfa. Í þeim tilvikum yrði greiðslan í samræmi við gjaldskrá stofnunarinnar sjálfrar.

#### Um 3. gr.

Eðlilegt þykir að setja ýmis skilyrði fyrir tæknifrjóvgunarmeðferð, og er það í samræmi við það sem gert hefur verið við setningu löggjafar um tæknifrjóvgun í helstu nágrannalöndum okkar og þá framkvæmd sem hér hefur tíðkast eftir að meðferðin hófst hér á landi. Skilyrði þessi snúa að karli þeim og konu sem óska eftir tæknifrjóvgunarmeðferð og hafa þau það að markmiði að tryggja eftir því sem kostur er hagsmunum barns þess sem mun fæðast eftir getnað með tæknifrjóvgun.

Í fyrsta lagi þykir rétt að setja skilyrði um að eingöngu gagnkynhneigð þör eigi aðgang að þessari meðferð. Byggist það á því viðhorfi að barn eigi að eiga þess kost að alast upp bæði með móður og föður.

Í öðru lagi þykir eðlilegt að setja skilyrði um aldur parsins, hvors um sig, og um lengd sambúðar þess. Gert er ráð fyrir að aldursmörkin verði ekki lögákveðin heldur verði kveðið á um það efni í reglugerð og verði við þá ákvörðun tekið mið af velferð barnsins á uppvaxtarárum og sambærilegum reglum um aldursmörk og gilda við ættleiðingu. Nauðsynlegt er að samband parsins byggji á traustum grunni og því er það sett sem skilyrði að hjúskapurinn eða sambúðin hafi staðið a.m.k. þrjú ár samfellt áður en meðferð hefst.

Í þriðja lagi þykir rétt að setja skilyrði um góða andlega og líkamlega heilsu parsins og að félagslegar aðstæður þess séu með þeim hætti að ætla megi að barninu verði boðin góð uppvaxtarskilyrði. Við mat á þessum atriðum þarf læknir að styðjast við upplýsingar og mat annarra sérfræðinga, svo sem geðlækna, sálfræðinga og félagsráðgjafa, svo og barnaverndaryfirvalda, ef þörf krefur.

Í fjórða lagi þarf að liggja fyrir að aðrar aðgerðir til að sigrast á ófrjósemi hafi brugðist eða séu ekki tiltækar.

Loks þykir rétt að setja sem skilyrði að parið hafi samþykkt meðferðina skriflega og við votta, að fengnum upplýsingum um aðgerðina og þau læknisfræðilegu og lögfræðilegu áhrif sem hún kann að hafa. Við setningu þessa skilyrðis eru ítrekuð skilyrði barnalaga um samþykki vegna tæknifrjóvgunar með

gjafasæði. Gert er ráð fyrir að samþykki þetta verði skriflegt á þar til gerðu eyðublaði.

Gert er ráð fyrir að lækni taki ákvörðun um meðferð. Þá er lagt til að synjun megi kæra til landlæknis sem sendi kærana tafarlaust til meðferðar þriggja manna nefndar sem ráðherra skipar. Í nefndinni verði þrír menn og þrír til vara, lækni, lögfræðingur og félagsráðgjafi. Ákvörðun nefndarinnar verði endanleg.

Með þessu eru sett sömu skilyrði fyrir allri tæknifrjógvunarmeðferð, án tillits til þess hvort gjafakynfrumur eru notaðar eða ekki.

#### Um 4. gr.

Nauðsynlegt þykir að tryggja að nafnleynd ríki milli gefenda kynfruma 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 eða önnur deili sem vísað geta á hlutaðeigandi. Á hinn bóginn er heimilt að veita þiggjendum upplýsingar um útlitseinkenni gefanda svo sem hæð, líkamsbyggingu og háralit. Rétt þykir að setja skilyrði um að lækni velji viðeigandi kynfrumugjafa. Þess skal gætt, sé þess kostur, að velja kynfrumugjafa með einkenni sem líkust útlitseinkennum verðandi foreldris.

#### Um 5. gr.

Ástæða þykir til að fjalla sérstaklega um tæknisæðingu með gjafasæði. Um tæknisæðingu með sæði eiginmanns eða sambýlismanns gilda á hinn bóginn eingöngu almennu ákvæði 3. gr.

Gert er ráð fyrir að tæknisæðingu með gjafasæði megi því aðeins framkvæma að frjósemi eiginmanns eða sambýlismanns sé skert, hann haldinn alvarlegum erfðasjúkdómi eða að aðrar læknisfræðilegar ástæður mæla með notkun gjafasæðis, svo sem misræmi í ónæmisþáttum milli hjónanna eða lömun karlmannsins.

#### Um 6. gr.

Gert er ráð fyrir að við glasafrjógvunarmeðferð verði meginreglan sú að kynfrumur parsins séu notaðar. Í undantekningartilvikum þykir þó rétt að heimila notkun gjafakynfruma við glasafrjógvun. Þessi undantekningartilvik eru hin sömu og eiga við um tæknisæðingu með gjafasæði, sbr. 5. gr., þ.e. þegar frjósemi karlsins eða konunnar er skert, annað þeirra haldið alvarlegum erfðasjúkdómi eða aðrar læknisfræðilegar ástæður mæla með notkun gjafakynfruma.

Þó svo að notkun gjafakynfruma verði heimil þykir rétt að setja það skilyrði að gjöf fósturvísa verði bönnuð. Það þýðir að nota verður kynfrumur frá karlinum eða konunni. Rétt þykir þó að taka það skýrt fram í lagatextanum að gjöf fósturvísa skuli bönnuð.

Bann við gjöf fósturvísa hefur það og í för með sér að staðgöngumæðrun verður óheimil. Engu að síður þykir rétt að ítreka það bann með beinu lagaákvæði.

#### Um 7. gr.

Þar sem lagt er til að notkun gjafakynfruma verði heimiluð við tæknifrjógvunarmeðferð er nauðsynlegt að setja reglur um geymslu gjafakynfruma og fósturvísa. Í greininni er sett það skilyrði að einungis megi geyma gjafakynfrumur og fósturvísa á heilbrigðisstofnun sem fengið hefur sérstakt leyfi skv. 2. gr.

## Um 8. gr.

Nauðsynlegt þykir að setja ákveðnar reglur um hvenær geyma megi gjafakynfrumur. Hér er gert ráð fyrir að geymsla þessara fruma verði heimil þegar tilgangurinn er eitt af þrennu, síðari eigin notkun, gjöf í rannsóknarskyni, eða gjöf vegna tæknifrjógvunar.

Í greininni eru síðan sett nánari skilyrði um skriflegt samþykki gjafa fyrir geymslunni í samræmi við tilgang hennar. Gert er ráð fyrir að sérstök eyðublöð verði útbúin vegna þessa. Samþykkið skal þó ekki gefið fyrir en gjafanum hafa verið veittar upplýsingar um áhrif geymslunnar á kynfrumur og fósturvísa og hin almennu skilyrði sem sett verða fyrir geymslu kynfruma.

## Um 9. gr.

Einnig þykir nauðsynlegt að setja reglur um geymslu fósturvísa. Geymsla fósturvísa skal einungis heimil í þeim tilgangi að koma þeim fyrir í konu þeirri sem lagði eggfrumurnar til eða eiginkonu eða sambýliskonu þess karlmanns sem lagði sæðisfrumurnar til. Geymsla fósturvísa í öðrum tilgangi verði óheimil og er það í samræmi við bann 6. gr. við gjöf á fósturvísium. Gert er ráð fyrir að karlmaður sá og kona sem lögðu kynfrumurnar til veiti skriflegt samþykki fyrir geymslunni, enda hafi þeim verið veittar upplýsingar um áhrif geymslunnar á fósturvísinn og hin almennu skilyrði sem sett verða fyrir geymslu fósturvísa.

Lagt er til að fósturvísa megi aldrei nota nema í samræmi við samþykktan tilgang geymslunnar.

## Um 10. gr.

Hér er sagt fyrir um með hvaða hætti hámarksgeymslutími kynfruma og fósturvísa skuli ákveðinn. Rétt þykir að það verði ákveðið með reglugerð í samræmi við bestu læknisfræðilega þekkingu á hverjum tíma. Að hámarksgeymslutíma liðnum verði ónotuðum kynfrumum og fósturvísium eytt.

Þó svo að hámarksgeymslutími kynfruma verði ekki liðinn er gert ráð fyrir að ónotuðum frumum verði eytt ef sá sem lagði þær til andast, nema tilgangur geymslunnar hafi verið gjöf kynfruma til notkunar við tæknifrjógvun. Þá er gert ráð fyrir að ef hámarksgeymslutími fósturvísa er ekki liðinni skuli þeim eytt ef karlmaður sá og kona sem lögðu kynfrumurnar til slíta hjúskap eða sambúð. Sama gildi ef annað þeirra andast nema tilgangur geymslunnar hafi verið notkun kynfruma við tæknifrjógvun.

## Um 11. gr.

Hér eru sett fram skilyrði fyrir rannsóknum á fósturvísium. Meginreglan skal vera sú að hvers konar rannsóknir, tilraunir og aðgerðir á fósturvísium skuli vera óheimilar. Þó þykir rétt að heimila rannsóknir á fósturvísium ef þær eru liður í glasafirjógvunarmeðferð, miða að framförum í meðferð vegna ófrjósemi, þær eru ætlaðar til aukins skilnings á orsökum meðfæddra sjúkdóma og fósturláta eða þeim er ætlað að greina arfgenga sjúkdóma í fósturvísunum sjálfum.

## Um 12. gr.

Lagt er til að bannað verði að rækta eða framleiða fósturvísa eingöngu í þeim tilgangi að gera á þeim rannsóknir, að rækta fósturvísa lengur en í 14 daga utan líkamans eða eftir að frumrákin (primary streak) kemur fram, og að koma mannlegum fósturvísium fyrir í dýrum og að framkvæma einræktun (cloning).

Er þetta í samræmi við meginreglur sérfræðinganeftdar Evrópuráðsins um tæknifrjógvun og löggjöf helstu nágrannalanda okkar.

## Minnisblað um eggfrumugjöf við tæknifrjóvgun.

Í meginreglum sérfræðinganefndar Evrópuráðsins sem fjallaði um tæknifrjóvgun og gerð er grein fyrir í tillögum tæknifrjóvgunarnefndar segir að það skuli vera meginregla að við glasafrjóvgun skuli nota kynfrumur frá viðkomandi pari. Sama regla skal gilda um hverja aðra aðferð sem varðar eggfrumur í glasi eða fósturvísa í glasi. Samt sem áður má, í undantekningartilvikum sem aðildarríkin skilgreina, leyfa not kynfruma frá gjafa.

Í báðum tillögum tæknifrjóvgunarnefndar, A og B, er gert ráð fyrir því sem aðalreglu við glasafrjóvgun að einungis verði notaðar eigin kynfrumur parsins, sbr. 6. gr. Í tillögu A er heimiluð notkun gjafasæðis ef tilteknar aðstæður eiga við um karlmanninn. Í tillögu B er með sama hætti heimiluð notkun gjafakynfruma (sæðis eða eggs) ef þessar aðstæður eiga við um annað hvort karlmanninn eða konuna. Skilyrði er þannig að annar aðilinn leggi atíð til kynfrumur.

Reglur um eggfrumugjöf er mismunandi eftir löndum. Hún er óheimil bæði í Noregi (lög frá 1994), Svíþjóð og Þýskalandi. Hún er hins vegar heimil í Danmörku, svo og í Bretlandi.

Helstu efnisleg rök gegn eggfrumugjöf eru:

Móðerni sem hingað til hefur verið öruggt verði ekki lengur þekkt.

Geymsla eggfruma er tæknilega ógerleg og því verður að afla eggfruma innanlands.

Erfiðleikar við geymslu og þar af leiðandi öflun þeirra gera nafnleynd gjafa vandasamari.

Helstu efnisrök með eggfrumugjöf eru:

Sæðisgjöf hefur lengi verið heimil; því er ekki ástæða til að mismuna þörum eftir því hvor aðilinn er með skerta frjósemi þegar tæknin gerir eggfrumugjöf mögulega.

Eggfrumugjöf er meðferð sem hægt er að sækja til útlanda; ef eggfrumugjöf verður bönnuð héraðs verður fólki mismunað um aðgang að meðferðinni.

Um 13. gr.

Greinin þarfnast ekki skýringa.

Um 14. gr.

Hér eru sett ákvæði um refsingu við brotum gegn ákvæðum laganna. Þá þykir rétt að lögfesta að hlutdeild sé einnig refsiverð.

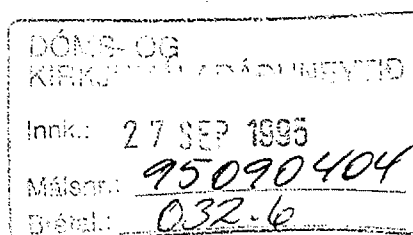
Um 15. gr.

Greinin þarfnast ekki skýringa.

## Umboðsmaður barna

---

Dóms- og kirkjumálaráðuneytið,  
b.t. Ólafs W. Stefánssonar  
Amarhvoli  
150 Reykjavík.



Reykjavík, 27. september 1995.

Fyrir á þessu ári barst mér til umsagnar drög að frumvarpi til laga um tæknifrjógvun, sem nefnd á vegum dóms- og kirkjumálaráðuneytisins hefur samið. Þar eð fljótlega varð ljóst að frumvarp þessa efnis yrði ekki lagt fram á því þingi, er þá stóð yfir, svo og vegna mikilla anna við mótun og uppbyggingu hins nýja embættis umboðsmanns barna, hefur dregist að senda umsögn þessa þar til nú og er hér með beðist velvirðingar á þessum drætti.

Samkvæmt 1. mgr. 1. gr. laga nr. 83/1994, er það hlutverk umboðsmanns barna að bæta hag barna og standa vörð um hagsmuni, þarfir og réttindi þeirra. Með vísan til þessa vil ég taka fram eftirfarandi:

Í lok árs 1992 var af hálfu Íslands fullgiltur samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi barnsins. Í 1. mgr. 7. gr. þessa samnings segir, orðrétt: “ Barn skal skráð þegar eftir fæðingu, og á það frá fæðingu rétt til nafns, rétt til að öðlast ríkisfang, og eftir því sem unnt er rétt til að þekkja foreldra sína (leturbr. mín) og njóta umönnunar þeirra.”

Við túlkun á þessu ákvæði samningsins er ástæða til að nefna sérstaklega að í skýrslu frá 6. fundi barnaréttarnefndar, sbr. 43. gr. samnings

---

Aðsetur og pósthfang:  
Hverfisgata 6, 5. hæð  
150 Reykjavík

Kennitala:  
591294-2969

Sími:  
552 8999

Bréfasími:  
552 8966

## Umboðsmaður barna

---

Sameinuðu þjóðanna um réttindi barnsins<sup>1</sup>, bls. 214 var gerð athugasemd við þá stefnu norskra stjórnvalda að nafnleynd skuli ríkja þar í landi um sæðisgjafa.

Í skýrslunni er vísað til 7. gr. samningsins um að barn skuli “eftir því sem unnt er” eiga rétt á að vita hverjir eru foreldrar þess. Þar segir síðan, orðrétt: “Concerning the right of a child to know his or her origins, the Committee notes the possible contradiction between this provision of the Convention with the policy of the State party in relation to artificial insemination, namely in keeping the identity of sperm donors secret.”

Í 1. mgr. 8. gr. fyrrnefnds samnings kemur og fram að aðildarríki skuldbindi sig til þess að virða rétt barns til að viðhalda því sem *auðkenni það sem einstakling* (leturbr. mín). Undir hugtakið auðkenni fellur m.a. líffræðilegt auðkenni. Þessi auðkenni fela í sér læknisfræði- og erfðafræðilegar upplýsingar um einstaklinga og ættingja, blóðtengsl og fleira.<sup>2</sup>

Ákvæði 1. mgr. 3. gr samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi barnsins er svohljóðandi: “Það sem *barni er fyrir bestu* (leturbr. mín) skal ávallt hafa forgang þegar félagsmálastofnanir á vegum hins opinbera eða einkaaðila, dómstólar, stjórnvöld eða löggjafarstofnanir gera ráðstafanir sem varða börn.”

Hér er um að ræða eina mikilvægustu grundvallarreglu samningsins. Hún felur í sér að í öllum málum sem varða börn skuli hagsmunir *barnsins sjálfs* og það sem því er fyrir bestu alltaf haft að leiðarljósi.

Ættleitt barn, kynforeldrar þess og kjörforeldrar hafa ávallt óheftan aðgang að gögnum og upplýsingum hjá dómsmálaráðuneytinu sem varða ættleiðinguna, þrátt fyrir að þessi regla sé ekki beinlínis orðuð í ættleiðingarlögum. Þessi upplýsingaréttur kemur hins vegar skýrlega fram

---

<sup>1</sup> Committee on the Rights of the Child, Report on the sixth session 5.-24.4.1994.

<sup>2</sup> George A. Stewart. "Interpreting the Child's Right to Identity in the U.N. Convention on the Rights of the Child".



## Umboðsmaður barna

---

í 15. gr. stjórnsýslulaga þar sem segir að aðili máls eigi rétt á að kynna sér skjöl og önnur gögn sem varða mál hans.<sup>3</sup>

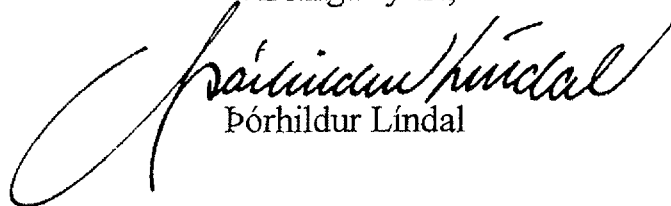
Í þessu sambandi er ástæða til að vekja athygli á ákvæðum 1. mgr. 2. gr. samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi barnsins þar sem segir að aðildarríki skulu virða og tryggja hverju barni innan lögsögu sinnar þau réttindi sem kveðið er á um í samningi þessum án mismununar af nokkru tagi.

Er það ekki mismunun að ættleitt barn geti fengið upplýsingar um hverjir eru kynforeldrar þess meðan að barn sem getið er við tæknifrjóvgun fær ekki að vita hver er erfðafræðilegur faðir eða erfðafræðileg móðir þess?

Með skírskotun til alls þess sem að framan greinir, er það mín afdráttarlaus skoðun, hvort sem barn er getið með gjafasæði eða gjafaeggi, að því beri skilyrðislaus réttur, þegar það hefur nægan þroska til, að fá að vita hver sé raunverulegur uppruni þess, eftir því sem framast er unnt.

Réttur barnsins til að vita hvaðan það kemur, hver er erfðafræðilegur faðir þess eða erfðafræðileg móðir, á að mínum dómi að ganga framar rétti foreldra til að halda slíku leyndu fyrir barninu. Skylduna til að upplýsa barnið um raunverulegan uppruna þess verður að leggja á herðar foreldrum, þegar þeir telja barnið hafa öðlast nægilegan þroska til að skilja þessar aðstæður.

Virðingarfyllst,



Þórhildur Líndal

---

<sup>3</sup> Réttindi barna á Íslandi. Fyrsta skýrsla Íslands um framkvæmd samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi barnsins. Dóms- og kirkjumálaráðuneytið 1995.

## Umsagnir vegna frumvarps til laga um tæknifrjógungun.

Tillögur tæknifrjógungunagnefndar voru sendar til nokkurra aðila er málið varðar til umsagnar. Einkum er það álitafni í sambandi við tæknifrjógungun, og þá um leið frumvarpið, hvort heimila eigi gjöf kynfruma og þá sér í lagi eggfruma. Fjalla flestar umsagnirnar um þetta og það hvora gerð frumvarpsins eigi fremur að velja, A-gerðina sem heimilar sæðisgjöf, eða B-gerðina þar sem heimilar eru bæði eggfrumu- og sæðisgjafir.

### Umsögn Barnaverndarráðs.

Athugasemdir ráðsins eru einskorðaðar við þá þætti frumvarpsins er kunna að orka tvímælis frá sjónarmiði barnaverndar.

Barnaverndarráð kemst að þeirri meginniðurstöðu að hafa eigi hagsmuni barnsins í huga og gera ekkert sem ætla megi að geti skaðað það. Því eigi einungis að heimila í lögum tæknifrjógungun þar sem báðar kynfrumur eru komnar frá parinu sjálfu. Rökin sem færð eru fyrir þessu eru þau að hagsmunum barnsins væri ella teflt í tvísýnu, þar sem mikilvægt sé fyrir barn að þekkja uppruna sinn og óvíst, ef málum er háttað eins og í frumvarpinu segir, um “sjálfsmynd þess og sálarheill”.

Þá segir í umsögninni að ef ekki verði fallist á þessi sjónarmið mæli ráðið með A-gerð frumvarpsins, að uppfylltum ákveðnum skilyrðum, sem fram koma í umsögninni. Þau eru að börn sem getin eru með gjafsæði verði upplýst um tilurð sína, þeim sé gefinn kostur á að leita tiltekinnna upplýsinga um faðerni sitt (þó þannig að nafnleyndar sé gætt) og loks að komið verði á fót fjölskylduráðgjöf til að hjálpa foreldrum að greiða úr þeim vandkvæðum og tilfinningaflækjum sem þessi tilhögun kunni að valda.

### Umsögn Félags íslenskra hjúkrunarfræðinga.

Byggt er á umsögn siðanefndar félagsins, en þar er sú afstaða tekin að hafna B-gerð frumvarpsins en fjalla um A-gerðina.

Í umsögninni er sagt að tæknifrjógungun geti haft víðtæk áhrif á sjálfsímynd og sálarlíf þeirra sem verða til með þeim hætti. Þó er fallist á að gjöf sæðisfruma verði heimiluð, en það er gert á grundvelli þess að slíkt hafi verið stundað lengi og að úr því sem komið er sé erfitt að mæla gegn því. Hins vegar sé ekki þar með sagt að slík meðferð sé “siðferðilega í góðu lagi”. Þykir af þeim orsökum ekki eiga að ganga lengra en þegar hafi verið gert. Þungt vegur þar réttur og þörf einstaklings til að þekkja uppruna sinn.

Að auki eru þær athugasemdir settar fram í umsögninni að gera verði að skilyrði að gjafsæðið sé erlent, til að koma í veg fyrir ýmis vandamál, bæði læknisfræðileg og félagsleg, sem ella gætu skapast vegna smæðar íslensks samfélags.

Þá er fjallað sérstaklega um einstakar greinar:

3.grein. Í athugasemdum um greinina segir að telja veði það mikla ábygd fyrir einstakling að taka einn ákvörðun um hvort tæknifrjógungun fari fram. Af þeim sökum

(2)

er það lagt til að ákvörðunarvald í þessum efnum verði fengið þverfaglegri nefnd, sem vinni eftir reglum settum af ráðherra. Lagt er til að í nefndinni fari fram læknisfræðileg siðferðisleg og félagsleg umræða.

5. 6. og 8.grein. Talið er mjög mikilvægt að tæknifrjóvgun með gjafsæði verði eingöngu leyfð með innfluttu sæði og að það verði staðfest með lögum.

Erlend sæði ættu að öðru jöfnu ekki að geymast hér á landi til seinni tíma notkunar. Þar af leiðandi ætti c.liður 8.gr. að strikast út.

Í 6.gr. verði bætt við að gjöf eggfruma sé óheimil.

10.grein. Í álitinu segir að ef eingöngu sé heimil erlend sæðisgjöf virðist ekki ganga upp að hafa ákvæði sem heimilar geymslu gjafsæðis eftir lát sæðisgjafa.

Seinnihluti síðustu setningarinnar strikist út.

11.grein. Lagt er til að settar verði strangar reglur um leyfi fyrir rannsóknum á fósturvísam. Lagt er til að fyrir þurfi að liggja upplýst samþykki parsins, auk þess sem fjalla þyrfti um rannsóknirnar í óháðri þverfaglegri vísindanefnd.

13.grein. Að lokum er í álitinu lögð á það mikil áhersla að skýrt verði kveðið á um eftirlit með framkvæmd laganna.

### **Umsögn Jafnréttisráðs.**

Fjallað er um frumvarpið út frá því álitaefni hvort í því felist mismunun á jafnrétti kynjanna.

Komist er að þeirri niðurstöðu að þar sem í frumvarpinu sé eingöngu gert ráð fyrir því að þör geti fengið tæknifrjóvgun, en ekki sé fjallað um rétt einstaklinga til þess, geti ekki verið um að ræða mismunun sem falli undir jafnréttislögin. Því sé ekkert, í hvorugri gerð frumvarpsins, sem bent geti til þess að um sé að ræða brot á jafnrétti kynjanna.

### **Umsögn Kvenfélagasambands Íslands**

Hjá Kvenfélagasambandi Íslands eru skiptar skoðanir í sambandi við tæknifrjóvgun um hvort heimila eigi gjöf kynfruma og þá sérstaklega eggfruma. Stjórn Kvenfélagasambandsins telur sig því ekki geta tekið afstöðu til þessara tillagna.

### **Umsögn Kvenréttindafélags Íslands.**

Kvenréttindafélag Íslands leggur til að B-gerð frumvarpsins verði lögð til grundvallar. Það sem þykir mæla með því er að eggfrumugjöf hljóti að vera jafn eðlileg og sæðisgjöf, og þykir "lítt mögulegt að sjá hversvegna móðerni þurfi skilyrðislaust að vera þekkt en ekki faðerni".

Þá telur KRFÍ. ástæðulaust að setja í lög að eggfrumugjafar þurfi að vera innlendir, þar sem þau rök að geymsla eggfruma sé tæknilega illframkvæmanleg geti breyst á skömmum tíma.

Loks kemur fram það álit að nauðsynlegt sé að barn sem getið sé með þessum hætti eigi rétt á upplýsingum um kynforeldra sína þegar það hefur þroska til, þó þannig að nafnleynd sé virt.

### **Umsögn Ljósmeðrafélags Íslands.**

Félagið samþykkir A-gerð frumvarpsins og gerir ekki athugasemdir við þann hluta. Telur stjórn félagsins B-gerð frumvarpsins vekja fleiri spurningar vegna smæðar samfélagsins.

### **Umsögn Kvennadeildar Landspítalans.**

Þær athugasemdir eru gerðar varðandi 1.gr. frumvarpsins að, þar sé ekki tilgreind nein ákveðin skilgreining á því hvað teljist fósturstig. Þó segir að vera kunnir að slík skilgreining sé ekki nauðsynlegt.

Varðandi 2.gr. er á það bent að réttara sé að tala um sérfræðinga í fæðinga- og kvensjúkdómafræði fremur en um sérfræðinga í kvensjúkdómum og fæðingarhjálp.

Þá er eindregið mælt með því að B-gerð frumvarpsins verði fyrir valinu. Rökin fyrir þessu séu þau helst að með því að velja B-gerðina yrði jafnræðis kynjanna gætt. Einnig væru þróunar- og framfaramöguleikar á sviði tæknifrjóvgunar betur verndaðir með þessu. Þá segir að sú röksemd að móðerni geti verið í vafa fái vart staðist, bæði með tilvísan til þeirra reglna sem gilda um sæðisfrumur og þeirrar almennu reglu að kona sem fæðir barn teljist ætíð móðir þess án tillits til uppruna eggfrumanna.

Áhöld eru talin geta verið um það hvort binda eigi í lög að eggfrumugjafi verði að vera óþekktur og með öllu óskyldur konunni, því í mörgum tilvikum kunnir það að vera heppilegt að gjafaeggjið komi frá þekktu skyldmenni konunnar. Í álitinu segir að ekki fáiast séð að meiri erfiðleikar eigi að vera við nafnleynd eggfrumugjafa en sæðisgjafa ef óþekktir gjafar eru notaðir.

### **Umsögn Lögmannafélags Íslands.**

Bent er á að ástæða sé til að hafa ákvæði 2.mgr.4.gr. skýrara um að barnið ætti ekki rétt á upplýsingum um gefanda. Sagt er að í greinargerð sé talað um nafnleynd gefanda og þiggjanda, en barnið ekki nefnt sérstaklega. Talið er að þetta atriði gæti síðar valdið ágreiningi varðandi túlkun ákvæðisins.

## Umsögn Siðfræðistofnunar Háskóla Íslands.

Í inngangi umsagnarinnar segir að við mat á þeim siðferðilegu úrlausnarefnum sem rísa vegna tæknifrjóvgunar beri fyrst og fremst að taka mið af hagsmunum þeirra barna sem í hlut eiga. Það er gengið út frá því að ef einhverjar líkur séu á því að hagsmunum þeirra sé teflt í tvísýnu með þeim heimildum sem þetta frumvarp felur í sér þá beri að hafna þeim.

Í umsögninni er lagst gegn báðum gerðum frumvarpsins, bæði A og B. Höfuðatriðið er talið vera að ekki verði “farið yfir þá línu” að heimila að börn séu getin með kynfrumum sem fengnar eru frá þriðja aðila og barnið getur ekki myndað tengsl við.

Sagt er að ef velja þyrfti milli A- og B-gerðar frumvarpsins mundi A verða fyrir valinu. Fyrir þessu eru færð “almenn varúðarrök”, þ.e. að ef fara þarf yfir fyrrgreinda línu þá sé farið eins skammt og nokkur kostur er.

Einnig er bent á að aukin beiting tæknifrjóvgunar og auknar rannsóknir því tengdar geti leitt til þess að aðrar og æskilegri leiðir til að sigrast á ófrjósemi verði látnar sitja á hakanum.

Þá er loks í innganginum bent á að nauðsynlegt sé að setja sem fyrst löggjöf um tilhögun vísindarannsókna á mönnum, fósturum og fósturvísu.

Athugasemdir við einstakar greinar frumvarpsins:

3.gr.d. Talið að skilyrðið “aðrar aðgerðir til að sigrast á ófrjósemi hafi brugðist eða séu ekki tiltækar” sé of þröngt. Þetta skilyrði er hinsvegar talið réttmætt í þeim tilvikum þar sem til greina kæmi að nota gjafsæði.

Auk upplýsinga um læknisfræðileg og lögfræðileg áhrif er talið rétt að gefa fólki kost á fjölskylduráðgjöf.

Þá er samsetning þeirrar nefndar sem fjalla skal um kærur til landlæknis talin vera ófullnægjandi. Talið er að siðfræðimenntaður maður mundi sóma sér þar vel.

4.gr. Tekið er undir meginregluna um að aðeins megi nota kynfrumur parsins og talið ákjósanlegast að frá henni séu engar undatekningar. Helstu rökin gegn notkun gjafsæðis eru að slíkt brjóti gegn hagsmunum barns, þar sem mikilvægt sé að barnið þekki uppruna sinn.

Ef sú leið yrði farin að leyfa notkun gjafsæðis er það lagt til að svo verði búið um hnútana að barnið eigi þess kost að leita tiltekinna upplýsinga um uppruna sinn. Ekki er þó mælt með því að gefnar verði upplýsingar um nafn sæðisgjafa. Talið er rétt að einstaklingar sem getnir eru með tæknifrjóvgun fái upplýsingar um það. Til að auðvelda foreldrum að fást við vandamál þessu tengd er lagt til að boðið verði uppá foreldraráðgjöf.

8.gr. Lagt er til að málsliður c. “gjöf sæðis til notkunar við tæknifrjóvgun” verði felldur niður.

Verði notkun gjafsæðis leyfð er lagt til að vikið verði frá þeirri megináherslu frumvarpsins að nota ekki innlent gjafsæði.

10.gr.1mgr. Lagt er til að kveðið verði á um hámarks geymslutíma.

10.gr.3.-4.mgr. Undantekningarnar “nema tilgangur geymslunnar hafi verið gjöf sæðis til notkunar við tæknifrjóvgun”, og “nema um gjöf sæðis til notkunar við tæknifrjóvgun hafi verið að ræða”, falli niður, sbr umsögn um 8.gr.

11.gr. Talið rétt að heimila aðeins meðferðartengdar rannsóknir sem koma ákveðnum fósturvísi eða pari til góða og þá með skilyrðum.

Að auki eru á öftustu blaðsíðu umsagnarinnar tillögur um hugsanlegar viðbætur við lagagreinarnar.

### **Umsögn sérfræðinga á Glasafriðungunardeild Landspítalans.**

Eindregið mælt með því að heimiluð verði gjöf kynfruma samkvæmt B-gerð frumvarpsins. Með tilliti til smæðar íslensks samfélags er bent á að fyrir því séu sterk rök að nota í sem minnstum mæli óþekkta innlenda kynfrumugjafa. Þó er mælt með því að leyfilegt verði að nota þekkta innlenda egggjajafa.

Mælt er með að aldurstakmörk verði ekki bundin í lög.

### **Umsögn umboðsmanns barna.**

Í umsögninni lýsir umboðsmaður barna þeirri afdráttarlausu skoðun sinni að hvort sem barn sé getið með gjafsæði eða gjafeggi beri því skilyrðislaus réttur, þegar það hafi nægan þroska til, til að fá að vita hver raunverulegur uppruni þess sé, eftir því sem framast er unnt. Umboðsmaður barna telur þennan rétt ganga framár rétti foreldra til að halda slíku leyndu fyrir barninu.

Skylduna til að upplýsa barnið um raunverulegan uppruna sinn er talið eðlilegt að leggja á herðar foreldrunum.

Þessa skoðun sína styður umboðsmaður þeim rökum að í 1.mgr. 7.gr. samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi barna, sem fullgilltur var árið 1992 af Íslands hálfu, segi að barn skuli eftir því sem unnt er hafa rétt til að þekkja foreldra sína. Við túlkun á þessu ákvæði er þess getið að í skýrslu frá 6. fundi barnaréttarnefndar, sbr. 43.gr. samningsins, hafi verið gerð athugasemd við þá stefnu norskra stjórnvalda að nafnleynd skuli ríkja þar í landi um sæðisgjafa.

Einnig er í umsögninni bent á að í 1.mgr. 8.gr. samningsins komi fram að aðildarríki skuldbindi sig til þess að virða rétt barna til að viðhalda því sem auðkenni það sem einstakling. Undir auðkenni fellur m.a. líffræðilegt auðkenni, þ.e. læknisfræðilegar og erfðafræðilegar upplýsingar um einstaklinga og ættingja, blóðtengsl o.fl.

Þá vekur umboðsmaður barna athygli á 1.mgr. 3.gr. fyrirnefnds samnings, sem hljóðar svo, "Það sem er barninu fyrir bestu skal ávallt hafa forgang þegar félagsmálastofnanir á vegum hins opinbera eða einkaaðila, dómstólar, stjórnvöld eða löggjafarstofnanir gera ráðstafanir er varða börn".

Að síðustu er í umsögninni bent á að ættleitt barn, kynforeldrar þess eða kjörforeldrar hafa ávallt óheftan aðgang að gögnum og upplýsingum hjá dómsmálaráðuneytinu sem varða ættleiðingu. Þessi regla kemur fram í 15.gr. stjórnsýslulaga. Í þessu sambandi er í umsögninni vakin athygli á ákvæðum 1.mgr. 2.gr. samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi barna, þar sem segir að aðildarríki skuli virða og tryggja hverju barni innan lögsögu sinnar þau réttindi sem kveðið er á um í samningi án mismununar af nokkru tagi. Telur umboðsmaður barna að um mismunun væri að ræða ef barn sem getið er við tæknifriðungun fær ekki að vita hver er erfðafræðilegur faðir þess eða móðir.

**Nafnleynd kynfrumugjafa við tæknifrjógvun og réttur barns til að þekkja foreldra sína og til að viðhalda því sem auðkennir það sem einstakling, sbr. 7. og 8. gr. samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi barnsins.**

Í 2. mgr. 4. gr. frumvarps til laga um tæknifrjógvun (útgáfu B) er ráðgert að heilbrigðisstarfsfólki sem annast tæknifrjógvun sé skylt að veita kynfrumugjafa til tæknifrjógvunar nafnleynd.

Nefnd sem starfar samkvæmt barnasamningi Sameinuðu þjóðanna frá árinu 1989 hefur við athugun skýrsla frá nokkrum aðildarríkjum bent á hugsanlegan áreksstur lagaákvæða þar sem sæðisgjöfum til tæknifrjógvunar er veitt nafnleynd, við rétt barns til þess að þekkja uppruna sinn.

Umboðsmaður barna hér á landi hefur einnig lýst því áliti sínu að réttur barns til þess að vita hvaðan það kemur, þ.e. hver er erfðafræðilegur faðir þess eða erfðafræðileg móðir, skuli gangi framur rétti foreldra til þess að halda slíku leyndu fyrir barninu. Því til stuðnings vísar hann til 7. gr. og 1. mgr. 8. gr. samningsins, svo og 1. mgr. 3. gr. Hann bendir einnig á að nafnleynd erfðafræðilegs foreldris brjóti gegn upplýsingarétti barns sem tryggður er í 15. gr. stjórnsýslulaga. Loks geti nafnleyndin falið í sér mismunun gegn börnun sem getin eru með tæknifrjógvun í ljósi þess að ættleitt barn hafi óheftan aðgang að upplýsingum um kynforeldri sitt, en vernd barna gegn mismunun er tryggð í 1. mgr. 2. mgr. barnasamningsins.

Helstu ákvæði barnasamningsins sem koma til álita í tengslum við nafnleynd kynfrumugjafa eru 7. og 8. gr. hans.

1. mgr. 7. gr. samningsins er svohljóðandi:

Barn skal skráð þegar eftir fæðingu og á það frá fæðingu rétt til nafns, rétt til að öðlast ríkisfang og eftir því sem unnt er rétt til að þekkja foreldra sína og njóta umönnunar þeirra

1. mgr. 8. gr. samningsins er svohljóðandi:

Aðildarríki skuldbinda sig til að virða rétt barns til að viðhalda því sem auðkennir það sem einstakling, þar með töldu ríkisfangi sínu, nafni og fjölskyldutengslum eins og viðurkennt er með lögum, án ólögmatra afskipta.

Því virðist ósvarað hvort þessara tveggja ákvæða verndar rétt til þess að þekkja líffræðilegan uppruna sinn eða hvort þau skarast að þessu leyti og að hvaða marki þessi réttur er verndaður af ákvæðunum. Virðist í umræðum um þetta álitaefni gjarnan vísað til beggja ákvæðanna, en ljóst er að í hvorugu þeirra er að finna afdráttarlaus umæli sem beinast að því að veita börnum rétt til að þekkja líffræðilegan uppruna sinn.

Hvað varðar sérstaklega hugtakið **auðkenni** (identity) og um rétt barns til að viðhalda því sem auðkennir það þá hefur komið til umræðu að í því hljóti að felast réttur barns til að fá vitneskju um líffræðileg auðkenni sín, þ.e. fjölskyldutengsl sem auðkenna það sem einstakling. Enga afdráttarlausu skilgreiningu á hugtakinu auðkenni er þó að finna í 1. mgr. 8. gr., en talin eru upp í dæmaskyni atriði sem auðkenna barn sem einstakling, svo sem ríkisfang, nafn og fjölskyldutengsl. Þess má geta að í undibúningsgögnum frá gerð samningsins (Travaux Préparatoires) kemur fram að tillaga var gerð um að orðalag 1. mgr. 8. gr. yrði afdráttarlausara,

og sérstaklega yrði getið um líffræðileg auðkenni í texta greinarinnar. Tillagan var ekki samþykkt, án þess þó að útiloka að þessi réttur nyti verndar samkvæmt ákvæðinu.

Í fræðiskrifum hefur sú túlkun komið fram á hugtakinu auðkenni í 1. mgr. 8. gr. samningsins, að það sé í meginatriðum fjórþætt. Í fyrsta lagi er rætt um fjölskylduauðkenni, í öðru lagi um ættkvíslarauðkenni (tribal identity) í þriðja lagi um pólitískt auðkenni og loks er í fjórða lagi rætt um líffræðileg auðkenni, en það síðastnefnda tengist einmitt álitæfninu um rétt barns til þess að fá upplýsingar um líffræðilegt foreldri sitt.

Bent hefur verið á að þörf barns til þess að vita hvert sé líffræðilegt foreldri sitt sé margþætt. Í fyrsta lagi er bent á að réttur barns að fá upplýsingar um líffræðilegan uppruna sinn sé verndaður af 1. mgr. 8. gr og/eða 7. gr. samningsins. Þegar litið er til 1. mgr. 3. gr. samningsins sem segir að það sem er barni fyrir bestu skuli ávallt hafa forgang þegar gerðar eru ráðstafanir sem varða börn, þá hefur því verið haldið fram að þessi réttur barns gangi framár rétti kynfrumugjafa til nafnleyndar. Annað atriði sem hefur verið bent á til stuðnings þörfinni um að fá þessa vitneskju er að ef ókunnugt um líffræðilegan uppruna skorti mikilvægar upplýsingar, t.d. um hugsanlega arfgenga sjúkdóma sem koma ekki í ljós fyrr en eftir kynfrumugjöf sem bæði geta lagst á barnið og niðja hans svo og almennt um tíðni sjúkdóma í líffræðilegri fjölskyldu hans.

Álitæfnið um nafnleynd sæðisgjafa hefur við þrjú tækifæri komið til umræðu hjá nefndinni sem starfar samkvæmt barnasamningi Sameinuðu þjóðanna, en túlkun hennar á ákvæðum barnasamningsins er raun mikilvægastu upplýsingar fyrir aðildarlönd um hvernig á að beita ákvæðum hans. Áðurgreind þrjú tilvik voru öll í tengslum við fyrirtekt nefndarinnar á skýrslum aðildarríkja. Þessi aðildarríki eru Danmörk, Noregur og Frakkland, en í öllum þessum ríkja gilda lög sem vernda nafnleynd sæðisgjafa við tæknifrjóvgun. Í niðurstöðum nefndarinnar varðandi bæði Noreg og Danmörku er að finna nánast samhljóða ummæli um þetta álitæfni, í undirkafla sem ber heitið "Helstu áhyggjuefni" (Principal subjects of concern).

Í athugasemdum nefndarinnar varðandi Danmörku eru umælin eftirfarandi í íslenskri þýðingu:

Hvað varðar rétt barns til þess að þekkja uppruna sinn, þá bendir nefndin á hugsanlega mótsögn á milli þessa ákvæðis samningsins og stefnu aðildarríkisins í tengslum við tæknifrjóvgun.

Ummælin í athugasemdum varðandi Noreg eru þau sömu, að viðbættum lokamálslið þar sem segir "...að sæðisgjafi njóti nafnleyndar."

Ummæli nefndarinnar í athugasemdum varðandi Frakkland eru nokkuð frábrugðin enda þar um víðtækari nafnleynd að ræða heldur en á sæðisgjafa, þ.e. nafnleynd móður sem gefur barn til ættleiðingar, en efnislega eru þau hins sömu.

Nefndin hefur að öðru leyti ekki tekið álitæfnið um nafnleynd kynfrumugjafa til almennrar umræðu. Hún hefur þannig ekki gert sérstakar ályktanir eða yfirlýsingar um hvernig beri að túlka 7. og 8. gr. samningsins að þessu leyti eða lýst afdráttarlaust undir hvort þessara ákvæða réttur barns til upplýsinga um líffræðilegt foreldri fellur. Eins og sjá má af framangreindum ummælum hennar varðandi aðildarríki þar sem sæðisgjafar njóta nafnleyndar, þá eru þau heldur ekki afdráttarlaus um að nafnleynd brjóti gegn rétti barns samkvæmt ákvæðum sáttmálans. Ummælin fela fyrst og fremst í sér ábendingar um að hér sé **hugsanlega** mótsögn á milli ákvæða samningsins og stefnu ríkisins, án frekari



útskýringa og virðist aðildarríkjum látið eftir að meta hvort rétt sé að afnema nafnleynd sæðisgjafa af þessu tilefni, en ekki er gerð tillaga þess efnis.

Við skoðun á athugasemdum nefndarinnar vegna áðurgreindra þriggja ríkja er ekki að finna ummæli um að börnum sem getin eru með tæknifrjóvgun sé mismunad í samanburði við börn sem eru ættleidd og geta fengið upplýsingar um kynforeldri sitt og að það feli í sér brot á 1. mgr. 2. gr. samningsins. Ábending þessa efnis kom hins vegar fram í álitum umboðsmanns barna hér á landi. Hér verður ekki slegið föstu, hvort um mismunun er að ræða. Þó má benda á að börn sem getin eru með tæknifrjóvgun eftir kynfrumugjöf, eru sérstakur hópur og er staða þeirra ekki að öllu leyti sambærileg við stöðu ættleiddra barna. Ef gengið er út frá þeirri forsendu að það sé mismunun ef tveir einstaklingar í sambærilegri stöðu fá ekki sambærilega meðferð mála sinna, þá á samanburður þessara tveggja hópa hugsanlega ekki við. Þannig er hægt að benda á að **öll** börn sem getin eru með tæknifrjóvgun eftir kynfrumugjöf séu í sömu stöðu að því leyti að nafnleynd ríkir um kynfrumugjafann í öllum tilvikum. Er því ekki um að ræða að börnunum sé mismunad að þessu leyti.



HEILBRIGÐIS - OG  
TRYGGINGAMÁLARÁÐUNEYTIÐ  
REYKJAVÍK

Forstjóri,  
Davíð Á. Gunnarsson,  
Skrifstofu ríkisspítalanna,  
Rauðarástíg 31,  
150 Reykjavík.

TILV. RÁÐUNEYTIÐ DAGS.

11004 DP/dp 21. apríl 1995.

Ráðuneytið vísar til bréfs dags. 18. mars 1994 þar sem þess var óskað að starfsreglur glasafjrjógungardeildar Ríkisspítala yrðu rýmkaðar einkum m.t.t. notkunar gjafasæðis og sambúðartíma parsins. Þá vísar ráðuneytið og til bréfs dags. 21. desember 1994 þar sem gerð var ósk um frekari rýmkun umræddra reglna þannig að heimilt yrði að frysta fósturvísa.

Ráðuneytið hefur haft erindi þessi til umfjöllunar um alllangt skeið. Jafnframt hefur ráðuneytið fylgst með afdrifum lagafrumvarps um tæknifrjógungun sem nefnd skipuð af dómsmálaráðherra skilaði í lok síðasta árs. Ekki náðist að leggja frumvarpið fyrir Alþingi.

Heilbrigðis- og tryggingamálaráðherra hefur því ákveðið að fallast á eftirfarandi breytingar á starfsreglum glasafjrjógungardeildar:

1. Nægilegt sé að skilyrðinu um þriggja ára sambúðartíma sem fullnægt er glasafjrjógungunarmedferð hefst.
2. Fellt er niður fortakslaut bann við glasafjrjógungunarmedferð ef par á barn fyrir.
3. Fellt er niður bann við fleiri meðferðum en þremur.
4. Breytt er orðalagi um vísun til lækna að lokinni meðferð.
5. Fellt er niður tilvísun til orsaka skemmda í eggjaleiðurum.
6. Notkun gjafasæðis er heimiluð.
7. Frysting fósturvísa er heimiluð.

Ráðuneytið hefur með þessum breytingum á starfsreglum, sem hér fylgja með, fallist á allar tillögur Ríkisspítala um breytingar nema eina. Ráðuneytið getur ekki fallist á að víkja megi frá skilyrðinu um þriggja ára sambúðartíma þótt konan sé eldri en 37 ára.

Ráðuneytið telur nauðsynlegt að settar verði sérstakar reglur um frystingu fósturvísa, geymslutíma og notkun áður en sú starfsemi hefst. Ráðuneytið fer þess því á leit að nefnd sú sem mælt er fyrir um í 7. tl. starfsreglnanna geri drög að slíkum reglum til stjórnarnefndar ríkisspítala. Reglur þessar verði síðan sendar til staðfestingar ráðuneytisins áður en frysting fósturvísa hefst.

Samkvæmt framansögðu er Ríkisspítöllum því heimilt að hefja notkun gjafasæðis strax og glasafjrjógungunardeildin treystir sér til. Með sama hætti er deildinni heimilt að hefja frystingu fósturvísa enda liggja áður fyrir reglur um það efni staðfestar af ráðuneytinu.

## Starfsreglur glasafrjógunardeildar Landspítalans.

1. Karl og kona, sem fara í glasafrjóvgun, skulu uppfylla þau skilyrði, að hafa verið í fastri sambúð a.m.k. í þrjú ár og konan skal vera undir 42 ára aldri.

Þau skulu gangast undir þær rannsóknir, sem læknar kvennadeildar Landspítalans telja nauðsynlegar.

Eigi þau barn fyrir er ekki skylt að sinna beiðni þeirra.

2. Veita skal þeim, sem óska eftir glasafrjóvgun fullnægjandi upplýsingar um fyrirhugaðar rannsóknir og aðgerðir. Þau skulu síðan staðfesta umsókn sína skriflega.
3. Tekið skal við tilvísununum frá kvensjúkdómalæknum og sérfræðingum sem fjalla um ófrjósemi karla. Að lokinni meðferð skal viðkomandi að jafnaði vísað aftur til sömu lækna.
4. Helsu læknisfræðilegar ábendingar á glasafrjóvgun eru:

- \* Skemmdir á eggjaleiðurum.
- \* Blóðæxlismyndun (legslímuvilla).
- \* Skert frjósemi karla.
- \* Óútskýrð ófrjósemi.

5. Notkun gjafaeggfruma er bönnuð.

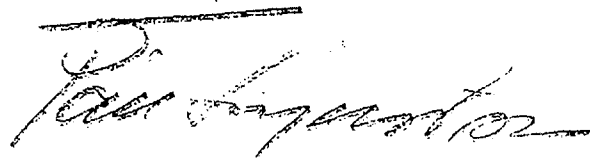
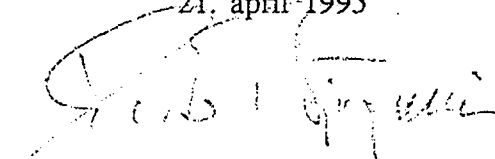
Óheimilt er að láta konu ganga með fyrir aðra.

Óheimilt er að nota frjóvgaðar eggfrumur (okfrumur), eða hóp frumna gengna út frá okfrumu, til annars en að koma þeim fyrir í legi þeirrar konu sem eggid var tekið úr.

6. Hafa skal að öðru leyti mið af megineglum þeim sem sérfræðinganevnd Evrópuráðsins um lífsiðfræði setti fram 1987 í ritinu Human Artificial Procreation (Strasbourg: Council of Europe ISBN 92-871-1675-X), sjá Læknablaðið - Fréttabréf lækna 5. tbl. 8. árg. 1. maí 1990.
7. Stjórnarnefnd ríkisspítalanna skal, að fengnum tillögum læknaáðs Landspítalans, skipa nefnd þriggja manna til þess að fylgjast með árangri af starfseminni og að starfsreglum sé fylgt. Nefndarmenn skulu starfa utan kvennadeildarinnar. Stjórnarnefndin setur nánari reglur fyrir nefndina og fær skýrslu hennar einu sinni á ári og oftari ef þurfa þykir.

Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytið,

21. apríl 1995



20. janúar 1995

Dóms- og kirkjumálaráðuneytið  
Ólafur W. Stefánsson  
Arnarhvoli  
150 Reykjavík

Með bréfi dagsettu 29. 12. 1994 senduð þér Siðfræðistofnun til umsagnar tillögur að frumvarpi til laga um tæknifrjóvgun. Stjórn Siðfræðistofnunar fól þeim Ástríði Stefánsdóttur lækni, Birni Björnssyni prófessor, og Vilhjálmi Árnasyni dósent að semja umsögn um frumvarpið og er hún yður hér með send.

Virðingarfyllst



formaður stjórnar Siðfræðistofnunar

DÓMS- OG  
KIRKJUMÁLARÁÐUNEYTIÐ

Innk.: 20 JAN 1995

Málsnr.: \_\_\_\_\_

Bréfal.: 032.6

## Síðfræðistofnun Háskóla Íslands

# Umsögn um Frumvarp til laga um tæknifrjóvgun

### I. Inngangur

Á undanförunum árum hefur tækni á sviði lífvísinda fleygt fram og gert mönnum kleift að ráða betur en áður við ýmsar þær ógnir sem steðja að lífi fólks og heilsu. En tæknivæðingin hefur jafnframt skapað erfið síðferðileg úrlausnarefni; margt af því sem hægt er að gera orkar tvímælis frá síðferðilegu sjónarmiði eða er beinlínis rangt. Þessi tvíbentu einkenni tæknivæðingarinnar birtast vel í því efni sem hér er til umræðu. Því ber að fagna að fólk sem á við ófrjósemisvanda að stríða eigi þess nú kost að eignast barn fyrir tilverknað tæknifrjóvgunar. Þegar báðar kynfrumur er komnar frá þarinnu er ekkert nema gott um þetta að segja. Því er hins vegar ekki að leyndu að um leið og farið er út fyrir þetta samband - barn getið með gjafakynfrumu eða önnur kona fengin til að ganga með barnið, svo dæmi séu tekin - rísa erfið síðferðileg úrlausnarefni. Þegar þau eru metin verður einkum að taka mið af hagsmunum þeirra barna sem í hlut eiga. Við teljum að ef einhverjar líkur séu á því að hagsmunum þeirra sé teft í tvísýnu með þeim heimildum sem þetta frumvarp felur í sér þá beri að hafna þeim.

Nefndin sem samdi frumvarpið leggur áherslu á þá kröfu að síðferðilegra sjónarmiða verði gætt í hvívetna. Í athugasemdum þeirra við frumvarpið segir: „Við setningu laga um tæknifrjóvgun ber og að líta á málið frá hinum ýmsu sjónarhornum og kunna þá mismunandi hagsmunir að rekast á. Meta verður hagsmuni barns þess sem til verður með þessum hætti, hagsmuni hins barnlausa þess og margvíslega þjóðfélagslega hagsmuni. Þyngst hljóta að vega hagsmunir barnsins og það að því verði tryggð þroskavænleg uppvaxtarskilyrði.“ (bls. 10. Leturbr. okkar)

Nefndin setur fram tvær tillögur sem hún gerir ekki upp á milli. Tillögu A sem heimilar að börn verði getin með gjafasæði og tillögu B sem heimilar að börn verði getin með gjafaegg. Í báðum tilvikum er gert ráð fyrir að hin kynfruman komi frá verðandi foreldrum. Við

leggjumst gegn báðum þessum kostum og mælum gegn því að gjöf kynfruma verði heimiluð. Sú afstaða okkar er rökstudd í athugasemdum við 4. grein frumvarpsins hér að neðan. Við fáum ekki séð að nein siðferðileg rök mæli með því að heimila gjafasæði fremur en gjafaegg. Höfuðatriðið er að fara ekki yfir þá línu að heimila að börn séu getin með kynfrumum sem fengin eru frá þriðja aðila og barnið getur ekki myndað tengsl við. Þar með er skipulega og vísvitandi verið að rjúfa þá líffræðilegu, siðfræðilegu og félagslegu þætti sem samofnir eru í foreldrahlutverkinu. Ef farið væri yfir þessa línu yrði erfitt að færa samkvæm rök fyrir því hvar ætti að setja mörkin.

Ef við værum knúin til að velja á milli tillagna A og B myndum við samt sem áður velja A. Fyrir því færum við almenn varúðarrök. Þar eð við teljum að háskalegt sé að fara yfir þá línu að leyfa kynfrumugjöf, þá teljum við rétt að fara eins skammt yfir hana og nokkurs er kostur. Því færri undantekningar sem veittar yrðu frá meginreglunni, að einungis megi nota kynfrumur parsins við tæknifrjóvgun, því færri börn þyrftu að takast á við þann tilvistarvanda sem tæknifrjóvgun kann að hafa í för með sér.

Einnig viljum við benda á að vaxandi beiting tæknifrjóvgunar og auknar rannsóknir því tengdar geta leitt til þess að aðrar og æskilegri leiðir til að sigrast á ófrjósemi verði láttnar sitja á hakanum. Má þar nefna rannsóknir á orsökum ófrjósemi og ráð til að fyrirbyggja hana, ekki sist hjá körlum. Fyrir margra hluta sakir er óæskilegt að einblína á tæknifrjóvgun sem lausn. Til dæmis hefur hún alltaf í för með sér líkamlegt og andlegt álag á konuna, auk þess sem notkun gjafakynfruma fylgja alltaf siðferðileg vandamál, eins og við höfum þegar nefnt. Í raun ætti stefnan að vera sú að gera þessa tækni að endingu óþarfa.

Að lokum teljum við nauðsyn á því að setja sem fyrst löggjöf um tilhögun vísindarannsókna á mönnum, fósturum og fósturvísu. Á meðan slík lög eru ekki til staðar erum við ekki í stakk búin til að hafa nægjanlegt aðhald og eftirlit með þeim rannsóknum sem frumvarpið gerir ráð fyrir.

## II. Athugasemdir við einstakar greinar frumvarpsins

### 3. gr. d.

Við teljum að skilyrðið „aðrar aðgerðir til að sigrast á ófrjósemi hafi brugðist eða séu ekki tiltækar“ sé of þröngt. Að sjálfsgöðu er mikilvægt að leita allra þeirra úrbóta á ófrjósemi sem ekki leggja óhóflegar byrðar á fólkið sem í hlut á. En óþarfi er að leggja það á konu að fara í gegnum erfiðar og jafnvel áhættusamar skurðaðgerðir ef

- (i) tæknifrjóvgun er líklegri til árangurs en aðrar aðgerðir
- (ii) einungis kynfrumur parsins yrðu notaðar
- (iii) parið hefur gefið samþykki sitt

Ofan nefnt skilyrði er hins vegar réttmætt í þeim tilvikum þar sem til greina kæmi að nota gjafasæði. Þar með væri ljósari munurinn á meginreglunni „að aðeins megi nota kynfrumur parsins við tæknifrjóvgun“ (Athugasemdir frumvarpshöfunda, bls. 12) og undantekningum frá henni.

Auk upplýsinga um læknisfræðileg og lögfræðileg áhrif tæknifrjóvgunar teljum við rétt að gefa fólki kost á fjölskylduráðgjöf þar sem málið væri rætt frá fleiri hliðum, m.a. siðfræðilegri hlið (sbr. þau orð frumvarpshöfunda að „siðfræðilegra sjónarmiða sé gætt í hvívetna“, bls. 10). Við teljum einnig samsetningu þeirrar nefndar, sem fjalla skal um kærur til landlæknis, vera ófullnægjandi. Rétt væri að siðfræðimenntaður maður ætti þar sæti einnig.

### 4. gr.

Við tökum undir ofan nefnda meginreglu „að aðeins megi nota kynfrumur parsins við tæknifrjóvgun“ og teljum raunar ákjósanlegast að frá henni væru engar undantekningar. Ný tækni hefur dregið mjög úr tilefnum þess að nota gjafasæði og menn eru almennt sammála um það sé óæskileg lausn á þessum vanda. Helztu rökin gegn notkun gjafasæðis varða hagsmuni barnsins. Við tökum undir með frumvarpshöfundum að „réttur konunnar og parsins víkji fyrir þeim hagsmunum er varða uppeldisástandur barnsins“ (s. 13) og að þungvæg sé „þörf barnsins til að að þekkja uppruna sinn“ (s. 11). Við teljum hins vegar að frumvarpið endurspegli ekki þessar röksemdir. Til dæmis virðist ekki vera leitast

við að tryggja að börn sem getin eru með tæknifrjóvgun eigi þess kost að fá upplýsingar um uppruna sinn. Við teljum að sú tilhögun geti unnið gegn hagsmunum barnsins.

Ef farin verður sú leið að leyfa notkun gjafasæðis, sem við erum andvíg, leggjum við til að þannig verði búið um hnútana að barnið eigi þess kost að leita tiltekinna upplýsinga um uppruna sinn. Það kann hins vegar að orka tvímælis að veita upplýsingar um nafn sæðisgjafa, því útilokað verður að teljast að barnið geti myndað nokkur tengsl við líffræðilegan föður. (Hér mætti því taka mið af bresku lögnum en um þau segja frumvarpshöfundar: „Börn sem fæðast eftir tæknifrjóvgun með gjafakynfrumum eiga rétt á að fá tilteknar upplýsingar um kynforeldra sína, þó þannig að nafnleynd er virt“, s. 9 í „Athugasemdum“). Meginrökkin fyrir þessari afstöðu eru að rangt sé með lagasetningu eða leynd að girða fyrir þann möguleika að einstaklingur geti leitað upplýsinga um sjálfan sig sem aðrir búa yfir. Slikar upplýsingar geta verið mikilvægar fyrir einstaklinginn, jafnvel þótt nafnleyndar sæðisgjafa sé gætt. Til dæmis getur verið brýnt fyrir einstaklinga að þekkja erfafræðilegan uppruna sinn vegna arfgengra sjúkdóma. Ef dönsk lög, sem ná yfir þann sæðisbanka sem nú er skipt við, heimila ekki slíkar upplýsingar, leggjum við til að samið verði við sæðisbanka í öðru landi.

Við vekjum athygli á því að verði sæðisgjöf leyfð þá rísa óhjákvæmilega erfið siðferðileg vandamál. Til dæmis getur verið erfitt að segja barni sannleikann um tilurð sína, en það teljum við að sé siðferðilega mikilvægt. Við teljum því rétt að einstaklingar sem getnir eru með tæknifrjóvgun verði upplýstir um það. Til að auðvelda foreldrum að leysa þau vandkvæði er því kann að fylgja mælum við með að þeim verði gefinn kostur á foreldraráðjöf.

„Læknir sem annast meðferð skal velja viðeigandi sæðisgjafa“. Full ástæða er til að hafa eftirlit með slíku vali þar eð þess eru dæmi að læknar hafi misnotað aðstöðu sína.



8. gr.

Lagt er til að málsliður c. gjöf sæðis til notkunar við tæknifrjóvgun verði felldur niður.

Vísað er til rökstuðnings gegn notkun gjafasæðis í umfjöllun um 4. gr. Þá má benda á, að verði notkun leyfð skv. þessum málslið væri vikið frá þeirri megináherslu frumvarpsins að nota ekki gjafasæði frá innlendum gjafa.

10. gr. 1. mgr.

Vakin er athygli á því, að fleira kemur til álita um hve lengi megi geyma sæðisfrumur og fósturvísa en „læknisfræðileg þekking á hverjum tíma“. Hagsmunir barns/barna hljóta að vera í fyrirrúmi í þessu efni sem öðrum er lúta að tæknifrjóvgun.

Lagt er til að kveðið verði á um ákveðinn hámarksgeymslutíma. Við bendum á að í Noregi er miðað við þrjú ár.

10. gr. 3.-4. mgr.

Undantekningarnar nema tilgangur geymslunnar hafi verið gjöf sæðis til notkunar við tæknifrjóvgun, og nema um gjöf sæðis til notkunar við tæknifrjóvgun hafi verið að ræða, falli niður, sbr. umsögn um 8. gr.

11. grein

Óljóst er hvort hér er verið að tala um rannsóknir í þeim tilgangi að auka almenna þekkingu okkar á því sem um ræðir og því unnið í þágu komandi kynslóða, eða hvort átt er við rannsóknir sem koma til góða þeim tiltekna fósturvísi eða þarinnu sem rannsóknin beinist að.

Við teljum rétt að heimila einungis meðferðartengdar rannsóknir sem koma ákveðnum fósturvísi eða pari til góða og þá með þeim skilyrðum sem sett eru fram í 1. og 2. lið hér að aftan (III. hluta). Í samræmi við þetta er lagt til að liðir b) og c) verði felldir niður.

### III. Hugsanlegar viðbætur við lagagreinar

1. Þegar gera á rannsóknir á fósturvísi er nauðsynlegt að fá upplýst og óþvingað samþykki þess pars sem hlut á að máli. Því þarf að bæta við ákvæði í lögum þar að lútandi.

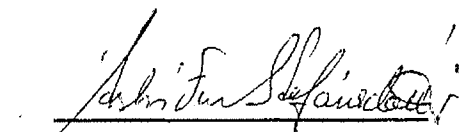
2. Í lögum þarf að setja ákvæði um siðanefnd. Slík nefnd tæki afstöðu til sérhverrar undantekningar frá þeirri meginreglu að rannsóknir á fósturvísu séu bannaðar. Einungis með því að skoða hvert einstakt tilvik er unnt að skera úr um hvort leyfa ætti undantekningar. Almennar yfirlýsingar geta aldrei verið afgerandi; þær geta einungis vera leiðbeinandi.

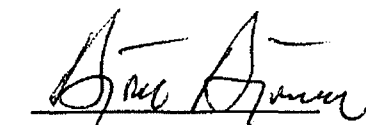
3. Í lögnum er ekki tekin afstaða til hugsanlegrar notkunar á fósturvísu eða frumum úr fósturvísu í lækningaskyni. Sú spurning hvort leyfa ætti slíkt hlýtur þó að vakna í ljósi þeirra rannsókna sem verið hafa í gangi undanfarin ár erlendis. Þar hafa verið gerðar tilraunir með frumum úr fóstrum og þær notaðar í lækningaskyni við sjúkdómum eins og parkinsonveiki og sykursýki. Ekki er ólíklegt að í framtíðinni verði fósturvísar einnig notaðir í lækningaskyni. Við 12 gr. mætti því bæta nýjum lið:

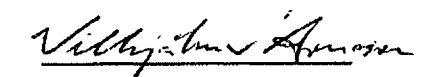
e) að nota fósturvísa eða frumum úr fósturvísu í lækningaskyni.

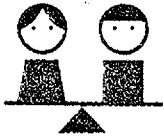
4. Í lögum er ekki vikið sérstaklega að rannsóknum á eggfrumum. Ef rannsóknir á þeim yrðu leyfðar þyrfti að fá til þess upplýst og óþvingað samþykki gjafa og sækja bæri um leyfi til slíkra rannsókna til siðanefndar. Sama ætti að gilda um rannsóknir á sáðfrumum. (sjá 8.gr.b. þar virðist gengið út frá því að rannsóknir á sáðfrumum séu leyfðar). Einnig mætti taka fram að á sama hátt og bannað sé að koma mannlegum fósturvísu fyrir í dýrum þá sé óheimilt að blanda mannlegu erfðaefni úr sáðfrumu eða eggfrumu við erfðaefni eða frumum dýra.

Reykjavík, 18. 1. 1995

  
Astríður Stefánsdóttir

  
Björn Björnsson

  
Vilhjálmur Árnason



# Skrifstofa jafnréttismála

Jafnréttisráð Kærunefnd jafnréttismála

Dóms- og kirkjumálaráðuneytið,  
b.t. ráðuneytisstjóra, Ólafs W. Stefánssonar  
Arnarhváli,  
150 Reykjavík.

Reykjavík 18. janúar 1995.

Með bréfi dags. 29. desember s.l. óskaði dóms- og kirkjumálaráðuneytið eftir umsögn Jafnréttisráðs um frumvarp til laga um tæknifrjógungun. Jafnréttisráð ákvað að fjalla um frumvarpið út frá því álitaefni hvort í því felist mismunun á jafnrétti kynja. Eftirfarandi umsögn byggir því á þessu sjónarmiði.

Það er álit Jafnréttisráðs að fagna beri frumvarpi til laga um tæknifrjógungun og að skýrar línur séu markaðar varðandi þetta svið sem er afar viðkvæmt og vandmeðfarið.

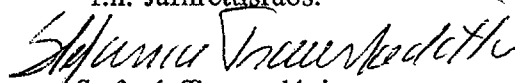
Fyrir liggja tvö frumvörp merkt A og B. Í báðum frumvörpum er gert ráð fyrir því sem aðalreglu að aðeins séu notaðar kynfrumur parsins. Í frumvarpi A er eingöngu fjallað um sæðisgjöf en í frumvarpi B er heimiluð notkun bæði sæðis og eggfrumu, en ætíð er skilyrði að annar aðilinn leggi til kynfrumur.

Ljóst er af þessu að aðeins þarf að fjalla um frumvarp A út frá jafnréttissjónarmiðum. Þar er, eins og áður segir, einungis heimiluð tæknifrjógungun með gjafasæði. Með þessu er verið að mismuna þörum eftir því hvort það er karlinn eða konan í parasambandinu sem á við ófrjósemi að stríða. Í greinargerðinni með frumvarpi B segir einmitt að rökin fyrir því að heimila bæði sæðisgjöf eða eggfrumugjöf við glasafrjógungunarmeðferð séu einkum þau að mismuna ekki þörum eftir því hvort þeirra á við skerta frjósemi að stríða. Í frumvarpinu er einungis gert ráð fyrir að þör geti fengið tæknifrjógungun, ekki er fjallað um rétt einstaklingsins til þess. Slík mismunun getur ekki fallið undir jafnréttislögin þar sem ekki er um að ræða mismunun á rétti karls og konu, heldur para.

Niðurstaðan er því sú að ekki er að finna í frumvörpum þessum neitt sem geti bent til þess að um sé að ræða brot á jafnrétti kynjanna.

Virðingarfyllst,

f.h. Jafnréttisráðs.

  
Stefanía Traustadóttir

DÓMS- OG  
KIRKJUMÁLARÁÐUNEYTIÐ

Innk.: 23 JAN, 1995

Málsnr.:

Bréfal.: 032.6

**Athugasemdir síðanefndar Félags íslenskra  
hjúkrunarfræðinga við frumvarp til laga um  
tæknifrjóvgun: Gerðar í janúar 1995**

Í minnisblaði um eggfrumugjöf við tæknifrjóvgun sem fylgir frumvarpinu er tekið fram að álitæfni sé hvort leyfa eigi gjöf kynfruma og þá aðallega eggfrumugjöf. Tvær útgáfur af frumvarpinu eru til umfjöllunar. Í útgáfu A er eggfrumugjöf bönnuð en í útgáfu B er hún leyfð. Afstaða síðanefndar er skýr. Hún hafnar útgáfu B og velur að fjalla um útgáfu A.

Tæknifrjóvgun ekki síst með gjafakynfrumum getur haft viðtæk áhrif á sjálfsmynd og sálarlíf þeirra sem verða til með þessum hætti. Ekkert er í raun vitað um þau áhrif sem þessir einstaklingar og fjölskyldur þeirra verða fyrir þegar fram líða stundir. Því liggur beinast við að spyrja hversu langt á að ganga í tæknilegum úrræðum á ófrjósemi?

- Gjöf sæðisfruma er leyfð í útgáfu A bæði við tæknisæðingu og glasafrjóvgun, að uppfylltum ákveðnum skilyrðum, enda hefur tæknisæðing með erlendu gjafasæði verið stunduð hér á landi á annan áratug. Erlendis eru sæðisbankar orðnir að veruleika. Í dag er því erfitt að mæla gegn slíkri meðferð. Það þýðir þó ekki að siðferðilega sé slík meðferð í góðu lagi bara vegna þess að tæknilega sé hún framkvæmanleg. Hafa verður í huga hugsanlegar afleiðingar meðferðarinnar á mannhelgi og hættu á misnotkun.

- Þó svo gjafasæði hafi verið þegið hér á landi um margra ára skeið, getur síðanefndin ekki fallist á að einnig eigi að leyfa eggfrumugjöf. Slíkt býður hættunni, sem stafar af hinum tæknilega helmi enn frekar heim. Líffræðilega, siðferðilega og félagslega er of mikið í húfi.

- Ekki er hægt að líkja saman sæðisfrumugjöf og eggfrumugjöf. Mun erfiðara er fyrir konu að gefa egg, þó tæknilega sé það hægt, en fyrir karlmann að gefa sæði. Þungt vegur réttur og þörf einstaklings til að þekkja uppruna sinn og í raun vafasamt að flækja faðerni með þessum hætti. Hvað þá heldur móðerni, sem hefur verið þekkt fram þessu.

-Auk þess er ástæða er til að hafa áhyggjur af skyldaleikarækt í svo litlu samfélagi sem Ísland er, en af tæknilegum ástæðum yrðu eggfrumugjafar að vera íslenskir.

-Að sama skapi getur reynst erfitt að halda nafnleynd sem gert er ráð fyrir í lögnum. Eggfrumugjafar og eggfrumuþegar geta auðveldlega hist í meðferðinni. Fáir barnlög að vita um líffræðilega móður geta ýmis ófyrirséð tilfinningaleg vandamál skapast.

### 3. grein

Þar sem tæknifrjóvgun er ekki skilyrðislaus réttur einstaklings, verið er að umbreyta náttúrulegum gangi lífsins og að hætta er á að tæknin verði misnotuð á háskalegan hátt, verður að telja það mikla ábyrgð fyrir einstakling að taka einn ákvörðun um hvort tæknifrjóvgun fari fram.

Það er því álit siðanefndar að ákvörðunarvald í þessum efnum verði fengið þverfaglegri nefnd. Hún inni eftir ákveðnum reglum, settum af ráðherra. Í nefndinni færi fram læknisfræðileg, siðferðileg og félagsleg umræða m.a. með tilliti til uppelis- aðstæðna barnsins. Hagsmunir barnsins hljóta að veða þyngst í þessari ákvörðunartöku.

### 5. 6. og 8. grein

Eins og segir í athugasemdum með frumvarpinu lið 10 um sæðisöflun og nafnleynd sæðisgjafa, hefur það verið kostur fyrir fámenna þjóð eins og Íslendinga að nota innflutt sæði. Með því er hætta á skyldleikavandamálum hverfandi. Siðanefnd telur mjög mikilvægt að tæknifrjóvgun með gjafasæði verði áfram eingöngu leyfð með innfluttu sæði og það staðfest með lögum.

Erlend sæði ættu að öðru jöfnu ekki að geymast hér á landi til seinni tíma notkunar. Þar af leiðandi ætti c liður 8. greinar að strikast út.

Í 6. grein verði bætt við greinina að gjöf eggfruma sé óheimil.

### 10. grein

Ef eingöngu verður heimil erlend sæðisgjöf virðist ekki ganga upp að hafa ákvæði um að heimila geymslu gjafasæðis eftir lát sæðisgjafa.

Seinni hluti síðustu setningarinnar strikast út (eftir orðið andast). Fjallað er um geymslu og eyðingu fósturvísa í þessari málsgrein en ekki sæðisfrumur.

### 11. grein

Margar siðfræðilegar spurningar koma upp í tengslum við rannsóknir á fósturvísu sem gert er ráð fyrir að verði heimilaðar. Setja þarf strangar reglur um leyfi fyrir slíkum rannsóknum. Upplýst samþykki þarsins þarf að vera öruggt. Einnig þarf að fjalla um rannsóknirnar í óháðri þverfaglegri vísindasiðanefnd t.d. á vegum Landlæknisembættisins.

### 13. grein

Að lokum vill siðanefnd leggja áherslu á að reglur kveði skýrt á um eftirlit með framkvæmd laganna t.d. með tilliti til rannsókna á og eyðingu sæðisfruma og fósturvísa.

## Barnaverndarráð Íslands

### Umsögn um Frumvarp til laga um tæknifrjóvgun

Þar eð umsögn þessi er unnin að beiðni Barnaverndarráðs mun ég einskorða athugasemdir mínar við þá þætti frumvarpsins er kunna að orka tvímælis frá sjónarmiði barnaverndar. Ég tek undir það með frumvarpshöfundum að í þessum málum hljóti hagsmunir barnsins að vega þyngst „og það að því verði tryggð þroskavænleg uppvaxtarskilyrði“ (bls. 10). Jafnframt minni ég á orð þeirra þess efnis að eðlilegt sé „að skipa reglum þannig að réttur konunnar eða parsins víkji fyrir þeim hagsmunum er varða uppeldisaðstæður barnsins ...“ (bls. 13). Í ljósi þessarar afstöðu sinnar hefur tæknifrjóvgunarnefnd orðið ásátt um þá meginreglu að „aðeins megi nota kynfrumur parsins við glasafjóvgun“ (bls. 12), væntanlega vegna þess að önnur tilhögun kunni að skaða hagsmuni barnsins. Því til staðfestingar nefnir nefndin að afar erfitt ef ekki ómögulegt verði að uppfylla „þörf barnsins fyrir að þekkja uppruna sinn“ (bls. 11) sé það getið með gjafasæði. Einnig er bent á að sú staðreynd að barnið er ekki kynbarn eiginmanns eða sambýlismanns móður geti „skapað ýmsar tilfinningaflækjur í fjölskyldunni“ (bls. 11).

Allt er þetta vel athugað og mikilvægt frá barnaverndarsjónarmiði. Vandinn er hins vegar sá að þessara viðhorfa, sem sett eru fram í athugasemdum tæknifrjóvgunarnefndar við frumvarpið, gætir að mínu mati ekki nægilega vel í frumvarpinu sjálfu. Þar er tekin sú afstaða að heimila annaðhvort gjafasæði (A-gerð frumvarpsins) eða bæði gjafasæði og gjafaegg (B-gerð frumvarpsins). Ekki er að sjá af frumvarpinu að slíkt verði einungis heimilað í undantekningatilvikum, því heimildir til notkunar gjafakynfruma eru tiltölulega rúmar (sbr. 5. gr. og 6. gr). Og þrátt fyrir ábendinguna um þörf barna til að þekkja uppruna sinn er engin ákvæði að finna í frumvarpinu sem tryggðu að þeirri þörf yrði fullnægt. Þvert á móti virðist gert ráð fyrir því að upplýsingum um gjafa verði haldið leyndum.

Frá barnaverndarsjónarmiði virðist mér réttast að taka þá afstöðu að einungis eigi að heimila tæknifrjóvgun þar sem kynfrumur parsins eru notaðar. Rökin fyrir því eru að þegar gjafakynfruma er notuð eru líkur á því að hagsmunum barnsins sé teflt í tvísýnu. Ef barn er

getið með gjafakynfrumu koma til þrír kostir til greina um það hvernig staðið væri að því að upplýsa barnið og er enginn þeirra góður:

Í fyrsta lagi mætti gera ráð fyrir því að barnið væri -þegar það hefði þroska til - upplýst að fullu um tilurð sína, fengi að vita nafn þess kynforeldris sem gaf kynfrumuna og aðrar upplýsingar sem tiltækar væru og það kynni að leita eftir. Þessi kostur hefur það til sín ágætis að sannleikurinn er sagður og ekkert er falið. Á móti kemur að afar ólíklegt verður að telja að barnið gæti myndað nokkur tengsl við viðkomandi kynforeldri sitt sem hefur verið leyst undan öllum skuldbindingum gagnvart barninu. Þessi vitneskja barnsins gæti því skapað stöðu sem yrði barninu afar erfið.

Í öðru lagi mætti hugsa sér að barninu væri ekkert sagt um tilurð sína og því sagt ósatt ef það spyrði. Kosturinn við þetta ráð er að hugsanlegt væri að barnið myndi aldrei efast um þá skýringu og því ekki lenda í neinum vandræðum. Það er hins vegar ekki ákjósanlegur kostur að búa við blekkingu auk þess sem það er rangt að ljúga. Þá verður ekki horft framhjá því að í fámennu samfélagi eru líkurnar á því að hið sanna komi í ljós óhjákvæmilega miklar. Óverjandi er að setja barn í slíka stöðu.

Í þriðja lagi mætti hugsa sér að barnið ætti rétt á ákveðnum upplýsingum um kynfrumugjafa, þó þannig að nafnleynd væri gætt. Kosturinn við þessa ráðstöfun er að þá er barninu sagt hið sanna um tilurð sína. Það gæfi barninu einnig færi á að leita til dæmis erfðafræðilegra upplýsinga sem gætu verið mikilvægar, m.a. vegna arfgengra sjúkdóma. En þessi kostur útilokar að hægt verði að mæta fyllilega þeirri þörf (ef ekki rétti) barnsins að þekkja uppruna sinn, sem sumir telja vera mannréttindamál. Því verður ekki neitað að oft er þessi þörf mjög sterk og verði henni ekki fullnægt getur það ógnað sjálfsmynd barnsins. Ennfremur má minna á áður nefnda athugasemd frumvarpshöfunda um „tilfinningaflækjur í fjölskyldunni“ sem barnið kynni að skaðast af.

Það er sama hvaða kostur er tekinn; í öllum tilvikum er hagsmunum barnsins stefnt í hættu. Það eitt virðast mér vera nægilega sterk rök gegn því að þjóðfélagið heimili skipulega tæknifrjóvgun með gjafasæði eða gjafaegg. Með þessu er ég alls ekki að efast um að foreldrarnir muni sinna skyldum sínum. En slíkt barn er „föðurlaust“ eða „móðurlaust“ í líffræðilegum skilningi og óvíst er hvaða áhrif það kann að hafa á

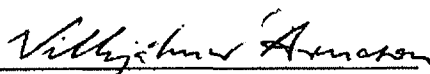
sjálfskennd þess og sálarheill. Það er líka varasöm braut að fara inn á, að slíta *vísvitandi* sundur þá líffræðilegu og siðferðilegu þætti sem eru samofnir í hugmyndum okkar um foreldra.

Spyrja má hvort sama mótbára gildi ekki líka gegn því að börn séu ættleidd eða tekin í fóstur, jafnvel frá öðrum heimshornum. Það er ekki fyllilega sambærilegt. Þar eiga í hlut nauðstödd börn sem oft eru munaðarlaus. En það er mikilvægur munur á því að ættleiða barn sem þegar er komið í heiminn og á í vanda, og hinu að leggja á ráðin um að búa til barn sem teflt er í tvísýnu að þessu leyti. Börn sem tekin eru í fóstur eða ættleidd eiga rétt á að allri þeirri vitneskju sem tiltæk er um uppruna sinn og kappkostað er að virða þann rétt ef mögulegt er. Það virðist aftur á móti ekki vera gert þegar börn, sem getin eru með gjafakynfrumum, eiga í hlut. Það er óþolandi staða að hafa ekki aðgang að upplýsingum um sjálfan sig sem aðrir búa yfir.

Ég ítreka því meginniðurstöðu mína að ef hafa eigi hagsmuni barnsins í huga og gera ekkert sem ætla má að geti skaðað það, eins og gert er í barnaverndarstarfi, þá ætti einungis að heimila í lögum tæknifrjógvun þar sem báðar kynfrumur eru komnar frá þarinn sjálfu. Fallist löggjafinn ekki á þetta sjónarmið, myndi ég færa rök fyrir A-gerð frumvarpsins með eftirfarandi skilyrðum:

Tryggt væri að þau börn sem getin eru með gjafasæði verði upplýst um tilurð sína, þ.e. þá staðreynd að þau séu getin með gjafasæði. Einnig sé það tryggt að þeim sé gefinn kostur á að leita tiltekinna upplýsinga um faðerni sitt, þó þannig að nafnleynd sé gætt (sbr. þriðja kostinn hér að framan). Þar eð þessi tilhögun kann að valda vandkvæðum og tilfinningaflækjum í fjölskyldum tel ég mikilvægt að komið verði á fót fjölskylduráðgjöf sem styddi foreldra við að greiða úr þeim.

Reykjavík, 24. janúar 1995



Vilhjálmur Arnason, dósent





## BARNAVERNDARARRÁÐ

Laugavegur 36 • 101 Reykjavík

SÍMI 11795 & 621588 • MYNDSENDIR 624486

Dóms- og kirkjumálaráðuneytið  
Arnarhvoli  
150 Reykjavík  
b.t. Ólafs W. Stefánssonar, skrifstofustjóra

Reykjavík 2. febrúar 1995

Meðfylgjandi er umbeðin umsögn Barnaverndarráðs um tillögur að frumvarpi til laga um tæknifrjövgun. Umsögnin var afgreidd á fundi Barnaverndarráðs 1. febrúar sl.

Virðingarfyllst,  
f.h. Barnaverndarráðs

*Guðrún Erna Hreiðarsdóttir*  
Guðrún Erna Hreiðarsdóttir

DÓMS- OG KIRKJUMÁLARÁÐUNEYTIÐ	
Innk.:	3 FEB. 1995
Málsnr.:	
Bréfal.:	032.6



Suðurlandsbraut 22

108 Reykjavík

Sími (91) 687575

Fax (91) 680727

Dóms- og kirkjumálaráðuneytið  
b.t. Ólafs W. Stefánssonar  
Arnarhvoli

150 REYKJAVÍK

Reykjavík, 7. febrúar 1995

**Efni: Umsögn Félags íslenskra hjúkrunarfræðinga um frumvarp til laga um tæknifrjógvun.**

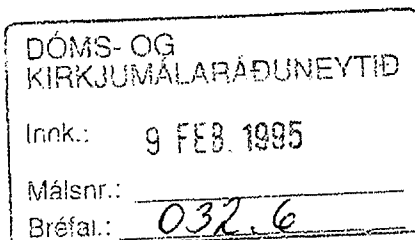
Stjórn Félags íslenskra hjúkrunarfræðinga óskaði eftir því við siðanefnd félagsins hún fjallaði um og gæfi umsögn f.h. stjórnar félagsins um frumvarp til laga um tæknifrjógvun sbr. bréf dóms- og kirkjumálaráðuneytisins dags. 29. desember 1994.

Meðfylgjandi er umsögn siðanefndar Félags íslenskra hjúkrunarfræðinga.

Félag íslenskra hjúkrunarfræðinga fer jafnframt fram á að fulltrúi hjúkrunarfræðinga verði skipaður í þann hóp sem setja mun nánari reglur um framkvæmd laganna.

Með bestu kveðju,  
f.h. stjórnar Félags íslenskra hjúkrunarfræðinga

Ásta Möller, formaður



Stjórn Félags íslenskra hjúkrunarfræðinga  
b.t. Ásta Möller  
Suðurlandsbraut 22,  
108 Reykjavík

Reykjavík 19. janúar 1995

**Efni: Umsögn um tillögur að frumvarpi til laga um  
tæknifrjóvgun.**

Siðanefnd Félags íslenskra hjúkrunarfræðinga hefur tekið til  
umfjöllunar tillögur að frumvarpi til laga um tæknifrjóvgun.  
Meðfylgjandi eru niðurstöður nefndarinnar.

Æskilegt væri af hálfu félagsins, að fara fram á að fulltrúi  
hjúkrunarfræðinga sé með í ráðum við gerð nánari reglna um  
framkvæmd laganna.

F.h. siðanefndar Félags íslenskra hjúkrunarfræðinga

  
Ólöf Ásta Ólafsdóttir, formaður

## Fundargerð vegna fundar í tæknifrjógungarnefnd.

Fundur var haldinn í tæknifrjógungarnefnd mánudaginn 25. september 1995 í fundarsal ráðuneytisins Smiðjunni.

Formaður nefndarinnar, Ólafur W. Stefánsson, setti fund kl. 17:00.

Auk formanns voru mætt þau Ásta Kr. Ragnarsdóttir, Jón H. Alfreðsson og ritari, Drífa Pálsdóttir. Dögg Pálsdóttir, Ólafur Axelsson og Þórður S. Gunnarsson höfðu boðað forföll.

Tilfni fundarins var að dómsmálaráðuneytið hafði með bréfi 18. ágúst óskað eftir umsögn nefndarinnar vegna framkominna umsagna við frumvarpið. Formaður greindi frá því að fyrirhugað væri að leggja frumvarpsgerð B fyrir Alþingi.

Ritari dreifði í upphafi útdráttum úr umsögnum þeim sem borist hafa um tvær gerðir af frumvörpum til laga um tæknifrjógung, gerðum A og B, en umsagnirnar sjálfar höfðu áður verið sendar öllum nefndarmönnum. Þá gerði ritari grein fyrir því, að umboðsmaður barna hafi tilkynnt að umsögn hennar muni berast ráðuneytinu á næstu dögum. Hafi hún jafnframt gert grein fyrir því að hún muni benda á í umsögn sinni að hún telji rétt að barn, sem getið er við tæknifrjógung, eigi rétt á að fá vitneskju um uppruna sinn.

Nokkrar umræður fóru fram um nafnleynd en engar ákvarðanir voru teknar um það efni.

Þá komu til umræðu framangreindar umsagnir, sem borist hafa frá Barnaverndarráði Íslands, Félagi íslenskra hjúkrunarfræðinga, Jafnréttisráði, Kvenfélagasambandi Íslands, Kvenréttindafélagi Íslands, Ljósmeðrafélagi Íslands, Kvennadeild Landspítalans, Lögmannafélagi Íslands, Siðfræðistofnun Háskóla Íslands og sérfræðingum á glasafrjógungunardeild Landspítalans.

Umsögn Barnaverndarráðs Íslands þótti ekki gefa tilefni til breytinga á frumvörpunum. Umsögn Félags Íslenskra hjúkrunarfræðinga þótti heldur ekki gefa tilefni til breytinga á þeim. Síðan voru teknar til umræðu umsagnir eftirgreindra aðila í þeirri röð sem hér greinir:

Umsögn Jafnréttisráðs, Kvenfélagasambands Íslands og Kvenréttindafélags Íslands. Af tilefni síðastgreindu umsagnarinnar voru mættu sammála um að æskilegt væri að setja "þak" á þann sæðisfjölda, sem nýttur er frá sama aðila. Jafnframt var talin eðlileg sú ábending um að við val á kynfrumugjafa skuli hafa hliðsjón af blóðflokki. Að öðru leyti töldu nefndarmenn ekki ástæðu til athugasemda vegna þessara umsagna.

Þá var fjallað um umsögn Ljósmeðrafélags Íslands, sem ekki þótti gefa tilefni til breytinga á frumvörpunum og síðan umsögn Kvennadeildar

Landspítalans. Af tilefni hinnar síðarnefndu var ákveðið að bæta frekari skilgreiningu á hugtökunum "fósturvísir" og "fóstur" í greinargerð með 1. gr. frumvarpsins. Umsögn Lögmannafélags Íslands var næst til umræðu og voru nefndarmenn sammála um að hún gæfi ekki tilefni til breytinga. Að lokum var umsögn Siðfræðistofnunar Háskóla Íslands tekin til umræðu. Engar ákvarðanir voru teknar af tilefni þeirrar umsagnar, en Jón Hilmar Alfreðsson lagði fram tillögu um að bætt yrði í greinargerð með frumvörpunum nánari umfjöllun um rannsóknir á fósturvísium o.fl. og var sú tillaga samþykkt. Mun Jón Hilmar senda ritara tillögur sínar þar að lútandi á næstu dögum.

Loks var fjallað um umsögn sérfræðinga á glasafrjóvgunardeild Landspítalans. Engar ákvarðanir voru teknar af tilefni þessarar umsagnar.

Að lokum óskaði Ásta Kr. Ragnarsdóttir eftir sérstakri bókun um afstöðu sína varðandi nafnleynd. Kvaðst hún vera þeirrar skoðunar, og hafi reyndar alltaf verið, að ekki ætti að vera um nafnleynd að ræða við tæknifrjóvganir, hvorki vegna gjafasæðis né hugsanlegra egggjafa, þar sem það væri skoðun sín að börn ættu að eiga rétt á að fá vitneskju um uppruna sinn þegar þau hefðu aldur og þroska til. Kvaðst Ásta ekki ætla að gera tillögu um breytingar á frumvörpunum, a.m.k. ekki að svo stöddu, en hún óskaði eftir að þessi afstaða sín yrði færð í fundargerð.

Fleira fór ekki fram.

Formaður sleit fundi kl. 18:50.



KVENFÉLAGASAMBAND ÍSLANDS  
FEDERATION OF ICELANDIC WOMENS' SOCIETIES

AÐILI AÐ  
N. H. F.  
OG  
A. C. W. W.

Hallveigarstöðum, Túngötu 14  
Pósthólf 133, 101 Reykjavík  
Sími 91-12335, 27430  
Fax 91-625150

Ritk 23/1 1995

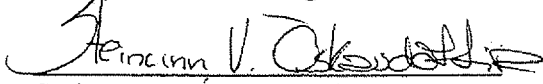
Dóms og Kirkjumálaráðuneytið  
Arnarhváli  
150 Reykjavík  
B.t. Ólafs W. Stefánssonar, skrifstofustjóra

Með tilvísun í bréf dóms og kirkjumálaráðuneytisins dags. 29. desember 1994 þar sem óskað er eftir umsögn um tillögur tæknifrjógvunarnefndar vill Kvenfélagasamband Íslands taka fram eftirfarandi.

Hjá Kvenfélagasambandi Íslands eru skiptar skoðanir í sambandi við tæknifrjógvun hvort heimila eigi gjöf kynfruma og þá sérstaklega eggfruma. Stjórn Kvenfélagasambandsins telur sig því ekki eins og er geta tekið afstöðu til þessara tillagna.

Stjórn K. Í. vill hins vegar lýsa yfir ánægju sinni með að frumvarp í þessa átt er komið fram.

f.h. stjórnar Kvenfélagasambands Íslands

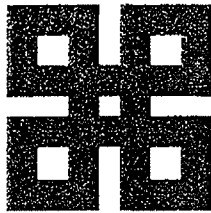
  
Steinunn V. Óskarsdóttir  
Framkvæmdastjóri

DÓMS- OG  
KIRKJUMÁLARÁÐUNEYTIÐ

Innk.: 24 JAN. 1995

Málsnr.: \_\_\_\_\_

Bréfal.: 032.6



# KVENRÉTTINDAFÉLAG ÍSLANDS

stofnað 27. janúar 1907.  
Hallveigarstöðum, Túngötu 14, 101 Reykjavík.  
Sími 18156. Símríti 625150.

Reykjavík 15. febrúar 1995

Dóms- og kirkjumálaráðuneytið  
b.t. Ólafs W. Stefánssonar  
Arnarhvoli  
150 Reykjavík

DÓMS- OG KIRKJUMÁLARÁÐUNEYTIÐ
Innk.: 22 FEB. 1995
Málsnr.: 95020499
Bréfal.: 032.6

Varð. Tillögur tæknifrjövgunarnefndar.

Kvenréttindafélagi Íslands hafa borist til umsagnar tillögur tæknifrjövgunarnefndar. Beðist er velvirðingar á því að dregist hefur að svara ráðuneytinu, en hér fer á eftir umsögn félagsins sem fengið hefur efnislega meðferð í stjórn og framkvæmdastjórn félagsins:

### 1. Nefndaskipunin.

Upphaflega var nefndin skipuð fjórum körlum og einni konu en árið 1992 er bætt við einni konu í nefndina. Í nefndinni hefði gjarnan mátt vera meira jafnræði milli kynja og meiri breidd. Það vekur athygli að Lögmannafélagið skuli skipa 2 karlkynsnefndarmenn. Gjarnan hefði mátt fækka löglærdum nefndarmönnum og fá í staðinn aðila eins og t.d. síðfræðing, erfðalíffræðing, prest, sálfræðing og/eda félagsfræðing sem hljóta einnig að koma að þessum málum með einum eða öðrum hætti.

### 2. Tvö frumvörp.

Nefndin skilaði tveimur frumvarpsdrögum merktum A og B. Stjórn KRFÍ mælir með því að frumvarpsdrög merkt B verði lögð til grundvallar. Eggfrumugjöf hlýtur að vera jafn edlileg og sæðisgjöf og lítt mögulegt að sjá hversvegna móðerni þarf skilyrðislaust að vera þekkt en ekki fæðerni.

### 3. Athugasemdir.

Í greinargerð kemur fram að eggfrumugjafar þurfi að vera innlendir en ekki sæðisgjafar. Gjöf fósturvísis, þ.e. frá einni konu til annarrar hlýtur að vera þeirra mál. Þau rök að geymsla eggfruma sé tæknilega illframkvæmanleg geta verið breytt á morgun. Þar af leiðandi ætti að vera ástæðulaust að setja slíkt í lög.

Skilyrði fyrir að meðferð megi hefjast er að fyrir liggi “umsókn konunnar og samþykki karlsins”. Er þetta ekki óæskilegt orðaval? Betra að tala um hjón/sambýlisfólk og hlýtur ekki umsókn og samþykki að vega jafnt?

“Hvorki má veita gjafa upplýsingar um parið sem fær gjafakynfrumur né um barnið” Barn sem getið er með gjafakynfrumum á að eiga rétt á upplýsingum um kynforeldra þegar það hefur þroska til og óskar þess, þó þannig að nafnleynd sé virt (sbr. Bretland). Allir eiga skilyrðislausan rétt til að geta vitað um uppruna sinn.

Spurning er hvort setja ætti þak á þann sæðisfjölda sem nýttur er frá sama aðila?

Hæpln fullyrðing á bls. 11 liður 2: “Ennfremur má benda á að sú hætta er til staðar, þótt lítil sé talin, að barn beri með sér arfgengan sjúkdóm frá kynföður, i.e. sæðisgjafa”

Tekið er undir það álit að staðgöngumæðrun sé óheimil.

Vardandi val á sæðisgjafa kemur eftirfarandi fram á bls. 15: “Eðlilegast telst því að val á kynfrumgjafa verði í höndum læknis, sem annast meðferð enda skuli hann kosta kapps um að verða við óskum umsækjenda um að frumugjafi sé í útliti sem líkastur foreldrinu, svo sem að því er varðar líkamsbyggingu, hæð, augnalit og háralit” - hér mætti bæta við “og sé í sama blóðflokki”.

Nokkrar vangaveltur urðu um það mikla vald sem lækni er gefið með vali á sæðisgjafa en erfitt er að finna auðveldla lausn til að tryggja betur rétt foreldra.

Ennfremur er rétt að taka fram að uppi voru skoðanir um hvort eðlilegt væri að gera kjarnafjölskyldunni, þ.e. hjónum eða sambýlisfólki, herra undir höfði en öðrum í þessum efnum. Niðurstaðan var sú að þær spurningar væru framtíðarviðfangsefni sem ætti að ræða í tengslum við annan rétt einstæðra og/eða samkynhneigðra.

Virðingarfyllt

f.h. stjórnar KRFÍ



Inga Jóna Þórðardóttir, formaður.





LJÓSMÆÐRAFÉLAG ÍSLANDS  
(The Icelandic Midwives' Association)

HEILBRIGÐIS- OG TRYGGINGAMÁLARÁÐUNEYTIÐ	
Db. 11124	Dags. 10/1 '95
Ábrn. DP	Tm.
Svarfr.	V/g
Afgr. LV11	Tilv.
Fskj.	

Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytið.  
Laugavegi 116.  
Reykjavík.

Reykjavík, 10.01.'95.

Ljósmeðrafélagi Íslands hefur borist í hendur frumvarp til laga um tæknifrjövgun. Stjórnarmeðlimir hafa lesið frumvarpið yfir og sjá ekki ástæðu til að gera athugasemdir við A-hluta þess. Samþykkið við því frumvarp merkt A. Frumvarp B, þar sem eggfrumugjöf er leyfð vekur hinsvegar fleiri spurningar vegna smæðar landsins. Erum við sammála að einungis sé hægt að leyfa eggfrumugjöf þar sem gjafar eru þekktir og þarf þá vitanlega nákvæmar reglur þar að lútandi. Hlökkum við til að heyra meira um þetta, þar sem löngu er tímabært að taka á þessari hlið ófrjóseminnar.

Bestu kveður,  
f.h. stjórnar LMFÍ,

*Astþóra Kristinsdóttir*  
Astþóra Kristinsdóttir, formaður.

13. janúar 1995  
RTG/htTÆKNIFRJÓVGUNARNEFND  
c/o Olafur W. Stefánsson  
dóms- og kirkjumálaráðuneytinu  
Arnarhvoli  
150 ReykjavíkDÓMS- OG  
KIRKJUMÁLARÁÐUNEYTIÐ

Innk.: 17 JAN 1995

Málsnr.: \_\_\_\_\_

Bréfal.: 032-4

**Varðandi: Tillögur að frumvarpi til laga um tæknifrjövgun.**

Fyrir hönd Kvennadeildar Landspítalans þakka ég undirritaður tækifærið sem okkur hefur verið gefið til að gera athugasemdir við þessar tillögur. Öllum sérfræðingum og deildarstjórum á kvennadeild hefur gefist tækifæri til að kynna sér þessar tillögur. Athugasemdir þeirra sem þess óskuðu fylgja hér með.

Sem forstöðumaður Kvennadeildar Landspítalans leyfi ég mér sjálfur að gera eftirfarandi athugasemdir:

**Varðandi 1. gr.:** Ekki er tilgreind nein ákveðin skilgreining á því hvað teljist fósturstig, en skv. greinargerð með frumvarpinu má svo skilja að það sé eftir að frumrák (primitive streak) kemur til. Undirrituðum eru ljósir erfiðleikar á að tilgreina upphaf fósturs og kann að vera að ekki sé nauðsynlegt í lögnum að hafa það sérstaklega tilgreint.

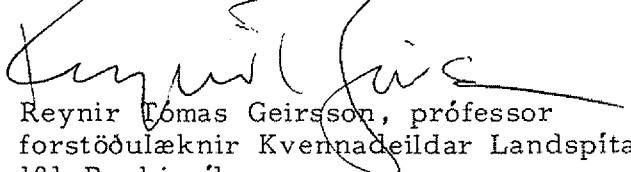
**Varðandi 2. gr.:** Vakin er athygli á því að algengara og réttara er nú að þýða erlent heiti sérgreinarinnar (obstetrics and gynecology) sem fæðinga- og kvensjúkdómafræði. Í samræmi við það væri réttara að tala um sérfræðinga í fæðinga- og kvensjúkdómafræði fremur en um sérfræðinga í kvensjúkdómum og fæðingarhjálp.

Eg leyfi mér auk þess að mæla eindregið með því, að tillaga B verði fyrir valinu í stað tillögu A. Með því að heimila notkun kynfruma hjá báðum kynjum við tæknifrjövgun er gætt jafnræðis kynjanna og heimild gefin í lögnum til að fylgja þróun sem annars staðar er að ryðja sér til rúms. Þróunar- og framfaramöguleikar á sviði tæknifrjövgunar yrðu betur verndaðir en ella ef heimilt yrði að nota bæði eggfrumu og sæðisfrumu til gjafa. Sú röksemd að móðerni geti verið í vafa, sé um gjafaeggfrumu að ræða getur vart staðist með tilvísan til þeirra reglna sem gilda um sæðisfrumur, né heldur m.t.t. þeirrar almennu reglu, að kona sem fæðir barn teljist ætíð móðir þess, án tillits til uppruna eggfrumanna eins og getið er um í 8. mgr. á bls. 12 í greinargerðinni með frumvarpinu. Erfiðleikar við geymslu eggfruma takmarka hvort eð er, eins og tækniþekkingu er nú háttáð, þessa meðferð. Auk þess er á valdi lækni- eða yfirnefndar að samþykkja meðferðina, sem hefur ákveðin takmarkandi áhrif á notkun gjafaeggja.

Ahöld geta verið um hvort binda eigi í lög að egggjafi verði að vera óþekktur og með öllu óskyldur konunni. Í mörgum tilvikum kann svo að vera að heppilegt sé að gjafaegg komi frá þekktu skyldmenni konunnar og ekki væri rétt að útiloka þann möguleika í lögum, ef búið væri svo um með tilvísan til reglna um sæðisgjafa að egggjafi gæti með engum hætti átt tilkall til móðurhlutverks. Ef óþekktir egggjafar eru notaðir fæ ég hinsvegar ekki séð að meiri erfiðleikar ættu að vera við nafnleynd eggfrumugjafa en sæðisgjafa.

Að öðru leyti tel ég ástæðu til að fagna tilkomu þessa frumvarps.

Virðingarfyllst,



Reynir Tómas Geirsson, prófessor  
forstöðulæknir Kvennadeildar Landspítalans  
101 Reykjavík

# LÖGMANNAFÉLAG ÍSLANDS

ÁLFTAMÝRI 9 - 108 REYKJAVÍK

SÍMI: 685620

MYNDSENDIR (TELEFAX) 687057

Reykjavík, 30. janúar 1995

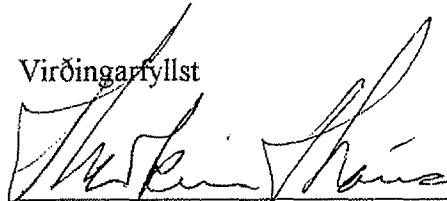
Dómsmálaráðuneytið  
Ólafur W. Stefánsson, skrifstofustjóri  
Arnarhváli  
150 Reykjavík

## Efni: Frumvarp til laga um tæknifríðgun.

Með bréfi þessu fylgir umsögn laganefndar Lögmannafélags Íslands um drög að frumvarpi til laga um tæknifríðgun, sem sent var til félagsins til umsagnar með bréfi ráðuneytisins, dags. 29. desember 1994.

Tekið skal fram að stjórn L.M.F.Í. hefur ekki fjallað efnislega um frumvarpið né umsögn laganefndar félagsins.

Virðingarfyllt



Marteinn Másson, framkv. stj.

Hjálagt:  
Umsögn.

DÓMS- OG  
KIRKJUMÁLARÁÐUNEYTIÐ

Innk.: 1 FEB. 1995

Málsnr.: 95020023

Bréfaí.: 032.6

# LÖGMANNAFÉLAG ÍSLANDS

ÁLFTAMÝRI 9 - 108 REYKJAVÍK

SÍMI: 685620

MYNDSENDIR (TELEFAX) 687057

Reykjavík, 18. janúar 1995

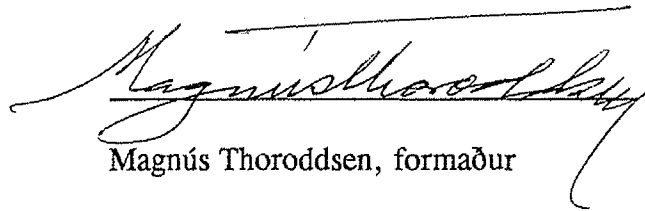
## Umsögn Lögmannafélags Íslands um frumvarp til laga um tækniþrjóvgun.

Stjórn Lögmannafélags Íslands fól laganefnd félagsins að fara yfir og semja umsögn um framangreint frumvarp.

Laganefndin vill benda á að ástæða væri að hafa ákvæði 2. mgr. 4. gr. skýrara um að barnið ætti ekki rétt á upplýsingum um gefanda. Í greinargerð er talað um nafnleynd milli gefanda og þiggjanda, en barnið ekki nefnt sérstaklega. Hætt er við að þetta atriði gæti síðar valdið ágreiningi um túlkun ákvæðisins.

Virðingarfyllt

f.h. Laganefndar L.M.F.Í.



Magnús Thoroddsen, formaður

Reykjavík 14. jan. 1995

## Umsögn um tillögur að frumvarpi til laga um tæknifrjóvganir.

Það er ánægjulegt og tímabært að nú hilli undir lög um þessa mikilvægu starfsemi sem tæknifrjóvgun er. Æskilegast er að lögin verði sem réttlátust og taki tillit til flestra en hafi fjölskylduna og hag barna að leiðarljósi. Með nýrri tækni er hægt að koma til móts við þarfir og óskir margra barnlausra para. Ýmsar orsakir geta verið fyrir ófrjósemi, og er hlutur kvenna og karla nokkuð jafn.


**I. Gjöf kynfruma.** Gjafasæði hefur verið notað við ófrjósemi karla hér á landi um 15 ára skeið með góðum árangri. Við gjafasæðisfrjóvgun hefur gjafinn verið óþekktur og gjafasæðið fengið erlendis frá. Á sama hátt verður hluti af ófrjósemi kvenna eingöngu bættur með gjafaeggjum. Má þar nefna konur sem misst hafa eggjastokka vegna aðgerða eða skemmst vegna meðferðar við krabbameini og vegna ótímabærra tíðahvarfa vegna sjúkdóma eða erfagalla. Framboð af gjafaeggjum er ekki eins mikið og af gjafasæði og hingað til hefur árangur af geymslu gjafaeggja verið slakur. Þetta hefur takmarkað notkun óþekkra eggjagjafa við glasafrjóvgun nema á stærri meðferðarstöðum þar sem hægara er um vik að gæta nafnleyndar. Með tilliti til smæðar íslensks samfélags og hættu á skyldleikatengslum eru því sterk rök fyrir því að nota í sem minnstum mæli óþekhta innlenda kynfrumugjafa. Þetta á við um bæði sæðis og eggjafrumugjafa og er því eðlilegt að sömu reglur gildi um gjöf beggja kynfruma.

Samkvæmt ofangreindu mæium við eindregið með að heimiluð verði gjöf kynfruma (sæðisfruma og eggfruma) samkvæmt tillögu B, en að einnig yrði leyfilegt að nota þekhta innlenda eggjagjafa (þar sem eggjagjafi og eggþegi vita um uppruna og afdrif eggfrumanna). Slíkt myndi gera báðum kynjum jafn hátt undir höfði og gera eggfrumugjöf framkvæmanlega við núverandi íslenskar aðstæður.

**II. Aldursmörk.** Mælt er með að aldurstakmörk verði ekki bundin í lög varðandi tæknifrjóvganir, en að miðað sé við að hámarksaldur verði meðalaldur kvenna við tíðarhvorf (50 ára) í reglugerð.

### Niðurstaða:

Mælt er með að frumvarp til laga um tæknifrjóvganir, tillaga B, verði samþykkt en að jafnframt verði tekið tillit til ofangreindra þátta hvað varðar gjöf á kynfrumum.

  
Guðmundur Arason & Þórður Óskarsson

sérfræðingar á Glasafrjóvgunardeild Landspítalans

DÓMS- OG KIRKJUMÁLARÁÐUNEYTIÐ
Innk.: 17 JAN. 1995
Málsnr.: _____
Bréfal.: 032.6

Reykjavík, 23. janúar 1995.

Ágæti Ólafur.

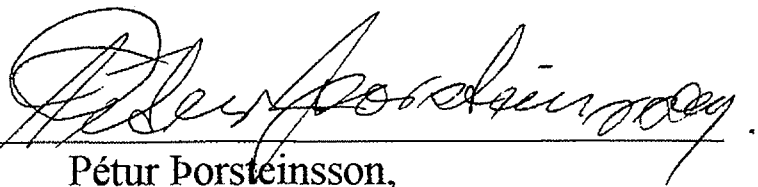
Samkvæmt símtali mínu við Dögg Pálsdóttur í Heilbrigðisráðuneytinu, þá hvatti hún mig til þess að rita þér sem formanni nefndarinnar um tæknifrjógungun varðandi orðið “staðgöngumóðir”, sem mér finnst vera betra að nefna “meðgöngumóðir”. Hafði ég einnig samband við þig vegna þessa símleiðis.

Er þar til að nefna, að tilfinningin fyrir því “að ganga einhverjum í móðurstað”, þ. e. gamla hugmyndin um fóstruna, svo sem oft má enn sjá í minningargreinum dagblaðanna, gæti ruglazt saman við þetta nýja hlutverk staðgöngumóður. Skilst mér, að þetta sé notað sem þýðing fyrir “surrogatemother”.

Vil ég endilega, að þetta orð sé ekki notað, þar sem það lýsir ekki því, sem þarna gerist, það að ganga með barnið og síðan ekki söguna meir, þar sem jafnvel er amast við því, að viðkomandi meðgöngumóðir hafi samband við barnið eftir meðgöngu og fæðingu. Orðið meðgöngumóðir lýsir því gersamlega, sem þarna gerist. Meira að segja eru þarna ljóðstafir, sem gera orðið heldur betra til mælis en ella væri.

Vona ég, að þetta bréfkorn mitt berist frumvarpsnefndinni til frekari umfjöllunar. Væri jafnvel “leiguleg” heldur skárra, þótt það orð sé ekki vel til fallið frekar en staðgöngumóðir.

Með vinsemd.



Pétur Þorsteinsson,  
Þingholtsstræti 33,  
101 Reykjavík.

20.01.1995

Soffía Fransíska Rafnsdóttir  
Löngumýri 7  
210 Garðabæ  
sími: 656959

Ólafur Walter Stefánsson,  
formaður tæknifrjógvunarnefndar.  
Dóms og kirkjumálaráðuneyti

Ágæti formaður!

Turnersamtökin á Íslandi voru stofnuð 25. nóvember 1994. Þetta eru samtök kvenna með Turner heilkenni (Turner syndrome). Eitt megin einkenni Turner heilkenna er, að eggjastokkar eru annaðhvort ekki til staðar eða mjög óþroskaðir. Það er því eina von þessara kvenna, til að geta gengið með börn, að fá egg að gjöf. Þætti okkur því vænt um að fá eintök af frumvörpum þeim sem tæknifrjógvunarnefnd hefur unnið. Til þess að geta tekið afstöðu og komið okkar skoðunum á framfæri.

Með fyrirfram þökk, fyrir hönd Turner samtakana á Íslandi.

---

Soffía Fransíska Rafnsdóttir, formaður.

DÓMS- OG KIRKJUMÁLARÁÐUNEYTIÐ
Innk.: 23 JAN 1995
Málsnr.: 95010449
Bréfai.: 032.6





HEILBRIGÐIS - OG  
TRYGGINGAMÁLARÁÐUNEYTIÐ

REYKJAVÍK

Dóms- og kirkjumálaráðherra  
Þorsteinn Pálsson  
Dóms- og kirkjumálaráðuneytinu  
Amarhvoli  
150 Reykjavík

TILV. RÁÐUNEYTIS DAGS.

11124 DP/ihþ 26. maí 1995

Fyrir á þessu ári ákvað ríkisstjórnin að verja stórum hluta ráðstöfunarfjár síns til stækkunar glasafriðgunardeildar á kvennadeild Landspítalans. Í framhaldi þessarar ákvörðunar hefur heilbrigðis- og tryggingamálaráðherra breytt starfsreglum deildarinnar, þannig að framvegis mun heimilt að nota gjafasæði við glasafriðgunar meðferð. Sömuleiðis mun heimilt, um leið og nauðsynleg tæki fást, að frysta fósturvísa. Áður en frysting fósturvísa hefst munu þó settar sérstakar reglur um geymslu fósturvísa, lengd geymslu og meðferð fósturvísanna.

Heilbrigðis- og tryggingamálaráðherra sendir hér með til fróðleiks hinar nýju starfsreglur glasafriðgunardeildar kvennadeildar Landspítalans. Jafnframt vill heilbrigðis- og tryggingamálaráðherra beina þeim eindregnu tilmælum til dóms- og kirkjumálaráðherra að frumvarp til laga um tækniðfríðgun, sem nefnd á vegum dóms- og kirkjumálaráðuneytisins samdi og skilaði til ráðherra í lok sl. árs, verði lagt fyrir Alþingi strax og það kemur saman í október. Stækkun glasafriðgunardeildar, sem ráðgert er að verði lokið í byrjun næsta árs, kallar á að lög um tækniðfríðgun verði sett hið allra fyrsta.

Hjál.

DÓMS- OG KIRKJUMÁLARÁÐUNEYTIÐ
Innk.: 31 MAÍ 1995
Málsnr.: 95050090
Bréfal.: 032.6



HEILBRIGÐIS - OG  
TRYGGINGAMÁLARÁÐUNEYTIÐ

REYKJAVÍK

Skrifstofustjóri  
Ólafur Walter Stefánsson  
Dóms- og kirkjumálaráðuneytinu  
Arnarhvoli  
150 Reykjavík

TILV. RÁÐUNEYTISS      DAGS.  
050 DP/ihþ      25. október 1995

Ráðuneytinu hefur borist álit Siðaráðs landlæknis um frumvarp til laga um tæknifrjóvgun. Í bréfi landlæknis, sem fylgdi álitinu, kemur fram að landlæknir er sammála álitinu.

Meðfylgjandi er ljósrit af bréfi landlækni ásamt álitu Siðaráðs landlæknis.

Hjál.

F.h.r.

Afrit:  
Ólafur Ólafsson, landlæknir  
Laugavegi 116, 150 Reykjavík

DÓMS- OG KIRKJUMÁLARÁÐUNEYTIÐ
Innk.: 27 OKT. 1995
Málsnr.: 95090404
Bréfal.: 032-6



Ingibjörg Pálmadóttir ráðherra  
Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytið  
Laugavegi 116  
150 Reykjavík

Reykjavík, 13.10.1995

Tilvísun okkar: ÓÓ/kg

Tilvísun yðar:

HEILBRIGÐIS- OG TRYGGINGAMÁLARÁÐUNEYTIÐ	
Db. 050	Dags. 13/10 95
Ábm. IP	Trn.
Svarfr.	V/g
Afgr.	Tilv.
Fskj.	

Ráðherra,

Hér með fylgir álit Siðaráðs landlæknis um frumvarp til laga um tæknifrjóvgun.

Landlæknir er sammála álit Siðaráðsins.

Virðingarfyllst

Ólafur Ólafsson  
landlæknir

## Siðaráð landlæknis

Ólafur Ólafsson, landlæknir  
Skrifstofa landlæknis  
Laugavegi 116  
150 Reykjavík

AFRIT

Reykjavík, 10.10.1995

*Efni: Frumvarp til laga um tæknifrjóvgun.*

Siðaráð landlæknis hefur nú fjallað um frumvarp til laga um tæknifrjóvgun og telur Siðaráð mikilvægt að sett séu lög um það.

Siðaráð landlæknis telur að ef sæðisgjöf er heimiluð skuli það sama gilda um eggfrumugjöf. Því styður Siðaráð landlæknis að útgáfa B af frumvarpinu verði lögð fyrir Alþingi.

Annað megin sjónarmið sem Siðaráð landlæknis vill leggja áherslu á er að einstaklingi, sem til verður með þessum hætti, verði heimilaðar allar upplýsingar, þar með talið nafn, um sæðis-/eggfrumugjafa eftir að viðkomandi hefur náð 16 ára aldri. Upplýsingarnar skulu vera vel varðveittar og ekki aðgengilegar öðrum. Jafnframt telur Siðaráð nauðsynlegt að foreldrum verði veitt ráðgjöf til að takast á við þann vanda sem upplýsingagjöfinni og vitneskjunni gætu fylgt.

Aðrar athugasemdir við frumvarpið eru:

3. gr.

Frumvarp: Læknir ákveður hvort tæknifrjóvgun fer fram.

Siðaráð landlæknis leggur áherslu á að parið fái ráðgjöf fyrir aðgerðina og að þannig komi fleiri að ákvörðuninni með þarinnu, s.s. læknir, félagsráðgjafi og sálfræðingur.

10. gr.

Frumvarp: Sama gildir ef annað þeirra andast nema um kynfrumu sæðis til notkunar við tæknifrjóvgun hafi verið að ræða.

Lagt er til að setningin hljóði svo: Sama gildir ef annað þeirra andast.

11. gr.

Athugasemd Siðaráðs landlæknis: Nauðsynlegt er að leitað sé heimildar óvilhallrar vísindasiðanefndar fyrir rannsóknum á fósturvísunum. Einnig þarf samþykki parsins að liggja fyrir.

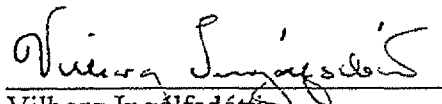
13. gr.


Athugasemd Siðaráðs landlæknis: Ekki er ljóst hvaða ráðherra setji nánari reglur um framkvæmd laganna.

14. gr.

Athugasemd Siðaráðs landlæknis: Nauðsynlegt er að í þessari grein séu tilnefndir ákveðnir eftirlitsaðilar.

F.h. Siðaráðs landlæknis,

  
Vilborg Ingólfssdóttir  
ritari

  
Sigurður Guðmundsson  
formaður

## NEFND UM TÆKNIFRJÓVGUN

Skjalaskrá 12. desember 1994

Skipunarbréf nefndarinnar, 28. júlí 1986.

Bréf dómsmálaráðuneytis til heilbrigðis- og tryggingamála-  
ráðuneytisins, 3. september 1992.

Skipunarbréf Daggar Pálsdóttur, 22. október 1992.

Bréf nefndarinnar til dómsmálaráðherra, 29. nóvember 1994.

Frumvarp til laga um tæknifrjóvgun, útgáfa A og B. Tækni-  
frjóvgunarnefnd 29. nóvember 1994.

Þingsályktun um réttaráhrif tæknifrjóvgunar 25. mars 1986. Þskj.  
157, 624 (1985-1986); umræður 1125-1128, 3250 (1985-1986).

Þingsályktun um tæknifrjóvganir 14. desember 1989. Þskj. 157,  
300, 301 (1989); umræður 1036-1044, 2199 (1989).

Fyrirspurn um fyrirhugaðar glasafrjóvganir á Landspítalanum.  
Þskj. 153 (1989); umræður 1164-1168 (1989).

Fyrirspurn um réttarstöðu barna sem getin eru við tæknifrjóvgun.  
Þskj. 283 (1990); umræður 2727-2730 (1990-1991).

Fyrirspurn um réttaráhrif tæknifrjóvgunar. Þskj. 107 (1991);  
umræður 1656-1659 (1991).

Fyrirspurn um réttaráhrif tæknifrjóvgunar. Þskj. 56 (1993);  
umræður 638-641 (1993).

Fyrirspurn um glasafrjóvgun. Þskj. 134 (1994); umræður 994-997  
(1994).

Fundir/fundargerðir:

13. október 1986
4. nóvember 1986
3. 3. desember 1987 (ÓWS, ÁKR, JHA, ÓA, DrP, AGB, IS)
4. 14. janúar 1988 (ÓWS, ÁKR, JHA, ÓA, DrP, AGB)
9. febrúar 1988 (ÓWS, ÁKR, JHA, ÓA, DrP)
3. mars 1988 (ÓWS, ÁKR, JHA, ÓA, ÞSG, DrP, AGB)
14. apríl 1988 (ÓWS, JHA, ÓA, ÞSG, DrP, AGB)
19. maí 1988 (ÓWS, JHA, ÓA, DP, AGB)
10. janúar 1991 (ÓWS, JHA, DrP, AGB)
24. janúar 1991 (ÓWS, JHA, DrP, AGB)
23. október 1992 (ÓWS, DÖP, DrP)
28. október 1993 (ÓWS, ÓA, ÞSG, DÖP, DrP)
10. nóvember 1993 (ÓWS, JHA, DÖP, DrP)
22. nóvember 1993 (ÓWS, JHA, DÖP, DrP)
6. desember 1993 (ÓWS, JHA, DÖP, DrP)
11. (var 10.) janúar 1994 (ÓWS, JHA, DÖP, ÁKR, ÓA, ÞG, DrP)
17. janúar 1994 (ÓWS, JHA, DÖP, ÁKR, ÓA, DrP)
1. mars 1994 (ÓWS, JHA, DÖP, ÁKR, ÓA, ÞSG, DrP, ÞÓ)
8. mars 1994 (ÓWS, JHA, DÖP, DrP)
7. apríl 1994 (ÓWS, DÖP, ÁKR, ÞG, DrP)
10. maí 1994 (ÓWS, DÖP, JHA, ÞSG, DrP)
17. maí 1994 (ÓWS, DÖP, JHA, ÞSG)
26. maí 1994 (ÓWS, DÖP, JHA, DrP)
22. júní 1994 (ÓWS, DÖP)
28. júní 1994 (ÓWS, DÖP)
27. október 1994 (ÓWS, DÖP, ÓA, ÞSG, DrP)
14. nóvember 1994 (ÓWS, DÖP)
17. nóvember 1994 (ÓWS, ÁKR, DÖP, JHA, ÞSG, DrP)
24. nóvember 1994 (ÓWS, ÁKR, DÖP, JHA, ÓA, ÞSG, DrP)
25. nóvember 1994 (ÓWS, DÖP)
28. nóvember 1994 (ÓWS, ÁKR, DÖP, ÓA, ÞSG, DrP)

Vinnuþögg:

- Drög að nefndarálitum 11/1 1988.
- Viðbætur jan. 1991.

Frumvarp til laga um tæknifrjóvgun:

1. drög; yfirferð 10. nóvember 1993.
2. drög; yfirferð 22. nóvember 1993.
3. drög; yfirferð 6. desember 1993.
4. drög; yfirferð 10. janúar 1994.
5. drög; yfirferð 17. janúar 1994.
6. drög; yfirferð 1. mars 1994.
7. drög; yfirferð 8. mars 1994.
8. drög; yfirferð 7. apríl og 10. maí 1994.
9. drög; yfirferð 17. maí 1994.
10. drög A og B; yfirferð 26. maí 1994.
11. drög A og B.
12. drög A; yfirferð 26. október 1994.
13. drög A og B; yfirferð 17. nóvember 1994.
14. drög A og B; yfirferð 24. nóvember 1994.
15. drög A og B - lokadrög; yfirferð 28. nóvember 1994.

Artificial Insemination by Donor with Frozen Semen. Jón H. Alfreðsson, Sigurður Þ. Guðmundsson and Gunnlaugur Snædal. Obstetrical and Gynecological Syrvey, Vol. 38, No.6, 1983, bls. 305-313.

Tæknifrjóvgun. Jón Höskuldsson. Kandidatsritgerð 1984.

Leiðbeiningar fyrir barnaverndarnefndir varðandi umsagnir í ættleiðingarmálum. Dómsmálaráðuneytið 1987.

Reglugerð um greiðslu læknishjálpar við glasafrjóvgun erlendis, nr. 218 15. maí 1987.

Reglur sjúkratryggingadeildar Tryggingastofnunar ríkisins um val á fólki til glasafrjóvgunar (IVF) og/eða GIFT meðferðar erlendis, 29. janúar 1988.

19. júní. Ársrit Kvenréttindafélags Íslands 1989.

Meginreglur er varða mannlega æxlun með tilgerðum ráðum. Samþykktar 3. apríl 1987 af CAHBI, sérfræðinganefnd Evrópuráðsins um lífsiðfræði. Læknablaðið - fréttabréf lækna, 5. tbl. 8. árg., 1990.

Frumvarp til barnalaga, þskj. 73 (1991), umræður m.a. 1694-1696, 1700 (1991).

Helstu starfsreglur (um glasafrjóvgun), ódags. tillögur, áritaðar 11.4.1991.

Starfsreglur fyrir glasafrjóvgun á Kvennadeild Landspítalans, samþykktar af stjórnarnefnd Ríkisspítalanna í október 1991, sendar heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneyti til staðfestingar 23. október 1991.

Reglur um glasafrjóvgun á kvennadeild Landspítalans (ódags., staðfestar af heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneyti 27. janúar 1992).

Glasafrjóvgun í nútíð og framtíð. Erindi Ólafs W. Stefánssonar á ráðstefnu Bandalags kvenna í Reykjavík 12. nóvember 1992.

Ýmis álitamál um ófrjósemi og mannlega æxlun með tilgerðum ráðum. Erindi Daggar Pálsdóttur á ráðstefnu Bandalags kvenna í Reykjavík 12. nóvember 1992.



## Danmörk

Forslag til lov om ændring af lov om børns retsstilling m.v., 31. júlí 1985. Ekki opinbert plagg.

Forslag til lov om oprettelse af et etisk råd og regulering af visse bio-medicinske forsøg (lagt fram 12. nóvember 1986), ásamt nefndarálití og umræðum.

Lov om oprettelse af et etisk råd og regulering af visse biomedicinske forsøg; Lov 1987-06-03 nr. 353.

Adoptionsloven. Lovbkg. 1986-09-15 nr. 629. 33. gr. um "formidling af surrogatmoderskab".

Forslag til lov om ændring af lov om oprettelse af et etisk råd og regulering af visse biomedicinske forsøg (lagt fram 21. mars 1990), ásamt umræðum. Breytingarlög 1990-05-16 nr. 315.

Forslag til lov om et videnskabsetisk komitésystem og behandling af biomedicinske forskningsprojekter (lagt fram í október 1991); greinargerð og nefndarálit.

Lov om et videnskabsetisk komitésystem og behandling af biomedicinske forskningsprojekter; Lov 1992-06-24 nr. 503.

Bekendtgørelse om nedfrysning og donation af menneskelige æg; Bek. 1992-07-22 nr. 650 (ændringsbekendtgørelse nr. 852 af 28. oktober 1993).

Bekendtgørelse om nedfrysning og donation af menneskelige æg; Bek. 1994-05-17 nr. 392.

Sundhedsstyrelsens vejledning af 22. december 1993 om lægers anvendelse af kunstig befrugtning og andre former for reproduktionsfremmende behandling.

Sundhedsstyrelsens cirkulære af 22. december 1993 om indberetning af IVF-behandling mv. (til landets læger).

Bréf Sundhedsstyrelsen til Sundhedsministeriet vedr. lægers anvendelse af kunstig befrugtning og andre former for reproduktionsfremmende behandling, samt lægers indberetning af oplysninger om IVF-behandling m.v., 28. december 1993.

Bréf Sundhedsministeriet til Sundhedsstyrelsen vedr. anmeldelse af nye behandlingsmetoder på forplantningsteknologiområdet, 2. februar 1994.

Kommissorium for børnelovsudvalget af 1992, 10. august 1992.

Besvarelse af spørgsmålene fra Justitsministeriets børnelovsudvalg for dansk rets vedkommende.

Fremskridtets pris. Ethiske problemer ved gensplejsning, ægtransplantation, kunstig befrugtning og fosterdiagnostik. Indenrigsministeriet 1984.

Etik og medicinsk teknologi. Særtryk af indenrigsministerens redegørelse til Folketinget afgivet den 21. marts 1985. Indenrigsministeriet 1985.

Faderskab og moderskab ved kunstig befrugtning. En komparativ analyse i forbindelse med de nye forplantningsteknologier. Linda Nielsen. Ugeskrift for Retsvæsen 18, 1989, bls. 191-200.

Beskyttelse af menneskelige kønsceller, befrugtede æg, fosteranlæg og fostre. En redegørelse. Det Ethiske Råd 1989.

Familieretten. Finn Taksøe-Jensen og Jesper Vorstrup Rasmussen. København 1990. Bls. 188, 189, 198.

Det Ethiske Råds 2. år. Beretning 1989. Det Ethiske Råd 1990.

Behandling af ufrivillig barnløshed. En rapport afgivet af en arbejdsgruppe nedsat af sundhedsministeren. Sundhedsministeriet, december 1992.

Sundhedsministerens redegørelse om etiske problemer i forbindelse med forplantningsteknologien. December 1992.

Brugen af eksisterende og fremtidige forplantningsteknologier på mennesker. Fyrirspurn, svar, umræður, rökstudd dagskrá. Folke-tingets forhandlinger 25. janúar 1994, dálkar 5393-5434.

## Noregur

Hvilke lovgivningsmessige tiltak bør finne sted vedrørende kunstig befruktning. Problemnotat fra en interdepartemental arbeidsgruppe. Oslo, desember 1984.

Hvilke lovgivningsmessige tiltak bør finne sted vedrørende befruktning utenfor kroppen. Problemnotat fra en interdepartemental arbeidsgruppe. Oslo, april 1986.

Ot. prp. nr. 25 (1986-87) Om lov om kunstig befruktning.

Innstilling fra socialkomiteen om lov om kunstig befruktning (Innst. O. nr. 60, jf. Ot. prp. nr. 25). Umrøður 25. maí 1987, dálkar 308-345.

Lov om kunstig befruktning; Lov nr. 68 12. juni 1987.

Biotechnology related to Human Beings. Report No. 25 (1992-1993) to the Storting on Biotechnology related to Human Beings. Ministry of Health and Social Affairs.

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

Ny lov om medisinsk bruk av bioteknologi. Pressemelding nr. 36 25.03.94 fra Social- og helsedepartementet.

Innstilling fra socialkomiteen om lov om medisinsk bruk av bioteknologi (Innst. O. nr. 67 (1993-94), jf. Ot.prp. nr. 37)

Lov om medisinsk bruk av bioteknologi; Lov nr. 56 5. august 1994.

### **Svíþjóð**

Barn gemon insemination. Huvudbetänkande av inseminationsutredningen. SOU 1983:42.

Regeringens proposition 1984/85:2 om artificiella inseminationer.

Lagutskottets betänkande 1984/85:10 om artificiella inseminationer (prop. 1984/85:2) (LU 1984/85:10).

Lag (1984:1140) om insemination.

Lag (1984:1139) um breytingu á 6. gr. í foreldrabálki.

Barn genom befruktning utanför kroppen m.m. Betänkande av inseminationsutredningen. SOU 1985:5.

Lag (1988:711) om befruktning utanför kroppen.

Lag (1988:712) um breytingu á 7. gr. í foreldrabálki.

### **Norðurlandaráð**

Nordiska rådet 34:sessionen 1986. Medlemsförslag om enhetliga rättsregler angående födsel efter insemination. A 694/j.

Nordiska rådet 34:sessionen 1986. Medlemsförslag om enhetliga rättsregler angående födsel efter insemination. Bilaga: Yttranden över medlemsförslaget. A 694/j Supplement.

Nordiska rådet 34:sessionen 1986. Juridiska utskottets betänkande över medlemsförslag om enhetliga rättsregler angående födsel efter insemination. A 694/j.

Nordiska rådet. Rekommendation nr 31/1986 angående enhetliga rättsregler angående födsel efter insemination.

### **Bretland**

Human Fertilisation and Embryology: A Framework for Legislation. Presented to Parliament. November 1987.

Human Fertilization and Embryology Bill (H.L.). November 1989.

Human Fertilisation and Embryology Act 1990; Chapter 37.

## **Evrópuráð**

Ráðgjafarþing Evrópuráðsins. Ráðleggingar 934 (1982) varðandi erfðatækni.

Ráðgjafarþing Evrópuráðsins. Ráðleggingar 1100 (1989) varðandi notkun mannlegra fósturvísa og fóstura við vísindarannsóknir.

Council of Europe. Committee of Ministers. Recommendation No. R (90) 3 concerning medical research on human beings.

Human artificial procreation. Council of Europe 1989.

Ad hoc Committee of Experts on Progress in the Biomedical Sciences (CAHBI). Provisional Principles on the techniques of human artificial procreation and certain procedures carried out on embryos in connection with those techniques. Strasbourg, 5 March 1986. CAHBI/INF (86) 1.

Working Party of the ad hoc Committee of Experts on the Progress in Biomedical Sciences (CAHBI-GT). Report of the Working Party's Meeting 29-30 October 1986. CAHBI-GT (86) 1.

Ad hoc Committee of Experts on Progress in the Biomedical Sciences (CAHBI). Draft Recommendation No R (87) ... of the Committee of Ministers to the member States on human artificial procreation. Addendum to CAHBI (87) 6.

## **New South Wales**

New South Wales Law Reform Commission:

Artificial Conception. Report 1. Human Artificial Conception. 1986.

Artificial Conception. Surrogate Motherhood: Australian Public Opinion. Research Report. May 1987.

Artificial Conception. Discussion Paper 2. In Vitro Fertilization. July 1987.

Artificial Conception. Report 2. In Vitro Fertilization. July 1988.

Artificial Conception. Outline of Report on In Vitro Fertilization. July 1988.

Artificial Conception. Discussion Paper 3. Surrogate Motherhood. August 1988.

Artificial Conception. Report 3. Surrogate Motherhood. December 1988.

Focus on Reproduction. Newsletter of the European Society of human Reproduction and Embryology 1992-1993:

Promulgation of laws and regulations affecting medically assisted procreation in Switzerland is on the way. .... bls. 16-17.

Overview of the Spanish law of assisted fertilization. .... bls. 16.

Norwegian law for assisted reproduction. .... bls. 16.

News from Turkey. .... bls. 16.

The Danish legislation on assisted reproduction. .... bls. 12.

Transcervical Intra Fallopian Endoscopy - "Fallopscopy". .... bls. 13-15.

Legislation for assisted reproduction in the Netherlands. Vol. III, no. 2, bls. 14-17.

Legal aspects of assisted conception treatment in the United Kingdom. Vol. III, no. 3, bls. 16-18.

The embryo protection law after the unification of Germany. .... bls. 7.

-----

Ýmsar blaðaúrklippur, innlendar og erlendar.

**Breytingar á frumvarpi til  
laga um tæknifrjóvgun  
(samkvæmt frumvarpsgerð B)**

1. Bls. 3.  
Gildistaka samkvæmt 15. gr. verði 1. júní 1996.

2. Bls. 4.  
Í upphafskafla athugasemda, á undan inngangi, komi eftirfarandi texti:

Í tengslum við tæknifrjóvgun er einkum álitæfni hvort heimila skuli gjöf kynfruma, einkum eggfruma. Nefnd sú sem samdi frumvarpið (tæknifrjóvgunarnefnd) var sammála um að gjöf sæðisfruma skuli leyfð, hvort heldur er við tæknisæðingu eða glasafrjóvgun, enda hefur slík framkvæmd verið hér á landi við tæknisæðingu á annan áratug. Meira álitæfni væri hins vegar hvort heimila eigi eggfrumugjöf. Nefndin taldi ekki ástæðu til að taka beina afstöðu til þess álitæfnis. Hins vegar gekk nefndin þannig frá málinu að hvor kosturinn sem er gæti verið valinn og samdi því tvær útgáfur af frumvarpi, aðra þar sem eggfrumugjöf var bönnuð og hina þar sem hún var leyfð.

Tæknifrjóvgunarnefnd skilaði tillögum sínum í nóvember 1994. Voru tillögurnar fljótlega sendar ýmsum aðilum til kynningar og fróðleiks. Umsagnir bárust frá Barnaverndarráði, Félagi íslenskra hjúkrunarfræðinga, Jafnréttisráði, Kvenfélagasambandi Íslands, Kvenréttindafélagi Íslands, Landspítalanum (forstöðulækni kvennadeildar og sérfræðingum á glasafrjóvgunardeild), Ljósmeðrafélagi Íslands, Lögmannafélagi Íslands, Siðfræðistofnun Háskóla Íslands og umboðsmanni barna.

Frumvarp þetta er byggt á þeirri frumvarpsgerð tæknifrjóvgunarnefndar þar sem gert var ráð fyrir því að eggfrumugjöf væri heimil. Með hliðsjón af framkomnum umsögnum hafa nokkrar minni háttar breytingar verið gerðar á athugasemdum við frumvarpið eins og það kom upphaflega frá nefndinni.

3. Bls. 4.  
3. málsgrein í inngangi falli niður.

4. Bls. 15.  
Við lokamálgrein 8. liðar bætist: og blóðflokk.

5. Bls. 18.  
Liður 12 "Rannsóknir á fósturvísu" orðist þannig:  
Vandasöm siðfræðileg álitæfni koma upp í tengslum við hvort og þá hvaða rannsóknir megi framkvæma á fósturvísu. Reynslan sýnir að það virðist nánast allt vera mögulegt í þessu sambandi.  
Nauðsynlegt þykir að gera ráð fyrir lagaákvæðum um rannsóknir á fósturvísu og að byggt verði á þeirri grundvallarreglu að hvorki skuli heimilt að framkvæma rannsóknir eða tilraunir á fósturvísu, né heldur neins konar aðgerðir á þeim. Frá þessari meginreglu þykir þó eðlilegt að leyfa undantekningar, ef rannsóknin miðar að velferð fósturvísisins sjálfs eða hún skaðar hann ekki á nokkurn hátt. Þá þykir einnig verjandi að leyfa tilteknar rannsóknir á fósturvísu sem fyrirsjáanlega eru

ekki lífvænlegir. Slíkar rannsóknir skulu þá miða að framförum í ófrjósemislækningum eða vera ætlaðar til aukins skilnings á fósturlátum og meðfæddum sjúkdómum.

Þá þykir rétt að banna vissar aðferðir við rannsókn. Er þar um að ræða ræktun og framleiðslu fósturvísa eingöngu í þeim tilgangi að gera á þeim rannsóknir og ræktun fósturvísa lengur en 14 daga utan líkamans eða eftir að frumrákin (primary streak) kemur fram. Með frumrák er þá átt við það er fyrsti vottur að sjálfu fóstrinu í hinu frjóvgaða eggjum kemur fram þegar það er um það bil 14 daga gamalt. Þá þykir og rétt að banna það að koma mannlegum fósturvísnum fyrir í dýrum og að framkvæma einræktun (cloning).

Vandasamt er að setja í lög ákvæði um heimildir og bönn á þessu sviði, m.a. vegna þess að nýjungar eru oftast en ekki ófyrirséðar. Er þá æskilegt að gert sé ráð fyrir stýringu í þessum efnum með reglugerð.

Að því er varðar allar læknisfræðilegar rannsóknir á mönnum, mennskum vef og frumum ber að hafa í huga að þær eru háðar eftirliti og samþykki fleiri aðila, svo sem yfirmanns stofnunar sem framkvæmir rannsókn, fjármagnandi aðila (vísindasjóða eða spítalastjórna), siðanefndar spítala og ekki síst hlutaðeigandi einstaklinga. Er sjálfsagt og eðlilegt að þessar almennu reglur um rannsóknarleyfi í hverju einstöku tilviki gildi einnig um rannsóknir á fósturvísnum.

Ekki er talin þörf á að settar verði sérstakar reglur um rannsóknir á kynfrumum, þ.e. eggfrumum eða sæðisfrumum. Er þá gert ráð fyrir að um þær gildi almennar reglur um læknisfræðilegar rannsóknir.

6. Bls. 19.

Við málsgreinina (um 1. gr.) sem hefst "Hugtakið fósturvísir" bætist: er það verður þriggja mánaða gamalt.