



Allsherjarnefnd Alþingis

Dagsetning

11. desember 1995

Tilvísun

95100238
032.6

Alþingi

Erindi nr. Þ 120/1376

komudagur 11/12 1995

./.

Í framhaldi af bréfi ráðuneytisins, dags. 23. nóvember sl., er fylgdi gögn vegna frumvarps til laga um tæknifrjóvgun sendast hér með drög Jóns Hilmars Alfredssonar yfirlæknis, sem sæti átti í tæknifrjóvgunarnefnd, að breyttum texta í greinargerð með frumvarpinu, en drög þessi áttu að fylgja fundargerð frá fundi í tæknifrjóvgunarnefnd, sbr. 5. tölulið í bréfi ráðuneytisins.

F. h. r.

Ólafur Stefán



Frú Drífa Pálsdóttir,
Dóms- og kirkjumálaráðuneytinu,
Arnarhváli,
Reykjavík.

Rannsókn á fósturvísu

[Hugmynd að endurbótum á kaflanum um þetta efni í greinargerð (bls. 17 og 18)].

Frumvarpsdrögin gera ráð fyrir lagaákvæðum um rannsóknir á fósturvísu (11. og 12. gr.) Byggt er á þeirri grundvallarreglu, að ekki skuli heimilt að framkvæma rannsóknir eða tilraunir né neinskonar aðgerðir á fósturvísu.

Frá þessari meginreglu er þó sjálfsagt að leyfa undantekningar, ef rannsóknin miðar að velferð fósturvísisins sjálfs og skaðar hann ekki á nokkum hátt (sbr. lið a) og d) í gr. 11).

Þá hefur einnig þótt verjandi að leyfa vissar rannsóknir á fósturvísu, sem fyrirsjáanlega eru ekki lífvænlegir. Lagt er til að þær rannsóknir, sem hugsanlega verði heimilaðar samkvæmt þessu, skuli miða að framförum í ófrjósemislækningum eða vera ætlaðar til aukins skilnings á fósturlátum og meðfæddum sjúkdómum (liðir b) og c) í gr. 11).

Þó eru settar skorður í 12. gr. þar sem vissar aðferðir eru með öllu bannaðar. Til nánari skýringar má geta þess hér, að frumrák (primitive streak), sem getið er um í b) lið, 12. gr., er fyrsti vottur að sjálfu fósturinu í hinu frjóggaða eggi og kemur fram, þegar það er um það bil 14 daga gamalt.

Vissulega er erfitt að setja ákvæði í lög um heimildir og bönn á þessu sviði, m.a. vegna þess að nýjungar eru oft en ekki ófyrirséðar. Því er æskilegt að gert sé ráð fyrir stýringu í þessum efnum með reglugerð, sem ráðuneyti setur.

Auk þess sem gert er ráð fyrir í frumvarpsdrögum þessum að settar verði sérstakar reglur um rannsóknir á fósturvísu, bæði í lögnum sjálfum og reglugerð við þau. Þá er rétt að minna á að allar læknisfræðilegar rannsóknir á mönnum, mennskum vef og frumum eru háðar eftirliti og samþykki fleiri aðila, svo sem yfirmanns viðkomandi stofnunar, sem framkvæmir rannsóknina, fjármagnandi aðila (vísindasjóðs, spítalastjórnar) og siðanefndar spítala og síðast en ekki síst viðkomandi einstaklinga.

Sjálfsagt virðist og eðlilegt að þessar almennu reglur um rannsóknarleyfi í hverju einstöku tilviki gildi einnig um rannsóknir á fósturvísu.

Í frumvarpi þessu eru engin ákvæði um rannsóknir á kynfrumum, það er eggfrumu og sæðisfrumum, heldur er gert ráð fyrir að um slíkar rannsóknir gildi almennar reglur eingöngu.

Varðandi notkun á frumum eða vef frá fósturvísu til lækninga vill nefndin taka fram, að hún telur að frumvarpsdrögin banni slíkt með öllu, þar sem segir í upphafi 11. gr., að allar aðgerðir á fósturvísu skuli vera óheimilar.

Á það hefur verið bent, að þrátt fyrir leiðbeinandi ákvæði í lögum og reglugerðum, geti komið upp vafatilfelli, þegar samþykka skal eða synja, um einstök rannsóknarverkefni. Frumvarpið gerir ekki ráð fyrir nýjum úrskurðaraðila í slíkum tilvikum, heldur að hefðbundinn háttur, sem lauslega hefur verið rakinn hér að ofan, verði hafður á, ef til vill með þeirri viðbót að vísa einstökum málum, sem vafasöm þykja, til landlæknisembættisins og siðfræðistofnunar Háskólans.

September 1995

Jón Hilmr Alfreðsson
yfirlæknir