

Umsögn um Frumvarp til laga um tæknifrjóvgun

I. Inngangur

Á undanförnum 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 manna og heilsu. En tæknivæðingin hefur jafnframt skapað erfið siðferðileg úrlausnarefni; margt af því sem hægt er að gera orkar tvímælis frá siðferðilegu 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 siðferðileg 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 teflt í tvísýnu með þeim heimildum sem þetta frumvarp felur í sér þá beri að hafna þeim.

Í athugasemdum sem lagafrumvarpinu fylgja er áhersla lögð á þá kröfu að siðferðilegra sjónarmiða verði gætt í hvívetna. Þar 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 pars og margvíslega þjóðfélagslega hagsmuni. Þyngst hljóta að vega hagsmunir barnsins og það að því verði tryggð þroskavænleg uppvaxtarskilyrði.“ (bls. 9. Leturbr. okkar)

Við erum sammála frumvarpshöfundum um að hagsmunir barns eigi að sitja í fyrirrúmi, en teljum að lagafrumvarpið taki ekki nægilegt mið af

þessari staðhæfingu. Við viljum benda sérstaklega á þrjú atriði í frumvarpinu sem þetta varða:

Í fyrsta lagi vekjum við athygli á því að kynfrumugjöf verður heimiluð. Við erum mótfallin því að heimila að börn séu getin með kynfrumum sem fengin eru frá öðrum en verðandi foreldrum og barnið getur ekki myndað tengsl við. Þar með er skipulega og vísvitandi verið að slíta sundur þá líffræðilegu, siðfræðilegu og félagslegu þætti sem samofnir eru í foreldrahlutverkinu. 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.

Í öðru lagi, ef farin verður sú leið að leyfa notkun kynfrumna, leggjum við til að þannig verði búið um hnútana að einstaklingurinn sem getinn er með þessum hætti eigi þess kost að fá *allar þær upplýsingar um uppruna sinn sem til eru*. Meginrökin 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. Til að auðvelda foreldrum að leysa þau vandkvæði er því kann að fylgja að segja barni sannleikann um tilurð sína, mælum við með því að þeim verði gefinn kostur á foreldraráðgjöf.

Í þriðja lagi teljum við nauðsyn á því að setja sem fyrst löggjöf um tilhögun vísindarannsókna á mönnum, fóstrum og fósturvísnum. Á meðan slík lög eru ekki til er hætt við að ekki verði nægjanlegt aðhald og eftirlit með þeim rannsóknum sem frumvarpið heimilar.

Að lokum viljum við benda á að vaxandi beiting tæknifrjóvgunar og auknar rannsóknir henni tengdar geta leitt til þess að aðrar og æskilegri leiðir til að sigrast á ófrjósemi verði látnar sitja á hakanum. Má þar nefna rannsóknir á orsökum ófrjósemi og ráð til að fyrirbyggja hana, ekki síst 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 gjafakynfrumna fylgja alltaf siðferðileg vandamál, eins og við höfum þegar nefnt. Í raun ætti stefnan að vera sú að gera þessa tækni að endingu óþarfa.

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 þegar um kynfrumur parsins er að ræða. Að sjálfsögðu 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

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. ummæli í athugasemdum við frumvarpið að gera beri „þá kröfu að siðferðilegra sjónarmiða sé gætt í hvívetna“, bls. 9). Við teljum einnig skipan þeirrar nefndar, sem fjalla skal um kærur til landlæknis, vera ófullnægjandi. Rétt væri að siðfræðimenntaður maður sæti í nefndinni.

4. gr.

„Læknir, sem annast meðferð, skal velja viðeigandi gjafa“.

Full ástæða er til að setja reglur um eftirlit með slíku vali.

Varðandi athugasemdir við nafnleynd vísun við til inngangsorða.

6. gr.

Við tökum undir meginregluna „að glasafrjóvgun megi því aðeins framkvæma að notaðar séu kynfrumur parsins“ og teljum raunar ákjósanlegast að frá henni séu engar undantekningar. Í lagafrumvarpinu eru hins vegar veittar fjölmargar undantekningar frá þessari meginreglu sem í raun kippa stoðunum undan henni.

Auk þess bendum við á, að ný tækni hefur dregið mjög úr tilefnum þess að nota gjafasæði og menn eru almennt sammála um að æskilegt sé að finna aðrar lausnir á þessum vanda.

8. gr.

Lagt er til að málsliður c. „gjöf kynfrumna til notkunar við tæknifrjóvgun“ verði felldur niður. Við bendum á að verði notkun leyfð skv. þessum málslið væri vikið frá þeirri reglu að nota ekki við tæknifrjóvgun gjafakynfrumu frá *innlendum* gjafa.

10. gr. 1. mgr.

Við tökum undir að kveðið verði á um ákveðinn hámarksgeymslutíma í reglugerð, en vekjum 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.

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 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 þarinn 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 neðan. 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* parsins sem hlut á að máli. Því þarf að bæta við ákvæði í lögum þar að lútandi.

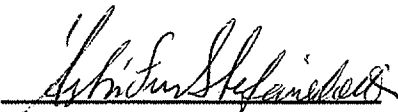
2. Í lögum þarf að setja ákvæði um *siðanefnd*. Slík nefnd tæki afstöðu til sérhverrar undantekningar frá þeirri meginreglu að rannsóknir á fósturvísnum séu bannaðar. Einungis með því að skoða hvert einstakt tilvik er unnt að skera úr um hvort leyfa ætti undantekningar. Almennar yfirlýsingar geta aldrei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

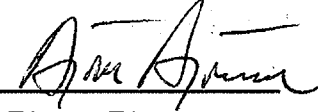
3. Í lögnum er ekki tekin afstaða til hugsanlegrar *notkunar á fósturvísnum* eða frumum úr fósturvísnum í lækningaskyni. Sú spurning hvort leyfa ætti slíkt hlýtur þó að vakna í ljósi þeirra rannsókna sem stundaðar hafa verið undanfarin ár erlendis. Þar hafa verið gerðar tilraunir með frumur úr fóstrum og þær notaðar í lækningaskyni við sjúkdóma 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 frumur úr fósturvísnum 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 fósturvísnum fyrir í dýrum þá sé óheimilt að blanda mannlegu erfðaefni úr sáðfrumu eða eggfrumu við erfðaefni eða frumur dýra.

Reykjavík, 18. 1. 1996


Astríður Stefánsdóttir


Björn Björnsson


Vilhjálmur Árnason