



RÍKISSPÍTALAR

Alþingi

Erindi nr. P 120/724

komudagur 24/1 1996

Til allsherjarnefndar Alþingis
c/o Sólveig Pétursdóttir, formaður
Alþingi v/Austurvöll
150 Reykjavík

Reykjavík, 18. janúar 1996

Efni: Frumvarp til laga um tæknifrjóvgun


Framkvæmdastjórn Ríkisspítala þakkar fyrir að fá frumvarpið til umsagnar.

Í umfjöllun sinni leitaði framkvæmdastjórn Ríkisspítala álits læknaáðs Landspítalans sem fékk meðfylgjandi álitsgerð um frumvarpið frá Maríu Sigurjónsdóttur, lækni og heimspekingi. Bæði María og stjórn læknaáðs benda á tvö atriði sem framkvæmdastjórn tekur undir.

- A. Í 3. gr. frumvarpsins verði sett ákvæði um upplýst og óþvingað samþykki (informed consent) sem málsaðili undirritar.
- B. Í 11. gr., þar sem fjallað er um rannsóknir á fósturvísu, verði gerður skýr greinarmunur á vísindarannsóknum og þjónusturannsóknum.

Þá bendir María á í greinargerð sinni að ekki komi fram í frumvarpinu skýrt bann við sölu kynfruma og undir það er tekið.

F.h. framkvæmdastjórnar Ríkisspítala


Þorvaldur Veigar Guðmundsson

Reykjavík, 12. janúar 1996.

Siðferðileg álitargerð varðandi frumvarp til laga um tæknifrjógvun.

Að mörgu er að hyggja þegar rætt er um siðferðileg álitamál sem tengjast tæknifrjógvun hjá mönnum¹. Ákveðin siðferðileg álitamál hafa auðvitað alltaf tengst getnaði, meðgöngu og fæðingu barns í heiminn en þeim hefur fjölgað nokkuð og áherslur breyst með auknum tæknilegrum möguleikum á þessum sviðum. Nú þegar frumvarp til laga um tæknifrjógvun liggur fyrir Alþingi er vissulega þörf að athuga vel siðferðilega hlið þessa máls áður en frumvarpið verður að lögum eða verður fellt.

Nokkur almenn siðferðileg atriði sem tengjast lagagerð um tæknifrjógvun.

1. Gæta þarf þess að sjálfræði þeirra einstaklinga sem óska eftir tæknifrjógvun sé virt. Það er almennur skilningur að fullorðið fólk sé sjálfráða og eigi að vera það uns eitthvað kemur í ljós sem veldur því að hægt er að daga hæfni þeirra til sjálfræðis í efa². Menn eiga því að fá að ráða því hvað gert er við eða ekki gert við líkama þeirra. Það á einnig að fá að ráða hvaða áhættu það tekur í sambandi við læknisfræðilegar aðgerðir. Til að geta metið áhættuna þarf það auðvitað að fá allar nauðsynlegar upplýsingar um þá meðferðarmöguleika sem til greina koma og kosti og galla þeirra.

Þess ber þó að gæta að sjálfræði manna er ekki ótakmarkað. Menn hafa ekki leyfi til að valda öðrum skaða, neyða eða þvinga aðra og réttlæta slíka valdbeitingu með tilvísun til sjálfræðis síns eingöngu. Því má segja að sjálfræði einstaklingsins nái aldrei lengra en að næsta manni.

Sjálfræði er nefnt hér því mikilvægt er að tryggjast sé að þeir aðilar sem fara fram á tæknifrjógvun geri það að eigin ósk, án þvingunar. Þar sem flestir þeirra sem óska eftir

¹ Í þessari greinargerð er maður notað sem tegundarheiti. Innan þeirrar tegundar eru kynin karl og kona.

² Draga má í efa hvort sturlað fólk geti verið sjálfráða sem og hæfni þeirra sem eru alvarlega heilablaðir.

tæknifrjógungun leita sjálfir til lækna til að fá bót á ófrjósemi er sjaldnast ástæða til að óttast að menn séu þvingaðir í tæknifrjógungun. Ef hins vegar vaknar grunur um að annar tveggja aðila sem fara fram á tæknifrjógungun sé ófús til meðferðarinnar ber að virða vilja þess aðila. Vel kemur til greina að setja ákvæði um upplýst (og þar með óþvingað) samþykki³ inn í 3. grein. Hvað varðar nauðsynlegar upplýsingar um möguleika til tæknifrjógungunar og áhættu af henni kemur skýrt fram í lagafrumvarpinu að slíkar upplýsingar beri að veita þeim sem fara fram á tæknifrjógungun (sbr. 3. grein).

2. Þess bera að gæta að jafnréttis sé gætt í sambandi við tæknifrjógungun eftir því sem hægt er. Þannig ættu allir þeir sem eiga við ófrjósemi að stríða að geta farið fram á tæknifrjógungun. Efnahagur og búseta á ekki að hamla því að menn geti fengið tæknifrjógungun nema góðar ástæður séu til að neita á þeim forsendum.

Hins vegar hefur þjóðfélagið rétt til takmarka leyfi til tæknifrjógungunar ef góðar ástæður eru fyrir þeim takmörkunum. Góðar ástæður tengjast helst velferð þess barns sem fæðst gæti eftir tæknifrjógungun. Eðlilegt þykir að setja aldurstakmarkanir fyrir væntanlega foreldra þannig að barnið geti vænst þess að njóta foreldra sinna uns það nær fullorðinsaldri. Aðrar góðar ástæður eru stöðugleiki í sambandi foreldra og andlegt og líkamlegt heilbrigði þeirra. Hvoru tveggja stuðlar að betri líðan og betri þroskamöguleikum barnsins og eru því mikilvægar ástæður. Þjóðfélagið hefur einnig leyfi til þess að gera einhverjar lágmarkskröfur um efnahag foreldra til að tryggja að foreldrar hafi fjárhagslega möguleika til að veita barninu það sem nauðsynlegt er til vaxtar þess og þroska. Þessi atriði koma öll fram í frumvarpinu og geri ég ekki athugasemdir við þau. Hvað varðar þann þátt að foreldrar borgi ákveðna upphæð fyrir hverja tæknifrjógungunartilraun geri ég ekki athugasemd við þann þátt. Ég tel að þær upphæðir sem nefndar eru í greinargerð með frumvarpinu séu vel innan þeirra marka sem kostnaður af uppeldi eins barns á ári er. Tel ég að vissu leyti óábyrgt að leyfa foreldrum sem ekki geta borgað slíka upphæð leyfi til tæknifrjógungunar⁴. Hugsanlegt er í einstaka tilvikum að neita fólki um tæknifrjógungun á grunni búsetu sem talist getur óheppileg eða hættuleg börnum.

Hvað varðar jafnan rétt til tæknifrjógungunar verður komið síðar að einstæðum mæðrum og samkynhneigðum konum.

³ Upplýst samþykki (informed consent) er þegar einstaklingurinn gefur óþvingað samþykki sitt eða neitar (óþvingaður) meðferð eftir að hafa fengið nauðsynlegar og nægjanlegar upplýsingar um kosti og galla meðferðarinnar.

⁴ Vissulega er það stórt mál hvort fólk sem óskar eftir tæknifrjógungun eigi að taka þátt í kostnaði vegna hennar eða ekki. Sama spurning kemur einnig upp í sambandi við sumar lýtalækningaaðgerðir. Að eignast barn getur bætt líðan fólks sem óskar sér þess að eignast barn. Á sama hátt getur brjóstastækkun bætt líðan konu sem fer í slíka aðgerð. Hins vegar er það stór spurning hversu langt þjóðfélagið á að teygja sig til að bæta líðan fólks og hve miklum fjármunum eða öðrum auðlindum eigi að eyða í það verkefni.

3. Nauðsynlegt er að tryggja með lögum að þær kynfrumur sem notaðar eru og fósturvísar sem búnir eru til njóti þeirrar virðingar sem þeim ber vegna mannlegs uppruna síns og þeirra möguleika sem búa í fósturvísunum.

Reynt er að taka á þessum þætti í greinum 7-12 í frumvarpinu. Almennt má segja að kaflinn um geymslu kynfruma og fósturvísa tryggi þessa virðingu. Nauðsynlegt er að skýr ákvæði séu sett um hámarksgeymslutíma fósturvísa og kynfruma, að skýrt komi fram hverjir eru eigendur fósturvísanna eða kynfrumanna sem geymdar eru, hvort sem þetta er gert með lögum eða reglugerð.

Grein 11 í kaflanum um rannsóknir á fósturvísunum er ruglingsleg og illa orðuð. Hér er ekki gerður skýr greinarmunur á þjónusturannsóknum og vísindarannsóknum sem þó er full ástæða til þar sem þær hafa oftast ólíkan tilgang. Þjónusturannsóknir eru rannsóknir sem í þessu tilviki eru gerðar eru til að gera tæknifrjógvunina mögulega eða tryggja heilbrigði fósturvísanna eða vaxtarmöguleika þeirra. Dæmi um slíkar rannsóknir eru í 11 grein liðir a og d. Vísindarannsóknir eru gerðar til að afla nýrrar þekkingar, í þessu tilviki á tæknifrjógvun. Dæmi um vísindarannsóknir eru 11 grein liðir b og c. Svona óljóst orðalag er ruglandi og óheppilegt því það gerir markmið og stefnu laganna ruglingslega.

Hvað varðar 12 grein í sama kafla þ.e. um rannsóknir á fósturvísunum er hún nauðsynleg og mjög æskileg til að standa vörð um hagsmuni og velferð þess barns sem getur fæðst eftir einræktun eða eftir meðgöngu í dýri. Hvað varðar 12 grein lið a, um framleiðslu fósturvísa eingöngu í þeim tilgangi að gera rannsóknir á þeim þá verður að tejjast vafasamt að gera slíkt. Töluverð hætta er á að slík framleiðsla færi úr böndunum eða yrði notuð í hagnaðarskygni. Fósturvefir hafa lengi verið eftirsóttir til rannsókna og vegna hugsanlegar framleiðslu efna úr þeim til lækninga. Þessu fylgja ýmsar hættur s.s. að fósturvísarnir séu látnir vaxa svo lengi að fóstrið sé farið að nema sársauka eða að það sé farið að taka á sig mikla mannsmynd og nálgast það að geta lifað sjálfstætt eða með stuðningi. Þessu tekur liður b greinar 12 á með að banna ræktun fósturvísa fram yfir 14 dag og er það vel. Hin hættan sem fylgir grein 12 lið a er kynfrumum sé safnað frá einstaklingum og þeir lagðir í óþarfa hættu við slíkt. Hér eru konur í sértakri hættu því söfnun eggfruma leggur þær í heilsufarlega hættu en tæpast er um það að ræða við söfnun sæðis frá körlum.

4. Þeir sem eru í viðkvæmri stöðu þurfa að njóta verndar. Sá aðili sem er í viðkvæmasti stöðu hvað varðar tæknifrjógvun er það barn sem fæðist eftir aðgerðina. Rétt er að gera allt sem hægt er til að vernda það barn og reyna að veita því sem best vaxtar- og uppeldis- og þroskaskilyrði. Hagsmunir verðandi barns eru aðalatriði málsins frá siðferðilegu sjónarmiði. Þetta kemur greinilega fram í greinargerð með frumvarpi (sbr. bls 10) og óbeint víða í lagafrumvarpinu sjálfu og er það vel.

5. Gæta verður þess að tæknifrjóvgun verði ekki gerð að féþúfu og þeir aðilar sem bjóða upp á þessa þjónustu séu ábyrgir fyrir verkum sínum og sæti opinberu og faglegu eftirliti. Þetta er gert til að forðast misnotkun óprúttinna aðila. Segja má að vel sé tekið á faglegu og opinberu eftirliti, því í frumvarpinu er gert ráð fyrir að þessi þjónusta sé rekin á vegum aðila á viðurkenndri heilbrigðisstofnun. Heilbrigðisstofnanir eru nú þegar undir opinberu eftirliti. Hins vegar má kannski efast um nauðsyn þess að tiltaka í lögum að lækarnir sem sjá um eftirlitið (sbr. grein 2) þurfi að vera sérfræðingar í kvensjúkdómum og fæðingarhjálp því hugsanlega mun í framtíðinni þróast ný sérgrein innan læknisfræðinnar sem snýr beint að þessum aðgerðum.

Hins vegar sé ég ekki nákvæm atriði sem snúa að banni við sölu kynfruma og fósturvísa í frumvarpinu. Þetta er þó mikilvægt atriði til að koma í veg fyrir misnotkun á þeim sem eru í viðkvæmri stöðu vegna ófrjósemi eða vegna fátæktar. Í frumvarpinu er bara talað um gjöf og eðli málsins samkvæmt getur gjöf tæpast verið sala. En kannski er hægt að nálgast gráa svæðið ef þóknun í formi fríðinda kemur í stað gjafar. (T.d. "Þið getið lent framur í forgangsröð í tæknifrjóvgun ef þið gefið fósturvísa til rannsókna." Hér er ég auðvitað líka að benda á hugsanlega misnotkun þeirra sem eru í valdaaðstöðu gagnvart þeim sem leita þjónustunnar).

6. Næsta siðferðilega atriði sem benda má á er heppileg nýting auðlinda. Þjóðfélagið hefur því miður takmarkaða fjármuni, lyf, tæki og mannafla og þarf að dreifa þeim með sem réttlátustum hætti. Það er að mínu mati fyrir löngu orðið tímabært að fram komi heildræn stefna í heilbrigðismálum þjóðarinnar. Það þarf að ákveða hver eigi að vera markmið og verkefni heilbrigðiskerfisins og marka þá stefnu sem sinnir þeim á sem hagkvæmastan hátt þegar til langs tíma er litið. Tæknifrjóvganir eru einungis eitt af mörgum verkefnum sem heilbrigðiskerfið sinnir og ákvarðanir um fjármuni, mannafla og annað til þessa verkefnis þarf að skoðast í ljósi þess. Þær ákvarðanir fara auðvitað eftir því hversu brýn önnur verkefni heilbrigðiskerfisins eru talin hverju sinni. Hagsmunir einstaklinga og þjóðfélagsins geta rekist á í þessum málum. Sú staða getur komið upp að þjóðfélagið telji ekki rétt að veita fjármunum í þetta verkefni vegna mikilvægis annarra verkefna innan heilbrigðiskerfisins. Sú ákvörðun myndi auðvitað geta rekist á við hagsmuni einhverra aðila. Hin staðan getur líka komið upp að ákveðið sé að eyða svo miklum fjármunum eða auðlindum í tæknifrjóvgun að það komi niður á öðrum verkefnum og þar með einstaklingum.

Sértækari siðferðileg atriði varðandi frumvarp til laga um tæknifrjóvgun.

1. Hvað varðar staðgöngumæðrun tel ég rétt að koma í veg fyrir þann möguleika eins og lagafrumvarpið gerir.

Þessi aðferð felur í sér of mikla möguleika á misnotkun þeirra sem efnaðri eru á öðrum sem fátækari eru. Þó sett væru lög til að koma í veg fyrir þetta er auðvelt að fara í kring um þau með samningum sem hvergi koma fram eða fríðindagreiðslum. Veruleg hættu er á að konan sem gengur með barnið hafi tengst því svo á meðgöngunni að hún eigi erfitt með að láta það frá sér á þeim tíma sem samið var um. Erfiðleikar geta komið upp þegar kemur að því að ákveða hver er móðir barnsins. Vandamál koma upp í skráningu á móðurni. Ef notað er egg frá þeirri konu sem gengur með er eðilegast að hún sé skráð móðir en ef notað hefur verið egg frá þeirri konu sem tekur við barninu er málið flóknara. Á að ská þá móður sem fæðir barnið sem móður eða þá sem á eggfrumuna? Síðan geta komið upp vandamál ef barnið sem fæðist er fatlað á einhvern hátt. Er hægt að rifta samningnum ef barnið er ekki "fullkomið" við fæðingu? Þannig má lengi telja.

Hér vegna hagsmunir barnsins þyngst. Þess vegna skiptir máli hvenær barnið færi frá staðgöngumóðurinni til þeirra sem samkvæmt samningi ala það upp. Trúlega er illskárst að það gerist við fæðingu. En vissulega skiptir líka máli að ýmsir tilfinningaerfiðleikar geta komið upp hjá staðgöngumóðurinni ef hún á erfitt með að láta barnið frá sér. En staðgöngumæðrun býður upp á mörg og flókin siðferðileg vandamál sem valda því að ég get ekki mælt með því að hún sé leyft.

2. Ég sakna þess að sjá ekki ákvæði í frumvarpinu um að allir menn sem óska eftir tæknifrjóvgun þurfi að gangast undir skoðun eða mat hjá geðlækni og/eða sálfræðingi áður en leyfi fyrir tæknifrjóvgun er veitt. Æskilegast væri að gera þetta mat stuttu áður en til tæknifrjóvguninnar kemur. Hugsanlegt væri að endurtaka slíkt mat ef ástæða þykir til fyrir síðari frjóvgunaraðgerðir.

Jafnframt sakna ég þess að sjá ekki ákvæði í frumvarpinu að þeir sem stýra tæknifrjóvguninni eigi að leita sér upplýsinga um hvort væntanlegir foreldrar hafi verið undir eftirliti barnaverndarnefnda á einhvers staðar á landinu (eða erlendis ef ástæða er til), vegna barna sem þeir voru með á heimili eða hafa að einhverju eða öllu leyti séð um uppeldi á. Sé þar um einhver alvarleg mál að ræða tel ég að það eigi að útiloka þessa einstaklinga frá tæknifrjóvgun. Á sama hátt ætti að útiloka þá aðila sem hafa verið dæmdir fyrir vanrækslu eða ofbeldi gagnvart börnum. Að vísu hefur ráðherra heimild til að leita umsagnar barnaverndarnefndar skv. 3 grein lagafrumvarpsins. En þetta ákvæði tel ég ekki vera nógu skýrt né afgerandi.

Þau mikilvægu verðmæti sem hér væri verið að reyna að tryggja velferð og líðan þess barns sem fæðst gæti eftir tæknifrjóvgunina. Mikilvægt er að reyna að tryggja að foreldrar barnsins séu hæfir foreldrar. Vissulega væri æskilegt að ævinlega væri hægt að tryggja að foreldrar séu hæfir, en mannleg náttúra er slík að þetta er tæpast hægt við venjulegan getnað auk þess sem hingað til hefur ekki þurft mikla aðstoð heilbrigðiskerfisins við þá getnaði.

Rökin fyrir þessari afstöðu eru þrjúþætt: Hæfni væntanlegra foreldra til að sjá barninu fyrir góðum þroska og uppeldisskilyrðum eru hagsmunir barnsins og þeir vegna

þyngra en hugsanleg óþægindi fólks af sálfræðiprófum eða mati geðlæknis. Í öðru lagi má nefna að sé það orðið heilbrigðismál að geta barn þá er það ekki síður heilbrigðismál að reyna að tryggja barni eðlileg uppeldis og þroskaskilyrði. Í þriðja lagi má segja að það þjóðfélag sem veitir tæknifrjógvunarbþjónustu hefur ákveðinn rétt til að tryggja sér að væntanlegir foreldrar séu hæfir til að ala upp börn og hafi fjárhagslega möguleika til þess.

3. Hvað varðar samkynhneigðar konur og einstæðar konur þá er það réttmæt spurning hvort lagafrumvarpið beiti þær ójöfnuði með að útiloka þær frá tæknifrjógvun. (sjá neðanmálsgrein um einstæða karla og samkynhneigða)⁵.

Auðvitað má skýla sér bak við það að aðrar aðferðir til að ráða bót á ófrjósemi hafi ekki verið reyndar (sbr. 3 grein liður d). Þetta er að mínu mati fremur ódýr lausn því það má einnig líta á það sem hina fullkomnu ófrjósemi að kynfrumur parsins renni ekki saman (tvö egg). Jafnframt getur verið skiljanlegt og siðferðilega réttlæt看legt að einstæð kona, sem ekki á við ófrjósemisvandamál að stríða, hafi ekki áhuga á að fleka einhvern karl til samlags í þeim tilgangi að verða þunguð burtséð frá áhuga karlsins á barneignum. Ekki er víst að sá karl sem telur sig notaðan til undaneldis verði glaður og ánægður faðir né að samskipti foreldra barnsins verði góð.

Hvað varðar "hefðbundnar fjölskylduáðstæður" sem vísað er til í greinargerð með frumvarpinu má með rétti spyrja hvort hér sé verið að halda í forna hefð án þess að góðar ástæður séu fyrir því. Auk þess má deila um hvaða fjölskylduform sé hefðbundið í nútímasamfélagi á Íslandi þar sem umtalsverður hluti foreldra eru einstæðir foreldrar. Vissulega má nota gagnrökin að þessi börn eigi þó alla vega hitt foreldrið þó það búi ekki með því og í mörgum tilvikum er það tilfellið. Það er hins vegar ekki alltaf svo því faðir getur verið dáinn eða óþekktur.

Kannski er stærsta og mikilvægasta spurningin hvort þetta "hefðbundna fjölskylduform" með föður og móður sé betra fyrir börn en einstæðir foreldrar eða tveir aðilar af sama kyni sem eru í sambúð. Því miður tel ég mig ekki hafa fullkomið svar við þessari spurningu. Ég tel að það þurfi að gera góðar rannsóknir á þessu áður en hægt sé að svara spurningunni svo vel sé. Ég hef ekki nógu góða vitneskju um hvort svo hafi verið gert eða ekki. Í þessum rannsóknum mætti athuga ástand og afdrif barna einstæðra mæðra og bera saman þau börn sem hafa vitneskju um föður sinn og hinna sem ekki hafa það. Það mætti athuga hvaða áhrif það hefur á börn að hafa ekki svokallaða "father-figure". Rannsaka þarf hvort börn sem alast upp hjá konum komi sér upp slíkri ímynd hjá einhverjum karli sem þau kynnast í æsku. Jafnframt þarf að kanna áhrif þess á börn að vera getið með gjafasæði eða gjafaeggi⁶. Gallinn við síðastnefndu rannsóknina er að

⁵ Hvað varðar einstæða og samkynhneigða karla sem vilja verða foreldrar þá eru þeir í erfiðari aðstöðu en konur því þeir geta ekki gengið með barn. Þeir mundu því þurfa að útvega sér staðgöngumóður (sjá fyrr).

⁶ Þetta hefur eitthvað verið athugað, ég held í Svíþjóð þ.e. áhrif þess á börn að vera getin með gjafasæði. Niðurstöður bentu ekki til þess að afdrif barnanna eða geðrænt heilbrigði þeirra væri öðruvísi en annarra barna. Þetta eru þó ekki góðar upplýsingar því ég hef einungis heyrt um þessa rannsókn en hef ekki séð hana og hef þar með ekki metið gæði hennar. Ef ég man rétt var hér um að ræða gjafasæði og nafnleyn.

afleiðingar geta tekið mörg ár að koma fram og því er líka heppilegt að skoða góðar rannsóknir erlendis ef til eru. Þessar rannsóknir ætti reyndar að gera hvort sem er ef lagafrumvarp um tæknifrjógungun verður að lögum. Í ljósi niðurstaðna úr þeim rannsóknnum ætti síðan að taka ákvarðanir um framtíð laganna.

Raunverulega tel ég að aðalatriðið í sambandi við tæknifrjógungun sé að reyna að tryggja að væntanlegir foreldrar séu hæfir foreldrar og ráði við það hlutverk tilfinningalega. Hvað varðar hæfi þá tel ég að kynhneigð foreldris skipti ekki máli fyrir hæfi þeirra sem foreldris. Reynsla sem komin er af einstæðum foreldrum bendir ekki til þess að þeir séu vanhæfari en tveir foreldrar að ala upp börn sín þó svo vissulega mætti gera betri rannsóknir á þessu. Þess vegna dreg ég í efa að ákvæði frumvarpsins hvað varðar samkynhneigðar og einstæðar konur séu réttmæt þó svo ég bendi líka á nauðsyn rannsókna. Réttast væri að þjóðfélagið stefndi að rannsóknnum á þessu sviði og tæki svo ákvarðanir í samræmi við þær niðurstöður eftir einhvern ákveðinn afmarkaðan tíma.

Hins vegar er það áhyggjuefni að einstæðir foreldrar hrapa gjarnan mjög í tekjum við barneiginina sem og að konur hafa að jafnaði lægri laun en karlar. Þetta er nú þegar orðið þjóðfélagslegt vandamál sem þarf að ráða bót á. En efnahagur getur orðið takmarkandi fyrir konur ef tæknifrjógungun verður leyfð hjá þessum hópum.

Jafnframt má benda á að ef sambúð samkynhneigðra verður viðurkennd sem sambúð samkvæmt lögum þá sé ég ekkert því til fyrirstöðu að samkynhneigðar konur láti reyna á hvort þær fái tæknifrjógungun.

4. Nokkuð hefur verið rætt um nafnleynd í sambandi við gjöf kynfruma. Gert er ráð fyrir nafnleynd í frumvarpinu. Þar sem þær fáu rannsóknir sem til eru benda ekki til að það hafi óheppileg áhrif á afdrif eða geðræna heilsu barna að vera getin með gjafasæði, án vitneskju um lífföður, þá sé ég ekki ástæðu til að fetta fingur út í þessa reglu. Hins vegar má benda á að mjög erfitt verður í raun að gæta nafnleyndar í sambandi við eggfrumugjöf milli íslenskra kvenna. Þar skipta nokkur atriði máli: Í fyrsta lagi er ekki til góð frystingaraðferð á eggfrumum og þarf því að frjógva eggin fljótlega eftir að þau eru tekin úr konunni. Í öðru lagi verður að teljast ólíklegt að aðrar konur en þær sem sjálfar eru að fara í tæknifrjógungun vilji gefa eggfrumur (sem afgangsverða) vegna þess hversu mikið heilsufarslegt inngríp það er. Sú lyfjameðferð sem þarf til undirbúnings eggfrumutöku og þær aðgerðir sem gerðar eru til að taka eggin eru ekki hættulausar. Verður því að teljast óæskilegt að hvetja konur til að gangast undir slíka meðferð og faglega óábyrgt af heilbrigðisstarfsmönnum að taka þátt í eggfrumuframleiðslu og töku sem ekki er beinlínis ætluð til að vinna bug á ófrjósemisvandamáli konunnar sjálfar. Í þriðja lagi er sá hópur fólks sem bíður eftir tæknifrjógungun lítill og samheldinn og því auðvelt komast að því úr hvaða konu voru tekin egg hvaða dag (ísetning í leg er gerð innan tveggja sólarhringa frá samruna sæðis og eggfrumu). Þetta gæti skapað mikil vandamál í sambandi við uppruna barns og mikla erfiðleika við nafnleynd. Er þetta því óæskilegar þar sem ýmislegt bendir til að það sé erfitt fyrir börn að komast að því fyrir

slyzni eða tilviljun að líffræðilegur uppruni þess er annar en það hélt. Það verður því að teljast æskilegt og nauðsynlegt eins og málin standa að kynfrumur komi erlendis frá.

Ef hins vegar berast nýjar upplýsingar um að nafnleynd kynfrumugjafa sé óheppileg fyrir þroska og geðræna líðan barna sem þannig eru getin þarf að endurskoða þetta ákvæði til samræmis. Rannsóknir á þessu sviði þarf að gera eins og áður hefur verið bent á.

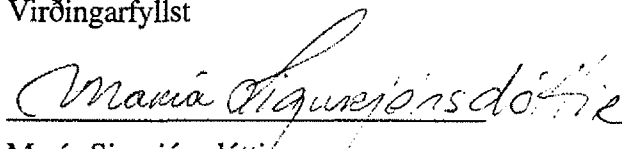
5. Er þörf á lögum um tæknifrjógungun?

Hér held ég að svarið verði að vera jákvætt. Það verður að teljast æskilegt að ákveðin lög nái yfir þessa starfsemi sem hefur slíkt inngríp í líf fólks og snertir jafnmörg umdeild atriði þar sem sum hver eru siðferðileg. Hér er ég þó ekki að segja að siðferði eigi að setja í lög heldur einungis að benda á að reglur geta tryggt sanngjarnari afgreiðslu mála og jafnari aðgang að þjónustu. Jafnframt geta þau tryggt að einhverju leyti hagsmuni þess aðila sem þarfnast þess mest þ.e. barnsins sem getur orðið til.

Þetta lagafrumvarp tekur vel á mörgum atriðum. Önnur atriði eru mjög umdeild. Í sumum atriðum væri rétt að gera lagfæringar á frumvarpinu eins og bent hefur verið á.

Að lokum má svo benda á að Siðfræðistofnun Háskóla Íslands og Siðfræðiráð Læknafélags Íslands hafa einnig fjallað um frumvarp til laga um tæknifrjógungun og skilað greinargerðum.

Virðingarfyllt



María Sigurjónsdóttir,
læknir og heimspekingur.

Þessi greinargerð er unnin af Maríu Sigurjónsdóttur og er fullkomlega á hennar ábyrgð.