



VÍSINDANEFND

Heilbrigðis- og trygginganefnd Alþingis
b.t. nefndarritara Elínar V. Þorsteinsdóttur lögfræðings,
Nefndasvið, Skrifstofa Alþingis,
Austurstræti 8-10,
150 Reykjavík.

Reykjavík 3. desember 2004

Umsögn Vísindanefndar Vísinda- og tæknráðs

um Þskj. 53-53. mál. 131. löggjafarþings 2004–2005: *Tillaga til þingsályktunar;
um nýtingu stofnfrumna úr fósturvísum til rannsókna og lækninga.*

Vísindanefnd fagnar framkominni þingsályktunartillögu og tekur undir að nauðsynlegt sé að móta stefnu um hvort heimila eigi með lögum að nota stofnfrumur úr fósturvísum manna til rannsókna og lækninga alvarlegra sjúkdóma.

Vísindanefnd tekur einnig undir nauðsyn þess að ákvörðun um þetta flókna og viðkvæma mál verði tekin á grundvelli ítarlegrar og upplýstrar umræðu í þjóðfélaginu, á Alþingi og innan heilbrigðis- og vísindasamfélagsins. Vísindanefnd telur að þingsályktunartillagan gefi góða mynd af viðfangsefninu og helstu álitamálum.

Vísindanefnd telur nauðsynlegt að við undirbúning löggjafar um rannsóknir á stofnfrumum úr fósturvísum manna til rannsókna og lækninga alvarlegra sjúkdóma verði kannað hvort lögin skuli einnig taka til kjarnaflutnings (e. somatic cell nuclear transfer) og notkunar klónaðra stofnfrumna úr fósturvísum til rannsókna og/eða til líffæramyndunar (e. tissue engineering). Nefndin telur einnig mikilvægt að löggjöfin kveði á um skilyrði fyrir innflutningi stofnfrumulína til rannsókna og/eða meðferðar, m.t.t. uppruna þeirra og upplýsinga um tilurð þeirra.

Vísindanefnd bendir á *International Stem Cell Forum*, stofnað í ársbyrjun 2003 og rannsóknaráð 14 landa eiga aðild að, sem hvetur til alþjóðlegs samstarfs um rannsóknir á stofnfrumum úr fósturvísum manna og um fjármögnun þeirra. Meginmarkmiðið er að stuðla að góðum leikreglum um allan heim og flýta framþróun þessa lykilsviðs í líf- og læknisfræði. Aðilar að samtökunum hafa komið sér saman um 4 grundvallarsjónarmið sem gildi um rannsóknir á stofnfrumum úr fósturvísum manna:

1. Að veita klónun manna til fjölgunar (e. reproductive cloning) andstöðu.
2. Að nota vefjasértækar stofnfrumur úr fullorðnum (e. adult somatic human stem cells) jafnt sem stofnfrumur úr fósturvísum manna til rannsókna og lækninga.
3. Að halda myndun nýrra frumulína úr stofnfrumum úr fósturvísum manna í lágmarki.

4. Að samræma á alþjóðavettvangi siðfræðilegar kröfur og eignarhald og nýtingu á niðurstöðum (e. intellectual property rights) rannsókna á stofnfrumum úr fósturvísum.

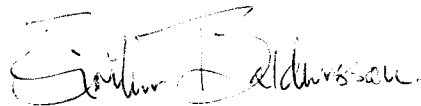
Vísindanefnd tekur undir þessi grundvallarsjónarmið með *International Stem Cell Forum*.

Vísindanefnd telur mikilvægt að um rannsóknir á mönnum, notkun lífsýna, notkun stofnfrumna úr fósturvísum manna til rannsókna og meðferðar, kjarnaflutning og klónaðar stofnfrumur, svo og aðrar nýjar og nýstárlegar aðferðir sem byggja á líftækni og erfðatækni, sé traustur lagarammi sem hafi í heiðri grundvallarsíðalögmál.

Stefnumótun á þessu sviði snertir mjög vaxandi vísindastarfsemi í líf- og læknisfræði hér á landi og þá umgjörð sem henni er búin. Meginmarkmið laga um Vísinda- og tækniráðs (nr.2/2003) er skv. 1 gr. að efla vísindarannsóknir, vísindamenntun og tækniþróun í landinu og skv. 2. gr. skal stefna stjórnvalda í vísinda- og tæknimálum mörkuð af Vísinda- og tækniráði, og umfjöllun á sviði vísinda undirbúin af Vísindanefnd.

Vísindanefnd óskar því eftir að breyting verði gerð á tillögu til þingsályktunar um nýtingu stofnfrumna úr fósturvísum til rannsókna og lækninga, þannig að Vísindanefnd fái að tilnefna fulltrúa í nefndina sem skv. tillögunni skal gera úttekt á kostum þess og göllum útfrá læknisfræðilegu, siðfræðilegu og trúarlegu sjónarmiði að heimila nýtingu á stofnfrumum úr fósturvísum manna til rannsókna og lækninga alvarlegra sjúkdóma

F.h. Vísindanefndar Vísinda- og tækniráðs,



Viðauki: Heimildir sem Vísindanefnd bendir á, sem innlegg í umræðuna:

1. Yfirlit um löggjöf um líftækni á Norðurlöndunum ([Legislation on biotechnology in the Nordic countries - an overview 2003](#)), sem Norræna Vísindasiðanefndarin hefur gefið út og verður uppfært árlega. Bæklinginn er að finna á heimasíðu Norrænu Vísindasiðanefndarinnar (<http://www.ncbio.org>) og í honum er m.a. yfirlit yfir löggjöf varðandi rannsóknir á stofnfrumum, fósturvísunum, og klónun (tafla 4) <http://www.ncbio.org/BIO.pdf>, en þar kemur m.a. fram að löggjöf um notkun stofnfrumna úr fósturvísunum er í undirbúningi í Danmörku, Finnlandi, Noregi og Svíþjóð.
2. Norræna Vísindasiðanefndin hélt ráðstefnu árið 2000 um rannsóknir á fósturstofnfrumu og voru erindin gefin út í bók "The Ethical Issues in Human Stem Cell Research", sem hægt er sækja á heimasíðu nefndarinnar (<http://www.ncbio.org>) eða að panta frá skrifstofu Norðurlandaráðs <http://www.norden.org/pub/webordering/sk/>. Þar er aftast að finna ályktun Norrænu Vísindasiðanefndarinnar (bls. 108) frá október 2003, sem endurspeglar vel þau siðferðilegu álitamál sem þá voru og eru enn uppi, þó þekkingu á möguleikum og takmörkunum á notkun stofnfrumna úr fósturvísunum til lækninga hafi fleygt fram.
3. Skýrsla sem Vísindaskrifstofa Evrópusambandsins hefur unnið um rannsóknir á stofnfrumum úr fósturvísunum manna, þar sem kafli 3 (bls 38) fjallar um yfirlit og löggjöf aðildarlanda sambandsins varðandi stofnfrumur. Í viðauka D (bls 66) er nákvæmari útlistun á löggjöf einstakra aðildarlanda ESB og EFTA auk Bandaríkja, Japan o.fl. landa.
Skýrslan var gefin út árið 2003 og hana er að finna á slóðinni http://europa.eu.int/comm/research/press/2003/pdf/sec2003-441report_en.pdf. Aftast í skýrslunni er að finna ályktun Siðaráðs Evrópusambandsins (European Group of Ethics) frá árinu 2000 um siðfræðileg álitamál varðandi rannsóknir og notkun á stofnfrumum úr fósturvísunum manna.
4. Leiðbeiningar Rannsóknáætlana ESB (júlí 2003) um siðfræðilegar kröfur til rannsókna á stofnfrumum úr fósturvísunum manna til að geta notið styrkja úr áætlunum (European Commission strict ethical guidelines on EU funding of human embryonic stem cell research) <http://europa.eu.int/rapid/pressReleasesAction.do?reference=IP/03/969&format=HTML&aged=0&language=EN&guiLanguage=en>
Nýlegt álit Efnahags- og félagsmálanefndar ESB (október 2003) um takmarkanir sem skulu gilda um styrkveitingar rannsóknáætlana ESB til rannsókna á stofnfrumum úr fósturvísunum manna. Í álitinu eru færð fram vísindaleg og læknisfræðileg rök, siðfræðileg og lagaleg rök, og svo rök sem byggja á Evrópupólitik og alþjóðlegum leikreglum. Þar er einnig að finna fjölda tilvísana í lykilheimildir. http://europa.eu.int/eur-lex/pri/en/oj/dat/2004/c_032/c_03220040205en00810087.pdf
5. Heimasíða International Stem Cell Forum <http://www.stemcellforum.org/>, en þar eru gagnlegar upplýsingar, fréttir og umræðuþræðir um rannsóknir á stofnfrumum úr fósturvísunum manna.