



Alþingi
Erindi nr. Þ 131/637
komudagur 19.12.2004

Alþingi
heilbrigðis- og trygginganefnd
Elín Valdís Þorsteinsdóttir, nefndarritari
150 Reykjavík

Reykjavík, 07.12.2004
Tilv. 40.13
JMG/gg

Umsögn LSH um þingsályktunartillögu um nýtingu stofnfrumna úr fósturvísnum til rannsókna og lækninga, 53. mál

Vísað er til bréfs Alþingis frá 22. f.m. um ofangreint efni.

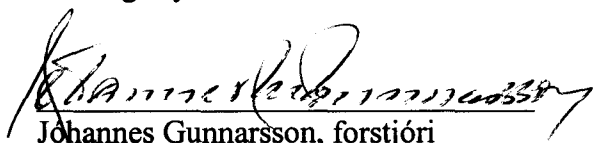
Farin var sú leið að leita til sérfræðinga hjá LSH í þessum málum þ.e. til aðila sem kynntu sér málið út frá læknisfræðilegu, siðfræðilegu- og trúarlegu sjónarmiði. Það er álit þeirra sem leitað var til að skynsamlega væri staðið að flutningi þessarar þingsályktunartillögu.

Með störfum nefndarinnar, sem gert er ráð fyrir að verði skipuð, ætti að fást vönduð siðfræðileg umfjöllun á vandmeðfögnu máli.

Að öðru leyti vísast til meðfylgjandi samantektar Jóns Jóhannesar Jónssonar, yfirlæknis. Í greinargerð yfirlæknisins er ítarlega farið yfir málið og tekur LSH undir þau sjónarmið sem þar eru rakin. Gerir LSH greinargerð yfirlæknisins að sinni.

Mælt er með samþykkt framangreindrar þingsályktunartillögu, 53. mál.

Virðingarfyllt


Jóhannes Gunnarsson, forstjóri

3. desember, 2004

Jóhannes Pálmason
yfirlögfræðingur
LSH

Þskj. 53—53. mál, 131. löggjafarþing 2004–2005.

Tillaga til þingsályktunar um nýtingu stofnfrumna úr fósturvísunum til rannsókna og lækninga.

Tillagan hljómar svona:

“Alþingi ályktar að fela heilbrigðisráðherra að skipa nefnd sem geri úttekt á kostum þess og göllum út frá læknisfræðilegu, siðfræðilegu og trúarlegu sjónarmiði að heimila nýtingu stofnfrumna úr fósturvísunum manna til rannsókna og lækninga á alvarlegum sjúkdómum.

Nefndina skipi fulltrúi landlæknisembættisins, Læknafélags Íslands, Siðfræðistofnunar, Prestafélags Íslands, vísindasiðanefndar, læknadeildar Háskóla Íslands, Landspítala – háskólasjúkrahúss, Krabbameinsfélagsins og heilbrigðisráðuneytisins. Fulltrúi heilbrigðisráðuneytisins verði formaður nefndarinnar. Nefndin ljúki störfum eigi síðar en 1. janúar 2006 og skulu niðurstöður nefndarinnar ásamt tillögum lagðar fyrir Alþingi.”

Umsögn: Umrædd tillaga tekur til þriggja atriða þ.e. 1) skipun nefndar, 2) hvaða fulltrúar verði í henni og 3) hvenær hún á að skila af sér.

Varðandi þessi atriði vil ég segja eftirfarandi:

1) Skipun nefndarinnar. Það er hagsmunamál yfir LSH og skjólstæðinga hans að þessi málaflökkur verði tekin til endurskoðunar af löggjafanum. Núverandi lög um tæknifrjóvgun 1996 nr. 55 (11 og 12 gr.) banna flestallar vísindarannsóknir á fósturvísunum. Í ljósi þess tíma þegar löggin voru sett á má gera ráð fyrir að þá hafi verið horft til rannsókna á æxlun og einræktun, en ekki rannsókna í læknisfræðilegum tilgangi til að þróa nýjar meðferðir. Það er verðugt verkefni fyrir löggjafann að taka sérstaka afstöðu til þeirrar notkunar. Skipan nefndarinnar eru undirbúningur fyrir það.

Rannsóknir á stofnfrumum úr fósturvísunum hafa lykilþýðingu fyrir ýmsar vísindarannsóknir og miklar væntingar eru bundnar lækningagildi þeirra. Þetta kemur skýrt fram í ágætri greinargerð með tillögunni. Eins og þar kemur fram þá eru lækningar og vísindarannsóknir þegar hafnar á LSH með vefjasértækum stofnfrumum. Stofnfrumur úr fósturvísunum hafa aðra líffræðilegar eiginleika sem áhugi er á að kanna frekar. Mögulegt lækningagildi þeirra verður hins vegar ekki uppgötvað og þróað án frekari vísindarannsókna. Ýmsir læknar og vísindamenn á LSH og samstarfsmenn þeirra hefðu áhuga á frekari þróun þessa sviðs almennt sem og innan stofnunarinnar. Væntanlega myndu rannsóknir á þessu sviði hefjast hér skömmu eftir að lög leyfðu og viðeigandi leyfi siðanefnda lægju fyrir.

Eins og fram kemur í tillögu og greinargerð þarf að líta til ýmissa atriða við lagasmíð á þessu sviði. Skilgreining á sjónarmiðum nefndarinnar tekur viðeigandi tillit til þess. Við greinargerð má bæta að rannsóknir á stofnfrumum úr fósturvísnum eru ekki bannaðar í Bandaríkjunum. Helsta deiluefni þar í landi hefur verið hvernig eigi að þróa nýjar stofnfrumur og áhyggjur hafa vaknað að starfsemi á því sviði leiði til umfangsmikillar myndunar á mannaþósturvísnum til að rækta úr stofnfrumum. Væntanlega myndi þetta atriði verða eitt vandasamasta atriðið til meðhöndlunar hjá nefndinni og síðan við lagasmíð.

2) Fulltrúar. Tilnefningar í nefndina virðast í samræmi við verkefni hennar. Eðlilegt er að LSH sé með fulltrúa. Sú spurning vantar hvort sjúklingafélög ættu að eiga fulltrúa. Hér er hins vegar um marga mögulega sjúkdóma að ræða og vandséð hvernig velja ætti viðeigandi aðila.

3) Skilatími. Nefndinni er gefin góður tímarami. Jafnan hentar betur að láta verkefnisbundnar (ad hoc) nefndir vinna skemur því annars er hættu að hún dragist. Það er hins vegar eðlilegt að nefndin í störfum sínum skapi þjóðfélagssumræðu um þennan málaflokk. Í ljósi þess virðist skilatími hennar eðlilegur.

Bestu kveðjur,

Jón Jóhannes Jónsson
Yfirlæknir
Erftða- og sameindalæknisfræðideild LSH
Dósent og forstöðumaður
Lífefna-, meinafna- og erfðalæknisfræðasvið
Læknadeild HÍ

Formaður síðanefndar LSH