

Biskup Íslands

Alþingi
Erindi nr. B 133/1155
komudagur 21. 2. 2007

Reykjavík, 21. febrúar 2007

Nefndasvið Alþingis
Austurstræti 8 – 10
150 Reykjavík

Málefni: Umsögn um frumvarp til laga um breytingu á lögum nr. 55/1996 um tæknifrjógvun, með síðari breytingum 530. mál, stofnfrumurannsóknir

Við er til bréfs heilbrigðis- og trygginganefndar Alþingis, dags. 12. febrúar sl., þar sem beðið er um umsögn Biskups Íslands vegna frumvarps til laga um tæknifrjógvun, 530. mál, stofnfrumurannsóknir.

Hér er mikið frumvarp að vöxtum og vandað til verka. Ljóst virðist vera að hér er gengið lengra í frjálsræðisátt en margar nágrannaþjóðir okkar hafa gert í þessum efnunum. Miklir hagsmunir eru í húfi, og glögg grein er gerð fyrir því í greinargerð með frumvarpinu. Þó virðist sem ekki sé nægur gaumur gefinn að þeim siðferðilegu álitamálaum sem hér liggja undir.

Samkvæmt frumvarpinu er leyft að nota fósturvisa til að búa til stofnfrumulínur, og til rannsókna á umframfósturvísunum og til kjarnaflutnings og sagt er í rökstuðningi að baki þeim tillögum liggi veigamikil læknisfræðileg og þekkingarfræðileg rök. Þær heimildir hljóta að flokkast með mestu siðferðilegu álitaeftum í samtíðinni. Með slíkum heimildum er í raun verið að stiga skref inn á braut sem getur hæglega leitt vísindamenn og samfélagið í siðferðilegar ógöngur við minnsta frávik. Sú mikla vinna sem lögð hefur verið í undirbúning málsins vitnar um hvað gæti legið í leynum á þessari leið í siðferðilegum efnunum.

Rannsóknnum fleygir fram með miklum hraða og gefa fyrirheit um nánast óþrjótandi möguleika. En þeim mun meiri ástæða til að staldra við. Það að eitthvað er mögulegt og viðráðanlegt hefur ekki endilega í för með sér að það sé leyfilegt eða æskilegt. Við verðum að gefa gaum að afleiðingum með heildarhagsmunum lífsins í huga. Sú röksemd að réttlætun sé að fórna smáum vísi að mannlegu lífi til hagsbóta fyrir heilsu fjölda manna getur ekki verið hin algilda regla.

Hinn kristni mannskilningur gengur út frá að manneskjan njóti mannhelgi, hversu óburðug sem hún er. Því hljótum við líka að gleðjast yfir þróun í vísindum og læknisfræðilegum rannsóknum sem stuðla að því að fyrirbyggja sjúkdóma, lækna hin margvíslegu mein sem valda þjáningu og dauða. Heimild til rannsókna á umframfósturvísunum og stofnfrumum fengnum með einræktun hljóta að taka mið af siðferðilegum grundvallargildum samfélagsins, sem að hluta til eru samhljóða varúðarreglum síðanefndar Evrópusambandsins, um virðingu fyrir mannlegu lífi, en einnig meðalhófi rannsóknaraðferða og markmiðs.

Það hefur verið viðurkennd grundvallarregla að ekki sé heimilt að nota barn eða fóstur í rannsóknaskyni. Manneskja má aldrei vera hráefni eða tæki til annarra gæða. Ræktun og notkun stofnfruma vekur spurningar um mannhelgi og virðingu fyrir lífinu. Grundvallarhugsunin um virðingu fyrir manngildinu og lotningu fyrir lífinu verður að ráða för.

Vegna siðferðilegra sjónarmiða þarf að leggja mikla áherslu á að löggjafinn skilgreini með meira afgerandi hætti hver séu markmið slíkrar leyfisveitingar sem hér er stefnt að. Bent skal á að orðalag er ekki samhljóða í 5. og 6. gr. frumvarpsins (12. og 13. gr). Samkvæmt orðalagi í 5. gr. frumvarpsins er markmið með notkun umframfósturvísu til stofnfrumurannsókna æði vítt, þar sem sagt er að það eigi að vera til að bæta heilsu. Á öðrum stöðum í frumvarpinu eru heldur þrengri markmið fólgin í orðalaginu „til lækninga og til að afla þekkingar í líf- og læknisfræði.“ Æskilegt hefði verið að tiltaka nákvæmlegar vegna hvaða sjúkdóma skuli stofnfrumurannsóknum beitt – þ.e. alvarlegra, arfgengra sjúkdóma sem leiða til ótímabærs dauða og mikilla þjáninga og sem engin önnur meðhöndlun dugi til

Það hlýtur að vera siðferðilegt álitamál hvort skilgreina á tímamark (14 daga) sem skilur á milli þess hvort gera megi rannsóknir á fósturvísu eða ekki, að eftir þetta tímamark á þroskaferlinu sé fyrst farið að tala um mannlegt líf, þ.e.a.s. eftir myndun fyrsta vísis að taugakerfi með myndun frumrákarinnar. Það hlýtur að teljast álitamál hvort löggjafinn getur haldið áfram að álykta sem svo að fósturvísar öðlist aðra og veigameiri siðferðilega stöðu eftir áður nefnt tímamark en skilgreini það líf sem þó er kviknað við frjóvgun ekki sem mannlegt líf. Við frekari þróun löggjafar í þessum efnun, sem frumvarpið bendir til, verður að teljast aðkallandi að brjóta þessa skilgreiningu til mergjar á sambærilegan hátt og skilgreiningu á dauða.

Ein stærsta siðferðilega spurningin hlýtur að liggja í því hvort forsvaranlegt sé að notast við skilgreininguna á tímamarkinu (og frumrákinni) sem viðmiðun á því hvort um mannlega veru er að ræða eða ekki. Hingað til hafa tilraunir með mannlegar verur verið bannaðar og stafar það af því hvernig mannhelgin í trúarheimi fólks er yfirleitt algjör, jafnvel hvað varðar hið minnsta nýkviknaða líf eða vísi mannlegs lífs.

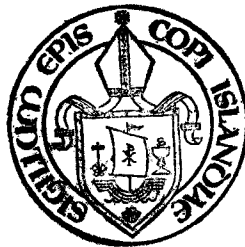
Nauðsyn með lagasetningu þessari hlýtur að byggja á líkum á framförum í læknávisindum hvað varðar frjóvgun eða æxlun eða því hversu lífvænlegir fósturvísar geti verið sem verða til við glasafrjóvgun. Í því sambandi má spyrja hvort ekki sé ástæða til að skoða út frá siðferðilegu sjónarhorni þá tækni sem krefst þess að búnir séu til svo margir umfram fósturvísar sem raun ber vitni?

Því er það spurning hvort tímamörkum eða markmiði rannsóknar séu ekki settar frekari skorður en gert er í frumvarpinu. Spyrja má hvort ekki sé rétt að takmarka heimildir til rannsókna áfram við þann tilgang sem fólgin er í núgildandi lögum og tengist aðallega glasafrjóvgun, erfðasjúkdómum, fósturláti og velferð fósturvísisins sjálfs. Það yrði mjög til bóta ef vísindasiðanefnd yrði falið að úrskurða um meðalhóf rannsóknaraðferða og rannsóknarmarkmiða til að draga úr líkum þess að rannsóknir á umframfósturvísu og rannsóknir með kjarnaflutning yrðu stundaðar að óþörfu miðað við aðrar þekktar leiðir að sama marki í þágu læknávisinda.

Telja má nauðsynlegt að setja þrengri skorður varðandi tilgang umræddra rannsókna og meðhöndlun umframfósturvísu. Út frá því sjónarmiði mættu ákvæði um bann við tilteknum rannsóknum vera skýrari, sérstaklega varðandi kjarnaflutning í æxlunarskyni (einræktun), ræktun fósturvísu til þess eins að gera á þeim rannsóknir og að setja fósturvísu manna í dýr. Telja verður brýnt að fylgja þeim skorðum, sem settar eru, fast eftir og það komi fram í ákvæðinu um refsingar í 8. gr. frumvarpsins að hvers kyns brot á lögum í þessum efnun séu alvarleg brot.

Vakin er athygli á því að þótt löggjöf í þessum efnum sé nú til endurskoðunar í nokkrum nágrannalöndum okkar er ekki þar með sagt að nágrannar okkar muni ganga jafn langt og hér er lagt til. Einnig skal varað við því að vikka að óþörfu tilganginn með núverandi lagasetningu þar sem forsendan er tæknifrjóvgun og rannsóknir henni tengdar. Telja verður æskilegra að efna til sérstakrar lagasetningar um stofnfrumurannsóknir ef heimildir til rannsókna verða gerðar svo viðtækar sem hér getur, enda yrðu þær heimildir gefnar á öðrum og nýjum forsendum miðað við frumvarp þetta. Á það skal einnig bent að í greinagerð með frumvarpinu kemur fram að það hefur ekki verið til lykta leitt hvort heimild til kjarnaflutnings í eggfrumu brjóti í bága við ákvæði 18. gr. Oviedo-sáttmálans, sem Ísland er aðili að. Í því ákvæði er lögð sú skylda á aðildaríki sáttmálans að virða vernd fósturvísa og lagt er bann við því að fósturvísar verði búnir til í rannsóknarskyni.

Heimild til þess í undantekningartilvikum að einrækta fósturvísa í þeim tilgangi að búa til stofnfrumulínur sem nýst geta til lækninga eða til að afla þekkingar í líf- og læknisfræði er vissulega háð þeim fyrirvara að þeim skuli aldrei komið fyrir í legi konu. Það er mikilvægur fyrirvari og verður að teljast ófrávíkjanleg siðferðileg lágmarkskrafa. En hér er samt gengið fram á ystu nöf sem verðskuldar að staldrað sé við. Hvert leiðir það okkur að leyfilegt verði að rækta fósturvísa? Við hljótum líka að spyrja okkur frá hverju leiðir það okkur líka þegar við getum búið til þær aðstæður að það kviknar líf og það sé í einhverjum tilfellum réttlætanlegt að kveikja það líf í þágu þekkingar og lækninga. Okkur ber skylda til að íhuga þetta vel í ljósi kristins mannskilnings sem heldur fram helgi lífsins og heilögum tilgangi lífsins. Þvi sjónarmiði ber að halda á lofti í allri umræðu um ákvarðanir eins og leyfa einræktun fósturvísa í þessum tilgangi.



Virðingarfyllst,

Karl Sigurbjörnsson
Biskup Íslands