



Reykjavík, 21. júlí 2008

Athugasemdir stjórnar Tilveru, samtaka um ófrjósemi vegna breytinga á lögum um tæknifrjóvganir sem samþykktar voru 30. 05. 2008.

Á heildina lítið erum við mjög sátt og sammála því sem fram kemur í frumvarpinu.

Við fögnum því að staða einhleypra kvenna hafi verið bætt. En þessu mun augljóslega fylgja aukinn kostnaður hjá ríkissjóði vegna fjölgunar einstæðra mæðra. Stjórn Tilveru veltir því fyrir sér hvort ekki hefði einnig verið hægt að lækka meðferðarkostnað fólks sem á við ófrjósemi að stríða þar sem peningur virðist greinilega liggja á lausu í ríkissjóði.

Eins fögnum við því að leiðbeinandi reglur um fjölda fósturvísa sem megi setja upp í hverri meðferð skuli vera í bígerð. Í framhaldi af því viljum við koma því á framfæri að við viljum sjá að reglan - ekki meginreglan eða í flestum tilfellum, heldur alltaf - verði sú að hver fósturvísir verði frystur sérstaklega en ekki margir fósturvísar frystir saman eins og venja hefur verið.

Upp hafa komið dæmi um pör þar sem, af ýmsum ástæðum, ekki er æskilegt að setja upp fleiri en einn fósturvísi hjá konunni. Hjá sumum þessara para voru tveir eða fleiri fósturvísar frystir saman og lifðu affrystinguna af. Þetta fólk var sett í þau spor að taka ákvörðun um það hvorum fósturvísinum ætti að henda, og hvor yrði settur upp. Enginn veit hvað það er að vera með vonina í augunum, fósturvísana tvo fyrir framan sig, og þurfa að ákveða hvor þeirra fær tækifærið til að vaxa og dafna og verða að barni, vitandi það að hinn fari í ruslið. Ef ekki verður úr þungun situr eftir hugsunin: "En ef við hefðum valið hinn?!"

Einnig viljum sjá breytingu á leyfilegum geymslutíma fósturvísa, sem í dag eru fimm ár en ætti að vera lengri.

Síðast en ekki síst viljum við fá að nota tækifærið til að lýsa yfir óánægju okkar með að gengið skuli hafa verið fram hjá okkur þegar Heilbrigðis- og tryggingamálaráðherra stofnaði nefnd til að endurskoða lög um tæknifrjóvganir. Fyrstu og einu upplýsingarnar sem við fengum voru í gegnum fjölmiðla þann 7. nóvember 2007. Þá höfðum við samband 12. nóvember 2007 við formann nefndarinnar, og báðum um að fá fulltrúa, eða að lágmarki áheyrnarfulltrúa í nefndina. Við fengum svar samdægurs þess efnis að kanna átti hug nefndarmanna. Eftir það gerðist lítið í málunum.

Við sendum fyrirspurn um það hvernig staða mála væri innan nefndarinnar og hvort afstaða hafi verið tekin til þáttöku okkar þann 11. febrúar 2008. Ítrekuðum við aftur þann 26. mars 2008, og enn aftur þann 15. apríl 2008. Það var ekki fyrr en eftir það að við fengum upplýsingar um að upphaflegur formaður nefndarinnar hefði verið frá störfum vegna veikinda í einhvern tíma, og fyrirspurnir okkar ekki náð til nýs formanns. Öll höfum við unnið á vinnustöðum þar sem fólk þarf frá að hverfa um lengri eða skemri tíma af ýmsum ástæðum og það er nú yfirleitt þannig að það kemur maður í manns stað. Þarna hefur upplýsingaflæði innan ráðuneytisins illilega stíflast.

Það sem tekur svo steininn úr er að þegar kemur að því að ræða þetta frumvarp í heilbrigðisnefnd Alþingis erum við boðuð á fund með langt innan við 24 tíma fyrirvara í gegnum tölvupóst. Stjórnarseta í félaginu er sjálfboðastarf og því ekki hægt að ætlast til þess að stjórnarmenn sjái þetta fundarboð í tíma. Einföld leit á heimasíðu Tilveru vísar á nöfn allra stjórnarmeðlima og eru þeir allir í símaskrá. Þegar um svona stuttan fyrirvara er að ræða þykir okkur lágmark að reynt sé þar til náð hefur verið beint í einhvern úr stjórninni.

Með þessu bréfi vonumst við framvegis til að heilbrigðisnefnd muni leggja sig alla fram við að ná í stjórn Tilveru þegar á að afgreiða málefni tengd ófrjósemi á skömmum tíma, því við höfum svo sannarlega heilmargt til málanna að leggja og erum málsvarar þeirra sem þurfa að glíma við þennan sjúkdóm.

Virðingafyllst
stjórn Tilveru, samtaka um ófrjósemi

Elín Einarsdóttir
Elín Einarsdóttir, formaður

Alma Birna Bragadóttir
Alma Birna Bragadóttir, varaformaður

Hulda Hrónn Friðbertsdóttir
Hulda Hrónn Friðbertsdóttir, gjaldkeri

Arndís Berndsen
Arndís Berndsen, ritari

Guðbjörg Birna Jónsdóttir
Guðbjörg Birna Jónsdóttir, meðstjórnandi

Katrín B. Baldvinsdóttir
Katrín Björk Baldvinsdóttir, varamaður

Arný Eva Sigurvinsdóttir
Arný Eva Sigurvinsdóttir, varamaður



Tilvera- samtök um ófrjósemi
Pósthólf 8680
128 Reykjavík

Reykjavík, 8. ágúst 2008

Til stjórnar Tilveru

Mér hefur sem formanni heilbrigðisnefndar Alþingis borist í hendur bréf ykkar dags. 21. júlí 2008 um athugasemdir stjórnar Tilveru, samtaka um ófrjósemi vegna breytinga á lögum um tæknifrjógvanir sem samþykktar voru á Alþingi í maí s.l.

Í lok bréfs ykkar er vikið að boðun á fund heilbrigðisnefndar til að ræða frumvarpið.

Með frumvarpinu voru lagðar til breytingar á lögum um tæknifrjóggun auk afleiddra breytinga á barnalögum. Meginefni frumvarpsins sneri að því að heimila einhleypum konum með sömu skilyrðum og þörum að gangast undir tæknifrjóggun hér á landi. Jafnframt var skilyrðum um hámarksaldur konu til að gangast undir slíka meðferð breytt og heimilað í þess stað að meta í hverju einstöku tilviki hvort kona sé fær um að gangast undir slíka meðferð. Að lokum var ráðherra fengin heimild til að setja leiðbeinandi reglur um hámarksfjölda uppsettra fósturvísa og lagt til að gerðar verði tiltekna breytingar á skilyrðum fyrir framkvæmd tæknifrjóggunarmeðferðar.

Frumvarpið var lagt fram á Alþingi 15. maí eða um hálfum mánuði fyrir áætluð þinglok. Það varð ekki ljóst fyrr en á síðustu stundu að heilbrigðisnefndin fengi svigrúm til að fjalla um málið, þar sem tvö önnur þung mál voru til umfjöllunar í nefndinni, frumvarp til breytinga á lyfjalögum og frumvarp um sjúkratryggingar. Nefndin hafði mikinn áhuga á að þessu tiltekna máli og tók ákvörðun um að freista þess að ljúka því, sem var gert, þrátt fyrir þröngt skammtaðan tíma.

Heilbrigðisnefnd lagði ríka áherslu á að fá fulltrúa Tilveru á fund nefndarinnar vegna frumvarpsins. Auk vefpósts, lagði ritari nefndarinnar töluvert á sig til að ná í stjórnarmeðlimi gegnum síma, en án árangurs.

Heilbrigðisnefnd hefur mikinn áhuga á góðu samstarfi við samtök eins og Tilveru, hér eftir sem hingað til, og vonast til að þetta bréf skýri stöðuna sem heilbrigðisnefnd var í við þinglok sl. vor við afgreiðslu á þessu mikilvæga máli.

Ásta Möller, formaður heilbrigðisnefndar Alþingis

ÁSTA MÖLLER
Alþingismaður