



## UMBOÐSMAÐUR BARNA

Velferðarnefnd Alþingis

Reykjavík 11. maí 2023

### **Efni: Umsögn um frumvarp til laga um breytingu á lögum um tæknifrjóvgun og notkun kynfrumna og fósturvísa manna til stofnfrumurannsókna, nr. 55/1996 (geymsla og nýting fósturvísa og kynfrumna), 939. mál.**

Vísað er til erindis velferðarnefndar Alþingis, dags. 26. apríl sl. þar sem óskað er eftir umsögn umboðsmanns barna vegna frumvarps til laga um breytingu á lögum um tæknifrjóvgun og notkun kynfrumna og fósturvísa manna til stofnfrumurannsókna, nr. 55/1996 (geymsla og nýting fósturvísa og kynfrumna), 939. mál.

Í frumvarpinu eru lagðar til breytingar á lögum nr. 55/1996, um tæknifrjóvgun og notkun kynfrumna og fósturvísa manna til stofnfrumurannsókna. Lýtur breytingin að því að einstaklingum verði gert heimilt að samþykkja sameiginlega notkun á kynfrumum eða fósturvísimum þrátt fyrir hjúskapar- eða sambúðarslit eða andlát. Í núgildandi mynd laganna er kveðið á um eyðingu kynfrumna og fósturvísa í þessum tilvikum þrátt fyrir að geymslutími þeirra sé ekki liðinn.

Í greinargerð frumvarpsins kemur fram að markmið þess sé að virða vilja einstaklinga eða pars, sem hefur geymt kynfrumur eða fósturvísa í tengslum við tæknifrjóvgunarferli, til að nýta kynfrumur eða fósturvísa þrátt fyrir andlát eða breytingu á sambúðarformi aðila. Jafnframt kemur fram að með þessari breytingu sé einstaklingum falið ríkara ákvörðunarvald yfir eigin kynfrumum og fósturvísimum við framangreindar aðstæður.

Breytingar sem þessar kalla á að sérstaklega sé hugað að réttindum og stöðu þeirra barna sem verða til með þessum hætti. Þá er einnig þörf á því að leggja sjálfstætt mat á áhrif þessara breytinga á réttindi barna. Samkvæmt samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi barnsins, sem lögfestur var hér á landi með lögum nr. 19/2013 ber að hafa bestu hagsmuni barnsins að leiðarljósi þegar stjórnvöld gera ráðstafanir sem varða börn, sbr. 3. gr. Barnasáttmálans. Í því felst m.a. að ávallt þarf að leggja mat á áhrif frumvarpa og annarra tillagna sem varða börn, á réttindi þeirra og hagsmuni. Er það mat umboðsmanns barna að framkvæma þurfi mat á áhrifum frumvarpsins á börn áður en það verður að lögum. Það eru einnig ákveðin siðferðileg álitaefti sem tengjast því að heimila einstaklingum að nýta kynfrumur eða fósturvísa eftir andlát eða sambandsslit sem þarf að ávarpa og fjalla um út frá réttindum barna.

Í greinargerð frumvarpsins kemur jafnframt fram að fyrirhuguð sé heildarendurskoðun laganna þar sem hugað verði að frekari breytingum, m.a. standi til að skoða nafnleynd kynfrumugjafa. Frá framlagningu frumvarps þess sem varð að lögum um tæknifrjóvgun árið 1996 hefur umboðsmaður barna gert ítrekaðar athugasemdir við það fyrirkomulag sem tryggir kynfrumugjöfum nafnleysi. Hefur umboðsmaður barna áréttað að þannig sé komið í veg fyrir

að börn fái notið þess sjálfsgæða réttar að þekkja líffræðilegan uppruna sinn. Í 7. gr. Barnasáttmálans er kveðið á um rétt barna til uppruna síns, en í 8. gr. kemur fram að barn eigi rétt á að viðhalda því sem auðkennir það sem einstakling, sá réttur á einnig við um líffræðileg einkenni eins og læknis- og erfðafræðilegar upplýsingar um ættingja og blóðtengsl. Barnaréttarnefnd Sameinuðu þjóðanna hefur jafnframt áréttað að börn eigi rétt á að fá aðgang að upplýsingum um erfðafræðilegan uppruna sinn, þar sem slíkar upplýsingar séu hluti af því sem einkennir barnið, sbr. 8. gr. sáttmálans. Svíþjóð var fyrsta ríkið sem lögfesti bann við nafnleynd kynfrumugjafa. Í sænskri löggjöf er því tryggt að einstaklingar í þessari stöðu fái upplýsingar um uppruna sinn í lögum um erfðafræðilega friðhelgi og auk þess er kveðið á um rétt barns sem getið er með tæknifrjóvgun og kynfrumugjöf á því að vera upplýst um þá staðreynd af foreldrum. Það er mat umboðsmanns barna að það sé löngu tímabært og nauðsynlegt framfaraskref í þágu barna að tryggja rétt þeirra til upplýsinga um uppruna sinn og væri eðlilegt að þær breytingar tækju gildi samhliða þessu frumvarpi

Í umsögn Þjóðskrár um frumvarp þetta kemur fram að þær breytingar sem þar séu lagðar til þarfnist frekari skoðunar hvað varðar skráningu foreldra og bendir stofnunin á nokkur atriði sem þau telja að óvissa ríki um. Umboðsmaður barna vill í þessu samhengi áréttta mikilvægi þess að breytingar þessar nái ekki fram að ganga fyrr en búið verði greiða úr þessari óvissu þannig að breytingarnar hafi ekki neikvæð áhrif á réttindi barna og þá sérstaklega rétt þeirra til að þekkja foreldra sína og njóta umönnunar þeirra sbr. 7. gr. Barnasáttmálans og rétt þeirra til að viðhalda því sem auðkennir það sbr. 8. gr. Barnasáttmálans. Það er með öllu ótækt ef breytingar þær sem hér er kveðið á um verða til þess að grafa undan réttindum barna með því að vafi myndist um foreldrastöðu og ljóst að frumvarpið geti ekki orðið að lögum fyrr en búið verði að leysa úr þessu með fullnægjandi hætti.

Virðingarfyllt,



Salvör Nordal, umboðsmaður barna