

## Tillaga til þingsályktunar

um nýtingu stofnfrumna úr fósturvísunum til rannsókna og lækninga.

Flm.: Jóhanna Sigurðardóttir, Össur Skarphéðinsson, Margrét Frímansdóttir,  
Ásta R. Jóhannesdóttir, Ágúst Ólafur Ágústsson.

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.

### Greinargerð.

Víða um heim fer nú fram umræða um notkun stofnfrumna úr fósturvísunum manna í læknisfræðilegum tilgangi og fer umræðan fram á vettvangi siðfræði, vísinda, trúar og stjórnmála. Um er að ræða unga vísindagrein, en rannsóknir hófust á níunda áratugnum. Þegar hefur náðst mikill árangur í rannsóknum á eiginleikum stofnfrumna í því markmiði að nýta þær í náinni framtíð til lækninga á alvarlegum sjúkdómum. Þó að miklar vonir séu bundnar við notkun þessara frumna ber þess að geta enn finnst engin lækning þar sem stofnfrumum úr fósturvísunum er beitt.

Hér á landi er ekki heimilt samkvæmt lögum að vinna með stofnfrumur úr fósturvísunum manna. Lög um tæknifrjóvganir frá 1996 banna hvers konar rannsóknir, tilraunir og aðgerðir á fósturvísunum manna, ef þær eru ekki liður í glasafrjóvgunarmeðferð eða greiningum arfgengra sjúkdóma í fósturvísunum sjálfum. Á það hefur þó verið bent að þessi lög voru sett hér á landi tveimur árum áður en rannsóknir á stofnfrumum úr fósturvísunum manna hófust að ráði árið 1998. Íslenskir vísindamenn hafa hins vegar unnið að rannsóknum á vefjasértækum stofnfrumum og í Blóðbankanum hefur verið unnið með blóðmyndandi stofnfrumur frá árinu 1995. Nýlega er hafin hér á landi stofnfrumumeðferð sjúklinga á Landspítala – háskólasjúkrahúsi, en Íslendingar hafa þurft að sækja slíka meðferð til útlanda. Slíkri meðferð er beint gegn ýmsum illkynja blóðsjúkdómum. Komið hefur fram í fjölmiðlum að eigin stofnfrumur hafi verið græddar í sex einstaklinga hér á landi nú á þessu ári eftir lyfjameðferð við illkynja blóðsjúkdómum, en batavonir sjúklinga hafa aukist við meðferðina.

Rannsóknir vísindamanna beinast fyrst og fremst að því að nýta með upplýstu samþykki kynfrumugjafa umframfósturvísa sem verða til við glasafrjóvganir og ella yrði eytt. Enn sem komið er hefur ekki fengist nein niðurstæða um það hvort hægt sé að nota stofnfrumur til lækninga, en vísindamenn beina sjónum sínum að því að hægt sé að lækna sjúkdóma eins og alzheimer, sykursýki, mænuskaða og parkinsonsveiki.

Í nýlegu viðtali við Þórarin Guðjónsson, doktor í frumulíffræði, kemur fram að stofnfrumurannsóknir miði að því að nýta stofnfrumur til lækninga á ýmsum vefjarýrnunarsjúkdómum þar sem frumur hafa skemmst. Sérstaklega hafi sjónum verið beint að svokölluðum stofnfrumum úr fósturvísu manna, þ.e. fósturvísu sem verða til við glasafriðvöganir og er ekki ætlað að verða að fósturum og því eytt. Rannsóknir á stofnfrumum úr fósturvísu eru umdeildar, ekki sist út frá siðfræðilegum sjónarmiðum. Til marks um það má benda á að stofnfrumurannsóknir eru orðnar að kosningamáli í Bandaríkjunum en Bush forseti bannaði opinberan fjárstuðning ríkisins við rannsóknir á stofnfrumum úr fósturvísu, en Kerry, frambjóðandi demókrata til forsetakjörs, hefur nú sagt að nái hann kjöri muni hann aflétta þessu banni.

Í nýlegri grein í Læknablaðinu kemur fram að í mörgum löndum hafi verið losað um hömlur á rannsóknum á stofnfrumum úr fósturvísu. Svíar og Bretar eru mjög virkir í slíkum rannsóknum, en þær eru t.d. bannaðar í Noregi, og í Danmörku er nú mjög til umræðu að leyfa þær. Þórarinn Guðjónsson, doktor í frumulíffræði, segir í greininni að til sé að verða ný vísindagrein innan lífvísindanna sem nefna megi vefjaverkfræði. Standi þessar rannsóknir undir væntingum séu í raun fá takmörk fyrir því til hvers megi nota stofnfrumur. Þar á hann bæði við viðgerðir á vefjum og uppbyggingu heilla líffæra en þar við bætist að stofnfrumur gætu nýst afar vel til þess að prófa á þeim virkni og sérhæfni lyfja. Með því móti sé hægt að stytta tímann sem nú fer í lyfjaprófanir á mönnum og draga verulega úr kostnaði við lyfjapróun. Fram kom einnig hjá Þórarni að stofnfrumurannsóknir úr fósturvísu manna séu leyfðar í mörgum löndum, að sjálfsögðu með mjög ströngum skilyrðum sem varða siðfræðileg álitamál, persónuvernd og margt fleira.

Ástæða er til að ítreka að ekki liggur enn fyrir hvort hægt verður að nota þessar stofnfrumur til lækninga. Sumir vara líka við of mikilli bjartsýni í þessum efnum. Í Læknablaðinu á sl. ári er grein um eiginleika stofnfrumna; frumusérhæfing og ný meðferðarúrræði eftir Þórarin Guðjónsson og Eirík Steingrímsson. Þar kemur eftirfarandi fram í samantekt þeirra um efnið: „Ekki leikur nokkur vafi á að rannsóknir á stofnfrumum hafa veitt mikilvægar upplýsingar um þroskun og sérhæfingu frumna. Auk þess er ljóst að miklar vonir eru bundnar við notkun stofnfrumna til lækninga. Vara skal þó við of mikilli bjartsýni enda oft erfitt að yfirfæra niðurstöður sem fást í frumurækt eða dýramódelum yfir á manninn.“ Síðar í samantektinni segir: „Sem stendur er ómögulegt að svara spurningunni um það hvort frekar eigi að nota stofnfrumur úr fósturvísu eða fullorðinsstofnfrumur til lækninga enda eru frekari rannsóknir nauðsynlegar áður en þeirri spurningu verður svarað. Enn fremur er enn ekki ljóst hvort hentugra verði að græða stofnfrumurnar sjálfar í sjúklinga eða leyfa þeim að sérhæfast að hluta eða öllu leyti í rækt fyrir ígræðslu.“

Umræðan um stofnfrumurannsóknir hefur blandast saman við umræðuna um einræktun sem hófst að ráði árið 1997 þegar að vísindamönnum í Skotlandi tókst að þróa aðferð til að einrækta ána Dolly. Kjarni líkamsfrumu var fluttur yfir í kjarnalaust egg og á þann hátt var hægt að búa til einstakling sem innihélt sama erfðafnið og var í líkamsfrumunni. Þegar talað er um einræktun er afar brýnt að gera greinarmun á einræktun í æxlunarlegum tilgangi (eins og með Dolly) og einræktun í læknisfræðilegum tilgangi. Í seinna tilfellinu er fósturvísirinn sem verður til við kjarnaflutning einungis ræktaður áfram þar til hann kemst á kímblöðrustig en þá er hægt að einangra stofnfrumur til rannsókna og/eða lækninga. Rannsóknahópur í Newcastle á Englandi hefur nýlega fengið grænt ljós til einræktunar í læknisfræðilegum tilgangi. Áætlunin gengur út á að flytja kjarna úr líkamsfrumu sykursýkissjúklings yfir í kjarnalaust egg og einangra síðan stofnfrumur úr kímblöðrunni sem myndast. Á þann hátt er vonast til að sérhæfa megi frumurnar til þess að framleiða insúlín og græða þar aftur í sjúk-

linginn. Með þessu móti er hægt að komast fram hjá þeim stóra vanda sem læknavísindin eiga oft við að etja, sem sé að líkaminn hafni frumum sem komið er fyrir í honum. Þess ber að geta að flest nágrannalönd hafa sett lög sem banna einræktun manna í æxlunarlegum tilgangi en eru með til umfjöllunar möguleikann á einræktun í lækisfræðilegum tilgangi.

Nýverið var gerð könnun hér á landi þar sem spurt var um viðhorf til notkunar stofnfrumna úr fósturvísunum til lækninga meðal íslenskra lækna, lögfræðinga og presta. 284 lækna, 293 lögfræðingar og allir starfandi prestar voru markhópurinn í þessari viðhorfaskönnun. Markmiðið var að fá fram viðhorf þessara stétta til notkunar á stofnfrumum úr fósturvísunum til lækninga, og var niðurstaðan athyglisverð. Einungis 8% þátttakenda lýstu sig algjörlega mótfallna slíkum lækningum og mikill meiri hluti áleit þær réttlætanager. Í fræðigreini um þetta efni í Læknablaðinu árið 2003 er niðurstöðunni lýst með eftirfarandi hætti: „Rúmlega 60% þátttakenda taldi að fósturvísir hefði ákveðna siðferðilega sérstöðu umfram aðrar lífverur á sambærilegu þroskaskleiði. Þeir sem töldu fósturvísi hafa siðferðilegt gildi á við manneskju voru um 20% og tæplega 18% að fósturvísar nytu ekki siðferðisréttar umfram aðra frumklasa. Munur var á milli stétta. Mikill meiri hluti áleit notkun stofnfrumna úr fósturvísunum til lækninga réttlætanager, en í huga margra skipti það máli með hvaða hætti fósturvísirinn hefði orðið til. Tæplega 8% þátttakenda setti sig alfarið á móti lækningum með stofnfrumum. Af þeim sem álitu notkun stofnfrumna í lækisfræðilegum tilgangi réttlætanager töldu 71% að eðli sjúkdómsins skipti máli og að aðeins eigi að beita slíkum aðferðum þegar fengist er við alvarlega sjúkdóma. 64% lækna og 68% lögfræðinga taldi einræktun í því skyni að meðhöndla Parkinsonssjúkling réttlætanager samanborið við 40% presta og heldur fleiri karlar en konur, 64% karla borið saman við 52% kvenna. Mikill meiri hluti (87%) taldi þörf á þjóðfélagslegri umræðu um þessi mál.“ Ályktanir sem dregnar af þessari niðurstöðu í greininni eru þessar: „Almennt eru þátttakendur frjálsslyndir gagnvart notkun stofnfrumna úr fósturvísunum til lækninga. Frjálsslyndi gagnvart einræktun í lækningaskyni er athyglisvert, en mikill styr hefur staðið um slíkar aðgerðir í flestum ríkjum. Þörf er á upplýsingu og umræðu.“

Það er megintilgangur og markmið með flutningi þessarar tillögu að Alþingi móti stefnu um hvort heimila eigi með lögum að nota stofnfrumur úr fósturvísunum manna til rannsókna og lækninga alvarlegra sjúkdóma, en sú úttekt sem hér er lögð til ætti að auðvelda ákvarðanir í þessu efni. Mikilvægt er að sú ákvörðun verði tekin á grundvelli ítarlegrar og upplýstrar umræðu í þjóðfélaginu, á Alþingi og innan heilbrigðis- og vísindasamfélagsins.