

Nefndarálit með frávísunartillögu

um frumvarp til laga um breytingu á lögum um brottám líffæra,
nr. 16/1991 (ætlað samþykki).

Frá velferðarnefnd.

Nefndin hefur fjallað um málið og fengið á sinn fund Aðalbjörgu Finnbogadóttur og Aðalheiði Matthíasdóttur frá Félagi íslenskra hjúkrunarfræðinga, Dögg Pálsdóttur frá Læknafélagi Íslands, Geir Gunnlaugsson landlækni og Jórunni Heimisdóttur frá embætti landlæknis og Salvöru Nordal og Vilhjálmi Árnason frá Siðfræðistofnun Háskóla Íslands. Nefndinni bárust umsagnir um málið frá Félagi íslenskra hjúkrunarfræðinga, Hjartaheillum, landlæknisembættinu, Læknafélagi Íslands, Lögmannafélagi Íslands, Mannréttindaskrifstofu Íslands, Persónuvernd, SÍBS og Siðmennt.

Með frumvarpinu er lagt til að lögfest verði svokallað ætlað samþykki fyrir líffæragjöfum látinna einstaklinga. Í því felst að í lögum skuli mælt fyrir um að heimilt sé að nema brott líffæri eða lífræn efni úr líkama látins einstaklings til nota við lækni meðferð annars einstaklings, án þess að hinn látni hafi sérstaklega samþykkt slíkt brottám. Samkvæmt gildandi lögum um brottám líffæra er aðeins heimilt að nema brott líffæri eða lífræn efni úr líkama látins einstaklings ef fyrir liggur samþykki hins látna eða, ef slíkt samþykki liggur ekki fyrir, samþykki náinna vandamanna hins látna. Hefur þetta fyrirkomulag stundum verið nefnt ætluð neitun við líffæragjafir gagnstætt ætluðu samþykki en einnig nefnt upplýst samþykki.

Þingsályktunartillögur þar sem lagt hefur verið til að lögum verði breytt á þá leið að gert skuli ráð fyrir ætluðu samþykki við líffæragjafir hafa tvívegis verið lagðar fram á Alþingi á síðustu árum en ekki verið samþykktar. Á 140. löggjafarþingi mælti velferðarnefnd með samþykkt þingsályktunartillögu þessa efnis í nefndaráliti (þskj. 1580 í 476. máli) og á 141. löggjafarþingi lagði velferðarnefnd til að þingsályktunartillaga þessa efnis yrði samþykkt en þó með þeim breytingum að ekki skyldi unnið að gerð frumvarps um ætlað samþykki við líffæragjafir heldur að ráðherra yrði falið að skipa nefnd sem kannaði með hvaða leiðum mætti fjölga líffæragjöfum frá látnum einstaklingum og að hleypt yrði af stað átaki sem auki umræðu og fræðslu í samfélaginu um mikilvægi líffæragjafa (þskj. 1183 í 28. máli). Fjallað hefur verið ítarlega um málið á vettvangi nefndarinnar síðustu tvö ár og telur nefndin nú brýnt að málið hljóti efnislega meðferð í ljósi fyrri málsmeðferða. Skiptar skoðanir eru um málið og komu mörg sjónarmið fram á fundum nefndarinnar.

Um afar viðkvæmt málefni er að ræða sem fólk hugar almennt ekki að fyrir en á örlaga-stundu. Ljóst er að fjölga þarf líffæragjöfum þar sem eftirspurn eftir líffærum er meiri en framboð þeirra er. Lifandi líffæragjafir eru tiltölulega margir hér á landi í samanburði við nágrannalönd okkar en hins vegar eru líffæragjafir frá látnum einstaklingum nokkuð fátíðar. Af hálfu nefndarinnar og þeirra sem komu fyrir nefndina er ríkur vilji til að fjölga líffæragjöfum látinna einstaklinga. Í þessu ljósi bendir nefndin á að reynsla annarra þjóða sýni að breytt löggjöf líkt og lögð er til í þessu frumvarpi dugir ekki ein og sér til að fjölga líffæra-

gjöfum. Mikilvægara er að fram fari viðtæk þjóðfélagsumræða um mikilvægi líffæragjafa og að aðstandendur séu meðvitaðir um að þeir geti þurft að taka erfiðar ákvarðanir á dánarstundu aðstandanda og að þeir séu undir það búnir. Í því samhengi þarf einnig að huga að þjálfun heilbrigðisstétta í að nálgast og ræða við aðstandendur á þessari erfiðu stundu. Mikilvægt er að umræðan fari fram hér á landi enda getur annars breytt löggjöf að því leyti sem lagt er til í frumvarpinu dugað skammt til að fjölga líffæragjöfum frá látnum einstaklingum.

Við meðferð málsins barst nefndinni erindi frá aðstandanda manns sem lést í kjölfar bíl-slyss fyrr á árinu. Þar er lagt til að 29. janúar ár hvert verði gerður að degi líffæragjafa til að minna á þá þörfu umræðu sem þarf að eiga sér stað um mikilvægi líffæragjafa, en þann dag hófst umræða um líffæragjöf hans. Nefndin tekur undir þessa tillögu og leggur til að eitt af þeim atriðum sem tekin verða til skoðunar við frekari vinnslu málsins verði að helga árlega einn dag líffæragjöfum til að efla og tryggja umræðu um mikilvægi líffæragjafar og í því sambandi verði litið sérstaklega til 29. janúar.

Að framansögðu virtu telur nefndin ekki tímabært að leggja til þá grundvallarbreytingu að í löggjöf skuli gert ráð fyrir ætluðu samþykki fyrir líffæragjöf. Er það fyrst og fremst vegna þess að reynsla annarra þjóða hefur sýnt að lagabreyting ein og sér hefur ekki tilætluð áhrif og getur vegið að sjálfsákvörðunarrétti einstaklinga. Nefndin telur brýnt að leitað verði leiða til að fjölga líffæragjöfum frá látnum einstaklingum og getur lagabreyting sem þessi verið ein þeirra aðferða sem koma til greina en nauðsynlegt er þó að allar leiðir að markmiðinu verði skoðaðar ítarlega. Leggur nefndin því til að frumvarpið verði afgreitt á þann hátt að því verði vísað til ríkisstjórnarinnar þar sem unnið verði áfram að málinu og verði eftirtalin atriði tekin til sérstakrar skoðunar:

- Markmið vinnunnar verði að fjölga líffæragjöfum frá látnum einstaklingum.
- Efnt verði til viðtækra þjóðfélagsumræðu um mikilvægi líffæragjafa.
- Útbúið verði fræðsluefni um líffæragjöf.
- Markvisst verði unnið að þjálfun og fræðslu heilbrigðisstarfsfólks.
- Skoðuð verði reynsla annarra þjóða af lagabreytingum í átt til ætlaðs samþykkis.
- Kannað verði hvort aðrar leiðir séu mögulegar til fjölgunar á líffæragjöfum, m.a. verði skoðaðar leiðir um kraftið svar, skráningu í öskuskírteini, skattskýrslu eða á annan samþæfilegan hátt.
- Hugað verði að réttarstöðu þeirra sem vegna andlegs eða líkamlegs ástands eru ekki færir um að taka ákvarðanir um líffæragjöf.
- Aðgengilegt verði fyrir einstaklinga að skrá vilja sinn til líffæragjafar.
- Ráðherra skili Alþingi skýrslu á vorþingi 2015 þar sem fram komi niðurstaða þeirrar vinnu sem lögð er til hér og með tillögum um framhald málsins.
- 29. janúar ár hvert verði dagur líffæragjafa.

Nefndin leggur til að frumvarpinu verði **vísað til ríkisstjórnarinnar**.

Ásmundur Friðriksson ritar undir álit þetta með vísan til 4. mgr. 18. gr. starfsreglna fastanefnda Alþingis.

Elín Hirst og Páll Jóhann Pálsson voru fjarverandi við afgreiðslu málsins.

Helgi Hrafn Gunnarsson, áheyrnarfulltrúi í nefndinni, er samþykkuð álit þessu.

Alþingi, 2. apríl 2014.

Sigríður Ingibjörg Ingadóttir,
form.

Þórunn Egilsdóttir,
frsm.

Björt Ólafsdóttir.

Ásmundur Friðriksson.

Guðbjartur Hannesson.

Lilja Rafney Magnúsdóttir.

Unnur Brá Konráðsdóttir.