

Tillaga til þingsályktunar

um stofnun Landsiðaráðs.

Flm.: Katrín Jakobsdóttir, Steingrímur J. Sigfússon, Lilja Rafney Magnúsdóttir,
Róbert Marshall, Oddný G. Harðardóttir, Birgitta Jónsdóttir.

Alþingi ályktar að fela forsætisráðherra að skipa starfshóp með fulltrúum allra stjórn-
málaflokka á Alþingi til að undirbúa lagasetningu um hlutverk, skipan og starfssvið siðaráðs
á landsvísu, Landsiðaráðs. Starfshópurinn skili tillögum sínum til ráðherra eigi síðar en 1.
október 2015 og leggi ráðherra frumvarp til laga um Landsiðaráð fram á 145. löggjafarþingi.

Greinargerð.

Sökum mikilvægis þess að siðfræðilegra sjónarmiða sé gætt við ákvarðanir, stefnumótun
og eftirfylgni hvarvetna á opinberum vettvangi er lagt til að komið verði á fót sérstöku siða-
ráði á landsvísu. Mikilvægt er að sá siðfræðivettvangur verði óháður og sjálfstæður um val
á verkefnum og málsmeðferð. Siðanefndum eða siðaráðum, sem eru opinberum aðilum til
ráðgjafar auk þess að sinna fræðslu og ráðgjöf gagnvart almenningi, hefur sums staðar verið
komið á fót í nálægum löndum, svo sem í Danmörku og Þýskalandi. Ekkert slíkt ráð starfar
á Íslandi en augljós þörf er fyrir það.

Margt í samfélags- og tækniþróun okkar tíma verður til þess að auka vægi siðferðilegra
sjónarmiða við ákvarðanatöku. Hraðfara þróun í líf- og erfðatækni og læknisfræði veldur því
að fram koma í sífellu nýjungar sem ögra viðteknum sjónarmiðum og breyta viðmiðunum og
viðhorfum til siðrænna málefna með áhrifum sínum á einstaklinga og samfélag. Vegna þessa
hafa víða um lönd verið settar á stofn sérstakar siðanefndir í líf- og erfðatækni og læknisfræði
til að bregðast við nýmælum á þessum sviðum sem stundum verða siðferðileg deiluefni. Hér
á landi er t.d. starfandi vísindasiðanefnd sem heyrir undir velferðarráðuneytið, sbr. 29. gr.
laga um réttindi sjúklinga, nr. 74/1997, og reglugerð um vísindarannsóknir á heilbrigðissviði,
nr. 286/2008, og enn fremur siðanefnd Landspítala og siðanefnd Sjúkrahússins á Akureyri
sem fjalla um leyfisumsóknir vegna vísindarannsókna á heilbrigðissviði hjá þeim stofnunum.

Þverfagleg siðanefnd hafði það hlutverk að samþykkja allar umsóknir um rannsóknir í
miðlæga gagnagrunninum sem Íslensk erfðagreining hugðist koma á fót, sbr. 3. mgr. 12. gr.
laga nr. 139/1998. Háskóli Íslands setti á fót siðanefnd vísindarannsókna í upphafi síðasta
árs og siðanefndir eru starfandi við flesta aðra íslenska háskóla og allir háskólarnir hafa sett
sér siðareglur. Þannig er leitast við að gæta siðrænna sjónarmiða í rannsókn- og vísinda-
starfi.

Víðar er þörf siðfræði en í vísindarannsóknum á heilbrigðissviði og beitingu tækninnar
sem byggist á niðurstöðum slíkra rannsókna. Þetta verður m.a. ljóst við lestur 8. bindis
skýrslu rannsóknarnefndar Alþingis, *Aðdragandi og orsakir falls íslensku bankanna 2008 og
tengdir atburðir*, en þar er fjallað um og lagt mat á siðferði og starfshætti í tengslum við fall
íslensku bankanna árið 2008. Niðurstaða höfundna þess bindis skýrslunnar var að starfsháttum
og siðferði hefði víða verið ábótavant í íslensku samfélagi í aðdraganda bankahrunsins og

ætti það sinn þátt í óförunum enda væri vandinn „[...] víðtækur, djúpstæður og kerfislægur“ og brýn þörf fyrir siðvæðingu á fjölmörgum sviðum íslensks samfélags.*

Niðurstöðukaflí 8. bindis skýrslu rannsóknarnefndar Alþingis gefur tilefni til að álíta að full þörf sé á að efla starf að siðrænum málefnum hér á landi og er Landsiðaráði ætlað að gegna þar hlutverki. Þótt vissulega sé þörf á að efla og styrkja siðfræði sem víðast í íslensku samfélagi er ekki svo að skilja að engin starfsemi hafi átt sér stað á því sviði fram til þessa. Frá því að Siðfræðistofnun Háskóla Íslands var sett á stofn árið 1989 hefur hún unnið að rannsóknum á sviði siðfræði á Íslandi og orðið helsti innlendi sérfræðivettvangurinn á því sviði. Sér þessa m.a. stað í útgáfu stofnunarinnar á ritum um siðfræði og verkefnum sem unnin hafa verið á því sviði innan vébanda hennar, enda er Siðfræðistofnun Háskóla Íslands skilgreind sem rannsóknar-, fræðslu- og þjónustustofnun sem m.a. veitir upplýsingar og ráðgjöf um siðfræðileg efni. Ætla má að hlutverk Siðfræðistofnunar og Landsiðaráðs muni skarast talsvert og ber að leggja áherslu á samstarf milli þessara aðila og hentuga og skilvirka verkaskiptingu. Þá hafa margar fag- og starfsstéttir sett sér siðareglur og eru siðanefndir starfandi á þeirra vegum eða aðrar nefndir sem fjalla um siðfræðileg álitamál. Flestar þessar siðanefndir eru eftirlits- og/eða kærunefndir sem er ekki ætlað ráðgjafar- eða fræðsluhlutverk, né hafa þær frumkvæðisvald. Hlutverk þessara siðanefnda og reglnanna sem þær starfa eftir varðar einungis þann afmarkaða hóp sem undir þær er settur enda taka þær jafnan á sérstökum álitamálum sem tengjast framkvæmd þeirra starfa sem viðkomandi fagstétt sinnir og þeim aðferðum sem beitt er við þau störf.

Sjálfstæðum og óháðum siðaráðum með starfsvettvang á landsvísu hefur sums staðar verið komið á fót, t.d. í Danmörku og í Þýskalandi. Siðaráð Danmerkur, Det Etiske Råd, var stofnað árið 1987 í því skyni að vera danska þinginu og stofnunum hins opinbera til ráðgjafar og enn fremur til að skapa umræðuvettvang um líf- og erfðatækni. Núgildandi lög um siðaráð Danmerkur eru Lov om Det Etiske Råd frá 9. júní 2009.

Á vefsíðu danska siðaráðsins er greint frá því að fæðing fyrstu glasabarnanna í Danmörku árið 1984 hafi gert lýðum ljóst að tæknin hefði þróast þannig að hægt væri að koma einu og öðru til leiðar sem áður var talið utan seilingar. Þær umræður sem spruttu af fyrrnefndum atburðum í Danmörku leiddu til þess að siðaráðið var stofnað. Jafnframt var komið á fót þingnefnd, Folketingets Udvalg vedrørende Det Etiske Råd, sem skipar 9 af 17 meðlimum siðaráðsins. Einu sinni á ári er haldinn sameiginlegur fundur siðaráðsins og siðaráðsnefndar þingsins. Auk þessa eru haldnir fundir eftir þörfum þar sem siðaráðið gerir þingnefndinni grein fyrir greinargerðum sínum og niðurstöðum.

Meðlimir danska siðaráðsins eru 17 talsins. Af þeim skipar siðaráðsnefnd þingsins 9 og jafnmarga varamenn, en ráðherrar 8 og varamenn þeirra. Siðaráðsmeðlimir eru skipaðir til 3 ára í senn og geta ekki setið í ráðinu lengur en 6 ár.

Danska siðaráðið hefur gefið út fjölda rita um málefni á starfsvettvangi sínum og staðið að mörgum málþingum og ráðstefnum um siðfræðileg málefni.

Siðaráð Þýskalands, Deutscher Ethikrat, var stofnað með lagasetningu, Gesetz zur Einrichtung des Deutschen Ethikrats, 16. júlí 2007. Sæti í ráðinu eiga 26 meðlimir sem ýmist eru ráðherraskipaðir eða skipaðir af sambandsþinginu. Eins og á við um siðaráð Dana er hlutverk hins þýska tvíþætt þar sem því er ætlað að vera samskiptavettvangur um siðfræðileg málefni

* Vilhjálmur Árnason, Salvör Nordal, Kristín Ástgeirsdóttir: *Aðdragandi og orsakir falls íslensku bankanna 2008 og tengdir atburðir*, 8. *Siðferði og starfshættir í tengslum við fall íslensku bankanna 2008*. Reykjavík, 1. mars 2010, bls. 242–243.

annars vegar og ráðgjafi fyrir stjórnvöld og almenning hins vegar. Megináherslan í störfum þýska siðaráðsins er á siðfræðileg, viðskiptaleg, læknisfræðileg og réttarfarsleg álitamál tengd beitingu líf- og læknávisinda fyrir samfélag og einstaklinga. Þá ber ráðinu að standa sambandsþinginu skil á ársskýrslu og stuðla að útgáfu og miðlun siðfræðilegs efnis.

Það er sameiginlegt þeim tveimur erlendu siðaráðum sem hér hafa verið tekin sem dæmi að um er að ræða sjálfstæðan og óháðan opinberan vettvang fjölskipaðan kunnáttufólki á ýmsum sérsviðum siðfræðinnar sem ætlað er að vera stjórnvöldum og almenningi til ráðuneytis í siðfræðilegum efnum, gangast fyrir samfélagsumræðu um slík mál, efla þekkingu á siðfræði og gera hana aðgengilega.

Mikilvægt er að tryggja sjálfstæði Landsiðaráðs eins og gert hefur verið gagnvart danska siðaráðinu og því þýska, afmarka skyldur þess gagnvart stjórnvöldum og almenningi og kveða á um frumkvæðisskyldu ráðsins til rannsókna á siðferðilegum álitamálum og útgáfu álita eða skýrslna um niðurstöður.

Ýmis málefni sem ætla má að tengist Landsiðaráði heyra undir forsætisráðuneyti, svo sem almenn stjórnarfarsmálefni, stjórnsýslulög, upplýsingalög, siðareglur ráðherra og starfsmanna Stjórnarráðs Íslands og Vísinda- og tækniráð, sbr. 1. gr. forsetaúrskurðar um skiptingu stjórnarmálefna milli ráðuneyta í Stjórnarráði Íslands, nr. 71/2013. Er það ástæða þess að gerð er tillaga um að forsætisráðherra skipi starfshóp til að undirbúa stofnun Landsiðaráðs.