



Nefndarsvið Alþingis

nefnasvid@althingi.is

Austurstræti 8-10

150 Reykjavík

Reykjavík, 02.03.2018

**Efni: Umsögn um frumvarp til laga um breytingu á lögum um brottmál líffæra (ætlað samþykki), nr. 16/1991 (ætlað samþykki). - 22. mál.**

Landspítali telur tímabært að á Íslandi verði stigin sömu skref og allflestar aðrar þjóðir í Evrópu hafa gert og löggjöf um líffæragjafir byggji á ætluðu samþykki. Nýverið gerðu Bretar og Hollendingar breytingar sinni löggjöf í þessa veru.

Tíðni líffæragjafa er hærri þar sem lög fela í sér ætlað samþykki. Þá er það reynsla heilbrigðisstarfsmanna og aðstandenda sem komið hafa að ákvörðun um líffæragjöf að ætlað samþykki geri þetta þungbæra ferli viðráðanlegra. Hafa verður í huga að hvorki upplýst né ætlað samþykki er fullkomin lausn frá lagalegu eða siðfræðilegu sjónarhorni. Ætlað samþykki er þó að ýmsu leyti betri nálgun. Eðlilegra er að gera ráð fyrir að fólk vilji gefa líffæri sín við andlát, eigi það þess kost, fremur en að það sé andvígt líffæragjöf. Þetta sjónarmið er í samræmi við kannanir sem hafa sýnt að þorri fólks er hlynntur líffæragjöf. Þá er sjálfsákvörðunarréttur einstaklinga varðveittur því unnt er að skrá sig andvígan líffæragjöf.

Sú breyting sem lögð er til í fyrirleggjandi frumvarpi felur í sér svokallað "veikt" ætlað samþykki þar sem ætlað er að hinn látni hafi mögulega ekki hugleitt líffæragjöf og því ber að leita til aðstandenda. Löggjöf um líffæragjafir hefur áhrif á með hvaða hætti leitað er til vandamanna hins látna. Þegar löggjöf felur í sér ætlað samþykki er leitað eftir því hvort hinn látni hafi verið andvígur líffæragjöf en þegar upplýst samþykki er við lýði er kannað hvort líklegt sé að hinn látni hafi viljað gefa líffæri sín við andlát. Aðstandendur þurfa því að taka ákvörðun um líffæragjöf þegar upplýst samþykki er annars vegar en í tilviki ætlaðs samþykkis er þeirra hlutverk fyrst og fremst að koma á framfæri *andstöðu* hins látna gagnvart líffæragjöf, hafi sú verið raunin. Meðal margra þjóða í Evrópu sem búa við löggjöf er felur í sér ætlað samþykki, verður að leita til aðstandenda ef opinber afstaða hins látna gagnvart líffæragjöf er ókunn. Á hinn bóginn er löggjöf sem felur í sér svokallað "sterkt" ætlað samþykki við lýði í nokkrum löndum og ber þá ekki að leita til vandamanna, jafnvel þótt vilji hins látna sé ekki fyrirleggjandi.

Landspítali bendir á eftirfarandi alvarlega annmarka á frumvarpinu:

1. Í 1. og 2. mgr. 2. gr. í frumvarpinu segir;  
"Ekki má þó nema brott líffæri eða lífræn efni úr líkama látins einstaklings til að nota við lækni meðferð annars einstaklings leggist nánasti vandamaður hins látna gegn því" og hnykkt á ákvæðinu í lok

**SKRIFSTOFA FORSTJÓRA**

Landspítali Eiríksgötu 5, 101 Reykjavík • Sími 543 1100 • www.landspitali.is

greinagerðar: " Einnig er lagt til að óheimilt verði að nema brott líffæri eða lífræn efni úr líkama látins einstaklings til nota við læknismeðferð annars einstaklings leggist nánasti vandamaður hins látna gegn því. Gildir einu þótt hinn látni hafi lýst sig samþykkan því."

Umhugsunarvert er að flutningsmenn frumvarpsins leggja hér til að unnt sé að fara gegn vilja hins látna, þegar fyrir liggur opinber yfirlýsing hans um vilja til líffæragjafar. Tilvik þar sem slík staða kemur upp eru reyndar afar sjaldgæf, en ævinlega mjög erfið viðureignar. Með lögunum hlýtur að vera forgangsatriði að tryggja að vilji hins látna nái fram að ganga enda verður sjálfsákvörðunarréttur ekki virtur með öðrum hætti. Landspítali hvetur til endurskoðunar þessa í meðförum þingsins, enda ætti aðkoma aðstandenda að miða við tilvik þar sem vilji hins látna er óþekktur.

2. Í greinagerð með frumvarpinu segir:

"Forsenda frumvarpsins er að einstaklingar geti sjálfir tekið upplýsta afstöðu til gjafar líffæra eða lífræns efnis úr eigin líkama að þeim látnum. Ekki er unnt að ætlast til þess af ósjálfráða einstaklingum. Brottnám líffæra eða lífrænna efna úr líkama þeirra að þeim látnum kynni því að vega að sjálfsákvörðunarrétti þeirra um eigin líkama. Því er lagt til að það verði óheimilt."

Ósjálfráða einstaklingar geti ekki tekið sjálfstæða ákvörðun um líffæragjöf við andlát. Með frumvarpinu er þeim hins vegar meinað að gefa líffæri sín og myndi þetta hindra afar mikilvægar líffæragjafir. Það hlýtur að liggja beint við að nánustu aðstandendur taki ákvörðun um líffæragjöf ósjálfráða einstaklinga, á sama hátt og gert er í dag, bæði hérlendis og í öðrum löndum. Áriðandi er að þessi afstaða verði tekin til endurskoðunar.

*Landspítali vekur athygli á mótsögn sem birtist í frumvarpinu þar sem gert er ráð fyrir að aðstandendur geti ekki veitt samþykki fyrir líffæragjöf ósjálfráða einstaklinga en geta lagst gegn veittu samþykki þeirra sem sjálfráðir voru við veitingu samþykkisins.*

Landspítali hvetur til ígrundaðrar umræðu um líffæragjafir meðal almennings og telur það forsendu mögulegra breytinga á lögum um líffæragjafir. Mikilvægt er að kynna líffæragjöf fyrir ungu fólki sem og öðrum og sérstaklega hvetja til umræðu um þetta mikilvæga málefni innan fjölskyldna. Nauðsynlegt er að nánar verði kveðið á um hvernig leitast verður við að tryggja að allir sjálfráða einstaklingar séu upplýstir um líffæragjöf og rétt þeirra til að skrá sig andvíga, vilji þeir ekki gefa líffæri sín við andlát. Þetta er nauðsynleg forsenda löggjafar sem felur í sér ætlað samþykki. Þá verður að halda sérstaka opinbera skrá yfir þá einstaklinga sem skrá sig andvíga líffæragjöf og verður að vera greiður aðgangur að þeim upplýsingum á sjúkrahúsum þar sem líffæragjöf fer fram.

Páll Matthíasson

Forstjóri