

Reykjavík 2.11.2022

Álit varðandi frumvarp til laga um breytingu á barnalögum og lögum um tæknifrjövngun og notkun kynfrumna og fósturvísa manna til stofnfrumurannsókna (einföldun regluverks).

Við hjá Livio fögnum því og þökkum fyrir að leitað sé til okkar um álit á máli þessu. Það er ánægjulegt að vilji sé til að endurskoða og vinna í bótum á lögum þessum. Margar breytingar sem settar eru fram í þessu frumvarpi eru í takt við vilja samfélagsins og þær breytingar sem hafa orðið á viðhorfum undanfarin ár. Einnig eru settar fram tillögur að breytingum sem kalla á siðfræðilegar vangaveltur og umræður. Í punktum þessum bendum við á nokkra hluti sem við sjáum fyrir okkur að þörf sé á að ræða og velta fyrir sér.

- Í frumvarpinu koma fram breytingar sem eru í samræmi við lög um kynrænt sjálfræði og er það þörf og góð breyting.
- Það er skilningur okkar að í frumvarpi þessu sé ekki lengur gerð krafa um staðfesta sambúð eða hjónaband pars sem þiggur meðferð vegna ófrjósemi. Það er sjálfsagt og eðlilegt að vel upplýstu fólki sé það í sjálfsvald sett hvort það eignast barn saman óháð því hvert formið er á sambandinu. Það sem er forgangsatríði í þessari stöðu eru hagsmunir hins ófædda barns. Eins og annarsstaðar kemur fram í lögnum ber að tryggja hinu ófædda barni þroskavænlegar uppeldisaðstæður. Skoða þarf vel að breytingin á kröfunum um sambúð/hjónaband skerði ekki líkur á því að þær aðstæður skapist. Þannig þyrfti að liggja fyrir að hvort foreldrið um sig hafi hæfi og aðstæður sem tryggja það. Í því ljósi þarf að skoða hvort auka eigi kröfur á sálfélagslegt mat.
- Skýra þarf hvort krafa er um að einstaklingar sem ætla ganga í gegnum meðferð saman án þess að vera í skráðri sambúð eða hjónabandi mega vera í skráðri sambúð eða hjónabandi við annan aðila eða ekki. Einnig þarf að vera skýrt hvort einstaklingur má vera í meðferð með fleiri en einum aðila samtímis.

Það er álit okkar að bæði notkun kynfrumna og/eða fósturvísa eftir andlát þess/þeirra sem lögðu til kynfrumurnar og fósturvísagjöf séu stór siðferðilegt álitamál. Teljum við að þörf sé á að þessi mál séu skýrð og rædd þverfaglega til þess að þingmenn geti fengið dýpri skilning á þessum flóknu málum.

- Lagt er til að geymsla kynfrumna verði leyfileg eftir fráfall þess sem lét geyma þær. Það vekur spurningar um það með hagsmuni hvers sú gjörð væri leyfð. Það eru hagsmunir hins ófædda barns sem verða alltaf að vera í fyrsta sæti. Ef meðferðir með kynfrumum látins aðila verða leyfðar þá er verið að skapa stöðu fyrir hið ófædda barn að alast upp með eitt foreldri. Þar hefur ákvörðun verið tekin um að eignast barn með ákveðnum einstaklingi sem fallinn er frá. Vert er að velta fyrir sér hvort slík ákvörðun er tekin með hagsmuni hins ófædda barns að leiðarljósi eða einhvers annars. Þar er notkun kynfrumna hins látna einstaklings markmið í sjálfu sér og skapar spurningar um sjálfstætt gildi og þýðingu hins ófædda barns. Ef meðvitund ákvörðun er tekin um að eignast barn með kynfrumum látins einstaklings er verið að skerða rétt hins ófædda barns að alast upp með tvo foreldra. Ekki er hægt að segja að það sé staða sem er sambærileg við það að verða foreldri sem einstaklingur án tengsla við kynfrumgjafa. Þar hefur ákvörðunin verið tekin án þess að tengsl við kynfrumgjafa séu ráðandi þáttur og því sköpun og tilvist hins ófædda barns markmiðið í sjálfu sér og ekkert annað.

- Ef leyfa á notkun kynfrumna eftir fráfall þá þarf að skilgreina hver hefur leyfi til að nota þær. Væntanlega er það einstaklingurinn sem lætur frá sér kynfrumunnar sem ákveður hver fær að nýta frumurnar eftir fráfall. Er það maki, foreldrar (gæti átt við þegar um er að ræða kynfrumur sem ólöggráða einstaklingur lætur geyma)? Ef það er maki má þá nýta sáðfrumur eða eggfrumur með nýjum maka? Þannig gæti komið upp sú staða að eftirlifandi maki vill nota kynfrumur látins einstaklings með nýjum maka frekar en kynfrumur hins nýja maka. Sama á við um fósturvísu í þeirri stöðu. Þetta er flókin staða sem getur skapað mikinn þrýsting á einstaklinga.
- Lagt er til að hægt verði að gefa fósturvísu gegn upplýstu samþykki. Fósturvísagjöf er leið sem gæti hentað i erfiðum tilfellum þar sem aðrar leiðir eru ekki færar. Einnig er mörgum þungt að þurfa að eyða fósturvísu sem ekki gefst tækifæri eða er vilji til að nýta fyrir sjálfan sig. Þarna er mjög mikilvægt að vanda til verka og hafa til hliðsjónar hvernig er staðið að vali á kynfrumugjöfum. Í dag er mikil vinna lögð í að finna og undirbúa kynfrumugjafa. Uppvinnsla og rannsóknir í því ferli miða allar að því að tryggja að um sé að ræða hraustan einstakling og að tryggt sé eins og framast er unnt að engir undirliggjandi sjúkdómar, erfðagallar eða sýkingar séu til staðar. Þessi uppvinnsla og rannsóknir eru tímafrekar og dýrar en nauðsynlegar til þess að tryggja velferð gjafana, gæði meðferða og heilsu hinna ófæddu barna. Ef fósturvísagjafir verða leyfðar er það mat okkar að ekki beri að lækka þær kröfur sem í dag eru gerðar til gjafa. Í þessari stöðu eru allir sjúklingar sem leita aðstoðar orðnir að hugsanlegum kynfrumu-/fósturvísagjöfum í framtíðinni. Afleiðingin yrði sú að meta þyrfti alla sjúklinga á sama hátt og gjafar eru metnir í dag. Slíkt mat er tímafrekara og krefst fleiri rannsókna en hefðbundin uppvinnsla sjúklinga. Það myndi því leiða til dýrara ferlis og afkastaminnna.
- Fósturvísagjöf þyrfti að vera opin/rekjanleg þar sem að líffræðileg alsystkini geta orðið til í fleiri en einni fjölskyldu.
- Ef afnema á kröfuna um skráða sambúð eða hjónaband til þess að ganga í gegnum meðferð þá er líka afnumin krafan um að slíkt sambandsform sé til staðar til þess að geymsla fósturvísu sé leyfileg. Þá vaknar spurningin hvað ber að gera við fósturvísu sem annar aðilinn vill eyða en ekki hinn. Ber þá að eyða fósturvísunum? Þarf samþykki beggja?

Með von um að þessir punktar komi þessari mikilvægu umræðu að gagni. Það er okkur ljúft og skylt að skýra sýn okkar á þessi mál frekar sé þess óskað.

Fyrir hönd starfsfólks Livio Reykjavík

Snorri Einarsson

Yfirlæknir Livio Reykjavík