

Reykjavík, 1. desember 2022

*Efni: Umsögn um áform um breytingu á lögum um tæknifrjógvun og notkun kynfrumna og fósturvísa manna til stofnfrumurannsókna, nr. 55/1996.*

Tilfni er til breytinga á laga um tæknifrjógvun, þ.m.t. 4. mgr. 10. gr. Í dag má gefa sáðfrumur, eggfrumur og gefa börn til ættleiðinga, í samræmi við það er eðlilegt að fólk hafi rýmra val um fósturvísa.

Raddir barna og fólks sem eru getin með gjafafrumum hafa hins vegar ekki farið hátt og mikilvægt að hafa þær í huga. Það er sífellt sterkari krafa hjá hópi fólks sem er getið með gjafafrumum að það hafi rétt á að þekkja líffræðilegan uppruna sinn. Rannsóknir sýna að nafnlausar gjafir, þar sem einstaklingur sem getinn er með gjafafrumum fær ekki upplýsingar um líffræðilegan uppruna, geta haft neikvæð áhrif á sjálfsmynd einstaklinganna [1, 2].

Raddir einstaklinga sem eru getin með gjafafrumum hafa verið teknar saman m.a. af samtökunum „We are donor conceived“ [3]. En í spurningalista sem lagður var fyrir einstaklinga getna með gjafafrumum kemur m.a. fram „Eignarhald upplýsinga um gjafa er okkar [en ekki foreldra/gjafa]“, „allir einstaklingar getnir með gjafafrumum hafa rétt á að vita hver þeirra gjafi er“, „Mikilvægt er að hafa upplýsingar um líffræðileg systkini“. Um þrjár fjórðu þátttakanda sem komust að uppruna sínum á seinni stigum lífs sögðu að getnaður þeirra olli þeim hugarangri, reiði eða leiði, samanborið við helming þátttakanda sem fékk upplýsingar um getnað sinn snemma á lífsleiðinni [3]. Leiða má að því líkur að þeir einstaklingar sem tóku þátt í könnuninni séu þeir einstaklingar sem meira velti fyrir sér sínum líffræðilega uppruna og því ekki almennt þýði einstaklinga sem eru getin með gjafafrumum. Ljóst er þó að líffræðilegur uppruni hefur áhrif á fjölda fólks og þó slíkar skoðanir eigi ekki við alla einstaklinga þá er mikilvægt að taka tillit til lífsreynslu og skoðana þessa hóps.

Nýleg sænsk rannsókn bendir til að um 7% einstaklinga sem eru getin með gjafafrumum hafi samband við líffræðilegt foreldri þegar leyfi gafst (við 18 ára aldur) [4], sú tala getur hækkað þar áhuginn á að hafa samband við líffræðilega foreldra getur kviknað á mismunandi stigum lífsleiðar. Í Svíþjóð hafa nafnlausar gjafir gjafafruma verið ólöglegar frá árinu 1985, en síðan þá hefur lagaumhverfið verið uppfært í fleiri löndum s.s. Sviss, Bretlandi, Noregi, Hollandi, Nýja Sjálandi, Vestur Ástralíu, Austurríki [5]. Löggjöfin, t.d. í Ástralíu, hefur m.a. verið gerð afturvirk þannig að einstaklingar sem getnir voru með gjafafrumum með nafnlausri gjöf öðluðust réttindi til að fá upplýsingar um líffræðilegan uppruna [6]. Löggjöf ein og sér breytir ekki rótgrónum viðhorfum, en hún gefur til kynna gildi viðkomandi ríkisstjórna og undirstrikar að velferð barna er talin vera mikilvæg [5].

Ef löggjöfin hér á Íslandi er endurskoðuð m.t.t. breytinga á regluverki í kringum tæknifrjógvun og geymslu fósturvísa er mikilvægt að hafa í huga réttindi þeirra einstaklinga sem munu verða til við þær breytingar s.s.:

- 1) Réttindi einstaklinga sem verða getnir með gjafafrumum og/eða fósturvísu til að þekkja líffræðilegan uppruna séu tryggð, þannig nafnlausar gjafir séu ekki leyfilegar (Til þyrfti breytinga á 2. mgr og 3. mgr 4. gr. laga um tæknifrjógvun nr. 55/1996)
- 2) Ekki leyfa gjafir fruma/fósturvísa einstaklinga sem hafa fallið frá, en ljóst er að þeir einstaklingar sem getnir eru með gjafafrumum frá látnum einstaklingi hafa aldrei tækifæri á að hitta líffræðilegt foreldri. (Til þyrfti breytinga á 4. mgr 10. gr laga um tæknifrjógvun nr. 55/1996)

- 3) Skriflegt samþykki liggir fyrir frá báðum aðilum hjúskapar eða óvígðrar sambúðar eftir sambandslit um að sameiginlegur vilji beggja standi til um geymslu og möguleg not fósturvísa (Til þyrfti breytinga á 4. mgr 10. gr laga um tæknifrjóvgun nr. 55/1996)
- 4) Setja í lög nr. 55/1996 ákvæði um notkun gjafafruma þannig að ekki verði til einstaklingar getnir með kynfrumum frá sama gjafa í fleiri en 1-2 fjölskyldum að hámarki hérlendis.

Endurskoðun löggjafarinnar er því kjörið tækifæri til að rýmka regluverk í kringum gjafir, notkun og geymslu á fósturvísu en á sama tíma tryggja að nafnlausar gjafir verði gerðar óleyfilegar (eggfrumu, sáðfrumu og fósturvísagjafir), eins og fjölmargar nágrannaþjóðir hafa nú þegar gert, til að tryggja réttindi barna.

Mikilvægt er að breyta ekki löggjöf nema réttindi barna séu höfð að leiðarljósi.

Undirrituð er foreldri einstaklinga getinna með gjafafrumum.

Ásta Heiðrún E. Pétursdóttir

Heimildir

[1] Vasanti Jadva, Tabitha Freeman, Wendy Kramer, Susan Golombok, The experiences of adolescents and adults conceived by sperm donation: comparisons by age of disclosure and family type, *Human Reproduction*, Volume 24, Issue 8, August 2009, Pages 1909–1919, <https://doi.org/10.1093/humrep/dep110>

[2] Elena Canzi, Monica Accordini, Federica Facchin, 'Is blood thicker than water?' Donor conceived offspring's subjective experiences of the donor: a systematic narrative review, *Reproductive BioMedicine Online*, Volume 38, Issue 5, 2019, Pages 797-807, ISSN 1472-6483, <https://doi.org/10.1016/j.rbmo.2018.11.033>

[3] <https://www.wearedonorconceived.com/2020-survey-top/2020-we-are-donor-conceived-survey/>

[4] Claudia Lampic, Agneta Skoog Svanberg, Johannes Gudmundsson, Pia Leandersson, Nils-Gunnar Solensten, Ann Thurin-Kjellberg, Kjell Wånggren, Gunilla Sydsjö, National survey of donor-conceived individuals who requested information about their sperm donor—experiences from 17 years of identity releases in Sweden, *Human Reproduction*, Volume 37, Issue 3, March 2022, Pages 510–521, <https://doi.org/10.1093/humrep/deab275>

[5] Ken Daniels, Donor gametes: anonymous or identified?, *Best Practice & Research Clinical Obstetrics & Gynaecology*, Volume 21, Issue 1, 2007, Pages 113-128, ISSN 1521-6934, <https://doi.org/10.1016/j.bpobgyn.2006.09.010>.

[6] <https://aifs.gov.au/research/family-matters/no-98/donor-identification>