

Viðtakandi: Heilbrigðisráðuneytið

Reykjavík, 15.maí 2026

Efni: Umsögn vegna Áforma um lagasetningu - frumvarp til laga um tæknifrjóvgun og notkun kynfrumna og fósturvísa manna til stofnfrumurannsókna (heildarendurskoðun)

Tilvera – samtök um ófrjósemi fagna þeirri heildarendurskoðun sem fyrirhuguð er á lögum nr. 55/1996 um tæknifrjóvgun og notkun kynfrumna og fósturvísa manna til stofnfrumurannsókna. Ljóst er að samfélagið, fjölskyldumynstur, þekking og tæknileg geta hafa tekið miklum breytingum frá setningu laganna og mikilvægt er að lagaramminn endurspegli nútímaleg viðhorf, mannréttindi og þarfir þeirra einstaklinga sem reiða sig á tæknifrjóvgun til að eignast börn.

Tilvera fagnar sérstaklega þeirri áherslu sem lögð er á aukið jafnræði og nútímalegri nálgun í frumvarpsdrögunum, meðal annars hvað varðar aðgengi að tæknifrjóvgun óháð hjúskaparstöðu eða fjölskylduformi. Samtökin telja mikilvægt að aðgengi að tæknifrjóvgun byggist á jafnræði, en ekki á því hvernig fjölskyldur eru skipaðar. Breytt samfélagsgerð og fjölbreytt fjölskyldumynstur kalla á sanngjarna og raunhæfa löggjöf sem tekur mið af samfélaginu eins og það er í dag.

Ófrjósemi hefur víðtæk áhrif á líf einstaklinga og fjölskyldna, bæði andlega, félagslega og fjárhagslega. Fyrir marga fylgir meðferðarferlinu langvarandi óvissa, sorg, streita og verulegt álag. Því er mikilvægt að löggjöf og framkvæmd þjónustunnar taki ekki einungis mið af tæknilegum og læknisfræðilegum þáttum heldur einnig af mannlegri reynslu þeirra sem þurfa á þjónustunni að halda.

Samtökin styðja jafnframt þá áherslu að tryggja rétt barna sem getin eru með gjafakynfrumum til upplýsinga um líffræðilegan uppruna sinn. Tilvera telur mikilvægt að við áframhaldandi vinnslu frumvarpsins verði sérstaklega skoðað hvernig tryggja megja þann rétt með skýrari hætti í löggjöfinni, bæði af persónulegum og heilsufarslegum ástæðum. Auknar upplýsingar og þekking um erfðasjúkdóma undirstrika mikilvægi þess að einstaklingar hafi aðgang að upplýsingum um líffræðilegan uppruna sinn og erfðafræðilegan bakgrunn.

Varðandi takmörkun á notkun kynfrumna frá sama gjafa telja samtökin eðlilegt að slíkar reglur séu skýrar og taki mið af smæð íslensks samfélags, enda mikilvægt að lágmarka hættu á of nánnum skyldleika. Mikilvægt er þó að slíkar takmarkanir séu útfærðar með skýrum hætti og að tryggt verði að þær hafi ekki ófyrirséðar neikvæðar afleiðingar fyrir aðgengi að gjafakynfrumum eða möguleika fjölskyldna til systkinatengsla.

Tilvera telur jákvætt að frumvarpið geri ráð fyrir einföldun regluverks og skýrari stjórnsýslu hvað varðar leyfisveitingar og framkvæmd tæknifrjógungunarþjónustu. Mikilvægt er að regluverk sé bæði skýrt og skilvirkt og stuðli að öruggri, faglegri og aðgengilegri þjónustu fyrir þá einstaklinga og fjölskyldur sem á henni þurfa að halda.

Samtökin vilja jafnframt leggja sérstaka áherslu á raunverulegt aðgengi að tæknifrjógungunarþjónustu hér á landi. Langir biðlistar, mikill kostnaður og takmarkað framboð þjónustu geta haft veruleg áhrif á lífsgæði þeirra sem glíma við ófrjósemi. Fyrir suma skiptir tími sérstaklega miklu máli þegar kemur að möguleikum til barneigna og tafir geta haft óafturkræf áhrif á möguleika fólks til að eignast barn.

Mikilvægt er að íslenskt regluverk og heilbrigðisþjónusta þróist þannig að einstaklingar og þör þurfi síður að leita erlendis eftir meðferð eða úrræðum sem ekki standa til boða hérlandis. Slíkt getur skapað aukið fjárhagslegt og andlegt álag og leitt til mismununar eftir efnahag.

Tilvera telur mikilvægt að áfram verði haft virkt samráð við notendur þjónustunnar, fagfólk og hagsmunasamtök við áframhaldandi vinnslu frumvarpsins. Reynslusaga einstaklinga og para sem ganga í gegnum ófrjósemi og tæknifrjógungun er mikilvæg forsenda vandaðrar, mannúðlegrar og raunhæfrar löggjafar.

Virðingarfyllst,

Tilvera – samtök um ófrjósemi