



MANNRÉTTINDASKRIFSTOFA ÍSLANDS  
ICELANDIC HUMAN RIGHTS CENTRE

Alþingi  
Nefndasvið  
Austurstræti 8-10  
150 Reykjavík

Reykjavík, 30. apríl 2012

**Efni: Umsögn Mannréttindaskrifstofu Íslands um tillögu til þingsályktunar um ætlað samþykki við líffæragjafir, 140. löggjafarþing 2011 -2012. Þingskjal nr. 730 – 476. mál.**

Mannréttindaskrifstofu Íslands (MRSÍ) hefur borist til umsagnar ofangreind tillaga til þingsályktunar um ætlað samþykki við líffæragjafir. Með tillögunni er leitast við að breyta núverandi fyrirkomulagi um samþykki við líffæragjafir með þeim hætti að gert verði ráð fyrir ætluðu samþykki líffæragjafa fremur en ætlaðri neitun. Tilgangur breytinganna er að fjölga líffæragjöfum svo unnt verði að bjarga fleiri sjúklingum sem nauðsynlega þurfa á líffæragjöf að halda. Þar að auki er leitast við að auðvelda aðstandendum hugsanlegra líffæragjafa ákvarðanatöku um líffæragjöf í þeim tilvikum sem óvissa ríkir um afstöðu hins látna það að lútandi.

MRSÍ lýsir yfir stuðningi sínum við þær breytingar sem þingsályktunartillagan felur í sér enda eru þær til þess fallnar að bjarga fleiri mannlífum. Hins vegar telur MRSÍ ekki lagabreytingu eina og sér duga til að ná þeim markmiðum sem stefnt er að. Afar mikilvægt er að ferlið við líffæragjafir sé vel skipulagt og tryggt þarf að vel þjálfað fagfólk sé til staðar til að ræða við aðstandendur. Enn fremur er fræðsla almennings ekki síður mikilvæg í þeirri viðleitni að tryggja jákvætt viðhorf fólks til líffæragjafar.

Þrátt fyrir að löggjöf víða í Evrópu taki mið af ætluðu samþykki við líffæragjafir, vakna engu að síður upp ýmsar siðferðislegar spurningar sem einna helst snúa að líffæragjafanum sjálfum. Hugmyndin um ætlað samþykki byggir á þeirri forsendu að líffæragjafinn sé fullorðin manneskja sem sé til þess bær að taka ákvarðanir um eigið líf og limi og geti því hafið uppi andmæli gegn ætluðu samþykki til líffæragjafar sé þess óskað, líkt og gert er ráð fyrir í þingsályktunartillögunni. Ætlað samþykki fellur hins vegar ekki jafn vel að einstaklingum, sem, hvort sem vegna aldurs eða annars, eru ósjálfráða eða þá fötluðum og geðsjúkum einstaklingum sem eru sökum ástands síns ófærir um að andmæla líffæragjöf eða gera sér grein fyrir því hvað í henni felst. Að mati MRSÍ verður að standa vörð um mannréttindi þessara einstaklinga við lagasetningu um ætlað samþykki og hafa í huga þær afleiðingar sem hún getur haft fyrir ýmsa jaðarhópa samfélagsins, s.s. börn og einstaklinga með þroskahömlun, sem hafa e.t.v. ekki nægilegan skilning á málefnum. Í flestum tilvikum þegar um börn er að ræða geta forsjáraðilar þeirra þó tekið slíkar ákvarðanir fyrir þau. Öðru máli gegnir hins vegar um fatlaða og einstaklinga með þroskahömlun, sem eiga enga þá að sem eru til þess bærir að andmæla líffæragjöf fyrir þeirra hönd. Varnarleysi jaðarhópa við framkvæmd ætlaðs samþykkis til líffæragjafar getur



MANNRÉTTINDASKRIFSTOFA ÍSLANDS  
ICELANDIC HUMAN RIGHTS CENTRE

Þannig verði algjört og því ítrekar MRSÍ mikilvægi þess að stjórnvöld tryggi að réttindi þeirra við framkvæmd ætlaðs samþykkis verði tryggð með lögum.

Að lokum telur MRSÍ rétt að minna á að löggjöf um ætlað samþykki við líffæragjöf áskilur stjórnvöldum rétt til að láta fjarlægja líffæri úr líkama einstaklings eftir lát hans. Minnt skal á sjónarmið um friðhelgi einkalífs sem verndað er bæði af 71. gr. stjórnarskrár Lýðveldisins Íslands og 8. gr. Mannréttindasáttmála Evrópu en MRSÍ telur eðlilegt að þau verði höfð í huga við þessar aðstæður. Áréttar MRSÍ jafnframt að stjórnvöld tryggi fullnægjandi upplýsingagjöf til einstaklinga um skráningu á samþykki þeirra og að þeim verði gefinn kostur á andmælum. Enn fremur telur MRSÍ að koma verði til móts við óskir nánustu ættingja við ákvörðun um líffæragjöf látins einstaklings, eins og þegar er gert ráð fyrir í umræddri þingsályktunartillögu. MRSÍ hvetur stjórnvöld til að halda þeirri stefnu sem mótuð hefur verið í tillögnum um framkvæmd ætlaðs samþykkis, en telur þó brýnt að minna á varnarleysi jaðarhópa gagnvart henni og ítrekar því mikilvægi þess að stjórnvöld sjái til þess að mannréttindi þeirra verði ekki virt að vettugi.

Virðingarfyllst,

f.h. Mannréttindaskrifstofu Íslands

-----  
Margrét Steinarsdóttir, framkvæmdastjóri