



MANNRÉTTINDASKRIFSTOFA ÍSLANDS
ICELANDIC HUMAN RIGHTS CENTRE

Alþingi
Nefndasvið
Austurstræti 8-10
150 Reykjavík

Reykjavík, 14. nóvember 2013

Efni: Umsögn Mannréttindaskrifstofu Íslands um frumvarp til laga um breytingu á lögum um brottmál líffæra, nr. 16/1991 (ætlað samþykki), 143. löggjafarþing 2013 -2014. Þingskjal nr. 34 – 34. mál.

Mannréttindaskrifstofu Íslands (MRSÍ) hefur borist til umsagnar ofangreint frumvarp er lýtur að ætluðu samþykki við líffæragjafir. Með frumvarpinu, sem byggir á þingsályktunartillögum um sama mál frá 140. og 141. löggjafarþingi, er lagt til að gerðar verði breytingar á 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 þar að lútandi.

MRSÍ telur ofangreindar lagabreytingar jákvæðar þar sem þær eru til þess fallnar að bjarga fleiri mannlífum. Hins vegar telur MRSÍ að lagabreyting ein og sér nægi ekki til að ná þeim markmiðum sem stefnt er að. Afar mikilvægt er að ferlið við líffæragjafir sé vel skipulagt og tryggja þarf að vel þjálfað fagfólk sé til staðar til að ræða við aðstandendur. Enn fremur er fræðsla til 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 bær til að taka ákvarðanir um eigið líf og limi og geti því haft uppi andmæli gegn ætluðu samþykki til líffæragjafar sé þess óskað, líkt og gert er ráð fyrir í þingsályktunartillögum. Ætlað samþykki fellur hins vegar ekki jafn vel að einstaklingum sem sökum veikinda, fötlunar eða annarra ástæðna eru ófærir um að andmæla líffæragjöf eða gera sér fyllilega grein fyrir því hvað í henni felst. Að mati MRSÍ verður að standa vörð um réttindi þessara einstaklinga við lagasetningu um ætlað samþykki og tryggja að þeir hafi raunverulegt tækifæri til að taka upplýsta ákvörðun um þessi mál með aðstoð persónulegs talsmanns eða forráðamanna.

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 en slíkt felur í sér



MANNRÉTTINDASKRIFSTOFA ÍSLANDS
ICELANDIC HUMAN RIGHTS CENTRE

afskipti stjórnvalda af rétti einstaklinga til friðhelgi einkalífs sem verndaður er bæði af 71. gr. Stjórnarskrár Lýðveldisins Íslands, nr. 33/1944, og 8. gr. mannréttindasáttmála Evrópu. MRSÍ telur því mikilvægt að stjórnvöld, ef ofangreint frumvarp verður að lögum, kynni breytingarnar og hvað í þeim felst vel fyrir almenningi í landinu þannig að hver og einn geti tekið upplýsta ákvörðun og gert ráðstafanir ef hann er ekki samþykkur.

Virðingarfyllst,

f.h. Mannréttindaskrifstofu Íslands

Jóna Aðalheiður Pálmadóttir, lögfræðingur