

## Velferðarráðuneytið

Nefnd um endurskoðun laga nr. 25/1975, um ráðgjöf og fræðslu varðandi kynlíf og barneignir og um fóstureyðingar og ófrjósemisaðgerðir.

Reykjavík, 29. apríl 2016

## Efni: Umsögn um lög nr. 25/1975.

Vísað er til auglýsingar velferðarráðuneytis, dags. 7. apríl sl., um heildarendurskoðun laga nr. 25/1975 um ráðgjöf og fræðslu varðandi kynlíf og barneignir og um fóstureyðingar og ófrjósemisaðgerðir og þar sem óskað er eftir umsögnum um gildandi löggjöf.

Við fögnum því að nefnd um endurskoðun laga nr. 25/197 hafi verið skipuð. Landssamtökin Proskahjálpi og Félag áhugafólks um Downs-heilkenni hafa lengi bent á nauðsyn þess að skoða lögini með tilliti til fósturskimana og fóstureyðinga á grundvelli fötlunar. Má í þessu sambandi meðal annars vísa til erinda fráfarandi framkvæmdastjóra Landssamtaka Proskahjálpar, Friðriks Sigurðssonar, frá nóvember 2015, og erinda formanns Félags áhugafólks Downs-heilkenni, Þórdísar Ingadóttur, frá september 2015 og febrúar og mars sl.<sup>1</sup> Þá er vísað til bréfs samtakanna til heilbrigðisráðherra frá 12. febrúar sl.

Þá hefur verið mikið umfjöllun í fjölmiðlum um fósturskimanir og fóstureyðingar vegna fötlunar og ákall um skoðun reglna um fósturskimun og fóstureyðingar á þeim grundvelli, bæði frá fötluðum og þeirra samtökum, fagaðilum og fræðasamfélagi. Má í þessu sambandi t.d. vísa í umfjöllun Morgunblaðsins 19. janúar og 2. og 3. febrúar sl. var fjallað um

---

<sup>1</sup> Friðrik Sigurðsson, „Frá fávítahælum til fatlaðs fólks“, fundur Félag áhugafólks um Downs-heilkenni um hagsmunabaráttu fólks með fatlanir í hálfari öld, 19. nóvember 2015; Þórdís Ingadóttir, „Fósturskimun fyrir Downs-heilkenni og fóstureyðingar: Afgerandi framkvæmd á veikum lagagrundvelli“, ráðstefna Mannerfðafræðifélags Íslands um fósturskimanir án inngrips, 29. september 2015; Þórdís Ingadóttir, „Fósturskimun og fóstureyðing vegna Downs-heilkennis“, fundur Félags áhugafólks um Downs-heilkenni um fósturskimanir og fóstureyðingar vegna Downs-heilkennis 4. febrúar 2016; Þórdís Ingadóttir, „Hið eftirlýsta Downs-heilkenni á Íslandi – Fósturskimun og lög nr. 25/1975“, málþing MARK við Háskóla Íslands, Loksins Lögráða? Réttur kvenna til að taka ákvarðanir um eigið líf – endurskoðun laga um fóstureyðingar, 9. mars 2016.

fósturskimanir fyrir Downs-heilkenni, fóstureyðingar og ýmis erfðafræðileg, siðferðileg og lagaleg álitaefni sem þessu tengjast.<sup>2</sup> Í þessum greinum blaðsins og í máli þeirra sem þar er rætt við kemur margt fram sem hlýtur að kalla á vandaða og markvissa greiningu þessara mála, s.s. á því hvernig nógildandi regluverk er og hvernig það er framkvæmt, hvaða siðferðileg og lagaleg álitamál þarf að skoða sérstaklega, og hvaða skuldbindingar leiða af mannréttindasamningum sem íslenska ríkið hefur gengist undir og hyggst undirgangast á næstunni og hvernig endurskoða þurfi lög, reglur og framkvæmd til að tryggja að regluverk og framkvæmd samræmist fyllilega þeim skuldbindingum.

Í tilvitnuðum greinum í Morgunblaðinu kemur m.a. fram að á Landspítalanum (LSH) sé nú verið að skoða hvort taka eigi upp nýja aðferð við fósturskimun eða eins og segir í frétt á forsíðu blaðsins 2. febrúar sl.:

*Verið er að skoða hvort taka eigi upp nýja aðferð við fósturskimun á Landspítalanum, LSH, svokallaða NIPT-aðferð. Þar er hægt með blóðprufu úr móður að greina ýmis litningafrávik í fóstri, eins og til dæmis þrístæðu 21 sem veldur Downs-heilkenni, fyrr en nú er hægt. Þá er með NIPT einnig hægt að greina kyn fóstursins fyrr á meðgöngu en með núverandi aðferð við fósturskimun.*

Við vekjum einnig athygli á upplýsingum sem fram koma í svörum heilbrigðisráðherra við fyrirspurn alþingismanns varðandi fósturskimanir og fóstureyðingar<sup>3</sup> sem lögð voru fram á síðasta löggjafarþingi, 2014-2015. Þar kemur m.a. fram að á árunum 2007 til 2012, þ.e. þeim árum sem svarið náði til, greindust alls 38 tilvik af Downs-heilkenni við fósturskimun eftir 12 vikur og enduðu allar þær meðgöngur með fóstureyðingu. Í skýrslu Landspítala um fæðingarskráningu fyrir árið 2013 kemur fram að 15 fóstur greindust með Downs-heilkenni og var öllum þeim fósturum eytt.<sup>4</sup>

Þá vekjum við í þessu sambandi sérstaka athygli á samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks en íslensk stjórnvöld skrifuðu undir þann samning árið 2007 og undirbúa nú fullgildingu hans með því að tryggja að lög og reglugerðir og öll stjórnsýsluframkvæmd uppfylli þær kröfur sem af honum leiða. Samkvæmt þjóðarétti hefur undirritun samnings þau áhrif að ríki ber að forðast að aðhafast nokkuð það sem fer gegn markmiðum samningsins eftir að það hefur undirritað hann.

Eftirlitsnefnd með framkvæmd þessa samnings fylgist reglulega með framkvæmd aðildarríkja á ákvæðum samningsins og skilar skýrslum um það. Í skýrslu eftirlitsnefndarinnar (2013) varðandi lög, reglur og framkvæmd í Austurríki m.t.t. skuldbindinga sem leiða af samningnum er m.a. fjallað um löggjöfina þar varðandi fóstureyðingar. Í skýrslu eftirlitsnefndarinnar segir eftirfarandi:

<sup>2</sup> Sjá: „Flestir velja fóstureyðingu“, bls. 2, 19. janúar 2016; „LSH skoðar nýja skimun“, forsíða, 2. febrúar 2016; „Hreinsunarstefna eða eftirlit?“, bls. 14, 2. febrúar 2016; „Fatlaðir voru metnir til fjár“, bls. 14, 3. febrúar 2016.

<sup>3</sup> 135. Löggjafarþing 2007-2008. Þskj. 587 – 250. mál. / 144. Löggjafarþing 2014-2015. Þingskjal 430 – 202. mál.

<sup>4</sup> Landsspítali Háskólasjúkrahús, Skýrsla frá Fæðingaskráningunni fyrir árið 2013, Kvenna og barnasvið- Landspítali 2014.

14. *While the Committee recognises women's right to reproductive autonomy, the Committee notes that under Austrian law it is legal for a foetus to be aborted up to the onset of birth if serious damage to the health of the foetus can be expected. The Committee is concerned that there appears to be a link between this provision and the fact that according to OECD statistics, births of children with Down's syndrome in Austria fell by 60% between 1995 and 2006. The Committee notes that discussions on this matter are underway.*

15. ***The Committee recommends that the State party abolish any distinction in the period allowed under law within which a pregnancy can be terminated based solely on disability.***<sup>5</sup>

Í skýrslu eftirlitsnefndarinnar um framkvæmd samningsins á Spáni (2011) segir varðandi lög um fóstureyðingar:

*17. The Committee takes note of Act 2/2010 of 3 March 2010 on sexual and reproductive health, which decriminalizes voluntary termination of pregnancy, allows pregnancy to be terminated up to 14 weeks and includes two specific cases in which the time limits for abortion are extended if the foetus has a disability: until 22 weeks of gestation, provided there is "a risk of serious anomalies in the foetus", and beyond week 22 when, inter alia, "an extremely serious and incurable illness is detected in the foetus". The Committee also notes the explanations provided by the State party for maintaining this distinction.*

***18. The Committee recommends that the State party abolish the distinction made in Act 2/2010 in the period allowed under law within which a pregnancy can be terminated based solely on disability.***<sup>6</sup>

Í 9. og 10. gr. laga nr. 25/1975, um ráðgjöf og fræðslu varðandi kynlíf og barneignir og um fóstureyðingar og ófrjósemisaðgerðir, er kveðið á um heimildir til að framkvæma fóstureyðingar í tilteknum tilvikum og tímamörk sem sett eru í því sambandi. Ekki liggur fyrir rökstuðningur af hálfu hlutaðeigandi yfirvalda hvernig fóstureyðingar á grundvelli Downs-heilkennis uppfylla ströng skilyrði laganna. Í ljósi hinnar afdrifaríku framkvæmdar er enginn vafi á því að skilyrði þessara greina og framkvæmd fósturskimana og fóstureyðinga vegna Downs-heilkennis þarf nauðsynlega að greina almennt og einnig m.t.t. alþjóðaskuldbindinga, auk ákvæða samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks og túlkunar eftirlitsnefndar með samningnum, sbr. ofangreindar tilvitnanir í skýrslur nefndarinnar.

Í þessu sambandi viljum við einnig benda á ákvæði 1. gr. laga nr. 59/1992, um málefni fatlaðs fólks, með síðari breytingum, en þau hljóða svo:

*Markmið þessara laga er að tryggja fötluðu fólki jafnrétti og sambærileg lífskjör við aðra þjóðfélagsþegna og skapa því skilyrði til þess að lifa eðlilegu lífi.*

<sup>5</sup> UN Doc CRPD/C/AUT/CO/1, 13. september 2013.

<sup>6</sup> UN Doc CRPD/C/ESP/CO/1, 19. október 2011.

*Við framkvæmd laga þessara skal tekið mið af þeim alþjóðlegu skuldbindingum sem íslensk stjórnvöld hafa gengist undir, einkum samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks. Þá skulu stjórnvöld tryggja heildarsamtökum fatlaðs fólks og aðildarfélögum þeirra áhrif á stefnumörkun og ákvarðanir er varða málefni fatlaðs fólks.*

Í samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, sem í ofangreindri lagagrein er mælt fyrir um að tekið skuli mið af er einnig, eins og gert er í lagagreininni, kveðið á um skyldu stjórnvalda til að hafa samráð við samtök fatlaðs fólks þegar þau undirbúa löggjöf og stefnu við innleiðingu samningsins. Þar segir 3. tl. 4. gr.:

*Þegar aðildarríkin undirbúa löggjöf sína og stefnu við að innleiða samning þennan og vinna að því að taka ákvarðanir um stöðu fatlaðs fólks skulu þau hafa náð samráð við fatlað fólk og tryggja virka þátttöku þess, þar með talið fatlaðra barna, með milligöngu samtaka sem koma fram fyrir þess hönd.*

Af öllu framanröktu má ljóst vera að ýmis afar mikilvæg álitamál eru uppi varðandi fósturskimanir, nýtingu þeirra, Downs-heilkenni, fóstureyðingar, lög og reglur á þessu sviði og framkvæmd þeirra hér á landi. Einnig má ljóst vera að við greiningu, mat og töku ákvarðana varðandi þessi mál er mikil þörf á, að auk sérfræðinga á sviði heilbrigðismála, taki virkan þátt sérfræðingar á ýmsum öðrum sviðum, s.s. siðfræði, lögfræði og félagsfræði, sem og fatlað fólk og fulltrúar samtaka og félaga eins og þeirra sem við erum í forsvari fyrir, sbr. fyrrnefnda skyldu stjórnvalda til samráðs samkvæmt lögum um málefni fatlaðs fólks og samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks

Við fögnum því að nefnd um endurskoðun laga nr. 25/197 hafi verið skipuð. Það er afar mikilvægt og mjög tímabært að fram fari vönduð og ítarleg greining á regluverki varðandi fósturskimanir og fóstureyðingar, hvernig staðið er að allri framkvæmd í því sambandi, ráðgjöf og upplýsingamiðlun til foreldra og að lög og reglur og öll stjórnsýsluframkvæmd verði endurskoðuð á grundvelli þeirrar greiningar. Upplýsingar um að nú sé verið að skoða nýja aðferð við fósturskimun, eins og fram kom hér að framan, gera það enn þá brýnna.

Virðingarfyllst,

Bryndís Snæbjörnsdóttir,  
formaður Landssamtakanna Þroskahjálpar

Þórdís Ingaóttir,  
formaður Félags áhugafólks um  
Downs-heilkenni