

Fósturskimum fyrir Downs-heilkenni og fóstureyðingar

Afgerandi framkvæmd á veikum lagagrundvelli

Þórdís Ingadóttir,
formaður félags áhugafólks um Downs-heilkenni*

*Þær skoðanir sem ég set hér fram eru mínar eigin

Fundur Mannerfðafræðifélags Íslands
Fósturskimun án inngrips
29. september 2015

Svar heilbrigðisráðherra við fyrirspurn frá Steinunni Þóru Árnadóttur um fósturgreiningar fyrir tímabilið 2007-2014 (144. löggjafarþing 2014–2015). Svar ráðherra miðaðist við árin 2007-2012.

„2. Hversu hátt hlutfall meðgangna endar með fóstureyðingu í þeim tilfellum þegar fóstur greinist með Downs-heilkenni?“

Á þessum árum greindust alls 38 tilvik af þrístæðu 21 við 12 vikur, allar meðgöngurnar enduðu með fóstureyðingu.“

Einnig kom fram að við fósturskimum við 20. viku hafi greinst „alvarleg vandamál“ í vist mörgum tilvikum yfir tímabilið og var meðal annars bundinn endi á meðgöngu þar sem um var að ræða þrístæðu 21.

Þróun löggjafar á Íslandi um fóstureyðingar vegna ástands fósturs

Fyrstu lög um fóstureyðingar á Íslandi voru samþykkt árið 1935, sbr. lög nr. 38/1935. Fram að þeim tíma vörðuðu fóstureyðingar refsingu. Heimild til fóstureyðingar einskorðaðist við líkamlegt ástand móður. Tillögu frumvarpsins um fóstureyðingu vegna ástands fósturs var hafnað af Alþingi.

Fóstureyðing vegna ástands fósturs var heimiluð árið 1938, sbr. lög nr. 16/1938 um að heimila í viðeigandi tilfellum aðgerðir á fólki, er koma í veg fyrir, að það auki kyn sitt.

Frumvarp til nýrra laga um fóstureyðingar frá 1975 lagði til að aðgangur að fóstureyðingum yrði frjálst. Það var ekki samþykkt, m.a. vegna mótmæla frá Læknafélagi Íslands. Lög nr. 25/1975 heimila fóstureyðingar vegna félagslegra og læknisfræðilegra ástæðna, m.a. vegna ástands fósturs.

Lög nr. 16/1938 voru felld úr gildi með lögum nr. 41/2010. Lögin voru felld úr gildi þar sem þó þóttu ekki samrýmast Sáttmála Sameinuðu þjóðanna um réttindi einstaklinga með fatlanir.

Skilyrði laga nr. 25/1975 um ráðgjöf og fræðslu varðandi kynlíf og barneignir og um fóstureyðingar og ófrjósemisaðgerðir

8. gr. Fóstureyðing samkvæmt lögum þessum er læknisáðgerð, sem kona gengst undir í því skyni að binda endi á þungun, áður en fósturið hefur náð lífvænlegum þroska.

9. gr. Fóstureyðing er heimil:

1. Félagslegar ástæður: Þegar ætla má, að þungun og tilkoma barns verði konunni og hennar nánustu of erfið vegna óviðráðanlegra félagslegra ástæðna. Við slíkar aðstæður skal tekið tillit til eftirfarandi:

- Hafi konan alið mörg börn með stuttu millibili og skammt er liðið frá síðasta barnburði.
- Eigi konan við að búa bágar heimilisástæður vegna ómegðar eða alvarlegs heilsuleysis annarra á heimilinu.
- Þegar konan getur ekki vegna æsku og þroskaleysis annast barnið á fullnægjandi hátt.
- Annarra ástæðna, séu þær fyllilega sambærilegar við ofangreindar aðstæður.

2. Læknisfræðilegar ástæður:

a. Þegar ætla má, að heilsu konu, líkamlegri eða andlegri, sé hættu búin af áframhaldandi meðgöngu og fæðingu.

b. Þegar ætla má, að barn, sem kona gengur með, eigi á hættu að fæðast vanskapað eða haldið alvarlegum sjúkdómi vegna erfða eða sköddunar í fósturlífi.

c. Þegar sjúkdómur, líkamlegur eða geðrænn, dregur alvarlega úr getu konu eða manns til að annast og ala upp barn.

3. Ef konu hefur verið nauðgað eða hún orðið þunguð sem afleiðing af öðru refsiverðu atferli.

10. gr. Fóstureyðing skal framkvæmd eins fljótt og auðið er og helst fyrir lok 12. viku meðgöngutímans.

Fóstureyðing skal aldrei framkvæmd eftir 16. viku meðgöngutímans, nema fyrir hendi séu ótvíræðar læknisfræðilegar ástæður og lífi og heilsu konunnar stefnt í því meiri hættu með lengri meðgöngu og/eða fæðingu. Einnig skal fóstureyðing leyfileg eftir 16 vikur, séu miklar líkur á vansköpun, erfðagöllum eða sköddun fósturs.

Slíkar undanþágur eru aðeins heimilar að fenginni skriflegri heimild nefndar, skv. 28. gr.

31. gr. Læknir, sem framkvæmir fóstureyðingu eða ófrjósemisaðgerð, án þess að fullnægt sé skilyrðum 9., 10., skal sæta fangelsi allt að 2 árum.

8. gr. Fóstureyðing samkvæmt lögum þessum er læknisaðgerð, sem kona gengst undir í því skyni að binda endi á þungun, áður en fóstrið hefur náð lífvænlegum þroska.

Skilyrði laganna um fóstureyðingu vegna ástands fósturs – b. liður 2. mgr. 9. gr.

„Þegar ætla má, að barn, sem kona gengur með, eigi á hættu að fæðast vanskapað eða haldið alvarlegum sjúkdómi vegna erfða eða sköddunar í fósturlífi“

Lögskýringaleiðir

- Almenn lögskýring
- Þrengjandi lögskýring
- Önnur lögskýringarsjónarmið
 - Lagasamræmi
 - Mannréttindavernd sem lögskýringarsjónarmið
 - Þjóðréttarsamningar: skýra ber ákvæði landsréttar til samræmis við þjóðréttarlegar skuldbindingar

Athugasemdir í frumvarpi laga 25/1975

„Um 9. gr. ...Í 2. tl. eru taldar upp í 3 liðum læknisfræðilegar ástæður sem heimila fóstureyðingu. Hér er um að ræða sömu ástæður og taldar eru upp í gildandi lögum (medicinsk, **eugenisk**, etisk).“

b. liður 2. mgr. 9. gr. um ástand fósturs –
mannkynsbótastefna samkvæmt frumvarpi

Almenn lögskýring

Er einstaklingur með Downs-heilkenni „vanskapaður“ eða haldinn „alvarlegum sjúkdómi“?

„Þegar ætla má, að barn, sem kona gengur með, eigi á hættu að fæðast vanskapað eða haldið alvarlegum sjúkdómi vegna erfða eða sköddunar í fósturlífi“

Vansköpun?

Alvarlegur sjúkdómur?

Þarf að skoðast á hverjum tíma, í dag er Downs-heilkenni hvorki talið vansköpun eða sjúkdómur.

Downs-heilkennið er erfðafræðilegur breytileiki.

Í dag er heilsa einstaklinga með Downs-heilkennið yfirleitt góð og það sem kemur upp er yfirleitt meðhöndlanlegt með nokkuð auðveldum hætti.

Í dag eru lífslíkur einstaklings með Downs-heilkenni er 60 ár, miðað við 9 ár árið 1930.

Þrengjandi lögskýring

- Þrengjandi lögskýring: efni lagaákvæðis er ákvarðar þrengra en orð þess gefa til kynna
- Undantekningarreglur ber að skýra þröngt, 9. gr. er undantekningarregla.

Lagasamræmi - Íslensk löggjöf

VII. kafli stjórnarskrár, m.a. 65. gr. um bann við mismunun og 71. gr. um friðhelgi einkalífs

Lög nr. 62/1994 um mannréttindasáttmála Evrópu. Sjá t.d. 2. gr. um réttinn til lífs og 8. gr. um friðhelgi einkalífs og fjölskyldu, og 14. um bann við mismunun.

Lög nr. 19/2013 um barnasáttmála Sameinuðu þjóðanna, sjá t.d. 2. gr. um bann við mismunun, 6. gr. um meðfæddan rétt til lífs og þroska

Lög um málefni fatlaðs fólks nr. 59/1992

1. gr.

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.

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.

Alþjóðlegar skuldbindingar Íslands

- Mannréttindasáttmáli Evrópu
- Alþjóðasamningur Sameinuðu þjóðanna um stjórnámálaleg og pólitísk réttindi
- Alþjóðasamningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi barnsins
- Sáttmáli um bann við hópmorði
- Rómarsamþykkt um Alþjóðlega sakamáladómstólinn (m.a. hópmorð og glæpur gegn mannúð)
- Sáttmáli Sameinuðu þjóðanna um réttindi einstaklinga með fatlanir, sbr. t.d 3. gr. um meginreglur og 10. gr. um réttinn til lífs

Sáttmáli Sameinuðu þjóðanna um réttindi einstaklinga með fatlanir

3. gr. *Almennar meginreglur.*

Meginreglur samnings þessa eru eftirfarandi:

- a) virðing fyrir eðlislægri mannlegri reisu, sjálfræði einstaklinga, þar með talið frelsi til að taka eigin ákvarðanir, og sjálfstæði einstaklinga,
- b) bann við mismunun,
- c) full og virk þátttaka í samfélaginu án aðgreiningar,
- d) **virðing fyrir fjölbreytileika og viðurkenning á fötluðu fólki sem hluta af mannlegum margbreytileika og mannkyni**
- e) jöfn tækifæri,
- f) aðgengi,
- g) jafnrétti á milli karla og kvenna,
- h) virðing fyrir getu fatlaðra barna sem þróast og breytist og virðing fyrir rétti þeirra til að varðveita sjálfsmynd sína,

Nefnd SP um eftirlit með samningi um réttindi barnsins

“All children were equal members of the human race, discriminatory laws which denied their right to life should be repealed. Public debate should take place on the unspoken assumption, underlying much medical and scientific research that we should be striving towards the goal of perfection in human beings. It was one thing to work to eliminate impairment but quite another to eliminate the person with the impairment. We must be clear what we mean when we talk about prevention. It was of course vitally important to work towards the creation of a safer world for children in which the risks of impairment and harm were minimized, but the solution was not through the denial of life itself as a preventive strategy. Rather, we must celebrate diversity and learn to celebrate the birth of every child, with or without disability”

Niðurstaða

- Heimild til fóstureyðinga vegna þess eins að fóstur er með Downs-heilkenni byggir í besta falli á afar veikum lagalegum grundvelli.
- Núverandi fyrirkomulag fósturskimunar kallar á endurskoðun framkvæmdar. Vegna núverandi reynslu verður NIPT ekki innleitt nema í kjölfar endurskoðunar á framkvæmd og núverandi lagaumhverfi.
- Opinber stefnumótun um fósturskimanir fyrir Downs-heilkenni og fóstureyðingar á þeim grundvelli er ekki læknisfræðileg ákvörðun heldur samfélagsleg og pólitísk og þarf að ákveðast af Alþingi.
- Framkvæmd fósturskimana hér á landi og eftirfarandi fóstureyðingar getur varðað ábyrgð Íslands vegna alþjóðlegra skuldbindinga.



Meðalfjöldi fæddra barna í árgangi er 4749 (2005-2010)

Líkindi á hverju í hverjum árgangi?

- Um 6-7 börn á ári með Downs-heilkenni (vegna fósturskimana fæðast um 2-4)
- Um 50-75 einstaklingar með þroskahömlun
- Um 50-95 einstaklingar á einhverfurófsröskun
- Um 240-330 einstaklingar með ADHD
- Um 300 einstaklingar munu glíma við áfengisfíkn
- Um 720-1200 einstaklingar með þunglyndi