

Pozměňovací návrhy k vládnímu návrhu zákona o specifických zdravotních službách (sněmovní tisk č. 407), konkrétně k Dílu 1, Asistovaná reprodukce

Předkladatel pozměňovacích návrhů:

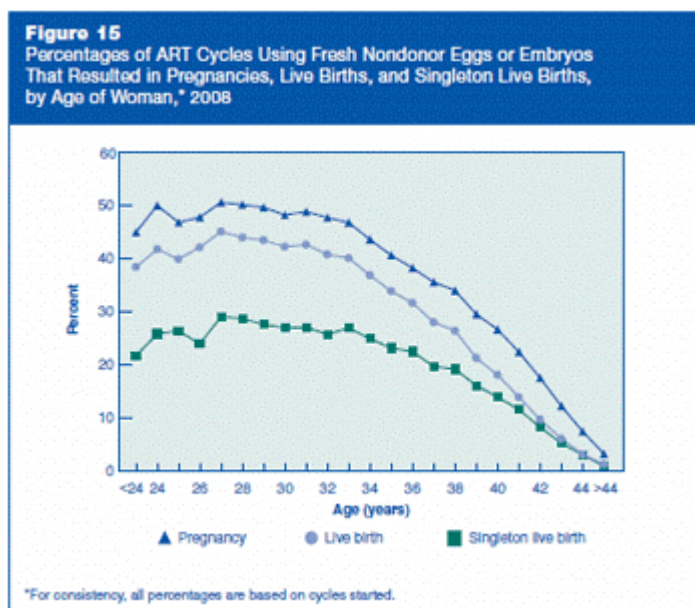
Adam Česká republika je občanské sdružení zaměřené na podporu lidí řešících problémy s nenaplnujícím se rodičovstvím. Je členem těchto patientských organizací: Koalice pro zdraví, Fertility Europe, International Consumer Support for Infertility, European Patient Forum, International Alliance of Patient's Organizations.

V argumentaci jsou využita především stanoviska European Society of Human Reproduction (dále ESHRE), evropské odborné autority v oblasti reprodukční medicíny. Jako inspiraci jsme použili nový belgický zákon o asistované reprodukci – „*Law on Medically Assisted Reproduction and the Disposition of Supernumerary Embryos and Gametes*“, přijatý 15. března 2007 – Belgie je v této oblasti považována za jednu z nejliberálnějších zemí.

1. Připomínky a pozměňovací návrhy k § 3 (definice užitých termínů)

Co je plodný věk? Považujeme za nedostatek, že § 3 chybí definice dále v zákoně užitého termínu „plodný věk“.

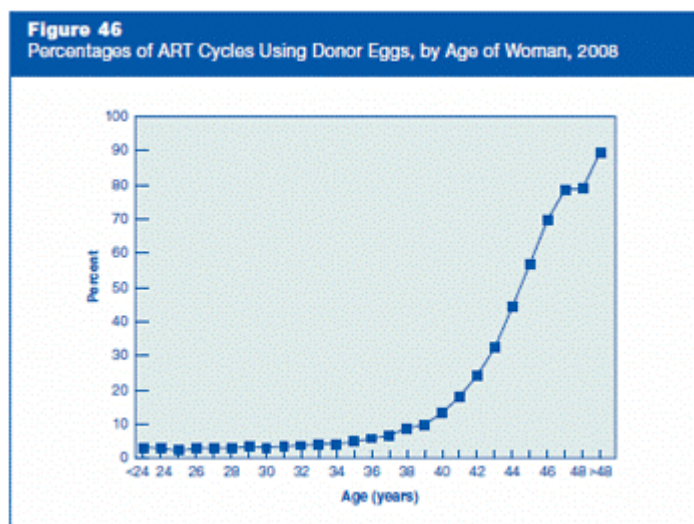
Ze statistik z celého světa jasně vyplývá, že ačkoliv se věk dožití výrazně zvyšuje, biologické limity plodnosti se nemění. Nejnovější uznávaná studie [1] uvádí průměrný věk nástupu neplodnosti u žen 44 roků s mediánem 44,7. Studie se zaměřila na schopnost otěhotnět, nikoliv donosit zdravý plod. Protože schopnost donosit zdravé dítě je cílovým měřítkem asistované reprodukce a s věkem výrazně stoupá riziko spontánního potratu, je nutné tato čísla ještě významně snížit. S výsledky této studie korespondují statistiky australské (podle nichž je po dosažení věku 42 let u ženy asistovaná reprodukce (dále ART) s využitím vlastních vajíček neefektivní [2]), americké statistiky závislosti úspěšnosti asistované reprodukce na věku ženy [3], uvádíme v grafu:



V odborné literatuře se pro tento stav vžil termín „age-related infertility“, a je to fyziologický stav. Spontánně navozené mateřství po pětáctyřicítce sice není úplně vyloučené, ale je velmi málo pravděpodobné.

Snižující se schopnost počít a donosit zdravé dítě v závislosti na věku ženy i muže reflektuje i sám návrh zákona, když v § 3 bod (4)c stanovuje věk dárkyně na 18 – 35 let. Věk dárců spermií stanovuje na 18 – 40 let, což odráží skutečnost, že i plodnost mužů a kvalita jejich genetického materiálu se s věkem snižuje. Podobné doporučení dává i dokument ESHRE [4]: „Známá genetická rizika způsobená věkem vedou k závěru, že dárce spermií by měl být mladší než 50 let a dárkyně oocytů mladší než 35let.“.

Pro umožnění mateřství ženám od 40-42 let výše se využívají dárcovská vajíčka, viz. např. literatura [2],[3], americkou statistiku opět uvádíme v grafu:



Náš návrh:

Doporučujeme přidat do paragrafu 3 ještě tento bod:

(6). Plodným věkem ženy se rozumí doba, kdy je obvykle schopna bez pomoci reprodukční medicíny počít, donosit a porodit zdravé dítě.

2. Připomínky a pozměňovací návrhy k § 6 (komu lze provést umělé oplodnění)

Nesouhlasíme s horní hranicí 55 let pro ženu, považujeme ji za příliš vysokou. Oproti původnímu návrhu MZ došlo ke změně ve formulaci. Tuto změnu ovšem považujeme jen za kosmetickou; v § 3 nám v tom případě chybí definice plodného věku ženy – viz předchozí připomínka.

Všeobecná deklarace lidských práv v článku 16, bodu (1) říká: „Muži a ženy, jakmile dosáhnou plnoletosti, mají právo, bez jakéhokoli omezení z důvodů příslušnosti rasové, národnostní nebo náboženské, uzavřít sňatek a založit rodinu. Pokud jde o manželství, mají za jeho trvání i při jeho rozvázání stejná práva.“. Toto právo jako takové nijak nezpochybňujeme; je ovšem nutné si uvědomit, že bylo formulováno v roce 1948, kdy nebyla ani spolehlivá antikoncepce ani ART (první dítě z ART se narodilo o 30 let později).

Vědecký pokrok v reprodukční medicíně už reflektuje Charta sexuálních a reprodukčních práv, vytvořená světově respektovanou neziskovou organizací International Planned Parenthood Federation (IPPF) [5]. Charta je tvořena 12 základními právy, z nichž zde uvádíme tu, která by se mohla vztahovat k hledání limit pro přístup k ART:

6. Právo na informace a vzdělání.
7. Právo se rozhodnout, zda vstoupit do manželství nebo ne a zda založit a plánovat rodinu.
8. Právo se rozhodnout zda nebo kdy mít děti.
9. Právo na zdravotní péči a na ochranu zdraví.
10. Právo na užitek z vědeckého pokroku.

V detailnějším rozpracování práva 10 se uvádí:

10.1 Všechny osoby by měly mít možnost užívat výhod a mít přístup k technologiím zajišťujícím péči o reprodukční zdraví, včetně těch, vztahujících se k infertilitě, antikoncepci a interrupcím, pokud zabránění přístupu k těmto technologiím by mělo poškozující vliv na zdraví a duševní pohodu.

10.2 Všechny osoby by měly mít nárok na ochranu před všemi poškozujícími vlivy reprodukčních technologií a na informace o tom.

Důležitost autonomie osob při rozhodování o rodičovství vyzdvihuje i ESHRE [6]: „Léčba infertility dovoluje lidem vyjádřit jejich autonomii při realizaci jejich reprodukčních záměrů a podstatně zvyšuje jejich duševní pohodu“. Zároveň však upozorňuje [7], že „Autonomie pacienta není absolutní.“

Šance na mateřství žen nad 42 let jsou zde jen díky mezigenerační solidaritě, tedy dárcovství oocytů; u současného návrhu zákona by to byla vlastně solidarita ještě přes generaci (18tiletá dárkyně a 55tiletá příjemkyně). Tato solidarita je nedílnou součástí českého systému asistované reprodukce.

Kdo tvoří systém zainteresovaných subjektů v asistované reprodukci?

V případě asistované reprodukce s dárcovstvím gamet tvoří tento systém následující členové:

1. osoba/osoby žádající lékařskou pomoc pro uskutečnění svých rodičovských záměrů;
2. budoucí dítě;
3. lékařský tým;
4. dárkyně/ dárci gamet;
5. společnost.

Nastavení hranic, tedy zákonná regulace provádění léčby metodami asistované reprodukce, musí být výsledkem balancování zisků a ztrát jednotlivých členů systému.

1. Osoba/osoby žádající lékařskou pomoc pro uskutečnění svých rodičovských záměrů

Kroky občanského sdružení Adam proti přístupu starších osob k asistované reprodukci se možná mohou jevit jako kroky proti pacientům. To je ale velmi povrchní dojem:

a) Zákon je důležitý dokument zásadně ovlivňující pohled společnosti na to, co je a není norma, co je a není běžné, obvyklé, či žádoucí [8],[9],[10]. Považujeme za naprosto nepravděpodobné, že by uzákoněnou hranici 55 let pro ženu považovali lidé za rezervu pro absolutně výjimečné situace; z tohoto pohledu je tedy navržená hranice vysoce matoucí a s velkou pravděpodobností povede k dalšímu zvýšení počtu lidí vyhledávající pomoc asistované reprodukce. Zdánlivě jednoduché řešení – preventivní programy zaměřené na informování mladých lidí o biologických limitech plodnosti - se dle našich zkušeností májí účinkem: k odkládání rodičovství nevede neznalost biologických limit, ale – kromě jiného - nerealistické představy o úspěšnosti, rizicích a konsekvencích ART.

b) Asistovaná reprodukce u žen nad 40 – 42 let zvyšuje zásadně požadavky na dostupnost vajíček, kterých je v téměř všech zemích nedostatek (v Evropě je výjimkou ČR a Španělsko). Diskuse se točí kolem argumentů, zda mají být v pořadnících zvýhodněné starší ženy (jsou ve

větším „věkovém“ presu a mají finanční zdroje na zaplacení dárcovské procedury) nebo mladší ženy (šance na úspěch procedury je u nich významně vyšší), páry bezdětné na úkor těch, co děti už mají, či zda se má zohledňovat původ pacientů (domácí vs. zahraniční). Závěrem diskuse je [11], že rozhodnutí musí udělat společnost.

c) Pacienti podstupující léčbu jsou ve velmi špatné emocionální situaci; obvykle nehledí na rizika. Jeden z nejobtížnějších kroků je léčbu ukončit a rozhodnout se naplnit svůj život jinak. Pro to je zásadně důležité mít pocit, že pro úspěch udělali všechno co mohli; jenže bez rozumné věkové hranice jsou šance „opticky“ stále otevřené, trápení nemá dohledný časový horizont. Vysoký věkový limit je proti zájmům pacientů, neumožňuje jim vysvobozující smíření se se situací a z asistované reprodukce se stává „never-ending story“. Začínají se ozývat hlasy jak z patientských organizací tak z odborných kruhů, aby systém nějak reagoval [12],[13].

d) Zájem dítěte, popsáný níže, jde ruku v ruce se zájmy rodičů; že je na opačném pólu než zájmy starších osob, uvažujících o rodičovství, je jen klam. Nijak nezpochybňujeme ani nedevalvujeme touhu starších osob po potomkovi, ale jsme přesvědčeni, že právě otevřením dveří dokořán k léčbě budou směřováni k jednání, které by je jinak možná ani nenapadlo. Motivace k rodičovství je soubor mnoha dílčích motivů [14]. Velkou část těchto dílčích motivů lze dobře naplnit i jinak. A ani asistovanou reprodukci nelze už ve vyšším věku naplnit úplně všechny motivy.

e) Tzv. „age-related infertility“ je fyziologický stav. Ale léčba této skupiny lidí vytváří postoj laiků k asistované reprodukci jako k „továrně na plnění snů bohatých lidí“. To ničí naši snahu přesvědčit společnost, že porucha plodnosti je nemoc jako každá jiná.

2. Budoucí dítě

Jeden ze základních dokumentů ESHRE [7] říká: „Při přirozeném otěhotnění je pár plánující rodičovství odpovědný za zdraví a blaho dítěte. Rodiče mají poskytnout dítěti péči až do věku dospělosti. Navíc, protože je to pár, kdo se rozhodl přivést dítě na svět, má být schopen zvládat péči o dítě bez trvalé podpory od ostatních... Technologie a výzkum musí být vždy podřízeny zájmům budoucího potomka.“

Předpokládejme, že byly použity dárcovské gamety (spermie i vajíčko) od zdravých dárců a příjemkyně je v době transferu embrya také zdravá. Jistým rizikem pro dítě může být těhotenství a porod u starší matky. Ze statistik finančních nákladů na zdravotní péči v ČR vyplývá, že se náklady začínají zvyšovat přibližně ve věku 45 let. Podobné hodnocení zdravotního stavu v závislosti na věku nabízí i polský statistický úřad [15]:

Age group (years)	Health condition: poor and very poor <i>Zlý i bardzo zły stan zdrowia</i>	Long-term health problems <i>Długotrwałe problemy zdrowotne</i>	Daily activities very limited <i>Sprawność bardzo ograniczona</i>	Daily activities rather limited <i>Sprawność dość ograniczona</i>
16 – 29	2.3%	8.5%	1.5%	3.8%
30 – 44	5.1%	14.8%	1.9%	6.9%
45 – 59	17.5%	37.3%	5.9%	18.6%
60 – 74	38.3%	63.7%	13.8%	30.5%
75 +	58.4%	78.3%	28.3%	37.9%
Men	52.3%	74.5%	24.7%	36.5%
Women	51.4%	80.2%	30.1%	38.6%

Státní systém zdravotní i sociální péče je logicky propojen; od zdravotního stavu se odvozuje věk odchodu do starobního důchodu. Vezměme jako příklad možnost, že zákon bude přijat v navržené podobě a vydrží aspoň 10 let (což je v této rychle se měnící oblasti spíš

nepravděpodobné). Za 10 let půjde 55 letá žena (ročník 1966) na IVF. Horní hranice 55 let, uvedená v návrhu, znamená de facto dokončených 55 let, tedy 55 let a 364 dní. Pokud jí v této době transferují embryo, otěhotní v 56 letech a porodí v 56 letech a 9 měsících. Tato žena půjde do důchodu podle tabulek v 65 letech a 2 měsících; to bude mít dítě staré 8,5 roku.

V náhradní rodinné péči [16] je doporučený věkový rozdíl mezi osvojencem a osvojitelem 20-40 let (donedávna 35 let), věk se důkladně zvažuje i u žadatelů o pěstounskou péči, přičemž zde se řeší krizová situace dítěte existujícího a žadatelů je značný nedostatek. Specifika věku odráží i projekty zvané Generace 50+.

Domníváme se, že k těmto otázkám by se měli detailněji vyjádřit pediatri, dětské psychologové a demografové.

4. Lékařský tým

Stanovisko ESHRE říká [7]: „Lékař nese společnou zodpovědnost za blaho dítěte, protože přispívá k rodičovskému projektu. ... Lékařova etická pozice se váže k jeho povinnosti léčit, která obsahuje odpovědnost jak k záměrům léčeného páru, tak k budoucímu dítěti. Když předpokládaná hladina blaha dítěte padá pod rozumnou hranici (například tam, kde je vysoké riziko vážného poškození), lékař je povinen odmítnout participaci na záměrech žadatelů o pomoc. Pokud není úplně jasno o hladině blaha budoucího dítěte, lékař může participovat, ale není to jeho povinnost. Pokud jde o rozumnou hladinu blaha budoucího dítěte, lékař by měl participovat na základě své profesionální pozice“.

Lékaři někdy odmítají zákonnou regulaci s tím, že orgán vytvářející zákon nezná praxi; za dostatečné považují vlastní odborné zhodnocení konkrétní situace a doporučení odborných společností. Argument vypadá rozumně, ale realizace má slabiny, říká hlavní etik ESHRE [17]: „Zaprvé, oficiálně doporučené postupy a postoje k různým problémům neobsahují sankce pro případy, kdy jsou porušeny. Tím mají malou moc. Zadruhé ta nejvíce kontroverzní témata nejsou medicínského typu a lékař nemá žádnou odbornost k jejich rozhodnutí. Zkušenost jasně ukazuje, že toto řešení selhává.... mnoho lékařů doporučení prostě ignoruje“. To bohužel potvrdila i nedávná česká zkušenost publikovaná v MFD, kdy přestože Etická komise Sekce asistované reprodukce ČGPS ČLS kdysi stanovila horní věkový limit pro ženu 47 let (a není nám známo, že by ho odvolala), nejedno centrum asistované reprodukce nemělo problém s přijetím čtyřiapadesátileté ženy do léčby.

Soudní případy obvinění lékaře z nevhodné léčby se množí; pokud se trend nezmění, dá se v dohledné době očekávat, že se objeví žaloby od žen, kterým těhotenství či porod ve vyšším věku přineslo významné zdravotní obtíže, od rodičů nedonošených dětí, či později od samotných dětí kvůli životním traumatům způsobeným faktem, že rodiče byli vyššího věku. Jenže když je rodičovství starších rodičů sociálně (zákonem) označeno za běžné a bezpečné, lékař se ocitá v mimořádně obtížné situaci: odmítne-li léčbu, může být stíhán za neposkytnutí léčby; odmítnutí se může velmi těžko obhajovat. Pokud léčbu neodmítne, může být stíhán za následky léčby. Stanovení rozumné věkové hranice, dostatečně odborně podložené, respektované interdisciplinární odbornou komunitou je i v jeho zájmu.

4. Dárce/ dárkyně gamet

Rodičovství ve vyšším věku stojí na dárkyních vajíček. Návrh zákona v § 3 bod (4)c stanovuje věk dárkyně na 18 – 35 let, tedy věk, kdy sama dárkyně ještě často nemá naplněny vlastní plány na rodičovství. Dárkyně procházejí stejnými procedurami, jako kdyby samy byly pacientky (vyjma transferu embrya); tyto procedury jsou fyzicky, psychicky a časově náročné a nejsou bez rizik. Britská odborná organizace Human Fertilization and Embryology Authority v kampani

k dárcovství gamet na svém webu uvádí: „Ačkoliv vážné negativní vedlejší účinky jsou vzácné, běžnými jsou: únava, bolest břicha, oteklost, změny nálad a bolesti hlavy“ [18]. ESHRE [19] považuje za největší riziko „Hlavní riziko aspirace oocytů (prostřednictvím jehel skrz dělohu) je infekce, která může způsobit infertilitu dárkyně“. Zatím není nic známo o dlouhodobých zdravotních konsekvencích dárcovství vajíček při vícekrát opakovaných dárcovských cyklech. Ošetření situace navrhuje v bodě „5. Další připomínky a návrhy“.

Etici se vesměs shodují na tom, že by dárkyním měly být kompenzovány základní výdaje: „Dárkyním vajíček by měly být proplaceny všechny přímé i nepřímé finanční náklady procedury, měly by dostat finanční kompenzaci za ztracený čas a obtíže, které procedura přinesla“ [19], ovšem nikdo nezná vhodnou výši kompenzace: „...dárcovství vajíček pro výzkum a terapii je problematické, možná i neakceptovatelné kvůli nátlaku na ženy.“ [19] Nepochybujeme o tom, že altruismus je častým motivem dárcovství, ovšem jsme velmi skeptičtí, pokud jde o význam tohoto dílčího motivu vzhledem k dalším motivům u většiny dárkyň. Naši skepsi podporuje i současná britská debata o výši kompenzace dárkyň oocytů, v situaci, kdy je v UK (a dalších zemích – Francie, Švédsko, ..) dárkyň obrovský nedostatek. V některých zemích, např. Norsko, Německo, Rakousko, Švýcarsko či Itálie, je (i z tohoto důvodu) dárcovství vajíček zakázané. Analýzu situace dárkyň končíme další ESHRE [19] citací: „Princip proporcionality vyžaduje, aby každé možné poškození dárkyň vajíček bylo v poměru k možnému zisku pro společnost.“

3.5 Společnost

Ze statistik všech vyspělých zemí vyplývá, že počet cyklů asistované reprodukce, zvláště těch s dárcovskými vajíčky, se rok od roku zvyšuje. Svodným faktorem ovlivňujícím plodnost žen i mužů je věk. Demografové z vyspělých zemí světa opakovaně upozorňují na zvyšující se věk rozhodování pro rodičovství, na nerealistické představy i vzdělaných lidí o možnostech a úspěšnosti asistované reprodukce a na podceňování rizik a konsekvencí léčby – např. [20],[21],[22].

ESHRE Task Force Reproduction and Society [23] má jako jeden z hlavních cílů kampaň zaměřenou na:

- zvýšení obecného povědomí o rizikových faktorech ovlivňujících plodnost páru;
- realistické představy o tom co je a co není možné obejít asistovanou reprodukcí;
- faktory působící dřívejší zakládání rodin u mladších párů.

Stejně mluví i lídři patientských organizací a další odborníci [12], [21] [24], [25]. Navržený věk 55 let v připravovaném zákoně jde proti těmto záměrům. Pokud společnost neumožňuje lidem mít děti v rozumném věku (tedy plodném), pak je něco špatného se společností.

Domníváme se, že systém je spoluzodpovědný za konsekvence rozhodnutí, na kterém se podílel minimálně tím, že ho umožnil. Stejný pohled má i ESHRE [4]: „Protože reprodukce je také záležitost veřejného zájmu (sociálně i z pohledu zákonodárství), společnost má právo regulovat a řídit dárcovství gamet“.

Náš návrh:

V připomínkách, které jsme předložili v rámci mezirezortního řízení, byla navržena hranice 49 let. Od té doby jsme přečetli mnoho studií a vedli mnoho diskusí jak mezi sebou, tak s kolegy z Fertility Europe, s lékaři i s laickou veřejností. Vyplývá z toho několik variant:

a) Omezit přístup k léčbě pouze na ženy, které jsou ještě v plodném věku, tedy do 40 - 42 let (ze všech statistik vyplývající věk, kde je žena ještě schopna bez zásahu lékařů porodit zdravé dítě – vyšší věk je výjimka). Tuto hranici by volila nemalá část laické veřejnosti.

b) Umožnit starším párům profitovat z mezigenerační solidarity systému. Pak je otázka, jak dlouhou dobu by pár mohl profitovat.

ba) Jako hranice se v diskusích často objevoval věk 45 let, tedy profit ze solidarity systému po dobu 3 – 5 let. Vezmeme-li věk odchodu do důchodu 65 let, tak by tyto páry odcházely do důchodu s dvacetiletými dětmi, tedy už s dětmi po maturitě.

bb) Hranici 47 let stanovila před lety sama Etická komise Sekce asistované reprodukce ČGPS ČLS a zároveň je i součástí velmi liberálního nově přijatého belgického zákona. [26]. (Probíhá odborná diskuse, zda by neměl být také omezen věk mužů pro přístup k asistované reprodukci; některá centra v zahraničí jej mají stanovený a v analýze belgického zákona se autor [27] táže, proč stanoven nebyl. Mezi pediatry a dětskými psychology panuje všeobecná shoda, že otec je pro dítě stejně důležitý jako matka.) Nakonec se přikláníme k této vyšší hranici s tím, že by měla být výjimkou a lékař by měl povinnost situaci odpovědně posoudit.

Paragraf 6 navrhuje formulovat takto:

§ 6

(1) Umělé oplodnění lze provést ženě v plodném věku, nejpozději však pokud její věk nepřekročil 47 let, a to na základě písemné žádosti ženy a muže, kteří tuto zdravotní službu hodlají podstoupit společně (dále jen „neploďný pár“). Žádost páru žádajícího o umělé oplodnění nesmí být starší než 6 měsíců; je součástí zdravotnické dokumentace vedené o ženě. Ošetřující lékař má povinnost důkladně zvážit všechny okolnosti a právo léčbu odmítnout v případě, že má pochybnosti o naplňování potřeb a zájmů dítěte, které by se mohlo narodit díky poskytnuté lékařské pomoci.

3. Připomínky a pozměňovací návrhy k § 9 (dispozice embryí a gamet)

Délka tohoto paragrafu tak, jak je navržen v zákoně, dokazuje, že centra mají velké problémy s nadpočetnými embryi. ČR není výjimkou, podobnou situaci popisují např. i komentář k belgickému zákonu [27]: „Pravidla dispozice embryí jsou inspirována praktickými problémy personálu center asistované reprodukce, který nechce plýtvat časem a penězi na hledání bývalých pacientů nebo snah držet kontakt s pacienty, majícími u nich uchován biologický materiál.“ Domníváme se, že český vládní návrh situaci k lepšímu nemění; je v něm zachována výrazná disproporcionalita mezi právy a povinnostmi jednotlivých subjektů – pacienti mají téměř jen práva a centra téměř jen povinnosti.

Desetiletou skladovací lhůtu považujeme za příliš dlouhou; pokud totiž pár díky léčbě má dítě a opravdu plánuje ze zmrazených embryí ještě další, jistě nebude se snahami o další těhotenství čekat déle než 5 let – ví dobře, že léčba je dlouhodobá a náročná, a že s věkem šance klesají. Zákon navíc vůbec neřeší nakládání se skladovanými gametami (spermii a vajíčky) a jejich zárodečnými tkáněmi.

Domníváme se, že pokud je pár přijat k léčbě jako schopný odpovědně vychovávat dítě, pak by měl být jistě uznán i jako schopný odpovědnosti za osud svých embryí a gamet. Musí to být ale stanoveno ještě před započatím léčby. Netroufáme si navrhnout přímo znění paragrafu o nakládání se zmraženým materiálem pro ART, nejsme právnicky fundovaní. Ale navrhneme držet se následujících principů, inspirovaných belgickým zákonem.

Náš návrh - principy:

1. Povinnost páru podepsat rozhodnutí co s nadpočetnými embryi a gametami, pokud je nepoužije pro svou léčbu, ještě před započatím léčby. Má tři možnosti – darovat je jinému páru, darovat je na výzkum a likvidaci. Rozhodnutí musí být společné a mělo by obsahovat i rozhodnutí pro případ úmrtí jednoho nebo obou partnerů či jejich rozvodu. Rozhodnutí může být kdykoliv změněno, pokud je společné. V případě rozdílných názorů mezi partnery platí poslední jejich společné souhlasné rozhodnutí.
2. Žádný nový cyklus IVF nemůže být započat, pokud má pár zmražená embrya; jejich využití má přednost.
3. Maximální skladovací lhůta embryí je 5 let, počítáno ode dne zmrazení. Maximální skladovací lhůta je 10 let ode dne jejich zmrazení. Výjimka je možná jen v případě, že embrya či gamety byly uchovány z důvodu nástupu na agresivní léčbu, například onkologickou.

4. Připomínky a pozměňovací návrhy k § 10 (údaje o dárce/dárkyni)

Domníváme se, že část věty z bodu (2) „...na základě písemné žádosti předat neplodnému páru nebo zletilé osobě narozené z asistované reprodukce informaci o zdravotním stavu anonymního dárce.“ je nadbytečná. Poskytovatel nemá právo vyžadovat další informace o zdravotním stavu dárce/dárkyně, pokud už není v procesu dárce/dárkyně. Informace, které poskytovatel o jeho zdravotním stavu má, předává páru hned při léčbě. Navíc na dárce/dárkyně jsou kladeny přísné zdravotní požadavky; nesmí to být osoba nesoucí v té době známé zdravotní riziko. Nemá tedy později k poskytnutí žádné nové informace.

Náš návrh:

Příslušnou část věty vynechat.

5. Další připomínky a pozměňovací návrhy

a) Postrádáme zavedení **povinného registru dárců a dárkyň gamet**. Národní registr má například Finsko, UK, Slovinsko či Nizozemsko [28]. V našem inspiračním belgickém zákoně registr není, jeho nezavedení však komentátoři považují za chybu [27]. Registr by měl obsahovat informace o počtu darovacích cyklů jednotlivých dárců/dárkyň a o počtu dětí vzniklých z jejich gamet. Mělo by být zákonem stanoveno, kolik darovacích cyklů může konkrétní dárce absolvovat a kolik dětí z jeho gamet je nejvyšší možná hranice. Cílem registru je nejen snaha o snížení pravděpodobnosti, že v budoucnu poloviční sourozenci utvoří rodičovský pár (v případě zdravých dárců by to nemělo přinášet problémy), ale hlavně ochrana

dárkyň před přílišným počtem darovacích cyklů – zdravotní dopady totiž nejsou dosud známe a není možné mladé ženy vystavovat přílišnému riziku. Registr by neměl být veden společně s připravovaným registrem reprodukční medicíny, ale měl by podléhat zvláštnímu bezpečnostnímu režimu.

Náš návrh:

§ ??

(1) V povinném Národním registru dárců se povedou údaje o počtu darovacích cyklů a počtu dětí vzniklých z gamet jednotlivých dárců/dárkyň. Registr se povede pod rodným číslem dárce/dárkyň a bude obsahovat jen počty narozených dětí, nikoliv vést k identifikaci dárců či dětí. Registr podléhá zvláštnímu bezpečnostnímu režimu.

(2) Dárce spermií může projít maximálně X darovacími cykly, dárkyň X darovacími cykly. Nejvyšší počet dětí narozených z gamet téhož dárce/dárkyň je X.

b) Velmi v návrhu zákona postrádáme tzv. **doložku svědomí** (conscience clause), což je mechanismus smíru legislativy s etickým pluralismem. Zdravotnický personál může mít etické problémy s akceptací rodičovských záměrů některých pacientů a měl by mít právo se nepodílet na projektu, který považují za eticky problematický; zdravotník nemusí jednat proti svému svědomí. Problémy spojené s odmítnutím léčby z důvodů nesouhlasu s psychosociálními či etickými okolnostmi léčby či jejím dopadem (zájem budoucího dítěte) diskutovali i členové Sekce asistované reprodukce na svém posledním sympoziu na jaře 2011 .

Náš návrh:

§ ??

(1) Kterýkoliv člen zdravotnického týmu centra asistované reprodukce má právo použít doložku svědomí a nepodílet se na léčebném zásahu, který považuje za neslučitelný se svým svědomím.

Citované zdroje:

- [1] Leridon, H. (2008) 'A new estimate of permanent sterility by age: Sterility defined as the inability to conceive', *Population Studies*, 62:1, 15 – 24.
- [2] Chambers, G.M., Ho, M.T., Sullivan, E.A. (2006). Assisted reproductive technology treatment costs of a live birth: an age-stratified cost–outcome study of treatment in Australia. *MJA* 2006; 184 (4): 155-158.
- [3] Centers for Disease Control and Prevention (2007). ART – Success rates. USA. Dostupné na: http://www.cdc.gov/art/ART2007/PDF/COMPLETE_2007_ART.pdf
- [4] ESHRE Task Force on Ethics and Law 3: Gamete and embryo donation. *Hum. Reprod.* (2002) 17 (5): 1407-1408.
- [5] IPPF Charter on Sexual and Reproductive Rights. Dostupné na: <http://www.ippf.org/NR/rdonlyres/6C9013D5-5AD7-442A-A435-4C219E689F07/0/charter.pdf>
- [6] ESHRE Task Force on Ethics and Law 14: Equity of access to assisted reproductive technology. *Hum. Reprod.* (2008) Vol.23, No.4 pp. 772–774.
- [7] ESHRE Task Force on Ethics and Law 13: the welfare of the child in medically assisted reproduction (2007). *Hum. Reprod.* (2007) 22 (10): 2585-2588.
- [8] Hacking, I. (1995). The looping effects of human kinds. In: Sperber, D., Premarck, D., Premarck, A., J. (eds.): *Causal cognition – a multidisciplinary debate. Chapter 12, pp. 351 – 383.* Cambridge: Harvard University.

- [9] Hacking, I. (1986). Making up people. In: Heller, P., Sosna, M., Wellberry, D. (eds.): *Reconstructing individualism.*, pp. 222-36. Stanford University Press.
- [10] Sullerot, E. (1998). *Krize rodiny*. Praha: Karolinum.
- [11] Pennings, G. (2001). Distributive Justice in the Allocation of Donor Oocytes. *Journal of Assisted Reproduction and Genetics*, Vol. 18, No. 2, 2001, 56-63.
- [12] Dill, S. (2010). Facing failure: finding new strength. *IFFS Munich*
- [13] Gurgan, T. (2010). What to do after IVF/ICSI failure. *IFFS Munich*.
- [14] Konečná, H. (2010). Motivy k rodičovství. *Československá psychologie* 54, 2, 126-137.
- [15] Polish Statistical Office (GUS) 2009, in: Bledowski, P. (2011). *Solidarity between generations. Conference on the Rights and Needs of Older Patients*, organizovaná European Patients Forum, 12.-13.7.2011
- [16] Průvodce náhradní rodinnou péčí (2010). Praha: Středisko náhradní rodinné péče.
- [17] Pennings, G. (2009) International evolution of legislation and guidelines in medically assisted reproduction. *Reproductive BioMedicine Online* (2009) 18 (suppl. 2): 15-18.
- [18] HFEA, dostupné zde: <http://www.hfea.gov.uk/6177.html>.
- [19] ESHRE Task Force on Ethics and Law 12: Oocyte donation for non-reproductive purposes. *Human Reproduction* Vol.22, No.5 pp. 1210–1213, 2007.
- [20] Hewlett, S.A. (2002). *Creating a Life. Professional Women and the Quest for Children*. New York: Talk Miramax Books.
- [21] Clark, A. (2007). Using Health Research to Improve Public Policy. *Konference International Support for Infertility*, Lyon 2007.
- [22] ESHRE campus symposium (2010). *Prevention and treatment of infertility in modern society*. Istanbul, Turkey, 4-5 February 2010.
- [23] ESHRE Task Force Reproduction and Society. Dostupné na: <http://www.eshre.eu/ESHRE/English/Specialty-Groups/Task-forces/TF-Infertility-and-Society/Welcome/page.aspx/688>
- [24] Lewis - Jones, C. (2011). Patient view. ESHRE Campus symposium „Basic course on 'Insurance models for Reproductive Medicine: a global perspective“ Venice, Italy, 11-12 February 2011.
- [25] Ledger, W. (2011). Avoidable loss of fertility. 27th Annual Meeting of the ESHRE, Stockholm 3.-6. July.
- [26] „Law on Medically Assisted Reproduction and the Disposition of Supernumerary Embryos and Gametes“. Belgie, zákon přijatý dne 15. března 2007.
- [27] Pennings, G. (2007). The decision making authority of patients and fertility specialists in Belgian law. *Reproductive BioMedicine Online* (2007) 15 (1): 19-23.
- [28] ESHRE (2010). Comparative Analysis of Medically Assisted Reproduction in the EU: Regulation and Technologies. Dostupné na: [http://www.eshre.eu/binarydata.aspx?type=doc&sessionId=1saa3i45z2kikpfmg1h23har/MAR_for_web\[2\].pdf](http://www.eshre.eu/binarydata.aspx?type=doc&sessionId=1saa3i45z2kikpfmg1h23har/MAR_for_web[2].pdf)

V Českých Budějovicích dne 13.8.2011

Jménem sdružení **Adam Česká republika**

Doc. PhDr. Ing. Hana Konečná, PhD., psycholožka
 RNDr. Tomáš Kučera, CSc., demograf
 MgA. at MgA. Stanislav Suda, PhD., pedagog

Kontakt: Adam Česká republika, Jungmannova 38, 370 01 České Budějovice, www.adamcr.cz
 IČO 228 66 060, Registrováno MV ČR dne 4.6.2010
Kontaktní osoba: Hana Konečná, e-mail: hana@adamcr.cz, mobil: 776 782 894