

Af Tinning (VS) og Agerschou (SF) m.fl.

8) *Første behandling af beslutningsforslag nr. B 114:*

Forslag til folketingsbeslutning om begyndende erstatningsbyggeri af helikopterbærende fiskeriinspektionskibe til Grønland og Færøerne.

Af Pelle Voigt (SF) m.fl.

9) *Første behandling af beslutningsforslag nr. B 122:*

Forslag til folketingsbeslutning om fastlæggelse af forhandlingsmandat i EF-unionsforhandlingerne.

Af Albrechtsen (VS) m.fl.

**74. møde**

Torsdag den 21. marts 1985 kl. 13.00

**Dagsorden:**

1) *Første behandling af beslutningsforslag nr. B 116:*

Forslag til folketingsbeslutning om oprettelse af en systemeksporffond. (Offentlig deltagelse i systemeksporfforretninger).

Af Svend Andersen (S) m.fl.

2) *Første behandling af beslutningsforslag nr. B 117:*

Forslag til folketingsbeslutning om fremme af udvikling og forskning inden for det medikotekniske område.

Af Svend Andersen (S) m.fl.

3) *Første behandling af beslutningsforslag nr. B 118:*

Forslag til folketingsbeslutning om fremme af udvikling af komponenter og metoder til industrialiseret byfornyelse.

Af Svend Andersen (S) m.fl.

4) *Første behandling af beslutningsforslag nr. B 119:*

Forslag til folketingsbeslutning om fremme af udviklingen inden for dansk akvakultur (fiskeopdræt).

Af Svend Andersen (S) m.fl.

5) *Første behandling af lovforslag nr. L 189:*

Forslag til lov om ændring af lov om totalisatorspil.

Af Stavad (S) og Aase Olesen (RV) m.fl.

6) *Første behandling af lovforslag nr. L 198:*

Forslag til lov om forhøjelse af hædersgaver.

7) *Første behandling af lovforslag nr. L 181:*

Forslag til lov om ændring af lov om social bistand. (Ændring af reglerne om hjemsendelse af udlændinge).

**Meddelelser fra formanden:**

**Første næstformand (Knud Østergaard):**

I skrivelse af d.d. meddeler indenrigsministeren, at hun ønsker i henhold til forretningsordenens § 19, stk. 4, at give folketinget en skriftlig

*Redegørelse om etik og medicinsk teknik.*  
(Redegørelse nr. R 12).

Eksemplarer vil blive omdelt, og redegørelsen vil blive optaget i Folketingstidende.

Redegørelsen vil komme til forhandling onsdag den 27. marts 1985.

Medlemmer af folketinget Anne Grete Holmsgård (VS) og Leif Hermann (SF) har meddelt mig, at de ønsker til miljøministeren at stille følgende:

*Forespørgsel.*

»Hvad kan ministeren oplyse om dioxinforurening af mennesker og miljø, og hvad agter ministeren at gøre for at nedbringe dioxinforureningen?«

(Forespørgsel nr. F 20).

**Skriftlig redegørelse:**

*Indenrigsministerens redegørelse af 21/3 85 om etik og medicinsk teknik.*

(Redegørelse nr. R 12).

**Indenrigsministeren (Britta Schall Holberg):**

[Indenrigsministeren]

*Etik og medicinsk teknik.* Den debat, der har været i de forløbne måneder om videnskabelige, lægelige og etiske spørgsmål, har vist, at der er en stor interesse i befolkningen for at debattere disse emner.

Når det er tilfældet, er det, fordi debatten er vigtig og føles nærværende for hver enkelt af os.

Mange mennesker er bange for den tekniske udvikling. Mange går så vidt, at de gerne så den stoppet. Men viden er nu engang nødvendig, hvis vi stadig vil forbedre den lægelige forskning og dermed vore muligheder for at behandle medmennesker eller gøre tilværelsen lettere for dem. Desuden kender denne diskussion ikke landegrænser. Forskningen foregår i alle lande omkring os, og vi skal ikke tro, at vi undgår at tage stilling til disse væsentlige menneskelige, etiske og videnskabelige spørgsmål.

Når denne debat kommer så stærkt nu, er det, fordi vi nu er nået til et punkt i den lægelige forskning, hvor vi kan nogle ting, som stiller nogle helt vitale spørgsmål, som vi må tage stilling til. Jeg har ikke dermed sagt, at vi skal være forskrækkede og bange og handle i panik eller fare ud med alskens forbud, men at vi skal tage denne diskussion nu, mens vi endnu har mulighed for at tage stilling til, hvad vi vil bruge teknikken til.

Alle kender vel angsten eller utrygheden over for de tekniske muligheder, som de færreste af os i virkeligheden har forudsætninger for at forstå den fulde rækkevidde af. Sagen er, at vi her har at gøre med teknikker, som kan medføre ændringer i vores arvemasse, eller som i det hele taget rejser spørgsmålet om, hvordan vi skal behandle det tidlige menneskelige liv. Begge disse problemstillinger fører uundgåeligt til en række fundamentale spørgsmål, som sjældent diskuteres i den almindelige politiske debat, men som ikke desto mindre er væsentlige for hver enkelt af os.

Disse teknikker rejser i større eller mindre grad problemer, som ikke kan løses inden for rammerne af den almindelige lægelige etik, således som den er nedlagt i lægeløftet og de øvrige regler, som forpligter lægerne til »god lægeskik«. Disse regler er i altafgørende grad styret af et hensyn til den enkelte patients ve og vel, men det karakteristiske for de teknikker, vi her har med at gøre, er netop, at de kan få konsekvenser af en sådan

rækkevidde, at patienthensynet alene ikke er tilstrækkeligt til at legitimere deres brug ubegrænset. Det gælder efter min opfattelse klarrest, hvor der enten er tale om mulige indgreb i arvemassen – dvs. ved den såkaldte genterapi på befrugtede æg eller kønsceller og ved den prænatale diagnostik – eller hvor det drejer sig om, hvilken behandling vi skal give det tidlige menneskelige liv, især i forbindelse med forsøg på befrugtede æg og på fostre. I den sidste situation er der jo ikke nogen konkret patient, der kan give samtykke til forsøget.

Det er først og fremmest i disse situationer, at vi er nødt til at besinde os på, hvilket menneskesyn vi ønsker varetaget fremover i den måde, teknikkerne skal anvendes på. Heroverfor står så hensynet til den frie forskning, uden hvis resultater vi bl.a. inden for patientbehandlingen ikke havde nået det høje stade, vi har. Fremtiden er altså ikke alene noget, der kan skabe utryghed. Den rummer også muligheder for forbedret livskvalitet – endda med de samme teknikker som dem, der giver anledning til utrygheden. Men jeg tror, det er nødvendigt at forstå, at mangelen på relevant, seriøs debat om disse ting betyder alvorlige problemer *også* for forskningen. En uartikuleret nervøsitet for, »hvad de laver«, kan let skabe nogle konfrontationer, der vil være uheldige.

Det første, der skal gøres, er at (gen)skabe tilliden mellem den lægelige forskning og befolkningen, en tillid, som kan tjene som grundlag for en konstruktiv dialog.

For at få en afklaring af, om utrygheden er velbegrundet, eller i hvilken udstrækning vi må hilse disse nye teknikker velkomne som nyttige led i vor kamp mod sygdomme og lidelser, vi ellers ville stå magtesløse over for, blev høringen på rigshospitalet i november 1983 arrangeret og etikudvalget nedsat i april 1984. Udvalgets rapport, »Fremskridtets pris«, forelå i efteråret 1984 og har nu været ude til offentlig debat i små 6 måneder – en levende og engageret debat, som mange med meget forskellig baggrund har deltaget i.

Det sidste er ikke det mindst væsentlige.

Asger Baunbak-Jensen har i et indlæg skrevet: »I et demokratisk samfund udkrystalliserer den etiske bevidsthed sig gennem den folkelige debat, som den udfolder sig i politiske, kirkelige og faglige kredse. Men

[Indenrigsministeren]

den højeste besluttende myndighed er folketinget.«

Folketinget er ude af stand til at tage stilling til disse væsentlige spørgsmål, hvis vi ikke har lyttet til de meningsudvekslinger, der er ude omkring. Og det har netop været meningen med denne høring og med rapporten at lægge op til denne folkelige debat.

Med denne redegørelse er det så tanken, at folketinget stopper op og diskuterer, hvad vi føler og tænker på basis også af det, vi har hørt og læst i debatten, inden vi i efteråret tager et skridt videre og i fællesskab forsøger at fastlægge nogle retningslinier ved lov.

Et af de væsentligste kritikpunkter, der har været rettet mod rapporten »Fremskridtets pris«, har været, at man vel talte om menneskesyn og etik, men ikke definerede begreberne. Og rigtigt er det jo, at det ikke er muligt at tage stilling til, hvad man kan sige ja til og nej til, hvad der er en forbedring af livskvalitet, og hvad der er det stik modsatte, uden at man har gjort sig klart, hvad det er for et grundlag, et menneskesyn, man går ud fra.

Jeg kan levende forestille mig vanskeligheden, udvalget har stået over for, hvis det skulle definere en sådan etisk grundholdning.

Det er jo præcis det samme, som jeg, da jeg skulle skrive denne redegørelse, og nu også folketingets medlemmer kommer til at stå over for.

For det er ikke sådan, at vi har et alment forpligtende etisk grundlag. Det skal nok vise sig, at der på tværs gennem partierne vil gå helt forskellige synspunkter m.h.t. disse ting, især når vi kommer til de konkrete problemer.

Og det er også farligt, hvis folketinget eller jeg troede det muligt at opstille en etisk målsætning, så vi forsøgte at indtage rollen som overdommere i etiske spørgsmål over for både forskning og befolkning. Det ville være problematisk, hvis et folketingsflertal gjorde sig til moralsk dommer over et mindretal og postulerede, at en eller anden tankegang eller lov afspejler en højere etisk opfattelse end mindretallets.

Jeg advarer også imod, at vi griber til overdreven lovgivning, der snarere end at give mere livskvalitet indsnævrer menneskers mulighed for at være mennesker med alle de forskellige ønsker og håb og væremåder, vi nu har.

Når dette er sagt, mener jeg alligevel, jeg bliver nødt til at opridse nogle af de fundamentale dele af det menneskesyn, som har været grundlæggende for udarbejdelsen af denne redegørelse, for jeg er enig i, at et grundlag for debatten må vi hver især have. Ellers kan vi ikke tage stilling.

Udgangspunktet for en etisk debat er hensynet til det enkelte individ.

En retsstat forudsætter samfundets aktive værn om det enkelte menneske, og behovet for beskyttelse bliver desto stærkere, jo svagere enkeltindividet er. Det betyder også, at individet har krav på respekt for sin integritet allerede fra sin første tilblivelse.

Derfor taler vi også om frihedsrettigheder, menneskerettigheder.

Til denne diskussion hører også ønsket om social og sundhedsmæssig retfærdighed. Her spiller hensynet til lighed og ønsket om udligning af forskelle stærkt ind. Men også kravet og ønsket om, at mennesker kan blive behandlet og lindret i deres smerter, er væsentligt. Det hører stærkt til de krav, vi må stille til etikken i vort samfund, at vi vil hjælpe og lindre.

Men vi har heroverfor også en anden diskussion eller en anden fundamental rettighed: retten til at være forskellige og retten til en genetisk arv, der ikke er gjort kunstige indgreb i.

Et samfund kan ikke fungere, ja, det har vel ingen mening, hvis vi alle var ens, ens skabt og ens tænkende. Netop forskelligheden, mangfoldigheden, er et helt basalt element i vort samfund. Ingen nye tanker ville blive tænkt, og mange sociale, almenmenneskelige følelser ville blive ødelagt i os, hvis vi ikke anerkendte retten til at tænke og handle og være anderledes. I et ordentligt samfund som det, vi bekender os til, kan vi ikke tillade os at sige, at vi ikke har brug for alle, også de svageste.

Det er meget tydeligt i debatten, at der hersker en reel angst for, at teknikkerne skal blive misbrugt til at forfølge formål i retning af, at mennesker, som er afvigende, for fremtiden ikke skal fødes, fordi de af den ene eller anden grund er besværlige at have med at gøre. Jeg er naturligvis enig i, at en sådan udvikling må det være vores pligt at forhindre. Men helt enkel er sagen jo ikke, for hvad er retten til at være afvigende, hvis afvigeren i givet fald vil blive dybt åndssvag?

[Indenrigsministeren]

Jeg synes, det er rigtigt at sige, at vort ideal om livet og mennesket aldrig må blive, at vi ønsker os et fuldstændig fejlfrit liv – men jeg synes også, at vi er nødt til at stille os selv det spørgsmål: hvem har myndighed til at afgøre, at andre ikke skal slippe for en lidelse? Det, mener jeg, er et centralt spørgsmål i alt dette.

Èt er jo, at den, der selv rammes af en lidelse, med sig selv kan tage kampen op og leve et rigt liv på trods af lidelsen – ja, jeg tror i og for sig et nok så rigt liv som mange andre, der ikke møder disse problemer på deres vej – et andet er, om jeg som medmenneske kan forsvare at afvise at hjælpe, hvor hjælp er mulig, eller kan forsvare ikke at formidske eller måske afskaffe denne lidelse.

Jeg mener altså, at vi er nødt til at sondre mellem de situationer, hvor der er tale om, at teknikkerne udarter, og så de situationer, hvor teknikkerne agtes brugt til undersøgelse og behandling af sygdom.

Over for de tilfælde, hvor teknikkerne udarter til at tjene andre formål, kan vi hente støtte i en lang række officielle erklæringer af etisk natur – f.eks. menneskerettigheds-erklæringen og Europakonventionen – og i vor almene etiske og demokratiske tradition.

I den anden situation derimod – hvor teknikkerne bruges for at tjene patienthensynet – kan vi ikke uden videre støtte os til disse dokumenter og traditioner, for den vejledning, de giver, er begrænset. I debatten er der f.eks. blevet peget på den tyske filosof Kants maksime om, at vi ikke må behandle andre mennesker som midler. Men hvad vil det sige, når vi står i en situation, hvor det drejer sig om at bekæmpe sygdom? Ingen vil vel sige, at den læge eller videnskabsmand, der forsøger at finde nye veje til at opspore og behandle sygdomme, behandler andre mennesker som midler. Det er baggrunden for, at Europarådet i sin rekommandation om genteknik udtrykkeligt nævnte »terapeutisk tillem্পning«, altså behandling af sygdomme, som noget, der er ganske i overensstemmelse med menneskets rettigheder.

Det, der er det centrale problem, er for mig, at vi nu er nået så langt med hensyn til, hvad vi kan på det lægelige område, at *også i de situationer, hvor der er et patienthensyn* – eller et hensyn til forskningen – kan vi blive nødt til at sætte nogle grænser. Det er det nye i sagen, og det er det, der tvinger os ud i

at måtte foretage nogle meget vanskelige afvejninger, oven i købet tit i nogle meget konkrete situationer, hvor det kan være vanskeligt at forklare for andre, hvilke hensyn der må tillægges størst vægt, idet situationen ikke er almen og generel.

Det kan være utilfredsstillende som konklusion, men jeg finder, at den ikke desto mindre rammer noget centralt. Jeg vil derfor nu mere i detaljer se på de enkelte teknikker og derefter vende mig til hovedlinjerne i et kommende lovforslag, som jeg ser det.

*Teknikkerne.* Lad os starte med de helt klare tilfælde, der støder an mod og vil krænke afgørende etiske hensyn, der er knyttet til vores opfattelse af, hvad et menneske og et menneskeligt liv er og bør være, nemlig kloning af menneskelige individer, fremstilling af fremstivelsesvæsener af dyr og mennesker, fremstilling af mosaikindivider, seriefremstilling af mennesker.

Debatten har vist – naturligvis, havde jeg nær sagt – at vi er enige om, at vi her står over for tilfælde, hvor teknikken udarter og ikke tjener noget som helst lægeligt formål.

Der er altså almindelig enighed om, at her går grænsen for, hvad vi ville finde tilladeligt.

Da vi altså i dag sætter en absolut grænse for forskningsfriheden ved brugen af de genetiske teknikker til at fremstille kunstige menneskelige individer, er det eneste spørgsmål, om forbud herimod skal optages i en lov eller skal nedlægges på anden måde.

Selv har jeg ikke taget endelig stilling til dette spørgsmål, som jeg vender tilbage til nedenfor under gennemgangen af principperne for et lovforslag.

De kunstige befrugtningsteknikker stiller os ikke over for et krav om så klare etiske grænser.

Udgangspunktet for en vurdering af teknikkerne må være, at der er et stort antal par, der i dag ikke kan få børn, og som brændende ønsker sig børn. Teknikkerne har til formål at afhjælpe denne barnløshed, som for mange er et meget stort problem.

Det har i den forbindelse ofte været fremført, at noget kunne afhjælpes, hvis man lempede betingelserne for at blive godkendt som adoptivforældre, da der her i landet og ude i verden er børn, som mangler et forældrepar, der vil værne om dem. På denne baggrund

[Indenrigsministeren]

blev adoptionsreglerne netop ændret efter forslag fra regeringen sidste år, og regeringen vil sikre, at disse regler bliver administreret så liberalt som muligt. Problemet er imidlertid, at der ikke er børn nok til adoption.

Problemet bliver ikke mindre af, at »reagensglasbefrugtningen« jo endnu ikke giver de resultater, parrene så brændende ønsker sig. Der er tværtimod stor usikkerhed forbundet med metoden, hvilket desværre ofte glemmes – med deraf følgende skuffede forventninger hos de barnløse til følge.

Med dette i baghovedet er det dog min klare opfattelse, at kunstig insemination og »reagensglasbefrugtning« ikke frembyder de store etiske problemer.

Kunstig insemination med donor har længe været anerkendt og praktiseret; dette mener jeg ikke vi skal antaste, ligesom jeg mener, vi skal bibeholde donors anonymitet. Andet er ikke til glæde for nogen af parterne.

»Reagensglasmetoden«, som jo kun er på sit allerspædeste forsøgsstadium her i landet, ser jeg heller ingen etiske problemer i – under den forudsætning, at vi som hidtil nøje følger, hvordan de børn, der fødes, udvikler sig. Jeg er også enig i, at metoden – som hidtil – kun bør tilbydes par – ud fra den betragtning, at børn som grundregel har ret til forældre.

Dér, hvor problemerne for alvor tegner sig ved »reagensglasmetoden«, er dog ikke i selve behandlingen, hvor moderens æg befrugtes med donorsæd eller mandens sæd til opsætning i kvindens livmoder. Problemerne tegner sig, når der åbnes mulighed for at manipulere med både æg og sæd uden for livmoderen. Det, vi skal drøfte her, er, om der må forskes i disse æg og sædceller.

Teknikken gør det muligt at befrugte ægget uden for livmoderen og holde det i live i en vis periode – i dag, så vidt vides, op til 14 dage. Der foreligger dog oplysninger om op til 30 dages livslængde i England.

Hvad enten de befrugtede æg er overskydende, idet de ikke alle er blevet indført i en kvinde som led i fremkaldelsen af en graviditet, eller de er blevet befrugtet udelukkende i forskningsøjemed, er det i denne situation, at vi klartest er nødt til at besinde os på vore etiske vurderinger og vort menneskesyn, fordi vi her står i en situation, hvor forskningsinteressen kommer i stor konflikt med noget

– et befrugtet æg – som har hele ansatsen til et menneske i sig. Hvad er da et menneske? Forskningens og teknikkens udvikling tvinger os til at stille dette spørgsmål og stiller os over for et påtrængende etisk, men også praktisk problem: hvordan skal og kan vi behandle det befrugtede æg?

Det, vi er bange for, er jo genmanipulationen i den situation, en genmanipulationsfrygt, som kommer i konflikt med hensynet til behandlingen af moderen for barnløshed.

Måske kunne det være en løsning i lovsform at forbyde, at befrugtede æg og kønsceller, der har været genstand for forsøg, der ikke har til formål at forbedre selve befrugtningsteknikken, indføres i en kvinde efter forsøget. Man ville dermed have udelukket genmanipulation. Et sådant forbud kunne så kombineres med et sæt retningslinier for, hvilke forsøg der kunne tillades og i hvor lang en periode. De forsøg, der kan være tale om at tillade, ville dels være forsøg, der stiler mod at forbedre selve befrugtningsteknikken, dels forsøg, der har til formål at klarlægge arvelige sygdommes opståen på det tidligste stadium af celledelingen. For begge typer af forsøg måtte gælde den 14 dages frist, etikudvalget foreslog – i øvrigt på linje med, hvad der er foreslået i England og Sverige.

Ellers vil opgaven i det væsentlige ved de kunstige befrugtningsteknikker bestå i at følge udviklingen og varsko, hvis der skulle dukke nye ting op, som kræver at blive vurderet. Der er her især grund til at pege på behovet for løbende at følge udviklingen i fryseteknikken for æg og befrugtede æg. Teknikken anvendes ikke her i landet i dag, og den rejser både sundhedsmæssige og juridiske (f.eks. arveretlige) problemer. Til en sådan opgave er et etisk råd velegnet efter min mening.

I den senere tid har surrogatmoderproblematikken spillet en væsentlig rolle i debatten. Man kan imidlertid ikke sige, at surrogatmodersituationen i sig selv er noget nyt, for arrangementer af denne art kan lige så vel tænkes ad naturlig vej. Man kunne forbyde sådanne arrangementer, men det ville ikke kunne forhindre, at de fandt sted, sådan som den slags arrangementer givetvis altid har fundet sted.

Det, der er problematisk i den sammenhæng, er langt snarere betalingsspørgsmålet, som kan rejse behov for lovgivning. Vi har

[Indenrigsministeren]

en lang og god tradition for, at man heller ikke ved adoption må betale for børn.

Den etiske konflikt, vi står i her, har altså snarere at gøre med samfundets almindelige familie- og arveretlige regelsystem end med grænserne for biomedicinsk teknik. I den forbindelse er det også et spørgsmål, hvordan faderens rettigheder er eller bør være.

Indtil nu har det virkelig problematiske altså været forsøgene med befrugtede æg. To andre lige så komplicerede problemer er på den ene side den prænatale diagnostik og screening og på den anden genterapi på legemsceller eller kønsceller og befrugtede æg og fostre.

På væsentlige punkter adskiller disse teknikker sig fra hinanden.

Prænatal diagnostik – dvs. undersøgelser af fostre for medfødte sygdomme og defekter – har således været praktiseret her i landet i adskillige år, mens genterapi – dvs. behandling af det eller de gener, der er årsag til en given sygdom – endnu er en ukendt teknik. Fagfolk mener, at teknikken vil være inden for rækkevidde for legemsceller i overskuelig fremtid, men kun for et lille antal sygdomme, mens det er langt mere tvivlsomt, om og hvornår den kan tænkes virkeliggjort på kønsceller og befrugtede æg.

Når den udføres på legemsceller, er den i virkeligheden at sammenligne med en organtransplantation og frembyder ikke andre etiske problemer end denne. Hvis man tænkte sig teknikken udført på kønsceller eller befrugtede æg, ville indgrebet derimod gå i arv og altså frembyde de etiske problemer, der knytter sig til, at der ville være sket en ændring i arvemassen.

Både ud fra et hensyn til, hvad der i dag kan lade sig gøre, og hvad teknikkens indhold er, må man dog sige, at de tungeste problemer foreligger, når vi har at gøre med den prænatale diagnostik.

Hvad er det, der gør, at det for udenforstående er så usædvanlig vanskeligt at vurdere fosterundersøgelserne og tage stilling til de etiske konflikter, de rejser? Og hvordan kan det være, at vi kan få så vidt forskellige etiske vurderinger frem, som vi faktisk får på dette område – lige fra de involverede læger, som i det væsentlige betoner teknikkens muligheder for at spare unødige lidelser hos en vordende mor, til de skarpeste kritikere, der ikke viger tilbage for et ordvalg, der er tæt

på at antyde, at vi driver racehygiejne her i landet? Så forskellige vurderinger anlægges mig bekendt ikke på nogen anden diagnostisk metode.

Jeg tror, at denne uenighed og meget lidenskabelige debat i det væsentlige har sit udspring i to forhold: for det første den afstandtagen, vi alle instinktivt må føle over for udryddelse af menneskeligt liv på genetisk indikation. Uvilkårligt kommer vi til at tænke på racehygiejne, men også på frygten for, hvor udviklingen kan føre hen. Hvad kan vi gøre for, at denne udvikling ikke lige så stille medfører, at kvindens – eller forældrenes – frie stillingtagen til, om de vil gennemføre svangerskabet eller ej, ikke udhules, bl.a. fordi samfundets holdning ændres til en mere og mere kritisk indstilling over for dem, der vælger ikke at abortere – på trods af usikkerheden.

Vi bliver altså nødt til at spørge os selv, hvad et handicap er, og hvornår et handicap er så alvorligt, at vi finder det forsvarligt at vælge abort på genetisk indikation.

Når vi taler fosterdiagnostik, står vi midt i de meget vanskelige overvejelser, jeg var inde på i indledningen, herunder bl.a.: hvem har myndighed til at afgøre, at andre ikke skal slippe for en lidelse, eller hvem kan tillade sig at sætte sig til dommer over, hvem der skal leve, og hvad et godt eller rimeligt liv er?

Jeg mener, at vi her må afbalancere to hensyn. På den ene side ville det være helt uacceptabelt, om samfundet med denne teknik efterhånden kom til at ændre syn på handicappede, så det nærmest blev forkert at gennemføre et svangerskab med et handicappet foster.

På den anden side må teknikkens gode side – at den kan hjælpe mennesker i trængte situationer – bevares.

Der er jo i øvrigt ingen tvivl om, at en væsentlig forudsætning for denne teknik er bedre oplysning, bedre rådgivning.

Jeg mener derfor, at vi må prøve at fastholde den linie, vi har lagt her i landet, og at vi må være forsigtige og restriktive med at tilbyde undersøgelse til andre end de kvinder, der har øget risiko i deres graviditet, og kun til kvinder, der ønsker det.

*Princippet for et lovforslag.* Jeg har nu så klart som muligt prøvet at sige, hvordan jeg

[Indenrigsministeren]

ser på de forskellige teknikker. Jeg skal nu forsøge at skitsere, hvad der efter min opfattelse bør være hovedprincipperne i et lovforslag om regulering.

Etikudvalget foreslog jo, at der ved lov blev oprettet et etisk råd ligeligt sammensat af fagfolk og lægfolk. Den væsentligste begrundelse for dette forslag var, at der et sted i det system af myndigheder, som fører tilsyn med vort sundhedsvæsen, bør være en instans, som har til opgave at følge udviklingen og informere offentligheden på en sådan måde, at regering og folketing – og den videre offentlighed – får mulighed for at tage stilling på et bredt grundlag til de tendenser, teknologien og videnskaben rummer.

Dette var baggrunden for at foreslå rådet oprettet og at foreslå det bredt sammensat af fagfolk og lægfolk.

Rådets opgaver skulle ifølge udvalgets lovudkast være at rådgive myndighederne og andre i spørgsmål af betydning for den etiske bedømmelse af

- teknisk kognitive forsøg med mennesker, menneskefostre, befrugtede menneskelige æg og menneskelige kønsceller,
- almene etiske spørgsmål af væsentlig betydning for sundhedsvæsenet, herunder ved anvendelse af nye behandlingsmetoder og ny diagnostisk teknik, og
- registrering, videregivelse og anvendelse af oplysninger om arvelige sygdomme eller egenskaber hos enkeltpersoner eller grupper af personer.

Rådet skulle følge udviklingen på disse områder og orientere offentligheden om de etiske problemer, den rejser, og det skulle afgive en årlig beretning til indenrigsministeren og folketinget.

Endelig skulle rådet fastsætte retningslinier for de etiske komiteers bedømmelse af forsøg på menneskefostre, befrugtede æg og kønsceller, idet disse forsøg ikke er omfattet af Helsinkideklaration II, der danner grundlag for komiteernes virke.

Jeg mener, at vi som udgangspunkt her har et godt konstruktivt forslag, som på mange punkter imødekommer de hensyn, vi må varetage. Vi skal ikke lade udviklingen løbe af med os, men vi skal heller ikke af angst for det nye kaste os ud i overilede forbud og forskrækkede reaktioner, der afskærer os fra de fordele, som udviklingen kan give os. Jeg er derfor meget enig i, at vi har behov for et

sådant bredt sammensat organ. Jeg mener nok, at rådet på en lidt anden måde, end udvalget foreslog, må indpasses i det almindelige system af myndigheder, der fører tilsyn med sundhedsvæsenet. Jeg mener således, at rådet på sædvanlig måde må være rådgivende for indenrigsministeren, og at det må være ministerens almindelige parlamentariske ansvar over for folketinget, der giver den offentlige kontrol med rådets virksomhed. De retningslinier, der skal gives, må altså fastsættes af ministeren efter vejledning fra rådet.

Om selve sammensætningen af rådet er jeg som sagt enig i, at den skal være bred og dække både de biologiske eksperter og lægfolk, og med lægfolk mener jeg personer med erfaring og forståelse for folkelig oplysning, men også teologer, filosoffer og andre, som vi kan have gavn af at høre i den sammenhæng, det drejer sig om, hvad enten de er mænd eller kvinder.

Som jeg nævnte tidligere, må vi i forbindelse med et lovforslag overveje, om lovteksten bør indeholde nogle tilkendegivelser af lovgivningsmagtens syn på bestemte typer af forsøg eller procedurer. Det, jeg tænker på, er de klare tilfælde, jeg omtalte, altså dér, hvor teknikkerne udarter og ikke har noget medicinsk formål, hvor det altså drejer sig om kloning af menneskelige individer, fremstilling af levende individer af menneskeligt og ikke-menneskeligt arvemateriale og mosaikindivider frembragt på samme måde.

Her må vi overveje enten at forbyde de ting i selve loven eller utvetydigt i lovforslagets bemærkninger og i udvalgsbetænkningen give udtryk for, at der her går en absolut grænse. Hvad enten forbuddene står i selve loven eller ej, må de rette sig mod forsøg på at fremstille sådanne individer, men vi må naturligvis være meget forsigtige med ikke med sådanne regler at afskære forsøg, som vi i øvrigt ville finde værdifulde, og som ikke indeholder de risikomomenter, vi netop vil udelukke.

Dette taler måske for, at vi ikke tager forbuddene op i selve lovteksten, men inden for de rammer, der afstikkes i bemærkningerne og udvalgsbetænkningen, lader det være rådets opgave ved retningslinier og ved at følge udviklingen at påse, at kun det, vi ønsker forbudt, bliver forbudt.

[Indenrigsministeren]

Dette er som sagt et punkt, jeg mener vi må diskutere, og vi må også ind på, hvordan vi skal stille os til forsøg på befrugtede æg, som jeg talte om før. Her mener jeg, at det klogeste måske ville være i selve loven at forbyde, at befrugtede æg, som har været genstand for forsøg, der ikke har til formål at forbedre selve befrugtningsteknikken, indføres i en kvinde efter forsøget. Hermed ville vi have lukket muligheden for genetisk manipulation. Jeg er imidlertid åben over for partiernes synspunkter, men må naturligvis sige, at endelig stilling først kan tages, når de forskellige muligheder i løbet af sommeren er blevet vurderet, også af sagkundskaben.

Bortset fra disse punkter er der et par ting i forbindelse med et kommende lovgivningsinitiativ, som jeg vil trække frem her.

*For det første* er det klart, at når rådet, som etikudvalget foreslog, skal have kompetence i »almene etiske spørgsmål af væsentlig betydning for sundhedsvæsenet, herunder ved anvendelse af nye behandlingsmetoder og ny diagnostisk teknik«, så opstår der et vanskeligt afgrænsningsproblem i forhold til sundhedsvæsenets almindelige virksomhed og til de myndigheder, der efter gældende lov – især lægelovent og lov om sundhedsvæsenets centralstyrelse – fører tilsyn med denne virksomhed.

Jeg er på den ene side enig med udvalget i, at rådet må have denne kompetence. Hvis ikke rådet fik den, ville jo f.eks. teknikker som prænatal diagnostik og in vitro-befrugtning falde uden for dets opgaver. På den anden side er det klart, at vi ikke må havne i en situation – eller lave en organisation, der lægger op til, at vi havner i en situation – hvor rådet bliver inddraget, hver eneste gang der her i landet opstår spørgsmål om, hvorvidt medicinalpersoner har optrådt forsvarligt eller ej.

Vi har et system for tilsyn, som skal fungere videre, og rådet skal ikke inddrages i dette system for så vidt angår konkret sagsbehandling. Det skal altså ikke udvikle sig til en ankeinstans. Det betyder, at rådet kun kan beskæftige sig med disse ting i generel og principiel form. Det er givne teknikker og procedurer som sådanne, rådet kan komme til at beskæftige sig med, ikke konkrete tilfælde. Det betyder også, at de mangfoldige tilfælde, hvor sundhedsvæsenets personale som led i den almindelige virksomhed prøver nye veje

i patientbehandlingen og -plejen, falder uden for rådets opgaveområde.

*For det andet* er det meget stærkt kommet til udtryk i debatten, at et kontrolsystem ikke bør baseres på de videnskabsetiske komiteer, således som det foreslås i etikudvalgets lovudkast; specielt er det blevet kritiseret, at det gældende krav om tavshedspligt med hensyn til komiteernes virksomhed ikke foreslås afløst af større offentlighed.

Jeg har måske lidt svært ved at følge kritikken på dette punkt. Jeg synes, det er underligt at kritisere dette system på den måde, det sker på. De videnskabsetiske komiteer er ligeligt sammensat af lægfolk og fagfolk. Lægfolkene udpeges af amtsrådene og Københavns og Frederiksberg kommuner og fagfolkene af statens lægevidenskabelige forskningsråd. Disse mennesker er uden vederlag gået ind i dette arbejde i vores alles interesse, og de har udført noget af en pionergerning. Vi taler i disse år meget om, hvor svært det er at engagere folk i egne sager, men så vidt jeg kan se, har vi her netop at gøre med et område, hvor det faktisk er sket. Det finder jeg prisværdigt.

At der er et krav om tavshedspligt med hensyn til komiteerne, udspringer jo bl.a. af, at de behandler mange sager, hvor der kan være et hensyn at tage til patienter, men jeg er da indstillet på sammen med bl.a. amtsrådene og Københavns og Frederiksberg kommuner og komiteerne at drøfte, om tiden skulle være kommet til at åbne noget mere for offentligheden.

*For det tredje* er der spørgsmålet om sanktionerne. På dette punkt vil jeg nok fraråde, at vi går dybere ind i en diskussion i dag. Hvis lovteksten skal rumme nogle forbud, hvad jeg har været inde på, er det nemlig givet, at vi må overveje sanktionsspørgsmålet nøjere, og der er derfor ingen grund til at diskutere det isoleret nu.

Endelig *for det fjerde* er det min opfattelse, at løsningen af de etiske spørgsmål må bedømmes i sammenhæng med overvejelserne om offentligt indseende med forskning og udvikling på gensplejningsområdet.

Overvejelserne om initiativerne inden for den samlede forskning er nu ved at være ført til ende i det såkaldte gensplejningsudvalg, som jeg nedsatte i efteråret 1983.

Udvalget skal lave et forslag om indseende og tilsyn med anvendelsen af gensplejsning



[Indenrigsministeren]

inden for forskning og inden for produktion. Sigtet er at forebygge skadevirkninger på menneskers sundhed, på miljøet eller i natur i bred forstand.

Udvalgets betænkning vil være færdig i løbet af kort tid. Men jeg kan allerede her røbe, at betænkningen lægger op til, at der etableres et offentligt indseende med forskning, der anvender gensplejsning – primært ved, at der laves et system, så forskning skal anmeldes til/registreres af en offentlig myndighed, bl.a. for at få et samlet overblik over anvendelsen i forskningen.

Og det vil blive foreslået, at der kan stilles særlige sikkerhedsmæssige krav til de laboratorier og lignende, hvor forskningen foregår, naturligvis afpasset efter karakteren af det enkelte projekt.

Jeg vil i løbet af sommeren vurdere disse ting nærmere, men mit mål vil være til efteråret at kunne præsentere folketinget en samlet løsning med de dertil hørende lovforslag, der giver os den nødvendige kontrol med både den humane og den ikke-humane gensplejsning – foruden med de øvrige teknikker, som specielt er behandlet i etikudvalgets betænkning.

Lad mig til afslutning konkludere, at der efter min opfattelse ved lov bør oprettes et etisk råd, der er rådgivende for indenrigsministeren og desuden har almindelige informerende opgaver over for offentligheden. Rådet skal være bredt sammensat af lægfolk og eksperter.

Lovens tekst eller lovforslagets bemærkninger bør præcisere, hvilke forbud mod hvilke typer af forsøg der bør være tale om.

Retningslinier for forsøg m.v. skal efter anbefaling fra rådet fastsættes af indenrigsministeren med ansvar over for folketinget.

Med disse principper som grundlag tror jeg vi kan komme et godt skridt videre i retning af at sikre os indseende med udviklingen og få et grundlag for at tage stilling til den uden hverken at lade os løbe over ende af den eller lade os unødigt skræmme af den. Det er denne »midterlinje«, jeg så gerne ser at vi når frem til, og som jeg håber at vi kan nå til enighed om at søge fremmet her i tinget. Vi skulle gerne fortsat kunne høste fordelene af den videnskabelige og teknologiske udvikling uden at sætte vor menneskelighed over styr, og det er mit håb, at et råd med de opgaver, jeg har nævnt, kan bidrage hertil.

Den første sag på dagsordenen var:

**1) Første behandling af beslutningsforslag nr. B 116:**

*Forslag til folketingsbeslutning om oprettelse af en systemeksportfond. (Offentlig deltagelse i systemeksportforretninger).*

Af Svend Andersen (S) m.fl.  
(FremSAT 26/2 85).

Sammen med denne sag foretoges de under punkterne 2–4 på dagsordenen opførte sager, nemlig:

**2) Første behandling af beslutningsforslag nr. B 117:**

*Forslag til folketingsbeslutning om fremme af udvikling og forskning inden for det medikotekniske område.*

Af Svend Andersen (S) m.fl.  
(FremSAT 26/2 85).

**3) Første behandling af beslutningsforslag nr. B 118:**

*Forslag til folketingsbeslutning om fremme af udvikling af komponenter og metoder til industrialiseret byfornyelse.*

Af Svend Andersen (S) m.fl.  
(FremSAT 26/2 85).

**4) Første behandling af beslutningsforslag nr. B 119:**

*Forslag til folketingsbeslutning om fremme af udviklingen inden for dansk akvakultur (fiskeopdræt).*

Af Svend Andersen (S) m.fl.  
(FremSAT 26/2 85).

Forslagene sattes til forhandling.

*Forhandling*

**Industriministeren (Stetter):**

Jeg er enig med forslagsstillerne i, at der er et behov for samarbejde mellem erhvervslivet og det offentlige med henblik på at øge projekt- og systemeksporten. Jeg kan ligeledes tilslutte mig forslagsstillerens opfattelse: