

[Pia Gjellerup]

teministeriets regnskabsføring for 1988, og hvorledes agter statsministeren at reagere herpå?»

Begrundelse

Der har været tavst omkring ansvarsplaceringen for den ukorrekte anvendelse af regnskabsprincipperne, som Rigsrevisionen har af-dækket på Skatteministeriets regnskab for 1988.

Spm. nr. S 584

Formanden:

Det er meddelt mig, at spørgsmål nr. S 584, der var stillet af Pia Gjellerup (S) til skatteministeren, den 5. marts 1990 er taget tilbage af spørgeren. Spørgsmålet, der dermed er bortfaldet, var sålydende:

Til *skatteministeren* (2/3 90) af:

Pia Gjellerup (S):

»Hvad kan ministeren oplyse om omposteringer på Skatteministeriets regnskab for 1989, der indebærer udskydelse af betaling til finansåret 1990, hvor store beløb er i alt udskudt til betaling i 1990, og hvor store beløb er tidligere vedtaget fordelt til besparelse i 1990?«

Begrundelse

Der er stor uklarhed med hensyn til budgettet for Skatteministeriet for 1990 sammenholdt med det forventede forbrug, da der bl.a. i årevis er skubbet udgiftsbetalinger og sparekrav gennem flere finansår.

Spm. nr. S 588

Formanden:

Det er meddelt mig, at spørgsmål nr. S 588, der var stillet af Leif Hermann (SF) til justitsministeren, den 5. marts 1990 er taget tilbage af spørgeren. Spørgsmålet, der dermed er bortfaldet, var sålydende:

Til *justitsministeren* (2/3 90) af:

Leif Hermann (SF):

»Hvilke initiativer har ministeren gennemført på grundlag af Folketingets vedtagelse af beslutningsforslag nr. B 75 i folketingsåret 1986-87, 1. samling, (uheld i forbindelse med

transport af farligt gods) og betænkning nr. 1178 om transport af farligt gods?«

Begrundelse

TV 2 har med to udsendelser dokumenteret, at Folketingets vedtagelse af beslutningsforslag nr. B 75 om forebyggelse af uheld i forbindelse med transport af farligt gods tilsyneladende kun har haft ringe virkning.

Den næste sag på dagsordenen var:

2) *Forhandling om redegørelse nr. R 10:*

Sundhedsministerens redegørelse af 7. februar 1990 om biomedicinsk forskning og etik.

(Redegørelsen anmeldt 7/2 90. Redegørelsen givet 7/2 90. Beslutning om forhandling 7/2 90).

Forhandling

Torben Lund (S):

Jeg vil gerne starte med at takke ministeren for redegørelsen om den biomedicinske forskning og etik. Jeg synes, redegørelsen kan være et udmærket grundlag for den debat, vi skal have her i folketings salen.

Det er jo et uhyre komplekst og følsomt emne, der her er tale om, men naturligvis er det vores opgave som lovgivere at tage fat på det og forsøge at udstikke rammerne for, hvordan denne forskning skal udøves.

Jeg synes, ministeren tager nogle gode udgangspunkter i sin redegørelse, og jeg vil godt tage tre af disse frem. Det ene er, at jeg er meget glad for, at ministeren ikke i sin redegørelse tager udgangspunkt i, at forskningen på disse følsomme områder er uønskværdig. Tværtimod understreger ministeren, at den biomedicinske forskning er værdifuld og også uundværlig, men den må naturligvis udfoldes med en nok betydelig, men ikke en ubegrænset forskningsmæssig frihed.

Et andet godt udgangspunkt er, at ministeren understreger, at vi naturligvis her i landet selv må sætte rammerne for, hvor langt vi vil gå med forskning og udvikling på dette område. Der er jo klart en tendens til, at netop emner som forskning og udvikling ikke kender til landegrænser, men det er rigtigt, at vi i vores kultur

[Torben Lund]

med vores tradition, med vores moralopfattelse selv sætter normerne og dermed grænserne for, hvor langt vi vil gå med denne forskning.

Og endelig er det tredje udgangspunkt, som jeg også synes er godt, ministerens understregning af, at dette indviklede emne ikke alene bliver en diskussion i faglige kredse eller en diskussion i nogle snævre politiske kredse, men en diskussion, så vidt det overhovedet er gør ligt, i en bredere offentlighed. Det tror jeg er meget vigtigt.

Som ministeren siger et sted, hvis jeg må citere fra redegørelsens sidste side:

»Når det drejer sig om etik, kan ingen påberåbe sig at være ekspert. Vi er alle ligeberettigede samtalepartnere.«

Det synes jeg er en glimrende konstatering.

Jeg vil også gerne her i indledningen sige, at vi ikke har nogen indvendinger imod ministerens ønske om, at det lovbestemte forbud mod biomedicinsk forskning i forhold til befrugtede menneskelige æg videreføres i endnu et år, sådan at der først kommer lovforslag om dette område i næste folketingssamling.

Tilbudet om et seminar i september tager vi selvfølgelig gerne imod.

Men ud over at fastlægge rammerne for den biomedicinske forskning er det også vores opgave at få opbygget et system, som kan underkaste de enkelte forskningsprojekter en etisk vurdering, og som kan overvåge, at projekterne holder sig inden for de afstukne rammer, ligesom det er vigtigt for os, at forsøgspersonerne får en god retsbeskyttelse.

Lad mig først sige lidt om den organisatoriske opbygning, som ministeren i redegørelsen lægger op til i forhold til kontrolorganet. Vi er enige i, at der bør opbygges et system, som skal vurdere projekterne, og at dette system naturligvis bør hvile på lovgivningen. Vi kan også støtte, at man, om jeg så må sige, viderefører den struktur, man har haft på aftalemæssigt grundlag med regionale komiteer og en central komité.

Med hensyn til sammensætningen er vi også meget enige i ministerens oplæg om, at der naturligvis bør være både lægfolk og forskere såvel i de decentrale komiteer som i den centrale komité og naturligvis også sådan, at der bør være en overvægt af lægfolk. Vi tror, det er vigtigt, at vi har begge kategorier, sådan at vi får en sammenhængende vurdering, der kan hvile på

de på et etisk og et fagligt forsvarligt grundlag, når man skal bedømme de enkelte projekter. Og den ligelige kønsfordeling burde naturligvis også være en selvfølge.

Vi kan følge forsøgsudvalgets forslag om størrelse og sammensætning af komiteerne og også reglerne for udpegning af komitémedlemmer, idet det dog nok må præciseres, at der også i den centrale komité bør være en overvægt af lægfolk.

Med hensyn til sekretariatsfunktion mener vi, at vi nok bør stille imod, i højere grad end ministeren gør det, at det bliver selvstændige og uafhængige sekretariater, der etableres både på det decentrale område og også for Den Centrale Videnskabetiske Komité, sådan at vi på sekretariatsniveau får sikret den fornødne uafhængighed.

Vi er i øvrigt enige med forsøgsudvalget i, at sekretariatsfunktionerne bør styrkes, hvis det er sådan, at komiteernes virkeområde og opgaver skal udvides. Og det mener vi de bør, for som det er i det eksisterende system, er der jo alene tale om, at man i komiteerne kan godkende de anmeldelser, der kommer, af forskningsprojekter, hvorimod der ikke følges op på, om projekterne gennemføres, og om de ændres undervejs, man ser end ikke det afsluttende resultat af projekterne, og det er naturligvis ikke tilfredsstillende. Vi mener, at de regionale komiteer ud over at godkende de projekter eller ikke godkende de projekter, der bliver anmeldt, skal have mulighed for at udøve en opsøgende kontrol stikprøvevis, kontrol med forløbet af projekterne, ligesom den afsluttende rapport naturligvis bør tilgå den regionale komité, og at forsøgspersonerne i øvrigt også bliver underrettet om resultatet.

Vi mener også, at vi skal have kigget nøje på reglerne for information og samtykke. Jeg tror, det er vigtigt, at man sørger for, at samtykke bliver givet på grundlag af en virkelig information. Jeg tror, vi skal gå så langt, at vi skal forlange ikke bare en skriftlig information, men også en mundtlig, således at begge informationsformer er tilgodeset med hensyn til projektets indhold, risici og fordele ved projektet, sådan at forsøgspersonerne er bedst muligt informeret, inden de giver deres samtykke, et samtykke, som jeg i øvrigt mener bør være skriftligt.

I det omfang, de af forskningen omfattede personer på grund af ung alder eller mentale

[Torben Lund]

handicap, bevidstløshed eller andre lignende forhold ikke er i stand til at forstå informationen og dermed afgive et informeret samtykke, må vi naturligvis forlange, at informationen bliver givet til nærmeste pårørende, og at samtykket gives af nærmeste pårørende. Jeg tror, vi skal lægge betydelig vægt på, at vi i forbindelse med medicinsk forskning på den personkreds, jeg her senest har nævnt, som har svært ved selv at tage stilling eller ikke kan tage stilling til forskningsprojektet og dets omfang, må undergive forskningen særlige begrænsninger.

Endelig vil jeg gerne kommentere, at forsøgsudvalget lægger op til, at de nærmere regler for information og samtykke skal henlægges til et gennemførelsesudvalg, der så skal prøve at fastlægge disse regler. Jeg tror, vi skal holde fast i, at det bør være Folketinget, der beslutter, hvordan information og samtykke skal gives på dette vigtige område.

Hvad skal så Den Centrale Videnskabetiske Komités opgave være? Ja, det må naturligvis være at virke som ankeinstans i forhold til de regionale komiteer, når der ikke dér kan opnås enighed, men samtidig mener jeg – og det mener jeg er noget vigtigt – at Den Centrale Videnskabetiske Komité skal give retningslinjer og være koordinerende i forhold til det arbejde, der er i de regionale komiteer, således at vi får et så ensartet bedømmelsesgrundlag og bedømmelsesniveau ud over landet som overhovedet muligt.

Om forholdet til Det Ethiske Råd vil jeg sige, at jeg afgjort mener, at de to systemer bør fungere parallelt og ved siden af hinanden. Med andre ord mener vi altså ikke, at det, at vi nu lovgivningsmæssigt får opbygget et godkendelsessystem eller et komitésystem omkring de konkrete forskningsprojekter, skal have indvirkning på Det Ethiske Råds arbejde, og dermed siger jeg altså også, at vi mener, at Det Ethiske Råd fortsat skal udføre sine informerende og debatskabende og også sine lovforberedende funktioner, mens komitésystemet skal koncentrere sig om de konkrete forskningsprojekter.

For at gøre den ende færdig vil jeg gerne sige, at vi tror ikke rigtig på ministerens og i øvrigt Det Ethiske Råds idé om at lave fælles sekretariat. Jeg mener, at man skal adskille de to systemer helt og således, at man klarer, om jeg så må sige, koordinationen gennem nogle fastlagte konsultationsregler.

Endelig skal jeg også sige, at jeg mener, at vores komitésystem bør omfatte både forskningsprojekter vedrørende levendefødte personer og forskningsprojekter vedrørende afdøde og også – hvis vi overhovedet godkender forskning på de områder – til sin tid naturligvis den forskning, som vil ske omkring befrugtede æg og menneskelige kønsceller, som agtes anvendt til befrugtning, sådan at vi får hele området dækket ind under komitésystemet.

Jeg kan altså i hovedlinjerne følge ministerens redegørelse, men vi må naturligvis se på de nærmere detaljer, når lovforslagene foreligger.

Margrete Auken (SF):

Det er på en måde en lidt underlig redegørelse, vi har fået fra ministeren.

Vi vidste, der skulle ske noget, og vi har for længst modtaget oplæg fra såvel Det Ethiske Råd som fra det såkaldte forsøgsudvalg. Og optakten i ministerens redegørelse stiler da også rimelig højt med beskrivelsen af vores kulturs vigtigste rødder i det græske, det romerske og det jødisk-kristne, selv om man nok kan diskutere indholdet.

Er det f.eks. den vigtigste pointe ved den kristne skabelsestro, at verden er virkefelt for mennesket? Jeg havde nok snarere understreget respekten, beundringen, samhørigheden med skaberværket, når vi skal diskutere grænserne for, hvad vi må med hinanden. Især når det græske er blevet nævnt for erkendelsestrangen og det romerske for sin praktiske tilgang til verden. Der er også andre af de filosofiske betragtninger, jeg har studset over, men skidt nu med det!

Ministerens konklusion, at vi skal tænke os godt om, ikke sætte udviklingen i stå, men heller ikke tage fremskridtet for enhver pris, er det jo vanskeligt at indvende noget imod. Og fint er det, at hun understreger, at vi ikke skal lade os koste rundt med af udlandet. Nok skal vi tage del i den internationale debat med forslag og lydhørhed, men vi skal lade danske værdier sætte grænserne i Danmark.

Men ellers handler redegørelsen næsten kun om at være forsigtig og afventende. Spørgsmålet er bare, hvor længe vi kan blive ved med at udsætte beslutningerne. Debatten såvel om, hvad man må med befrugtede æg og fostre og befrugtning uden for kroppen, som om fosterdiagnostikken har været i gang næsten længere

[Margrete Auken]

tid, end vi har brugt på debatten om dødsriteriet.

En eller anden form for regelsæt trænger sig på. Vi har da også allerede en række indstillinger fra Det Etsiske Råd, og det havde måske været nærliggende at tage lidt fat på dem nu. Vi kan ikke nå det i denne samling, siger ministeren, og det er vel rigtigt. Men jeg lurer på, om det overhovedet er regeringens mening, at der skal lovgives på dette område, eller om det er tanken at overlade alt til eventuelle kontrolorganer og Det Etsiske Råd.

I sin slutning antyder ministeren, at vi på et eller andet tidspunkt skal træffe beslutninger. Men det er ikke helt tydeligt, hvem det er, der skal gøre det. Det vil jeg faktisk allerede nu gerne høre noget om fra ministeren, da det får ganske stor betydning for det, vi fremover skal arbejde med.

Personlig mener jeg – indtil jeg er blevet overbevist om noget andet – at selve grænse-udvalget ikke kan overlades til hverken Det Etsiske Råd eller til komiteerne, men påhviler os i Folketinget. Netop fordi vi ikke vil vide af etiske eksperter, vil det være ansvarsforflygtigelse at lægge disse beslutninger over på andre.

Rådgivende, oplysende, debatskabende – det er fremragende at have Det Etsiske Råd til at være det. Og når beslutningerne er truffet, vil en række mere konkrete afgørelser naturligvis også skulle foretages andre steder end i Folketinget – gerne i komiteerne – ellers går der kuk i det hele.

Men ret langt ind i selve problemerne er det stadig væk os, der må påtage os grænseudvalget. Lad mig komme med et eksempel:

Flertallet i Det Etsiske Råd går ind for, at enlige kvinder skal kunne få foretaget reagensglasbegrugtning, det vil sige, at man går ind for, at også enlige kvinder skal kunne få foretaget insemination på hospitalet. I dag er det reglen, at kun par kan blive behandlet for barnløshed. Tilsyneladende er sagen oplagt. Vi skal vel ikke i Folketinget blande os i, hvordan kvinder lever. Nej! Men skal vi uden videre gå med til, at det at få børn kan være noget, der alene angår kvinder? Er det ikke en kvinde og en mand, der får et barn, og altså to af hvert køn, vi eventuelt tilbyder hjælp for barnløshed?

Hvad siger mændene til at blive reduceret til en klat i en sædbank? Og selv om de eventuelt måtte affinde sig med det, hvad siger så vi andre til det? Og hvad med barnet?

Jeg ved godt, at også lesbiske par får børn; seksualitetens veje og metoder er mangfoldige, og jeg drømmer ikke om at blande lovgivning ind i det. Men derfra og så til, at samfundet helt befrier kvinder, der ikke vil lave børn med mænd, for ubehaget, er der dog noget af et spring. I hvert fald synes jeg ikke, at en så dramatisk beslutning skal overlades til en komité.

Eksemplet er nævnt som en anskueliggørelse af, hvorfor jeg mener, Folketinget ikke kan nøjes med at lave love om råd og komiteer.

Det er i orden at forlænge moratoriet for forskning med befrugtede æg i lov om Det Etsiske Råd, som ministeren har bebudet hun ville komme med forslag om, så vi kan få mere tid til en samlet lovgivning. Men det vil altså ikke være i orden, hvis vi ikke til sin tid tager konkret fat på problemerne.

Ellers handler ministerens overvejelser udelukkende om, hvordan der eventuelt skal lovgives om komiteerne. Hun mener, deres status skal lovfæstes. Heri er hun enig med såvel forsøgsudvalget som Det Etsiske Råd og SF.

Hun foreslår derudover, at vi indtil videre har to systemer: et komitéssystem med regionale komiteer og en central komité, der kan holde sig til forsøg både konkret og principielt, og derudover altså Det Etsiske Råd, der i højere grad skal varetage den etiske debat internt og i offentligheden. Eventuelt kan man sikre en koordinering ved at lade enkelte af personerne være med begge steder. Også det er der tilslutning til, og vi har ingen indvendinger, heller ikke imod, at der skal være en overvægt af lægfolk i komiteerne, og at der skal være lighed mellem mænd og kvinder.

Der gøres en del ud af, på hvilke betingelser forsøg skal kunne laves, og her er det glædeligt, at alle nu er enige om, at mennesker, der indruges, skal informeres og give tilsagn. Hensynet til den personlige integritet går forud for videnskabens interesse i at sikre det bedst mulige forsøgsgrundlag. Men i øvrigt vil fru Birgitte Husmark senere komme ind på dette.

Ligeledes er præciseringen af, at forsøgene skal anmeldes, og at tilladelsen skal følges op, vigtig. Jeg havde derudover gerne set, at ministeren havde lovet os åbenhed om arbejdet, og går ud fra, at det er en forglemmelse, at det ikke er med.

Problemer er der givetvis mange af og mange, der ikke er belyst. I redegørelsen rejses der

[Margrete Auken]

ét, nemlig hvem der skal nedsætte komiteerne: om det udelukkende skal være amter og for den centrale komité vedkommende ministeren, eller om Folketinget skal med. Ministerens hovedbegrundelse for at holde os uden for, nemlig at man blander forskellige folketingsudvalgs arbejdsområder sammen, og at man ikke holder den lovgivende og den udøvende instans tilstrækkelig adskilt, troede jeg ærligt talt vi var kommet ud over, da vi lavede loven om Det Ethiske Råd.

I administrationen har de ganske vist altid syntes, det var noget kludder, når Folketinget var med. Det synes vi ikke. Så hvis ikke den centrale komité skal udpeges på samme måde som Det Ethiske Råd – med de tilpasninger, der måtte kræves – så skal der være praktiske grunde til det, de principielle duer ikke, men lad os tale om det.

Det er rigtigt at give sig tid, men noget hastværk har vi alligevel. Ministeren opdagede det selv, da vi blev konfronteret med Århusforsøget, hvor man brugte abortvæv fra mennesker på rotter. Det er ikke forbudt, men vi er alligevel langt inde i en grumset zone, hvilket alle vist følte. Ministeren fortæller i redegørelsen, at hun har indskærpet nogle principper, som vi naturligvis er enige i, men problemet er der stadig væk.

Personlig var jeg f.eks. meget alarmeret, da ministeren i sin tid – men ikke her i redegørelsen – understregede, at man ikke måtte bruge de sørgelige aborter. Et medlem af den videnskabelige komité brugte endda, så vidt jeg husker, en formulering i retning af, at når vi nu havde de mange provokerede aborter, var det da mindre uetisk at bruge dem end at lade dem gå til spilde. Her vil jeg lige omvendt sige, at hvis vi skal holde helt vandtætte skodder mellem motivet til at få abort og videnskaben, så må vi kun bruge de fostre, der under alle omstændigheder skulle aborteres, eksempelvis dem, der dannes uden for livmoderen.

Jeg finder det isende at tænke på, at man bringer en mening ind i en fri abort og dermed i graviditeten ved at lade fosteret blive formål for noget andet. Selv et ufødt barn har så meget krav på respekt, at det først og fremmest er sit eget formål – også selv om det end ikke får lov at blive født.

Bryder vi med den tanke – og det gør man let, for rationel er den jo ikke uden videre – er vi

ude på et alvorligt skråplan, og der er glat på den sliske, for rationaliteten har travlt nu om dage.

Derfor har vi det for resten også.

Karen Højte Jensen (KF):

Jeg skal beklage, jeg ikke var til stede, da det var min tur, men jeg sad til samråd i Finansudvalget.

Jeg vil gerne takke ministeren for redegørelsen. Ministeren kommer med en række overordnede og afbalancerede synspunkter om biomedicinsk forskning og etik, og desuden får vi et foreløbigt og ikke detaljeret bud på, hvorledes ministeren forestiller sig at spørgsmålet om organisationen af godkendelses- og kontrolorganer kan løses.

Med vedtagelse af loven om Det Ethiske Råd i maj 1987 fik vi et forskningsstop og en forpligtelse til lovrevision i indeværende samling. Som arbejdsgrundlag for en løvændring har vi nu tre ganske omfattende og væsentlige publikationer, udarbejdet henholdsvis af Det Ethiske Råd og af det såkaldte forsøgsudvalg.

Jeg er ganske enig med ministeren i, at vi simpelt hen ikke på forsvarlig vis kan nå at bearbejde dette store materiale og nå til konkrete holdninger og konklusioner inden juni.

I den konservative gruppe mener vi det derfor også rigtigst at forlænge loven uændret 1 år. Det vil give mere tid til fordybelse og overvejelser hos os selv, men forhåbentlig også bidrage til en offentlig debat om de temaer, som er behandlet af Det Ethiske Råd og af forsøgsudvalget, og netop en offentlig debat kan give politikerne bedre grundlag for at lovgive. Vi må forholde os til, hvilke krav der bør stilles til en regulering af biomedicinsk forskning, hvilket indhold den skal have, og hvilke rammer den skal underlægges.

Jeg vil, med henvisning til at vi udsætter lovgivningen, undlade i dag at gå konkret og detaljeret ind i hele spørgsmålet om biomedicinsk forskning og etik og skal derfor male med den brede pensel.

I Danmark er der gennem mere end 10 år arbejdet en tradition for, at forskningsprojekter behandles og bedømmes i det videnskabetiske komitéssystem: de syv regionale og Den Centrale Videnskabetiske Komité. Komiteerne er paritetisk sammensat af forskere og lægfolk. Initiativtagerne til hele dette system har været pris-

[Karen Højte Jensen]

værdigt fremsynede. Takket være det frivillige initiativ har vi nu et langt stykke ad vejen et reguleret område, og der er skabt større åbenhed om forskningen, men denne åbenhed bør forstærkes.

En ændring af den eksisterende regulering af den biomedicinske forskning med mennesket må føre til en forbedring. Ikke mindst det frivillige komitésystem og dets arbejde har givet inspiration til forsøgsudvalget, som på baggrund af dette konkrete arbejde er kommet med nogle lovgivningsmæssige krav og opstillinger. Man har indhøstet en række erfaringer, og dem har vi nu god mulighed for at overveje og så vurdere, hvordan den lovgivning, som i et eller andet omfang må til, skal udformes.

Det, vi i dag kan sige, er, at komitésystemet må lovfæstes, og det er vel alle enige om. Dette vil i sig selv give større offentlig indsigt. Vi bør også kun have ét system, der bedømmer biomedicinske forskningsprojekter, uanset om disse vedrører levende personer, befrugtede menneskelige æg, fostre eller afdøde.

Jeg mener også, at en model, der ligger tæt på det allerede eksisterende system med regionale komiteer og en central komité, er vejen frem. Jeg ser umiddelbart heller ingen problemer, som Det Ethiske Råd gør, i komitésystemets relationer til sundhedsvæsenets almindelige aktiviteter – snarere tværtimod.

Af hensyn til de konkrete forskningsprojekters bedømmelse må det naturligvis sikres, at den faglige ekspertise er til stede i komiteerne, og af hensyn til den ikke rent faglige vurdering må der som nu lægfolk med. Jeg er enig med ministeren i, at vi bør have en beskeden overvægt af lægfolk. Det, vi må sikre, er selvfølgelig tillid til systemet fra både faglig og almen side. Hvorledes der så sikres en koordinering mellem en central videnskabsetisk komité og Det Ethiske Råds opgaver og kompetence, må i dag stå ubesvaret hen. Der er en vis overlapning, men hvor Den Centrale Videnskabsetiske Komité's hovedopgave er behandling af konkrete forskningsprojekter, har Det Ethiske Råd en rådgivende, informerende og debatskabende funktion. Vender vi os til det mere indholdsmæssige – målene for arbejdet – er det væsentligt at styrke også den del af systemet. Det gælder først og fremmest et krav om anmeldelsespligt af projekter og en opfølgning af aktiviteterne.

Jeg er naturligvis også enig i, at forskningen må ske med respekt for patienters og raske forsøgspersoners integritet. Mere konkret opstiller forsøgsudvalget en række grundprincipper for bedømmelsen af projekterne, der bør indgå i en kommende lovgivning, bl.a. vurdering af de risici, der kan være forbundet med projektets gennemførelse for patienter og raske forsøgspersoner. Der skal gives mundtlig og skriftlig information, og det er et krav, at samtykke til at deltage i et forskningsprojekt skal gives skriftligt.

I forbindelse med lov om oprettelse af Det Ethiske Råd fik vi forbud mod en række forsøg. Det var på områder, hvor det efter dansk kulturel tradition var oplagt at udstede forbud og derfor også let at sige fra. Vi har nu en forpligtelse til i det kommende år med baggrund i Det Ethiske Råds redegørelse at få afklaret, hvor langt vi vil gå, og hvor vi vil sætte grænser for forsøg med befrugtede menneskelige æg.

Hele området vedrørende den biomedicinske forskning og etik er ganske kompliceret, og udviklingen løber stærkt. Vi må stadig sikre forskningen og udvikling af ny viden på området, men også sikre, at vi føler, at de konkrete forskningsprojekter er etisk forsvarlige.

Netop på grund af forskning har vi sikret en forbedret behandling af en række sygdomme, og det er et udgangspunkt, som vi fortsat vil have for øje.

Hvad angår anvendelsen af forskningsresultater, må vi også fortsat foretage en nøje etisk risikoafvejning af fordele og ulemper.

Vi kan vel sige, at ikke alt, hvad teknikken giver mulighed for, bør gøres, og ikke alt, hvad der kan misbruges, bør forbydes. Der må være et tillidsforhold mellem befolkningen, og hvad vi kan kalde teknikens udøvere, og for at sikre en sådan tillid må offentlighedens behov for indseende med, at der ikke gennemføres forsøg, der overskrider grænserne for det etisk forsvarlige, være sikret. Vi vender ikke forskningen ryggen, men vi deltager aktivt i debatten om en regulering.

Jeg vil gerne takke ministeren, fordi hun over for Folketinget har tilkendegivet, at hun vil indkalde til et seminar til efteråret, hvor der vil blive lejlighed til at gå dybere ind i problemstillingen.

Bjørn Elmquist (V):

Også jeg vil gerne starte med at takke og komplimentere sundhedsministeren for en sober redegørelse om disse komplicerede problemer. De er alle sammen udførligt behandlet, om end vi må sige, at der så langtfra er taget endelig stilling til dem alle sammen.

Det handler om at finde en balance mellem på den ene side princippet om fri forskning og på den anden side behovet for reguleringer ud fra overvejelser om menneskerettigheder, menneskeværd, individets ukrænkelighed og privatlivets fred. Denne i forvejen meget komplicerede afvejning bliver yderligere besværliggjort ved, at ingen af de begreber, jeg lige har nævnt, er utvetydige. Hvad der for det ene individ kan fremtræde som krænkende, kan for et andet individ repræsentere håb om helbredelse fra en livstruende sygdom.

Den lov, Folketinget vedtog i juni 1987, var og er et bud på nogle af de helt overordnede principper, og ved at vedtage den lov placerede Folketinget Danmark på en fornem førsteplads i hele verden i forsøget på at foretage denne afgrænsning.

Herudover er mit parti bestemt ikke i øjeblikket rede til at træffe endelige og fuldgældige afgørelser, og denne holdning er ganske på linje med det, der står i sundhedsministerens redegørelse.

Vi tilslutter os derfor også forslaget om at udskyde revisionen af forbudet i 1987-loven mod forsøg på befrugtede æg.

Udvalget vedrørende Det Ethiske Råd var for et par uger siden på besøg på Rigshospitalet og på den private behandlingsklinik på Diakonissestiftelsen, og vi dannede os dér et indtryk af, hvordan den aktuelle situation tegner sig for det, man kalder in vitro-befrugtningen, ivf-behandlingen, eller lidt mere populært, men upræcist, udtrykt reagensglasmetoden.

Jeg er efter dette besøg ikke bare et øjeblik i tvivl om, at der er skabt megen lykke hos ellers barnløse familier gennem den indsats, som man yder disse to steder, og jeg har også noteret, at man nu begynder på The Mermaid Clinic, det private behandlingshospital i Ebeltoft, at gå i gang med denne behandling, og dér vil man kunne hjælpe atter andre familier.

Jeg er også helt på det rene med, at der eksisterer klare ønsker specielt på Rigshospitalet om at kunne komme i gang med forsøg på og

med befrugtede æg op til 14-dages-grænsen efter befrugtning. Formålet, understreger man, er at forbedre teknikken og dermed hjælpe endnu flere barnløse til at finde denne lykke.

I Venstre er vi ikke færdige til en endelig udmelding om dette punkt. 14-dages-grænsen fremstilledes af nogle af dem, vi mødte, som et nærmest absolut videnskabeligt faktum. Før de 14 dage, siges det, er forsøgene fuldt forsvarlige, men efter de 14 dage kan de overhovedet ikke komme på tale.

Jeg har imidlertid også blandt videnskabsfolk mødt advarende røster, der forklarer, at denne 14-dages-grænse for fostrets udvikling er upræcis og svævende, ligesom man f.eks. kan sige, at tidspunktet for, hvornår puberteten er indtrådt hos et ungt menneske, også kan være noget svævende og skifte fra individ til individ.

Jeg har også på internationalt plan hørt nogle af de måske mest fremtrædende forskere på området advokere for andre tidsgrænser end de 14 dage efter befrugtningen, og jeg vil på den baggrund gerne fastslå, at forskningsprojekter af denne art aldrig må ende med at blive rene udklækningsanstalter for forsøgsobjekter af menneskelig oprindelse, men som sagt er vi i mit parti ikke rede til for nærværende at hæve forbudet mod forsøg på befrugtede æg.

Et andet substansspørgsmål i ministerens redegørelse er det såkaldte Århusprojekt, hvor levende celledæv fra døde, aborterede fostres hjerner bliver implanteret i rotter i et forsøg på at forbedre behandlingsmulighederne mod frygtede og udbredte sygdomme som Parkinsons syge og Alzheimers sygdom. Jeg hæfter mig i den forbindelse ved to konkrete punkter i redegørelsen.

For det første det, der står på side 2: »Vi har ikke frembragt menneskelige hybrider, dvs. individer med arvemasse både fra mennesker og andre arter«. Dette ville også være stridende mod 1987-loven, som jeg nævnte før, hvor der er et udtrykkeligt forbud herimod, og det er altså også ministerens klare overbevisning, at Århusprojektet på ingen måde nærmer sig dette. Der er ikke tale om at påvirke den arvemasse, som vil blive videreført fra generation til generation.

Mit andet citat vedrørende Århusprojektet tager jeg fra side 5: »Debatten om dette projekt viser tydeligt, at forskningens iboende trang til dybere erkendelse på områder, hvor der anven-

[Bjørn Elmquist]

des tidligt menneskeligt cellemateriale, har fået mange til at sætte spørgsmålstegn ved de etiske aspekter af denne forskning. Da jeg som nævnt nu lægger op til en udskydelse af en lovgivning på området, har jeg følt det nødvendigt at understrege vigtigheden af, at komitésystemet er lydhørt og viser stor ansvarlighed over for befolkningens følelser på dette område. I et brev til Den Centrale Videnskabetiske Komité har jeg derfor indskærpet:

- at forsøg, der omhandler væv fra døde fostre, indtil en lovgivning er gennemført, bør forelægges for både en regional og den centrale komité,

- at det sikres, at deltagelse er fuldstændig frivillig,

- at samtykket forudsætter såvel skriftlig som mundtlig information samt nødvendig betænkningstid, og

- at deltagelse i forsøget ikke på nogen måde har indflydelse på beslutningen om at få foretaget abortindgrebet.«

Det er vigtigt, at disse fire konkrete punkter følges ganske nøje ved drøftelsen, ved forelæggelsen og ved eventuel godkendelse eller afvisning af fremtidige projekter. Jeg mener specielt, at det sidste punkt om, at deltagelse i forsøget ikke på nogen måde har indflydelse på beslutningen om at få foretaget abortindgrebet, imødekommer mange af de seriøse og velanbragte bekymringer, der var i forbindelse med Århusprojektet.

For så vidt angår det organisatoriske i redegørelsen kan jeg tilslutte mig ministerens oplæg. Venstre ønsker at tilstræbe et lovfæstet, enstrengt system med både regionale komiteer og en central instans, og der skal være repræsentanter for både forskere og lægfolk, dvs. for alle os almindelige mennesker, som ikke er eksperter på forskningsområdet. Det er vores klare opfattelse, at disse lægfolk skal være i overtal.

Jeg vil i den forbindelse gerne rose den indsats, Det Etske Råd har gjort, siden vi nedsatte det. Hermed være ikke sagt, at jeg er enig i alt, hvad der er kommet fra rådet, der har også været både flertals- og mindretalsudtalelser fra det, men jeg synes, at rådet generelt har levet op til de forventninger, både mit parti og Folketinget nærrede, da vi vedtog loven og nedsatte rådet. Den kombination af forskere og lægfolk, som vi dengang fandt frem til, har bestået sin prøve, og Det Etske Råd skal derfor have sin

centrale placering også i det fremtidige enstrengede system.

Mogens Elvensø (FP):

Sundhedsministerens redegørelse om biomedicinsk forskning og etik har en historisk indledning, som lyder optimistisk. Men allerede på side 2 starter pessimismen, og det er, som om tvivl og angst fylder resten af redegørelsen.

Sundhedsministeren nævner den fremtidslæsning, vi slugte som børn, og det vil jeg følge op: Som dreng læste jeg en bog af en dengang kendt drengbogsforfatter, Niels Meyn, der hed »Sølvhjerneskillerne«. Pointen var, at hjerneskillens indre form dannede et menneskes karakter. En egnet person blev så frataget sin øverste hjerneskal, og der blev støbt tusindvis af sølvhjerneskiller efter denne model. De blev derefter indsat i statens hær, og det er så klart, at de fulgte skaberen i et og alt.

Det er den samme angst, der genkendes i indvendingerne mod de videnskabelige forskninger, og det er ud fra den problemstilling, vi skal se denne redegørelse.

Derefter opstår det gamle etiske spørgsmål om, hvem der skal styre forskning og opfindelser, videnskabsmanden eller humanisten, og hvem der skal sætte grænserne.

I foråret 1986 havde ugebladet Ingeniøren en serie indlæg om teknikers og forskeres rolle i samfundet under titlen »Imbecil enfold eller dyb tragik«. Her var det også retten til at udnytte forskningsresultaterne, der blev debatteret. Skal det være forskerne eller humanisterne? Humanisterne vil tiltage sig retten til at bestemme, de vil herske, de vil have nøjagtig den samme rolle som Steen Steensens miljøkommissær. Den historiske udvikling i det sidste århundrede har bestemt ikke ført til, at disse boglærde humanister har fået en lykkelig hånd med samfundsudviklingen.

Denne angst for videnskaben og tro på, at humanisterne har patent på den rette løsning, har ført frem til det videnskabetiske komitésystem, der er oprettet for at kontrollere forskerne. De identificerer sig selv som lægmænd og mener dermed, at de opnår befolkningens tillid.

I dag er det særlig genteknologiske og biomedicinske forskningsprojekter, der skal tages stilling til, og jeg vil medgive ministeren, at det er ømtålelige områder, der nu skal lovgives for:

[Mogens Elvensø]

forsøg på levende mennesker, grænseområder mellem liv og død og også grænseområder ved livets opståen.

Fremskridtspartiet er enig med ministeren i, at der skal sikres individet rettigheder over for samfundets forskning på dette område, og her kan en videnskabetisk komité være en udvej. Men mon befolkningen får tillid til systemet, når der som foreslået skal være overvægt af lægmænd og desuden en ligelig kønskvotering? Den kan man ikke sælge til mig.

Sundhedsministerens redegørelse er opbygget efter Det Etske Råds mønster, og det er dette råds tankegang, der går igennem hele redegørelsen. Forskning skal være fri, men brugen af resultaterne skal der lovgives om.

Teknologinævnet udgav i august 1989 en bog, der hed »Idé og debatoplæg om kortlægning af menneskets gener«. Dette oplæg har en meget lysere og mere optimistisk tone end ministerens oplæg. Her er tro på fremtiden og ikke skepsis. Herfra kan hentes meget, og jeg anbefaler ministeren at læse dette debatindlæg. Der nævnes bl.a., at der i USA skal oprettes et genbibliotek med 50.000–100.000 menneskelige gener.

EF-Kommissionen er også med i prædiktiv medicin, der betyder forudsigelse af genetiske sygdomme. Modstanderne var naturligvis De Grønne.

Forskningen i Europa kan få et forspring, hvis den ikke sinkes af små ubetydelige indvendinger, som i ministerens redegørelse, »...når etikken ignoreres i videnskabens navn havner man i kynisme og manipulering med mennesker«; der er nemlig nok at forske i.

Jeg citerer igen fra Teknologinævnets debat- og idéoplæg, at arvemassens byggesten er blevet sammenlignet med bogstaverne i en bog, fordi de begge indeholder informationer, og at de 3 milliarder genetiske bogstaver i trykt form ville kræve tusind bøger på hver 500 sider, og at hvert gen typisk består af nogle tusinde bogstaver svarende til et pænt stort afsnit på en af bogens sider.

I 1959 kendte man ca. 500 af disse gener, og i dag kender man 5.000. En kortlægning af samtlige disse gener vil tage 700 år med den nuværende forskningshastighed, og jeg nævner dette for at vise, at myten om at kunne arvebestemme en kommende generation ikke har store muligheder hverken i dette eller i næste århundrede.

Styrket grundforskning vil derimod øge mulighederne for at forebygge og helbrede alvorlige sygdomme og øge kendskabet til arvelige dispositioner for sygdomme. Folk, der lider af blødersygdom, muskelsvind, sukkersyge, hjerte-karsygdomme, gigt- og kræftsygdomme, får her en enestående hjælp. I den danske debat er disse mennesker derfor positive over for den forskning, der foregår på f.eks. Rigshospitalet, Arvebiologisk Institut, Kennedyinstituttet og Institut for Human Genetik.

Debatoplægget nævner som skeptikere og modstandere NOAH og en række humanistiske forskere, teologer, forfattere, kunstnere og journalister, altså det sædvanlige bagstræv, men da de har medierne med sig, er der stor fare for, at loven ikke får det faglige indhold, som den i samfundets interesse bør få. Loven haster, og en udskydelse på et år vil være til skade for dansk forskning.

Regeringen er af EF blevet opfordret til at samle forskningen ét sted, så jeg kan anbefale, at ministeren overvejer at bruge Det Videnskabelige Forskningspolitiske Råd i denne sammenhæng.

Kirsten Lee (RV):

Jeg vil gerne sige tak til sundhedsministeren for den udmærkede redegørelse.

Sundhedsministeren har ret i, at den teknologiske udvikling gør det nødvendigt, at vi stiller spørgsmål om den nye teknologi. Indtil for få år siden har vi automatisk følt, at forskningen og teknologien altid førte os videre fremad. Det er først for nylig, vi er begyndt at tvivle, og nu er tiden inde til, at vi alvorligt overvejer, hvornår og hvordan vi skal sige ja og nej.

Det er utrolig komplicerede problemer, vi skal tage stilling til, og vi er i Det Radikale Venstre godt tilfreds med, at revisionen af loven om Det Etske Råd udsættes. Det forskningsstopp, der er indført, kan sagtens fortsætte. Der er al mulig grund til at forsøge at afvente den folkelige debat, som gerne skulle affødes af oplægge fra Det Etske Råd. Beslutningsprocesserne modnes, og det har vi alle sammen brug for.

Vi støtter bestemt også, at der arrangeres et seminar forud for lovgivningen, hvor de involverede udvalg kan give sig tid til en grundig drøftelse af problemstillingerne vedrørende forsøg på mennesker, fostre og befrugtede æg. Vi skulle gerne til sin tid kunne samles om en bred løsning.

[Kirsten Lee]

Der har været megen debat i befolkningen om forsøget med implantering af fosterhjerner i rotter. Uden at gå dybere ind i debatten om det aktuelle forsøg synes jeg, det giver anledning til at drøfte to vigtige principielle ting, når der er tale om forskning på mennesker.

For det første er det afgørende for Det Radikale Venstre, at der foreligger et informeret, skriftligt samtykke. Mennesker skal spørges, hvorvidt de ønsker at medvirke til forsøg, og de skal informeres om, hvad forsøget går ud på, så de har mulighed for at sige ja eller nej. Der har været en tendens til, at bare man kaldte noget for forskning, var det godt, og så måtte andre hensyn vige; det er ikke holdbart.

For det andet er det vigtigt, at vi får en lovgivning om de videnskabetiske komiteer. Jeg er enig med sundhedsministeren og andre i, at der skal være en overvægt af lægmænd, og det er tillige ikke alene ønskeligt, men også nødvendigt med en ligelig kønsfordeling. Det er ikke blot nødvendigt ud fra et ligestillingssynspunkt – selv om det i sig selv er grund nok – men også fordi vi fra andre sammenhænge, hvor skøn er involveret, har erfaring for, at kvinder skønner anderledes end mænd. Derfor skal kvindernes synspunkter gøres gældende i lige så høj grad som mændenes på disse følsomme områder, hvor de videnskabetiske komiteer i udpræget grad kommer til at tage stilling også i de kommende år.

Fru Margrete Auken var inde på spørgsmålet om, hvorvidt lesbiske kvinder skulle kunne få reagensglasbefrugtning. Jeg synes i og for sig, at Folketinget som udgangspunkt skulle fastslå, at børn har ret til en far og en mor. Det vil indebære, at lesbiske kvinder ikke tilbydes reagensglasbefrugtning; det synes jeg tjener barnets interesser bedst. Men eksemplet illustrerer blot et yderligere aspekt af det problemkompleks, som vi skal tage stilling til, og det vil vi gerne have lov til at overveje yderligere.

Lis Noer Holmberg (CD):

Jeg har med interesse læst ministerens redegørelse. Man kan vel næppe være uenig med ministeren, når ministeren i sin redegørelse giver udtryk for, at det både er vidtspændende og komplicerede problemer, vi her drøfter. Det er da også en kendsgerning, at videnskaben og forskningen er nået så langt, at man ofte må stille spørgsmålene, om det dog ikke går for

stærkt, om den menneskelige sjæl overhovedet kan følge med den meget hurtige udvikling, der sker, og om vi ikke burde stoppe og afveje de fordele og ulemper, der er ved brug af den viden og de forskningsresultater, vi står med, ligesom ministeren også er inde på spørgsmålet om, hvor grænserne skal sættes. Det er rigtigt, som ministeren nævner, at romanen »1984« var skræmmende, men det er svært at stoppe den udvikling.

Der er allerede sagt meget om denne redegørelse af de andre ordførere. Jeg vil godt komme lidt ind på de forsøg, der i Århus gav forskere mulighed for at anvende cellemateriale fra døde fostre bl.a. til implantation i rotter med det formål at skaffe sig viden til hjælp for de mennesker, der bliver ramt af to så alvorlige sygdomme som Parkinsons syge og Alzheimers sygdom. Det har tidligere været nævnt her.

Der er vel næppe nogen – heller ikke af os, der sidder her – der ikke ville være taknemlige for, såfremt vi bliver ramt af disse sygdomme, at kunne blive hjulpet. Det kræver altså forskning og viden:

Så må vi spørge, om det er klogt at udskyde en lovgivning på dette område, sådan som ministeren lægger op til. Det mener CD ikke vi skal.

Nu skal forsøg med væv fra døde fostre forelægges for så den ene og så den anden komité, før man må udføre forsøgene. CD ønsker naturligvis, at den aborterende kvinde giver sit samtykke, at hun siger ja eller nej, men vi kan da godt se, at det er svært for en kvinde i den situation at tage stilling til det.

For at sætte tingene lidt på spidsen er det ærlig talt forbundet med dobbeltmoral. Man har jo en lov, der siger fri abort. Efter min mening er en abort – i hvert fald en abortus provocatus – uetisk i sig selv. Det har man lovgivet for. Det er fuldt ud lovligt.

Efter en abort – dem har vi alt for mange af efter min mening – bliver fostrene groft sagt smidt i en affaldsspand. Så er spørgsmålet, hvorfor man så ikke må bruge disse fostres cellevæv til forsøg, så vi derved kan hjælpe levende mennesker, der plages af en alvorlig sygdom.

Naturligvis skal forskningen ske med respekt for patienters og raske forsøgspersoners integritet. Heri er vi helt enige, men vi finder, at der i denne redegørelse findes en del usikkerhed og

[Lis Noer Holmberg]

nervøsitet for at lovgive; man ligesom udskyder. Vel er dette da i høj grad følelsesbetonet, men det vil det blive ved med at være. Det er det om et år, det er det om to år. Det er nøjagtigt det samme.

Sluttelig vil jeg gerne sige, at efter vores mening må den biomedicinske forskning ligge under Sundhedsministeriet og ikke ude i amterne.

CD vil følge dette område med interesse og medvirke til fornuftige beslutninger, nøjagtig som på hjernedødsriterieområdet, for dette tangerer faktisk netop de samme problemer.

Kofod-Svendsen (KRF):

Jeg vil begynde med at takke ministeren for redegørelsen, som jeg vil knytte en del kommentarer til.

Først spørgsmålet, om vi skal have en tænkepause til eller ej, inden vi skrider til loven om Det Etske Råd, som der er lagt op til. Jeg tror, det er rigtigt, at vi får en yderligere folkelig debat. Vi har nogle spørgsmål, som det er vigtigt at vi virkelig får talt igennem. Jeg vil med det samme sige, at det nu ikke er, fordi jeg selv er så meget i tvivl om, hvad der grundlæggende er rigtigt, men fordi jeg tror, det er vigtigt, at vi fører debatten videre i befolkningen. Mit eget standpunkt vil jeg komme nærmere ind på om et øjeblik.

Jeg har da med interesse læst de idéhistoriske, filosofiske, eller skal vi sige teologiske betragtninger, som ministeren har gjort sig. Det kunne være helt spændende at have kommenteret mange af de synspunkter, der er kommet frem. Jeg synes nok, at ud fra en skabelsesteologisk betragtning savner jeg lidt begreber som ansvar og respekt for det skabte. Nogle af formuleringerne virker lidt overraskende, men jeg fornemmer da, at de er skrevet ud fra en god vilje, og jeg skal ikke kommentere indholdet nærmere.

Så er der spørgsmålet om forskning, hvor ministeren siger, at udgangspunktet er, at forskning er positiv. Jeg er også enig i, at forskning er rigtig og positiv, men jeg tror, vi virkelig må gøre os klart, at noget, der er positivt, kan misbruges. Vi kan tage et meget banalt eksempel: En kniv er et vigtigt værktøj, men den kan dræbe, hvis man bruger den uansvarligt, uden respekt for andre. Jeg mener, at vi er kommet i den udviklingsfase inden for forskningen, hvor der er en del ting, som vi kan, men som vi af etiske

grunde skal lade være med. Det vil være uansvarligt, hvis vi ikke vover at sætte nogle klare grænser. Jeg vil gerne have en yderligere debat om, hvor grænserne skal gå.

Om den redegørelse, vi har fået fra Det Etske Råd, har jeg bemærket, at ministeren i redegørelsen siger, at ministeren har bemærket, at et flertal i rådet på visse betingelser går ind for en vis forsøgsadgang. Dertil vil jeg gerne sige til ministeren, at jeg har bemærket, at mindretallet – det vil jeg gerne uddybe lidt – argumenterer klart etisk for respekt for det menneskelige liv, mens jeg nok synes, at flertallet argumenterer meget hensigtsmæssigt, idet det siger, at det kan være med et vist positivt formål, at man foretager den og den forskning. Jamen man er ikke klar over den despekt, hvis man følger flertallets anbefalinger, man reelt kommer til at udøve over det menneskeskabte liv fra undfangelsen. Derfor vil jeg meget stærkt opfordre ministeren til ikke bare at registrere, hvad flertallet siger, men også mindretallet, for det er her, vi har den kvalificerede etiske begrundelse. Flertallet kommer med nogle hensigtsmæssighedsbetragtninger om, at vi kan forbedre den metode, og derfor skal vi gøre det. Er det en rigtig etisk betragtning? Jeg mener, det er en forfejlet etisk betragtning.

Reagensglasbefrugtning har været nævnt. Hr. Bjørn Elmquist var inde på den besigtigelsestur, vi havde bl.a. på Rigshospitalet. Jeg forstår udmærket, at man isoleret set siger, at vi må fremme reagensglasbefrugtning, for vi har hjulpet barnløse par. Her mærkede jeg mig en forsker, som redegjorde for de mange negative følgevirkninger af reagensglasmetoden – noget, som langsomt var blevet afsløret. Jeg tror, vi her står over for en metode, som i sig har nogle risici indbygget, hvor vi ikke i teknologibegejstring alene skal se på en positiv her og nu-betydning for et enkelt par, for den kan sætte en udvikling i gang, som kan være skadelig på længere sigt. Lad mig bare minde om de thalidomidbørn, som vi havde for en 20 år siden.

Reagensglasmetoden, som den praktiseres, og som man stadig vil forbedre den, forudsætter, at man skaber menneskeligt liv, som man forsker på og derefter lader gå til grunde. Jeg mener, at mindretallet i Det Etske Råd argumenterer rigtigt, når det siger, at man her foretager et uacceptabelt skred i forhold til den tanke om humanitet, som ellers er grundlæggende i vort samfund.

[Kofod-Svendsen]

Vi hørte også forskere udtale, at grænser kan flyttes. Det er en anden frygt, jeg nærer. Hvis man først går i gang med forskning på befrugtede æg, er der en god begrundelse for, hvis vi flytter grænsen fra 14 dage til 3 uger, til 4 uger, at så kan vi skaffe os yderligere viden. Man vil altid kunne argumentere for, at det er hensigtsmæssigt og klogt at flytte grænser, for man kan opnå noget mere viden. Jeg mener, at man så er ude på en glidebane, som ikke slutter.

Derfor har mindretalsudtalelsen givet os et klart etisk standpunkt, et klart etisk udgangspunkt. Jeg vil meget anbefale ministeren i det videre arbejde virkelig at gå ind i de etiske refleksioner, som mindretallet har givet udtryk for.

Århusforsøget har også været inde i debatten. Her glæder jeg mig over, at ministeren har strammet sit standpunkt op i redegørelsen i forhold til, hvad ministeren gav udtryk for, da vi havde samråd i Retsudvalget for et par måneder siden. Jeg havde gerne set, at der var sket en yderligere opstramning, så vi havde fået et egentligt moratorium, ligesom vi har det på forsøg med befrugtede æg, men jeg anerkender da, at der er sket en opstramning i forhold til, hvad ministeren tidligere har givet udtryk for. Jeg har da med tilfredshed bemærket, at deltagelsen i forsøget, som det hedder i redegørelsen, ikke på nogen måde må have indflydelse på beslutningen om at få foretaget abortindgreb. Det, jeg frygter, er, at her har vi et forsøg, som reelt vil komme til at betyde en etisk legitimering af abort; der kan komme noget positivt ud af det til gavn for andre. Den etiske legitimering tror jeg kan yderligere enten direkte eller indirekte øge antallet af aborter.

Jeg bemærkede med interesse det, fru Margrete Auken sagde om, at der var én situation, hvor man kunne overveje. Det var, hvor der var tale om en graviditet uden for livmoderen. Det er for mig at se et klart fikseret område, for her er det nødvendigt at foretage en abort af hensyn til moderens liv. Det er det eneste tilfælde, hvor jeg synes man kan overveje, men jeg understreger udtrykkeligt overveje. På alle andre områder tror jeg vi let kommer ind på en glidebane.

Så skal jeg sluttelig sige, at vi også i Kristeligt Folkeparti siger ja til en lovfæstelse af komité-systemet, men vi ønsker et flertal af lægfolk. Ellers har jeg ikke beskæftiget mig så meget med disse organisatoriske spørgsmål. Her kan man

argumentere lidt for og imod, hvordan man skal indrette sig.

Jeg vil slutte med at uddele en ros til Det Ethiske Råd. Jeg synes, de forventninger, som mit parti nærrede til Det Ethiske Råd, da vi vedtog loven for knap 3 år siden, er blevet opfyldt. Det Ethiske Råd har på en smuk måde levet op til vores forventninger.

Birgitte Husmark (SF):

Jeg vil godt benytte denne lejlighed til at sige tak til sundhedsministeren for en eftertænksom og overvejet redegørelse, der både lægger op til afklaring af en række vigtige etiske spørgsmål og samtidig tager hul på en række konkrete organisatoriske forhold, som vi ikke kommer uden om at tage stilling til.

For det første er det glædeligt, at ministeren anerkender, at reguleringen af den biomedicinske forskning må lovfæstes. Dette afgørende felt må have nogle rammer, som er fastlagt af folkestyret.

For det andet er det glædeligt, at ministeren vover sig ud med et forsigtigt bud på sammensætningen af den fremtidige centrale videnskabetiske komité. Beskeden overvægt af lægfolk og ligelig kønsfordeling er gode ministerord.

Men så til det væsentlige. Hvilke opgaver er det, der skal reguleres? Spørgsmålet om formålet med den biomedicinske forskning, der har mennesket som forsøgsperson, omfattes af Helsinki-deklaration II. Formålet skal være – jeg citerer:

»at forbedre undersøgelses-, behandlings- og forebyggelsesmetoder og indsigten i sygdommes opståen og årsager«.

Herudover opstiller deklARATIONEN en række principper for biomedicinsk forskning, som har karakter af god forskningsskik, bl.a. krav om beskrivelse i en forskningsprotokol, forskerkompetence, komité, bedømmelse og samtykke. Disse to problemfelter inden for Helsinki-deklarationen har hidtil ligget i det videnskabelige komité-system, og det skal nu lovfæstes.

Samtidig med at loven forberedes, bør der være en offentlig debat af en række problemer på dette videnskabetiske område. Det er derfor godt, at ministeren ikke har travlt. Men vi må ikke gå i stå, for der er faktisk mange problemer, der skal afklares. Det gælder f.eks., hvad man kan kalde afvejningsprincippet, altså

[Birgitte Husmark]

hvor stor risiko må der være for en forsøgsperson, før det – og jeg citerer:

»i forhold til projektets forudsigelige fordele har uantageligt omfang«.

Det er første punkt i § 8 i det lovudkast, som ministerens forsøgsudvalg har udarbejdet.

Hvad andet centralt punkt er spørgsmålet om, hvordan forsøgspersonerne informeres om et givet forskningsprojekt, og hvordan personernes samtykke indhentes. Hvis forsøgspersonerne er patienter, befinder de sig i en følelsesmæssigt belastet situation. Det kræver derfor særlig omhu såvel at informere som at indhente tilsagn eller afslag på deltagelse. Ikke mindst sikring af muligheden for det sidste bør være genstand for nøje overvejelse, så patienter ikke udsættes for uetisk pres. En sikring af dette kan eventuelt opnås ved, at det er en af forskningsprojektet uafhængig person, der indhenter tilsagnet, som jeg i øvrigt også er enig i skal gives skriftligt.

Om selve informationen om et givet forskningsprojekt forløber tilfredsstillende, er desværre ikke muligt at sikre igennem lovgivning, men det at slå fast, at oplysningerne både skal gives mundtligt og skriftligt, er vigtigt.

Indførelse af patientforsikring, som netop er foreslået af Socialdemokratiet og SF, vil være en naturlig ting, ja, man kan nærmest kalde det en retfærdighedsgerning, når samfundet lægger så stor vægt på adgangen til at gennemføre forsøg på mennesker, at man accepterer forsøg, selv når de kan resultere i skader på de deltagende forsøgspersoner. Men det er muligt, at lovgivningen skal strammes op på dette område, og da må vi så kigge på det, som forsøgsudvalget har foreslået i den omtalte § 8.

Ministerens redegørelse berører heldigvis også et tredje problemkompleks ud over de i Helsinki-deklarationen direkte omtalte, nemlig spørgsmålet om godkendelse af forskning, hvor man ikke kan drage formålet som sådan i tvivl, og hvor metoderne er videnskabeligt i orden, men hvor de videre perspektiver rejser store etiske problemer. Ministeren eksemplificerer det i omtalen af forsøgene med transplantation af fosterhjerneceller til rotter.

De videre etiske perspektiver handler her om den behandling, som forskerne forsøger at udvikle, nemlig afhjælpning af symptomerne ved Parkinsons syge og Alzheimers syge, og om det er en acceptabel behandlingsform. Det vil jo,

hvis man anerkender det, kræve en konstant adgang til fremover at benytte denne form for materiale, altså aborterede fostres hjerner. Ved denne form for etiske spørgsmål slår Den Centrale Videnskabsetiske Komité ikke til. Her bevæger vi os efter min mening helt klart over i Det Etske Råds arbejdsområde. Derfor er det godt, at vi har det.

Det sidste, jeg vil berøre, er vigtigheden af, at der etableres et godt og ukompliceret samarbejde mellem Den Centrale Videnskabsetiske Komité og Det Etske Råd. Dette samarbejde kunne eventuelt etableres gennem et fælles sekretariat, som bør sikres uafhængighed af politiske interesser. Der må også meget gerne sikres et personsammenfald, sådan at viden og synspunkter vil være gensidigt kendt.

Sundhedsministeren (Ester Larsen):

Jeg vil gerne sige tak for de mange positive ord, der er faldet i forbindelse med behandlingen af redegørelsen. Jeg vil gerne skynde mig at sige, at intentionerne bag de tre linjer i min indledning, som berører vores kulturelle baggrund, ikke på nogen måde har haft til hensigt at give fyldestgørende udtryk for hverken kristendom eller jødedom.

Forandringer er blevet et livsvilkår for os, forandringer, som vi hele tiden må tage stilling til. Mit hovedønske er, som det er blevet bemærket, at vi nu giver os selv og hinanden tid til at fordybe os i de problemer, som trænger sig på, for det er så vigtigt, at vi undgår, at der sker et uønsket skred i den grundlæggende respekt for menneskeliv.

Vi må finde den nødvendige balance mellem den forskning, vi gerne vil have, og den omgang med menneskeligt liv, som vi vender os bort fra.

Jeg har noteret mig, at nogle af ordførerne har haft mere travlt end andre. Nogle ordførere har påpeget, at vi er i en situation, hvor det er nødvendigt, at vi skynder os meget. Jeg har noteret mig, at det er det samme forsøg, som har givet anledning til, at to af ordførerne har syntes, vi skulle skynde os, men jeg fornemmer, at de ønsker modsatrettede resultater af den vurdering, vi skal igennem.

Jeg må sige, at forsøgene i Århus ikke er vurderet af Det Etske Råd. De er derimod vurderet af Det Videnskabsetiske Komitéssystem, idet de er underkastet både behandling i den regionale og i den centrale komité. Det vil sige, at de har været genstand for en etisk vurdering.

[Sundhedsministeren]

Der er rejst forskellige spørgsmål, og der er lagt vægt på forskellige elementer i den redegørelse, som vi beskæftiger os med. Jeg er meget enig i, at vi ved fastlæggelsen af et kontrolsystem, af et komitéssystem, må gøre meget ud af at sikre, at reglerne om samtykke og information bliver af en sådan kvalitet, at vi alle kan have tillid til dem.

Der er stillet et spørgsmål om, hvordan tilknytningen skal være, om systemet skal være fuldstændig uafhængigt eller det skal have en tilknytning til det amtskommunale system. Jeg tror, det er vigtigt, at forskningen får en naturlig samhörighed med det amtskommunale system. Der er, som jeg skriver i redegørelsen, ingen erfaring for, at der har været utidig indblanding, at der har været problemer af nogen art med den sammenhæng, der er i øjeblikket. Forskningen inden for sundhedsområdet er så vigtigt for den sygdomsbehandling, der udføres, og det er så vigtig en del, at det ville være naturligt, at komitésystemet har en organisatorisk forbindelse med det amtskommunale system også.

Der er nogle, der synes, og det var især repræsentanten for Fremskridtspartiet, at denne redegørelse, jeg har fremlagt, bar meget præg af tvivl og angst, og at det nu gjaldt om at få lyssyn og optimisme. Det vil jeg da også gerne have, men jeg synes, at problemerne har en sådan kompleksitet, at vi ikke kan klare dem med lyssyn og optimisme. Jeg tror, det er uendelig vigtigt, at vi går meget i dybden, at vi overvejer hvert eneste skridt, vi tager, og at vi tager den meget brede folkelige debat. Jeg erkender, at det er ikke et signal til at starte en debat. Debatte er i gang. Men jeg føler ikke, at den har et sådant omfang, at vi kan sige, at nu er vi parat til at beslutte.

Jeg kan sige supplerende, at jeg har, som det fremgår af redegørelsen, rettet denne henvendelse til Den Centrale Videnskabetiske Komité, hvor jeg opfordrer til, at man er meget lydhør over for de følelser, som vi har i befolkningen, og at man udviser ansvarlighed på dette område.

Jeg kan sige, at jeg supplerende har rettet en tilsvarende henvendelse til forskerverdenen, idet jeg har udarbejdet en artikel med nogenlunde det samme indhold, som det var min tanke skulle offentliggøres efter denne debat, hvis jeg måtte fornemme, at der var tilslutning til princippet om, at vi udsætter selve lovgivning

gen om indholdet af forsøg med befrugtede æg og levende fostre. Det er så min tanke, at den lovgivning også skal omfatte forsøg på døde fostre og på døde mennesker.

Jeg tror, det var nogenlunde det, jeg ville svare.

Torben Lund (S):

Jeg skal blot rejse to spørgsmål og rette dem direkte til ministeren.

Jeg nævnte i mit første indlæg, at vi lagde megen vægt på, at reglerne for information og for samtykke blev fastlagt af Folketinget. Jeg vil godt høre, om ministeren er enig i det synspunkt, og om ministeren agter at tilrettelægge måske ikke lovforberedelsen – det kan jeg jo ikke beslutte – men i hvert fald agter at forberede lovgivningen og lovforslagene sådan, at det reelle indhold i informations- og samtykkereglerne bliver underkastet en behandling her i Folketinget. Det var det ene, jeg ville spørge om.

Jeg har jo givet tilslutning til også fra vores side, at ministeren kan vente med at fremsætte lovforslag om beskyttelsen af menneskelige æg, fosteranlæg, fostre osv. til næste folketingsamling. Jeg vil godt høre, om ministeren agter at fremsætte lovforslag om komitésystemet på et tidligere tidspunkt.

For så vidt mener jeg ikke, at der var noget i vejen for, at man kunne behandle det mere organisatoriske på et tidligere tidspunkt. Vi kan jo altid – hvis der åbnes for forskning på de andre områder, hvor den indholdsmæssige lovgivning udskydes – føje de områder ind under et lovfæstet komitésystem.

Derfor kunne jeg da godt have lyst til at anbefale, at ministeren lægger et forslag frem om det organisatoriske på et tidligere tidspunkt.

Margrete Auken (SF):

Det er stadig væk et spørgsmål her, hvor meget tid vi har. Lad mig sige først, at jeg følelsesmæssigt meget gerne så, at vi gav os rigelig tid.

Jeg vil godt igen komme med det eksempel, som for mig er alarmerende, at ministeren mener med den sætning, hun nu brugte, at det forsøg, der blev lavet i Århus, har været genstand for en etisk vurdering. Det var, som om det var en slags prøve, man kunne sende nogenem. Hvis man nu havde sagt til dem, at nu skal I huske at lave en etisk vurdering også, så laver de en etisk vurdering, og så kører den videre.

[Margrete Auken]

Jeg mener altså, at hele diskussionen om, hvad det er for nogle fostre, man i givet fald må bruge, kørte, så vidt jeg kunne høre, larmende skævt, fordi man gik ind og tog et sentimentalt udgangspunkt i stedet for at tage et menneskeretssynspunkt i forhold til fosteret. Her kunne jeg da ikke høre jeg var så forfærdelig uenig med hr. Kofod-Svendsen.

Jeg tror nu ikke – det vil jeg lige sige til hr. Kofod-Svendsen – at vi får flere aborter af det. Vi har mange i forvejen, så der er såmænd da nok at tage af, men det er selve spørgsmålet om, hvordan vi ser på et foster, og hvad det er for en slags ret, vi mener at det skal have, uanset, havde jeg nær sagt, hvordan det går det. I øjeblikket er det altså sådan, at der ikke er restriktioner, og vi står altså ved det problem. Det er den ene ting, jeg godt vil sige til ministeren.

Det andet er, at argumentet med, at de videnskabetiske komiteer ikke har haft problemer med deres uafhængighed, ved vi ærlig talt ikke noget om. Det tror jeg heller ikke ministeren ved noget om. Der er hjertelig hemmelighed om alt, hvad der er foregået stort set. Der kommer denne rapport 100 år og en madpakke efter, at de havde lavet det. Alt, hvad der har været af problemer, er dysset ned. Vi skal have meget mere åbenhed om det.

Jeg vil bede ministeren, når vi får lovforslaget om komiteerne og kontrolsystemerne, at det i hvert fald lægges op, så vi kan drøfte det uden at fornærme nogen, for vi er kommet tættere ind på, om den uafhængighed af dem, der skal behandle, er sikret.

Det er jo også en af vanskelighederne med hele placeringen af Etisk Råd i forhold til ikke bare Folketinget, men også systemet i Danmark, om vi gør dette af hensyn til de patienter, der skal behandles. Det har der været en stor tradition for, og det har tit været dér, de etiske vurderinger har ligget, hvor man selvfølgelig ikke før for alvor har skullet forholde sig til dem, der skulle bruges, medmindre de forsøg, der blev lavet, var lavet med henblik på andre, ikke? Det har været behandlingsorienteret. Nu har alle de problemer her rejst sig for os på en sådan måde, at de bliver menneskerettighedsorienterede. De er helt anderledes, end de før har været.

Vi skal altså beskytte befrugtede æg, vi skal beskytte fosteret, vi skal beskytte en række, jeg ved ikke, om man skal kalde dem personer, el-

ler hvad vi nu kalder det, som jeg her nævnte, ikke ud fra en behandlingsvinkel, men ud fra en menneskerettighedssynsvinkel. Det gør altså, at der skal tænkes anderledes, end der skulle i sin tid over de videnskabetiske komiteers tilblivelse.

De videnskabetiske komiteer skal f.eks. vurdere, om det forsøg, man laver i Århus, er forsvarligt, om vi ved tilstrækkeligt om, hvad der sker, hvis man indplanter abortvæv eller fostervæv i et voksent menneske. Det er sådan nogle ting, man skal sige: Er det forsvarligt at prøve på det? Jeg ved, Kjeld Mølgaard sagde pludselig nej, og man siger måske ja i Århus.

Jeg mener altså, at problemet er, at der er alt for mange gråtoner i det, og vi trænger til forholdsvis hurtigt at få en lovgivning, som sætter de grænser. Jeg er i og for sig enig med hr. Torben Lund i, at vi ikke nødvendigvis behøver at koble selve grænsedragningen sammen med kontrolorganet. Men det vil være underligt at lave et kontrolorgan uden at sige noget om, hvad det skal forholde sig til. Hvad skal det kontrollere, hvis vi ikke har udstukket nogle rammer? Men det er jo givet, at de rammer også skal være genstand for bestandig debat i Folketinget. Vi kan ikke sidde herinde og vedtage én gang for alle, hvad man må og ikke må, og vi kan slet ikke få det ind i grundloven. Vi kan godt forestille os et kontrolorgan, som skal henholde sig til en lovgivning, som jævnlige bliver lavet om, fordi vi er blevet klogere, fordi der er kommet en hel masse nye ting på bordet.

Og til sidst vil jeg sige til ministeren, det er jo ikke kun et spørgsmål om at diskutere forsøg med befrugtede æg og fostre herinde, selv om det udtrykkelig er nævnt i loven om Etisk Råd. Vi skal sandelig også diskutere alle de andre problemer, og hvis vi ridser op, hvad der er nævnt i Etisk Råds udspil, i deres redegørelse, er der altså betragtelig meget mere. Og jeg håber da, at ministeren er enig i, at der ikke er andre end folket, dvs. Folketinget, som skal tage ansvaret for, hvor de grænser skal trækkes.

Jeg vil slutte med at sige, at jeg håber, vi har god tid, for vi trænger til det, men jeg er bange for, at udviklingen løber så rask, at vi alligevel må få lidt fart på.

Anden næstformand (Lilli Gyldenkilde):

Der er et par korte bemærkninger. Først fru Lis Noer Holmberg.

(Kort bemærkning).

Lis Noer Holmberg (CD):

Jeg er altså også af den mening, at der må ske noget. Vi kan ikke blive ved med bare at drøfte og tale og ligesom prøve at snakke os fra det.

Og når man nu vil udskyde det og ikke mener, man kan nå det i denne samling, vil jeg gerne spørge ministeren, hvad ministeren vil gøre, så vi får den folkelige debat, man taler så meget om. Man taler om, at der har været debat, og at der skal være yderligere folkelig debat. Hvordan skal det foregå?

Vi ved jo alle, at tv nok er det bedste medium, når det skal ud til alle. Og hvad vil ministeren gøre, for at vi får den brede folkelige debat? Det er rigtigt, som det lige er blevet sagt, at det går stærkt. Vi bliver klogere og klogere for hver dag, mere og mere viden kommer på bordet.

Derfor vil jeg gerne vide, hvad man vil gøre for at få debatten, så vi f.eks. er klar til den nye samling og ikke bare skal til at drøfte og udskyde igen.

(Kort bemærkning).

Kofod-Svendsen (KRF):

Det var bare det Århusforsøg, som jeg gerne ville præcisere lidt.

Først til fru Margrete Auken: Jeg har faktisk talt med flere, som har sagt, at de ikke vil have foretaget en abort, men kan det aborterede foster bruges til noget nyttigt, kan de måske alligevel forsvare det. Jeg frygter, at man kan se et positivt formål, fordi fosteret kan bruges, og at det kan øge det i forvejen alt for store antal aborter.

Men jeg vil gerne præcisere – og dér tror jeg at fru Margrete Auken og jeg er meget enige – at man også må behandle et aborteret foster med respekt. Vi er jo ikke tilhængere af al mulig forskning på voksne menneskers lig, og tilsvarende opfatter jeg altså et aborteret foster som et lig, man ikke bare kan drive forskning på. Så ud over min frygt for, at man kan få en etisk legitimering af abort, mener jeg også, vi må fastholde respekten for ethvert lig.

Det var baggrunden for, at jeg også var tøvende i de tilfælde, hvor en abort var nødvendig af hensyn til moderens liv. Jeg havde ikke tid til at give min begrundelse, men jeg vil gerne give den nu. Det er vigtigt, at vi i et humant samfund virkelig i enhver henseende oprethol-

der respekten for lig. Men jeg erkender samtidig, at der er et forskningsbehov, og derfor står vi over for nogle grænsetilfælde, som vi må drøfte nøje igennem.

(Kort bemærkning).

Torben Lund (S):

Først vil jeg gerne sige i anledning af fru Lis Noer Holmbergs korte bemærkning, at jeg godt kan tilslutte mig spørgsmålet om, hvad ministeren vil gøre for at sikre den folkelige debat. Jeg kan huske, at da vi havde diskussionen om hjernedødskriteriet her i Folketinget, foreslog Socialdemokratiet, om man ikke, når vi nu skulle udskyde lovgivningen, kunne tage initiativ til at få gang i denne folkelige debat omkring hjernedødskriteriet, bl.a. kunne Sundhedsstyrelsen måske komme ind i billedet. Det blev meget bestemt afvist, men jeg vil da gerne støtte, at man så gør noget i dette tilfælde for at få en folkelig debat.

Til fru Margrete Auken vil jeg gerne sige, at jeg mener bestemt, at man sagtens kan lave lovgivning om det organisatoriske, om komitésystemet, på det nuværende grundlag. Det, som komitésystemet så skal påse, er jo forskningsprojekter, som vedrører både levende og døde mennesker, og bl.a. også, at forbudet mod forskning på menneskelige æg, fostre og fosteranlæg bliver overholdt. Hvis der kommer forskningsmuligheder på de specifikke områder gennem en lovgivning i næste folketingssamling, så udvides jo blot det område, hvor de kommitterede skal vurdere forskningsprojekter.

Jeg vil bestemt fastholde ønsket om, at vi meget hurtigt får det lovmæssige omkring komitésystemet på plads, og jeg så gerne, at vi gjorde det i denne samling. Jeg kan ikke se, at der skulle være noget i vejen for det.

(Kort bemærkning).

Bjørn Elmquist (V):

Ja, meget, meget kort, det er om den folkelige debat og behovet herfor.

Jeg synes, at den folkelige debat har kørt i adskillige år, og jeg ved, at man rundt omkring på højskoler, i oplysningsforbund, på gymnasier, uddannelsesinstitutioner og universiteter er meget optaget af disse spørgsmål og har mange debatter, og der er mange folketingsmedlem-

[Bjørn Elmquist]

mer og medlemmer af Det Ethiske Råd, der deltagere. Derfor mener jeg ikke, at vi mangler folkelig debat.

Dér, hvor vi mangler noget – det er vel egentlig konklusionen på denne debat, og det ændrer mig egentlig ikke, at det kniber lidt – det er jo sådan set det, vi står over for. Der er masser af spørgsmål, men hvor i alverden får vi svarene fra?

Mogens Elvensø (FP):

I tilknytning til denne sag findes der en lille bog, der hedder »Forskning på mennesket«, og hvis man kigger lidt i den, er der forskellige ting, jeg godt kunne tænke mig at få belyst. Det behøver ikke at være nu, men måske i et af udvalgene.

På side 34, i § 6, vil jeg gerne have belyst forskellen mellem de paternalistiske lægers pligter, der jo er udviklet af den europæiske lægevidenskab, og så USA-borgernes rettigheder. Fremskridtspartiet lægger stor vægt på individets rettigheder, og derfor vil vi gerne have disse to ting belyst.

Når jeg sagde, at der var pessimisme og ikke optimisme og lyssyn i ministerens redegørelse, skal jeg tilføje, at på bogens side 52 står der også, at offentligheden har en negativ holdning til forskning, og hvis vi skal vende denne negative indstilling til noget positivt, mener jeg, at det er ministerens pligt, når det nye lovforslag bliver fremsat, at gøre det på en sådan måde, at det er det positive og det glædelige, der kommer frem, og vi ikke skal opleve mediernes nedgøring af lovforslaget.

Sundhedsministeren (Ester Larsen):

På det direkte spørgsmål fra hr. Torben Lund om information og samtykke kan jeg svare, at det er min holdning, at de overordnede regler om information og samtykke skal fastlægges af Folketinget. Jeg mener, at komitésystemet og hele kontrolsystemet er bedst tjent med, at vi fremlægger det i forbindelse med selve lovgivningen om forskning, forsøg og behandling. Det er altså ikke min agt at fremlægge det i denne samling.

Så er jeg meget enig med fru Margrete Auker i, at vi er gået fra at være mere behandlingsorienterede til at blive mere menneskerettighedsorienterede, og det er jo faktisk det, der giver os alle problemerne og de store overvejelser om, hvor vi skal sætte grænsen.

I forbindelse med Århusprojektet blev det foreslået, at man kunne nøjes med at tage fostre, som sidder uden på livmoderen, men det er oplyst over for mig, at den type fostre er for små og for lidt udviklede til, at de kan indgå i det aktuelle projekt.

Der bliver talt lidt negativt om hemmelighed omkring komitésystemet. En af fordelene ved at få en lovgivning om komitésystemet er, at forvaltningsloven og offentlighedsloven kan blive bragt i anvendelse, så der kommer mere lys og gennemsigtighed omkring arbejdet i de videnskabsetiske komiteer.

Jeg har været meget bekymret for, at vi skulle komme i den situation, at vi skulle lovgive på dette vanskelige område ud fra et enkelt konkret forsøg. Det er vigtigt, at der bliver sammenhæng i den lovgivning og de signaler, som udgår fra dette hus.

Jeg er enig i, at det er Folketinget, som skal fastsætte grænserne og tage det moralske ansvar for de regler, som forskningen skal overholde.

Så spørger fru Lis Noer Holmberg, hvordan jeg vil sikre, at den folkelige debat forløber effektivt eller kommer i gang. Nu kan man jo ikke styre en folkelig debat. Man kan inspirere den, og det er en af hovedopgaverne for Det Ethiske Råd, og jeg kan da sige, at den bog af Dea Trier Mørch, som lige er blevet udsendt, er et meget godt initiativ og et meget godt element omkring en debatskabende funktion.

Der er andre kraftcentre i den folkelige debat. Der er folkeoplysningen, der er højskolerne, der er medierne, der er det folkelige Danmark, og der er politikerne, som har et helt overordnet ansvar for at være med til at igangsætte den folkelige debat.

Der bliver talt om respekten for fostre, og jeg er da enig i, at det er meget nødvendigt, at vi på længere sigt får nogle regler om forskning på døde og på fostre. Det er meget sandt, at fostre har en selvstændig værdi, og derfor er det vigtigt, at vi får afbalanceret forholdene.

Det er også vigtigt, som hr. Torben Lund var inde på, at komitésystemet får mulighed for gennem lovgivning at påse, at de godkendte vilkår for forskningen også bliver overholdt, at der finder en kontrol sted, og at der sker en tilbagemelding om, hvad der kom ud af disse forsøg, som man fik lov til at sætte i gang.

[Sundhedsministeren]

Hr. Bjørn Elmquist siger, at den folkelige debat har løbet længe, og at vi bare mangler konklusioner. Jeg er enig i, at vi mangler konklusioner, men jeg er ikke helt enig i, at den har været grundig og gennemgribende nok, denne folkelige debat.

Hr. Mogens Elvensø vil forpligte mig til at fremsætte et positivt forslag, når vi når så vidt. Jeg skal gøre mit bedste for, at det bliver positivt, men jeg kan jo ikke love en overoptimistisk holdning til et meget kompliceret problem. At vi arbejder med meget komplicerede problemer, fremgår blandt andet af de indstillinger, som Det Ethiske Råd har givet på de områder, det har gennemarbejdet. Jeg synes, det er meget tankevækkende, at et råd bestående af 17 medlemmer afgiver en flertalsindstilling på 10 og en mindretalsindstilling på 7 plus en lang række personlige mindretalsindstillinger.

Det er et meget godt eksempel på, at det er et komplekst og vanskeligt område, vi beskæftiger os med, og det er også et eksempel på, at Danmark er et pluralistisk samfund.

(Kort bemærkning).

Margrete Auken (SF):

Først vil jeg godt støtte ministeren og hr. Bjørn Elmquist i, at den folkelige debat går godt. Der sker meget rundt omkring, og folkelig debat er jo et spørgsmål om, hvorvidt folk debatterer, og ikke om der er noget i fjernsynet. Og folk debatterer faktisk.

Så kan man sige, at der er mange, der ikke gør det, men sådan vil det altid være. Der er den aktive, medsnakkende del af befolkningen, og det kan vi altså ikke lave om på sådan lige uden videre. Der foregår en masse, og med det bidrag, vi har givet med Etisk Råd, synes jeg i og for sig, vi har gjort meget.

Men når jeg stadig væk alligevel er betænkelig ved, at ministeren siger, at vi ikke er færdige endnu – jeg er enig, jeg mener ikke, vi bare kan skride til en konklusion – så er sagen jo, at samtidig er det en udvikling, der løber meget rask. Vi har nogle ganske få punkter, hvor vi har kunnet stoppe noget, men f.eks. hele fosterdiagnostikdebatten går rasende stærkt, og vi oplever, at der så at sige ingen grænser sættes for aborttilladelser. Køn, har jeg hørt, forkert køn – men derudover er folk fuldstændig ladt i stikken, og samtidig vil der komme mere og mere frem. Det er bimplende svært, det her. Udviklingen går ra-

sende hurtigt, og jeg mener faktisk, at vi er nødt til forholdsvis snart at finde ud af, hvordan vi vil påtage os det folkelige ansvar, som jeg mener vi har i denne sag om fosterdiagnostikken.

Må jeg sige til sidst til ministeren, at desværre kommer vi jo ikke i den lykkelige situation, at vi alle sammen enigt smilende kan sige til hinanden, at nu er vi jo fremme, nu konkluderede vi det, folket mente. Jeg tror, vi vil komme til at opleve, at det bliver jo længere desto værre, og på et eller andet tidspunkt bliver vi nødt til at sige, hvad vi mener. Så må vi diskutere os frem til en løsning, og så kan vi jo trøste befolkningen med, at der er ingen af os, der har tænkt os at indskrive det i grundloven. Vi har heller ikke tænkt os at ændre grundloven, så vi ikke kan væltes 4 år efter, hvis folk synes, vi er vanvittige. Men vi bliver nødt til at gå ind og gøre det her meget, meget snart.

Jeg er enig med ministeren i, at vi ikke behøver at fremskynde komitésystemets lovgivning, for det kører jo sådan set. Men vi skal altså være klar over, at vi ikke kan vente, til vi synes, det er indlysende, hvad vi skal foretage os.

Sundhedsministeren (Ester Larsen):

Jeg skal blot understrege, at jeg har bedt om udsættelse til næste folketingssamling og ikke i al evighed.

Hermed sluttede forhandlingen.

Den næste sag på dagsordenen var:

3) Første behandling af lovforslag nr. L 177:

Forslag til lov om administration af De Europæiske Fællesskabers retsakter om levnedsmidler m.m.

Af sundhedsministeren (Ester Larsen).
(Fremsat 7/2 90).

Lovforslaget sattes til forhandling.

Forhandling

Tove Lindbo Larsen (S):

Lovforslaget giver sundhedsministeren bemyndigelse til at fastsætte regler, der sikrer tilpasning i dansk ret i forhold til forordninger, der er vedtaget i EF.