

[Gert Petersen]

vist med lidt småråberi og småskrigeri og lidt protester hist og her fra hr. Ivar Nørgaards og andres side, men vi skal nok lade os trække med. Det er de reelle udsigter, der foreligger, og det er i virkeligheden det, man accepterer, når man kun gentager, at vi fastholder det danske memorandums grundlag.

(Kort bemærkning).

**Gade (SF):**

Hr. Gert Petersen kan have noget ret i, at man måske skulle koncentrere sig lidt om nogle af dem, der stemmer for dagsordenen, og derfor vil jeg da takke for hr. Ivar Nørgaards svartale.

Jeg er stadig lidt i tvivl om betydningen af talen, når det gælder målsætningen om EF-forsvarspolitik, men det skal vel tolkes således, at Socialdemokratiet siger nej til, at forsvarspolitikken skal ind i EF. Og når Socialdemokratiet og Det Radikale Venstre har sagt det fra talerstolen i dag, skulle man måske mande sig lidt mere op og vise sig lidt mere stålsatte i stedet for at alliere sig med en udenrigsminister, som helt klart har tænkt sig at køre sit eget løb, som går i den modsatte retning af det, der blev sagt til sidst af hr. Ivar Nørgaard og hr. Niels Helveg Petersen.

Hermed sluttede forhandlingen.

### *Afstemning*

Forslag om motiveret dagsorden nr. D 8 af Ivar Nørgaard (S), Grove (KF), Charlotte Antonsen (V), Erhard Jakobsen (CD), Niels Helveg Petersen (RV) og Kofod-Svendsen (KRF) (se foran)

vedtoges med 100 stemmer (S, KF, V, CD, RV og KRF) mod 19 (SF og FP).

Hermed var følgende forslag bortfaldet:

Forslag om motiveret dagsorden nr. D 7 af Gade (SF) (se foran).

Forslag om motiveret dagsorden nr. D 9 af Annette Just (FP) (se foran).

Hermed sluttede forespørgslen.

Den næste sag på dagsordenen var:

#### **4) Første behandling af lovforslag nr. L 59:**

*Forslag til lov om et videnskabsetisk komité-system og behandling af biomedicinske forskningsprojekter.*

Af sundhedsministeren (Ester Larsen).  
(Fremsat 23/10 91).

Sammen med denne sag foretoges den under punkt 5 på dagsordenen opførte sag, nemlig:

#### **5) Første behandling af lovforslag nr. L 19:**

*Forslag til lov om biomedicinsk forsøgsvirksomhed samt om Det Ethiske Råd og et videnskabsetisk komité-system.*

Af Birgitte Husmark (SF) m.fl.  
(Fremsat 2/10 91).

Lovforslagene sattes til forhandling.

### *Forhandling*

**Første næstformand (Henning Rasmussen):**

Det er muligt, at medlemmerne nogle gange tidligere har hørt, at der læses op på den måde, jeg gør det nu, men det er ikke særlig fair at snakke, som man gør.

**Sundhedsministeren (Ester Larsen):**

Folketinget står nu over for at skulle behandle to lovforslag om den videnskabsetiske bedømmelse af biomedicinske forskningsprojekter her i landet. Det drejer sig om henholdsvis regeringens lovforslag om et videnskabsetisk komité-system og behandling af biomedicinske forskningsprojekter og SF's forslag om biomedicinsk forsøgsvirksomhed samt om Det Ethiske Råd og et videnskabsetisk komité-system.

Med hensyn til regeringens forslag vil jeg først og fremmest henvise til min fremsættelsestale. Ser vi på forslaget fra SF, adskiller det sig bl.a. fra regeringsforslaget på følgende punkter: Lovforslagets formål og definitioner, vilkår for biomedicinske forsøg, Det Ethiske Råds og det videnskabsetiske komité-systems opgaver og den administrativt-organisatoriske tilrettelæggelse af komité-systemet.

For så vidt angår formål og definitioner har jeg noteret mig, at SF's forslag omfatter behandlingsforsøg, hvori der indgår flere patienter. At vi her står over for nogle afgrænsnings-

[Sundhedsministeren]

vanskeligheder, er der næppe tvivl om, og det er ting, som må drøftes under udvalgsbehandlingen.

SF's forslag omfatter ikke den observerende forskning og, så vidt jeg kan se, heller ikke forsøg på fostre. Da forskning på fostre endvidere ikke er omfattet af forbudet i § 31, er der en ganske ringe retsbeskyttelse på dette område, men jeg formoder, at det ikke har været tilsigtet. SF ønsker heller ikke, at forskning på befrugtede menneskelige æg kædes sammen med de andre elementer i lovforslaget, men vil i øvrigt opretholde forbudet, indtil emnet har været yderligere debatteret. Jeg finder imidlertid, at det naturligt hører hjemme i lovforslaget om den biomedicinske forskning.

Når vi ser på vilkårene for forsøg, forenmer jeg, at vi er enige et langt stykke ad vejen. Jeg er f.eks. ganske enig med forslagsstillerne i, at intet menneske kun må være et middel for forskning. Der skal indhentes informeret samtykke, der skal foretages en risikoafvejning, der skal naturligvis være tilstrækkelig grund til at gennemføre forsøget, og disse principper er da også fastlagt i § 7 i regeringens lovforslag. Derimod er der en forskel, når vi ser på vilkårene for at gennemføre forsøg med stedfortræders samtykke. Der er ingen tvivl om, at vi må udvise meget stor forsigtighed her, men omvendt må det også sikres, at vi ikke lægger hindringer i vejen for en hjælp til disse patientgrupper gennem lodig og relevant forskning.

Jeg vil godt minde om, at etik og etiske spørgsmål ikke er statiske størrelser, som kan låses fast i en øjebliksvurdering. Det må være vores opgave at sikre de rammer, som den etiske vurdering skal finde sted under, fastlægge grundprincipperne for de videnskabetiske vurderinger af biomedicinske forskningsprojekter.

Det fremgår af bemærkningerne til lovforslaget om Det Etske Råds og komitétilsynets opgaver, at forslagsstillerne lægger megen vægt på samarbejdet mellem Rådet og Den Centrale Videnskabetiske Komité. Det kommer bl.a. til udtryk i forslaget om et fælles sekretariat. Så vidt jeg kan se, indebærer forslaget imidlertid, at der vil være en betydelig ubalance mellem Rådet og komitésystemet, idet det kun er Rådet, der skal følge udviklingen inden for den biomedicinske forskning og informere offentligheden, herunder om Den

Centrale Videnskabetiske Komités afgørelser. Komiteen skal altså informere Rådet om sine afgørelser, mens det omvendte ikke er tilfældet.

I modsætning til Rådet kan komiteen ikke selv vedtage en forretningsorden, og Det Etske Råds formand skal ansætte og afskedige personalet i det fælles sekretariat. Jeg har fundet det vigtigt at sikre et løbende samarbejde mellem Det Etske Råd og Den Centrale Videnskabetiske Komité, og derfor lægger regeringsforslaget op til, at de to instanser samarbejder ved fællesmøder og løbende udarbejder rapporter om principielle etiske problemstillinger, som har været drøftet i fællesskab.

Jeg vil gerne kort kommentere SF-forslagets administrativt-organisatoriske tilrettelæggelse af komitésystemet. Man arbejder med en model, hvorefter Det Etske Råd og Den Centrale Videnskabetiske Komité skal have et fælles uafhængigt sekretariat med en selvstændig bevilling på finansloven. De regionale videnskabetiske komiteer nedsættes af amtsrådene, men udgifterne til deres sekretariat bevilges over finansloven. I den forbindelse bliver jeg nødt til at mane til eftertanke. Jeg vil godt minde om, at komitésystemet ikke kun skal varetage rådgivende og informerende opgaver, men bliver et net af sagsbehandlende instanser, og jeg finder, at det er vigtigt at få slået fast, at den videnskabetiske bedømmelse af biomedicinske forskningsprojekter skal være en selvfølgelig del af sundhedsvæsenets virksomhed. Vi må ikke åbne mulighed for uklarheder omkring ministerens og Folketingets kompetence på sundhedsområdet.

Jeg mener ikke, at det er tidspunktet og stedet at gå ind i en mere detaljeret gennemgang af de to lovforslag, men jeg regner med, at jeg under udvalgsarbejdet får lejlighed til at gennemgå SF's lovforslag i detaljer. Jeg afventer kommentarer til forslaget fra relevante myndigheder, og jeg ser frem til et konstruktivt udvalgsarbejde.

**Anna-Marie Hansen (S):**

Ved genfremsættelsen af sundhedsministerens lovforslag nr. L 59 og fremsættelsen af SF's forslag nr. L 19 kan jeg indledningsvis konstatere, at vi i dag skal behandle to forslag, der både hver for sig og set i sammenhæng forsøger at fastlægge et regelsæt for et meget stort og kompliceret sagsområde.

[Anna-Marie Hansen]

Sundhedsministerens lovforslag, der gennemføres med få ændringer, rummer fortsat alt for mange uklarheder. Til gengæld er forslag nr. L 19, som er fremsat af SF, helt anderledes klart og præcist. Jeg kan konstatere, at begge forslag giver et meget godt arbejdsgrundlag, og hertil kommer, at der er bred politisk enighed om, at behovet for lovgivning på det biomedicinske område trænger sig på.

Den biomedicinske teknologiske udvikling rummer på samme tid fantastiske muligheder og uhyggelige fremtidsperspektiver. Derfor er det helt nødvendigt med et klart regelsæt, der forebygger en uoverskuelig indgriben i naturens udvikling til skade for kommende generationer. Vi ønsker i Socialdemokratiet at påvirke udviklingen og forbedre forsknings- og behandlingsmulighederne, men vi ved også, at fremskridtet har en pris, vi erkender, at det hæster med lovgivning, og at den hastige udvikling gør arbejdet uhyre kompliceret, ikke mindst fordi de etiske spørgsmål er så mange og så svære.

Vi finder det positivt, at sundhedsministeren har taget initiativ til lovgivning for komitèsystemet, der netop beskæftiger sig med forskningsetikken i relation til konkrete projekter. Socialdemokratiet mener, at emnets karakter forudsætter et grundigt udvalgsarbejde med en seriøs debat om de etiske problemstillinger, sideløbende med en helt nødvendig demokratisk og folkelig debat. Den folkelige forståelse for forskningsmuligheder og respekten for befolkningens etiske og moralske overvejelser er fundamental, når lovgivningen beskæftiger sig med områder af denne karakter, og princippet om åbenhed og demokrati forudsætter information til offentligheden vedrørende indførelse af nye undersøgelser og behandlingsmuligheder.

Forskningen har jo gjort det umulige muligt, og i dag drejer det sig derfor mere om, hvor langt vi skal gå, end hvor langt vi kan gå på området. Det nytter ikke, at forskerne har den store viden, som tilfældet jo er, hvis man ikke når ud til befolkningen. Derfor er det helt nødvendigt med større åbenhed, herunder information fra komitèsystemet, hvis befolkningen skal bevare tilliden til forskerne. Det handler i al sin enkelthed om at bevare tilliden til det danske sundhedsvæsen i fremtiden.

Det helt overordnede princip for Socialdemokratiet er, at forskning og forsøg sker på befolkningens præmisser og ikke udelukkende på videnskabens. Almene etiske overvejelser bør tillægges samme værdi som de forskningsetiske overvejelser. Som et eksempel på denne problemstilling kan nævnes projektet angående cystisk fibrose, hvor ca. 10.000 personer er involveret. Det videnskabelige komitèsystem har godkendt det, forskningsetikken er helt i orden – det skal jeg ikke anfægte – men tilbage står de almene etiske overvejelser, nemlig om det nu også er rigtigt at opsøge slægtninge vidt og bredt og dermed påføre dem bekymringer med hensyn til en lidelse, de sandsynligvis aldrig vil blive konfronteret med. Spørgsmålet er, hvilke konsekvenser det får for de involverede menneskers livskvalitet. Almindelige mennesker kan se, at det handler om etik, men de faktiske kendsgerninger er, at der er etiske spørgsmål i dag, som befolkningen udelukkes fra at diskutere og dermed også tage stilling til.

I Socialdemokratiet mener vi derfor, at det er af afgørende betydning, at Det Etske Råds rolle og funktion fastholdes, netop fordi rådet sikrer befolkningen information om almene og grundlæggende etiske spørgsmål. Rådets vigtige funktion skal også ses i lyset af de mange nye etiske spørgsmål, der i biomedicinske udvikling hele tiden rejser.

Jeg vil gerne tilkendegive, at en klar opdeling af loven i en styrelsesdel vedrørende komitèsystemet og en del, hvor man samler de biomedicinske forsøgs- og forskningsregler, vil gøre loven mere overskuelig. Der er heller ikke ændringer i vore overordnede synspunkter. Vi fastholder det helt nødvendige i princippet om en uafhængig Central Videnskabetisk Komité, der er at betragte som en ankeinstans.

Kontrollerende myndigheder skal efter vor mening være uafhængige, og derfor er vi meget positive over for en ændring som foreslået i § 13 i L 19, hvorefter sundhedsministeren nedsetter Den Centrale Videnskabetiske Komité. Sammensætningen i Den Centrale Videnskabetiske Komité bør bygge på princippet om uafhængighed, og flertallet bør udgøres af lægfolk, hvilket også bør gøre sig gældende i de regionale komiteer. Den foreslåede overlappning mellem komitèsystemet og det etiske system i L 19 er vi derimod meget betænkelige ved, fordi det måske kan give flere ulemper end fordele.

[Anna-Marie Hansen]

Vi er enige i § 4 i L 59, men det formalisere- de samarbejde mellem komitésystemet og Det Etske Råd skal styrkes, så begge parter ved, hvad den anden laver. Derimod sætter vi et stort spørgsmålstegn ved det hensigtsmæssige i en fælles rapport. Vi vil opfordre komiteen og Rådet til snarest at udarbejde et forslag til en hensigtsmæssig model for det formaliserede samarbejde, og jeg har forstået, at begge parter er interesseret i det.

Socialdemokratiet vil understrege behovet for to selvstændige love, som klart tilkendegiver de to etiske organers forskellige funktions- og ansvarsområde. Vi ønsker ikke to konkurrerende etiske råd.

Loven om Det Etske Råd bør snarest justeres ud over det, der er foreslået i § 18, på grund af de mange nye og komplicerede opgaver, der skal løses af Rådet. Vi mener, der er brug for to selvstændige sekretariater, så de involverede ikke sidder på skødet at hinanden, men gennem et åbent, formaliseret samarbejde kan sikre, at der sker den helt nødvendige etiske bedømmelse og information. Ligeledes skal det sikres, at begge sekretariater får den tilstrækkelige uafhængighed.

Vi er i det væsentlige enige i, at Den Centrale Videnskabsetiske Komité's virksomhed kan finansieres over finansloven, som det foreslås i nr. L 19, og vi ønsker ligeledes en drøftelse af udregningerne i nr. L 59 vedrørende de samlede udgifter i forbindelse med lovfæstelsen af komitésystemet.

Vi har tidligere fremsat det synspunkt, at behandlingsforsøg bør omfattes af lovgivningen. Forudsætningerne herfor er en fornyet diskussion med henblik på en klar definition af begrebet behandlingsforsøg. Forsøgspersonernes rettigheder bør indgå i loven, og i udvalgsarbejdet vil vi anbefale en kulegravning af dette grå område, så vi får lovfæstet skærpede minimumsrettigheder og bedre beskyttelse af forsøgspersoner. Raske forsøgspersoners vederlag bør undersøges nærmere, og med hensyn til det informerede samtykke er det allervigtigste spørgsmålet om, på hvilke betingelser samtykket gives. Vi finder bemærkningerne i nr. L 19 vedrørende lovfæstelse af de overordnede principper for information meget aktuelle, ligeledes patientkommunikationen i relation til forsøg. Endelig mener vi, at det stedfortrædende samtykke bør drøftes grundigt i udvalgsar-

bejdet på grund af de helt specielle etiske problemstillinger.

Det såkaldte bagatelagte indgreb er et oplagt område til en grundig vurdering, fordi der er tale om blod og væsker, der indeholder uhyre følsomme personoplysninger, og derfor er krav om informeret samtykke ganske oplagt på disse områder. En nærmere analyse af registrering af følsomme data og opbevaring af biologisk materiale må efter vores mening finde sted i relation til registerforskningsprojekter, og derfor finder vi det væsentligt at se nærmere på § 7, stk. 3, i forslag nr. L 59. Den meget hurtige tekniske udvikling inden for kortlægningen af det humane genum kan ligeledes gøre det aktuelt med nye forholdsregler vedrørende opbevaring og registrering af oplysninger om normalegenskaber.

Overordnet kan vi tilslutte os bestemmelserne i § 13 i lovforslag nr. L 59 under forudsætning af udarbejdelse af klare regelsæt inden for de enkelte områder efter en dybtgående etisk og sundhedspolitisk vurdering. Vi har tidligere sat spørgsmålstegn ved den foreslåede 14-dages-tidsgrænse for forsøgsvirksomhed, men vi holder fast ved grænsen. I forbindelse med lovforslagets ministerbemyndigelse vedrørende regler om nedfrysning og donation af menneskelige æg vil jeg gentage vores ønske om en yderligere præcisering af ministerens overvejelser på dette felt. Vi er meget betænkelige ved, at befrugtede æg, der har været genstand for forskning, under nogen form må anvendes i befrugtningssøjemed.

Afslutningsvis vil jeg gøre opmærksom på den væsentlige betydning af, at vi når frem til en lovgivning, hvoraf det helt klart fremgår, hvad der er tilladeligt, og hvad der ikke er tilladt af etiske grunde. Det vil kræve et meget grundigt udvalgsarbejde, hvor mange spørgsmål skal afklares, inden den endelige lov kan vedtages, og med udgangspunkt i de to fremsatte lovforslag vil Socialdemokratiet gå positivt ind i dette arbejde.

#### **Karen Højte Jensen (KF):**

Som den socialdemokratiske ordfører, fru Anna-Marie Hansen, sagde, er der jo enighed i Folketinget om, at der er behov for lovgivning på det område, vi har på dagsordenen i dag, og da mange af intentionerne i de to forslag jo er fælles, vil jeg understrege, at der skulle være

[Karen Højte Jensen]

mulighed for at nå til nogle fælles synspunkter i udvalgsarbejdet.

Jeg vil gerne på den konservative gruppes vegne understrege, at det er utrolig vigtigt, at man ikke lukker af for forskning. Mange er blevet helbredt for alvorlige sygdomme, og mange har fået bedre livskvalitet. Vi kan ikke sætte hjulene i stå, men når det er sagt, vil jeg gerne tilføje, at samtidig med at vi ikke skal forskertse muligheden for nye behandlinger, er der hele tiden behov for etisk at vurdere, hvor langt vi vil gå.

Jeg skal ikke omtale ministerens forslag særlig meget, men henvise til det, jeg sagde sidste gang. Jeg har dog en enkelt bemærkning, som jeg gerne vil trække frem. I SF's forslag savner jeg den meget beskedne lempelse af de nuværende regler omkring forsøg, der vil forbedre in vitro-behandlingen, som vi finder i ministerens forslag. For Det Konservative Folkeparti er det faktisk meget vigtigt, at vi fremover kan hjælpe barnløse på en bedre måde end i dag, og det savner jeg i SF's forslag.

Med hensyn til det organisatoriske finder jeg, at sundhedsministerens forslag er helt tilfredsstillende. Til SF's forslag vil jeg gerne knytte den bemærkning, at som jeg læser det, skal Det Etske Råd i fremtiden være et eller andet overorgan i forhold til det øvrige system. Det kan vi ikke støtte. Vi mener, at man naturligvis skal samarbejde om de temaer, som det er særdeles relevant at samarbejde om.

Så vil jeg i øvrigt knytte en enkelt bemærkning til SF's forslag om, at medlemmerne af Den Centrale Videnskabetiske Komité skal udpeges på samme måde som medlemmerne af Det Etske Råd, nemlig af Folketingets Udvalg vedrørende Det Etske Råd. SF skriver, at dermed overfører man de gode erfaringer, man har haft hidtil, ved nedsættelsen af Det Etske Råd. Jeg vil gerne sige, at jeg har ikke særlig gode erfaringer på det område. Jeg har været med til at udpege medlemmer to gange. Første gang var der meget bred enighed om i udvalget, at alles synspunkter skulle tilgodeses, og i min naivitet troede jeg, at det skulle fortsætte her i foråret, da vi gentog den samme indstilling, men da så sagen ganske anderledes ud. Det var nemlig sådan, at SF, Socialdemokratiet, De Radikale og Kristeligt Folkeparti satte sig på alle ledige pladser, så set fra min side er det ikke gode erfaringer. Jeg mener ikke, at det

er rimeligt, at et mindretal i et udvalg ikke kan få nogen som helst indflydelse på formand eller medlemmer, at et flertal i et udvalg kan sætte sig på det, så derfor vil jeg sige til fru Birgitte Husmark, at det er altså ikke en metode, som vi kan give tilslutning til.

Jeg håber på og ser frem til, at vi nu får et udvalgsarbejde, hvor vi får belyst alle de spørgsmål, der naturligvis er i dette meget komplekse emne.

**Anders Mølgaard (V):**

Jeg vil tage mit udgangspunkt i regeringens lovforslag, nr. L 59, og koncentrere mig om det, og da det for langt hovedpartens vedkommende er en genfremsættelse af et forslag fra foråret, bliver der selvfølgelig en række gentagelser af de synspunkter, der er fremført tidligere fra vores side, men sådan må det naturligvis være.

Jeg vil starte med at knytte nogle kommentarer til den del af lovforslaget, der vedrører den organisatoriske ramme, altså Den Centrale Videnskabetiske Komité. Jeg synes, at det er et klart fremskridt, at dette væsentlige problemfelt nu underlægges en lovregulering i modsætning til det nuværende system, som blev skabt i slutningen af 1970'erne. Af principielle grunde er det også vigtigt, at det nu ved lov slås fast, at videnskabetisk bedømmelse af biomedicinske forskningsprojekter er en selvfølge. Dertil kommer, at det eksisterende komitèsystems regelgrundlag alene omfatter biomedicinske forskningsprojekter på levende mennesker, men ikke på afdøde og fostre.

Helsinkideklarationen er endvidere ikke som sådan juridisk bindende for forskerne, og jeg noterer derfor med tilfredshed, at forslaget præciserer kravet om skriftligt samtykke fra raske forsøgspersoner.

Det er også glædeligt, at lovforslaget følger indstillingen i betænkningen »Forskning på mennesket« og Det Etske Råds oplæg, der kraftigt argumenterer for en overvægt af lægfolk. De læge medlemmer kan være amtsrådsmedlemmer eller aktive i foreningsstyrelser osv. Jeg vil gerne her understrege ønsket om, at en række amtsrådsmedlemmer vil gå positivt og aktivt ind i det kommende komitéarbejde, for jeg synes, det er vigtigt, at folkevalgte har direkte føling med dette meget vigtige problemkompleks, naturligvis også for at sikre

**[Anders Mølgaard]**

problemstillingen den maksimale politiske interesse og årvågenhed. Det er naturligvis positivt, at de regionale komiteer ifølge lovforslagets § 9 får mulighed for at skabe offentlig debat om etiske spørgsmål, men jeg vil gerne her understrege, som det også er blevet nævnt af tidligere ordførere, at både de folkevalgte, de politiske og kulturelle foreninger osv. har et stort ansvar for at skabe en ægte og bred og folkelig debat om disse væsentlige emner i tilværelsen. For at sige det konkret skal debatten nå ud til både hr. og fru Petersen på tredje sal i Sydhavnen og hr. og fru Sørensen i Hanherred, og her kan et stærkt og mangfoldigt foreningsliv yde en flot indsats ved at skabe en debat blandt vore græsrodder.

Jeg vil også gerne knytte nogle kommentarer til noget af det centrale i forslaget, primært § 13. Denne paragraf åbner muligheden for biomedicinske forsøg på befrugtede menneskelige æg og kønsceller, der agtes anvendt til befrugtning, hvis det har til formål at forbedre in vitro-befrugtning med henblik på at fremkalde en graviditet. Selvfølgelig kræver forsøget accept af såvel den regionale som den centrale komité, tilsvarende gælder jo også for andre behandlinger og for ufrivillig barnløshed, hvor ægget befrugtes uden for livmoderen. Endelig giver § 13 mulighed for, at det befrugtede menneskelige æg må holdes i live uden for en kvindes livmoder i 14 dage, heri dog ikke medregnet den tid, hvor det befrugtede æg har været nedfrosset.

§ 13, stk. 1-4, rører ved noget dybt i os alle, simpelt hen vore inderste hjerterødder. Vi ved alle sammen, at barnløshed naturligvis er et alvorligt problem for alle de par, der bliver berørt af det, men vi kan også roligt sige, at mange alvorlige spørgsmål uvilkårligt presser sig på bagefter. Er det moralsk, kulturelt eller religiøst forsvarligt at åbne muligheden for at foretage disse forsøg? Skal og vil vi flytte disse hegnspæle? Hvis vi gør det her og nu, skal de så flyttes igen om 2, 5 eller 10 år, og hvor langt? Er intet simpelt hen helligt for menneskets trang til at perfektionere alt og udforske alt? Hvad ønsker vi at prioritere i fremtiden? Jeg synes, at netop denne del af lovforslaget påkalder maksimal ydmyghed og størst mulig betænkelse eller bør gøre det.

Når det er sagt, men det synes jeg også var nødvendigt at sige, så glæder vi os over, at lov-

forslaget klart og tydeligt afviser muligheden for donation af befrugtede menneskeæg. Det bør være en menneskeret for alle børn at kende identiteten på mindst én af forældrene. Det er også tilfredsstillende, at regeringen forudsætter nedfrysning af æg i maksimalt et år.

Med lovforslagets rækkevidde og alvor i baghovedet finder jeg, at det vil være rigtigt og nødvendigt med en bred folkelig debat, en debat, som simpelt hen skal have den nødvendige tid.

Så en lille kommentar til SF's lovforslag. Jeg har berørt det indirekte ved at skitsere nogle synspunkter om regeringens lovforslag. Vi er i hvert fald nogle i Venstres gruppe, som har en vis skepsis over for på nuværende tidspunkt, som også SF skitserer, at åbne op for forsøg på befrugtede æg.

Når det er sagt, så vil jeg følge den konservative ordførers skeptiske bemærkninger omkring den organisatoriske ramme, som der lægges op til fra SF's side. Umiddelbart har jeg svært ved at se det hensigtsmæssige i en så tæt sammenkobling mellem Det Etske Råd og komitésystemet. Men nuvel, det får vi mulighed for at diskutere i udvalgsarbejdet.

Generelt vil jeg sige som afsluttende replik, at som i befolkningen i al almindelighed, er der også i Venstres folketingsgruppe forskellige holdninger til dette alvorlige spørgsmål. Jeg synes, det er sundt og positivt, at en folketingsgruppe rummer forskellige synspunkter i væsentlige etiske spørgsmål. Men jeg synes, det er væsentligt at gøre sig klart her allerede nu, at der er medlemmer af vores gruppe, som er klart skeptiske og kritiske over for at åbne op, som der er sagt, og vil stemme imod forsøg på befrugtede æg. Derfor vil hvert enkelt af vores folketingsmedlemmer naturligvis stå fuldstændig frit ved den endelige afstemning, og vi vil fra Venstres side som sædvanlig bidrage til et konstruktivt udvalgsarbejde.

**Birgitte Husmark (SF):**

Jeg benytter lejligheden til at gå ind i ordførerrækken, først og fremmest for at kommentere ministerens forslag, og så vil jeg selvfølgelig senere vende tilbage med opsamling af de bemærkninger, der er kommet til SF's forslag, og lave en konklusion på det.

Fra SF's side skal der ikke være tvivl om, at vi mener, det er vigtigt, at beskyttelse af perso-

[Birgitte Husmark]

ner, der deltager i biomedicinske forsøg, nu får et lovgrundlag. Selv om de videnskabetiske komiteer efterhånden har vundet bred accept, vil en lovbestemt regulering af dette følsomme område have langt bedre gennemslagskraft. Derfor er det også afgørende, at denne lovgivning bliver så præcis i sit sigte som muligt.

Når ministeren nu fremsætter sit forslag fra foråret praktisk talt uændret, er det på tide, at vi præciserer dets fejl og mangler bedre, end det kan lade sig gøre i en ordførertale på 5 minutter, som man jo normalt får tildelt. Det er grunden til, at SF har fremsat sit eget selvstændige forslag om biomedicinsk forsøgsvirksomhed, og det vil jeg jo senere komme tilbage til.

Det er vigtigt for SF, at beskyttelsen af forsøgspersonen er det, der bliver lovgivningens formål. I ministerens forslag nævnes dette formål overhovedet ikke, mens statslige interesser og sundhedsinteresser får udtrykkelig omtale.

Ministeren skal have ros for i § 5 i den ny, let reviderede udgave at præcisere, at lovforslaget handler om forsøg på mennesker og ikke bare om forskningsprojekter, men netop fordi ministeren foretager denne præcisering, er det uforståeligt, at spørgeskemaundersøgelser og registerforskning stadig figurerer i forslaget. Registerforskning og spørgeskemaundersøgelser er af en helt anden karakter og skal ikke underkastes en naturvidenskabetisk vurdering, men meget gerne en samfundsvidenskabetisk eller humanistisk-etisk vurdering.

Kravet om afgivelse af skriftligt tilsagn om medvirken i undersøgelser, der måske netop bygger på anonymitet, er jo også misforstået. Ved den såkaldt observerende forskning er det helt andre former for beskyttelse, der er brug for, end ved den biomedicinske.

For SF er det også uforståeligt, at ministeren heller ikke nu har kunnet indse, at det er vigtigt, at der ikke er personsammenfald imellem Den Centrale Videnskabetiske Komité og de regionale komiteer, hvis der skal være tale om den beskrevne appelinstant, som ministeren også gør brug af i sit forslag.

Det, der imidlertid på afgørende vis kan komplicere behandlingen af ministerens forslag, er forslagens kapitel 4. Kapitel 4 indeholder tilladelse til at foretage forsøg på befrugtede menneskelige æg og kønsceller, der kan holdes i live i op til 14 dage.

Både denne forsknings genstand og formål er der meget forskellige holdninger til, og da der her er tale om et område, hvor der ikke er partipolitiske skillelinjer, der gør sig gældende, ville partierne formentlig blive stillet frit med hensyn til dette punkt, hvis det ikke var en del af et større forslag.

For SF ser det ud, som om dette forslag skal smugles med i det forslag, som vi i princippet er enige i: at der skal lovfæstes et etisk komité-system. Det er ikke rimeligt. De to forslag skal skilles, og vi skal vedtage komitésystemet og lade debatten om det rimelige i at åbne op for en forskning i livets begyndelse fortsætte, indtil konsekvenserne er klarere og enigheden om et ja eller et nej er større.

Der skal ikke være tvivl om, at SF ikke ønsker at åbne op for denne forskning på menneskelige æg eller for at holde fosterforstadier i live uden for livmoderen, foreløbig, som ministeren foreslår, i op til 14 dage. Også derfor har vi fremsat vores eget selvstændige forslag.

**Tom Behnke (FP):**

Da partiets ordfører på området, hr. Køpke Christensen, desværre ikke kan være til stede i dag, skal jeg læse følgende op:

De lovforslag, vi her behandler, er forslag, der absolut ikke kan betegnes som et politisk emne, det er et etisk, moralsk, forskningsmæssigt emne, som vi her har til debat. Som vi plejer i Fremskridtspartiet, har vi også her efter en grundig drøftelse af lovforslagene vedtaget, at vi er frit stillet med hensyn til afstemningen. Jeg vil derfor, som Fremskridtspartiet også gjorde den 30. april 1991, da lovforslaget tidligere var til behandling, anføre nogle principielle bemærkninger.

I bemærkningerne til lovforslaget er det fremført, at der kan ske en delvis finansiering af dette virksomhedsområde igennem opkrævning af gebyr. I relation til dette har vi også set, at der vil være en merudgift for skatteyderne, som vil nærme sig 4½ mio. kr. Det står jeg lidt uforstående over for, idet man passende, når man nu alligevel indfører et gebyr, kunne have opkrævet det antal kroner, som gennemførelsen af dette lovforslag koster.

Med hensyn til det etiske er spørgsmålet, hvad disse komiteer egentlig skal arbejde med. Det arbejde, der hidtil er foregået i disse regioner, er ikke noget, som vi er særlig begejstret

[Tom Behnke]

for. Fremskridtspartiet bemærkede da også ved første behandling den 30. april 1991, at både De Konservative og Venstre udtrykte, at det andet system tilsyneladende har fungeret nogenlunde tilfredsstillende, og så forstår jeg ikke rigtig, hvorfor det nu skal ændres.

Det er altid bedst efter min opfattelse at få det til at fungere uden lovgivning. Da Fremskridtspartiet altid har ønsket så få og enkle love som overhovedet muligt, er der ikke nogen grund til, at befolkningen nu skal have yderligere regler og regulativer.

Med hensyn til bemærkningerne om, at der ønskes en lægmandssammensætning, hvori bl.a. amtsrådsmedlemmer er med, kan det godt skabe en vis skepsis, fordi amtsrådsmedlemmer jo samtidig er bevillende myndighed for hovedparten af landets sygehuse, og dette kan efter min opfattelse være medvirkende til en interessekonflikt.

Vi ved, at vi i dag har sådan noget som kræft og AIDS, der kan betegnes som særlig alvorlige sygdomme, og derfor er det svært at se grænsen for, hvor meget der må forskes i. Hvis vi sætter skarpe grænser og alt for store krav til forskningen, vil det også på en måde sætte en stopper for, hvor hurtigt vi kan finde metoder til at bekæmpe alvorlige sygdomme som f.eks. AIDS og kræft.

Vor viden i dag er ikke optimal, og det bliver den vel egentlig heller aldrig. Forslaget, vi her taler om, kan medvirke til at lave nogle snævre regler omkring forskningen. Har man vurderet, at konsekvensen nemt kan blive, at forsøg, der nu med loven bliver illegale, ikke stoppes, men blot flyttes andre steder hen, altså væk fra de offentligt tilgængelige laboratorier og til lukkede lokaler? Som det er sagt under den tidligere behandling af dette forslag, kan det nemt komme til at få den stik modsatte virkning af, hvad intentionerne har været i dette forslag.

For at gøre det helt klart endnu en gang stiller Fremskridtspartiet altså sine folketingsmedlemmer helt frit på dette etiske spørgsmål, og det samme vil gøre sig gældende for forslaget fra SF.

#### Lis Noer Holmberg (CD):

Det er ikke første gang, vi drøfter komitéssystem og biomedicinske forskningsprojekter. L 59 er en genfremsættelse af et lovforslag fra foråret. Den 7. marts 1990 gav sundhedsmini-

steren en redegørelse vedrørende nogle principielle synspunkter om emnet biomedicinsk forskning og etik. Vi drøftede også i den anledning et komitéssystem, og jeg gav udtryk for, at vi ikke fandt det klogt at udskyde en lovgivning på området. Vi har altså intet imod, at der nu kommer en lovgivning på området.

Jeg vil gerne gentage, hvad jeg sagde allerede den 7. marts 1990, nemlig at CD mener, at den biomedicinske forskning bør ligge under Sundhedsministeriet og ikke ude i amterne. Den holdning har vi stadig væk. CD har flere gange lagt vægt på, at der arbejdes hen imod en ny kommunalreform, hvor amterne nedlægges. CD har ønsket de stive sygehusgrænser nedbrudt, og vi kan så glæde os over, at der nu med den nye sundhedslov bliver et friere sygehusvalg.

Vi kan derfor ikke nu tilslutte os, at amtsråd overalt i landet skal nedsætte regionale videnskabetiske komiteer. Vi finder det uhyre bureaukratisk og må igen henvise til landets størrelse og det urimelige i at opbygge et så stort system for at klare de biomedicinske forskningsprojekter.

Vi har Etisk Råd og Statens Sundhedsvidenskabelige Forskningsråd, en Central Videnskabetisk Komité, som vi finder et tilstrækkeligt til at tage sig af opgaverne. Vi finder det fint, at dette råd sammensættes af lægfolk og biomedicinske forskere, samt at der er ligestilling imellem mandlige og kvindelige medlemmer.

Men jeg vil godt sige, at CD ønsker, at dette lovforslag deles op i to dele – det har man før oplevet kan lade sig gøre – så vi først finder ud af, hvilke instanser der skal tage sig af forskningen, og derefter drøfter kapitel 4 vedrørende selve forsøgene. Det betyder ikke, at vi tager afstand og ikke vil tage stilling til kapitel 4, vi ønsker blot dette drøftet selvstændigt, altså ikke udskudt. Vi vil naturligvis ikke lukke af for forskning, men jeg vil af disse grunde ikke komme ind på kapitel 4.

Jeg vil derimod komme med et hjertesuk til ministeren, når jeg nu er her alligevel. I bemærkningerne omtales lov nr. 402 af 13. juni 1990 om obduktion, transplantation m.m. Her er virkelig opstået problemer, idet der mangler donorer af organer, og det skyldes i høj grad mangel på oplysning og information. Der må sættes kampagner i gang i langt højere grad,



[Lis Noer Holmberg]

end vi har været vidne til, så f.eks. de mennesker, der er i dialyse og er afhængige af en nyre, får mulighed for at få foretaget den nyretransplantation. Jeg vil gerne høre, om ministeren agter at gøre noget alvorligt for disse mennesker, der ikke kan få organer.

CD ønsker altså lovforslag nr. L 59 delt op i to dele og vil i udvalget give udtryk for vore holdninger, men først til komitésystemet og derefter til selve forskningsprojekterne.

**Vibeke Grønbæk (RV):**

Da mit partis sundhedspolitiske ordfører er forhindret i at være til stede, skal jeg på hendes vegne udtale følgende:

Det nu genfremsatte lovforslag nr. L 59 om videnskabsetiske komiteer og biomedicinske forskningsprojekter har i sommerens løb været genstand for en afdæmpet debat i offentligheden for så vidt angår lovforslagets regulering af biomedicinske forsøg på levende forsøgspersoner. Derimod har adskillige forskere, der beskæftiger sig med den såkaldte observerende forskning, i artikler og i indlæg i dagspressen gjort opmærksom på, at det lovforslag, der blev fremsat den 17. april 1991, vil betyde en utilsigtet og u hensigtsmæssig vanskeliggørelse af vigtig samfundsmæssig forskning i sygdommes årsager og konsekvenser.

L 59 er i forhold til forårets lovforslag strammet op i § 7, stk. 3, således at det nu er tydeliggjort, at kravet om informeret samtykke ved registerforskning er en undtagelsesbestemmelse. Imidlertid sammenblander det foreliggende lovforslag biomedicinske forsøg med anden sundhedsforskning, som hverken er biomedicinsk eller indebærer forsøg. Bestemmelserne specielt i § 7 om risikoinformation og om formen for samtykke tager fortsat tydeligt udgangspunkt i egentlige forsøg på levende forsøgspersoner. Det fastslås ikke desto mindre, at registerforskning og spørgeskemaundersøgelser er omfattet af disse bestemmelser.

Det Radikale Venstre mener, at det foreliggende lovforslag skal begrænses til kun at omfatte biomedicinske forsøg på levende mennesker. Det er denne forskning, der er behandlet i Helsinkideklarationen og ikke den observerende forskning. Beskyttelse af borgerne som sociale individer kan varetages fuldt ud via registerlovgivningen.

Det Radikale Venstre imødeser en drøftelse af de synspunkter, jeg lige har fremført, i den forestående udvalgsbehandling, men bortset fra lovforslagets uheldige forsøg på at regulere den observerende forskning er vi ligesom ved førstebehandlingen i foråret generelt positive over for ministerens lovforslag. Vi finder fortsat, at ministeren har foreslået nogle fornuftige grænser for, hvad der kan tillades, og hvad der ikke bør tillades. Vi vil derfor i Sundhedsudvalget gå til arbejdet med det formål at få den væsentligste del af forslaget vedtaget. Som sagt ønsker vi både justeringer og ændringer, men vi ønsker også at tilkendegive, at forslaget hovedlinier vil få radikal tilslutning.

Om lovforslag nr. L 19 vil jeg gerne sige, at vi fra Det Radikale Venstres side ikke er helt uenige i det synspunkt, SF har angivet som grund til at fremsætte forslaget, nemlig at ministerens forslag var for stort og blandede emneområder sammen, som måske var bedre tjent med en separat behandling i Folketinget.

Imidlertid har vi hele tiden været sympatisk indstillet over for både den komitémæssige og den biomedicinske del af ministerens forslag og har derfor ikke umiddelbart haft noget særligt behov for at dele lovforslaget op. Man kunne selvfølgelig sige til ministeren, at hvis regeringen vil have et stort flertal for sit komitésystem, kan den dele sit lovforslag, og så kunne den del, der handler om de biomedicinske forsøg, blive den del af forslaget, hvor meningene delte sig, og som dermed fik snævrere flertal bag sig.

Det er nyt, at egentlige behandlingsforsøg er medtaget. Det synes vi er spændende, selv om vi ikke helt kan gennemskue, om det vil være ønskeligt eller praktiserbart at medtage denne type forsøg.

Det Radikale Venstre vil i øvrigt ikke gå ind i yderligere kommentarer i dag, men vi vil gerne drøfte forslaget nøjere i Sundhedsudvalget og herefter vurdere, i hvilket omfang SF's forslag kan forbedre, berige eller supplere ministerens forslag.

Imidlertid ønsker vi fortsat, at vi får lovgivet om betingelserne for forsøg med de menneskelige arveanlæg, og derfor vil det være ministerens lovforslag, der vil være vores udgangspunkt.

**Kofod-Svendsen (KRF):**

**[Kofod-Svendsen]**

Man kan vel sige, at regeringens forslag handler dels om procedure og dels om indhold, mens det, SF's forslag behandler, er procedure. Jeg mener, at klarheden ville blive langt bedre, hvis regeringens forslag blev delt op, så der var ét forslag om procedure og et andet forslag om det indholdsmæssige, og dér tænker jeg så på kapitel 4 i ministerens forslag om forskning på befrugtede menneskelige æg og menneskelige kønsceller, der agtes anvendt til befrugtning.

Hvis jeg begynder med det indholdsmæssige, kan Kristeligt Folkeparti ikke støtte indholdet i kapitel 4. Vi kan støtte, at man siger nej til donation af befrugtede menneskelige æg. Her sætter ministeren en grænse, og det er vi enige i, det er jo en stadfæstelse af den gældende grænse. Men man vil åbne op for en forskning, og dér mener vi, at man overskrider nogle grænser, som ikke skal overskrides.

Som bl.a. Venstres ordfører var inde på, er det noget principielt nyt, man går i gang med her. Man kan stille det spørgsmål: Skal vi gøre alt, hvad vi teknisk set kan gøre? Mit svar er nej. Den nyere teknologiske udvikling muliggør nogle ting, som vi af etiske grunde må sige at vi ikke ønsker at være med til. Her bruger man menneskeligt liv som et formål – et på mange måder ædelt formål for at forbedre en metode – og det mener vi er uetisk.

Hvis man først åbner for, som regeringen foreslår, at der skal være en 14-dages-grænse, hvad vil så være begrundelsen for, at man ikke om to år kunne forbedre metoden yderligere, og så skulle det være 28 dage, og siden kunne man få yderligere argumenter for, at vi også kunne opnå den og den viden, hvis vi yderligere liberaliserede. Jeg mener, at man her sætter en udvikling i gang, som kan få skæbnsvangre følger for vor respekt for det menneskelige liv. Altså et klart nej fra vores side til indholdet i kapitel 4.

Med hensyn til det, jeg har kaldt proceduren eller formreglerne, er det jo et spørgsmål om, at vi skal finde nogle regler, så vi får det bedst mulige samarbejde mellem Det Etske Råd og vort komitéssystem. Lad mig begynde med at sige, at Kristeligt Folkeparti er enig i, at vi skal lovgive med hensyn til komitésystemet. Det er der jo bred enighed om, så det er ikke den store nyhed.

Når det så gælder måden, vi skal gøre det på, synes jeg, efter at jeg har læst SF's og regeringens forslag, at SF's forslag er det klareste, men her har vi ikke i alle detaljer lagt os fast. Lige så principfaste vi vil være, når det gælder indholdet, lige så pragmatiske kan vi være med hensyn til proceduren for at finde de mest hensigtsmæssige procedureregler.

Ministeren siger i § 4, at den centrale komité bl.a. ved fælles møder skal samarbejde med Det Etske Råd. Ja, man kan jo godt dekretere, at to parter skal samarbejde, men jeg synes, det er mere spændende, hvilke procedurer man i grunden skitserer for at etablere et godt samarbejde. I bemærkningerne står der, at det samarbejde så kan ske ved fælles møder mellem formænd og næstformænd for de respektive organer, men i øvrigt er formen ikke tilsigtet fastlagt ved lov.

Jeg tror, vi skal gøre noget mere ud af at finde ud af, hvad Det Etske Råd skal lave, og hvad hele komitésystemet skal lave. Det er ikke nok at påbyde ved lov, at to organer skal samarbejde. Det må klarere indholdsbestemmes, og dér synes jeg, at SF kommer længere ved at formulere sig mere præcist om, hvad det ene og det andet organ skal lave. Vi skal ikke have dobbeltarbejde.

For mig at se må det være den konkrete stillingtagen, som skal ligge i det videnskabsetiske komitéssystem, og Den Centrale Videnskabsetiske Komité skal fungere som et ankesystem og derfor være uafhængig. Her synes jeg, at SF's tankegang er rigtig. Men i stedet for her at gå ind i overvejelser af de enkelte paragraffer vil jeg sige, at det må vi kulegrave under udvalgsarbejdet. Jeg tror, at vi i bred enighed kan finde noget fornuftigt, når vi er enige om, at vi skal have en lovgivning. Hvis vi er enige om, at vi ikke skal have en overlappning, så vi får udskilt § 4 fra ministerens forslag, har vi nogle udmærkede regler i øjeblikket, hvad det angår, og så lægger vi alle sammen hovederne i blød for at finde nogle gode rammer. SF har efter min vurdering spillet klarest ud, men jeg tror, at vi måske nogle steder kan finde noget helt tredje, så vi på dette punkt kunne ende med et godt forslag.

Men jeg må endnu en gang understrege, at vi fastholder den grundlæggende respekt for det menneskelige liv fra befrugtningsojeblikket, og dér vil jeg være helt sikker, når det gælder

**[Kofod-Svendsen]**

der SF's forslag. Når § 30 siger, at § 1, 2. punktum, udgår, går jeg ud fra, at det i forhold til den gældende lov om Etisk Råd er punktummet: Rådet virker i et samarbejde med sundhedsvæsenets myndigheder og i den videnskabsetiske komité, der er opbygget efter Helsinki-deklarationen. Det næste – at Rådet i sit virke skal bygge på den forudsætning, at menneskeligt liv tager sin begyndelse på befrugtningstidspunktet – ønsker Kristeligt Folkeparti under ingen omstændigheder at få ud. Sådan som jeg forstod den måde, SF's ordfører nikkede på, må jeg forstå, at dette tredje punktum skal bevares. Tak.

**Første næstformand (Henning Rasmussen):**

Ordføreren for forslagsstillerne til lovforslag nr. L 19 (om biomedicinsk forsøgsvirksomhed samt om Det Etske Råd og et videnskabsetisk komitéssystem), fru Birgitte Husmark, har ordet.

**Birgitte Husmark (SF):**

Jeg vil gerne sige tak for den meget positive modtagelse, som SF's forslag har fået her i folketingsalen. Når vi har fremsat det, er det jo begrundet med, at vi synes, at ministerens forslag er utilstrækkeligt på en lang række punkter, og derfor er jeg meget glad for det tilsagn, der nu kommer fra de forskellige ordførere om, at vi nu kan se på netop de kritikpunkter, som jeg har rejst, og forhåbentlig tilsammen kan få lavet et forslag, der tager højde for de mangler, der er i sundhedsministerens forslag.

Jeg er enig i, at der er en lang række ting, som nødvendigvis må kræve mere debat og mere præcision, og det skal vi så benytte udvalgsarbejdet til. Jeg håber, at vi får et udvalgsarbejde, som også indebærer, at vi får input fra offentligheden, at der kommer deputationer, og at der også vil blive en mere intensiv debat i aviser og tidsskrifter, end der har været indtil nu.

Jeg vil ikke gå direkte ind i de enkelte ting, som jeg synes må kunne debatteres. Jeg forstod ikke helt, hvad det var for et punkt, ministeren mente at SF havde misforstået med hensyn til, hvad vi skulle medtage eller ikke medtage af det, der er omtalt i ministerens forslags § 4. Jeg har klart redegjort for, at ministerens § 4 ikke er indeholdt i det forslag, vi fremsætter, men hvis der skulle være tekniske uklarheder, skal de selvfølgelig luges ud.

Jeg er meget glad for tilslutningen fra Socialdemokratiets ordfører, og jeg er også enig i, at det haster med en lovgivning, men vi skal selvfølgelig skynde os langsomt, sådan at det, vi laver, bliver godt og rigtigt.

Jeg synes, at den afklaring af behandlingsforsøg, som ministeren efterlyser, og som også blev efterlyst af fru Anna-Marie Hansen, er et utrolig vigtigt område, og jeg er meget glad for, at man ikke afviser at tage det med, i modsætning til det, som ministeren har gjort i sit forslag, for dér er et gråzoneområde, som det netop er utrolig vigtigt at få kigget på.

På en måde kan jeg godt forstå fru Karen Højte Jensens utilfredshed med, hvordan Den Centrale Videnskabsetiske Komité skal ned sættes, men nogle gange lykkes det at blive enig helt på tværs af partierne og andre gange ikke, og det er meget afhængigt af, om man selv møder med forslag, som det er muligt at blive enig om, og det var ikke menneskeligt muligt i det tilfælde, som fru Karen Højte Jensen refererer til. Der er ved udpegningen blevet taget ret vidtgående hensyn til mindretal, således at i hvert fald et parti, der er væsentlig mindre end fru Karen Højte Jensens, også fik sin udtrykkelige kandidat tilgodeset.

Jeg er glad for, at der også fra Centrum-Demokraterne er tilslutning til, at kapitel 4 i ministerens forslag ikke umiddelbart hænger sammen med det øvrige, og det kan vi så også blive enige om i forhold til det forslag, der er fremsat af SF. Jeg er også glad for, at De Radikale påpeger, at der bør være en forskellig behandling af de forskellige former for forskning, sådan så egentlige biomedicinske forsøg ikke behandles på samme måde som den observerende forskning, der kan blive hindret umådelig meget i overhovedet at komme til at fungere, hvis den skal presses ind under nogle regler, der ikke er omfattet af Helsinki II-deklarationen, der absolut ikke omfatter den observerende forskning.

Jeg er meget glad for de pæne ord af Kristeligt Folkepartis ordfører, hr. Kofod-Svendsen, der selvfølgelig har fuldstændig ret i, at det kun er 2. punktum, der udgår.

Jeg vil godt yderligere præcisere de vigtigste punkter i SF's forslag. Som flere ordførere har været inde på, er det et strukturforslag, og vi mener, det er vigtigt at adskille strukturen fra det, der skal være genstand for forskningen. Vi

[Birgitte Husmark]

ønsker altså også at få fremhævet, at det, der er målet med et forslag af denne art, er en beskyttelse af forsøgspersonerne, og derfor beskriver vi også detaljeret i § 23 i vort forslag, hvilke krav der må stilles, for at en forsøgsperson kan siges at have afgivet et frivilligt samtykke og have afgivet det på et informeret grundlag. Det går der meget let hen over i ministerens forslag, og det mener vi ikke er tilrådeligt.

Vi mener som sagt også, at det er vigtigt at få behandlingsforsøg med. Vi mener i den foreløbige definition, vi har lagt os fast på i SF, at hvis der foretages ikkeanerkendt behandling ikke bare i et enkeltstående tilfælde, men som flere på hinanden følgende gange, uden at man har afprøvet, hvordan behandlingen virker, og hvilke bivirkninger den har, bør en sådan behandling ind i et forsøgsregi. Hvis det f.eks. havde været tilfældet, da man begyndte med de såkaldte LSD-behandlinger eller med det hvide snit, ville man ikke have skadet så mange mennesker, som man faktisk kom til, inden disse behandlinger blev stoppet.

Når vi nævner det, er det selvfølgelig, fordi man kan risikere, at noget sådant sker igen, og i den forbindelse tænker jeg ikke mindst på den debat, der er om ikke den overfladiske kirurgiske behandling af epilepsi, men den meget dybt centralt baserede kirurgiske behandling af epilepsi, som er yderst problematisk, og hvor der heller ikke findes regelmæssige og gennemprøvede beskrivelser af virkningen, og hvor man ikke har fulgt patienterne i ret lang tid. Det er et meget følsomt og betænkeligt område, og det er den væsentligste grund til, at vi ønsker behandlingsforsøg medtaget under lovens område.

Så vil jeg tage et par mere præcise ting med, som SF har ønsket. Det skal ikke være muligt at foretage forsøg på mennesker, der er tvangs-anbragt på institution, det ønsker vi skal stå helt præcist, og vi ønsker en skærpet beskyttelse af personer, der ikke selv kan afgive deres samtykke, dvs. børn og mennesker med mentale handicap eller med manglende bevidsthed. Her skal forsøget komme forsøgspersonen til gode, hvis der overhovedet skal være tale om at lave et forsøg.

Endelig er det vigtigt for SF at sikre den læge sammensætning af komiteerne, som vi også mener skal have en ligelig kønsfordeling. Den tanke havde ministeren også, da vi havde rede-

gørelsesdebatten for 1½ år siden, men i ministerens lovforslag er disse tanker desværre fuldstændig forsvundet.

SF ønsker en præcisering af samarbejdsstrukturene imellem Det Etske Råd og Den Centrale Videnskabsetiske Komité. Det, der står i ministerens forslag, er helt utilstrækkeligt, som også andre ordførere har været inde på. Ikke mindst på grund af ministerens forslag om at beskære Det Etske Råds bevilling voldsomt kan det nok være vigtigt, at man får en præcisering både af opgaver og af samarbejdsstrukturer, og jeg mener ikke, at der er den skævvægtning imellem Det Etske Råd og Den Centrale Videnskabsetiske Komité, som ministeren mener at kunne se.

I SF's forslag er det også præciseret, at vi ønsker inddragelsen af offentligheden i diskussionen af de etiske emner lagt i faste rammer, og det kræver medvirken af Den Centrale Videnskabsetiske Komité, der indtil nu ikke har gjort meget andet end at udsende en årsberetning med 1½ til 2 års forsinkelse. Det kræver også, at Det Etske Råd kan fortsætte sin meget flotte debatskabende virksomhed uden det urimelige forsøg på at begrænse dets udfoldelsesmuligheder ved at begrænse dets økonomiske formåen.

På den baggrund ser jeg frem til et forhåbentlig spændende og frugtbart udvalgsarbejde, der skal munde ud i en vedtagelse af en struktur for De Videnskabsetiske Komiteer og Det Etske Råd.

**Sundhedsministeren (Ester Larsen):**

Jeg finder det vigtigt, at vi får fastlagt et komitésystem, der sikrer den biomedicinske forskning på alle stadier af menneskelivet, fra kønsellestadiet til livets afslutning, og også sikrer forsøg, der drejer sig om dele af mennesker.

Jeg har noteret de mange tilsagn om et konstruktivt udvalgssamarbejde, og jeg har også lyttet mig frem til, at der bliver behov for et sådant.

Hermed sluttede forhandlingen.

*Afstemning*

Lovforslagenes overgang til anden behandling

vedtoges uden afstemning.

**F rste n stformand** (Henning Rasmussen):

Jeg foresl r, at lovforslagene henvises til Sundhedsudvalget. Hvis ingen g r indsigelse mod dette forslag, betragter jeg det som vedtaget. (Ophold). Det er vedtaget.

**Meddelelser fra formanden:**

**F rste n stformand** (Henning Rasmussen):

Der er ikke mere p  dagsordenen.

Medlemmer af Folketinget Bj rn Westh (S), Birthe Hansen (SF), Svend Aage Jensen (CD), Marianne Jelved (RV) og Gl nborg (KRF) har meddelt mig, at de  nsker til fiskeriministerens at stille f lgende:

*Foresp rgsel.*

»Hvilke oplysninger kan regeringen give om fiskeriets situation og om fremtidsmulighederne, bl.a. i forhold til revisionen af EF's fiskeripolitik?«

(Foresp rgsel nr. F 6).

Der er foretaget  ndringer i f lgende udvalg:

*Nordisk R d* (27/10 91):

Udtr der: Pernille Frahm (SF)  
Nyt medl.: Birgitte Husmark (SF)  
Udtr der: Holger K. Nielsen (SF)  
Ny stedf.: Pernille Frahm (SF)

§ 71-Tilsynet (27/10 91):

Udtr der: J rgen Lenger (SF)  
Nyt medl.: Birgitte Husmark (SF)

*Nordisk R d* (28/10 91):

Udtr der: Jens Heimburger (KF)  
Nyt medl.: Helge Adam M ller (KF)  
Udtr der: J rgen Kvist Jensen (KRF)  
Ny stedf.: Inger Stilling Pedersen (KRF)

*CSCE's Parlamentariske Konference* (28/10 91):

Udtr der: Jens Heimburger (KF)  
Ny stedf.: Helge Adam M ller

*Udvalget vedr rende Det Civile Beredskab* (28/10 91):

Udtr der: Jens Heimburger (KF)  
Nyt medl.: Helge Adam M ller (KF)  
Udtr der: Erik Larsen (V)  
Nyt medl.: S nderby (V)

*Det Enerkipolitiske Udvalg* (28/10 91):

Udtr der: J rgen Kvist Jensen (KRF)  
Nyt medl.: Inger Stilling Pedersen (KRF)

*Udvalget vedr rende Det Ethiske R d* (28/10 91):

Udtr der: J rgen Lenger (SF)  
Nyt medl.: Birgitte Husmark (SF)

*Forskningsudvalget* (28/10 91):

Udtr der: J rgen Lenger (SF)  
Ny stedf.: Birgitte Husmark (SF)

*Forsvarsudvalget* (28/10 91):

Udtr der: Jens Heimburger (KF)  
Nyt medl.: Helge Adam M ller (KF)  
Udtr der: Karen From (V)  
Nyt medl.: S nderby (V)

*Indf dsretsudvalget* (28/10 91):

Udtr der: Jens Heimburger (KF)  
Nyt medl.: Helge Adam M ller (KF)  
Udtr der: J rgen Kvist Jensen (KRF)  
Nyt medl.: Inger Stilling Pedersen (KRF)

*Kirkeudvalget* (28/10 91):

Udtr der: J rgen Kvist Jensen (KRF)  
Nyt medl.: Inger Stilling Pedersen (KRF)

*Kommunaludvalget* (28/10 91):

Udtr der: J rgen Lenger (SF)  
Ny stedf.: Birgitte Husmark (SF)  
Udtr der: Karen From (V)  
Nyt stedf.: Anders M lgaard (V)

*Retsudvalget* (28/10 91):

Udtr der: Jens Heimburger (KF)  
Nyt medl.: Helge Adam M ller (KF)  
Udtr der: Niels Anker Kofoed (V)  
Ny stedf.: Bente Gr nfeldt (V)  
Udtr der: J rgen Kvist Jensen (KRF)  
Nyt medl.: Inger Stilling Pedersen (KRF)

*Udvalget vedr rende Dansk Sikkerhedspolitik* (28/10 91):