

Skriftlig begrundelse

Regeringens beskæftigelsesplan er præsenteret som en omfattende satsning på efteruddannelse. Det samlede efteruddannelsesniveau er imidlertid fortsat for lavt og under det niveau, som fandtes i 2001.

Formanden:

Som tidligere meddelt udsættes dette spørgsmål efter aftale med spørgeren til næste spørgetid.

Bortfaldne spørgsmål

Formanden:

Spørgsmål nr. S 2894 og S 2900, der er stillet til integrationsministeren af fru Bodil Kornbek, er taget tilbage af spørgeren. Spørgsmålene, der hermed er bortfaldet, lød således:

Spm. nr. S 2894

Til integrationsministeren (18/3 2004) af:

Bodil Kornbek (KD):

»Hvilke konkrete planer har ministeren for at aktivere afviste asylansøgere ud over den ordning, der er med afviste asylansøgere fra Irak?«

Spm. nr. S 2900

Til integrationsministeren (18/3 2004) af:

Bodil Kornbek (KD):

»Hvor mange personer har medvirket til udrejse og til sagens oplysning som følge af, at de er blevet sat på madkasseordningen?«

Den sidste sag på dagsordenen var:

3) Første behandling af lovforslag nr. L 188: Forslag til lov om ændring af lov om kunstig befrugtning i forbindelse med lægelig behandling, diagnostik og forskning m.v. (Konkret anvendelse af præimplantationsdiagnostik).

Af indenrigs- og sundhedsministeren (Lars Løkke Rasmussen).

(Fremsat 23/3 2004).

Lovforslaget sættes til forhandling.

Forhandling

Ester Larsen (V):

Det forslag, Folketinget skal behandle i dag, vedrører en enkelt paragraf i et allerede fremsat forslag til ændringer i den gældende lov om kunstig befrugtning. Forslaget gælder en bemyndigelse til Sundhedsstyrelsen til at give tilladelse til præimplantationsdiagnostik, også kaldet ægsortering, i helt specielle livreddende situationer.

Kl. 17.25

Ægsortering er ikke rutinebehandling og skal heller ikke være det ifølge lovforslaget, men ægsortering anvendes for at forebygge alvorlige nedarvede lidelser. Det er ikke nogen meget anvendt teknik, der er født ti børn her i landet med anvendelse af denne teknik, men den har ført til, at børn er født uden belastende arvelige sygdomme, der har været i forældrenes familier.

Når paragraffen er taget ud af det samlede lovforslag, skyldes det et hensyn til et sygt barn, hvis liv vil være afhængigt af denne lovændring. Uden hurtigt vedtagelse vil han være uden behandlingsmulighed. Det, Folketinget skal forholde sig til, er, om denne teknologiske nye mulighed må bruges til at redde liv, også hvor der ikke er tale om en arvelig sygdom.

I lovforslaget er der opstillet en lang række betingelser for de situationer, hvor et forældrepar til et livstruet barn ønsker at sætte et nyt barn i verden. Betingelserne skal sikre, at der er tale om livstruende sygdom, at alle behandlingsmuligheder er udtømte, at der ikke findes ligeværdige alternativer, at det raske donorbarn ikke udsættes for voldsomme indgreb, og at der ikke sker genetisk modifikation af det eller de æg, der udtages. Det er betingelser, som er opstillet af Det Ethiske Råd.

De teknologiske muligheder ligger der. De er noget komplicerede, men de kan benyttes.

Det er Folketingets opgave at skelne mellem de gode muligheder, vi ønsker at gøre nytte af, og de etisk uacceptable, som vi bør lade ligge.

Forældrene i denne situation er indstillet på at få et barn til for at hjælpe deres livstruede søn. Den afgørelse er helt deres egen. Får de ingen hjælp, er chancen for at få et barn med væv, der kan forliges med den syge brors, væsentlig reduceret i forhold til, at samfundet giver dem en

håndsrækning, der består i at undersøge mode-rens æg inden oplægningen.

Personligt finder jeg det forkert at nægte familien den hjælp, som vi tilbyder familier med arvelige sygdomme. Da de livreddende celler kommer fra en navlestreng og moderkage fra den nyfødte, er der ikke tale om nogen belastning af det kommende barn. Så jeg vil anbefale, at vi giver denne mulighed for en livreddende behandling. Normalt bruger vi metoden til at forebygge arvelige sygdomme, men det må være en tungerevejende grund, at man kan redde et allerede født barn, så jeg kan anbefale forslaget.

Den fg. formand (Grete Schødts):

Der er et par korte bemærkninger, og den første er fru Margrete Auken.

(Kort bemærkning).

Margrete Auken (SF):

Jeg vil gerne spørge Venstres ordfører om to ting.

For det første: Hvad er sandsynligheden for, at denne behandling faktisk vil føre til, at der fødes et sundt barn med denne vævsforlidelighed? Der henviser jeg til det spørgsmål, vi stillede ved høringer sidste onsdag, hvor Venstres ordfører var til stede.

For det andet: Hvis det nu viser sig, at ingen af de befrugtede æg har den der vævsforlidelighed, skal der så ikke laves noget barn?

(Kort bemærkning).

Ester Larsen (V):

Jeg er ikke i besiddelse af den faglighed, der gør, at jeg præcis kan sige, hvor store mulighederne er for, at behandlingen vil føre til det ønskede resultat. Men jeg kan sige, at de er væsentlig større ved en ægsortering, end hvis der ikke sorteres æg.

Det andet spørgsmål, om man ønsker et barn med en anden vævssammensætning end den, det syge barn har, er et spørgsmål, som det er forældrenes ansvar at svare på.

Kl. 17.30

(Kort bemærkning):

Margrete Auken (SF):

Jeg synes, det er meget uansvarligt, at vi sætter en behandling i gang, hvor ordføreren for det største parti ikke ved spor om, hvordan sandsynligheden er, og jeg vil minde fru Ester Larsen

om, at vi på konferencen hørte, at der var promillers chance.

I forlængelse af det andet spørgsmål er det lidt vigtigt at sige, at man hele tiden har sagt: Jamen forældrene vil jo gerne have et barn! Hvis det nu viser sig, at ingen af de børn, de i givet fald kan få ved den her metode, kan bruges til at reparere det andet barn med, skal vi så sige: Jamen så mislykkedes det, og så skal forældrene selvfølgelig ikke have nogen behandling. Det vil sige, at det *kun* er for at reparere et barn, at de ulykkelige forældre er sendt ud på denne her færd.

(Kort bemærkning).

Ester Larsen (V):

Med hensyn til de oplysninger, der blev fremsat på den høring, om promillet, så er de blevet imødegået af fagfolk fra Rigshospitalet, som regner med en væsentlig større succesrate end den, der blev oplyst.

Om forældre skal have børn eller ej, er jo ikke et spørgsmål, som vi skal tage stilling til i Folketinget; det er faktisk noget, forældrene afgør. Og om de ønsker et barn eller ej, jamen det er i den situation, fru Margrete Auken peger på, også en forældreafgørelse. Vi har faktisk fri abort her i landet.

(Kort bemærkning).

Tove Videbæk (KD):

Jeg hørte, at fru Ester Larsen sagde, at de livreddende celler kommer fra en navlestreng, og derfor belastes det nye barn ikke.

Der vil jeg gerne spørge fru Ester Larsen, om man faktisk har overvejet, hvad det er for en smerte, man eventuelt kan komme til at påføre det nye barn, for hvis nu ikke den her behandling med navlesnorsblodet lykkes, så kan der jo eventuelt blive tale om knoglemarv eller blod, og der vil så skulle stikkes og prikkes i det nye barn adskillige gange måske. Har man overvejet, hvad det er, man udsætter det nye barn for? Det kan jo være, at det nye barn sætter sig imod, og at forældrene faktisk skal vælge imellem, hvilket af de to børn de så skal lytte til.

(Kort bemærkning):

Ester Larsen (V):

Det er sådan, at Danmark har tiltrådt bioetik-konventionen, som opstiller regler for, at det kun er regenererbart væv, der må fjernes fra søskende.

Det forholder sig sådan, at vi i de sidste godt 30 år her i landet har foretaget knoglemarvs-transplantation fra søskende til syge børn. Det har vi gjort i over 30 år; det er en teknik, som man er meget fortrolig med, og det har drejet sig om ca. 150-200 børn. Så hvis den situation skulle opstå, at et kommende barn skal give blod eller en knoglemarvstransplantation, så er det altså ikke vilkår, som er ukendte her i landet for søskende.

Den fg. formand (Grete Schødtts):

Så er det fru Line Barfod for en kort bemærkning ... Undskyld, det er først fru Tove Videbæk. Det havde jeg ikke set.

(Kort bemærkning).

Tove Videbæk (KD):

Jeg vil sådan set godt gå lidt videre i det her, for jeg er fuldt ud opmærksom på, hvad bioetikkonventionen siger, og er også fuldt ud enig i, at det er lovligt, det, der ville blive gjort, men det er sådan set ikke det, der er spørgsmålet. Spørgsmålet er, om man har overvejet, hvilken situation det faktisk er, man sætter sådan en familie i, hvilken situation det er, man sætter sådan et barn i? Hvis det barn ikke har lyst til at blive stukket og prikket i længere, hvis det barn synes, at nu kan det være nok, nu orker jeg ikke mere, kan det barn så sige nej? Hvilken situation er det, man sætter de her familier i?

Det er ikke et spørgsmål om lovlighed, det er et spørgsmål om etik, og hvilke situationer man placerer forældre og børn i med sådan en behandling her.

(Kort bemærkning).

Ester Larsen (V):

Jeg har meget svært ved at se, at situationen i sådan et tilfælde adskiller sig meget fra situationen for de små 200 børn her i landet, som har leveret knoglemarv til deres eksisterende syge søskende.

(Kort bemærkning).

Line Barfod (EL):

Jeg vil gerne vende tilbage til spørgsmålet om sandsynligheden for, at denne her behandling virker, for når man læser bemærkningerne til lovforslaget, side 2 nederst og side 3 øverst; så lyder det nærmest, som om der er fuld sikkerhed. Det er ikke helt det, der står, men når man læser bemærkningerne, så virker det umiddelbart, som om det er det, der står.

Derfor vil jeg gerne høre, hvad Venstres ordførers vurdering er af sandsynligheden for, at den her behandling virker, ikke nøjagtige procenttal osv., det har jeg forståelse for at ordføreren ikke har med, men bare en vurdering af, hvor vi ligger henne på sandsynlighedsskalaen, set i forhold til andre muligheder for at hjælpe disse børn via andre former for behandling, via at prøve at finde andre vævsdonorer, som allerede er sat i verden. Hvor stor er sandsynligheden ved de forskellige former over for hinanden efter ordførerens opfattelse?

Kl. 17.35

(Kort bemærkning).

Ester Larsen (V):

Så vidt sagen er oplyst, er sandsynligheden for succesrig behandling ad alle andre veje nul. Man har efterlyst vævsdonorer indenlands, man har efterlyst dem internationalt, og det er ikke lykkedes, så det er en meget, meget lille sandsynlighed.

Holder man den sandsynlighed op imod den sandsynlighed, der vil være, hvis forældrene får deres ønske om et nyt barn med vævsforlignelighed opfyldt – for jeg vil gerne understrege, at det jo er et forældreønske, vi skal tage stilling til – ja, så må der være en meget stor procentvis forskel i de to situationer.

(Kort bemærkning).

Line Barfod (EL):

Jo, men det må jo være væsentligt at vide, fordi vi jo ikke kun lovgiver om et specifikt barn – det er jo ikke en undtagelseslovgivning for ét barn; det er jo en generel mulighed, vi åbner for – hvad behandlingsresultaterne er ved denne her type behandling. Hvordan er det gået i andre sager? Hvad er sandsynligheden for, at denne type behandling lykkes i forhold til andre muligheder for behandling, som ikke har de samme etiske problemer, som denne her type behandling rejser?

(Kort bemærkning).

Ester Larsen (V):

Jeg har altså svært ved at se, hvad det er, jeg skal sammenligne med, når der ikke er noget alternativ til at redde det her liv. Så er det meget svært at sige, hvad man skal sammenligne med. Man kan sammenligne det med succesraten ved kunstig befrugtning i almindelighed. Man kan sammenligne det med succesraten dér, hvor der sker ægsortering på grund af arvelige sygdomme i

familien, og den er lidt lavere, end den er ved almindelig fertilitetsbehandling. Så den ligger vel på niveau eller omkring det niveau, man har ved ægsorteringsbehandlinger i almindelighed. Det er jo meget svært at stå her og sige noget som helst konkret om.

Når vi laver fertilitetsbehandling, så gør vi det jo på familier, der har fertilitetsproblemer, og det er så ikke aktuelt i denne her sag. Derfor er det et meget dristigt regnestykke, og jeg synes, vi skal forholde os til de tal, som vi kan få svar på fra fagfolkene på de spørgsmål, vi stiller her i løbet af den kommende tid. Det vil være mere relevant at hæfte sig ved, end hvad jeg måtte tro og mene.

(Kort bemærkning).

Lene Garsdal (SF):

Fru Ester Larsen siger, at de tal, vi fik oplyst på høringen, er blevet imødegået af Rigshospitalets eksperter. Så vil jeg gerne høre: Hvad er sandsynligheden så, når det ikke er promiller? Har fru Ester Larsen et bud på, hvor stor sandsynlighed der er for det her?

(Kort bemærkning).

Ester Larsen (V):

Sandsynligheden er af en sådan størrelse, at Rigshospitalets læger har anbefalet, at man bruger denne metode for at søge at redde et livstruet barn. Det nærmeste, jeg kan komme det, uden at jeg vil hæfte for saglige vurderinger – jeg synes, det er mere rimeligt, at vi får dem fra fagfolkene – er, at sandsynligheden nok ligger på niveau med de erfaringer, man har fra ægsorteringsgraviditeter, og den ligger lidt lavere, end den gør for fertilitetsbehandlinger; der ligger den som bekendt på en 20-25 pct. ved første behandling.

(Kort bemærkning).

Lene Garsdal (SF):

Så vil jeg gerne høre, om fru Ester Larsen kan sige noget om, hvilke data der er.

Det andet, jeg gerne vil spørge om, er: Nu er aplastisk anæmi jo en alvorlig sygdom; det ved vi alle. Men vi så her den anden dag i DR et program om barnet Silke; som jo havde den samme sygdom; og hvor forældrene havde valgt ikke at få den her type behandling – men barnet lever. Det vil sige, at der kunne være andre muligheder end lige præcis det, vi behandler i dag. Det vil jeg gerne høre fru Ester Larsen om.

(Kort bemærkning).

Ester Larsen (V):

Først bliver der efterlyst data. Jeg er lidt usikker på, hvad det er for data, spørgeren efterlyser. Det ligger oplyst over for Folketinget, at det her drejer sig om en alvorlig sygdom, hvor man har erfaringer for, hvad gennemsnitslevetiden er for patienter.

Kl. 17.40

Jeg er ikke i stand til på profetisk vis at sige, hvad præcis livsudsigterne er for dette barn, men når man fra Sundhedsstyrelsens side peger på, at det er en livreddende og den eneste mulige behandling, så er det, vi skal tage stilling til, om vi ønsker, at metoden må sættes i anvendelse eller ej. Det er udfordringen.

(Kort bemærkning).

Anne Grete Holmsgaard (SF):

Jeg forstod på fru Ester Larsen, at efter hendes vurdering er chancen for at blive helbredt eller leve længere med andre behandlingsmetoder end ægsortering stort set lig nul.

Jeg vil gerne have at vide, hvad det er baseret på. Er det baseret på en analyse af de andre børn, der har eller har haft aplastisk anæmi, eller er det bare en formodning?

(Kort bemærkning).

Ester Larsen (V):

Det baserer sig på de oplysninger, som er tilgået os fra vores højeste sundhedsfaglige myndighed, som støtter sig på den yderste, men højeste ekspertise, vi her i landet har på området.

(Kort bemærkning).

Anne Grete Holmsgaard (SF):

Jeg må sige, at det undrer mig meget. Der blev vist en udsendelse i DR for ikke så lang tid siden, og heraf fremgik det bl.a. vedrørende en af de konkrete sager, der har været omtalt tidligere, nemlig sagen om Silke, at Silke lever og har det ganske udmærket, så jeg vil gerne have at vide, om fru Ester Larsen fortsat holder fast ved, at det er nul, og holder fast ved, at det her er en vurdering, der er foretaget på baggrund af en faktisk vurdering af de børn, der har eller har haft denne sygdom.

(Kort bemærkning).

Ester Larsen (V):

Oplysningerne stammer fra vores højeste sundhedsfaglige ekspertise og ikke fra DR's dokumentarprogrammer.

(Kort bemærkning).

Kamal Qureshi (SF):

Jeg vil gerne spørge ordføreren, nu hvor vi i denne her diskussion nærmest på Bjørn Lomborgsk vis kynisk begynder at lave estimater over menneskers liv: Kan ordføreren bekræfte, at hvis man gik ind og sagde, at det skulle være et kriterium for ikke at sætte en behandling i gang, at der ikke var en særlig stor chance for helbredelse, så ville man skulle lukke et meget stor del af intensivafdelingerne herhjemme, man ville skulle nedlægge en stor del af kræftbehandling, og man ville i hvert fald skulle opføre sig med en meget stor del af de hjertetransplantationer, som vi gennemfører i dag? Er det ikke korrekt?

(Kort bemærkning).

Ester Larsen (V):

Det Ethiske Råd har på et tidspunkt opstillet en række kriterier, der skulle være opfyldt i forbindelse med behandling.

En af betingelserne er, at der skal være tale om en livstruende sygdom; Sundhedsstyrelsen og Sundhedsministeriet indestår for, at det er det, vi taler om; det er en livstruende sygdom, hvor ubehageligt det end måtte fornemmes for Folketinget, som skal tage stilling til, om man vil tilbyde en teknologisk mulighed, eller man vil forholde de mennesker den mulighed. Det er forældrenes valg, om de ønsker at tage imod det eller ej, men det er Folketinget, der skal tage stilling til, om de skal have den mulighed eller de ikke skal have den mulighed, og det er faktisk uafhængigt af, at DR har nogle dokumentarprogrammer, der siger noget.

(Kort bemærkning).

Kamal Qureshi (SF):

For en ordens skyld vil jeg bare lige spørge igen: Er det ikke sådan, at vi i den danske sundhedssektor bruger mange midler, mange ressourcer, på at behandle folk, vel vidende at succesraten ikke er særlig høj, men netop fordi behandlingen er påkrævet, fordi patienterne er alvorligt syge eller lignende? Det kan være på intensivafdelinger, det kan være hjertetransplantationer, hvor man ved, at succesraten ikke er særlig høj, man ved, at det er omkostningsfuldt at sætte behandlingen i gang, man ved, at det er smertefuldt at sætte behandlingen i gang, men man vælger at gøre det, fordi det er den eneste måde at redde patienterne på.

Hvis man skulle anlægge nogle kyniske kriterier, sådan at man ikke behandlede, hvis ikke der var sandsynlighed for, at behandlingen fungerede, så ville der være en stor del af de behandlinger, der skulle stoppes, og mange flere mennesker ville ikke få mulighed for at blive reddet.

Kl. 17.45

(Kort bemærkning).

Ester Larsen (V):

Det er sådan, at det danske sundhedsvæsen bestræber sig på at give patienter den bedst mulige behandling, den mest effektive behandling og også så nænsom en behandling som muligt.

Det, vores sundhedsmyndigheder vurderer, er, at den bedst mulige behandling i det her tilfælde, er en behandling med stamceller fra et barn, der har vævsforlignelighed med det syge. Så det er altså den bedste behandling, vi stiler efter at give det her barn.

Den fg. formand (Grete Schødt):

Så siger vi tak til ordføreren.

Den næste ordfører er fru Sophie Hæstorp Andersen.

Sophie Hæstorp Andersen (S):

Elsker man sit barn mindre, fordi man vælger at få det på et tidspunkt, hvor det nye barn kan redde sin søster eller bror fra en livstruende sygdom? Blev dette nye barn født som middel, og giver det barnet et mindre kærligt og værdigt liv, fordi netop dette barn er udvalgt via præimplantationsdiagnostik – eller ægsortering, sagt på mere dansk?

Ser man på dette lovforslag fra de ulykkelige forældre med det alvorligt syge barns synsvinkel, så er det klart, at man kun kan være for forslaget. Det må og skal forblive et etisk grundprincip i det danske samfund, at vi skal gøre, hvad der er muligt for at redde et menneskes liv, så længe andre mennesker ikke lider overlast ved det.

Når vi nu bliver præsenteret for udviklingen af en bioteknologisk behandling, der gør det muligt at redde et barn med en livstruende sygdom ved at føde et nyt barn med en udvalgt vævstype, så skal vi forholde os til det ud fra det etiske imperativ og ikke afvise det i skepsis over for bioteknologi.

Men vi kan ikke kun se sagen fra forældrenes synsvinkel, vi må også overveje, hvad det betyder for det nye barn. For Socialdemokraterne

står det klart, at hvis det nye barn får et mindre værdigt liv eller på nogen måder lider overlast i situationen, så vil vi ikke kunne acceptere dette forslag.

For det første er det essentielt, at barnet ikke lider overlast, smerte eller lignende for at fungere som donor, men det har vi heller ikke indtryk af at det gør. Stamcellerne, der skal redde det syge barn, tages fra moderkagen og navlestrengen, efter at det nye barn er blevet født, og der er ingen erfaring fra tidligere søskendedonation for, at det raske barn bliver en slags konstant reservelager til senere organdonation. Dette er imod bioetikkonventionen og imod dansk lovgivning.

For det andet er vi nødt til at overveje konsekvenserne af at foretage en bevidst udvælgelse af befrugtede æg. Det er denne proces, som en del af Det Ethiske Råd mener man skal afstå fra eller begrænse til et minimum af tilfælde.

Loven om kunstig befrugtning giver i dag mulighed for, at man kan tilbyde kommende forældrepar med en arvelig sygdom at foretage en ægsortering via kunstig befrugtning, således at det sikres, at et nyt barn ikke er bærer af den livstruende, arvelige sygdom, som forældrene er bærere af. Der er altså tale om et fravalg af befrugtede æg, der var bærere af en livstruende sygdom.

Men også det positive tilvalg af bestemte befrugtede æg har indenrigs- og sundhedsministeren allerede to gange givet tilladelse til i sager, hvor denne proces kunne sikre, at et kommende barn var vævsforligeligt med et nulevende, livstruende sygt barn i familien.

Den konkrete sag om Patrick, der betyder, at vi behandler dette lovforslag i dag, er anderledes. Hans sygdom er livstruende, og ligesom i de tidligere sager er hans eneste redning, at hans forældre sætter et nyt barn i verden, der har samme vævstype som ham og dermed kan fungere som donor. Men Patricks sygdom er ikke arvelig, derfor skal ægsortering alene ske for at sikre, at det nye barn fødes med den rigtige vævstype.

Socialdemokraterne ønsker ikke at gøre ægsortering til generel praksis, men vi kan heller ikke se noget fornuftigt argument for, at man skulle være mindre værdig til at blive reddet fra en livstruende sygdom, alene fordi den ikke er arvelig. Vi har pligt til at redde alle de menneskeliv, vi kan.

Jeg tror ikke, man skal frygte ægsortering i få og særlig alvorlige tilfælde af frygt for, at det

nye barn udvælges eller fødes af de forkerte grunde. Jeg kan ikke tro, at forældre skulle elske deres nye barn mindre, fordi der er sket en udvælgelse af vævstype, og det er for mig det mest afgørende. Jeg betragter det ikke som æg, der er sorteret fra, men som et barn, der er valgt til, et barn, der ud over alle sine individuelle og vidunderlige egenskaber også har en vævstype, der kan redde barnets syge søster eller bror.

Derfor kan jeg sige i dag, at Socialdemokraterne stiller sig positivt over for lovforslaget. Vi vil gerne være med til at gøre det muligt i konkrete tilfælde at give tilladelse til at anvende præimplantationsdiagnostik til at redde et barn med en livstruende sygdom, ikke som generel regel, men i de særlige tilfælde, hvor det ikke er muligt at finde en donor i det internationale knoglemarvsdonorregister, og hvor ingen andre behandlinger har vist sig mulige.

Kl. 17.50

Vi vil lade det være op til den enkelte familie efter grundige informationer at afgøre, om de vil benytte sig af muligheden, og vi vil stole på, at de tager det rigtige valg for deres nuværende og kommende familiemedlemmer.

Men det skal være et valg, alle danske familier skal have, hvis de skulle komme i den ulykkelige situation, vi taler om. Det skal ikke som i dag være et valg, der betinges af familiens økonomi, hvor A-holderet, der har penge nok, kan tage til udlandet for at forsøge at redde deres barn, mens B-holderet, der ikke har råd, må se til, at det danske sundhedsvæsen ikke vil kunne tilbyde en behandling, der kan redde deres barns liv potentielt. Det vil vi ikke acceptere.

Derfor stiller vi os positivt over for forslaget, ser frem til at diskutere det til bunds under udvalgsarbejdet, men kan ikke afvise, at enkelte medlemmer i sidste ende vil vælge at tage forbehold over for lovforslaget. Vi har dog ingen meldinger herom endnu.

(Kort bemærkning).

Margrete Auken (SF):

Jeg tror, vi skal være enige om i denne her debat, at vi alle sammen kan leve os ind i forældrenes situation. Jeg tror også, vi skal være enige om, at ingen vil sige, at forældrene vil elske det barn, der eventuelt måtte blive født, mindre. Det er ikke det, vi drøfter.

Det, vi drøfter, er: Hvad nu, hvis man står med et sundt og godt æg, der ikke har det væv, og et knap så godt æg, som har en vævsforligelighed? Hvad skal man så vælge i den situation?

Man står med sit syge barn, og man bliver sat over for det valg.

Det spørgsmål, jeg vil stille, og som jeg egentlig er lidt spændt på at høre fru Sophie Hæstorp Andersens svar på, er: Skal forældrene så vælge det sunde fra, fordi de skal helbrede deres barn? Eller skal man tage et mindre godt æg for at kunne helbrede sit barn? De forældre kan jo godt få børn uden kunstig befrugtning, så hvis formålet er at få børn, som de elsker lige så højt, som det blev beskrevet før, så ville man jo aldrig bruge denne her metode; det sker, fordi man skal behandle. Så hvad mener fru Sophie Hæstorp Andersen at hun selv ville anbefale i en sådan situation?

(Kort bemærkning).

Sophie Hæstorp Andersen (S):

Jeg kan personligt ikke vide, hvad jeg selv ville vælge i den pågældende situation. Vi kan heller ikke vide, hvad forældre, der står i den situation, vil gøre. Det må være op til dem og deres selvbestemmelsesret, op til den enkelte kvinde, der har fået tilbuddet om at få et barn og muligheden for stå i en situation, hvor man måske ved ægsortering kan finde samme vævstype. Det må være op til den kvinde i samarbejde med sin mand at diskutere, om de så vil vælge at afstå helt fra at få et barn, eller om de vil vælge at få et barn, der ikke har samme vævstype, og som ikke kan være med til at redde det livstruende syge barn, men som dog trods alt er et nyt barn til familien.

Det er ikke et valg, jeg kan foretage. Det er heller ikke et valg, jeg mener vi skal foretage her i Folketinget. Vi skal alene tage stilling til, om den mulighed skal gives dette par eller den mulighed ikke skal gives, og Socialdemokraterne mener, at vi skal give den.

(Kort bemærkning).

Margrete Auken (SF):

Vil det sige, at Socialdemokraterne synes, det er o.k., hvis man vælger et mindre sundt æg? Nu forudsætter vi, at hele behandlingen kan lykkes. Fru Sophie Hæstorp Andersen var sammen med mig til høringsen og hørte udmærket godt, jeg tror, det var Høst Hansen sige, at der var promillers chance, og jeg har ikke fået data, jeg har kun fået gisninger imod det.

Lad os nu sige, behandlingen kan lykkes, så vil Socialdemokratiet være villig til at tillade, at man vælger et mindre levedygtigt, et mindre sundt æg, fordi det har vævsforligelighed; man

vil tillade det; man siger, det er op til moderen at afgøre, hvilket æg hun i givet fald vil have sat ind. Det er det, man siger.

(Kort bemærkning).

Sophie Hæstorp Andersen (S):

Nej, det er ikke det, vi siger. Det spørgsmål, jeg konkret fik stillet, var: Hvis nu der ikke findes et sundt æg, der er vævsforligeligt, skal familien så vælge at få et barn eller ej? Og til det, siger jeg, at det må være op til kvinden selv.

I det tilfælde, jeg hører her, hvor der ikke findes et æg, der er rask, eller et æg, som har den samme vævstype, og som samtidig er af en god nok kvalitet, så vil jeg sige: Jamen vi har den yderste ekspertise i det her land med hensyn til fertilitetsbehandling til at vurdere, om det her kan lade sig gøre eller ej. Jeg har stor tiltro til, at læger på det her område ikke forsøger sig med noget, som ikke er muligt og ikke kan lade sig gøre. Og den anden tiltro, jeg har, er, at naturen indimellem lader sådanne ting gå deres gang, og hvis et æg er af en sådan beskaffenhed, at det ikke vil kunne blive til noget som helst, ja, så går det tabt, og så er der ikke noget at gøre ved det.

Det, vi kan give herfra, er noget håb om, at noget kan lade sig gøre, men vi kan ikke tage skuffelsen fra folk, når noget ikke kan lade sig gøre.

Kl. 17.55

(Kort bemærkning).

Tove Videbæk (KD):

Vedrørende sandsynligheden kan jeg da oplyse fru Sophie Hæstorp Andersen om, at i England er der foretaget et indgreb af den her slags, og det mislykkedes altså. Og det har vi fra autoritativ kilde.

Fru Sophie Hæstorp Andersen sagde også: Vi vil gøre alt, hvad vi kan, for at behandle, så længe et andet menneske ikke lider overlast. Det er jo et meget åbent spørgsmål, hvad det betyder ikke at lide overlast, når vi tænker på det kommende barn.

Der skriver ti medlemmer af Det Ethiske Råd, at det kommende barn i udgangspunktet alene anvendes som middel og ikke er et mål i sig selv, og at det er en krænkelse af barnet, og på længere sigt kan det også bidrage til at ændre vores opfattelse af mennesket og familien. Så det er altså ikke så enkelt, at man bare siger: Jamen vi tager ikke noget fra barnet, som det skal bruge, eller det er jo celler, som alligevel ...

Er fru Hæstorp Andersen ikke enig i, at der også er nogle store, alvorlige etiske problemer i det her?

(Kort bemærkning).

Sophie Hæstorp Andersen (S):

Vi er ikke uenige i, at der er etiske problemstillinger ved, at et eksisterende barn kan få en søster eller bror, som er kommet til verden også med henblik på at have den samme vævstype, men det, man skal huske på, er, at det stadig væk er et barn, der er valgt til, ikke et barn, der er valgt fra, og det er i øvrigt et barn, som fødes ind i en familie og på den måde gives liv i sig selv inden for en familie, der har en far og en mor, og det beriger denne familie og vil også beriges selv af at være kommet til verden i denne her familie, uanset at man ved fødslen valgte at tage stamceller fra dets navlestreng eller moderens moderkage.

Det er det, vi lægger til grund for det her spørgsmål, og længere er den sådan set ikke.

Det her er ikke et spørgsmål om, at man, som vi f.eks. har set det, tager til Pakistan eller andre steder og køber organer eller andet fra nulevende børn eller voksne, det her er et spørgsmål om, at man vælger et nyt barn til ind i en familie, hvor barnet i hvert fald, kan vi med sikkerhed sige, er et ønskebarn.

(Kort bemærkning).

Tove Videbæk (KD):

Fru Sophie Hæstorp Andersen sagde også, at vi har pligt til at redde alle de menneskeliv, vi kan, og fru Sophie Hæstorp Andersen siger også: Vi betragter ikke ægsortering som æg, der er sorteret fra, men som et barn, der bliver valgt til.

Men disse befrugtede æg, disse fosteranlæg, er jo menneskeliv, og fru Andersen siger, at vi har pligt til at redde alle de menneskeliv, vi kan. Det er jo menneskeliv, og for de mange små fosteranlæg, der må lade livet i den her situation, kan det jo være ret underordnet, om vi betragter det som at sortere fra, eller om vi betragter barnet som et, der er sorteret til, for de går i hvert fald til grunde alle sammen, alle de mange menneskeliv.

Er fru Sophie Hæstorp Andersen ikke enig i, at det er menneskeliv, vi snakker om her?

(Kort bemærkning).

Sophie Hæstorp Andersen (S):

Hvis man vælger at bruge fru Tove Videbæks fortolkning af, hvad et menneskeliv er – vi snak-

ker her om fosteranlæg, der måske er 2-3 dage gamle – så vil jeg sige, at der går mange menneskeliv tabt i dagligdagen, som vi slet ikke kender til, gennem fortrydelsespiller, almindelig prævention eller naturens helt egen måde nogle gange at udstøde befrugtede æg eller fosteranlæg på, som vi slet ikke kender årsagen til.

På den måde kan man sige, at det faktisk kun er 40 pct. af alle de æg, en kvinde har igennem sit liv, der overhovedet nogen sinde vil kunne blive befrugtet.

Jeg synes, at man stadig væk skal huske på, at de her børn måske aldrig ville være blevet til noget i første omgang, men alligevel at der er et barn, der her bliver til noget, og det skal vi støtte og være glade for frem for alene at beskæftige os med de mange, der af naturlige eller unaturlige årsager går tabt rundt omkring i verden.

(Kort bemærkning).

Line Barfod (EL):

Jeg ville gerne høre, om det er indgået i Socialdemokratiets overvejelser, nu hvor man haster det her lovforslag ufattelig hurtigt igennem Folketinget, hvad der var af andre muligheder for at hjælpe børn med livstruende sygdomme, hvad mulighederne f.eks. var for at sætte langt mere ind på at få opbygget vævsregistre både i Danmark og internationalt, og hvor mange mennesker man ville kunne redde, hvis det var det, man satsede på, i stedet for at man satser på denne her behandling, hvor det er højst usikkert, hvor meget den overhovedet kan hjælpe.

Kl. 18.00

(Kort bemærkning).

Sophie Hæstorp Andersen (S):

Det er klart, vi synes, det er vigtigt, at man hele tiden opgraderer det samarbejde, der må være mellem vævsregistre i hele verden. Jeg har også bidt mærke i, at Jordemoderforeningen i et svar angiver, at hvis man overvejer at tillade ægsortering i Danmark, så skulle man måske på længere sigt også overveje, om man skulle oprette et navlestrengsregister eller en navlestrengsbiobank i Danmark, hvor man fra starten af tager alle nyfødte børn og gemmer nogle af deres stamceller til brug for senere behandling ude i fremtiden.

Jeg synes, at det alt sammen ikke er noget, der udelukker os fra i dag at tage stilling til, om vi skal tillade den her metode i meget konkrete tilfælde, i meget særlige tilfælde, hvor det er helt udelukket, at man kan finde en donor på ver-

densplan. Men det skal samtidig heller ikke afholde os fra at gøre noget på de andre områder.

Så det er med i Socialdemokraternes stillingtagen, at vi også ønsker, at man kan gøre andre ting bedre, men at det ikke skal afholde os fra at være positive over for den her del af det.

(Kort bemærkning).

Line Barfod (EL):

Bare for at vi er sikre på, at vi taler om det samme: Det er ikke udelukket, der findes en donor på verdensplan, man har bare endnu ikke kunnet finde en donor.

Problemet er, at de her vævsregistre endnu ikke er særlig store set i forhold til, hvor mange mennesker der egentlig er rundtom i verden. Men når nu man på den ene side har en teknik, der ikke er særlig mange resultater med endnu, og som der ikke er specielt stor sandsynlighed for virkelig redder de her få børn, der har de sygdomme, og som samtidig er meget etisk problematisk, hvorfor så ikke overveje i stedet at satse på nogle af de andre redskaber, som ikke kun kunne komme lige præcis det her ene barn til gavn, som vi alle sammen har stor medfølelse med, men også i mange andre sammenhænge måske kunne bruges til at redde mange flere liv end det, man åbner for her?

(Kort bemærkning).

Sophie Hæstorp Andersen (S):

Jeg tror egentlig ikke, vi er uenige. Der er bare det specielle ved det, at jeg for det første ikke betragter den her behandling i dag som værende en særlov alene for ét barns skyld.

Denne del, vi behandler her i dag, var en del af et større lovforslag, som vi kunne have hasteførstebehandlet i dag. Det var vi gudskelov nogen der fik lavet om på. Men det her er en lovparagraf, som skal give en mulighed i de meget få, meget konkrete tilfælde, hvor man ikke har kunnet finde en knoglemarvsdonor i hele verden eller ikke har fundet en donor endnu. Det er ikke usandsynligt, at en donor findes, men man har ikke fundet vedkommende endnu.

I de tilfælde kan vi være positive over for den del af lovforslaget, der er til behandling her i dag, men ikke alene for det ene barn, som har været til stor diskussion herinde i dag, nej, alene af det hensyn, at der faktisk er to til tre, måske fem sager om året, hvor det her kan være en mulighed.

Derfor vil vi, som jeg siger, gerne give denne her mulighed, men vi vil også gerne være med

til at se på, om vi kan lave bedre samarbejde med vævsregistre. Er der andre ting, vi skal se på i fremtiden? Er vi derovre, hvor Folketinget skal til at diskutere at oprette offentlige biobanker med navlestrengsblod? Jamen de diskussioner er vi åbne for at tage. Men det skal ikke afholde os fra i dag også at tage et skridt på det her område.

(Kort bemærkning).

Lone Møller (S):

Jeg vil spørge, om ikke det er korrekt, at vi jo i dag i Danmark er tilsluttet et knoglemarvsregister. Der har også været forslag i det her Folketing om, at vi skulle bruge rigtig mange penge på at udvide det register, så det blev internationalt.

Derfor vil jeg gerne spørge ordføreren, om ikke det er korrekt, at hvis vi bruger 20 mio. på at udvide knoglemarvsregisteret, så ville vi kunne få i størrelsesordenen 0,002 promille mere knoglemarv at vælge imellem?

(Kort bemærkning).

Sophie Hæstorp Andersen (S):

Jeg kender desværre ikke de tal, må jeg ærligt indrømme. Men det er jo i hvert fald korrekt, at vi står med en konkret sag. Der vil det ikke hjælpe noget, at vi snakker udvidelse af knoglemarvsregisteret lige nu.

Derudover vil jeg også sige, at hvis det er sandt, så synes jeg også, at der stadig væk er potentiale i at udvide knoglemarvsregisteret, så vidt det er muligt. Men vi ved jo fra organonorregistre og andre, at det kræver en meget, meget stor indsats overhovedet at få folk til at melde sig til de her registre, og vi skal gøre alt, hvad der står i vores magt.

Vi så gerne, at man var mere ambitiøs med hensyn til at få flere til at melde sig til både at være organondonorer, til at være bloddonorer og til at være knoglemarvsdonorer. Men det kræver altså mange penge at skaffe så mange donorer, at vi i det her tilfælde ville kunne redde de her børn.

Så synes vi også, der skal være en anden mulighed åben, også selv om chancerne indimellem er små for, at det overhovedet kan lykkes, kan man sige.

Kl. 18.05

Den fg. formand (Grete Schødt):

Så går vi over til næste ordfører, fru Birthe Skaarup.

Birthe Skaarup (DF):

Af lov om kunstig befrugtning § 7 fremgår det, at ægsortering er tilladt i Danmark, hvis der er en kendt og væsentlig øget risiko for, at et barn får en arvelig og alvorlig sygdom. Dog skal der ske en konkret vurdering i den aktuelle sag vedrørende sygdomsforhold i familien.

To gange inden for det sidste år er Folketinget blevet præsenteret for sager, hvor børn har været i fare på grund af alvorlige arvelige sygdomme, og hvor der er dispenseret ved, at behandling er foretaget i udlandet, hvor børnenes mødre via kunstig befrugtning og forudgående ægsortering og vævsselektion er blevet gravide for at hjælpe de syge søskende. I et tilfælde skete det dog ikke.

I dag skal vi så tage stilling til, om vi skal dispensere ud fra en ny sag, hvor der ikke er tale om en arvelig sygdom, men hvor en dreng akut har brug for ny knoglemarv. Vi står samtidig over for at skulle revidere loven om kunstig befrugtning, og derfor tages § 1, stk. 3, ud for separat og hastende behandling.

Drengen, som har en speciel vævstype, har det ikke været muligt at finde en egnet donor til. Forældrene er ulykkelige, og derfor kræver det som eneste mulighed, såfremt drengen skal overleve, en nyfødt søster eller bror, der er blevet til ved ægsortering, og som tilmed også har samme vævstype.

Efter hvad Sundhedsstyrelsen oplyser, er der inden for den højeste sagkundskab enighed om, at man bør tilbyde ægsortering for vævstyper i sjældne tilfælde, hvor et barn har en livstruende sygdom, hvor alle ligeværdige behandlingsalternativer har været forsøgt, og hvor den konkrete familiesituation som udgangspunkt skal tages op til særlig vurdering.

Jeg har noteret mig i bemærkningerne, at stamceller ved fødslen ikke tages fra barnet, men efter at fødsel og afnavling er sket, tages de fra moderkagen med vedhængende navlesnor, som ellers bliver bortskaffet. Det vil sige, at belastningen er mindre end, ved den sædvanlige søskendedonation af stamceller, hvor donorbarnet oftest vil være bevidst om behandlingens betydning for den syge søster eller bror, og hvor stamcellerne udtages fra knoglemarven med en nål eller filtreres fra blodet.

Mange har talt om en glidebane, hvilket nogle af medlemmerne af Det Etske Råd i en redogørelse om præimplantationsdiagnostik fra år 2003 også har givet udtryk for.

Jeg er enig i, at ægsortering kun skal anvendes for at forhindre eller kurere alvorlige sygdomme og ikke til at udvælge befrugtede æg for at få bestemte egenskaber gengivet i et nyt barn, det som kaldes designerbørn.

Men jeg vil gerne stille spørgsmål til ministeren om, hvorvidt der findes medicin, som kan helbrede aplastisk anæmi, hvor patienten ikke kan danne røde eller hvide blodlegemer eller blodplader. Endvidere: Kan Patrick reddes ved denne medicin og ikke kun ved transplantation fra en vævsforenelig søster eller bror? Er der nok viden om dette? Er alle behandlingsmuligheder udtømte? Hvor meget skal man forlange af designerlillesøskende? Og hvor langt kan man gå, så det nye barn ved, at det var et mål i sig selv, og ikke bl.a. et middel til at redde syge søskende?

Det er for mange et etisk vanskeligt spørgsmål, om der skal åbnes op for anvendelse af ægsortering med vævsanalyse. På den anden side mener jeg, at når alle andre behandlingsmuligheder er udtømte, og når der ikke er mulighed for at finde en donor i familien eller i det internationale register, så kan der være en god grund til at redde liv.

Der skal ikke herske nogen tvivl om, at der i hele Folketinget blandt alle Folketingets medlemmer, tror jeg, kan være nogen deling i det her spørgsmål, nogle forskellige etiske opfattelser, men der er nogle teknologiske muligheder til stede i dag.

Som sagt har Dansk Folkeparti flere spørgsmål i denne her sag, og vi vil have lejlighed til at læse alle høringssvarene inden behandlingen i udvalget, som vi naturligvis vil tage aktiv del i.

Kl. 18.10

Jeg må indrømme, at vi ikke har fået læst alle høringssvarene, og det synes jeg at man selvfølgelig skal gøre i denne her sag, der er en meget vanskelig sag.

Vi har naturligvis også hørt Det Etske Råds medlemmer udtale sig i det her spørgsmål, og som sagt er vi i Dansk Folkeparti villige til at følge sagen. Vi er villige til at tage aktiv del i behandlingen, og ud fra de svar, vi får, vil vi tage en konkret vurdering af denne her lovgivning.

(Kort bemærkning).

Margrete Auken (SF):

Jeg er først meget glad for at høre, at Dansk Folkeparti slår fast, at et barn ikke må blive et middel til at redde en søster eller bror, men skal

være et mål i sig selv – et nogenlunde ordret citat af, hvad fru Birthe Skaarup sagde.

Men så er det jo, at vi har dilemmaet, for de forældre kan jo godt få børn uden den her behandling. Det ville mange af dem jo kunne. Hvis de nu står i den situation, at de har fået lavet den her behandling – nu forudsætter vi, at det kan lade sig gøre, og det bliver ministeren, går jeg ud fra, der kan fremlægge alle de klare data og eksempler på, at det kan lade sig gøre, når vi kaster os ud i den her sag, det må han kunne, men det skal fru Birthe Skaarup jo ikke hænges op på – lad os nu sige, at det kan lade sig gøre, så spørger jeg igen: Hvad nu, hvis man havde den situation, at det ikke er det bedste af æggene, der har vævsforlidelighed? Hvis vi så kan holde fast i, at et menneske aldrig, aldrig, aldrig må være andet end et mål for sig selv, så kan vi jo ikke vælge et, der er dårligere.

De skal jo så åbenbart kun blive gravide, hvis de kan bruge det barn. Vi er jo i en situation, hvor vi faktisk, uanset om vi kan lide det eller ej, er ude i noget virkelig slemt, hvor vi begynder at sige: Nu begynder vi at lave et barn med henblik på at behandle. Det bringer nogle forfærdelige dilemmaer, og jeg vil godt spørge fru Birthe Skaarup, om hun forhåbentlig er med til at sige, at det aldrig må ske.

(Kort bemærkning).

Birthe Skaarup (DF):

Vi vil stille nogle spørgsmål omkring det her lovforslag, og vi vil naturligvis lægge det op til vores folketingsgruppe at tage en vurdering af det og afgøre, om vi skal stemme for denne her lovgivning. Det er derfor, jeg siger, at det aldrig må blive et mål i sig selv på den måde, at vi skal redde et barn på baggrund af et designerbarn.

(Kort bemærkning).

Margrete Auken (SF):

Men kan jeg få fru Birthe Skaarup til at love mig – for der bliver jo et flertal for det – det, som jeg jo ikke kunne få Socialdemokraterne til at love, nemlig at man aldrig, aldrig, aldrig vil tage et æg, der ikke er det bedste. Man kan selvfølgelig gøre det, hvis det er det bedste, eller der er flere, der er de bedste, det er ikke det, jeg siger, men man må aldrig tage et æg, der ikke er et af de eller det bedste, bare fordi det har vævsforlidelighed.

Det skal stå i loven, at det selvfølgelig skal være forbudt. Man kan selvfølgelig så sige, at så

bliver barnet også aborteret, men det kunne jo også godt være, at der bare kom et svagere barn.

Socialdemokratiet ville ikke gå ind i debatten. Vil fru Birthe Skaarup gå ind i den debat og sige: Det må aldrig ske?

(Kort bemærkning).

Birthe Skaarup (DF):

Jamen det er jo derfor, jeg siger, at vi vil stille nogle spørgsmål omkring det her, for vi har i Dansk Folkeparti diskuteret det meget grundigt på vores gruppemøde her i dag, og der er flere medlemmer, der har rejst nogle spørgsmål. Jeg rejser også nogle spørgsmål, men vi skal være afklarede vedrørende det her, og det er derfor, jeg siger: Lad os få ekspertens svar på de spørgsmål, vi har lagt op til her i dag.

(Kort bemærkning).

Lene Garsdal (SF):

Jeg vil gerne sige, at jeg synes, det er glædeligt, at der ikke er taget endelig stilling. Men jeg vil godt spørge, om ikke fru Birthe Skaarup synes, at der er forskel på den sag, vi behandler i dag, bl.a. med Patricksagen, og så de tidligere, der har været inde i debatten.

I de andre tilfælde har der været en genfejl, lad os bare kalde det det, men i det her tilfælde kan man ikke lave ægsortering på grund af generne. Der laver man kun sortering i forhold til vævstype, og det vil sige, at parret aldrig ville skulle have den også noget vanskelige behandling, som det her indebærer, hvis ikke det lige var, fordi man kun havde det formål at skabe et barn og ikke sortere noget fra – altså en sygdom.

Kl. 18.15

(Kort bemærkning).

Birthe Skaarup (DF):

Det her er jo fuldstændig op til forældrene også at vurdere, hvordan de vil tackle denne her sag. Det er alt det, vi skal have udredt. Det er ikke et lovforslag, vi bare lige kan vedtage med et snuptag. Det har diskussionen her i Folketingssalen vist, og det tror jeg også har vist sig i grupperne, det har det i hvert tilfælde i Dansk Folkeparti. Vi vil have klare svar på de spørgsmål, vi har, og det skal der ekspertise til at udrede for os.

(Kort bemærkning).

Lene Garsdal (SF):

Skal det forstås sådan, at den korte sagsbehandling, som er blevet besluttet i Sundhedsudval-

get, synes Dansk Folkeparti ikke man skal tage? Det var det ene.

Det andet: Finder fru Birthe Skaarup, at der er væsensforskel på den type, hvor vi laver et barn kun for at behandle sygdomme, og så den type, hvor genetisk dårlige fosteranlæg frasorteres?

(Kort bemærkning).

Birthe Skaarup (DF):

Med hensyn til den korte sagsbehandlingstid har jeg givet udtryk for, at hvis vi skulle behandle hele L 187, så syntes jeg, at der var en utrolig kort sagsbehandlingstid. Nu er der taget en del ud af denne her lovgivning, og lad os håbe på, at vi kan få klarlagt alle de spørgsmål, der allerede er stillet i denne her sag, for der er jo allerede indløbet spørgsmål. Efter det, vi har besluttet på vores gruppemøde, har vi fastsat en nogenlunde tidsplan, så vi på ordentlig vis skulle kunne behandle det her.

Det er klart, at denne her lovgivning er en hastlovgivning, men vi har tid til at stille spørgsmål og få svar, og vi tager det op på gruppemødet igen på tirsdag, når vi har set svarene.

(Kort bemærkning).

Tove Videbæk (KD):

I begyndelse af fru Birthe Skaarups ordførertale lød det næsten, som om det var sådan, at hvis vi trykker på ja ved tredjebehandlingen, så er det det samme som liv til den lille dreng, og hvis vi trykker på nej, så er det det modsatte.

Men er fru Skaarup overhovedet bekendt med tilfælde, hvor denne her behandling er lykkedes, altså ægsortering, hvor der både er sket fravalg af æg med alvorlige sygdomme, og hvor der er sket tilvalg af æg med det rette væv? Vi har selv tjekket i England, hvor man siger det er foregået i nogle år, og der er det endnu ikke lykkedes i et eneste tilfælde. Ved fru Skaarup, om behandlingen er lykkedes i andre lande eller eventuelt i USA, hvor vi hører, at det foregår? Vi ved, at der er foretaget mange forsøg derovre.

Ved fru Skaarup, om det er lykkedes i nogen tilfælde, så vi i det mindste ved en smule om sandsynligheden og ikke bare får en udtalelse fra en, som vi kalder ekspert i Danmark, men som aldrig har været med til noget af det her?

(Kort bemærkning).

Birthe Skaarup (DF):

Jamen det er jo nogle af de ting, vi skal have udredt her under behandlingen af forslaget. Jeg er da udmærket klar over, at i Jasonsagen fik vi op-

lyst, at der var 90 pct. chance for, at Jason kunne reddes. Det var efter to hormonbehandlinger. Jasons mor fik en hormonbehandling derovre, og derefter følte de ikke, at de kunne klare mere.

Det er da nogle hårde behandlinger, som forældrene er udsat for. Det er da klart, at forældre da må gøre alt muligt for at redde deres barn, men Jasons forældre ønskede tillige at få et barn yderligere.

Jeg ved udmærket, at der er nogle mennesker her i Danmark, der har et anderledes syn på, hvordan man skal gå ind og redde liv. Jeg ved bare, at her er tale om nogle ulykkelige forældre, og at der er tale om en dreng, der har en sygdom, så vi bliver nødt til at lave en ny lovgivning.

Det er jo det, vi skal tage stilling til nu, og så må vi jo have en afklaring af alle spørgsmålene.

(Kort bemærkning).

Tove Videbæk (KD):

I Jasons tilfælde, det første tilfælde af arten, som vi har talt om her i Folketinget, fik vi at vide, at alle muligheder var undersøgt, og derfor var der ingen anden mulighed, end at forældrene tog til USA og fik foretaget en behandling. Det lykkedes ikke, de kom så hjem, og der var så alligevel lige en donor.

Mener fru Birthe Skaarup ikke, at der er en anden mulighed end bare at sige, at så må vi jo gå i gang med ægsortering og slippe det løs? Vi kunne også gøre noget mere ved de her knoglemarvsregistre og de her vævsregistre, som vi har. Mener fru Birthe Skaarup ikke, at det ville være konstruktivt på en anden måde at sige; at nu gør vi noget mere ud af det her, så vi er mere sikre på, at vi også fremover kan finde de væv, inden vi begynder på andre behandlinger?

Kl. 18.20

(Kort bemærkning).

Birthe Skaarup (DF):

Det var jo også netop derfor, vi fik udvidet knoglemarvsregisteret, vævsregisteret, her for 2 år siden. Det var Dansk Folkeparti, der var eksponent for det, og jeg synes, det er fint, at vi har fået udvidet registeret.

Jeg er også godt klar over, at man, efter at Jason kom hjem, fandt en knoglemarvsdonor i England, og det syntes jeg var lykkeligt for drengen. Jeg ved ikke, hvorfor donoren pludselig dukkede op, men det kunne man jo også stille spørgsmål om. Det er jo vanskeligt for politikere at svare på den slags her i dag.

(Kort bemærkning).

Sophie Hæstorp Andersen (S):

I de to sager, der har været i de sidste 2 år – henholdsvis sagen om Jason og sagen om Savannah – har det vel egentlig været sådan i begge tilfælde, at forældrene ikke i udgangspunktet ønskede at få et nyt barn, men i lyset af, at de havde et meget, meget sygt barn, var de villige til at prøve på at komme igennem med, at de kunne få en behandling i udlandet med henblik på ægsortering, således at de kunne få et nyt barn, der kunne være donor af stamceller.

Er det ikke rigtigt, at den eneste forskel, der er på det lovforslag, der er her i dag, og de to tidligere sager, hvor jeg har haft klart indtryk af, at Dansk Folkeparti har bakket op om sundhedsministerens beslutninger i begge sager, vel egentlig er, at Patricks sygdom, som vi snakker om her, ikke er arvelig, men at den er mindst lige så livstruende som de to tidligere børns, der gav anledning til, at man har givet tilladelse til, at forældrene kunne tage til udlandet?

Er det ikke også korrekt, at i det her tilfælde er der måske endda større sandsynlighed for, at man kan finde et barn, der er vævsforligeligt, for man skal jo ikke samtidig sortere æg fra, der er bærere af den arvelige sygdom, som forældrene er bærere af, for Patricks forældre har jo ikke nogen arvelig sygdom? Man skal alene finde et barn, der har samme vævstype, som storebroderen har.

(Kort bemærkning).

Birthe Skaarup (DF):

Til det sidste kan jeg kun sige ja.

Til det første med hensyn til, om forældre ønsker endnu et barn for at få et æg, der kan bruges til at helbrede en sygdom hos deres barn, må jeg sige, at det er op til forældrene, det er forældrenes hemmelighed, hvis man kan sige det på den måde, men de har i begge tilfælde givet udtryk for, at de ønskede et barn nummer to.

(Kort bemærkning).

Sophie Hæstorp Andersen (S):

Det er vel korrekt, at vi ikke kender den konkrete baggrund for, hvorfor man i sidste ende vælger at få et barn, når man i forvejen har et barn, der er livstruende sygt, endda med en arvelig sygdom.

Men er det alligevel ikke også korrekt at sige, at i begge tilfælde, modsat denne her sag, stod forældrene måske ikke lige for, kan vi formode, at skulle have et barn, hvis ikke det var, fordi de

netop havde fået stillet i udsigt, at behandling muligvis kunne hjælpe deres nuværende, livstruende syge barn, og at forskellen så alene i dag netop er, at forældrene her har et barn, som ikke er arveligt sygt og derfor ikke kan få de samme muligheder, som Jason og Savannah endte med at få? Vi har i dag ikke nogen lovhjælp til at give dem det tilbud, som de andre kunne få.

(Kort bemærkning).

Birthe Skaarup (DF):

Jo, det er selvfølgelig rigtigt, og det er derfor, vi står her i dag og skal diskutere dette lovforslag.

Den fg. formand (Grete Schødt):

Så siger vi tak til ordføreren. Og den næste ordfører er fru Else Theill Sørensen.

Else Theill Sørensen (KF):

Som det allerede har været omtalt, er lovforslag nr. L 188 en del af nr. L 187, og det er af oplagte grunde trukket ud og skal behandles særskilt og hurtigt.

I den konservative folketingsgruppe anser vi problemstillingen i L 188 for særdeles vanskelig. Der er dybt alvorlige konsekvenser af så vel et ja som et nej til forslaget, og jeg er ret overbevist om, at uanset om vi siger ja eller nej, vil der komme tidspunkter fremover, hvor vi vil sige til os selv, at det var den forkerte beslutning, vi traf, men en beslutning skal vi træffe.

Vi har i den konservative gruppe store betænkeligheder ved skridt for skridt at udvide mulighederne for brugen af moderne teknologi på netop det område, der vedrører menneskelivets opståen. Jo mere teknologisk og klinisk befrugtningen bliver, og jo mere der gives mulighed for at udvælge det eller de rette æg, den rette sædcelle eller det rette befrugtede æg, jo længere kommer vi i retrning af at tingsliggøre det dyrebareste, vi har, nemlig det lille menneskebarn.

KL 18.25

Jeg vil her nævne nogle af de problemstillinger fra Det Etske Råds redegørelse om emnet, som for mig har betydning for min stillingtagen.

Der er hensynet til det syge barn. Det hensyn taler for at anvende præimplantationsdiagnostik med det formål at udvælge et fosteranlæg med en bestemt vævstype. Hvis behandlingen lykkes, vil der i familien være to raske børn i stedet for et barn med en alvorlig livstruende sygdom, og det er jo den allerlykkeligste udgang på det hele.

Det hensyn vil ofte være sammenfaldende med hensynet til forældrene, men ikke nødvendigvis altid. I en situation, hvor mulighederne for at opnå et godt resultat er minimale, f.eks. fordi det ikke lader sig gøre at få fat i ret mange egnede æg på grund af kvindens alder, kan forældrene måske føle sig presset til alligevel at forsøge, fordi det er den eneste mulighed, de har for at redde deres syge barn. Derfor er det også utrolig vigtigt, hvis man giver sig i kast med de her ting, at forældrene skal vejledes og rådgives virkelig grundigt om alle de problemer, der er, kan være og kan opstå.

Hvad angår det kommende barns tarv, så påpeger Det Ethiske Råd faktisk, at det ikke er muligt med sikkerhed at afgøre, i hvilken retning kendsgerningerne om barnets tilblivelse vil påvirke dets tarv, og det tror jeg egentlig vi alle sammen kan være enige i.

Som nævnt er vi i den konservative gruppe betænkelige ved denne udvidelse af mulighederne for at anvende præimplantationsdiagnostik, men vores overvejelser er alligevel endt med, at vi overvejende er positive over for forslaget.

Noget af det, der for os vejer i positiv retning, er udtrykt i bemærkningerne, og der vil jeg tillade mig lige at læse op fra bemærkningerne:

»Da hensynet til at redde et sygt barns liv vejer lige tungt i en familie, hvad enten der er tale om en arvelig sygdom eller ej, og dette hensyn altid under sådanne omstændigheder må antages at være bestemmende for, at behandlingen ønskes, finder regeringen ikke, at man i disse ekstreme situationer kan lade accept eller afvisning være betinget alene af, om tilstanden i familien er arvelig.«

Vi er altså overvejende positive, men lad mig slutte med at sige, at jeg finder det meget væsentligt, at det i de regler, som ministeren ifølge den nye § 7, stk. 4, skal fastsætte, klart præciseres, hvilke betingelser der skal være opfyldt, for at Sundhedsstyrelsen kan give tilladelse til at anvende præimplantationsdiagnostik, og at disse betingelser mindst svarer til dem, der er anført i bemærkningerne til lovforslaget.

(Kort bemærkning).

Margrete Auken (SF):

Det Konservative Folkeparti siger, at de er enige med ministeren i, at det ikke må være afgørende, om sygdommen er arvelig. Altså vi forstår alle sammen godt de forældre; det er der jo ingen diskussion om her i dag. Vi står bare og skal

lovgive, og vi må ikke lovgive om enkeltsager. Det tror jeg også vi er enige om.

Vi tager det, som fru Lene Garsdal spurgte om før, nemlig en dramatisk forskel på, om man laver ægsortering for at få et sundt barn, føde et sundt barn, dvs. for barnets skyld, og på, om man laver sortering med henblik på et andet barn. Det første er der også betæneligheder ved, men jo af en helt anden art, for der er ikke tale om, at det barn er formål for andet end sig selv, man gør det bedste, man kan, for det barn, man vil føde. Men her går man ind og laver en sortering med henblik på et andet barn.

Det vil sige, at man kommer i det dilemma, jeg beskrev før, hvor man bruger et andet barn til behandling, i stedet for at det primære formål er at sikre, at man ikke får et sygt barn – til, havde jeg nær sagt.

Derfor vil jeg også godt spørge fru Else Theill Sørensen, om hun ikke kan se den radikale forskel på de to ting, nemlig at vælge for barnets egen skyld eller at vælge for en søster eller brors skyld. Så vil jeg også spørge: Skal man vælge et sundere æg fra, fordi det ikke har vævsforlideligheden til at kunne hjælpe det syge barn?

(Kort bemærkning).

Else Theill Sørensen (KF):

Nu var jeg lige ved at miste tråden, fordi der kom to spørgsmål.

Med hensyn til det første om arvelighed, altså forskellen på, om det er en arvelig sygdom, og om det alene er af hensyn til barnet:

Spørgsmålet er jo, at det jo ikke alene er barnet. Barnet, der ikke er født, kan jo ikke på nogen som helst måde selv vælge. Det er forældrene, der vælger, og vi kan ikke vide, for vi kan ikke se ind i sjælen på de mennesker, hvad det inderste motiv for det er. Selvfølgelig er det i de situationer, der her er tale om, at redde deres fødte barn, deres allerede eksisterende barn.

Kl. 18.30

Men jeg vil sige ligesom fru Sophie Hæstorp Andersen sagde, at jeg ikke har nogen som helst grund til at tro, at det barn ikke bliver omfattet med lige så stor omsorg og kærlighed som de andre børn.

Med hensyn til det med de dårlige æg har jeg nu hørt fru Margrete Auken spørge adskillige om det, men jeg ved ikke præcis, hvad der menes med et dårligt æg. Sådan som jeg fandt ud af det forleden, var det et æg, som ikke kunne blive til et barn, og så eksisterer problemet jo ikke.

(Kort bemærkning).

Margrete Auken (SF):

Det kan bestemt også være, at jeg har uret, således at man kun har nogle, der kan bruges, og nogle, der ikke kan bruges, og ikke nogle, der er et valg imellem. Men det er bare for lige at sige, at den mulighed godt kunne være der.

Men så går vi et skridt videre: Lad os sige, at moderen er 5-6 måneder henne, så får hendes barn det enormt dårligt; nu skal det gå stærkt. Der er en god chance for, at det ufødte barn kan overleve, selv om man fremskynder fødslen. Må man godt det?

(Kort bemærkning).

Else Theill Sørensen (KF):

Hvis der er tale om, at moderen er 6 måneder henne og altså skal fremprovokere fødslen af et barn 3 måneder før tid, så vil jeg klart sige nej, selvfølgelig må man ikke det.

Der er slet ingen tvivl om, at man udsætter det nye barn for en ekstrem risiko for overhovedet ikke at overleve, eller for i nogle tilfælde at overleve, men så få en eller anden form for handicap.

(Kort bemærkning).

Tove Videbæk (KD):

Nu har vi her i dag talt en del om sandsynlighed og chance for, at behandlingen er lykkedes, og om at give bedre mulighed for overlevelse osv. osv.

Så vil jeg gerne spørge fru Else Theill Sørensen, om hun er bekendt med tilfælde, hvor behandlingen faktisk er lykkedes, og det er behandling, hvor der er tale om fravalg af æg med alvorlig sygdom og tilvalg af æg med det rette væv, og hvor et sygt barn så derefter er blevet rask? Det står jo her i lovforslaget, som om det er en given sag, at vi giver det lille barn bedre mulighed for at overleve; det er som en given sag, at det er det eneste, vi kan gøre osv.

Men hvilken fornemmelse har fru Else Theill Sørensen af muligheden, og har fru Else Theill Sørensen nogen sinde hørt om, at det er lykkedes i noget tilfælde?

(Kort bemærkning).

Else Theill Sørensen (KF):

Nej, men uden at jeg ved navns nævnelse kan sige, at jeg har hørt om tilfælde, så mener jeg rent faktisk, at der eksisterer adskillige eksempler på, at mennesker er blevet helbredt ved knoglemarvstransplantation, og hvis man kan helbrede

ved knoglemarvstransplantation fra levende donorer, altså fra allerede eksisterende donorer, så synes jeg, det virker utrolig mærkeligt, hvis det ikke kan lade sig gøre med et nyt individ, med et nyt barn.

Men jeg synes, at den specielle viden, som fru Tove Videbæk åbenbart har, og som ingen af os andre har, kan det jo ikke nytte noget at vi står her og gisner om, den må vi prøve at få afklaret ved at stille nogle spørgsmål i udvalget. Jeg har ikke navne på nogen, der er blevet helbredt, og jeg har heller ikke umiddelbart en fuldstændig overbevisning om, at fru Tove Videbæks oplysninger om, at det aldrig er sket, er rigtige. Jeg tvivler i grunden på det.

(Kort bemærkning).

Tove Videbæk (KD):

Nu siger fru Else Theill Sørensen jo, at knoglemarvstransplantationer osv. virker, og det ved vi heldigvis, at de gør.

Når fru Else Theill Sørensen så siger, at hun ikke er vidende om, at det har hjulpet i noget tilfælde, så synes jeg, det er lidt underligt, at man accepterer, at man godkender det, der står i forslaget her – man vil forbedre overlevelsesmuligheden, og vi fremskynder behandlingen af det her lovforslag, for så fremmer vi overlevelsesmuligheder osv. osv. Det er næsten som om, at bare vi får vedtaget denne her lovgivning, så overlever den lille dreng.

Derfor er det da klart, at jeg spørger, om vi overhovedet nogen sinde har hørt om nogen, der er blevet helbredt. Jeg har selv ringet til England i dag, der har de haft ét tilfælde, og det lykkedes ikke.

(Kort bemærkning).

Else Theill Sørensen (KF):

Jamen jeg vil da godt vide, hvad det er for en bredde af behandlinger, fru Tove Videbæk har spurgt til.

Så vil jeg godt sige, at vel er denne hurtige behandling foranlediget af et konkret tilfælde, men for mig og for Det Konservative Folkeparti er det ikke væsentligt, at det her handler om en særlov for ét livstruende sygt barn, uanset vores følelser for det barn og dets forældre og dets helbredelse.

Vi prøver på at abstrahere fra, at der står et konkret tilfælde foran os og prøver på at tage generel stilling til lovforslaget. For det er jo ikke et lovforslag, der gælder for én dreng, det er et

lovforslag, der gælder for en mulighed i lignende tilfælde.

Kl. 18.35

(Kort bemærkning).

Ester Larsen (V):

Jeg er meget glad for denne præcisering af, at det, vi er i gang med nu, er et generelt lovgivningsarbejde og ikke en stillingtagen til et enkelt barns livsudsigter. Det, vi skal tage stilling til, er, om ægsortering skal tilbydes som en mulighed, når nogle kriterier er opfyldt.

Så vil jeg spørge, om fru Theill Sørensen ikke er enig med mig i, at den ægsortering, som vi taler om, består i, at man fra lægelig side vurderer, om de æg, der er udtaget og befrugtet, er levedygtige, om de kan udvikles eller ej. Og når man har lavet den sortering, så ser man på, om de, der kan udvikle sig, har det ønskede væv eller ej.

Så den underlige diskussion, vi har været inde i, føler jeg er uaktuel. Jeg vil høre, om fru Else Theill Sørensen er enig i det.

(Kort bemærkning).

Else Theill Sørensen (KF):

Sådan som jeg har læst teknikken, om jeg så må sige, så er den i overensstemmelse med det, som fru Ester Larsen siger her, at man først sorterer de æg fra, som naturligvis dels er befrugtede og dels er gode nok og kan forventes at blive til et levedygtigt barn og dernæst ser på vævsforlignelighed.

(Kort bemærkning).

Kamal Qureshi (SF):

Jeg vil gerne spørge fru Else Theill Sørensen, om ikke hun kan bekræfte, at det, vi står og forholder os til her, reelt set er, hvorvidt de danskere, der ikke har rigtig, rigtig mange penge, kan få tilbud om den her behandling. Vi står reelt set ikke og forholder os til, hvorvidt de, der har råd til det, kan få det, for de kan allerede i dag rejse til udlandet og få den her behandling, det, vi forholder os til, er, at den del af den danske befolkning, der ikke har råd til at rejse til udlandet og få det, skal have mulighed for i de her særlige tilfælde, som vi alle sammen har snakket om, at få en behandling, som de i dag ikke har råd til.

(Kort bemærkning).

Else Theill Sørensen (KF):

Vi diskuterer, om der skal være mulighed for i Danmark at tilbyde en bestemt behandling i ganske særlige situationer.

Jeg har ikke lyst til at gøre spørgsmålet, som for mig er dybt alvorligt, til et spørgsmål om, om man nu tilfældigvis har penge eller ej. Jeg bryder mig i grunden slet ikke om den diskussion og slet ikke i sådan en sammenhæng.

(Kort bemærkning).

Kamal Qureshi (SF):

Jamen jeg er helt enig i, at det ikke er et penge-spørgsmål. Men grunden til, at jeg rejser det her, er jo bare, at jeg gerne vil have noget præciseret. Det virker jo næsten på debatten herinde, som om vi sidder og opfinder de her ting, som om det, vi her i Folketinget forholder os til, er, hvorvidt den her teknik overhovedet skal eksistere i Danmark eller andre steder. Den teknik eksisterer.

Det, vi diskuterer, er lige præcis det, som fru Else Theill Sørensen siger, nemlig hvorvidt denne her teknik skal tilbydes gennem det danske sundhedsvæsen i Danmark. Det er bare det, jeg gerne vil have præciseret, for det kunne godt virke, som om det var noget helt andet, vi diskuterer.

(Kort bemærkning).

Else Theill Sørensen (KF):

Jeg forstår bare ikke, hvorfor i alverden flosklen, undskyld udtrykket, at de, der har penge nok, kan alting, skal blandes ind i det her. Det synes jeg er aldeles upassende efter min overbevisning. Der kan være mange andre grunde end rent økonomiske til, at man ikke vil rejse til USA. Det kan være, at resten af familien er i en situation, hvor det slet ikke kan lade sig gøre.

Men jeg vil ikke blande den del ind i det. For mig er det slet ikke det, det handler om. Det handler om, om vi skal tillade den behandling i Danmark og ikke om noget som helst andet.

(Kort bemærkning).

Lone Møller (S):

Jeg vil spørge fru Else Theill Sørensen, om ikke det er korrekt, at der faktisk er rigtig mange behandlinger i det danske sundhedssystem, som i dag måske ikke har så gode muligheder, men som vi tilbyder alligevel.

Derfor vil jeg også gerne spørge Det Konservative Folkeparti, om det ikke, når nu denne her

behandling måske kan give en 0,0 procentpromilles chance for, at det skal lykkes, så ville være bedre, end at der ingen chance var, når nu behandlingen er til stede?

Kl. 18.40

(Kort bemærkning).

Else Theill Sørensen (KF):

Nu er 0,0 procentpromille altså ikke meget, men skidt nu med det. Jeg vil alligevel ikke sammenligne alene på procenter og sandsynligheder, for for mig og for Det Konservative Folkeparti er denne behandling af en ganske anden karakter end de behandlinger, som fru Lone Møller eller jeg eventuelt kunne blive udsat for, hvis vi fik en livstruende og alvorlig sygdom, hvor man behandler patienten. Derfor er det altså en mere alvorlig og en ganske anden sag, og jeg mener ikke, det kan sammenlignes. Det skal ikke komme an på sandsynligheder.

Tredje næstformand (Kaj Ikast):

Tak til ordføreren. Hr. Kamal Qureshi som ordfører.

Kamal Qureshi (SF):

Præimplantationsdiagnostikken eksisterer allerede. Det er ikke noget, det her lovforslag opfinder. Det er en teknologi, som giver mulighed for at frasortere æg, som kan have alvorlige sygdomme, eller vælge nogle, som kan have særlige vævstyper bl.a.

Lovforslaget lægger op til, og jeg citerer fra forslaget:

»Sundhedsstyrelsen kan dog efter udredning og sundhedsfaglig vurdering i konkrete tilfælde meddele tilladelse til anvendelse af præimplantationsdiagnostik ved kunstig befrugtning, hvor tungtvejende hensyn til behandling af et barn med livstruende sygdom i denne familie taler herfor.«

For SF er det væsentligt at forholde sig konkret til de muligheder, som teknologien giver for bedre behandlingsformer, og samtidig også forholde sig kritisk til de ulemper, som den selv samme teknologi kan give, og afveje det etiske dilemma, der er.

Det må altid være en afvejning af fordele og ulemper, når vi skal vurdere teknologiske muligheder. Der er mange forskellige begrundelser for, at folk ønsker at få et barn. Det ændrer ikke på den kærlighed, som barnet nyder.

Vi i SF mener, at hvis vi kan redde syge børn ved hjælp af teknologi, som ikke skader andre,

så bør vi gøre det, samtidig med at vi selvfølgelig skal sikre os, at der ikke påføres nogen unødigt smerte eller ubehag, men gøre det med forsigtig omtanke og kun i de nævnte alvorlige situationer.

Vi skal ikke være blinde for, at teknologi ofte tvinger os til at forholde os til de etiske udfordringer, som nye muligheder altid rejser. Politik er altid præget af sådanne overvejelser.

Når vi skal vurdere fartgrænser og muligheden for at komme hurtigere til og fra arbejde i forhold til de mange flere trafikdrab, det giver, er det en etisk og politisk afvejning.

Når vi vurderer, om vi vil beskytte naturen mod, at der bliver bygget fabrikker i skovnære områder, er det også en politisk og etisk afvejning og overvejelse.

Jeg anerkender, at dette lovforslag har mange særlige etiske dilemmaer indbygget. Kan det her give mulighed for en glidebane, hvor alt bliver muligt? Kan vi styre udviklingen, hvis vi tillader det her?

Her er det vores holdning, at det *skal* vi kunne. Det er den udfordring, vi må og skal forholde os til, hver gang teknologien åbner op for nye udfordringer. Så må vi tage de konkrete overvejelser om fordele og ulemper.

Det kunne også være en overvejelse værd at tænke i, om der kunne oprettes en uafhængig instans, som bestod af personer med forskellig baggrund, som kunne vurdere de konkrete tilfælde, der dukker op, ud fra eksisterende lovgivningsmæssige rammer. Vi vil i hvert fald fra SF's side se på de modeller, der er oppe at vende i Norge, hvor der er en meget lignende debat.

SF's flertal støtter lovforslaget, men der er et mindretal i gruppen, som vil stemme imod forslaget.

Tredje næstformand (Kaj Ikast):

Fru Line Barfod som ordfører.

Kamal Qureshi (SF):

Undskyld. Jeg skulle lige anføre, at jeg skulle sige fra hr. Naser Khader, den radikale ordfører, som ikke kan være her, at de støtter forslaget.

Line Barfod (EL):

Jeg kan så meddele, at Enhedslisten ikke kan støtte forslaget.

Det er en meget svær sag at stå i, når et konkret barn bliver hevet frem i medierne, og når vi alle sammen har stor medfølelse med den familie, så at skulle stille det over for at træffe en po-

litisk beslutning om, hvad betydning det kan have, hvis vi åbner her. Hvad kan det have af betydning for hele samfundet i dag? Hvad kan det have af betydning for fremtiden?

Kl. 18.45

Vi oplever jo hele tiden, at forskerne skubber til grænserne. Det ligger i mange forskere, at de selvfølgelig hele tiden vil prøve at finde det nye dér, hvor de kan noget mere, noget mere spændende, men det skubber så også hele tiden til grænsen for, hvad vi finder acceptabelt.

Man startede med at opfinde reagensglasbehandling, at man kunne tage æggene ud af kvinden. Senere åbnede man muligheden for, at man kunne sortere æg, for man skulle jo sortere dem fra, som havde anlæg for alvorlige sygdomme. Nu kommer man så med et nyt skridt og siger, at nu kan vi også begynde at sortere nogle æg til, som kan bruges til at redde nogle børn med alvorlige sygdomme. Sådan vil der hele tiden kunne komme nyt, hvor man skubber grænsen lidt hver gang.

Det, vi skal finde ud af, er, hvor vi sætter grænserne. Hvad er det egentlig, det kan have af konsekvenser på længere sigt, når vi flytter grænserne? Hvad er der af alternativer? For det er jo også væsentligt at afgøre, når man skal stille forskellige hensyn op over for hinanden, om der er andre muligheder.

Det er ikke sikkert, at der i den konkrete sag her og nu er andre muligheder, men hvis vi generelt ser på disse former for sygdomme, er der muligheden for, at vi sætter langt mere på at opbygge et internationalt vævsregister, som man gør opmærksom på i flere af høringssvarene. Der er muligheder for at forske videre i andre behandlingsformer. Det kunne jo være, at hvis man prøvede at følge nogle andre veje i forskningen, fandt man nogle andre muligheder, som man ikke har øje for i dag, fordi man forfølger det her spor, som man nu gerne vil have rykket loven over på.

Det kunne jo være, at det viste sig, at de andre behandlingsveje, hvis man fulgte det spor i forskningen, faktisk gav større sandsynlighed for, at behandlingen kunne lykkes, ikke for de børn, vi står med nu, men måske for nogle andre børn om 10 eller 20 eller 30 år.

Det hjælper selvfølgelig ikke den familie, som har været fremme i medierne, men det er så vores lod som politikere, at vi skal træffe den afgørelse, om vi vil åbne for det, som vi er meget bange for er en glidebane, og som kan ændre på vores syn på, hvad menneskeliv er, og om det er

acceptabelt, at man bringer børn til verden, som skal være reservede for andre børn.

Der er også den del af det, som handler om, at når vi hele tiden flytter grænsen for, hvad der er acceptabelt, og hele tiden ser på, hvad det er for nogle børn, der skal fødes, når vi tillader ægsortering osv., om vi så ikke går ind og dermed siger, at vi kan garantere folk, at de får et lykkeligt liv, at de får et barn, hvor vi fjerner sygdomme, fjerner defekterne. Det kan vi jo ikke, for der kan ske så meget andet. Det kan være, at man får det her barn, som ikke har defekter. Det kan være, at man får sit barn behandlet, men på vej hjem fra sygehuset kører man galt.

Der kan ske mange ting, som vi ikke kan garantere for, og derfor er det meget vigtigt, at vi tænker os meget grundigt om, før vi tager nye skridt imod fagre nye verden og imod at begynde at sortere æg for at hjælpe nogle børn, der er født, ligesom det var vigtigt at diskutere, inden man begyndte at sortere nogle børn fra.

Vi har altså besluttet i Enhedslisten, at vi ikke mener, at man skal kunne gå ind og vælge at få født et barn, fordi det skal kunne redde et andet barn, for så mener vi, at vi er kommet for langt ud på glidebanen, også selv om det er dybt tragisk for den familie. Men her må vi altså sige, at der vil vi hellere, at man prioriterer anderledes. Så kan det være, at der er et barn, vi ikke kan redde, ligesom der jo altså er mange andre børn med andre sygdomme, ligesom der er mange tusinde børn i verden, som vi af økonomiske grunde ikke redder, selv om vi faktisk kunne det med de muligheder, vi har i dag.

(Kort bemærkning).

Kamal Qureshi (SF): Jeg vil gerne spørge Enhedslistens ordfører: Er der nogen teknologiske landvindinger i forhold til bioteknologien eller den her type af behandlinger, det kan være stamcelleforskning, det kan være ægsortering, præimplantationsdiagnostikken, som Enhedslisten overhovedet kan støtte? Er Enhedslisten imod enhver form for nyudvikling af behandlinger på det her område?

(Kort bemærkning).

Line Barfod (EL): Vi er absolut ikke imod enhver udvikling. Vi synes, det er fornuftigt at forske i stamceller fra navlesnorsblod, som man måske kan få noget ny viden af, ligesom vi også i sin tid, da man ændrede loven for nogle år siden, gik ind og sagde, at i ganske, ganske få tilfælde, hvor æg er blevet

befrugtet i forbindelse med en behandling, altså taget ud af kvinden i forbindelse med en behandling, og ikke er blevet brugt, kan de bruges. Normalt vil vi ikke acceptere, at man bruge æg til at forske i stamceller. Der mener jeg at man skal bruge navlesnorsblod.

Kl. 18.50

(Kort bemærkning).

Kamal Qureshi (SF):

Jeg vil så godt spørge Enhedslisten, om ikke Enhedslisten i det her forslag, som i nogle af de andre diskussioner, går ind og virker formynderisk over for de her forældre, og om ikke Enhedslisten mener, at forældrene med det tilbud om behandling – det er jo ikke en behandling, der bliver påtvunget dem – og med den tilstrækkelig kvalificerede information og viden, som forældrene får, er i stand til at træffe den afgørelse, frem for at Enhedslisten her står og siger, at det kan forældrene ikke overskue, og derfor vil man ikke være med til at give dem mulighed for at få den her behandling.

Kan Enhedslisten ikke se et problem i at begrænse forældrenes valg i forhold til den behandling, som de efterspørger til deres syge barn?

(Kort bemærkning).

Line Barfod (EL):

Jamen jeg har ikke talt om, hvad forældrene kan overskue og ikke kan overskue. Der er adskillige af de her forældrepar, som har været fremme, der bestemt ser ud til, at de er i stand til at overskue forskellige muligheder og tage stilling.

Det, jeg taler om, er, at vi skal tage stilling til, hvad det betyder for samfundet som sådan, hvad det betyder for vores syn på mennesker, hvad det betyder for fremtidige generationers syn på mennesker. Det er det, vi skal tage stilling til, det er ikke, hvad det enkelte forældrepar kan overskue.

Det er vores opgave som politikere at gå ind og foretage de afvejninger af, hvad vi mener det betyder for samfundet, og hvad det er for nogle rammer, vi sætter for samfundet. Det er derfor, at vi har en række rammer for, hvad man må gøre på det etiske område, hvad man kan tillade sig at lave forsøg med og ikke lave forsøg med, lave behandling med og ikke lave behandling med, når vi taler om bioetik.

(Kort bemærkning).

Sophie Hæstorp Andersen (S):

Det kan godt være, at jeg er inde på lidt af det samme, men i Socialdemokratiet havde vi tidligere en sundhedsminister, der hed Arne Rolighed, og hans motto var, at nytter det, skal det tilbydes. Det synes jeg er et meget godt princip så langt hen ad vejen som overhovedet muligt.

Når fru Line Barfod er inde på, hvilke andre nye teknologier der om 20-30 år kunne være med til at redde børn som dem, vi diskuterer her i dag, børn med livstruende sygdomme, hvad er det så for nogle nye teknologier, som fru Line Barfod anser som værende i støbeskeen inden for de næste 20-30 år, som Enhedslisten godt ville kunne støtte, at man kunne bruge på det her område?

Hvorfor er det, at vi lige nu og her ikke skal tilbyde det, der måske kan vise sig at nytte? Der er vel også andre behandlinger i denne verden, hvor vi ikke på forhånd har det endelige slutresultat, men hvor vi alligevel sender folk i eksperimentel behandling i udlandet uden helt at kende resultatet af det. Jeg kunne f.eks. nævne kræftbehandling i Flensborg.

(Kort bemærkning).

Line Barfod (EL):

Det, jeg talte om, var, at vi her har en behandling, som vi mener har nogle store problemer i forhold til det etiske, i forhold til hvad det betyder for vores opfattelse fremover af menneskeliv.

Vi mener, at man skal sætte en grænse for forskerne og sige: I skal ikke forske mere ad denne her vej; I skal prøve nogle andre veje for at finde en behandling. Man kan se det i nogle af de andre sager, hvor der har været noget medicinsk behandling, operationer og andet. Der er andre veje, som man kan prøve at følge.

Det kan også være, at hvis forskerne får at vide, at politikerne står fast på, at der er en grænse og ikke flytter grænsen, hver gang forskerne kommer og siger, at nu vil de lidt mere ad den vej, nu kan de lidt mere ad den vej, fordi de har forsket i det, på trods af at der var en grænse, at de begyndte at forske i nogle andre veje og fandt frem til nogle andre muligheder.

(Kort bemærkning).

Sophie Hæstorp Andersen (S):

Nu er det jo sådan, at vi har forskningsfrihed i Danmark, og selv om forskere i høj grad selvfølgelig skal ud at hente penge til deres forskning,

kan de i høj grad være med til at designe, hvad de ønsker at forske i. Vi prøver på ikke at styre det alt for meget inde fra Folketinget, selv om der nok er nogle, der mener det.

Derfor kan jeg ikke helt lade være med at synes, at fru Line Barfod er meget præget af en holdning, som vi desværre også kan se på nogle andre sådan mere religiøse områder, hvor hele hiv- og aids-debatten er gået fuldstændig i stå i Afrika, fordi vi har en pave, der mener, at det er forkert at undervise i, at der findes aids-behandling. Vi har præsidenter i Sydafrika, der siger, at aids-behandling er forkastelig af etiske og moralske årsager, og som fuldstændig afviser at tage fat i sygdommen.

Frygter Enhedslisten ikke selv, at man indimellem kan gå den vej, hvor man egentlig afviser en lang række mulige behandlinger i fremtiden, fordi man prøver at styre i en bestemt retning ud fra nogle meget firkantede etiske og moralske holdninger?

(Kort bemærkning).

Line Barfod (EL):

Jeg har meget svært ved at forestille mig, at Enhedslisten på noget som helst tidspunkt skulle gå over i fundamentalisternes lejr og blive imod kondomer eller andet, fordi vi er nervøse for, hvad der sker, når man begynder at blande sig i, hvordan æg bliver til, og hvilke mennesker man vil sortere til og fra. Jeg mener, at der er meget stor forskel på de to problemstillinger, og jeg mener ikke, at det er særligt frugtbart for debatten at blande det sammen.

Kl. 18.55

Med hensyn til forskningsfriheden så mener jeg, at det er vigtigt at holde fast i forskningsfriheden, men jeg mener også, at det er vigtigt at sætte nogle grænser op, at der er noget, vi ikke vil acceptere, nøjagtig ligesom vi har sagt, at vi ikke vil acceptere forskning i kloning af mennesker. Vi ønsker ikke, at der skal klones mennesker.

Det har jeg forstået at Socialdemokratiet er enig i. Her er alle partier enige om, at der er nogle grænser. Så har vi en uenighed mellem de forskellige partier og indbyrdes i partierne om, hvor grænsen går. Nogle gange rykker grænsen sig frem og tilbage, men vi er alle sammen enige om, at der er nogle grænser for, hvad man kan forske i, og hvad man ikke kan forske i.

(Kort bemærkning).

Lone Møller (S):

Fru Line Barfod siger jo selv, at der er nogle grænser, som vi har sat, bl.a. for kloning. Det tror jeg at vi er meget enige om. Menneskekloning er vi i hvert fald på nuværende tidspunkt enige om ikke skal ske.

Det, der undrer mig, er, at fru Line Barfod siger, at vi har nogle grænser, og nu vil vi gerne forske lidt mere – sådan opfattede jeg det, sådan skrev jeg det ned – og det er man imod, for forskerne vil hele tiden gerne forske lidt mere. Hvis man nu står i en situation, hvor man har en sygdom, og hvor der ikke er nogen behandlingsmuligheder – det kan godt være, at fru Line Barfod kan finde nogle, men lægerne, eksperterne kan ikke – så forsker man lidt mere og finder ud af, at vi kan gøre noget, mener fru Line Barfod så, at vi skal sige nej, når behandlingsmulighederne er der efter en forskning i noget, der ellers ikke vil kunne behandles for?

(Kort bemærkning).

Line Barfod (EL):

Jeg må sige, at jeg er lidt rystet, når fru Lone Møller siger, at hun på nuværende tidspunkt er imod kloning. Jeg håber ikke, at det er en åbning fra Socialdemokratiets side for, at man på et tidspunkt godt ville kunne acceptere menneskekloning. Det kan jeg ikke forestille mig. Jeg tror, det var en fortalelse af fru Lone Møller.

Der er nogle grænser, og jeg mener, at hvis der er nogle forskere, der begynder at forske i, at man ville kunne nå langt videre med behandling, hvis man kunne klonе mennesker, så ville fru Lone Møller også sige nej. Selv om det var den eneste mulige behandlingsmetode, så ville fru Lone Møllers grænse nok gå der. Min grænse ligger så på et tidligere tidspunkt.

Vi har valgt at sige, at vores grænse går her. Vi mener ikke, at man skal bringe nogle børn til verden, for at de kan redde nogle andre børn. Det er dér, vores grænse går, og så mener vi, at man må prøve at se, hvad man kan forske i af andre muligheder.

(Kort bemærkning).

Lone Møller (S):

Det var ikke en fortalelse, for teknologien udvikler sig jo hele tiden, og jeg tør ikke spå om, hvordan det ser ud om 15-20 år, men jeg tør godt garantere for, at det er Socialdemokratiets opfattelse og beslutning på nuværende tidspunkt. Det er også min egen personlige og specielt min

mands opfattelse – han ville være meget ked af, hvis der blev klonet, så der var en mere af mig. Derfor er vi imod. Men jeg vil ikke stå skråsikert og sige, hvad der kan ske om 30 år; det er ikke en fortaelse fra min side.

Det, spørgsmålet så går på, er: Hvis der nu er en behandlingsmulighed for mennesker i dag, som ikke vil kunne overleve uden denne, er det så Enhedslistens opfattelse, at de vil sætte nogle grænser, fordi de kan ikke lide det, de ikke vil beskæftige sig med det? Er det sådan, jeg skal opfatte Enhedslistens bidrag til denne her debat?

(Kort bemærkning).

Line Barfod (EL):

Jeg håber, at uanset hvad der måtte ske teknologisk, og uanset hvad man i nogle lande rundt omkring i verden måtte forske i, at Socialdemokratiet står fast på, at man ikke vil acceptere kloning af mennesker. Ligeegyldigt hvad det så måtte vise sig at kunne give af behandlingsmuligheder for sygdomme, som vi i dag ikke kan behandle, ville jeg ikke acceptere kloning af mennesker.

Jeg mener, at hver gang vi rykker grænsen lidt, kommer vi tættere på. Det er så forskelligt, hvor vi sætter den, og jeg sætter den altså der, hvor jeg ikke vil bringe børn til verden, for at de kan bruges til at hjælpe andre børn.

Det siger jeg vel vidende, at der så er en behandlingsmulighed, der ikke kan bruges, og at der måske ikke er andre behandlingsmuligheder i dag – ligesom der er en række andre sygdomme, som vi i heller ikke har behandlingsmuligheder for i dag, ligesom der er en række børn rundt omkring i verden, som vi ikke hjælper af økonomiske årsager.

Tredje næstformand (Kaj Ikast):

Fru Tove Videbæk som ordfører.

Kl. 19.00

Tove Videbæk (KD):

Der står i bemærkningerne til lovforslaget her, at det er vigtigt, at der snarest muligt iværksættes behandling med ægsortering for at bidrage til barnets overlevelse. Det står der helt konkret.

I Danmark er der hidtil foretaget flere hundrede forsøg med ægsortering, og der findes vel en håndfuld børn, som er skabt på denne måde. Succesraten er ikke stor, og når der så yderligere skal sorteres for vævsforlidelighed, ja, så bliver sandsynligheden endnu mindre.

Vedrørende denne her nye sag og det her lovforslag har Det Ethiske Råd i sit høringssvar nævnt det betænkelige ved den meget lille sandsynlighed for, at forehavendet lykkes, og min bemærkning er, at det er ubegribeligt, at man udsætter så fortvivlede forældre for et sådant pres med en så lille sandsynlighed for succes.

Det Ethiske Råd skriver i sit høringssvar, at hele rådet ønsker at bemærke, at med den nuværende teknik er sandsynligheden for, at der efter den samlede behandling fødes et rask, levende barn med samme vævstype som det syge barn, ganske lille.

En sådan familie udsættes for mange smertefulde situationer og får skuffelse på skuffelse. Det er klart, at vi som samfund, som enkeltpersoner, som udvalg, som partier, som forældre vil gøre alt, hvad vi overhovedet kan for at redde et sygt barn; det er der nok ikke forskel på, uanset hvor vi hører til.

Men hvordan kan vi undgå, at en familie i den grad udsættes for pres, ved at man fortæller dem, at blot denne lov vedtages, så er der mulighed, når der ikke p.t. er belæg for at sige, at det virker? Jo, man har da prøvet i USA nogle steder, og i England, ja, der har de prøvet i et enkelt tilfælde, har vi hørt, hvor det var tilladt, og det er så ikke lykkedes.

I bemærkningerne står der endvidere, at det raske barn ikke i forbindelse med donation må udsættes for indgreb, der i sig selv er uacceptable, f.eks. fordi de er velfærdstruende, i alvorlig grad smertefulde eller på anden måde krænkende. Hvis behandlingen ikke lykkes i første omgang hvad så? Skal det her barn så stå til rådighed med knoglemarvsudtagning, blodtransfusioner osv.?

Vi ved, at det barn har det rette væv, så barnet kan jo dårligt nok sige nej, og det er jo kommet til verden med det formål at kunne holde en ældre bror eller søster i live. Hvilke smerter er det, vi påfører et sådant barn? Hvor meget kan man tillade sig at stikke og prikke i dette barn, før det kan kaldes uacceptabelt, i alvorlig grad smertefuldt eller på anden måde krænkende? Barnet er jo kommet til verden med det formål.

Ti medlemmer af Det Ethiske Råd skriver i deres høringssvar, at et væsentligt argument imod den behandlingsform er, at det kommende barn i udgangspunktet anvendes alene som middel og ikke er et mål i sig selv, hvilket er en krænkelse af barnet og også på længere sigt kan bidrage til at ændre vores opfattelse af mennesket og familien.

I Jasons tilfælde fandt man til sidst en donor, og jeg synes, at vedrørende vævsregistre, donorer osv. kunne vi gøre meget mere. Kunne vi ikke være lidt konstruktive og komme med flere gode ideer på det her område? Tænk om man via radio og tv kunne efterlyse donorer. Man kunne virkelig gøre en indsats på det her område, så det ville være meget lettere at finde væv, som kunne bruges, så man ikke skulle udsætte familier for de her ulykkelige situationer.

Jeg vil sige, at vedrørende den konkrete sag er det jo næsten, som om der bliver sagt til os, at vi skal trykke på knapper, hvor der i stedet for ja og nej står liv og død, eller hvor der er et lille barneansigt på. Det virker, som om vi som politikere får alternativet: Stem ja, og den lille dreng lever, eller stem nej og I er skyld i, at han dør.

Det sættes op, som om et menneskes liv ligger i vores hænder, og jeg synes, det er en urimelig, en uanstændig situation at sætte politikere i. Det er urimeligt at bringe et lille sygt barn på bordet på den måde, for det lille barn vil vi jo alle sammen så gerne hjælpe. Det gør, at mange af os måske, når der skal trykkes til sidst, nøjes med at tænke med hjertet og glemmer at tænke på det principielle i sagen, de svære etiske valg, som vi også skal tage i denne sag.

Silkes mor, som var med i en DR-dokumentarudsendelse mandag aften, sagde, at i den situation er der mange af os, der tager hovedet under armen, men hun sagde også, at det er så alvorlig en situation og så stort et etisk dilemma, at de i deres familie tog afstand fra ægsortering, selv om det var hendes eget barn, det gik ud over.

Jeg må sige, at det tager vi også afstand fra i Kristendemokraterne.

Kl. 19.05

(Kort bemærkning).

Ester Larsen (V):

Jeg vil bare ganske enkelt spørge fru Tove Videbæk, som går meget op i succesraten, hvilken succesrate skal der til, for at fru Tove Videbæk vil stemme for det her forslag?

Så undrer det mig meget, at fru Tove Videbæk bekymrer sig så meget om, at der kunne opstå en situation, hvor der ud over navlesnoen blev behov for en blodprøve.

Altså når vi uden at blinke har hjulpet syge børn i mellem 150 og 200 tilfælde med søskend donation, hvorfor vil det så være ubærligt, at et kommende barn ud over navlesnoen også skulle give eksempelvis en portion blod?

(Kort bemærkning).

Tove Videbæk (KD):

Fru Ester Larsen spørger, hvilken succesrate der skal til, for at vi vil gå med til at stemme ja til den her ægsortering. Der vil jeg gerne sige, at det med succesraterne bringer vi egentlig ikke ind i sagen for at vurdere, hvor det er, vi så vil sige ja eller nej. Det bringer vi ind i sagen, fordi vi synes, det er uanstændigt at tilbyde og bringe denne behandling frem på en sådan måde, som om der virkelig er mulighed for, at vi kan hjælpe den lille dreng via denne behandling.

Jeg synes, det er uanstændigt at sætte det op på den måde, som man også gør i bemærkningerne her, at vi skal forbedre overlevelsesmuligheden for den lille dreng. Det er der, jeg anker over at bringe det her frem, og det er der, jeg taler om succesraten. Det er også, fordi jeg endnu ikke har kunnet få at vide, om det er lykkedes i et eneste tilfælde.

Det med navlesnorsblodet og bekymringen er jo altså en helt, helt, helt anden situation, når vi taler om et lille barn, der bliver født alene af den grund, at det skal være med til at hjælpe en storebror eller storesøster.

(Kort bemærkning).

Lone Møller (S):

Nu fremhæver fru Tove Videbæk, at Silkes mor tog afstand fra en ægsortering, selv om det måske kunne hjælpe hendes eget barn. Vi har jo også eksempler på medlemmer af sekten Jehovas Vidner, som også tager afstand fra f.eks. at give blod til deres børn, men det er så en anden sag.

Det var fru Tove Videbæks melding om, at ti medlemmer af Det Etske Råd har taget afstand. Nu kan jeg jo huske, da vi i dette Folketing indførte Det Etske Råd. Det Etske Råd blev ikke indført som et sandhedsvidne for hverken det ene eller det andet. Jeg har siddet her i 17 år, og jeg har endnu aldrig oplevet en enig indstilling fra Det Etske Råd. Jeg har til gengæld oplevet, at man på Folketingets talerstol mange gange bruger Det Etske Råds indstillinger alt afhængigt af, hvilken mening man selv har.

Derfor ville det klæde fru Tove Videbæk at fortælle, hvor mange medlemmer af Det Etske Råd som har en anden indstilling end de ti, som fru Tove Videbæk fremhæver.

(Kort bemærkning).

Tove Videbæk (KD):

Jamen det skal jeg da gerne gøre.

Nu blev der talt om, at Silkes mor tog afstand, og jeg vil da også her gøre opmærksom på, at Silkes mor ikke så ud, som om hun var fanget i en eller anden grim sekt. Silkes mor så ud til at være ganske fornuftig, og hun var oven i købet læge. Så jeg tror, hun har tænkt sig godt om, og at de har snakket rigtig godt om det i familien og er blevet enige om, at de ikke vil være med til den her ting.

Når så talen er om Det Etske Råd osv., har vi altså fået Det Etske Råd, for at det skulle hjælpe os med at få gode argumenter både for og imod, pro et contra, og vi har aldrig nogen sinde forlangt af Det Etske Råd, at de skulle være enige. Det skulle de da nødvendigvis være, for vi skulle gerne have det der for og imod.

Derfor vil jeg da også sige, at i det her tilfælde mener jeg at kunne huske, at der var syv, der var imod, at der var syv, der mente det modsatte. Sådan var det.

Jeg er altid meget optaget af selv at læse Det Etske Råds diskussioner, for jeg synes, man kan blive klog af både at læse om for og imod for så at finde ud af, hvad ens standpunkt er. Vi bruger dem jo selvfølgelig ikke som sandhedsvidner, men de giver os et godt grundlag at debattere på.

Kl. 19.10

(Kort bemærkning.

Kamal Qureshi (SF):

Jeg vil gerne spørge fru Tove Videbæk, om ikke det er korrekt, at lige præcis det eksempel, som fru Tove Videbæk fremhæver, nemlig Silkes mor, som fru Tove Videbæk betegner som en klog person, der var i stand til at træffe det her valg, er et eksempel på, at forældre er i stand til at træffe også svære valg, selv om de får et tilbud om en behandling, hvor fru Tove Videbæk i sine indlæg jo netop har sagt, at vi endelig ikke må give forældrene det her valg, som gør, at de ikke får mulighed for at sige nej, som de vil blive påtvunget, for når nu der er en behandlingsmulighed, så vil man som forældre ikke kunne sige nej.

Vil fru Tove Videbæk ikke give mig ret i, at Silkes mor er lige præcis et eksempel på det modsatte, hun er lige præcis et eksempel på, at forældre er i stand til at træffe valg – også svære valg – hvis vi bare vil tillade valget? Jeg vil gerne tillade Silkes mor at kunne fravælge en behandling, men fru Tove Videbæk vil ikke være med til, at der er nogen andre, der kan vælge

den her behandling, når det er, at hun vil stemme imod forslaget.

(Kort bemærkning).

Tove Videbæk (KD):

I hele den her sag vil jeg sige, at jeg synes, det er betænkeligt, at vi lægger det pres på de forældre, som vi gør. Det synes jeg vi gør, når vi siger, at ved at få den her behandling, ved at få den her lovændring osv., så vil vi i høj grad forbedre den lille drengs overlevelsesmulighed. Jeg synes, vi stikker forældrene blå i øjnene, og det er det, som jeg er betænkelig ved, bekymret for og virkelig trist over at vi gør, når vi på den anden side ser, hvordan chancen faktisk er. Det er det, som jeg anker over.

I den situation her med Silke og hendes mor var det jo ikke, fordi de ikke ville have behandlingen, men det var, fordi de sagde, at de ikke ville være med til, at en række andre menneskelige liv skulle gå til grunde, fordi man ville redde et barn. Det var deres argument, og det har jeg stor respekt for.

(Kort bemærkning).

Kamal Qureshi (SF):

Jeg kunne godt tænke mig at høre, hvad det er for nogle andre liv, som fru Tove Videbæk taler om går til grunde. Er det de samme liv, som går til grunde, når det er, at vi f.eks. har mulighed for at kunne tilbyde kvinder spiral, som jo er med til, at befrugtede æg bliver frastødt? Er det de samme liv, som går tabt, når kvinder vælger at tage fortrydelsespiller? Er det det vi taler om?

Jeg vil sige, at det står lysende klart, hvis det er, at fru Tove Videbæk mener, at alle befrugtede celler er mennesker, hvis liv går tabt, hvis man frasorterer dem. Det ligger i tråd med, at Kristendemokraterne er imod den fri abort, og så er det jo helt logisk, at man siger, at man slet ikke vil være med til det her under nogen omstændigheder. Uanset hvad succesraten er, og hvad der i øvrigt er, så vil man slet ikke være med til at give forældrene de her valgmuligheder, fordi hvert eneste befrugtede æg jo er et menneskeliv, som går tabt.

Så synes jeg, det står klart og tydeligt, men så synes jeg bare, at fru Tove Videbæk skal sige klokkeklart i stedet for at begynde at diskutere succesrater og lignende, at man ikke vil være med til at give forældrene det valg, fordi der er tale om drab på befrugtede æg.

(Kort bemærkning).

Tove Videbæk (KD):

Jamen jeg er da vældig glad for, at det blev gennemgået her til sidst, hvad det er vi mener, for det, vi mener, er faktisk, at et befrugtet æg er et menneskeligt liv, for hvis ikke det menneskelige liv starter ved befrugtningen, hvornår er det så, det starter?

Kan man så sige, at det er i anden uge, at det er i tredje uge, eller er det først i tiende uge, når vi har både hænder og fødder? Hvornår er det, det starter? Det starter ved befrugtningen, og det er de fleste enige i.

Jeg er da glad for, at hr. Kamal Qureshi siger, at det er ret logisk at tænke sådan, men jeg vil da også sige, at Silkes mor, som jo er læge, havde den samme konklusion, og det var ud fra det samme argument, at hun fravalgte det her. Så man kan altså også, selv om man er læge, fravælge en sådan behandling, fordi man ser på de små befrugtede æg, fosteranlæg, som menneskeligt liv.

Kl. 19.15

(Kort bemærkning).

Birthe Skaarup (DF):

Nu var det jo sådan, at Silke blev reddet ved hjælp af medicin, og der er jo ikke nogen, der ved, hvordan familien havde stillet sig, hvis den medicin ikke virkede.

Nu siger fru Tove Videbæk, at vi ved at vedtage det her forslag stiller nogle forældre i udsigt, at der er håb for deres syge barn, og fru Tove Videbæk har gentagne gange i dag sagt, at vi udsætter familier for en ulykkelig situation ved at vedtage det her forslag.

Det kan jeg jo ikke rigtig se. For ved at vedtage det her forslag giver vi jo en familie håb og også en mulighed for at få et barn mere og mulighed for at redde et eksisterende barn. Jeg kunne godt tænke mig til at høre fru Tove Videbæks redegøre nærmere for, hvordan vi gør forældre ulykkelige.

(Kort bemærkning).

Tove Videbæk (KD):

Jeg er jo enig med fru Birthe Skaarup og med alle, som er i salen i dag, i, at vi jo alle sammen ønsker at gøre alt, hvad vi kan, for at hjælpe et sygt, lille barn og for at hjælpe en familie. Men dér, hvor jeg er direkte uenig, er dér, hvor vi siger, at vi giver familien håb. Det er et meget, meget, meget, meget svagt håb, vi giver dem. Vi giver dem håb, hvor de tror, at hvis nu det her lyk-

kes, og hvis det så lykkes at blive gravid for moderen, hvis så både det ene og det andet og alle de her mange, mange, mange hvis'er lykkes, hvis det alt sammen lykkes, så bliver deres barn rask.

Men problemet er jo, at vi aldrig har set det fungere i virkeligheden. Vi har ikke hørt om, at det har fungeret i virkeligheden. Her i salen har vi ikke kunnet få et eneste eksempel i dag på det.

Så derfor synes jeg, at det er en ulykkelig situation at bringe sådan nogle forældre i – og også et barn. Og vi så også i udsendelsen i mandags, hvor traumatiseret familien en overgang var af det i skuffelsen over, at det ikke lykkedes.

(Kort bemærkning).

Birthe Skaarup (DF):

Fru Tove Videbæk er også lidt inde på, at vi udsætter nogle børn for nogle smerter. Vil fru Tove Videbæk ikke indrømme, at børn, der er alvorligt syge, mange børn, der er alvorligt syge, udsættes for meget større smerter end det, der faktisk er udsigt til her?

Vi så også i dokumentarfilmen i mandags, hvor svært det eksempelvis var for Silke at få sat en meget lille nål ind for at måle blodets indhold af jern.

Men dagligt udsættes børn på kræftafdelingerne og mange andre steder her i landet for nogle meget, meget slemme behandlinger. Kan fru Tove Videbæk ikke se, at det her for det enkelte barn ikke er en smertefuld behandling?

(Kort bemærkning).

Tove Videbæk (KD):

Det er da helt rigtigt, at mange alvorligt syge børn udsættes for smerte. Forskellige behandlinger indebærer smerter.

Men det er bare ikke det barn, jeg taler om, når jeg taler om at udsætte for smerte. I bemærkningerne her der står der jo netop, at det raske barn ikke i forbindelse med donation må udsættes for indgreb, der i sig selv er uacceptable, velfærdstruende, i alvorlig grad smertefulde eller på anden måde krænkende.

Det er donorbarnet, som jeg mener at vi kan komme til at tilføje smerte, hvis nu ikke det lykkes alene med overførslen af navlesnorsblod, og det så viser sig, at det syge barn skal have overført knoglemarv, måske blodtransfusion osv., osv. Vi ved jo ikke, om det er noget, som vil blive nødvendigt.

Det var også en af de ting, der gjorde, at Silkes mor sagde nej tak til det. Hun sagde: Det vil jeg ikke være med til, for det er jo det nye barn, der skal stå til rådighed for det syge barn, og der er mit spørgsmål i det her også: Jamen hvad mener vi med »i alvorlig grad smertefuldt«? Hvad vil vi tillade, at det nye barn bliver udsat for?

(Kort bemærkning).

Margrete Auken (SF):

Det, jeg godt lige vil have lov til at anholde, er fru Tove Videbæk, der bruger formuleringen »men livet begynder ved undfangelsen«, som om det så dermed er sagt, at man ikke måtte kassere befrugtede æg. Nu er jeg en af dem, der er hovedansvarlig for, at den formulering kom ind i loven, nej, ikke kom ind, men ikke blev pillet ud af loven, da den blev lavet i sin tid. Det var sammen med VS, at SF sagde: Ja, hvornår skulle livet ellers begynde?

Kl. 19.20

Men da sagde vi også udtrykkeligt, at det ikke var et argument i abortdebatten, og det generer mig altså meget, at fru Tove Videbæk nu står her og gør det til det, vi sagde dengang, nemlig at vi godt vidste, hvad en abort var, og vi havde aldrig sagt, at livet i begyndte i 12. uge – og det håber vi da heller ikke at andre gik og bildte sig ind – men at vi ikke ville lave frizoner.

Når jeg lige bryder ind her, så er det, fordi det ærgrer mig lidt, at fru Tove Videbæk forvirrer debatten ved pludselig at tage synspunkter, der er helt legale, men er meget, meget specielle, ind i en principdebat om, hvorvidt vi er ved at ændre menneskesyn.

(Kort bemærkning).

Tove Videbæk (KD):

Ja, det kan da godt være, at fru Margrete Auken bliver forvirret af, hvad der bliver sagt, men jeg er jo nødt til at svare på de spørgsmål, der bliver stillet, og der blev stillet spørgsmål i den retning.

Jeg mener ikke, at jeg har trukket det ind i debatten på anden måde, end jeg har svaret på spørgsmål, og jeg mener stadig, og vi holder fast i, som også fru Margrete Auken siger, at livet begynder ved undfangelsen. Hvornår ellers? Jeg har ikke hørt noget andet seriøst bud på det.

(Kort bemærkning).

Margrete Auken (SF):

Det, der var forvirrende, og som fru Tove Videbæk sagde, var, at all right, det var på et spørgs-

mål, at det så var begrundelsen for, at man ikke kunne vælge befrugtede æg fra og altså kassere dem.

Det er helt legitimt, at fru Tove Videbæk mener det, men jeg synes, det er et overgreb på alle os, der mener, at livet begynder ved undfangelsen, at man siger, at så er det også ensbetydende med, at man ikke kan vælge æg fra. Altså langt, langt, langt de fleste mener, at det kan man godt.

Er det ikke dér, vi har det store problem med det her, uanset at vi fastholder definitionen af livets begyndelse? Den fastholder vi udelukkende for at kunne sige, at der ikke er frizoner, og ikke for at lave nogle absolutte bud på livets begyndelse, for det får vi altså kun vrøvl af. Men vi siger, at der bare ikke er frizoner, og jeg beder altså fru Tove Videbæk holde sine synspunkter, som er helt o.k., strikte til det, som er fru Tove Videbæks synspunkt, og ikke pludselig begynde at sige, at det må gælde for alle dem, der siger, at livet begynder ved undfangelsen, at de så heller ikke kan være med til, at man sorterer æg fra, for det er et meget værre problem, vi står med her.

(Kort bemærkning).

Tove Videbæk (KD):

Stadig væk: at fru Margrete Auken bliver forvirret og føler sig lidt på glatis over det her, kan jeg jo ikke rigtig gøre noget ved, fordi vores begrundelse for ikke at vælge befrugtede æg fra er og har altid været, at befrugtede æg er menneskelige liv, fordi livet begynder ved undfangelsen, hvornår ellers?

Dermed siger vi jo ikke, at andre ikke har ret til at have andre opfattelser, andre meninger osv., men vi ønsker at gøre det helt klart. Det er vores holdning, og vi mener ikke, at der er frizoner. Vi mener, at når livet er begyndt, så skal vi have respekt for livet, og det er der virkelig behov for at blive sagt også i denne her sal. Jeg synes, der er alt, alt, alt for lidt respekt om livet i Danmark i dag.

(Kort bemærkning).

Sophie Hæstorp Andersen (S):

Det sidste synes jeg egentlig er meget centralt, nemlig at fru Tove Videbæk fortæller, hvad hendes og Kristendemokraternes holdning er til menneskeligt liv, men så også siger, at det er o.k. for andre at have en anden holdning til det, at beskyttelsesretten af et menneskeligt liv kan være forskelligt, alt efter om et fosteranlæg er 2 dage, 2 timer eller måske 12 uger.

Det er bare ikke det indtryk, man fik, da man hørte fru Tove Videbæk tidligere. I forbindelse med denne her lov er det gjort meget tydeligt i bemærkningerne, at man vurderer, at der findes det, man kan kalde kvindens og parrets selvbestemmelsesret til at tage stilling til, om de egentlig ønsker denne her familieførelse. Fru Tove Videbæk har flere gange fremhævet, at Silkes mor valgte ikke at få et barn mere, og det er jo en flot beslutning, kan man sige.

Det må have været en meget svær beslutning, men hvorfor har fru Tove Videbæk så den holdning, at vi skal fratage andre kvinder, par, den mulighed for selv at beslutte sig til, hvad de ønsker? Det står jo sådan set alle par frit for stadig væk at få et barn. Det, vi så skal diskutere, er, hvorvidt ægsortering også skal være muligt, og der kan jeg forstå, at fru Tove Videbæks vil tage sin holdning og presse den ned over hovedet på andre.

Tredje næstformand (Kaj Ikast):

Ja tak. Så lang taletid har man alligevel ikke. Der er en lille rød lampe, der lyser, når man er færdig, og den har lyst meget længe.

Kl. 19.25

(Kort bemærkning).

Tove Videbæk (KD):

Det er jo altså sådan, at når vi behandler lovforslag, så er det vores egen mening og vores egne holdninger, vi går ud fra og taler for, og i det her tilfælde taler vi om, om ægsortering skal gøres tilladt i Danmark. Det er det, det drejer sig om. Det er ikke noget med at fratage nogen nogen muligheder, som fru Sophie Hæstorp Andersen taler om, men der er tale om, at vi skal give nogle ekstra muligheder, som så indebærer, jeg ved ikke rigtig hvad, men det er det, vi taler om her.

Det er klart, at vi hver især må komme ind i Folketingssalen med vores egen holdning, med vores egne værdier, med vores egen baggrund. Og der er vores baggrund, vores værdier, vores holdninger hos Kristendemokraterne, at livet skal beskyttes, også det ufødte liv, også det liv, som er på begynderstadiet.

(Kort bemærkning).

Sophie Hæstorp Andersen (S):

Jo, men det, som jeg hører er forskellen, er, at Kristendemokraternes syn så er, at den holdning, som de har, også skal pådømmes alle mulige andre mennesker i denne her verden. De skal have præcis det samme syn. Hvad enten de måt-

te ønske det eller ej, så skal lovgivningen afspejle det, som Kristendemokraterne mener. Og man kan ikke få en mulighed i det danske sundhedsvæsen for f.eks. abort eller i dette tilfælde mulighed for ægsortering, fordi Kristendemokraterne har et meget specielt syn på det her område.

Og der synes jeg, at det er interessant, at de betingelser, som har været lagt til grund i Det Etske Råd for de tidligere sager på området, Jason og Savannah, er der to betingelser. Den ene er, at det raske barn i forbindelse med donation ikke må udsættes for et indgreb, der er velfærds-truende, smertefuldt eller er på anden vis krænkende. Den anden er, at forældrene har modtaget meget grundig information og rådgivning som forudsætning for deres stillingtagen til behandling, således at de kender til belastningerne for kvinden og graden af sandsynlighed for at opnå et vævsforligeligt barn.

Når de to betingelser er opfyldt, kunne man så ikke sige fra Kristendemokraternes side, at det vel så må være op til det enkelte pars og den enkelte kvindes selvbestemmelsesret, om man ønsker at gøre brug af sådan en metode her?

(Kort bemærkning).

Tove Videbæk (KD):

Nu var fru Sophie Hæstorp jo inde på, at vi i Kristendemokraterne vil pådømme alle andre vores holdning. Men er det ikke det, det går ud på her i politik, at vi gerne vil have indflydelse med hver vores holdning? Det er jo det, det drejer sig om, når vi diskuterer. Når vi debatterer lovforslag og sager, så vil vi jo gerne have, at alle andre mener ligesom os. Det er vel det, det går ud på i politik, det vil jeg da nok sige. Og jeg ville da være glad, hvis alle andre mente det samme som os, det er klart.

Men når fru Sophie Hæstorp så nævner det, som Det Etske Råd skrev vedrørende de her forbehold, så vil jeg sige, at det skriver Det Etske Råd jo, efter at de siger, at når man alligevel gennemfører det her, så er der altså nogle ting, som vi skal være opmærksomme på. Men det er jo efter, at de ti af dem har sagt, at de er imod det. Men hvis det alligevel bliver gennemført, så skal vi i hvert fald være opmærksomme på nogle ting.

Tredje næstformand (Kaj Ikast):

Tak til ordføreren. Næste ordfører er fru Margrete Auken som privatist.

Margrete Auken (SF):

Som det måtte være fremgået, er vi jo altså en del i SF, der har det rigtig slemt med det her forslag. Jeg vil da sige for mit eget vedkommende, at i de mange, mange år, jeg har været med, er det det værste, jeg har været ude for. Vi udsættes i Folketinget for en voldsom pression, og påstanden om, at man giver sig god tid til det her forslag, kan tilbagevises med, at det hele skal være færdigt på tirsdag – på tirsdag.

Vi står med en ændring af vores menneskesyn, som jeg ikke har set mage til før. Og her diskuterer vi ikke, hvorvidt det måtte gøre ondt på det barn, der bliver født. Vi diskuterer heller ikke økonomi i de her forhold. Vi diskuterer for så vidt heller ikke i første omgang succesrater. Vi diskuterer udelukkende, at vi for første gang oplever, at man vil gøre et menneske til formål for et andet menneske. Jeg har aldrig været ude for det før.

Der burde faktisk have stået i menneskerettighedserklæringerne, at et menneske aldrig kan gøres til formål for et andet menneske. Det kunne sagtens have stået i menneskerettighedserklæringerne som en overordnet målsætning for, hvad et menneske er.

Det, vi er i gang med nu, jages igennem. Vi står over for en dramatisk situation med et barn, hvor alle, alle vi, der er forældre, jo kan leve sig ind i disse forældres situation, alle vi, der har prøvet det, kan følge det hele vejen, og jeg er vildt imponeret af Silkes mor – jeg ved ikke, om jeg ville have magtet det selv i den situation, det håber jeg. Men jeg kan i hvert fald godt forstå dem, der ikke magter andet end at tage imod, hvad der måtte være af tilbud, hvad der så måtte være, hvis det var mit eget barn, der var sygt.

Kl. 19.30

Det er jo derfor, det er så frygteligt, når man laver lovgivning på sådan en baggrund og er udsat for en pression af den her art. Og uanset om en række af de spørgsmål, vi har stillet undervejs i dag, er præcist stillet eller ej, altså om man kan forestille sig, at man sandler mellem kvalitet og æg, og hvad ved jeg, om de er rigtige eller ej, så står vi helt overordnet med en choksituation, nemlig at nu laver vi et barn *udelukkende* for at hjælpe et andet barn.

Disse forældre, der her er tale om, kan godt få børn uden den her behandling, de behøver ikke den behandling. Jeg spurgte en af ordførerne, om man kunne forestille sig, at man kommer i den situation, hvad man jo sagtens kan komme i, at ingen af de æg, der kan bruges, har den

vævsforlidelighed. Er der så nogen her, der forestiller sig, at de så siger: Jamen så tager vi bare en af de andre. Nej. Jeg siger ikke, at det ikke kan ske. Jeg siger ikke, de mennesker ikke kan være ude i den situation, at de så siger: Nu gør vi det, for der er så meget andet, vi har været igennem her, at vi ligesom ikke kan bære det der. Det har jeg ikke sagt. Men det er så åbenlyst i denne sag, at nu laver vi børn for andre børns skyld.

Jeg tror, ingen af os her mener, at et sådant barn ikke bliver lige så elsket; det er jo ikke det, vi diskuterer. Jeg vil godt have, at ministeren hører efter, for det er vigtigt, at der bliver svaret relevant. Ingen, ingen, ingen har antydnet, at det barn ikke bliver lige så elsket som andre børn. Det er ikke det, det drejer sig om. Ingen har antydnet heller, at man ikke har en dilemmasituation for de forældre; det ved vi godt vi har. Det rystende i situationen er, at vi nu tillader, at man laver et barn udelukkende for et andet formål, for at behandle en sygdom.

Vi prøvede før, fru Lene Garsdal og jeg, at få tydelighed ind over den dramatiske forskel, der er på, når man laver en ægsortering, med henblik på at det barn, der så skal fødes, har sunde gener. Her laver man udelukkende ægsortering med henblik på et andet barn, udelukkende et andet barn.

Den her situation burde have haft meget, meget grundig tid til at blive tænkt igennem. Jeg synes sådan set, at det er det værste af det, der ligger i det lovforslag, der er her, eller det sværeste, skal vi sige det sådan. Og så kommer det igennem, for vi skal være færdige på tirsdag. Der skal skrives betænkning på tirsdag, og så skal det til anden og tredje behandling på onsdag. Kom ikke og sig, at det her ikke er pression af første klasse, og Folketingets store flertal accepterer det, fordi vi er i en enkeltsagsbehandling, for det er jo derfor, vi gør det. Ellers kunne vi ikke drømme om at gøre det, hvis ikke det var, fordi det var en enkelt sag, der pressede det her igennem.

Så synes jeg godt, vi på det her tidspunkt kan føje ind, at vi så oven i købet står med en behandling, som er så udokumenteret. Jeg synes, det er usmageligt at sammenligne det med der, hvor man bruger behandling på patienten selv. Her vil man lave et barn for noget andets skyld.

Jeg er ganske uenig med fru Tove Videbæk i, at problemet ligger i, hvor ondt det gør at være donor senere hen, når spørgsmålet drejer sig om knoglemarv. Jeg synes, det er et bagatelproblem.

Masser af søskende gør det. Vi vil gerne være gode ved hinanden, og jeg tror, at mange gerne vil hjælpe hinanden. Jeg tror også, at søskende med glæde vil kunne hjælpe hinanden, det er jo ikke det, der er vanskeligheden her. Vanskeligheden er alene, at det her bliver barnets mål at være det, selv om det bliver et elsket barn.

Når jeg spørger om det der før, om man kunne risikere f.eks. at få en provokeret fødsel, en for tidlig fødsel, så er det en dybt tænkt situation. Jeg ved det godt. Det var en jordemoder, der skrev til mig om det. Fordi vi står med et sygt barn, tror jeg, at man vil gå til ganske voldsomme yderligheder, især hvis der er en god mulighed for, at det ufødte barn kan leve, selv om det f.eks. får en lidt tidligere fødsel.

Men jeg vil meget, meget håbe, at Folketinget besinder sig nu og giver sig ordentlig tid til at få det her drøftet igennem og også herunder undersøge dataene i rimeligheden af den behandling, vi har gang i, for det er ikke irrelevant i en diskussion også om prioriteringerne i sundhedsvæsenet, at man står over for en behandling, som måske er fuldstændig meningsløs, bortset fra at den altså skubber forældre ud i noget. Det kan jeg ikke svare på, for jeg synes, dilemmaet er der, også selv om vi står med en behandling, der kunne give succes: Vi laver et menneske udelukkende for at reparere på et andet menneske.

Kl. 19.35

Indenrigs- og sundhedsministeren (Lars Løkke Rasmussen):

Må jeg ikke starte med at takke for en, synes jeg, både spændende og meget konstruktiv debat, som jo meget fint afslører, at det ikke er nogen enkel sag, vi står med her. Jeg vil gerne understrege, at det hverken er en enkel sag eller en enkelt sag – for der bliver jo brugt store ord.

Fru Tove Videbæk siger, at det er uanstændigt, altså at regeringen her kommer med et lovforslag og beder om Folketingets positive medvirken til, at man fremmer sagens behandling. Fru Margrete Auken siger: Det er det værste, jeg nogen sinde har været ude for.

Til det vil jeg bare starte med at slå én ting fast, nemlig at for regeringen er der jo tale om et samlet lovforslag, der regulerer hele området for kunstig befrugtning, hvor vi har præsenteret offentligheden og jo senere Folketinget for et samlet lovkompleks, der giver regeringens sammenfattede bud på, hvordan det her instrument, kunstig befrugtning, skal tages i brug. Det er ikke på baggrund af en enkelt sag, men på bag-

grund af nogle principielle overvejelser. Sådan er sagen set med regeringens øjne.

Vi lovgiver ikke for et bestemt barn med et bestemt navn, vi lovgiver generelt og med afsæt i nogle principielle overvejelser. Så det eneste særlige, der er ved situationen her, er, at den åbning, som regeringen synes det er forsvarligt at lave på området for præimplantationsdiagnostik, er en åbning, som så også kan have betydning i en helt konkret sag, hvor der er et hastende element.

Det er jo i en aflæsning af også de reaktioner, som Folketingets forskellige politiske partier har givet til dagspressen m.v., at vi har valgt at sige, at så er det fornuftigt at trække denne del af regeringens samlede bud på en ny lov om kunstig befrugtning ud og lade den underkaste en særlig behandling i Folketinget, naturligvis med den konsekvens, at når det samlede bud på en ny lovgivning på området for kunstig befrugtning senere kommer til behandling, vil regeringen selvfølgelig af egen drift stille de ændringsforslag, der skal til, for at det sammenhængende lovforslag kommer i balance med det, der måtte være resultatet af den debat, vi har indledt her i dag.

Når regeringen har fremsat dette forslag som et delelement i en ny lovgivning om kunstig befrugtning, hænger det jo sammen med, at der i den grad har været brug for, at der blev taget politisk stilling til disse spørgsmål. Da lov om kunstig befrugtning senest blev underkastet en samlet behandling i Folketinget, blev hele spørgsmålet om ægsortering jo reguleret ud fra den viden, der fandtes på det pågældende tidspunkt. Folketinget traf en beslutning om, at præimplantationsdiagnostik alene måtte tages i anvendelse i de situationer, hvor den kunne være et instrument til at undgå, at et barn fik en arvelig alvorlig sygdom.

Ud over det var lovgivningen jo tavs, og det er det, der har stået lysende klart i et par konkrete eksempler, som alle her kender, og som flere også har draget frem med navns nævnelse, selv om jeg måske personligt synes, at det netop er på kanten af den måde, vi skal argumentere med hinanden her i Folketingssalen på, sådan at trække navne og ansigter frem. Men der har været et par konkrete eksempler. Fru Sophie Hæstorp Andersen var inde på dem og sagde, at sundhedsministeren havde givet tilladelse.

Der skal jeg starte med i den sammenhæng at rette en lille misforståelse, for jeg har ikke givet specifik tilladelse til nogle specifikke behand-

lingsforløb. Jeg tror i øvrigt, at det ville være helt galt, hvis det blev sådan – jeg skal vende tilbage til det senere – at det var en minister eller for den sags skyld et folketingsflertal, der tog konkret stilling til, om en given behandling skulle sættes ind i en konkret situation.

Kl. 19.40

Men det, jeg selvfølgelig har bidraget til i de konkrete sager, der har været, eller rettere sagt i den første konkrete sag er at prøve at finde nogle svar der, hvor lovgivningen har været tavs. For lovgivningen sagde altså, at det er i orden at ægsortere for at undgå en arveligt betinget sygdom, og der var nogle konkrete tilfælde, hvor den grundforudsætning var opfyldt, og hvor man så samtidig ved at sortere for den positive egenskab, der hedder vævsforenelighed, ud over at sikre sig, at der ikke blev født et sygt barn, samtidig kunne have – i gåseøjne – den sidegevinst, at det fødte barn kunne bidrage til helbredelsen af et allerede født barn.

Så på det område, hvor loven var tavs, har jeg bidraget til at give et fortolkningsbidrag til Sundhedsstyrelsen og skabe en slags retlig ramme, der gjorde, at Sundhedsstyrelsen kunne afgøre de konkrete sager. Jeg har så med glæde kunnet notere mig, at jeg har været i fuldstændig overensstemmelse med et meget massivt flertal i Folketinget. Det er afprøvet ved samråd i begge de to konkret opståede situationer, der har været tale om.

Så man kan altså sige, at vi uden egentlig at lovgive i fællesskab har skabt en retstilstand, hvor vi har udvidet de eksisterende bestemmelser i lovgivningen til også at omfatte det tilfælde, hvor der kan sorteres for vævsforenelighed, hvis den første grundforudsætning er opfyldt.

Men alene det forhold gør det jo relevant, at regeringen i forbindelse med en opfyldelse af et løfte, vi afgav sidste år om, at Folketinget skulle have en lejlighed til at diskutere lov om kunstig befrugtning i en sammenhæng, så gav vores bud på en lovregulering af de her lidt vanskelige spørgsmål frem for at lade retstilstanden være beroende på, hvordan nogle går og oversætter tavs lovgivning.

Det er sådan set det, der har været regeringens drivkraft for at komme med nogle bud på, hvordan man kunne lovregulere området her.

Så er situationen altså den, at efter det bedste skøn, der kan gives fra Sundhedsstyrelsen, har vi i størrelsesordenen fem-seks sager om året, hvor den her behandlingsform, kunstig befrug-

ning, sortering for vævsforenelighed, transplantation, har et perspektiv.

I cirka halvdelen af sagerne er den grundlæggende forudsætning, som er i den gældende lovgivning om, at sygdommen er arveligt betinget, opfyldt. I den anden halvdel er den grundforudsætning ikke opfyldt.

Det er sådan set med det afsæt og med baggrund i den viden, at jeg i forbindelse med det lovforberedende arbejde i regeringen har skullet tage stilling til, hvordan vi skulle designe en paragraf, der kunne regulere området her. Det har været min vurdering, og det er regeringens vurdering, sådan som det også fremgår af bemærkningerne til lovforslaget. Fru Else Theill Sørensen refererede fra dem, og jeg refererer så også selv direkte:

»Da hensynet til at redde et sygt barns liv vejer lige tungt i en familie, hvad enten der er tale om en arvelig sygdom eller ej, og dette hensyn altid under sådanne omstændigheder må antages at være bestemmende for, at behandlingen ønskes, finder regeringen ikke, at man i disse ekstreme situationer kan lade accept eller afvisning være betinget alene af, om tilstanden i denne familie er arvelig.«

Det er sådan set den overvejelse, der fører frem til, at jeg i det samlede forslag til en ny lov om kunstig befrugtning, der blev sendt til høring den 9. marts, stillede forslag om, at vi etablerer en bestemmelse, der gør det muligt for Sundhedsstyrelsen i helt konkrete tilfælde at kunne meddele tilladelse til anvendelse af præimplantationsdiagnostik ved kunstig befrugtning, hvor tungtvejende hensyn til behandling af et barn med livstruende sygdomme i denne familie taler herfor.

Det er baggrunden, det er min bevæggrund. Derfor kan jeg simpelt hen ikke acceptere, når det her bliver ført frem, at det skulle være en uanstændig adfærd, regeringen har udvist. Jeg skal selvfølgelig ikke kunne gå i rette med, om det er det værste, man har oplevet. Det ved man selvfølgelig kun selv bedst. Men jeg kan ikke acceptere, at det skulle være et udtryk for uanstændighed, overhovedet ikke.

Det her er et udtryk for, at regeringen har afvejet et etisk dilemma, og vi har givet vores bedste bud på, hvad vi synes bør være retstilstanden.

Og så har jeg opfanget en fælles interesse i, at når der skulle være denne diskussion på et principielt grundlag med en generel rækkevidde, og når der så opstod kendskab til en konkret situa-

tion, ville det altså være skæbnens ironi af dimensioner, hvis ikke vi udviste den smidighed i vores sagsbehandling, kunne man kalde det, der gjorde, at en mulighed, vi gerne ville skabe, også blev relevant i forhold til den første kendte situation, hvor muligheden havde en relevans. Det er jo baggrunden for, at vi står her i dag.

Kl. 19.45

Jeg er meget, meget tilfreds med, at et markant flertal i Folketinget, sådan opfatter jeg det, er indstillet på at give den her sag den bevågenhed, der gør, at man på relativt kort tid når frem til en konklusion.

Jeg synes også, at når man lytter til debatten her i dag, står det nu også ret klart, at den stillingtagen til den her sag, som det enkelte folketingsmedlem skal gøre sig, jo ikke er en stillingtagen, der står og falder med, om man får – jeg havde nær sagt – 24 timer mere eller mindre til at overveje sagen i. Det er en veloplyst sag, det er et veloplyst etisk dilemma, vi står i, og jeg har sådan set fuld tiltro til, at vi alle magter at veje for og imod i denne sag med en sådan dynamik, at sagen kan fremmes.

Her kunne jeg sådan godt slutte, men jeg synes alligevel, at der har været bragt en række andre elementer frem, som vel fortjener en bemærkning eller to.

Det er eksempelvis blevet sagt, at vi her introducerer en behandlingsform, der ikke er nogen som helst evidens for, og kan der overhovedet fremvises et eneste eksempel på, at det har båret frugt? Det kan der, og det vender jeg også meget gerne tilbage til under udvalgsarbejdet, også til de konkrete spørgsmål, men der er eksempler på, hvordan et behandlingsforløb, der hviler på en graviditet på baggrund af ægsortering, hvorved der opnås et født barn, der er vævsforeneligt, har ført til helbredelse. Sådan et eksempel er der. Det kan selvfølgelig udbygges, når vi kommer i gang med udvalgsarbejdet.

Så er det blevet sagt, fru Tove Videbæk har bl.a. været inde på det, om der ikke bare kunne gøres noget mere for at få flere i vævsregistre, så vi slap for at håndtere de her dilemmaer. Der skal jeg gøre opmærksom på, at så vidt jeg er oplyst, så repræsenterer de internationale vævsregistre ca. 9 millioner mennesker, det vokser med 600.000 om året, og dette samlede internationale registermateriale, der er til rådighed, repræsenterer 300.000-400.000 unikke vævstyper, som modsvarer – og hold lige engang fast – ca. 1 pct. af de unikke vævstyper, som den samlede menneskehed repræsenterer.

Registrene vokser altså i størrelsesordenen 600.000 om året, men på trods af dette vokser antallet af unikke væv i de internationale registre kun i størrelsesordenen ca. 100 nye unikke vævstyper om året. Det viser altså, hvor vanskeligt det er i en række konkrete situationer at opnå behandling og helbredelse den vej rundt. Det har jo i øvrigt også i den konkrete situation været afdækket, om der findes en sådan mulighed.

Det fører mig så til at slå det sidste, jeg vil sige, fast, nemlig at her er der jo altså ikke tale om, at vi åbner en ladeport eller bare kaster os ud på en næsten lodret glidebane. Her er der tale om, at vi meget præcist hegner den bemyndigelse ind, som Sundhedsstyrelsen skal have for i konkrete situationer at kunne give accept.

Et grundvilkår blandt flere er jo, at alle andre behandlingsmuligheder er udtømte. For jeg er naturligvis enig med alle, der har haft ordet her, om, at denne form for behandlingsstrategi, som vi her skal tage stilling til, naturligvis kun er en behandlingsstrategi, der skal tages i brug, hvis alle andre muligheder ikke kan føre til et mindst ligeværdigt resultat.

Med det vil jeg så her, hvor den røde lampe så også lyser, takke for debatten, takke for den fleksibilitet, som Folketinget indtil videre har vist, og så selvfølgelig som et direkte spejlbillede på det stille mig og ministeriet og Sundhedsstyrelsen til rådighed for at afklare alle de spørgsmål, der måtte være af teknisk, etisk, videnskabelig, økonomisk og politisk karakter, så betids, at vi kan fastholde det tidsskema, som jeg er bekendt med at Sundhedsudvalget har lagt for den pågældende sag.

Kl. 19.50

(Kort bemærkning).

Margrete Auken (SF):

Det kan godt være, at ministeren synes, det er en helt forsvarlig behandling, men der bliver jo ikke tid til, at der kan komme deputationer i noget synderligt omfang, der bliver ikke tid til, at vi kan gå ud og have den brede debat, som vi burde have om det, fordi det er første gang, i hvert fald mig bekendt, at vi har været udsat for decideret at lave det skift i menneskesynet, at vi gør et andet menneske til formål og ikke til mål i sig selv.

Hvis ministeren siger, at det menneske jo altid vil være et mål i sig selv, er det ikke til at komme uden om, at det udelukkende bliver lavet med henblik på det her. Det gør det altså.

Det kan vi ikke komme uden om i denne her situation. Men det får vi ikke diskuteret. Vi får heller ikke diskuteret, sådan at vi alle sammen kan være med i det og kan høre, hvad der bliver sagt, om det er rigtigt, at alle andre behandlingsmuligheder er undersøgt. Det får vi jo heller ikke diskuteret.

De oplysninger, der måtte være om, hvad følgerne videre er i denne sammenhæng, er en meget stor diskussion, som denne her meget hastende behandling har bragt igennem, og der kan det da ikke nytte noget, at man lader som om og siger, at nu har vi lavet en stor grundig behandling, når det helt indlysende faktum er, at det er gedigent lovsjusk, at man ikke sørger for at få en ordentlig behandling af sagen. Vi har ikke engang set hørings svarene før i dag.

(Kort bemærkning).

Indenrigs- og sundhedsministeren (Lars Løkke Rasmussen):

Må jeg ikke bare sige, at det er jo Folketinget selv, der tilrettelægger Folketingets arbejde. Jeg har stor tiltro til, at Folketingets partier tilrettelægger arbejdet på en sådan måde, at Folketingets partier og Folketinget som sådan føler, at den lovgivning, man laver, er forsvarlig.

Jeg mener, at grundlaget er til stede. Der er høringsvar, der er et glimrende bidrag også af historisk karakter fra Det Etske Råd, der belyser hele den her problemstilling. Så det er min egen vurdering, at grundlaget for at tage stilling er til stede, men i sidste ende er det jo Folketinget, der afgør det.

Når fru Margrete Auken så opremser alt det, vi ikke får lejlighed til at diskutere, og bl.a. siger, at vi heller ikke får lejlighed til at diskutere, om alle andre behandlingsmuligheder er udtømte, må jeg da bare til det sige, for jeg stillede egentlig også i udsigt, at jeg ville vende tilbage til det tema, og det er jo det farlige ved at tale uden manuskript, for jeg kom aldrig tilbage det, fordi den røde lampe lyste, og det gør den nu igen, at det sådan set heller ikke er noget, vi skal diskutere.

Vi skal diskutere, om der skal stilles et krav om, at alle andre behandlingsmuligheder skal være udtømte, og det er der lagt op til her. Hvorvidt alle andre behandlingsmuligheder så er udtømte, er da ikke et politisk spørgsmål. Det er da et spørgsmål, der skal afgøres i Sundhedsstyrelsen. Det ville da være helt forkert, hvis vi gør denne her principielle, generelle lovgivning til et

spørgsmål om, hvilke behandlingstilbud der skal gives i denne her specifikke situation.

Vi skal skabe den retlige ramme, den politiske ramme. Vi skal afveje etikken. Så er det da bag efter en lægefaglig vurdering i landets øverste sundhedsmyndighed, Sundhedsstyrelsen, at tage stilling til, om der i den konkrete sag er en sammenhæng, der gør, at den sag falder inden for den ramme, som vi i fællesskab udstikker.

(Kort bemærkning).

Margrete Auken (SF):

Det hænger altså ikke sammen. Det hænger ikke sammen, at man har 3 dage til en behandling og så siger, at det er udtømt. Jeg ville da gerne kunne få en dokumentation for, at vi siger, at det har vi undersøgt, det har vi styr på, f.eks. en dokumentation af de oplysninger, nogle af os har fået – jeg går ud fra, at mange har fået dem tilsendt – om, at der er mange mennesker med denne her sygdom, der er i live endnu.

Jamen altså kunne tingene gøres på en anden måde? Det kan da godt være, at alting er afklaret, men det her er ikke betryggende. Så kan ministeren sige, at han da ikke kan gøre for, at der er sådan nogle tumper som mig herinde, der ikke fanger tingene i den rasende fart, som andre gør det. Det vedkender jeg mig gerne. Jeg har de åndsevner, jeg har, og jeg har ikke andet at gøre godt med.

Men jeg føler i hvert fald ikke, at jeg som folketingsmedlem har haft en chance for at få det her drøftet ordentligt igennem. Ikke engang på den høring, vi havde i onsdags, var det et tema. Der spurgte jeg om det. Jeg spurgte om, hvordan behandlingsmulighederne var, og fik det der alarmerende svar, jeg tror, at det var fra Høst Hansen, at det var under 1 pct. Det synes jeg selvfølgelig var vældig kynisk, at man så smider forældrene ud i en sådan behandlingsform. Men vi står bare her og får at vide, at nogle andre siger noget andet. Vi har slet ikke tid til at drøfte det her igennem.

Dertil kommer det store skift i menneskesyn, som jeg ikke har hørt at ministeren har sagt noget som helst om; det er bare noget, vi sådan gør. Jeg vil godt spørge ministeren: Har ministeren andre eksempler på, at vi har gjort det nogen steder i vores lovgivning? Det var derfor, at jeg mente, at det var det værste, jeg har været ude for, altså under en sådan pression at skifte vores menneskesyn. Er der nogen andre steder i vores lovgivning, hvor vi har sagt, at det er o.k., at et

menneske kan gøres til formål for et andet menneske?

(Kort bemærkning).

Indenrigs- og sundhedsministeren (Lars Løkke Rasmussen):

Det er jo kun fru Margrete Auken selv, der kan afgøre, om fru Margrete Auken føler sig under pression. Jeg føler mig ikke under pression. Regeringen føler sig ikke under pression.

Kl. 19.55

Vi har fremsat et samlet bud på en ny lov om kunstig befrugtning, der skaber en retlig regulering af nogle spørgsmål, hvor den gamle lovgivning var tom, fordi vi kunne se, at der begyndte at komme en række sager, og at det derfor var relevant at lovgive og generelt tage stilling til de her spørgsmål. Det er sådan set vores bevæggrund.

Så har jeg forstået, at der er en almindelig enighed om, at når der nu tegner sig et flertal, og det fornemmer jeg, og det takker jeg for, som gerne vil skabe dette retlige rum, og da der sådan set står en konkret person og banker på, vil det sådan set være meget fornuftigt, at vi etablerede det rum og åbnede døren, mens der stadig var et perspektiv i i den konkrete situation at gå ind i rummet.

Og så kan jeg simpelt hen ikke acceptere formuleringen om, at vi smider forældrene ud i en given behandlingsform. Det forholder sig jo dybest set omvendt. Det er jo sådan i den konkrete situation, hvis vi endelig skal diskutere den, at der er et forældrepar, der afsøger nogle muligheder, og på et tidspunkt i den konkrete sag står det så klart, at de medicinske forudsætninger er til stede – det er jo Sundhedsstyrelsens skøn, jeg kan ikke genkende det billede, der bliver tegnet af, at vi er nede i promillechancer, men det kan vi vende tilbage til under udvalgsarbejdet – men det står også klart, at den retlige ramme ikke er til stede.

Regeringen er ved af andre grunde, bredere overvejelser, at skabe en retlig ramme, og det er så afsættet for, at vi foreslår, at vi sætter tempoet op på en sådan måde, at man også kan få glæde af det i den konkrete situation.

Men jeg skal slet ikke stå og gøre mig til dommer over, hvad der er ordentligt lovarbejde i Folketinget. Det er jo Folketingets helt egen afgørelse, med hvilken kadence man vil behandle lovforslaget her.

(Kort bemærkning).

Lene Garsdal (SF):

Der vil være en fem-seks sager om året af denne her slags – det er også det, der står i bemærkningerne til lovforslaget – og deraf vil cirka halvdelen være nogle med genetiske afvigelser. Så vil jeg gerne spørge om de øvrige sager, om de alle sammen er aplastisk anæmi, eller om der også er andre typer sager, der kan komme ind under det her forslag. Det var det ene.

Det andet er, at i et af hørings svarene er der en videnskabetisk komité fra Århus, tror jeg, det er, som ikke føler sig overbevist om, hvorvidt den her type sager skal via det videnskabetiske komité system. Så det vil jeg sådan set gerne spørge om det skal.

(Kort bemærkning).

Indenrigs- og sundhedsministeren (Lars Løkke Rasmussen):

Jeg bestræber mig jo i hele min gøren og laden på at være politiker og ikke opkaste mig selv til fagperson.

Jeg kan støtte mig til, at de oplysninger, jeg har fra Sundhedsstyrelsen, går på, at der på landsplan er fem børn inklusive i øvrigt et af de historiske eksempler, som jeg henviste til, hvor der foreligger en tilsvarende problemstilling, hvor det vurderes at være under udvikling. Det er de oplysninger, jeg har. Hvis man ønsker at komme tættere på, ikke hvem de fem børn er, men altså hvad sygdomsbilledet bag de fem børn er, vil jeg foreslå, at vi vender tilbage til det under udvalgsarbejdet.

For mig er det jo ikke afgørende, hvad det er for en sygdom på diagnose. Det er jo ikke det, jeg skal styre på politisk. Det, vi skal styre på politisk, og det, der er lagt op til her i de principper, der er skrevet ind i bemærkningerne til lovgivningen, er jo, at der er tale om en livstruende sygdom, at alle andre behandlingsmuligheder er undersøgt, og at der ikke findes ligeværdige alternativer. Det er jo det politiske styringsværktøj, og så har vi heldigvis dygtige læger og dygtig faglig rådgivning til at oversætte det politiske signal til eksempler af kød og blod, fordi vi jo netop ikke laver særlovgivning.

(Kort bemærkning).

Lene Garsdal (SF):

Nej, men jeg spurgte sådan set også om det videnskabetiske komité system. Det vil jeg gerne have en kommentar til.

(Kort bemærkning).

Indenrigs- og sundhedsministeren (Lars Løkke Rasmussen):

Den her sag vil, hvis vi skaber den retlige ramme, som regeringen foreslår, blive afgjort efter de regler, som specifikt listes op i lovgivningen, og det har ikke nogen relevans i forhold til det videnskabetiske komitéssystem at give et behandlingstilsagn i konkrete tilfælde.

Så kan der være en anden dimension, der handler om, hvor den konkrete behandling så skal finde sted, og dér kan være en dimension, som har en vinkel over til det videnskabetiske komitéssystem, hvis det er sådan, at denne præimplantationsdiagnostik skal tages i brug på et dansk hospital, og hvis de forsøgsprotokoller, man arbejder med, ikke har en rækkevidde til også at omfatte det her.

Kl. 20.00

Men i forhold til patientafgørelsen, om der er en familie her, om der er et sygt barn, hvor det er relevant at tilbyde denne her behandling, om forudsætningerne er til stede, afgøres det efter det regelsæt, der lægges op her, og har sådan set ikke nogen vinkel over til det videnskabetiske komitéssystem. Men også det spørgsmål vil jeg meget gerne uddybe under udvalgsarbejdet.

(Kort bemærkning).

Tove Videbæk (KD):

Sundhedsministeren sagde, at det ikke var ham, der havde givet tilskud til at sende familier til USA til de her omtalte behandlingsforløb, men ved et samråd om en af de her sager sagde ministeren jo i oktober 2002, at »Sundhedsstyrelsen har afgjort sagen på baggrund af en udtalelse fra mit ministerium«.

Derfor undrer det mig, at ministeren ligesom lægger afstand til det, for når der i andre sager gives tilskud, så foregår det vel lidt på samme måde, og ministeren tager da som regel gerne æren for at være den, der giver tilskud, selv om pengene ikke kommer ud af ministerens lomme.

Men det vigtigste i det her er vel, at det var helt klart, at mennesker blev sendt til USA med offentlige tilskud til en behandling, som var ulovlig i Danmark. Og det syntes jeg jo selvfølgelig dengang og synes stadig væk var ulovligt; det er der mange andre end mig der synes. I hvert fald var det betænkeligt.

Men det, som jeg gerne vil have ministeren til at kommentere, er faktisk det spørgsmål, som fru Margrete Auken ikke fik svar på. Ministeren siger jo, at vi skal afveje de etiske dilemmaer, og

så vil jeg da gerne høre ministeren kommentere det her med det store skift i menneskesyn, at vi nu begynder at skabe mennesker med det formål at skulle stå til rådighed for andre mennesker.

(Kort bemærkning).

Indenrigs- og sundhedsministeren (Lars Løkke Rasmussen):

Jeg bliver nødt til at gå i rette med fru Tove Videbæk. For det første har jeg slet ikke brugt ordet tilskud. Hvis jeg har, så er det i hvert fald udtryk for en fortalelse og ikke, hvad min hjerne gerne ville have skulle komme ud af min mund, for jeg brugte ordet tilladelse. Og det var for at understrege, at jeg *ikke* har givet konkrete tilladelser. Jeg har, kan man sige, givet et bidrag til en forståelse af lovgivningen, hvorefter Sundhedsstyrelsen har truffet nogle konkrete beslutninger og givet nogle konkrete tilladelser.

Og det er vigtigt af én grund, nemlig at vi jo aldrig nogen sinde skal politisere det enkelte patientforløb. Det giver jo ikke nogen mening, hvis det skulle være en politisk afgørelse, om en bestemt navngiven patient får et bestemt behandlingstilbud.

Det, der er vores opgave, er at skabe nogle politiske rammer, og det har jeg bidraget til og i øvrigt fået accept af i Folketingets Sundhedsudvalg på et område, hvor loven var tom.

Derfor er det også direkte imod bedre viden, når fru Tove Videbæk her siger, at vi har sendt forældrene til en behandling i udlandet, som ikke var lovlig i Danmark. For det var jo netop det fortolkningsbidrag med støtte i de syv kriterier fra Det Etske Råd og med efterfølgende opbakning fra Folketingets Sundhedsudvalg, der gjorde, at Sundhedsstyrelsen lovligt kunne sige ud fra reglerne om højt specialiseret behandling i udlandet, at her vil vi gerne give et behandlingstilbud.

(Kort bemærkning).

Tove Videbæk (KD):

Ministeren siger, at han har fået accept af det i Sundhedsudvalget. Det begriber jeg ikke. Jeg mener ikke, at man stemmer om ting i samråd. Men ministeren må jo have fornemmet, at der var et flertal i udvalget. Jeg mindes i hvert fald ikke at have stemt om sagen i Sundhedsudvalget.

Men noget helt andet er, at jeg da synes, det er interessant, at ministeren bringer glidebanen ind i debatten, for det plejer der at være andre der

gør. Men i dag er det ministeren. Og det synes jeg da er positivt, for når vi ser bagud på, hvad der er sket på det her område med kunstig befrugtning, så ligner det jo i høj grad en glidebane.

Vi starter med at ville hjælpe barnløse par, og så går det hen ad vejen skridt for skridt for skridt. Og i dag er vi så der, hvor vi er med til at skabe børn med det formål, at de skal stå til rådighed for søskende, og de skal hjælpe søskende.

Derfor vil jeg stadig væk gerne have, at ministeren siger noget på det her område, netop når ministeren selv siger, at vi skal lave nogle etiske afvejsninger. Jeg har endnu ikke hørt, at ministeren har gjort sig overvejelser på det her område.

(Kort bemærkning).

Indenrigs- og sundhedsministeren (Lars Løkke Rasmussen):

Fru Tove Videbæk har i hvert fald ikke hørt, at jeg har gjort mig nogle overvejelser, der når den samme slutkonklusion, som fru Tove Videbæk selv, og jeg har sådan lidt på fornemmelsen, at så længe jeg ikke opfylder det, så vil fru Tove Videbæk ikke synes, at jeg har foretaget disse etiske overvejelser.

Må jeg ikke først lige sige her, at jeg jo ikke taler om, at der skal stemmes i samråd. Jeg prøver bare på lige at få historien på plads, ikke for at indlede nogen polemik, men det er, fordi det sådan irriterer mig lidt, at der bliver skabt myter omkring det.

Kl. 20.05

Lovgivningen var tavs. Lovgivningen havde ikke noget svar til nogle konkrete forældre og nogle konkrete syge børn.

Vi kan ikke møde folk med tavshed. Vi er jo i forhold til konkrete patienter, der har et konkret behandlingsbehov, nødt til at sige enten ja eller nej. Det er baggrunden for, at jeg i de konkrete sager, der var, gik ind og oversatte tavsheden efter min bedste vurdering af lovgivers intention, den retlige regulering på området, og traf nogle principielle afgørelser, som jeg har kunnet konstatere at der i hvert fald ikke har været et flertal i Folketinget der har modsat sig, for havde der været det, så havde man nok draget en eller anden parlamentarisk konsekvens af det.

Og det er sådan set derfor, at jeg med rimelig fast stemmeføring kan sige, at den ikkelovgivningsmæssige regulering af det her område, som jeg har ansvaret for, er i overensstemmelse med et danske parlament, og at jeg så syntes det

rigtigst, at man nu også lovgav om det. Og jeg har så taget yderligere det skridt at foreslå, at bestemmelsen også havde en rækkevidde til at kunne omfatte helbredelse i situationer, hvor den sygdom, der skulle helbredes for, ikke var en arveligt betinget sygdom.

Jeg har med det citat, som jeg læste op på et tidligere tidspunkt, og som sådan – nu lyser den røde lampe igen, hvorfor tiden derfor ikke tillader mig at læse det op igen – gjort rede for, hvad det er for en etisk overvejelse, der ligger bag, at regeringen foreslår, at det her meget, meget begrænsede rum udvides.

Så i det omfang at man taler om glidebane, må man i hvert fald sige, at den er saltet godt og grundigt til med syv meget præcise kriterier, som sådan set binder Sundhedsstyrelsen til alene at kunne give de her tilladelser i ganske få undtagelsesvisse situationer.

Tredje næstformand (Kaj Ikast):

Jeg ved godt, at vi overskred tiden, men jeg synes, det var nødvendigt, at vi fik hele svaret med.

(Kort bemærkning).

Kamal Qureshi (SF):

Når jeg nu går ind i og prøver at præcisere nogle ting og beder ministeren om hjælp, så er det simpelt hen, fordi netop SF's folketingsgruppe jo var med til at bede ministeren om denne hastebehandling, som ministeren også hermed har fremlagt for Folketinget. Og det synes jeg er væsentligt at vi lige får med i debatten, for man kunne måske få indtryk af det modsatte.

Jeg kan heller ikke forstå det her, for jeg må indrømme, at mit menneskesyn altså ikke har ændret sig, fordi jeg støtter det her lovforslag. Jeg ved ikke, om ministeren også har det ligesom jeg selv. Mit menneskesyn har absolut ikke ændret sig dramatisk på nogen måder i forbindelse med det her.

Der bliver så nævnt det her med, at lovgivningen har nogle meget, meget få tilfælde. Jeg vil gerne lige bede ministeren om at svare på, om ikke det lige præcis er, fordi vi snævrer vinduet så meget ind, som vi gør med lovgivningen, netop fordi vi så at sige med ministerens egne ord sander glidebanen til, at der netop er så få tilfælde, som ville kunne få hjælp med denne her lovgivning. For udvidede vi den, er det muligt, at der ville kunne dukke flere tilfælde op, der kunne få gavn af teknikken eller teknologien, men netop fordi vi snævrer det ind af etiske

og andre overvejelser, er der så få tilfælde, som lovgivningen vil kunne hjælpe med.

(Kort bemærkning).

Indenrigs- og sundhedsministeren (Lars Løkke Rasmussen):

Jeg skal da medgive hr. Kamal Qureshi, at også SF bærer et positivt medansvar for, at regeringen, efter at have fremsat en samlet lovpakke af egen drift og foreslået, at man underkastede den en effektiv og hurtig sagsbehandling, valgte, at vi så skar en klump ud til sådan særlig afgørelse. Det medgiver jeg. Det kan godt være, at et andet af SF's folketingsmedlemmer var med til at bringe dem, der måtte lytte til debatten her, et andet indtryk. Men det tror jeg i øvrigt ikke jeg skal gå dybere ind i. Det er næppe hensigtsmæssigt, at jeg er moderator i forbindelse med en etisk eller politisk debat i SF's folketingsgruppe.

For så vidt angår det andet spørgsmål, er jeg meget enig med hr. Kamal Qureshi i, at det sådan set er en fordel, at vi frem for at agere på tavs lovgivning nu får skabt et regelsæt, der hegner det her ret præcist ind.

Det er også derfor, at jeg har været meget omhyggelig med i bemærkningerne til lovforslaget at gøre rede for de principper, som de retningslinjer, jeg skal udstikke til Sundhedsstyrelsen, hvis lovforslaget vedtages i den form, det ligger her, vil hvile på, fordi det er en fordel for alle, at vi afgør de her sager principielt og uden personkendskab på en sådan måde, at der skabes et sikkert administrationsgrundlag i Sundhedsstyrelsen.

Og derfor skal jeg da sådan set også være den første til at beklage – men jeg er jo altså ikke herre over virkeligheden – at der nu også er et kon-

kret navn og et konkret ansigt med i den her diskussion, fordi det er sådan set ikke udelukkende det, der er vores bevæggrunde. Det er nogle principielle, brede overvejelser.

Kl. 20.10

Men jeg er også nødt til at sige, at en etik, der ikke kan holde til et møde med virkeligheden, jo i hvert fald ikke er en etik, jeg giver meget for.

Hermed sluttede forhandlingen, og lovforslaget overgik derefter til anden behandling.

Afstemning

Tredje næstformand (Kaj Ikast):

Jeg foreslår, at lovforslaget henvises til Sundhedsudvalget. Hvis ingen gør indsigelse, betragter jeg det som vedtaget. (*Ophold*). Det er vedtaget.

Meddelelser fra formanden

Tredje næstformand (Kaj Ikast):

Der er ikke mere på dagsordenen.

Folketingets næste møde afholdes i morgen, torsdag den 25. marts 2004, kl. 10.00.

Angående dagsordenen skal jeg henvise til den dagsorden, der er opslået i salen.

Mødet hævet kl. 20.11