

Til lovforslag nr. L 208. Betænkning afgivet af Sundhedsudvalget den 12. maj 2004

Betænkning

over

Forslag til lov om Det Etske Råd

[af indenrigs- og sundhedsministeren (Lars Løkke Rasmussen)]

1. Ændringsforslag

Der er af indenrigs- og sundhedsministeren stillet 1 ændringsforslag til lovforslaget.

2. Udvalgsarbejdet

Lovforslaget blev fremsat den 31. marts 2004 og var til 1. behandling den 21. april 2004. Lovforslaget blev efter 1. behandling henvist til behandling i Sundhedsudvalget.

Møder

Udvalget har behandlet lovforslaget i 2 møder.

Høring

Et udkast til lovforslaget har inden fremsættelsen været sendt i høring, og indenrigs- og sundhedsministeren sendte den 30. januar 2004 dette udkast til udvalget, jf. alm. del – bilag 347. Den 31. marts 2004 og den 16. april 2004 sendte indenrigs- og sundhedsministeren de indkomne høringssvar samt et notat herom til udvalget.

Skriftlige henvendelser

Udvalget har i forbindelse med udvalgsarbejdet modtaget skriftlige henvendelser fra BioTIK-Følgegruppen og Det Etske Råd.

Indenrigs- og sundhedsministeren har over for udvalget kommenteret de skriftlige henvendelser til udvalget.

Spørgsmål

Udvalget har stillet 12 spørgsmål til indenrigs- og sundhedsministeren til skriftlig besvarelse, som denne har besvaret. Nogle af udvalgets

spørgsmål til indenrigs- og sundhedsministeren og dennes svar herpå er optrykt som bilag 2 til betænkningen.

3. Indstillinger og politiske bemærkninger

Et *flertal* i udvalget (S, V, DF, KF og SF) indstiller lovforslaget til *vedtagelse* med det af ministeren stillede ændringsforslag.

Socialdemokratiets medlemmer af udvalget finder det vigtigt, at sammenlægningen af Det Etske Råd, BioTIK og BIOSAM sker uden tab af viden og kompetencer, da der er tale om specialiserede kompetenceområder, som det tager tid at bygge op igen. Socialdemokratiet ønsker, at Det Etske Råd skal have gennemslagskraft og være katalysator for etiske overvejelser i hele samfundet.

Socialdemokratiet har noteret sig, at indenrigs- og sundhedsministeren i flere svar tilkendegiver, at regeringen finder, at en bevilling på 6,8 mio. kr. kan dække såvel rådets tidligere opgaver og funktioner som de nye forpligtelser. Socialdemokratiet er imidlertid ikke blevet overbevist om, at den foreslåede driftsbevilling er tilstrækkelig til at sikre rådets arbejde over for Folketinget, regeringen og offentligheden eller til at udvide rådets sekretariat med 4-5 ansatte, og til at rådet kan udsende sine rapporter på dansk og engelsk og deltage i internationale konferencer m.v.

Socialdemokratiet finder det beklageligt, at det ikke ser ud til, at regeringen vil tilgodese rådet med forskningsmidler

Socialdemokratiet vil derfor fortsat nøje følge rådets virksomhed og økonomiske situation.

Dansk Folkepartis medlemmer af udvalget er positive over for lovforslaget og glæder sig over, at § 1, som Dansk Folkeparti påtalte ved 1. behandling af lovforslaget, er blevet ændret. Oprettelsen af dette nye Etske Råd skal ses på baggrund af regeringens ønske om at sanere råd og nævn.

Det Etske Råd og BioTIK lægges ind under det nye råd, og BIOSAM nedlægges. Dansk Folkeparti bemærker, at dette medfører en økonomisk besparelse, hvilket selvfølgelig er positivt, hvis det er muligt. Vi ønsker dog fortsat at bevare kvaliteten i det arbejde, det nye Etske Råd får også med de nye tiltag. Dansk Folkeparti vil derfor i forbindelse med finanslovforslaget for 2005 have klarlagt, hvilket beløb der vil være nødvendigt for dette.

Rådet har pligt til at følge udviklingen på det bio- og genteknologiske område. Rådet afgiver udtalelser eller redegørelser om de almene og principielle etiske spørgsmål, som er knyttet til forskning i og anvendelse af bio- og genteknologi inden for visse områder. Rådet er forpligtet til på eget initiativ at varetage informations og debatskabende aktiviteter. Rådets virke er etiske spørgsmål, der knytter sig til forskning i og anvendelse af bio- og genteknologier, der berører mennesker, natur, miljø og fødevarer, endvidere etiske spørgsmål, der knytter sig til sundhedsvæsenet, samt den biologiske-medicinske forskning vedrørende mennesker. Endvidere kan nævnes forplantningsteknologi og fosterdiagnostik samt brug af befrugtede menneskelige æg og natur- og miljøområdet, herunder bæredygtig udvikling – et svært tilgængeligt, men vigtigt område både for befolkningen og for Folketingets medlemmer, men især vigtigt for fremtiden og for de beslutninger, der skal træffes.

Det er derfor vigtigt for Dansk Folkeparti, at Det Etske Råd er uafhængigt af anden indtjening, der eventuelt kan påvirke Rådets afgørelser ubevidst.

SF's medlemmer af udvalget finder det positivt, at det nye Etske Råd kommer til at dække etisk rådgivning i forbindelse med forskning i og anvendelse af bio- og genteknologier ikke kun til mennesker, men også til natur, miljø og fødevarer. De etiske aspekter i de nye områder har ikke hidtil været fast forankrede. SF finder det posi-

tivt, at Rådet fortsat skal være både rådgivende og debatskabende, og støtter, at Det Dyreetiske Råd bevares med de opgaver, der er knyttet hertil.

SF anerkender, at ministeren har forøget det nye råds budget med 1,5 mio. kr., men er fortsat i tvivl om, om det økonomiske råderum vil være tilstrækkeligt til både de mange nye opgaver og driften af rådet. Ved udløb af de midlertidige bevillinger til BIOSAM og BioTIK bliver der, som det fremgår af svarene på spørgsmål 7 og spørgsmål 12, i fremtiden væsentlig færre midler til rådighed både til drift og lønudgifter.

SF beklager, at det nye Etske Råd får så snævre økonomiske rammer, at rådet vil få svært ved at leve op til de forventninger, der stilles, også i relation til de nye opgaver, som bliver en del af rådets arbejde.

Et *mindretal* i udvalget (RV) indstiller lovforslaget til *vedtagelse uændret*. Mindretallet vil stemme imod det af ministeren stillede ændringsforslag.

Et *andet mindretal* i udvalget (EL) indstiller lovforslaget til *forkastelse* ved 3. behandling. Mindretallet vil stemme imod det af ministeren stillede ændringsforslag.

Et *tredje mindretal* (KD) indstiller lovforslaget til *vedtagelse*. Mindretallet vil ved 2. behandling stemme hverken for eller imod det stillede ændringsforslag.

Kristendemokraterne opfatter ikke lovforslaget som direkte nødvendigt, men Det Etske Råd har gjort sit arbejde godt, og derfor får det nu tildelt nye sager på det etiske område. Mange af grundprincipperne i den nuværende lov om Det Etske Råd videreføres, f.eks. at Det Etske Råd skal rådgive Folketinget og ministrene og følge udviklingen, afgive udtalelser og have selvstændig initiativret, ligesom det er forpligtet til at varetage informations- og debatskabende aktiviteter osv. Vedrørende økonomien for Det Etske Råd fremover glæder det Kristendemokraterne, at ministeren har lyttet til Det Etske Råds henvendelse om, at Det Etske Råd umuligt ville kunne påtage sig alle de nye områder med de begrænsede midler, der i begyndelsen var sat af. Vi skal være sikre på, at det hænger sammen, og at Det Etske Råd virkelig bliver styrket i en situation, hvor vi har mere brug for det end nogen sinde, og i tråd med alle de nye opgaver, der bliver lagt på rådet.

Et af de allervigtigste punkter for Kristendemokraterne i forbindelse med ændringen af loven om Det Etske Råd er, at der i loven helt klart præciseres noget om livets begyndelse, det vil sige, hvornår det menneskelige liv tager sin begyndelse. Denne sætning i § 1 var udgået i ministerens første udkast til ændring af loven, men i det endelige lovforslag står der, at Det Etske Råd i sit virke skal arbejde ud fra respekt for menneskets og kommende generationers integritet og værdighed samt respekt for naturen og miljøet.

I bemærkningerne til § 1, står der: »I integritet indgår så vel fysisk som psykisk ukrænkelighed«, og endvidere: Respekten for menneskets integritet og værdighed omfatter også det menneskelige livs første faser, herunder befrugtede menneskelige æg og fosteranlæg.« Og til sidst står der, at befrugtede menneskelige æg og fosteranlæg også efter lovforslaget betragtes som menneskeligt liv.

Kristendemokraterne har den forståelse af ministerens ændringsforslag om »respekt for menneskets integritet og værdighed«, at livet tager sin begyndelse ved befrugtningen. Partiet undlader at stemme for eller imod ændringsforslaget på grund af usikkerheden om, hvordan andre måtte fortolke bestemmelsen.

Tjóðveldisflokkurin, Inuit Ataqatigiit og Siumut var på tidspunktet for betænkningens afgivelse ikke repræsenteret med medlemmer i udvalget og havde dermed ikke adgang til at kom-

me med indstillinger eller politiske udtalelser i betænkningen.

En oversigt over Folketingets sammensætning er optrykt i betænkningen.

4. Ændringsforslag med bemærkninger

Ændringsforslag

Af *indenrigs- og sundhedsministeren*, tiltrådt af et flertal (S, V, DF, KF og SF):

Til § 1

1) I *stk. 1* indsættes som *3. pkt.*:

»Respekt for menneskets integritet og værdighed omfatter også det menneskelige livs første faser, herunder befrugtede menneskelige æg og fosteranlæg. Respekt for naturen og miljøet hviler på den forudsætning, at naturen og miljøet har værdi i sig selv.«

[Præcisering af lovens formål]

Bemærkninger

Til nr. 1

Ændringsforslaget har til formål direkte i lovforslagets tekst – i overensstemmelse med lovforslagets bemærkninger – at præcisere forslaget formålsbestemmelse. Herved tydeliggøres det dels, at befrugtede menneskelige æg og fosteranlæg betragtes som menneskeligt liv, og dels, at naturen og miljøet har værdi i sig selv og derfor skal behandles med respekt.

Hans Andersen (V) Ester Larsen (V) Preben Rudiengaard (V) Jørgen Winther (V) nfmfd.

Birthe Skaarup (DF) fmd. Anita Knakkegaard (DF) Else Theill Sørensen (KF)

Pia Christmas-Møller (KF) Tove Videbæk (KD) Jette Bergenholz Baustrup (S)

Lars Kramer Mikkelsen (S) Lone Møller (S) René Skau Björnsson (S) Karen J. Klint (S)

Lene Garsdal (SF) Line Barfod (EL) Naser Khader (RV)

Tjóðveldisflokkurin, Inuit Ataqatigiit og Siumut havde ikke medlemmer i udvalget.

Folketingets sammensætning

Venstre, Danmarks Liberale Parti (V)	55*	Enhedslisten (EL)	4
Socialdemokratiet (S)	52	Kristendemokraterne (KD)	4
Dansk Folkeparti (DF)	22	Tjóðveldisflokkurin (TF)	1
Det Konservative Folkeparti (KF)	16	Inuit Ataqatigiit (IA)	1
Socialistisk Folkeparti (SF)	12	Siumut (SIU)	1
Det Radikale Venstre (RV)	9	Uden for folketingsgrupperne (UFG)	2

* Heraf 1 medlem valgt på Færøerne

Oversigt over bilag vedrørende L 208

Bilagsnr.	Titel
1	Høringssvar og høringsnotat, fra indenrigs- og sundhedsministeren
2	Supplerende høringssvar, fra indenrigs- og sundhedsministeren
3	Udkast til tidsplan for udvalgets behandling af lovforslaget
4	Tidsplan for udvalgets behandling af lovforslaget
5	Henvendelse af 26/3-04 fra BioTIK-Følgegruppen
6	Spm. 1 om kommentar til henvendelse af 26/3-04 fra BioTIK-Følgegruppen, til indenrigs- og sundhedsministeren
7	Henvendelse af 19/4-04 fra Det Etske Råd
8	Spm. 2 om kommentar til henvendelse af 19/4-04 fra Det Etske Råd, til indenrigs- og sundhedsministeren
9	Spm. 3 om bevilgede midler til BioTIK-projektet, til indenrigs- og sundhedsministeren
	Spm. 4 om EU-regler og international regulering, til indenrigs- og sundhedsministeren
	Spm. 5 om forklaring af begreberne mangfoldighed og bæredygtig udvikling, til indenrigs- og sundhedsministeren
10	Spm. 6, om sammenlægningen medfører behov for større lejemål, til indenrigs- og sundhedsministeren
	Spm. 7 om, hvorvidt der tilføres driftsmidler svarende til det samlede beløb for driften i Det Etske Råd, BIOSAM og BioTIK, til indenrigs- og sundhedsministeren
	Spm. 8 om udgivelse af rådets rapporter, til indenrigs- og sundhedsministeren
	Spm. 9 om deltagelse i internationalt samarbejde på forskningsområdet, til indenrigs- og sundhedsministeren
	Spm. 10 om brugerbetalt arbejde, til indenrigs- og sundhedsministeren
	Spm. 11 om frigivelse af midler fra den såkaldte »forskningsreserve«, til indenrigs- og sundhedsministeren
11	Spm. 12 om oversigt over bevilgede og forbrugte beløb til henholdsvis BIOSAM, BIOTIK og Det Etske Råd fordelt på 2001, 2002 og 2003, til indenrigs- og sundhedsministeren
12	Svar på spm. 1 om kommentar til henvendelse af 26/3-04 fra BioTIK-Følgegruppen, fra indenrigs- og sundhedsministeren
	Svar på spm. 2 om kommentar til henvendelse af 19/4-04 fra Det Etske Råd, fra indenrigs- og sundhedsministeren
	Svar på spm. 3 om bevilgede midler til BioTIK-projektet, fra indenrigs- og sundhedsministeren
	Svar på spm. 4 om EU-regler og international regulering, fra indenrigs- og sundhedsministeren
	Svar på spm. 5 om forklaring af begreberne mangfoldighed og bæredygtig udvikling, fra indenrigs- og sundhedsministeren
	Svar på spm. 6, om sammenlægningen medfører behov for større lejemål, fra indenrigs- og sundhedsministeren

Bilag til bet. o. lovf. vedr. Det Etske Råd

Bilagsnr.	Titel
	Svar på spm. 7 om, hvorvidt der tilføres driftsmidler svarende til det samlede beløb for driften i Det Etske Råd, BIOSAM og BioTIK, fra indenrigs- og sundhedsministeren
	Svar på spm. 8 om udgivelse af rådets rapporter, fra indenrigs- og sundhedsministeren
	Svar på spm. 9 om deltagelse i internationalt samarbejde på forskningsområdet, fra indenrigs- og sundhedsministeren
	Svar på spm. 10 om brugerbetalt arbejde, fra indenrigs- og sundhedsministeren
	Svar på spm. 11 om frigivelse af midler fra den såkaldte »forskningsreserve«, fra indenrigs- og sundhedsministeren
	Svar på spm. 12 om oversigt over bevilgede og forbrugte beløb til henholdsvis BIOSAMiosam, BioTIK og Det Etske Råd fordelt på 2001, 2002 og 2003, fra indenrigs- og sundhedsministeren
13	1. udkast til betænkning
14	2. udkast til betænkning
15	Kopi af svar på spm. nr. S 2083, om ministeren mener, at det nu skal være i orden ikke at betragte befrugtede æg og fosteranlæg som menneskeligt liv, fra indenrigs- og sundhedsministeren

Nogle af udvalgets spørgsmål til indenrigs- og sundhedsministeren og dennes svar herpå

Spørgsmålene og indenrigs- og sundhedsministerens svar herpå er optrykt efter ønske fra S.

Spørgsmål 3:

Ministeren bedes oplyse, hvordan det skal forstås, når der i bemærkningerne står, at de bevilgede midler til BioTIK-projektet skal bruges som planlagt, og at økonomi- og erhvervsministeren efter evalueringen skal beslutte om, og hvilke dele af BioTIK, der skal videreføres, i hvilket regi samt med hvilke midler.

Svar:

BioTIK-projektet under Økonomi- og Erhvervsministeriet løber over 4 år, fra 1. januar 2001 til 31. december 2004. Der er tale om et projekt, der er et led i erhvervsstrategien.dk 21. Flere af de delprojekter, som det samlede BioTIK-projekt indeholder, har da også karakter af erhvervsfremme uden at indeholde bioetiske problemstillinger.

Da Det Ethiske Råd ikke skal beskæftige sig med erhvervsstrategi eller erhvervsfremme, er det ikke givet, at de dele af BioTIK-projektet, som økonomi- og erhvervsministeren på baggrund af evalueringen beslutter at videreføre, skal videreføres i Det Ethiske Råds regi.

Dette er udtrykt således i bemærkningerne, at økonomi- og erhvervsministeren efter evalueringen skal beslutte, i hvilket regi de pågældende dele af BioTIK-projektet skal fortsætte.

Udgangspunktet for Indenrigs- og Sundhedsministeriet er, at Det Ethiske Råd kun skal beskæftige sig med etiske problemstillinger.

Da det ikke tilkommer Indenrigs- og Sundhedsministeriet at udtale sig om, hvilke dele af BioTIK-projektet der skal videreføres, før den omtalte evaluering har fundet sted, er der ikke i Det Ethiske Råds bevillingsramme på 6,8 mio. kr. optaget midler hertil. Når Økonomi- og Erhvervsministeriet tilkendegiver, hvilke dele der eventuelt skal videreføres i Det Ethiske Råds regi, forudsætter lovforslaget, at der optages forhandling herom mellem Indenrigs- og Sundhedsmini-

steriet og Økonomi- og Erhvervsministeriet. Under disse forhandlinger skal det afklares, om de pågældende aktiviteter vedrører etiske problemstillinger, som det vil være naturligt at placere i Det Ethiske Råd og om, hvilke midler (med hvilke midler) Økonomi- og Erhvervsministeriet vil overføre til Det Ethiske Råds budget for at løse disse opgaver.

Spørgsmål 6:

Ministeren bedes oplyse, hvorvidt sammenlægning til Det Ethiske Råd i praksis indebærer behov for andet/større lejemål, og i givet fald, er der så afsat nye driftsmidler hertil?

Svar:

Det er skønnet, at den udvidelse af Det Ethiske Råds sekretariat med 4 - 5 ansatte, som lovforslaget indebærer, kan ske ved at leje sig ind i supplerende lokaler på rådets nuværende adresse Ravnsborggade 2-4, 2200 København N.

Der er efter min opfattelse afsat tilstrækkelige driftsmidler hertil inden for lovforslagets budgetramme på 6,8 mio. kr.

Spørgsmål 7:

Kan ministeren bekræfte, at Det Ethiske Råd ikke tilføres driftsmidler, der svarer til det samlede beløb for driften i Etisk Råd, BIOSAM og BIOTIK? Hvor stor er forskellen på henholdsvis den samlede lønside og anden drift fra de 3 budgetområder i dag og til nyt fælles budget?

Svar:

Såvel Biosam som BioTIK er midlertidige projekter og en permanentgørelse af disse har aldrig været på tale.

Biosam udløber pr. 30. juni 2004 og BioTIK udløber pr. 31. december 2004.

Det Ethiske Råd etableres som et permanent råd.

Det er problematisk at sammenligne midlertidige foranstaltninger med permanente tiltag.

De samlede lønmidler i dag (2004) til Biosam (0,8 mio. kr.), BioTIK (2,4 mio. kr.) og Det Ethiske Råd (2,3 mio. kr.) udgør i alt 5,5 mio. kr.

Det Ethiske Råds lønmidler efter lovforslaget (2005) udgør 3,8 mio. kr.

Andre driftsudgifter i dag (2004) til Biosam (0,8 mio. kr.), BioTIK (6,1 mio. kr.) og Det Ethiske Råd (2,1 mio. kr.) udgør i alt 9,0 mio. kr.

Det Ethiske Råds andre driftsudgifter efter lovforslaget (2005) udgør 3,0 mio. kr.

Der henvises i øvrigt til besvarelsen af spørgsmål 12.

Spørgsmål 9:

Finder ministeren det i overensstemmelse med Danmarks deltagelse i internationalt samarbejde på forskningsområdet m.v., hvis Det Ethiske Råd ikke har tilstrækkelige driftsmidler til

- oversættelse af rapporter (helt eller delvis) til f.eks. engelsk
- deltagelse for enkelte rådsmedlemmer og sekretariatsansatte i internationale/europæiske fællesmøder om etik på rådets kompetenceområde

Svar:

Det er min opfattelse, at der inden for lovforslagets budgetramme på 6,8 mio. kr. er tilvejebragt mulighed for, at Det Ethiske Råd kan udsende rapporter i trykt form, og i fornødent omfang oversætte rapporter til f.eks. engelsk og deltage i internationale/europæiske møder om etik på rådets kompetenceområde.

Det er Det Ethiske Råd, der selv må prioritere rådets forskellige aktiviteter inden for budgetrammen.

Spørgsmål 10:

I hvilket omfang forudsætter ministeren, at Det Ethiske Råd skal påtage sig brugerbetalt arbejde for andre for at have råd til egne basisudgifter?

Svar:

Det er min opfattelse, at Det Ethiske Råd inden for lovforslagets budgetramme på 6,8 mio. kr. selv kan afholde sine basisudgifter.

Spørgsmål 11:

Vil ministeren være positiv over for, at midler fra den såkaldte »forskningsreserve« i 2005 kan frigives til drift i Det Ethiske Råd?

Svar:

Ministeriet for Videnskab, Teknologi og Udvikling har til spørgsmålet oplyst, at forskningsreserven er tiltænkt at sikre stabilitet i de statslige forskningsbevillinger, skal understøtte reformerne af universiteterne, sektorforskningen og forskningsrådssystemet og anvendes til nye initiativer, der kan styrke det danske vidensystem.

Midlerne skal således anvendes til nye initiativer vedrørende forskning og innovation. Det Ethiske Råds virksomhed kan efter Videnskabsministeriets opfattelse ikke omfattes heraf.