

F.t. beslutn. vedr. medicinsk teknologi

når og hvis en sådan teknik bliver mulig på befrugtede menneskelige æg?

Forslagsstillerne finder, at der skal fastsættes regler, som hindrer genetisk manipulation og sortering i forbindelse med IVB-teknikken.

Kontrolforanstaltninger og godkendelsesprocedure

Forskerne og myndighederne har stærkt fremhævet, at reagensglasprojektet er godkendt af de eksisterende kontrolorganer. Specielt har man lagt vægt på, at også ikke-videnskabelige medlemmer har sæde i disse organer.

Således hedder det i en udtalelse af projektlederne, afgivet til sundhedsstyrelsen efter anmodning fra indenrigsministeren (i realiteten fremkaldt af folketinget): »Projektet er godkendt af den videnskabetiske komité for Københavns kommune den 4. juni 1981³⁵⁾. Og i fremsendelsen til ministeriet ledsager sundhedsstyrelsen denne udtalelse med et notat af 2. december 1982, hvori det understreges: »Den videnskabetiske komité for Københavns kommune, der som ikke-videnskabelige medlemmer har overlærer Bodil Emanuel, fhv. borgmester Edel Saunte samt familievejleder Elise Schiøtt-Olsen, har godkendt projektet.«³⁶⁾.

En nærmere efterforskning af dette spørgsmål viser, at man nok ikke skal lægge alt for meget i disse kontrolforanstaltninger. Først må man gøre sig klart, hvad de videnskabetiske komiteer er for noget, og hvilket kompetenceområde de har:

De er oprettet (i perioden 1980-82) i henhold til Helsinki Deklaration II med det formål at sikre overholdelse af de etiske regler for biomedicinsk forskning med mennesker som objekter, som er nedlagt i denne deklARATION.

De har ingen retlig status. Det betyder, at forskerne ikke behøver at forelægge dem deres projekter, hvis de ikke selv vil (i praksis ser det dog ud til, at forskerne har accepteret dem og så godt som altid forelægger dem projekterne til bedømmelse eller registrering).

De er ifølge sundhedsstyrelsen private organisationer. Deres sekretariat betales ganske vist af det offentlige, men de er private i den helt principielle forstand, at de ikke er omfattet af offentlighedsloven. (Det har således også vist sig umuligt i forbindelse med udarbejdelsen af dette forslag fra komiteerne at få udleveret de projektbeskrivelser, som vedrører reagensglasbefrugtning).

Medlemmerne er underkastet streng tavshedspligt. »For komiteens medlemmer og deres suppleanter gælder samme tavshedspligt som for offentlige hverv med hensyn til alt, hvad de erfarer i deres egenskab af medlem af eller suppleanter for komi-

teen. Såfremt det af hensyn til offentligheden eller af andre væsentlige årsager skønnes nødvendigt at komme med en udtalelse om et bestemt projekt, træffer komiteen afgørelse af, om en udtalelse skal fremsættes og i givet fald under hvilken form... I tvivlstilfælde kan afgørelsen henlægges til den centrale videnskabetiske komité. Det påhviler komiteens medlemmer m.v. at opbevare alt modtaget skriftligt materiale på betryggende måde, således at uvedkommende ikke får adgang til materiale, der er omfattet af tavshedspligten.«³⁷⁾ Hvad begrundelsen for disse regler end er (det spiller nok en rolle, at størsteparten af projekter vedrører afprøvning af medikamenter for medicinalfabrikkerne), så er de meget svært forenelige med de ønsker om bred offentlig debat og med den påstand om, at sagerne behandles i åbenhed, som formanden for den centrale videnskabetiske komité, professor Povl Riis, gang på gang fremsætter³⁸⁾.

Ved behandlingen af projekter skelner man mellem registreringssager og bedømmelsessager. Egentlig bedømmelse finder kun sted, hvis ansøgeren har ønsket dispensation fra det almindelige krav om »informeret samtykke« fra forsøgspersonerne, eller når et komitémedlem kræver en registreringssag taget op til nærmere bedømmelse³⁹⁾.

Projektbeskrivelserne er ofte uforståelige for de ikke-videnskabelige medlemmer. Den københavnske komité udtaler: »Man har i adskillige tilfælde måttet anmode forskeren om at udelade/oversætte tekniske fagudtryk. Ligesom mange projekter manglede angivelse af eventuelle risici og ubehag.« Komiteen for Vejle og Fyns amtskommuner siger: »Det er helt afgørende for de læge medlemmers mulighed for at deltage i arbejdet, at forsøgsprotokollerne er bilagt et resumé på et alment forståeligt sprog... I ca. 40 pct. er resuméet slet ikke medsendt eller er udført med så lidt tanke på dets formål, at det må laves om.«⁴⁰⁾

Hvad der er af større principiel betydning, og hvilket man bliver nødt til at overveje nøje, hvis man vil bygge kontrollen på Helsinki resolutionen og de videnskabetiske komiteer, er, at denne kontrol, som rammerne er afstukket i dag, kun omfatter videnskabelige forsøg, mens ethvert projekt, som kan bringes ind under betegnelsen behandling, er omfattet af lægens ret til frit at vælge diagnostiske og terapeutiske metoder! Denne skelnen har vist de færreste i offentligheden eller i folketinget gjort sig klart. Derfor får man let et forkert indtryk, når der henvises til de videnskabetiske komiteer som kontrolinstans. (Hvor vilkårligt eller ligefrem udspekuleret der kan sondres mellem forsøg og behandling, foreligger der et groft eksempel