

[Aase Olesen]

Det vigtigste er dog at få fastlagt, hvordan de regionale komiteer skal arbejde. De har jo en ganske bestemt baggrund, nemlig Helsinki-deklaration II, og den har en ganske særlig måde at fungere på, forstået på den måde, at lægerne selv skal afgøre, hvorvidt deres forsøg falder ind under de etiske komiteer eller de ikke gør det. Dernæst indeholder den forpligtelse til at anmelde forsøg, men man kan i og for sig gå i gang med dem, uden at der foreligger nogen form for godkendelse i første omgang. Jeg tror, det er nødvendigt i forbindelse med dette lovforslag – jeg går ud fra, at det kan inkorporeres i forslaget om rådet, ellers må det være en selvstændig lovgivning – at få indført en forpligtelse for projektansvarlige til at indsende deres sager til komiteerne, således at disse kan reagere, før forsøgene kommer i gang; det er der ikke lovhemmel til at kræve i dag.

Jeg synes, det er vigtigt at gøre opmærksom på, at hvis man i dag sidder i en regional etisk komité, så ved man faktisk ikke, hvad der sker med de projekter, man sidder og godkender. Man ved ikke, om de overhovedet kommer i gang og gennemføres, og man ved ikke, hvordan de bliver fulgt op. Man ved ikke, om de ender med et positivt eller et negativt resultat, og man ved faktisk ikke, om den metode eller hypotese, man vil have efterprøvet, er blevet bekræftet eller afkræftet. Man ved heller ikke – det nævnte jeg også sidste forår – på hvilken måde patienterne er blevet orienteret. Hvis jeg har forstået det rigtigt, er det sådan, at vi i Danmark ikke kræver underskrifter ved alle forsøg, hvilket man måske gør andre steder, og i det hele taget er det meget lidt kendt, hvordan komiteerne fungerer.

Dernæst vil jeg gentage fra marts også, at jeg mener, komiteerne bør vælges med stor hensyntagen til, at man bør stræbe efter en bedre kønsfordeling end den, man har i dag. Der er 6 medlemmer i disse komiteer. Man kunne jo sige, at der skulle være mindst 2 repræsentanter for det mindst repræsenterede køn; så havde man dog en chance for, at det ikke blev den obligate ene kvinde, der sad alle vegne.

Vender vi os så til selve rådet, som er foreslået her, så er det første, man må spørge om, hvilken kompetence det råd har. Vi anbefalede ministeren at udarbejde et forslag, som gav rådet størst mulig uafhængighed af

indenrigsministeriet. Vi må selvfølgelig erkende, at de sager, som rådet skal beskæftige sig med, sorterer under indenrigsministeriet, men vi mener faktisk, at man er landet meget uheldigt. Der skal gives råd, men ministeren skal ikke rette sig efter rådene, der skal gives indstillinger, men de skal ikke være bindende, og ministeren skal selv udpege de 4 vigtigste medlemmer – hvis jeg må sige det sådan: dem, der skal have indseende med etiske, kulturelle og samfundsmæssige spørgsmål.

Det er vi ikke tilfredse med, men det vigtigste af alt er dog, at vi bad om at få en bestemmelse om, at det råd, som skulle nedsættes, ikke skulle have instruktionsbeføjelser fra ministeriet; det var det afgørende – at det så skal have sekretariat i indenrigsministeriet, er noget andet – men det er præcis det, der er beskrevet her, at ministeren vil have instruktionsbeføjelser ved siden af, at rådet selv kan tage initiativer.

Disse ting synes vi det er meget, meget afgørende at få formuleret, og dernæst skal vi så selvfølgelig se på rådets sammensætning.

Min tid er ved at udløbe, og jeg vil blot sige, at vi har principielt ikke noget imod, at der sidder læger i det etiske råd. Vi tror, det er nødvendigt, at man har det interne kendskab til tingene, som sådanne medlemmer vil have, men jeg synes ikke, der er nogen grund til, at det skal være 4 læger. Der er faktisk inden for sundhedsvæsenet etiske problemer, som sygeplejersker kan have meget god viden om, og den synes jeg vi skulle drage nytte af.

Alt i alt vil jeg anbefale, at dette forslag går i ét ad hoc-udvalg i stedet for i kommunaludvalget. Kommunaludvalget har faktisk så meget at se til for øjeblikket af rent kommunale sager, at jeg synes, der kunne være meget god grund til at få dette forslag i et ad hoc-udvalg, hvor man kan prøve på forskellig vis at opfordre til en bred offentlig debat, som vi nok ikke har haft; debatten har hidtil gået på et meget overordnet plan. Jeg tror, det er nødvendigt at få en meget bred høring om, hvordan et sådant råd skal nedsættes og fungere.

**Birgith Mogensen (CD):**