

[Torben Lund]

med vores tradition, med vores moralopfattelse selv sætter normerne og dermed grænserne for, hvor langt vi vil gå med denne forskning.

Og endelig er det tredje udgangspunkt, som jeg også synes er godt, ministerens understregning af, at dette indviklede emne ikke alene bliver en diskussion i faglige kredse eller en diskussion i nogle snævre politiske kredse, men en diskussion, så vidt det overhovedet er gør ligt, i en bredere offentlighed. Det tror jeg er meget vigtigt.

Som ministeren siger et sted, hvis jeg må citere fra redegørelsens sidste side:

»Når det drejer sig om etik, kan ingen påberåbe sig at være ekspert. Vi er alle ligeberettigede samtalepartnere.«

Det synes jeg er en glimrende konstatering.

Jeg vil også gerne her i indledningen sige, at vi ikke har nogen indvendinger imod ministerens ønske om, at det lovbestemte forbud mod biomedicinsk forskning i forhold til befrugtede menneskelige æg videreføres i endnu et år, sådan at der først kommer lovforslag om dette område i næste folketingsamling.

Tilbudet om et seminar i september tager vi selvfølgelig gerne imod.

Men ud over at fastlægge rammerne for den biomedicinske forskning er det også vores opgave at få opbygget et system, som kan underkaste de enkelte forskningsprojekter en etisk vurdering, og som kan overvåge, at projekterne holder sig inden for de afstukne rammer, ligesom det er vigtigt for os, at forsøgspersonerne får en god retsbeskyttelse.

Lad mig først sige lidt om den organisatoriske opbygning, som ministeren i redegørelsen lægger op til i forhold til kontrolorganet. Vi er enige i, at der bør opbygges et system, som skal vurdere projekterne, og at dette system naturligvis bør hvile på lovgivningen. Vi kan også støtte, at man, om jeg så må sige, viderefører den struktur, man har haft på aftalemæssigt grundlag med regionale komiteer og en central komité.

Med hensyn til sammensætningen er vi også meget enige i ministerens oplæg om, at der naturligvis bør være både lægfolk og forskere såvel i de decentrale komiteer som i den centrale komité og naturligvis også sådan, at der bør være en overvægt af lægfolk. Vi tror, det er vigtigt, at vi har begge kategorier, sådan at vi får en sammenhængende vurdering, der kan hvile på

de på et etisk og et fagligt forsvarligt grundlag, når man skal bedømme de enkelte projekter. Og den ligelige kønsfordeling burde naturligvis også være en selvfølge.

Vi kan følge forsøgsudvalgets forslag om størrelse og sammensætning af komiteerne og også reglerne for udpegning af komitémedlemmer, idet det dog nok må præciseres, at der også i den centrale komité bør være en overvægt af lægfolk.

Med hensyn til sekretariatsfunktion mener vi, at vi nok bør stille imod, i højere grad end ministeren gør det, at det bliver selvstændige og uafhængige sekretariater, der etableres både på det decentrale område og også for Den Centrale Videnskabetiske Komité, sådan at vi på sekretariatsniveau får sikret den fornødne uafhængighed.

Vi er i øvrigt enige med forsøgsudvalget i, at sekretariatsfunktionerne bør styrkes, hvis det er sådan, at komiteernes virkeområde og opgaver skal udvides. Og det mener vi de bør, for som det er i det eksisterende system, er der jo alene tale om, at man i komiteerne kan godkende de anmeldelser, der kommer, af forskningsprojekter, hvorimod der ikke følges op på, om projekterne gennemføres, og om de ændres undervejs, man ser end ikke det afsluttende resultat af projekterne, og det er naturligvis ikke tilfredsstillende. Vi mener, at de regionale komiteer ud over at godkende de projekter eller ikke godkende de projekter, der bliver anmeldt, skal have mulighed for at udøve en opsøgende kontrol stikprøvevis, kontrol med forløbet af projekterne, ligesom den afsluttende rapport naturligvis bør tilgå den regionale komité, og at forsøgspersonerne i øvrigt også bliver underrettet om resultatet.

Vi mener også, at vi skal have kigget nøje på reglerne for information og samtykke. Jeg tror, det er vigtigt, at man sørger for, at samtykke bliver givet på grundlag af en virkelig information. Jeg tror, vi skal gå så langt, at vi skal forlange ikke bare en skriftlig information, men også en mundtlig, således at begge informationsformer er tilgodeset med hensyn til projektets indhold, risici og fordele ved projektet, sådan at forsøgspersonerne er bedst muligt informeret, inden de giver deres samtykke, et samtykke, som jeg i øvrigt mener bør være skriftligt.

I det omfang, de af forskningen omfattede personer på grund af ung alder eller mentale