

[Karen Højte Jensen]

værdigt fremsynede. Takket være det frivillige initiativ har vi nu et langt stykke ad vejen et reguleret område, og der er skabt større åbenhed om forskningen, men denne åbenhed bør forstærkes.

En ændring af den eksisterende regulering af den biomedicinske forskning med mennesket må føre til en forbedring. Ikke mindst det frivillige komité-system og dets arbejde har givet inspiration til forsøgsudvalget, som på baggrund af dette konkrete arbejde er kommet med nogle lovgivningsmæssige krav og opstillinger. Man har indhøstet en række erfaringer, og dem har vi nu god mulighed for at overveje og så vurdere, hvordan den lovgivning, som i et eller andet omfang må til, skal udformes.

Det, vi i dag kan sige, er, at komité-systemet må lovfæstes, og det er vel alle enige om. Dette vil i sig selv give større offentlig indsigt. Vi bør også kun have ét system, der bedømmer biomedicinske forskningsprojekter, uanset om disse vedrører levende personer, befrugtede menneskelige æg, fostre eller afdøde.

Jeg mener også, at en model, der ligger tæt på det allerede eksisterende system med regionale komiteer og en central komité, er vejen frem. Jeg ser umiddelbart heller ingen problemer, som Det Etske Råd gør, i komité-systemets relationer til sundhedsvæsenets almindelige aktiviteter – snarere tværtimod.

Af hensyn til de konkrete forskningsprojekters bedømmelse må det naturligvis sikres, at den faglige ekspertise er til stede i komiteerne, og af hensyn til den ikke rent faglige vurdering må der som nu lægfolk med. Jeg er enig med ministeren i, at vi bør have en beskeden overvægt af lægfolk. Det, vi må sikre, er selvfølgelig tillid til systemet fra både faglig og almen side. Hvorledes der så sikres en koordinering mellem en central videnskabsetisk komité og Det Etske Råds opgaver og kompetence, må i dag stå ubesvaret hen. Der er en vis overlapning, men hvor Den Centrale Videnskabsetiske Komité's hovedopgave er behandling af konkrete forskningsprojekter, har Det Etske Råd en rådgivende, informerende og debatskabende funktion. Vender vi os til det mere indholdsmæssige – målene for arbejdet – er det væsentligt at styrke også den del af systemet. Det gælder først og fremmest et krav om anmeldelsespligt af projekter og en opfølgning af aktiviteterne.

Jeg er naturligvis også enig i, at forskningen må ske med respekt for patienters og raske forsøgspersoners integritet. Mere konkret opstiller forsøgsudvalget en række grundprincipper for bedømmelsen af projekterne, der bør indgå i en kommende lovgivning, bl.a. vurdering af de risici, der kan være forbundet med projektets gennemførelse for patienter og raske forsøgspersoner. Der skal gives mundtlig og skriftlig information, og det er et krav, at samtykke til at deltage i et forskningsprojekt skal gives skriftligt.

I forbindelse med lov om oprettelse af Det Etske Råd fik vi forbud mod en række forsøg. Det var på områder, hvor det efter dansk kulturel tradition var oplagt at udstede forbud og derfor også let at sige fra. Vi har nu en forpligtelse til i det kommende år med baggrund i Det Etske Råds redegørelse at få afklaret, hvor langt vi vil gå, og hvor vi vil sætte grænser for forsøg med befrugtede menneskelige æg.

Hele området vedrørende den biomedicinske forskning og etik er ganske kompliceret, og udviklingen løber stærkt. Vi må stadig sikre forskningen og udvikling af ny viden på området, men også sikre, at vi føler, at de konkrete forskningsprojekter er etisk forsvarlige.

Netop på grund af forskning har vi sikret en forbedret behandling af en række sygdomme, og det er et udgangspunkt, som vi fortsat vil have for øje.

Hvad angår anvendelsen af forskningsresultater, må vi også fortsat foretage en nøje etisk risikoafvejning af fordele og ulemper.

Vi kan vel sige, at ikke alt, hvad teknikken giver mulighed for, bør gøres, og ikke alt, hvad der kan misbruges, bør forbydes. Der må være et tillidsforhold mellem befolkningen, og hvad vi kan kalde teknikens udøvere, og for at sikre en sådan tillid må offentlighedens behov for indseende med, at der ikke gennemføres forsøg, der overskrider grænserne for det etisk forsvarlige, være sikret. Vi vender ikke forskningen ryggen, men vi deltager aktivt i debatten om en regulering.

Jeg vil gerne takke ministeren, fordi hun over for Folketinget har tilkendegivet, at hun vil indkalde til et seminar til efteråret, hvor der vil blive lejlighed til at gå dybere ind i problemstillingen.