

[Birgitte Husmark]

hvor stor risiko må der være for en forsøgsperson, før det – og jeg citerer:

»i forhold til projektets forudsigelige fordele har uantageligt omfang«.

Det er første punkt i § 8 i det lovudkast, som ministerens forsøgsudvalg har udarbejdet.

Hvad andet centralt punkt er spørgsmålet om, hvordan forsøgspersonerne informeres om et givet forskningsprojekt, og hvordan personernes samtykke indhentes. Hvis forsøgspersonerne er patienter, befinder de sig i en følelsesmæssigt belastet situation. Det kræver derfor særlig omhu såvel at informere som at indhente tilsagn eller afslag på deltagelse. Ikke mindst sikring af muligheden for det sidste bør være genstand for nøje overvejelse, så patienter ikke udsættes for uetisk pres. En sikring af dette kan eventuelt opnås ved, at det er en af forskningsprojektet uafhængig person, der indhenter tilsagnet, som jeg i øvrigt også er enig i skal gives skriftligt.

Om selve informationen om et givet forskningsprojekt forløber tilfredsstillende, er desværre ikke muligt at sikre igennem lovgivning, men det at slå fast, at oplysningerne både skal gives mundtligt og skriftligt, er vigtigt.

Indførelse af patientforsikring, som netop er foreslået af Socialdemokratiet og SF, vil være en naturlig ting, ja, man kan nærmest kalde det en retfærdighedsgerning, når samfundet lægger så stor vægt på adgangen til at gennemføre forsøg på mennesker, at man accepterer forsøg, selv når de kan resultere i skader på de deltagende forsøgspersoner. Men det er muligt, at lovgivningen skal strammes op på dette område, og da må vi så kigge på det, som forsøgsudvalget har foreslået i den omtalte § 8.

Ministerens redegørelse berører heldigvis også et tredje problemkompleks ud over de i Helsinki-deklarationen direkte omtalte, nemlig spørgsmålet om godkendelse af forskning, hvor man ikke kan drage formålet som sådan i tvivl, og hvor metoderne er videnskabeligt i orden, men hvor de videre perspektiver rejser store etiske problemer. Ministeren eksemplificerer det i omtalen af forsøgene med transplantation af fosterhjerneceller til rotter.

De videre etiske perspektiver handler her om den behandling, som forskerne forsøger at udvikle, nemlig afhjælpning af symptomerne ved Parkinsons syge og Alzheimers syge, og om det er en acceptabel behandlingsform. Det vil jo,

hvis man anerkender det, kræve en konstant adgang til fremover at benytte denne form for materiale, altså aborterede fostres hjerner. Ved denne form for etiske spørgsmål slår Den Centrale Videnskabsetiske Komité ikke til. Her bevæger vi os efter min mening helt klart over i Det Etske Råds arbejdsområde. Derfor er det godt, at vi har det.

Det sidste, jeg vil berøre, er vigtigheden af, at der etableres et godt og ukompliceret samarbejde mellem Den Centrale Videnskabsetiske Komité og Det Etske Råd. Dette samarbejde kunne eventuelt etableres gennem et fælles sekretariat, som bør sikres uafhængighed af politiske interesser. Der må også meget gerne sikres et personsammenfald, sådan at viden og synspunkter vil være gensidigt kendt.

**Sundhedsministeren (Ester Larsen):**

Jeg vil gerne sige tak for de mange positive ord, der er faldet i forbindelse med behandlingen af redegørelsen. Jeg vil gerne skynde mig at sige, at intentionerne bag de tre linjer i min indledning, som berører vores kulturelle baggrund, ikke på nogen måde har haft til hensigt at give fyldestgørende udtryk for hverken kristendom eller jødedom.

Forandringer er blevet et livsvilkår for os, forandringer, som vi hele tiden må tage stilling til. Mit hovedønske er, som det er blevet bemærket, at vi nu giver os selv og hinanden tid til at fordybe os i de problemer, som trænger sig på, for det er så vigtigt, at vi undgår, at der sker et uønsket skred i den grundlæggende respekt for menneskeliv.

Vi må finde den nødvendige balance mellem den forskning, vi gerne vil have, og den omgang med menneskeligt liv, som vi vender os bort fra.

Jeg har noteret mig, at nogle af ordførerne har haft mere travlt end andre. Nogle ordførere har påpeget, at vi er i en situation, hvor det er nødvendigt, at vi skynder os meget. Jeg har noteret mig, at det er det samme forsøg, som har givet anledning til, at to af ordførerne har syntes, vi skulle skynde os, men jeg fornemmer, at de ønsker modsatrettede resultater af den vurdering, vi skal igennem.

Jeg må sige, at forsøgene i Århus ikke er vurderet af Det Etske Råd. De er derimod vurderet af Det Videnskabsetiske Komitéssystem, idet de er underkastet både behandling i den regionale og i den centrale komité. Det vil sige, at de har været genstand for en etisk vurdering.