

[Bjørn Elmquist]

mer og medlemmer af Det Ethiske Råd, der deltagere. Derfor mener jeg ikke, at vi mangler folkelig debat.

Dér, hvor vi mangler noget – det er vel egentlig konklusionen på denne debat, og det ændrer mig egentlig ikke, at det kniber lidt – det er jo sådan set det, vi står over for. Der er masser af spørgsmål, men hvor i alverden får vi svarene fra?

**Mogens Elvensø (FP):**

I tilknytning til denne sag findes der en lille bog, der hedder »Forskning på mennesket«, og hvis man kigger lidt i den, er der forskellige ting, jeg godt kunne tænke mig at få belyst. Det behøver ikke at være nu, men måske i et af udvalgene.

På side 34, i § 6, vil jeg gerne have belyst forskellen mellem de paternalistiske lægers pligter, der jo er udviklet af den europæiske lægevidenskab, og så USA-borgernes rettigheder. Fremskridtspartiet lægger stor vægt på individets rettigheder, og derfor vil vi gerne have disse to ting belyst.

Når jeg sagde, at der var pessimisme og ikke optimisme og lyssyn i ministerens redegørelse, skal jeg tilføje, at på bogens side 52 står der også, at offentligheden har en negativ holdning til forskning, og hvis vi skal vende denne negative indstilling til noget positivt, mener jeg, at det er ministerens pligt, når det nye lovforslag bliver fremsat, at gøre det på en sådan måde, at det er det positive og det glædelige, der kommer frem, og vi ikke skal opleve mediernes nedgøring af lovforslaget.

**Sundhedsministeren (Ester Larsen):**

På det direkte spørgsmål fra hr. Torben Lund om information og samtykke kan jeg svare, at det er min holdning, at de overordnede regler om information og samtykke skal fastlægges af Folketinget. Jeg mener, at komitésystemet og hele kontrolsystemet er bedst tjent med, at vi fremlægger det i forbindelse med selve lovgivningen om forskning, forsøg og behandling. Det er altså ikke min agt at fremlægge det i denne samling.

Så er jeg meget enig med fru Margrete Auker i, at vi er gået fra at være mere behandlingsorienterede til at blive mere menneskerettighedsorienterede, og det er jo faktisk det, der giver os alle problemerne og de store overvejelser om, hvor vi skal sætte grænsen.

I forbindelse med Århusprojektet blev det foreslået, at man kunne nøjes med at tage fostre, som sidder uden på livmoderen, men det er oplyst over for mig, at den type fostre er for små og for lidt udviklede til, at de kan indgå i det aktuelle projekt.

Der bliver talt lidt negativt om hemmelighed omkring komitésystemet. En af fordelene ved at få en lovgivning om komitésystemet er, at forvaltningsloven og offentlighedsloven kan blive bragt i anvendelse, så der kommer mere lys og gennemsigtighed omkring arbejdet i de videnskabsetiske komiteer.

Jeg har været meget bekymret for, at vi skulle komme i den situation, at vi skulle lovgive på dette vanskelige område ud fra et enkelt konkret forsøg. Det er vigtigt, at der bliver sammenhæng i den lovgivning og de signaler, som udgår fra dette hus.

Jeg er enig i, at det er Folketinget, som skal fastsætte grænserne og tage det moralske ansvar for de regler, som forskningen skal overholde.

Så spørger fru Lis Noer Holmberg, hvordan jeg vil sikre, at den folkelige debat forløber effektivt eller kommer i gang. Nu kan man jo ikke styre en folkelig debat. Man kan inspirere den, og det er en af hovedopgaverne for Det Ethiske Råd, og jeg kan da sige, at den bog af Dea Trier Mørch, som lige er blevet udsendt, er et meget godt initiativ og et meget godt element omkring en debatskabende funktion.

Der er andre kraftcentre i den folkelige debat. Der er folkeoplysningen, der er højskolerne, der er medierne, der er det folkelige Danmark, og der er politikerne, som har et helt overordnet ansvar for at være med til at igangsætte den folkelige debat.

Der bliver talt om respekten for fostre, og jeg er da enig i, at det er meget nødvendigt, at vi på længere sigt får nogle regler om forskning på døde og på fostre. Det er meget sandt, at fostre har en selvstændig værdi, og derfor er det vigtigt, at vi får afbalanceret forholdene.

Det er også vigtigt, som hr. Torben Lund var inde på, at komitésystemet får mulighed for gennem lovgivning at påse, at de godkendte vilkår for forskningen også bliver overholdt, at der finder en kontrol sted, og at der sker en tilbagemelding om, hvad der kom ud af disse forsøg, som man fik lov til at sætte i gang.