

[Anna-Marie Hansen]

Sundhedsministerens lovforslag, der gennemføres med få ændringer, rummer fortsat alt for mange uklarheder. Til gengæld er forslag nr. L 19, som er fremsat af SF, helt anderledes klart og præcist. Jeg kan konstatere, at begge forslag giver et meget godt arbejdsgrundlag, og hertil kommer, at der er bred politisk enighed om, at behovet for lovgivning på det biomedicinske område trænger sig på.

Den biomedicinske teknologiske udvikling rummer på samme tid fantastiske muligheder og uhyggelige fremtidsperspektiver. Derfor er det helt nødvendigt med et klart regelsæt, der forebygger en uoverskuelig indgriben i naturens udvikling til skade for kommende generationer. Vi ønsker i Socialdemokratiet at påvirke udviklingen og forbedre forsknings- og behandlingsmulighederne, men vi ved også, at fremskridtet har en pris, vi erkender, at det hæster med lovgivning, og at den hastige udvikling gør arbejdet uhyre kompliceret, ikke mindst fordi de etiske spørgsmål er så mange og så svære.

Vi finder det positivt, at sundhedsministeren har taget initiativ til lovgivning for komitésystemet, der netop beskæftiger sig med forskningsetikken i relation til konkrete projekter. Socialdemokratiet mener, at emnets karakter forudsætter et grundigt udvalgsarbejde med en seriøs debat om de etiske problemstillinger, sideløbende med en helt nødvendig demokratisk og folkelig debat. Den folkelige forståelse for forskningsmuligheder og respekten for befolkningens etiske og moralske overvejelser er fundamental, når lovgivningen beskæftiger sig med områder af denne karakter, og princippet om åbenhed og demokrati forudsætter information til offentligheden vedrørende indførelse af nye undersøgelser og behandlingsmuligheder.

Forskningen har jo gjort det umulige muligt, og i dag drejer det sig derfor mere om, hvor langt vi skal gå, end hvor langt vi kan gå på området. Det nytter ikke, at forskerne har den store viden, som tilfældet jo er, hvis man ikke når ud til befolkningen. Derfor er det helt nødvendigt med større åbenhed, herunder information fra komitésystemet, hvis befolkningen skal bevare tilliden til forskerne. Det handler i al sin enkelthed om at bevare tilliden til det danske sundhedsvæsen i fremtiden.

Det helt overordnede princip for Socialdemokratiet er, at forskning og forsøg sker på befolkningens præmisser og ikke udelukkende på videnskabens. Almene etiske overvejelser bør tillægges samme værdi som de forskningsetiske overvejelser. Som et eksempel på denne problemstilling kan nævnes projektet angående cystisk fibrose, hvor ca. 10.000 personer er involveret. Det videnskabelige komitéssystem har godkendt det, forskningsetikken er helt i orden – det skal jeg ikke anfægte – men tilbage står de almene etiske overvejelser, nemlig om det nu også er rigtigt at opsøge slægtninge vidt og bredt og dermed påføre dem bekymringer med hensyn til en lidelse, de sandsynligvis aldrig vil blive konfronteret med. Spørgsmålet er, hvilke konsekvenser det får for de involverede menneskers livskvalitet. Almindelige mennesker kan se, at det handler om etik, men de faktiske kendsgerninger er, at der er etiske spørgsmål i dag, som befolkningen udelukkes fra at diskutere og dermed også tage stilling til.

I Socialdemokratiet mener vi derfor, at det er af afgørende betydning, at Det Etske Råds rolle og funktion fastholdes, netop fordi rådet sikrer befolkningen information om almene og grundlæggende etiske spørgsmål. Rådets vigtige funktion skal også ses i lyset af de mange nye etiske spørgsmål, den biomedicinske udvikling hele tiden rejser.

Jeg vil gerne tilkendegive, at en klar opdeling af loven i en styrelsesdel vedrørende komitésystemet og en del, hvor man samler de biomedicinske forsøgs- og forskningsregler, vil gøre loven mere overskuelig. Der er heller ikke ændringer i vore overordnede synspunkter. Vi fastholder det helt nødvendige i princippet om en uafhængig Central Videnskabetisk Komité, der er at betragte som en ankeinstans.

Kontrollerende myndigheder skal efter vor mening være uafhængige, og derfor er vi meget positive over for en ændring som foreslået i § 13 i L 19, hvorefter sundhedsministeren nedsetter Den Centrale Videnskabetiske Komité. Sammensætningen i Den Centrale Videnskabetiske Komité bør bygge på princippet om uafhængighed, og flertallet bør udgøres af lægfolk, hvilket også bør gøre sig gældende i de regionale komiteer. Den foreslåede overlapning mellem komitésystemet og det etiske system i L 19 er vi derimod meget betænkelige ved, fordi det måske kan give flere ulemper end fordele.