

[Anna-Marie Hansen]

Vi er enige i § 4 i L 59, men det formalisere- de samarbejde mellem komitésystemet og Det Etske Råd skal styrkes, så begge parter ved, hvad den anden laver. Derimod sætter vi et stort spørgsmålstegn ved det hensigtsmæssige i en fælles rapport. Vi vil opfordre komiteen og Rådet til snarest at udarbejde et forslag til en hensigtsmæssig model for det formaliserede samarbejde, og jeg har forstået, at begge parter er interesseret i det.

Socialdemokratiet vil understrege behovet for to selvstændige love, som klart tilkendegiver de to etiske organers forskellige funktions- og ansvarsområde. Vi ønsker ikke to konkurrerende etiske råd.

Loven om Det Etske Råd bør snarest justeres ud over det, der er foreslået i § 18, på grund af de mange nye og komplicerede opgaver, der skal løses af Rådet. Vi mener, der er brug for to selvstændige sekretariater, så de involverede ikke sidder på skødet at hinanden, men gennem et åbent, formaliseret samarbejde kan sikre, at der sker den helt nødvendige etiske bedømmelse og information. Ligeledes skal det sikres, at begge sekretariater får den tilstrækkelige uafhængighed.

Vi er i det væsentlige enige i, at Den Centrale Videnskabsetiske Komité's virksomhed kan finansieres over finansloven, som det foreslås i nr. L 19, og vi ønsker ligeledes en drøftelse af udregningerne i nr. L 59 vedrørende de samlede udgifter i forbindelse med lovfæstelsen af komitésystemet.

Vi har tidligere fremsat det synspunkt, at behandlingsforsøg bør omfattes af lovgivningen. Forudsætningerne herfor er en fornyet diskussion med henblik på en klar definition af begrebet behandlingsforsøg. Forsøgspersonernes rettigheder bør indgå i loven, og i udvalgsarbejdet vil vi anbefale en kulegravning af dette grå område, så vi får lovfæstet skærpede minimumsrettigheder og bedre beskyttelse af forsøgspersoner. Raske forsøgspersoners vederlag bør undersøges nærmere, og med hensyn til det informerede samtykke er det allervigtigste spørgsmålet om, på hvilke betingelser samtykket gives. Vi finder bemærkningerne i nr. L 19 vedrørende lovfæstelse af de overordnede principper for information meget aktuelle, ligeledes patientkommunikationen i relation til forsøg. Endelig mener vi, at det stedfortrædende samtykke bør drøftes grundigt i udvalgsar-

bejdet på grund af de helt specielle etiske problemstillinger.

Det såkaldte bagatelagte indgreb er et oplagt område til en grundig vurdering, fordi der er tale om blod og væsker, der indeholder uhyre følsomme personoplysninger, og derfor er krav om informeret samtykke ganske oplagt på disse områder. En nærmere analyse af registrering af følsomme data og opbevaring af biologisk materiale må efter vores mening finde sted i relation til registerforskningsprojekter, og derfor finder vi det væsentligt at se nærmere på § 7, stk. 3, i forslag nr. L 59. Den meget hurtige tekniske udvikling inden for kortlægningen af det humane genum kan ligeledes gøre det aktuelt med nye forholdsregler vedrørende opbevaring og registrering af oplysninger om normalegenskaber.

Overordnet kan vi tilslutte os bestemmelserne i § 13 i lovforslag nr. L 59 under forudsætning af udarbejdelse af klare regelsæt inden for de enkelte områder efter en dybtgående etisk og sundhedspolitisk vurdering. Vi har tidligere sat spørgsmålstegn ved den foreslåede 14-dages-tidsgrænse for forsøgsvirksomhed, men vi holder fast ved grænsen. I forbindelse med lovforslagets ministerbemyndigelse vedrørende regler om nedfrysning og donation af menneskelige æg vil jeg gentage vores ønske om en yderligere præcisering af ministerens overvejelser på dette felt. Vi er meget betænkelige ved, at befrugtede æg, der har været genstand for forskning, under nogen form må anvendes i befrugtningssøjemed.

Afslutningsvis vil jeg gøre opmærksom på den væsentlige betydning af, at vi når frem til en lovgivning, hvoraf det helt klart fremgår, hvad der er tilladeligt, og hvad der ikke er tilladt af etiske grunde. Det vil kræve et meget grundigt udvalgsarbejde, hvor mange spørgsmål skal afklares, inden den endelige lov kan vedtages, og med udgangspunkt i de to fremsatte lovforslag vil Socialdemokratiet gå positivt ind i dette arbejde.

#### **Karen Højte Jensen (KF):**

Som den socialdemokratiske ordfører, fru Anna-Marie Hansen, sagde, er der jo enighed i Folketinget om, at der er behov for lovgivning på det område, vi har på dagsordenen i dag, og da mange af intentionerne i de to forslag jo er fælles, vil jeg understrege, at der skulle være