

Endvidere skal vurderingen fra et genterapiråd indhentes af andre myndigheder, der efter den nugældende lovgivning skal træffe afgørelse i sager om, hvorvidt et projekt, som involverer brug af genterapi, kan iværksættes.

Genterapirådet vil således skulle afgive en obligatorisk udtalelse til alle godkendelsesmyndigheder, det vil sige det videnskabetiske komitéssystem og Sundhedsstyrelsen, herunder Sundhedsstyrelsens Lægemiddelafdeling.

Rådet tænkes sammensat af særligt fagkyndige og af repræsentanter for blandt andet patientorganisationer, Det Ethiske Råd og Den Centrale Videnskabetiske Komité. Endvidere skal Miljøstyrelsen og Arbejdstilsynet inddrages, således at miljømæssige, herunder arbejdsmiljømæssige hensyn er sikret.

Der bør være mulighed for offentligt kendskab til de projekter, der forelægges genterapirådet.

Som led i rådets informationsskabende virksomhed over for offentligheden foreslås det, at rådet én gang om året afgiver en rapport om sit arbejde.

8. SAMMENFATNING

Sundhedsstyrelsen har med sin rapport vist, at i fremtiden vil genterapien åbne for nye behandlingsmuligheder af sygdomme, der i dag i værste fald er dødelige. Sundhedsstyrelsens rapport har også vist, at der bør sikres åbenhed, indsigt og kontrol med udviklingen. Regeringen finder derfor,

- at der bør etableres et genterapiråd, som skal rådgive Sundhedsstyrelsen og det videnskabetiske komitéssystem i forbindelse med enhver form for brug af genteknologi ved forskning, diagnose og behandling af mennesker,
- at der bør etableres en anmeldelses- og godkendelsesordning, således at ny behandling med genterapi alene kan påbegyndes efter godkendelse af Sundhedsstyrelsen og på baggrund af en vurdering fra genterapirådet,
- at patientrettighederne udformes under hensyn til de særlige problemstillinger, som genteknologien kan tænkes at rejse f.eks. i forbindelse med information og samtykke til lægelig behandling og videregivelse af helbredsoplysninger,
- at der bør sikres fagkyndig genetisk rådgivning i forbindelse med brugen af gentest,

- at der bør indføres forbud mod brug af genterapi på kønsceller og tidlige udviklede æg,
- at der bør indføres forbud mod etablering af kloning og etablering af artshybrider med mennesker som part m.v. ved hjælp af genteknologi, og
- at den faglige kunnen og ekspertise bør overvejes sikret gennem oprettelsen af et lægeligt speciale i klinisk genetik

9. HØRING OG DEBAT

Regeringen vil sende sin redegørelse og Sundhedsstyrelsens rapport ud til debat om rammerne for udviklingen af genteknologien i forbindelse med den lægelige behandling.

Den første sag på dagsordenen var:

1) Anden (sidste) behandling af beslutningsforslag nr. B 101:

Forslag til folketingsbeslutning i henhold til grundlovens § 47 med hensyn til statsregnskabet for finansåret 1992.

Af Finansudvalget.

(Fremsat 5/4 95. Første behandling 25/4 95).

Der var ikke stillet ændringsforslag.

Forslaget sattes til forhandling.

Ingen bad om ordet.

Afstemning

Forslaget til folketingsbeslutning vedtoges enstemmigt med 111 stemmer.

Formanden:

Dette vil blive meddelt finansministeren.