

Når komiteerne kan beslutte, at et registerforskningsprojekt ikke er omfattet af informeret samtykke i særlige tilfælde, så er det sådan lidt skummelt, hvordan det så hænger sammen med, at man i § 6, stk. 3, fjerner registerforskningsprojekter fra de forskningsprojekter, der skal anmeldes til komitésystemet. Det vil sige, at det er projekter, som indeholder et væsentligt element af biomedicinsk forskning, ellers ville de aldrig være blevet anmeldt, og af disse kan man i ganske særlige tilfælde beslutte, at de ikke er omfattet af informeret samtykke.

Vi synes, at der muligvis er en lille modsætning i de to ting, men det vil vi i hvert tilfælde gerne have belyst lidt mere under udvalgsarbejdet. Jeg håber selvfølgelig også på, at vi i løbet af dette arbejde og med eventuelle ændringsforslag vil kunne bevæge os frem til at kunne støtte det foreliggende lovforslag.

En anden ting, som vi også lige vil tage ind, er de paralleltudpegede medlemmers gensidige veto. Vi kan ikke helt forstå, hvordan det kan bruges. Som omtalt under punkt 8 vedrørende § 11, stk. 2, drejer det sig om Det Sundhedsvidenskabelige Forskningsråd og Den Centrale Videnskabsetiske Komité. Når det er sådan, at man har udpeget medlemmer – det vil sige, at det ikke er folk, som er udpeget andetsteds fra; de er udpeget af systemet, kan man sige – som har gensidigt veto over for hinanden, hvad er så egentlig forskellen på deres status, når de i virkeligheden er udpeget af det samme system, men godt nok fra forskellige råd og komiteer?

Med de ord vil jeg sige, at vi går ind i udvalgsarbejdet med åbne øjne, men vi har som sagt nogle kritiske vinkler på, hvordan denne lov burde forbedres.

Addi Andersen (CD):

Den vigtigste ændring i denne lovpligtige revision af komitéloven er faktisk udskillelsen af kapitel 4, som i stedet kommer til at indgå i den selvstændige lovgivning om kunstig befrugtning, som er det næste punkt på dagsordenen her i dag.

Om lovforslaget generelt og navnlig bemærkningerne hertil vil jeg sige, at det bærer tydeligt præg af den megen debat, der har været omkring især visse af bestemmelserne. Mange synspunkter bliver refereret og diskuteret som baggrund for ministerens og dermed regeringens konklusion. Man kan sige, at lovforslaget kun medfører relativt få lovmæssige ændringer ud over det kapitel, der som nævnt skilles ud til

en selvstændig lov, men til gengæld siges så meget desto mere i de ledsagende bemærkninger.

Det er en utrolig vanskelig lov at have med at gøre. Det er et følsomt område at bevæge sig i, og det er noget af et kunststykke at forene de hensyn, der skal tages dels til forsøgspersoner, dels til forskningens interesser. Det stod da også klart efter den høring, der fandt sted i oktober måned sidste år.

Dertil kommer, at det vil være næsten naivt at tro, at det er muligt at fastlægge alting snævert og detaljeret i paragrafform i denne lov. Der må være et praktisk råderum, og for nogle forhold er der også anden lovgivning som registerlov og offentlighedslov, der regulerer.

Derfor opfatter CD det positivt, når det i bemærkningerne f.eks. angående spørgsmålet om tilstrækkelig information af patienter og raske forsøgspersoner understreges, at regeringen lægger vægt på, at der i praksis arbejdes videre med de forslag, der har været fremme i den forudgående debat, og ikke mindst gerne ser, at der sættes et egentligt udvalgsarbejde i gang i forlængelse af lovrevisionen.

Regeringen har altså ikke ment, at det så at sige er lovteksten, der er en hindring for, at komiteerne kan arbejde videre med, at forsøgspersonerne sikres bedre grundlag, før de siger ja til at medvirke i et forskningsprojekt. Det vil sige, at komiteerne faktisk allerede har mulighed for at styrke indsatsen.

Til gengæld foreslås det, at Den Centrale Videnskabsetiske Komité skal komme med en årlig redegørelse, så man kan følge med i, hvordan reglerne overholdes.

Det andet kontroversielle hensyn, der skal tages, er hensynet til forskningens og forskernes interesse. Her vil jeg godt tillade mig at referere til professor, dr.med. Povl Riis, der i december måned i Jyllands-Posten blev citeret for at sige:

»Vi kan ikke sige nej til forskning og lade udlandet løbe med resultaterne. Samfundet forventer, at vi skaber ny viden. Vi skal sikre forskernes intellektuelle ejendomsret.«

Set fra et ideelt synspunkt er det ønskeligt, at der er fuld åbenhed om projekter og forsøgsprotokoller og alt, men det er naivt og at skyde os selv i foden at tro, at man kan blive fri for begrænsninger inden for rimelige og fornuftige hensyn.

Vi har i forvejen offentlighedsloven, der jo ikke undtager forskningsprojekter, men udstikker retningslinjer for, hvornår oplysninger kan