

## F. t. beslutn. om ratifikation vedr. anvendelse af biologi og lægevidenskab

muligt med meget større præcision end tidligere at identificere mennesker, der er bærere af bestemte gener knyttet til større enkeltgen sygdomme (f.eks. cystisk fibrose, hæmofili, Huntingtons sygdom, retinitis pigmentosa m.v.), samt mennesker, der er bærere af gener, der kan øge deres risiko for senere i livet at udvikle alvorlige sygdomme (f.eks. hjertesygdomme, cancer og Alzheimers sygdom).

Fremskridtet inden for genetikken har også ført til meget avancerede og præcise metoder til testning af visse sygdomme. Identifikationen af et bestemt abnormt gen betyder dog ikke nødvendigvis, at bæreren vil udvikle sygdommen, ligesom det heller ikke forudsiger sygdommens mønster eller omfang. Moderne metoder har også gjort det muligt at identificere gener, der bidrager til udviklingen af større sygdomstilstande senere i livet, hvortil andre gener og faktorer som miljø og livsstil også har bidraget.

Tests, der er prædiktive for visse genetiske sygdomme, kan være til betydelig gavn for en enkelt persons helbred ved at give mulighed for, at forebyggende behandling i god tid vil kunne iværksættes eller ved at give muligheder for at mindske risikoen gennem ændringer i adfærd, livsstil eller miljø. En sådan behandling eller forebyggende indsats er imidlertid ikke muligt i øjeblikket i forbindelse med adskillige genetisk bestemte sygdomme. Retten til at blive informeret såvel som retten til ikke at blive informeret og til egentligt informeret samtykke er derfor af særlig betydning på dette område, idet problemer klart kan opstå for den enkelte på grundlag af tests, der er prædiktive for en genetisk sygdom, for hvilken der i øjeblikket ikke kendes nogen effektiv behandling. En yderligere komplicerende faktor er, at tests, der er prædiktive for genetisk bestemte sygdomme, også kan få betydning for familiemedlemmer og børn af den person, der har fået foretaget testen.

På baggrund af de specielle problemer, der er forbundet med prædiktive test, er det fundet nødvendigt at indskrænke anvendelsen til sundhedsrelaterede formål. I national lovgivning kan der dog gøres undtagelser i medfør af art. 26, stk. 1.

Bestemmelsen indebærer ifølge den uddybende rapport ingen begrænsninger i adgangen til at foretage fosterdiagnostik til undersøgelse af, om et foster bærer arvelige anlæg, der vil føre til alvorlige sygdomme hos barnet. Det er ligeledes forudsat, at genetiske tests kan anvendes i forbindelse med ansættelsessituationer under forudsætning af et sundhedsmæssig formål, der kan vedrører den ansatte selv eller andre ansatte.

Princippet i art. 12 er gennemført i to nyere danske love, nemlig lov nr. 292 af 24. april 1996 om brug af helbredsoplysninger m.v. på arbejdsmarkedet og lov

nr. 413 af 10. juni 1997 om ændring af lov om forsikringsaftaler og lov om tilsyn med firmapensionskasser (Forbud mod anvendelse af visse helbredsoplysninger ved tegning m.v. af forsikringer og pensioner).

Art. 13 fastsætter, at intervention i den menneskelige arvemasse kun er tilladt i forbindelse med forebyggelsesmæssige, behandlingsmæssige eller undersøgelsesmæssige formål, og kun så længe målet ikke er at ændre efterkommeres arveegenskaber.

Bestemmelsen er gennemført i dansk ret ved § 2 i lov om kunstig befrugtning i forbindelse med lægelig behandling, diagnostik og forskning m.v. (lov nr. 460 af 10. juni 1997).

Art. 14 indeholder et yderligere forbud med tilknytning til kunstig befrugtning. Efter bestemmelsen er det ikke tilladt at benytte teknikker til kunstig befrugtning med henblik på at vælge et barns køn bortset fra tilfælde, hvor alvorlige arvelige kønsbundne sygdomme skal undgås.

Bestemmelsen er gennemført i dansk ret ved § 8 i lov om kunstig befrugtning i forbindelse med lægelig behandling, diagnostik og forskning m.v. (lov nr. 460 af 10. juni 1997).

### Kapitel 5

#### Videnskabelig forskning

Kapitel 5 indeholder en række bestemmelser, der har til formål at beskytte personer, der deltager i biomedicinsk forskning. Der er tale om principper, der i Danmark er sikret ved det videnskabsetiske komitesystem, der har til opgave at bedømme alle biomedicinske forskningsprojekter, der påtænkes udført her i landet. Komitesystemet blev lovfæstet i 1992, jf. lov om et videnskabsetisk komitesystem og behandling af biomedicinske forskningsprojekter (Lovbekendtgørelse nr. 221 af 4. marts 1997 som ændret ved lov nr. 460 af 10. juni 1997).

Der kan endvidere henvises til kapitel 7 i lov om kunstig befrugtning, der indeholder forskellige forbud i forbindelse med forskning og forsøg.

Art. 15 er en generel bestemmelse, der bekræfter, at der er fri adgang til medicinsk forskning under den forudsætning, at det enkelte menneskes rettigheder overholdes.

I art. 16 er der fastsat detaljerede betingelser for enhver forskning på mennesker. Den første betingelse er, at der ikke må være noget alternativ af sammenlignelig virkning til forskning på mennesker. Forskning vil således ikke blive tilladt, hvis tilsvarende resultater kan opnås ad andre veje. Den anden betingelse er, at den risiko, den pågældende person kan udsættes for, ikke må være ude af proportion med den potentielle nytte af forskningen. Den tredje be-