

Bemærkninger til forslaget

Den genteknologiske udvikling

Den bioteknologiske udvikling, og især den genteknologiske, stiller samfundet over for nye udfordringer af etisk og ressourcemæssig karakter. Der kan være tale om udvikling af nye metoder til genetisk screening, nye metoder til fremstilling af lægemidler, gensplejsede fødevarer eller helt nye behandlingsformer som genterapi, xenotransplantation¹⁾ eller transplantation af væv og organer, der er fremstillet ved kloning af menneskelige stamceller. Firmaer og forskere ønsker at udvikle og markedsføre nye produkter baseret på genteknologiske opfindelser. Samtidig har sygdomsramte mennesker eller andre, der har en særlig risiko for at udvikle sygdom, et naturligt ønske om at drage nytte af nye fremskridt.

Over for disse hensyn er der imidlertid også andre hensyn, som skal afvejes, når genteknologiske fremskridt skal anvendes i praksis. Det viste f.eks. debatten om ny lovgivning om genpatenter for nylig. Overordnet er det nødvendigt, at udviklingen sker i overensstemmelse med de grundlæggende etiske normer, som vort samfund bygger på. Det er blandt andet afgørende at have sikkerhed for, at de nye teknologier ikke medfører uacceptable risici, således at folkesundheden eller den miljømæssige bæredygtighed trues. Det er vigtigt, at samfundets prioriteringer af de offentlige midlers anvendelse i f.eks. det offentlige sundhedsvæsen eller den offentlige forskning sker ud fra befolkningens ønsker om at styrke bestemte udviklingsmål, f.eks. helbredelse af alvorlig sygdom, frem for blot at være et resultat af kommercielle hensyn. Derfor er det afgørende for befolkningen, at der er åbenhed og mulighed for indsigt i, hvorledes den bioteknologiske udvikling forløber generelt. Særlig vigtig er indsigt i, hvorledes den offentlige indsats prioriteres.

Nuværende aktører

I Danmark foregår der ingen overordnet prioritering af den offentlige forskning og udvikling inden for det genteknologiske område. Genteknologiske pro-

blemstillinger opstår inden for mange forskellige ministeriers ressortområder, herunder Sundhedsministeriet, Erhvervsministeriet, Forskningsministeriet, Miljøministeriet og Fødevareministeriet. Et samlet billede er derfor meget vanskeligt at tegne.

Ud fra enkeltstager med baggrund i enten konkrete projekter eller presseomtale er der fremvokset et usammenhængende kontrolapparat af råd, nævn og styrelser, jf. sundhedsministerens redegørelse om forskellige organer, nævns og råds arbejds- og funktionsbeskrivelser optrykt som bilag 1. Den manglende koordinering øger dels risikoen for, at ikke alle hensyn inddrages, så visse risici undgår opmærksomhed, dels for at positive udviklingsmuligheder ikke udnyttes. Desuden vanskeliggør langvarig sagsbehandling en konkurrencedygtig udvikling af nye teknologier herhjemme sammenlignet med udlandet.

De principielle overvejelser, der ligger bag den konkrete sagsbehandling, sker endvidere uden inddragelse af offentligheden. Hermed tabes en væsentlig mulighed for at inddrage politikere og befolkning i etablering af den kurs, det danske samfund ønsker at forfølge på dette område. Tilsvarende har den offentlige debat heller ingen mulighed for at kvalificere de principielle overvejelser i diverse samarbejdsorganer i form af kontaktfora eller tværministerielle arbejdsgrupper.

Henvielse af sådanne principielle diskussioner til særlige organer med repræsentation af folk med særlige forudsætninger, f.eks. Det Ethiske Råd, har vist sig at løsrive diskussionerne fra både den folkelige bredde og de reelle teknologiske spørgsmål. Disse repræsentative råd synes ofte at være på bagkant med de teknologiske udfordringer og har vist sig uegnede til at klæde de politiske beslutningstagere på i forhold til nye spørgsmål. Dette forringer mulighederne for at udstikke retningslinjer for fremadrettede initiativer i offentligt regi og efterlader udviklingen uden indflydelse fra offentligheden.

¹⁾ Transplantation fra dyr til mennesker