

medicinske forskningsprojekter, lov om Teknologirådet og lov om miljø og genteknologi) med henblik på en klarere afgrænsning af opgaverne på området og konsekvensændringer.

4.1. Formål og virksomhedsområde

Det Ethiske Råd foreslås oprette som et uafhængigt råd under Indenrigs- og Sundhedsministeriet. Dette betyder, at det foreslåede råd – inden for lovens rammer – er selvstændigt, og ikke kan modtage instrukser el. lign. hverken fra indenrigs- og sundhedsministeren, fra andre ministre, fra Folketinget eller fra andre, med hensyn til hvilke opgaver, der skal tages op af rådet og med hensyn til indholdet af dets udtalelser, råd, beslutning om at iværksætte debatarrangementer m.v.

Rådet skal i sit virke arbejde ud fra respekt for menneskets og kommende generationers integritet (fysisk og psykisk ukrænkelighed) og værdighed samt for respekt for naturen og miljøet. Der er tale om overordnede formål, som konkret vil blive udmøntet i rådets praksis.

Rådets virksomhedsområde er de etiske spørgsmål, der er knyttet til forskning i og anvendelse af bio- og genteknologier, der vedrører mennesker, natur, miljø og fødevarer. Rådets virksomhedsområde omfatter endvidere øvrige etiske spørgsmål, der knytter sig til sundhedsvæsenet og den biologisk-medicinske forskning vedrørende mennesket (f.eks. patientretlige spørgsmål som opstår i læge-patientforholdet, etiske spørgsmål i forbindelse med behandling af og omsorg for døende). I forhold til det hidtidige etiske råd er der tale om en udvidelse. Virksomhedsområdet for etiske spørgsmål vedrørende mennesket omfatter – som for det hidtidige etiske råd – alle etiske spørgsmål, der måtte opstå i sundhedsvæsenet eller den biologisk-medicinske forskning, hvad enten der er tale om anvendelse af bio- og genteknologier eller om andre former for indgreb. Af praktiske grunde er dette formulert i to sætninger i § 1, stk. 2. På natur-, miljø- og fødevarerområdet er det kun etiske aspekter ved forskning i og anvendelsen af bio- og genteknologier, der er omfattet af rådets virksomhedsområde.

Dyreetiske og dyrevelfærdsmæssige spørgsmål inden for området bio- og genteknologi falder uden for lovens anvendelsesområde. Disse spørgsmål behandles af Det Dyreetiske Råd, der er nedsat med hjemmel i dyreværnslovens § 25. Rådet består af en formand og mindst 10 andre medlemmer og har til opgave ud fra en etisk vurdering at følge udviklingen inden for dyreværn. Det Dyreetiske Råd kan i den forbindelse afgive udtalelser om spørgsmål inden for dyreværn, li-

gesom Rådet på justitsministerens begæring skal afgive udtalelse om særlige spørgsmål vedrørende lovgivningen om dyreværn.

Det Ethiske Råd rådgiver Folketing, ministre og offentlige myndigheder om de etiske spørgsmål, som hører under rådets virksomhedsområde. Denne rådgivning kan ske efter anmodning fra en minister, et folketingsudvalg, en offentlig myndighed eller på rådets eget initiativ, dog således, at det overordnet er rådet, der selv prioriterer sine opgaver.

Rådet har pligt til at følge udviklingen på det bio- og genteknologiske område. Rådet afgiver udtalelser eller redegørelser om de almene og principielle etiske spørgsmål, som er knyttet til forskning i og anvendelse af bio- og genteknologier indenfor ét eller flere af følgende områder:

- Sundhedsområdet, herunder forplantningsteknologi, fosterdiagnostik samt brug af befrugtede menneskelige æg, fosteranlæg og fostre.
- Natur- og miljøområdet, herunder hensyn til bevarelse af biologisk mangfoldighed samt en bæredygtig udvikling.
- Fødevarerområdet, herunder spørgsmål om fødevarereproduktion.

Rådet har endvidere pligt til at følge udviklingen og afgive udtalelser eller redegørelser om de øvrige almene og principielle etiske spørgsmål, der knytter sig til sundhedsvæsenet og den biologisk-medicinske forskning vedrørende mennesket, herunder anvendelse af nye behandlingsformer, ny diagnostisk teknik og ny medicinsk teknologi samt spørgsmål om registrering, videregivelse og anvendelse af oplysninger om arvelige sygdomme eller egenskaber hos enkeltpersoner eller grupper af personer.

Det bemærkes, at de angivne uddybende eksempler ikke er udtømmende, men er ment som nogle eksempler på, hvad Det Ethiske Råd kan tænkes at beskæftige sig med.

Rådet har selvstændig initiativret til at afgive udtalelser eller redegørelser – dvs. rådgive – om almene og principielle etiske spørgsmål, som beskrevet ovenfor.

Rådet er forpligtet til – på eget initiativ – at varetage informations- og debatskabende aktiviteter om de etiske problemstillinger og udfordringer, som samfundet står over for. Rådet sørger for løbende at holde offentligheden orienteret om udviklingen og sit arbejde, og for at de etiske spørgsmål gøres til genstand for debat i offentligheden. Rådet kan gøre brug af offentlige høringer, nedsatte arbejdsgrupper m.v. til at udrede særlige spørgsmål. Centralt for rådet er pligten til at skabe debat i offentligheden ved afholdelse møder, høringer og andre debatarrangementer – i samarbejde med an-