

vævsregister for en sikkerheds skyld. Det er sådan, at man først skal tilmelde sig vævsregisteret, i det øjeblik man har afleveret et stykke biologisk materiale, og det er den information, jeg gerne vil sikre mig, at folk får, at de ved, at de har en mulighed for at tilmelde sig et vævsregister og få indflydelse.

(Kort bemærkning).

Line Barfod (EL):

Først er jeg enig med fru Sophie Hæstorp Andersen i, at det kan være en fordel at samle forskellige bestemmelser i en lov, som f.eks. lov om patienters retsstilling, så derfor vil jeg høre, om Socialdemokraterne også ville støtte, at vi laver en samlet lov om biobanker, som regulerer alle former for biobanker og ikke som her kun en del af dem, mens der stadig er en del biobanker, der ikke er reguleret.

Med hensyn til om man som syg eller rask skal tage stilling, er problemet jo, at hvis man er syg og står og er meget optaget af, hvad man egentlig fejler, og hvad prognosen er osv., er det måske svært lige i den situation at tage stilling til, hvad der egentlig må gøres med de prøver, der bliver udtaget. Jeg havde i al min naivitet selv den opfattelse, at det var mig, der bestemte om, hvad der skete med ting taget ud af mig, og at de blev destrueret, når de ikke skulle bruges i forbindelse med mig længere. Det kan jeg forstå har været drønhamrende naivt, for rent faktisk er det lægerne, der skal bestemme.

Mener fru Sophie Hæstorp Andersen slet ikke, at det enkelte individ har ret til i udstrakt grad at bestemme over ting fra en selv?

(Kort bemærkning).

Sophie Hæstorp Andersen (S):

Jo, vi mener på den ene side, at det er vigtigt, at individer kan tage stilling og også få nogle rettigheder i forhold til nogle bestemmelser, hvor man har ret til som individ at vide, hvad der sker med ens afgivne materiale.

På den anden side står også hensynet til, at samfundet skal kunne levere forskning, kunne levere bedre behandlinger til folk, og det indebærer altså, at man bliver nødt til en gang imellem at forske i det, som afleveres i forbindelse med blodprøver, urinprøver, betændte blindtarme, svulster og andre ting. Der mener vi, at det må være en vægtning.

Især når det gælder modellen med informeret og ikke informeret samtykke, altså retten til at sige fra, har vi lagt vægt på, at det er noget, der

er behandlet i den redegørelse og den betænkning, der er kommet på området, hvor der er en ret indgående diskussion af det her, og hvor man redegør ganske udmærket for, hvorfor man har valgt en sige fra-model frem for et informeret samtykke, og det kan vi henholde os til i dag.

(Kort bemærkning).

Line Barfod (EL):

Fru Sophie Hæstorp Andersen svarede ikke på mit spørgsmål om en samlet regulering af biobanker, altså også de biobanker, der ikke bliver reguleret med dette lovforslag, så det håber jeg kommer i næste omgang.

Det er en stor og svær debat, vi har her om nogle grundlæggende etiske spørgsmål, men mener fru Sophie Hæstorp Andersen slet ikke, at man kunne forestille sig, at befolkningen faktisk ville være mere positivt indstillet, hvis man havde viden om, at ens væv f.eks. kan blive brugt til forskellige områder? Der er jo en stor del af befolkningen, der melder sig som bloddonorer og på andre måder indgår i forskellig forskning osv.

Men det, der kan skabe utryghed, er, når der pludselig kommer sager frem om, at ting fra en selv eller ens børn bliver brugt til noget, man slet ikke vidste, det kunne blive brugt til. Man vidste endog ikke, at det blev opbevaret, som man f.eks. så ved den sag, der var for nylig med blodprøverne fra de nyfødte på Statens Serum Institut.

Kl. 14.30

(Kort bemærkning).

Sophie Hæstorp Andersen (S):

Jeg synes, det er enormt bekymrende, når sådanne sager dukker op, og det er derfor, vi står her i dag og behandler et lovforslag om, hvordan folk skal få rettigheder og selvbestemmelse også på det område.

Men den rettighed og selvbestemmelsesret må også vægtes i forhold til samfundets hensyn til at lave forskning og finde nye behandlinger, og jeg mener, at det forslag, der ligger her i dag, ganske godt forsøger at bevare den balance.

Vi kan ikke lave et kæmpe bureaukrati ud af at anskaffe en lang række prøver. Omvendt kan vi heller ikke knægte individets ret til f.eks. at få viden om, at man kan få udleveret eller destrueret materiale, man selv har afgivet.

Vi ser faktisk, at viden om det her er noget, som man i høringsvarene er uenig om, og derfor har jeg også sagt i min ordførertale, at vi me-