

forskning, eller kan private firmaer bruge det? Kan man tage patent på den forskning, der kommer ud af det? Eller hvad kan der ske med det? På baggrund af den viden kan man så give informeret samtykke til, at det kan opbevares og bruges i forskellige sammenhænge.

Det fremgår tydeligt af høringssvarene fra en række organisationer, f.eks. De Samvirkende Invalideorganisationer, Det Sygeplejeetiske Råd, Dansk Sygeplejeråd, Institut for Menneskerettigheder, Det Ethiske Råd og Forbrugerrådet, at de helt klart mener, at der skal være tale om informeret samtykke, og det er vi helt enige i. Vi mener altså, at det er det, der skal arbejdes hen imod, og vi vil gerne bruge en del ressourcer på at arbejde med det i udvalget og eventuelt også ind i næste samling for at få det grundigt belyst.

Vi har i høj grad spørgsmål med hensyn til den kommercielle brug. Hvilke begrænsninger er der for private firmaers adgang til alle disse oplysninger? Hvilken viden skal de have for at få lov at bruge ens væv? Hvad med alle de biobanker, der er etableret uden for sundhedsvæsenet? Kommer der nogle regler, der regulerer dem?

Kl. 14.55

Så er der spørgsmålet om det EF-direktiv for området, der er på vej. Hvilken betydning vil det få i forhold til forslaget?

Der er også spørgsmålet om, hvem man kan udlevere væv og oplysninger til. Hvilke firmaer, sundhedspersoner og andre instanser i forskellige lande kan man udlevere det til? Det fremgår, at det kan udleveres i hele EU, og at ministeren kan fastsætte regler om udlevering til tredjelande, men hvad har ministeren tænkt sig, at disse regler om udlevering til tredjelande skal indeholde? Stilles der nogen som helst begrænsninger for udlevering til andre lande? Og et ekstra lille spørgsmål i den forbindelse: Bliver Færøerne og Grønland betragtet som tredjelande, eller er de EU-lande?

Der rejser sig altså masser af spørgsmål, og vi mener, de skal belyses langt mere grundigt, end det er tilfældet på nuværende tidspunkt.

Tove Videbæk (KD):

Det er oplagt, at lovgivningen vedrørende biobanker repræsenterer et ægte etisk dilemma. På den ene side er der med disse samlinger af biologisk materiale fra patienter betydelige muligheder for forskningen, og på den anden side er der tale om personfølsomme oplysninger, som i princippet vil kunne misbruges.

På den ene side ønsker vi at give gode muligheder for den lægevidenskabelige forskning, hvis resultater jo kan komme os alle til gode, og på den anden side ønsker vi ikke et overvågnings-samfundets overregistrering af dybt personlige oplysninger om den enkelte. I den forbindelse er det nyttigt at erindre sig Europarådets konvention om menneskerettigheder og biomedicin. Heri står der nemlig, at menneskets interesser og velfærd skal have forrang frem for interesser, der alene vedrører samfundet og viden-skaben.

Kristendemokraterne anerkender, at L 89 er et sobert forsøg på en afbalanceret løsning af dette vanskelige dilemma, men det er ikke uden problemer.

Forslaget til balancen mellem disse interesser er blevet samlet i en model med tre hovedelementer. For det første er der mulighed for, at patienten kan sige fra med hensyn til ikkebehandlingsrelateret anvendelse af afgivet biologisk materiale over for et centralt register kaldet Vævsanvendelsesregisteret, som skal oprettes i Sundhedsstyrelsen. Det siges i bemærkningerne til forslaget:

»En patient, der ikke er optaget i Vævsanvendelsesregisteret, må som udgangspunkt acceptere, at det opbevarede biologiske materiale anvendes til andre, saglige formål, som f.eks. forskning og andre, ikke-behandlingsrelaterede formål. Men patientens selvbestemmelse vil her være sikret på anden måde.«

Tankegangen er altså, at patienten aktivt skal sige fra ved at lade sig registrere i Vævsanvendelsesregisteret. Kristendemokraterne ville klart foretrække, at man aktivt skal give informeret samtykke, hvis det materiale, som man har afgivet i forbindelse med en behandling, skal kunne anvendes til andre end behandlingsmæssige formål.

Flere høringsparter, bl.a. Dansk Medicinsk Selskab, Dansk Sygeplejeråd, Forbrugerrådet, Medicoindustrien, De Samvirkende Invalideorganisationer, Lægemedelindustriforeningen, Det Ethiske Råd m.fl., nævner, at det bør være en klar forudsætning for denne sige fra-model, at patienten informeres grundigt om muligheden for at sige fra ved at lade sig registrere i registeret. De nævnte høringsparter mener ikke, at de initiativer, der er beskrevet i forslaget, sikrer en tilstrækkelig information til patienten, og det må absolut være en forudsætning for, at man kan betragte patientens eventuelle manglende registrering i Vævsanvendelsesregisteret som