

af biologisk materiale, som så efterfølgende indgår i forsøg reguleret af det videnskabetiske komitéssystem, hvor samtykke er nødvendigt, hvad så? Og svaret på det spørgsmål er jo, at i en sådan situation vil der efterfølgende som den altoverskyggende hovedregel blive indhentet et konkret samtykke.

Kl. 15.05

Det vil sige, at det forhold, at man ikke har sagt fra og afleverer biologisk materiale, der opbevares, og som efterfølgende indgår i et forsøg, som man i det videnskabetiske komitéssystem skønner ud fra den lovgivning, der regulerer det, at her skal der indhentes et konkret samtykke, får ikke den regel til at falde bort. I den situation vil der efterfølgende blive indhentet samtykke, for lovgivningen altså tager sigte på at regulere det, man kunne kalde opbevaringsretten og ikke forskningsretten.

Det samme gælder i relation til de spørgsmål, der har været omkring udlevering, hvor et par af ordførerne har været inde helt konkret på spørgsmålet om befrugtede æg, både fru Lene Garsdal og fru Tove Videbæk. Til det vil jeg sige, at her viger loven for den særlige lovgivning, vi har, der regulerer det område, nemlig lov om kunstig befrugtning.

Det får mig sådan set til at sige, at jeg tror, at mange af de spørgsmål, der melder sig her i debatten, skyldes det forhold, at vi her har med rimelig kompliceret stof at gøre. Jeg skal heller ikke gøre et større væsen ud af mig selv, end hvad der egentlig er hold i, og stå og påstå, at jeg her på ét ben og med lukkede øjne er i stand til at svare på allehånde spørgsmål, der måtte blive stillet. Men jeg tror sådan set, at med et solidt udvalgsarbejde vil mange af de bekymringer, som de her spørgsmål dækker over, kunne afklares.

Det kan jo ikke overraske, at jeg har den holdning, at vi her har fundet en fornuftig balance i afvejningen af de hensyn, jeg og flere ordførere har omtalt, og jeg er da også glad for at kunne notere, at der er meget bred opbakning, sådan som jeg lytter til debatten, til, at der faktisk er fundet en fornuftig balance.

Jeg vil også gerne sige, at når vi snakker om patientinteresser, det er også en kommentar til fru Tove Videbæk, fru Lene Garsdal og fru Line Barfod, så er det i hvert fald i mit univers sådan, at patienten jo i den grad også har en interesse i, at vi har et velfungerende sundhedsvæsen, og til det hører også, at vi indretter os på en så tilpas ubureaukratisk måde, at tingene kan fungere i

virkelighedens verden, og de ressourcer, der er til rådighed, kan kastes ind på at løse kerneopgaver, patientbehandling.

Jeg har meget svært ved at forestille mig, men jeg vil naturligvis undersøge det nærmere, nu hvor fru Birthe Skaarup også konkret spørger til det, at det skulle være en hensigtsmæssig ressourceanvendelse, hvis man i de millioner af tilfælde hvert år, hvor der udtages biologisk materiale i form af blodprøver, urinprøver eller andet, hver gang skulle indhente et skriftligt informeret samtykke. Jeg føler mig slet ikke overbevist om, at det ville være en fornuftig ressourceanvendelse.

Men nu har fru Birthe Skaarup rejst spørgsmålet om, hvor mange ressourcer man egentlig skulle binde i halen på sådan et system, og det vil jeg da bede nogle matematikere om at kaste sig over. Jeg tror, det ville være et spændende studium, og jeg tror, det ville vise sig, at der ville være en meget høj omkostning forbundet med det.

Det ændrer naturligvis ikke ved, at hvis man introducerer denne formodningsregel, som det her er et udtryk for, en formodning om, at folk giver samtykke, medmindre de siger fra, så er det naturligvis af central vigtighed, at man kan have en rimelig forventning om, at borgerne har et kendskab til det her regelkompleks. Det er der flere af ordførerne, der har været inde på, og det synes jeg sagt helt åbent er et spørgsmål, vi skal diskutere nærmere i det videre udvalgsarbejde. Det er jo oplagt, at sundhedspersonerne har en generel informationsforpligtelse og ud fra deres bedste faglige judgement skal gøre opmærksom på det her regelsæt, når det forekommer relevant i situationen. Det er den ene ting.

Det er lige så oplagt, at væsenet som sådan også har en informationsforpligtelse til mere bredt at informere om det regelsæt, der gælder i væsenet.

Endelig er det for det tredje også helt oplagt, at de nationale sundhedsmyndigheder har en helt overordnet forpligtelse til at sørge for, at der med mellemrum sker en generel information om reglerne, herunder disse nye regler, sådan at det almindelige kendskab til her konkret vævsanvendelsesregisteret, er på et pænt højt niveau.

Kl. 15.10

Jeg vil meget gerne diskutere, hvordan vi i fællesskab kan lave aftaler, der sikrer, at der er tilstrækkelig commitment på de tre niveauer, jeg her har skitseret, til, at det giver mening at påstå, at patienterne som altovervejende hovedregel