

**Tove Lindbo Larsen (S):**

Da mit partis ordfører i denne sag, fru Hanne Andersen, ikke kan være til stede, skal jeg fremføre socialdemokratiets synspunkter.

Med lovforslag nr. L 91 om oprettelse af et etisk råd og regulering af visse bio-medicinske forsøg ønsker indenrigsministeren at vise sin gode vilje til at komme i gang og komme videre. Det synes vi er udmærket, men forslaget har efter vores mening mange begrænsninger og mangler. Sammensætningen af rådet med 4 medlemmer udpeget af ministeren, 4 medlemmer af det lægevidenskabelige forskningsråd, 4 medlemmer af den centrale videnskabelige komité og 1 medlem fra sundhedsstyrelsen er utilstrækkelig. Det vil sikkert blive 13 medlemmer, der ved meget og interesserer sig meget for biomedicin og etik, men de vil alle have det nuværende sundhedsvæsen med i bagagen. For at komme videre må vi nødvendigvis have repræsentanter med berøringsflade på flere områder.

Socialdemokratiet har i sit lovforslag nr. L 93 om nedsættelse af en kommission til bedømmelse af etiske, tekniske og juridiske spørgsmål i forbindelse med anvendelse af moderne medicinsk teknologi peget på medlemmer, der har særlig sagkundskab inden for psykologi, biologi, almen lægepraksis, medicinsk forskning, bio-medicinsk industri, sundhedspleje, socialpædagogik, filosofi, etik samt den almindelige borger og samfund-debat, jura, adoptions-, ungdoms- og kvinde-spørgsmål. Vi mener, det er meget vigtigt at pointere denne lange række af forskellige mennesker, fordi det er mennesker med sagkundskab inden for disse områder, der skal bedømme og rådgive folketinget.

Vi mener også, at ministeren med sit forslag får en paragraf, der gør det muligt for ministeren at styre rådet. Det er ikke nok for ministeren at udpege medlemmerne selv og lade systemet udpege resten, nej, ministeren vil også fastsætte forretningsordenen for rådet. Vi mener, at en kommission, der skal arbejde med svære, alvorlige og overordentlig betydningsfulde spørgsmål, som vedrører alle mennesker, også må betros den opgave selv at lave forretningsordenen for sine møder.

Det er også ganske overflødigt i bemærkningerne i ministerens forslag angående § 3, stk. 2, om indstilling vedrørende eventuelle forsøg og de vilkår, der skal være til stede for forsøg, at anføre, at rådets indstilling ikke vil være bindende for ministeren. Ethvert råd, enhver kommission eller ethvert navn, der kan indstille, indstiller, bedømmer og anbefaler med de argumenter, der hører til en indstilling. Alligevel vil ministeren understrege, at det er hende, der bestemmer.

Ministeren siger, at vi skal have et handledygtigt organ. Vi mener, at disse alvorlige spørgsmål kræver overvejelser for og imod, ikke kun handledygtighed. Vi mener også, i modsætning til ministeren, at oplysning skal prioriteres højt – oplysning er nødvendig.

En forudsætning for at kunne tage stilling til etik er tilbagemelding på den information, der formidles, og det bør efter vor mening ske med sagkyndig bistand af en informationsmedarbejder.

Information og arbejde i råd eller kommission sker også ved, at der holdes åbne møder, hvor særligt sagkyndige kan indkaldes. Åbenhed er nødvendig i disse spørgsmål. Tavsheden må fjernes i alle spørgsmål, der debatteres, naturligvis undtagen de oplysninger, der vedrører enkeltpersoners forhold.

Vi medgiver ministeren, at denne kommission eller dette råd ikke skal være nogen klageinstans. Men der kan være situationer, der inddrager enkeltsager for at belyse bivirkningerne, belyse forskellen på etiske og uetiske handlemåder, ikke alene i forbindelse med uønsket barnløshed, men på alle de områder, som vi peger på i vort forslag.

Det er svært på forhånd at afgrænse, hvad kommissionen skal bedømme eller tage stilling til. Udviklingen fortsætter, og medlemmerne skal netop kunne tage ethvert spørgsmål op til bedømmelse inden for anvendelsen af moderne medicinsk teknologi.

I modsætning til ministeren mener vi, det er afgørende, at rådet kan optræde fuldstændig uafhængigt. En sådan uafhængighed mener vi sikres ved, at kommissionen nedsættes af folketinget, og ved, at kommissionen opretter et sekretariat og bl.a. ansætter en informationsmedarbejder. Samtidig er det helt nødvendigt for uafhængighed, at alle udgifter til kommissionens arbejde afholdes af folketinget og optages under folketingets bidrag på den årlige finanslov.