

at der må være tale om væsentlige problemer. De etiske problemer, der kan knytte sig til – eller udspringe af – at iværksættelse af en given metode på grund af ressourceknaphed kan indebære besparelser på andre områder af sundhedsvæsenet, kan indgå i rådets kompetence, men det er givne metoder *som sådanne*, rådet bør vurdere og tage stilling til. Det ansvar, der knytter sig til prioriteringen af ressourceforbruget i sundhedsvæsenet, bør fortsat endeligt ligge hos de ansvarlige myndigheder – dvs. amtsrådene, indenrigsministeriet, sundhedsstyrelsen.

Baggrunden for at tillægge rådet denne kompetence vedrørende vurdering af etiske problemer i forbindelse med indførelse af nye diagnostiske metoder og nye behandlingsformer er, at der er flydende grænser mellem navnlig kliniske forsøg og anvendelse af ny behandling og diagnostik. Eksempelvis ville områder som genetisk terapi og fosterdiagnostik helt eller delvis falde uden for det etiske råds kompetence, hvis ikke bestemmelsen blev indført. Dertil kommer, at udviklingen i de senere år har vist et voksende behov for, at lægevidenskabelige nydannelser, der falder ind under kategorien ny behandling/ny diagnostik, og som ikke har karakter af forsøg, underkastes bredere etiske vurderinger end hidtil måske sket. Dette gælder endvidere på transplantationskirurgiens område, hvor der kan rejse sig etiske problemer, der er beslægtet med dem, lovforslaget i øvrigt beskæftiger sig med.

§ 3, stk. 3, nr. 3, giver rådet rådgivende kompetence i spørgsmål om registrering, videregivelse og anvendelse af oplysninger om arvelige sygdomme eller egenskaber hos enkeltpersoner eller grupper af personer. Registerlovgivningens regler giver en retlig beskyttelse på dette område. Det er imidlertid påkrævet, at rådet løbende følger udviklingen og kan bistå registermyndighederne.

Ud over forholdet til registerlovgivningen åbner bestemmelsen mulighed for, at rådet løbende kan følge udviklingen på felter, hvor oplysninger om arvelige sygdomme eller egenskaber erhverves og f.eks. kunne tænkes anvendt i andet øjemed end diagnostik, forebyggelse og behandling af sygdomme.

Til § 4

I § 4 hjemles – i stk. 1 – rådets almindelige oplysende og debatskabende kompetence. Bestemmelsen forudsætter, at rådet af egen drift kan tage spørgsmål op og meddele sig til offentligheden – gennem pjecer, debatoplæg eller på anden måde –

når det skønner, at der foreligger etiske problemer af en sådan karakter, at en offentlig meningsudveksling er ønskværdig. Rådet vil imidlertid også kunne virke efter anmodning fra myndigheder m.v. Kompetencestillingen er med andre ord den samme som i rådgivningssituationerne i § 3, stk. 3.

Bestemmelsen i § 4, stk. 2, supplerer de foregående regler ved at give rådet adgang til at indhente nødvendige oplysninger ved hjælp af særligt sagkyndige.

Endelig afgiver rådet efter § 4, stk. 3, en årlig beretning til indenrigsministeren og folketetinget. Beretningens væsentligste formål vil være at sikre tinget og ministeren løbende indseende med, hvilke problemer rådet behandler, og hvilke synspunkter det har lagt til grund i sin virksomhed.

Til § 5

For at sikre folketetinget indsigt i og indflydelse på arbejdet i det etiske råd er det i § 5 fastsat, at et særligt folketingsudvalg skal udpege 4 medlemmer til rådet samt løbende følge arbejdet i dette. Med hensyn til udpegningen af de 4 medlemmer er folketingsudvalget frit stillet, idet såvel lægfolk som fagfolk kan udpeges af udvalget.

Derudover skal folketingsudvalget følge arbejdet i det etiske råd. Dette kan f.eks. gøres ved møder mellem rådet og udvalget, men formen er ikke tilsigtet fastlagt ved loven. Der er således skabt grundlag for en konstruktiv vekselvirkning mellem det etiske råd og folketetinget.

I medfør af stk. 3 kan udvalget anmode det etiske råd om at tage emner op, som udvalget finder, har særlig interesse. Hermed sikres folketingets indflydelse på rådets arbejde yderligere.

Til § 6

I § 6 hjemles forbud i visse – i etisk henseende – »klare« situationer, nemlig hvor et forsøg ikke har noget medicinsk formål og samtidig klart ville overskride grænserne for, hvad der er etisk acceptabelt, idet individ- eller artsgrænserne kunne blive ophævet.

I § 6, nr. 1, forbydes således forsøg på kloning af menneskelige individer, dvs. forsøg med det formål systematisk at fremstille ensartede kopier af et og samme individ. I streng forstand omfatter dette alene tilfælde, hvor celler fra et allerede levende individ søges bragt til at genoptage produktionen af væv i et befrugtet æg, men bestemmelsen må også dække andre typer af forsøg på kloning på individniveau, f.eks. forsøg på deling af det