

Det synes, som om udvalget har fundet det væsentligere at diskutere den nærmere fastlæggelse af tidsgrænser end at overveje, om forsøg med *levende* fostre overhovedet bør finde sted. Det er en graverende mangel.

Rapporten ser ganske korrekt problemet i en international sammenhæng og vælger at lægge sig tæt op ad den engelske pendant (Warnock-rapporten), der kritikløst tillader en anvendelse af aktuelle og umiddelbart forestående forsøgs- og behandlingsformer, herunder forsøg med levende fostre. En tilsvarende svensk og amerikansk rapport omtales, hvorimod en fransk rapport, som indeholder en markant afvisning af forsøg med levende fostre, lades uomtalt i udvalgets egne betragtninger.

Udvalget overser, at når man taler om forskningsfrihed, er der i det mindste to forhold, der må tages i betragtning: på den ene side undertrykkelse af viden og heroverfor regulering (eventuelt i form af forbud) af brugen af allerede opnået viden.

I det sidste tilfælde kan det stærkt positivt værdiladede begreb forskningsfrihed ikke give særlig vejledning, og forskningsfriheden kan i dette tilfælde ikke a priori siges at have krav på en fortrinsstilling, snarere tværtimod.

Udvalget synes at have et uafklaret forhold til, hvorvidt faglig viden i sig selv giver etisk kompetence. Udvalgets ideelle »beslutningstager« synes at være en etisk bevidst videnskabsmand.

Selv om forslagene i kapitel 4 som hovedregel forekommer acceptable, må man hæfte sig ved, at udvalget ikke omtaler registerproblematikken, muligvis fordi udvalget ikke ser misbrugsmuligheder heri. En nærliggende bekymring, som udvalget også selv tangerer (s. 49) og afviser, er det forhold, at f.eks. forsikringsselskaber i fremtiden kan tænkes at kræve en genetisk »evaluering«, inden en pensionsforsikring kan tegnes. Udvalget synes at sidestille dette med andre former for helbredsundersøgelser, f.eks. blodprøver – det forekommer naivt, da der foreligger en afgørende kvalitativ forskel.

Udvalgets lovforslag (s. 92–98) er uigenomtænkt og mangelfuldt og kan simpelt hen ikke vedtages i sin nuværende udformning. Der består stadig et behov for en grundig gennemgang af de juridiske aspekter af den teknologiske udvikling. Udvalgets forslag

indeholder en aldeles vagt afgrænset bemyndigelse til et »etisk råd«, der skal rådgive og i visse tilfælde fastsætte regler for de videnskabetiske komiteer. Udvalgets forslag hviler på en række præmisser, som skal omtales i det følgende: accept af ad hoc-regulering på enkeltsagsbasis, herunder til dels accept af tanken om lægelig selvregulering, et ønske om at bevare reguleringens halvofficielle karakter og en afvisning af effektive sanktioner.

Da udvalgets forslag har form af en bemyndigelsesbestemmelse i forbindelse med en uklart afgrænset konsultations- og rådgiverfunktion, er det ensbetydende med, at man afviser, at der er behov for (lov)bestemte grænser i mere eller mindre absolut form. Ydermere knyttes der i lovforslagets § 3 og § 5 en forbindelse til de allerede eksisterende videnskabetiske komiteer, som på *privat* initiativ er blevet oprettet til at regulere bl.a. lægevidenskabelige forsøg med mennesker. Disse komiteer arbejder efter nogle på *privat* initiativ vedtagne retningslinjer, den såkaldte »Helsinki-deklaration II«, som i høj grad er åben for fortolkning, og som ikke er velegnet til udelukkende at regulere det foreliggende område.

Man står altså i den situation, at den sagtilsag-fastlæggelse af acceptable grænser for forsøg med mennesker, som finder sted i de videnskabetiske komiteer, godkendes af udvalget og så at sige opnår en quasi-officiel status via henvisningerne i lovforslagets § 3 og § 5.

Dette er en for dansk lovgivningspraksis ganske utraditionel måde at inkorporere et på privat initiativ tilblevet regelkompleks i national lovgivning. Så meget desto mere som Folketinget aldrig har haft anledning til at udtale sig om etableringen og styringen af de videnskabetiske komiteers virksomhed.

I den forbindelse er det værd at erindre, at den betydningsfulde centrale videnskabetiske komité har en ganske bemærkelsesværdig sammensætning, idet formand og næstformand i praksis altid er læger (biomedicinere) og der derfor altid vil være et overtal af lægelige medlemmer.

Så vidt er man dog ikke gået i forslaget om det »etiske råd«, idet man her forestiller sig, at kun 6 ud af de 13 medlemmer skal være læger. Formålet med det påtænkte »etiske råd«, som altså skal være beføjet til en