

enestående ad hoc-regeldannelse, er at sikre, at den almindelige befolknings synspunkter bliver afgørende for fastlæggelsen af retningslinjer. På denne baggrund kan det diskuteres, hvor talstærkt læger skal være repræsenteret. Hensynet til tilvejebringelse af den fornødne faktuelle ekspertise kan altid tilfredsstilles ved tilkaldelse af specialister til belysning af beslutningsgrundlaget for det eventuelle »etiske råd«s virksomhed.

Endvidere forekommer det utilstrækkeligt, at man har begrænset sin skitse-mæssige regeldannelse til det offentlige sundhedsvæsen. Det turde være indlysende, at andre områder, f.eks. medicinalindustrien, også bør reguleres eksplicit.

Udvalgets bekenden sig til lægelig selvregulering i forbindelse med ad hoc-fastlæggelse af grænserne for tilladelig lægevidenskabelig og behandlingsmæssig praksis bevirker, at den radikale afvisning af at fastsætte virksomme sanktioner træder markant i profil. Man forestiller sig, at henvendelse til støtte-givende fonde og faglige tidsskrifter indeholder et så effektivt incitament, at det vil være tilstrækkeligt til at afholde ambitiøse eller moralsk mindre velfunderede forskere og andre fra at overskride de på enkeltsagsbasis fastlagte grænser. Situationen er uholdbar.

Hertil kommer, at udvalget i forlængelse af tidligere udtalelser fra den centrale videnskabsetiske komité ikke ønsker, at offentligheden skal kunne få indsigt i det »etiske råd«s og komiteernes aktiviteter. Derved bidrager man til den omsiggribende udhuling af den eksisterende offentlighedslov og den stadig mere omfattende begrænsning af ombudsmandens kompetence. Det harmonerer ikke med udviklingen i et demokratisk samfund og er ude af trit med et nutidigt læge-patientforhold.

Problemet ved ad hoc-regulering er, at fastlæggelse af grænser kommer til at foregå på et tilfældigt og fragmentarisk grundlag. Samtidig vil denne reguleringsform ofte være henvist til efterfølgende at godtage en udvikling, som allerede har fundet sted. Det »etiske råd«s funktion kan derved let blive reduceret til at foretage en formalisering af ud-

vikligen i vejledende regelsæt. Forekommer det Folketinget og befolkningen at være tilstrækkeligt betryggende?

Da det undertiden også må påhvile kritikere at fremkomme med konstruktive forslag, føler vi, at der er tvungende grunde til at tage højde for følgende forhold i et seriøst og velgennemarbejdet lovforslag:

I) Der er behov for generel, detaljeret lovregulering, herunder i form af egentlige, velafgrænsede forbud.

II) Der er behov for fastsættelse af sanktioner, eventuelt i straffeloven.

III) Der er behov for at indføre et absolut forbud mod forsøg på levende fostre indtil videre.

IV) Der bør ikke oprettes centrale registre over enkeltpersoners arvemasse.

V) Udvalgets forslag i rapportens kapitel 4 om de eksisterende behandlingsformer er i øvrigt stort set acceptable.

VI) Der er behov for at fastsætte (lov)regler for, hvilke begrænsede grupper der skal have adgang til prænatal diagnostik. Der bør ikke være fri adgang.

VII) Der må tages afstand fra at hemmeligholde undersøgelsesresultater tilvejebragt under VI) for de berørte par.

På den anden side bør det forhindres, at genetiske oplysninger anvendes i kommercielt øjemed, f.eks. i forbindelse med forsikringsvirksomhed.

VIII) Der må ikke foretages abort udelukkende på kønsindikation og, såfremt det bliver teknisk muligt, ej heller på indikation af flerfold graviditet (tvillinger eller trillinger).

IX) Såfremt der skal oprettes et såkaldt »etisk råd«, må dets kompetence, alsidige sammensætning og status afklares på seriøs vis. Forholdet til register-, arve- og familiegelovgivningen må belyses indgående, og det må sikres, at både ombudsmandskontrol og offentlighedsloven kan finde anvendelse i sager, som angår enkeltpersoner.

X) Som følge af problemernes særlige karakter er der et påtrængende behov for international, *mellemstatslig* regeldannelse. Det bør ikke overlades til private internationale sammenslutninger at regulere området mere eller mindre autonomt.