

[Torben Lund]

der ikke blive foretaget nogen etisk vurdering af disse forskningsprojekter. Når andre videnskabsfag får etableret etiske komiteer og etiske udvalg, der kan foretage de bedømmelser, mener vi bestemt, at registerforskningen og spørgeskemaundersøgelserne også på dette område skal ud af lovgivningen og ind i et andet komitéssystem, hvor det klart hører hjemme.

Men vi ønsker altså ikke, sådan som SF gør det, at registerforskning og spørgeskemaundersøgelser hænger og svæver i den fri luft. Vi ønsker trods alt, at der foretages en videnskabsetisk bedømmelse, og anbefaler, at man bruger konsulentmuligheden, nemlig at drage andre faggrupper ind i de videnskabsetiske komiteer, når man foretager bedømmelser af registerforskning og spørgeskemaundersøgelser.

(Kort bemærkning).

**Birgitte Husmark (SF):**

De videnskabsetiske komiteer og nu også den kommende lovfæstelse af de videnskabssetiske komiteer grunder sig på Helsinkideklarationen, der er fremsat af hensyn til beskyttelse af forsøgspersoner, og jeg vil gerne endnu en gang prøve at få et svar på, hvilke risici der kan overgå nogle personer ved at indgå i registerundersøgelser – for nu at tage det område – som er beskyttet af registerlovgivningen.

**Anden næstformand (Ivar Hansen):**

Og så er det fru Birgitte Husmark i ordfører-rækken.

**Birgitte Husmark (SF):**

Jeg skal da starte med at sige, at jeg synes, det er interessant, at regeringspartierne ikke ønsker at indgå i ordførerrækken til et så afgørende centralt lovforslag som lov om de videnskabsetiske komiteer.

Til lovforslagets ændringsforslag skal vi fra SF's side først og fremmest sige, at vi på baggrund af lovforslag nr. L 166 fra sidste samling fremsatte vores eget lovforslag, fordi vi fandt, at ministerens forslag på en lang række punkter afveg fra den måde, vi ønskede at de videnskabsetiske komiteer skulle sættes sammen på, sådan som vi mente, at de videnskabsetiske komiteers retningslinier skulle være. Derfor er der en lang række forhold, vi ikke her kan nå at komme ind på. Men vi mener, at det er afgø-

rende at præcisere, at formålet med de videnskabsetiske komiteer er at beskytte forsøgspersoner, og det må være det formål, der kommer i første række: ikke at beskytte videnskab, men at beskytte forsøgspersoner.

Vi mener, at de etiske komiteer skulle have en sammensætning med en meget mindre dominans af forskerne, og frem for alt skulle Den Centrale Videnskabsetiske Komité være personmæssigt adskilt fra de regionale videnskabsetiske komiteer. Sådan som det er nu, hvor der er personoverlapning, hvor man forestiller sig, at Den Centrale Videnskabsetiske Komité alligevel skal kunne bruges som appelinstans, kommer det til at fungere som et sammenspist forum, hvilket desværre er set demonstreret flere gange. Det er dybt utilfredsstillende.

Vi havde gerne set, at der havde været en præcisering af Det Etske Råds opgaver. I den lov, der kommer nu, er der en lille paragraf, en lille underparagraf. Det synes vi langtfra er nok. Vi synes, det skulle lovfæstes, at der er en samarbejdsopgave, således at man i tilstrækkelig god tid kan starte debatterne om, hvilken vej man ønsker at udviklingen af forskningen – og dermed altså også det kommende samfund, som forskningen er afgørende for – skal tage.

Jeg kan komme med et eksempel, hvor jeg, hvor SF og hvor mange, mange mennesker kunne have ønsket, at debatten var kommet, før forskerne var gået i gang, men hvor forskerne måske slet ikke havde forestillet sig, at man kunne være i tvivl om det etiske og det rigtige i denne forskning. Og her vil jeg gerne pege på forskningen, hvor man benytter nervevæv fra fostre til indtransplantation i mennesker med Parkinsons eller Alzheimers syge. Man er ikke gået så vidt som til transplantation på mennesker, men man har foreløbig lavet forsøg på rotter med den motivering, at man ønsker at benytte det som en behandlingsform. Det mener jeg er et væsentligt skridt, som bør diskuteres, før man prioriterer en sådan forskning. Da den kom til offentlighedens kendskab, havde den fundet sted i lang tid, og så er det straks meget vanskeligere at vende udviklingen.

Men det væsentligste er den åbning, der nu kommer for forskning på befrugtede menneskelige æg og fosterforstadier. Vi mener, at den bliver smuglet ind i dette lovforslag. Vi mener, det er en god ting, at der bliver lovgivet om de