

overveje og at tænke efter på dette område. Og det er netop i denne eftertænkningens situation, vi befinder os i dag.

Nu har komiteerne arbejdet under denne lovgivning i ca. 5 år, og det har været nyttige år. Det praktiske daglige arbejde med biomedicinske forskningsprojekter har afdækket en lang række problemer, som vi nu på den ene eller den anden måde skal forsøge at løse.

Spørgsmålet er så for os i Venstre, om regeringens forslag er tilstrækkelige. Det vil vi finde ud af under det videre arbejde i udvalgene. Hele tiden må vi have formålet med denne lov for øje: at sikre beskyttelse af forsøgspersoner, samtidig med at der skabes mulighed for udvikling af ny værdifuld viden. Med det for øje må vi alligevel forsøge på at få løst mange af de problemer, vi står over for i komiteerne og i komitéarbejdet.

Jeg vil nævne nogle af problemstillingerne. Hvor stor en arbejdsbyrde kan de enkelte komiteer have, og hvordan kan man sikre, at denne arbejdsbyrde ikke er til hinder for, at arbejdet kan gøres grundigt og gennearbejdet? Er det rimeligt, at den københavnske og frederiksberg-ske komité skal godkende 900 forskningsprojekter om året, når der tilsammen på landsplan bliver godkendt i alt 2.500; altså at en tredjedel af samtlige projekter skal igennem den københavnske komité? Det er en umulig arbejdsbyrde, og den store arbejdsbyrde sikrer ikke forsøgspersonerne. Den er til hinder for, at arbejdet kan gøres ordentligt.

Spørgsmålet er også, hvilken arbejdsmetode man har valgt. Er det rigtigt, at man sidder hjemme og behandler projekterne hver især? Er det ikke rimeligt, at man mødes med den forskel i baggrund, man nu har i komiteerne, og drøfter de etiske problemer i det pågældende projekt over bordet? Sådan har jeg opfattet ånden i loven. Sådan praktiseres det ikke alle steder og slet ikke i den københavnske komité. Så der må indføres en eller anden form for krav om, at den københavnske komité deles op i flere mindre komiteer, eventuelt to.

Så er der problemet med, hvordan patientinformation skal gives. Mundtligt og skriftligt står der i loven. Kunne man forestille sig, at forskeren også skal underskrive? Skulle det være en anden, der skulle overdrage oplysningerne? Hvordan skal det foregå? Hvad er mest hensigtsmæssigt? Det er et område, der kan drøftes.

Hele problemet vedrørende stedfortrædende samtykke for mennesker, som er bevidstløse,

eller som ikke er i stand til selv at beslutte, må vi også have set på.

Så er der forpligtelsen i loven til at følge projekterne og have kontrol med, hvordan de bliver gennemført. Hele det problemkompleks har man fra komiteernes side, sådan som de har kunnet fungere i øjeblikket, slet, slet ikke kunnet tage hul på. Der har ikke været ressourcer, overskud og menneskelig arbejdskraft til det. Og der er en lang række andre projekter, en lang række andre problemer: aktindsigt og offentlighed – hvordan skal det sikres? Og afgrænsningen af problematikken, registerprojekterne, der skal ud, hvordan skal det foregå? Hvilke af dem skal gå ud, og hvilke skal med? Behandlingsforsøg, afstemningsregler, samarbejdet med Det Ethiske Råd osv. – alle disse mange, mange spørgsmål vil vi se frem til at få en spændende og frugtbar diskussion om i udvalgsarbejdet.

**Karen Højte Jensen (KF):**

Da jeg fik dette lovforslag i hånden og så alle de spalter, der var, tænkte jeg: Nu går vi ind i en revolution på området. Men jeg fandt jo ud af, at det drejer sig om relativt få justeringer af den lov, der ligger fra tidligere tider. Jeg ved ikke, om det er et udslag af, at man har haft behov for at skrive om alle de tanker, der har været fremført uden for dette hus og til konferencer, og så fundet ud af, at det da var udmærket, at nogle mennesker har haft de tanker, men det har man ikke syntes var relevant.

Det skal ikke bruges til at sige, at vi fra den konservative folketingsgruppe har stort behov for at ændre grundlæggende på dette område. Det er ikke det, der ligger i det. Vi hæfter os ved, at hovedtendensen i loven fortsætter, og det synes vi er relevant nok.

Vi finder så også til gengæld, at det er relevant at kigge lidt på nogle af de problemstillinger, der har været, bl.a. den store arbejdsbyrde, især et par af komiteerne har haft, således at dette kan lettes. Det er naturligvis ganske væsentligt, at de personer, der sidder i komiteerne og har et ansvar for disse projektgodkendelser, har tid til at sætte sig ind i sagerne. Så vi kan tilslutte os dette.

Umiddelbart mener jeg også, at vi kan tilslutte os de bemærkninger og den ændring, der er med hensyn til registerforskningsprojekter og spørgeskemaundersøgelser, men jeg vil gerne tage det forbehold, at der jo under udvalgsarbejdet kan dukke det ene eller det andet op, som er relevant at se på.