

Der bliver også foretaget forskellige andre præciseringer.

Vi kan støtte lovforslaget.

Jan Kørpe Christensen (FP):

Jeg skal ikke sige så meget om det foreliggende lovforslag, men meddele, at Fremskridtspartiet ikke tilstræber gruppedisciplin, når det drejer sig om etiske spørgsmål.

Ved tredjebehandlingen af den oprindelige lov den 19. juni 1992 var der også blandt de partier, der nu har haft deres ordfører på talerstolen, flere medlemmer, som ikke var enige med deres parti. Fremskridtspartiet er som sagt et parti, der under ingen omstændigheder vil tilstræbe gruppedisciplin, når det drejer sig om etiske spørgsmål. Derfor vil det også vise sig under den tredjebehandling, der kommer, og også ved de ændringsforslag, der eventuelt måtte ligge, at der er forskellige meddelelser fra Fremskridtspartiets gruppemedlemmer, og jeg vil personlig afvente udvalgsbehandlingen for at tage endelig stilling.

Bruno Jerup (EL):

Denne revision af loven fra 1992 om et videnskabetisk komitéssystem er et lovforslag, et nødvendigt lovforslag, kan man sige, og den revision, der ligger her, er jo måske på nogle punkter ganske begrænset.

Det foreslås bl.a., at bestemmelsen vedrørende registerforskningsprojekter og spørgeskemaundersøgelser skal ændres, sådan at projekter kun skal anmeldes til komitésystemet, såfremt projekterne indeholder væsentlige elementer af biomedicinsk forskning.

Vi synes, at sådan en formulering er lidt problematisk. Det er overhovedet ikke klart, hvordan denne luftige afgrænsning skal foretages, ud over at der i bemærkningerne står, at Den Centrale Videnskabetiske Komité udsender nærmere retningslinjer for, hvorledes denne afgrænsning foretages.

Vi synes måske nok, at det er at udstede en blankocheck på dette område. Det er muligvis udmærket at udskille projekter, som er ren registerforskning, og som kan blive styret af anden lovgivning, registerloven. Men man kunne gøre loven mere præcis ved simpelt hen at skrive, at kun forskningsprojekter, der ikke indeholder elementer af biomedicinsk forskning, undtages fra godkendelse af komiteerne. Den anden formulering giver en mulighed for, at man kan flytte grænsen på forskellig måde.

Jeg vil godt benytte lejligheden til at problematisere begrebet behandlingsforsøg. Realiteten er vel, at det er ganske vanskeligt at afgrænse disse fra egentlig forskning, selv om man henvi- ser til en redegørelse, som er lavet i 1992, hvor man åbenbart i den daværende regering mente, at man var i stand til at give en klar afgrænsning af det, der hed behandlingsforsøg. Vi vil i hvert fald godt have lidt bedre belyst under udvalgsarbejdet, hvordan det skal forstås.

Det er naturligvis også vigtigt, at der er en god opfølgning og kontrol på dette område. Vi undrer os over, at man ikke medtager stikprøvekontrol som en mulighed blandt flere kontrolmekanismer inden for dette område. Det er naturligvis udmærket med en redegørelse, men en redegørelse fra komitésystemet står jo ikke i modsætning til, at man også har stikprøvekontrol.

Og så en ting til. Der har i de senere år været megen debat om aktindsigt og informeret samtykke. Det kan derfor undre, at ingen af de forslag, der ligger til en forbedring af aktindsigten, er medtaget i lovforslaget.

Der skal efter Enhedslistens holdning være en lovfastsat adgang til at se hele forsøgsprotokol- len. En sådan bestemmelse vil være en udvidet aktindsigt i forhold til offentligheden i øvrigt. Men den pågældende har en klar interesse i at se tingene i sammenhæng og dermed materialet i sin helhed.

Når man f.eks. i bemærkningerne møder en gummiformulering af formen: »Det er regeringens opfattelse, at den rejste kritik og de fremsatte forslag ikke hensigtsmæssigt bør finde udtryk i lovteksten, da det er regeringens grundlæggende vurdering . . .« og bla, bla, bla videre, en side af den slags. Det er den slags gummitekst, som reelt blot udtrykker, at regeringen ikke ønsker at lytte til den efterhånden meget omfattende kritik, der findes, af praksis på dette område.

Som et aktuelt eksempel kan jeg nævne kritikken fra hoftepatienterne, som er blevet kørt igennem forsøg i årevis, uden at man har gjort sig anstrengelser for at informere dem om, at de var en del af et forsøg.

Da man så efterfølgende erkendte fadæsen, var man meget langmodig med at rette denne fejl, så jeg synes, at man bør kigge lidt mere på det, der hedder det informerede samtykke, og prøve at tage nogle af de forslag, som også er nævnt i bemærkningerne, og som man ikke har fundet plads til i lovteksten, ind i vurderingen og få dem med.