

**Tove Fergo (V):**

I det forløbne år er genterapeutisk behandling blevet sat på dagsordenen ikke alene i medierne, men også her i Folketinget ved adskillige samråd og spørgsmål til ministrene.

Det hele udsprang af danmarkshistoriens første og indtil nu eneste forsøg med genterapi på Århus Kommunehospital: En dansk professor møder en ægyptisk læge, der er i gang med at forberede et forsøg med behandling af leverkræft med genmodificeret influenzavirus. Den Videnskabsetiske Komité giver tilladelse til at gennemføre et forsøg i Århus. Hvad der videre sker, skal jeg undlade at redegøre for her, men hele dette sagsforløb med tilladelser og tilbagekaldelser af tilladelser har med al tydelighed vist, at der er behov for klare linjer i forbindelse med genterapeutisk behandling.

Det, der gør genterapien til noget særligt, er, at man ønsker at benytte arveanlæg som en form for lægemiddel til at behandle sygdomme, der skyldes fejl og skader i arvemassen. Behandlingen går ud på at udvikle teknikker til at overføre disse arveanlæg til kroppens celler. Når de nye arveanlæg er indført, dannes de stoffer i kroppen, som patienten producerede forkert eller ikke producerede.

På denne baggrund er CD's forslag om et genterapiråd da også sympatisk. Spørgsmålet er blot, om der er behov for endnu et råd, eller om et sådant råds arbejde ikke kunne varetages af et af de mange råd og nævn eller komiteer, vi i forvejen har.

Forleden dag modtog vi et informationsark fra Teknologirådet om en biochip, fremtidens genetiske måleinstrument, som der stod. Her blev det oplyst, at denne biochip kan analysere, hvilke gener der er aktive i det pågældende menneskes celler. Generne er den menneskelige organismes instruktionsbog. Ved at kortlægge generne kan man få adgang til denne bog og dermed indsigt i det menneskes arvemasse og dermed sygdomsrisici, men samtidig også styre mulighederne for at forebygge og behandle.

Samtidig med det glædelige i udsigterne til bedre forebyggelse og mere effektiv behandling rejser der sig en lang række etiske og politiske spørgsmål, som hurtigst muligt må besvares.

Sådan skriver Teknologirådet:

»Der er ingen tvivl om, at biochips udgør en af de mest revolutionerende opfindelser inden for den nye bioteknologi. De vil vende op og ned på teori og praksis inden for lægeviden-

skab og biologi. Det ser ud til at være en udvikling, der kommer til at gå meget hurtigt.«

Da man næsten ikke kan beskæftige sig med genterapi alene uden også at tage stilling til de mange andre spørgsmål, der trænger sig på i forbindelse med kortlægningen af den menneskelige arvemasse, vil vi foreslå, at vi under udvalgsarbejdet gennemgår alle de råd og nævn og komiteer, der i øjeblikket beskæftiger sig med disse svære og vanskelige områder, og se, om vi ikke er dækket ind. Og jeg hilser velkommen, at ministeren vil forsyne os med materiale i den sammenhæng.

Men vi er helt enige med CD i, at det er et meget væsentligt og hastende problemfelt, som vi må have taget stilling til.

**Henriette Kjær (KF):**

I Det Konservative Folkeparti har vi stor sympati for CD's forslag om at etablere et genterapiråd. Det er et konstruktivt og visionært forslag. Vi er nemlig helt enige i, at der er behov for en grundig og mere synlig debat om de spørgsmål, vi kommer til at stille os selv i forbindelse med sygdomsbehandlingen.

Forslaget er meget aktuelt set i lyset af hele sagen med kræftpatienterne på Århus Kommunehospital, der havde modtaget genterapi, og netop på baggrund af den debat er der brug for mere åbenhed, men også for, at der udstikkes nogle etiske retningslinjer og gives nogle anbefalinger vedrørende forskningsmæssige initiativer.

Der er brug for et sted, hvor man samler trådene og har overblikket, for det er ikke hensigtsmæssigt med de mange forskellige aktører, vi har i dag. I beslutningsforslaget nævnes de videnskabsetiske komiteer, Lægemiddelstyrelsen, Skov- og Naturstyrelsen, Miljøstyrelsen og Arbejdstilsynet. Det gør det vanskeligt at samle erfaringerne og formulere den overordnede strategi, som Det Konservative Folkeparti finder helt nødvendig.

Vi er så lidt i tvivl om, hvorvidt det er et helt nyt genterapiråd, man bør oprette, eller om man kan udvide og styrke de videnskabsetiske komiteer eller Det Etske Råd, men det kan jeg forstå CD er indstillet på at vi undersøger i udvalget, og så kan vi træffe en god beslutning om, hvor vi får styrket den nødvendige overvågning af genterapiområdet.

Så tak til CD for det gode forslag.