

**Anni Svanholt (SF):**

Der er ingen tvivl om, at mulighederne for at anvende genteknologi inden for undersøgelse og behandling i sundhedssektoren vil blive en realitet i nærmeste fremtid i langt højere grad, end vi kan sige at det allerede er.

Når generne er kortlagt, vil der blive et pres for at bruge den viden og de nye teknikker, og vi har jo for nylig hørt om, at det allerede nu er forholdsvis billigt at screene en stor del af generne.

Det er derfor behov for at diskutere de etiske spørgsmål, der er forbundet med anvendelsen, med henblik på regulering. Den danske lovgivning indeholder allerede en række forbud, der berører genforskningen, men nye muligheder dukker op, og derfor er det nødvendigt at tage initiativ til nye reguleringer. Perspektiverne er jo faktisk ret skræmmende, ja, i den yderste konsekvens er der jo tale om, at der kan udøves racehygiejne.

Genterapi, som går ud på at rette op på de sygdomsfremkaldende genetiske defekter, foregår i Danmark i dag kun på forsøgsplan, og det tidligere omtalte genterapiforsøg i Århus er det eneste forsøg, der hidtil har været gennemført i Danmark.

Men det er jo ikke den sag, vi skal diskutere her i dag. Det er alene et spørgsmål om et genterapiråd, som Centrum-Demokraterne har foreslået. Men i dag har vi jo Det Ethiske Råd, der skal tage initiativ til offentlige debatter om etiske spørgsmål, og Det Ethiske Råd har netop afholdt en offentlig høring om de etiske spørgsmål, der kan rejses ved genteknologiens anvendelse i sundhedssektoren. Derudover er der det videnskabetiske komitéssystem. Systemet består af syv regionale komiteer samt Den Centrale Videnskabetiske Komité.

I komiteerne skal ansøgninger om forsøg vurderes, og der skal gives tilladelse, før et forsøg kan gå i gang. Den Centrale Videnskabetiske Komité skal efter loven give en redegørelse for komiteernes opfølgning af de tilladelser, der er givet til forskningsprojekter.

For os i SF er det altså et spørgsmål, om vi har brug for endnu et råd. Vi synes, der er mange gode intentioner i forslaget, men SF mener altså, at der allerede er muligheder for i et vist omfang at tilgodese formålet i dette forslag.

SF vil dog foreslå, at loven om de videnskabetiske komiteer tages op til revision, dels i lyset af genterapisagen fra Århus og dels for eventuelt at foretage ændringer, der kan tilgo-

dese nogle af de elementer, som er i det forslag, vi behandler her i dag.

Vi synes, det er meget vigtigt, at vi får en offentlig debat og sikrer offentligheden indsigt i udviklingen – netop en udvikling, som er hastig, og hvor teknologien ofte overhaler, og måske oven i købet overrumpler offentligheden og lovgiverne. Sådan skal det nemlig ikke være.

Vi vil gerne være med til at sikre, at der er gode forhold for debatten, og også, at der er overvågning inden for det felt her, sådan at vi har mulighed for at følge med, men vi kan ikke støtte forslaget i den foreliggende udformning.

**Inge Refshauge (DF):**

Da vores ordfører på området stadig væk ikke er til stede, vil jeg prøve at fremlægge Dansk Folkepartis synspunkter.

Forslaget fra CD om oprettelse af et genterapiråd for at overvåge udviklingen af genterapi som behandlingsform vil vi ikke direkte være afvisende over for. Signalet er udmærket, men vi har nogle betænkeligheder ved, hvorvidt et sådant råd kan gå hen og blive en knopskydning på noget allerede eksisterende. Vi er udmærket klar over, at sagen er aktuel oven på genterapiforsøgene på Århus Kommunehospital, hvor der – med rette – var kritiske røster fremme om, hvorledes nogle af de mange styrelser havde behandlet sagen.

Når vi taler om noget allerede eksisterende, er det naturligvis det videnskabetiske system, vi tænker på. Er det her, vi bør lave ændringer i regelsættet om den videnskabetiske behandling af forskningsprojekter? Det er i hvert fald en drøftelse værd. Eller er det blot regelsættet, som nøje skal respekteres? Man kunne måske også efterlyse redegørelser fra Den Centrale Videnskabetiske Komité om de regionale komiteers opfølgning af de tilladelser, der er givet til forskningsprojekterne.

Såfremt et genterapiråd bliver nedsat med en sammensætning af faglige personer, bliver det så alligevel så snævert, at det skal ud og søge om faglig bistand i Lægemiddelstyrelsen, Skov- og Naturstyrelsen, Miljøstyrelsen, Arbejdstilsynet m.v.? Det må det også være relevant at forholde sig til.

Dansk Folkeparti er som sagt ikke uvilligt til at se på etablering af et genterapiråd, men vi vil være sikre på, at vi ikke overlapper et eksisterende system, som blot skal overholde de givne regler.