

Morten Helveg Petersen (RV):

Det Radikale Venstre kan ikke støtte forslaget. Vi mener naturligvis på linje med en række andre ordførere, at det er vigtigt med såvel faglig kompetence som etiske vurderinger inden for det genteknologiske område, men vi er ikke overbeviste om, at oprettelse af et genterapiråd nødvendigvis er så god en idé, som forslagsstillerne gør sig til talsmænd for.

Der eksisterer allerede i dag flere kompetente råd og organer, som det kunne være oplagt at trække på i forbindelse med problemstillinger på det her genterapeutiske felt. Det Etske Råd, Teknologirådet og hele det videnskabetiske komitéssystem har været nævnt som eksempler på organer, der kunne behandle nogle af denne her type problemstillinger.

Vi stiller os derfor tvivlende over for, om der er behov for oprettelse af endnu et råd. Det skulle jo nødig ende sådan, at hver gang der er en ny problemstilling, der har med ny teknologi at gøre, og som det politiske system har svært ved at behandle, forfalder man til den nemme løsning, det måtte være at oprette nye råd, nævn og styrelser, og hvad det ellers måtte være.

På den baggrund kan vi ikke støtte det fremsatte forslag, men vi synes, at det er fornuftigt at sætte spørgsmålet på dagsordenen i nogle af de allerede eksisterende råd og komiteer.

Tove Videbæk (KRF):

Et genterapiråd, som her skitseres, er en meget kompliceret størrelse. Det er helt rigtigt, at vi, dvs. både lovgiverne og befolkningen, har behov for at få skabt overblik over dette nye og ukendte område. Og det er måske muligt for et sådant råd løbende at orientere om udviklingen og de kendte perspektiver, der opstår, men de etiske perspektiver vil nok fortsat bedst kunne varetages af Det Etske Råd eller Det Dyreetiske Råd.

Generelt er det et ufatteligt stort område med mange forskellige opgaver, som så eventuelt skulle sammenfattes i ét råd, men sommerens forvirrede presseomtale af et rodet forsøg med genterapi efterlader offentligheden magtesløs og utryg. Derfor har vi brug for at gøre noget på området, og Kristeligt Folkeparti vil gerne være med til at undersøge, om det er et nyt genterapiråd, vi skal have, eller om vi skal justere eller opnormere eller give ekstra ressourcer til nogle af de allerede eksisterende råd.

Den fg. formand (Gitte Seeberg):

Ordføreren for forslagsstillerne, fru Yvonne Herløv Andersen.

Yvonne Herløv Andersen (CD):

Allerede i 1995 anbefalede Sundhedsstyrelsen, at der skulle oprettes et genterapiråd, fordi man syntes, at det var nyttigt at samle den fornødne tekniske, etiske og politiske ekspertise for at kunne, som det hed, fremme en positiv udvikling på området genterapi. Den anbefaling blev jo imidlertid ikke fulgt, og siden har udviklingen og ikke mindst de gennemførte forsøg herhjemme vist, at et genterapiråd er nødvendigt, ikke mindst for at kunne holde offentligheden fuldt informeret om den udvikling, der er på området.

Der er jo ikke uden grund knyttet store forventninger til behandlingen med genterapi, fordi det er en behandling, der, når den kan gennemføres, kan tilføre nye egenskaber til det enkelte individ eller korrigere en medfødt genetisk defekt.

Men så har det jo vist sig i praksis, at det system, som vi har bygget til at tage sig af de videnskabelige forsøg, det videnskabetiske komitéssystem, jo ikke er tænkt og opbygget til også at tage sig af det nye område, genterapi.

Vi er herhjemme endnu ikke kommet så langt, at vi selv kan fremstille genterapiprodukter. Vi har simpelt hen ikke produktionsfaciliteter til f.eks. virale vektorer, og samtidig har vi kun i begrænset omfang egnede faciliteter til sikkerhedsmæssigt forsvarligt at kunne klare behandling og kontrol.

Det forsøg, der har været i Århus, blev da også gennemført på danske patienter med virale produkter fremstillet og indkøbt i udlandet. Forsøget viste det værst tænkelige scenario, hvis man ønsker befolkningens positive holdning til forsøg og behandling med genterapi. Der var jo tale om forsøg på to grupper af patienter: en meget lille gruppe, om hvilken der var udfærdiget protokol, og en større gruppe udenfor, som derfor heller ikke var fulgt ordentligt op. Forsøget var sjusket gennemført og, synes jeg, etisk meget langt fra det ideelle: Svært syge mennesker betalte selv for en behandling, der var eksperimentel, og som ikke hjalp eller helbredte én eneste af patienterne.

Det vil vi ikke opleve igen, og det er derfor nødvendigt at knytte et genterapiråd til det videnskabetiske komitéssystem for at understøtte den sagsbehandling, der foregår i de lokale vi-