

grund for at gå videre med dem, inden det rent faktisk sker. Og det er nogle problemstillinger, som det ikke er let at håndtere; det tager simpelt hen tid.

Men vi mener faktisk, at det ville være fornuftigt, som bl.a. foreslået af Det Etske Råd, at Den Centrale Videnskabsetiske Komité kan udsende bindende retningslinjer for de regionale komiteer.

Der sker jo en indskrænkning i de muligheder, de regionale komiteer har for at forelægge principielle spørgsmål. De kan fortsat med det her lovforslag forelægge principielle spørgsmål for Den Centrale Videnskabsetiske Komité, men ikke hvis de er afstedkommet af et konkret projekt. Og det er vel i realiteten ofte dér, man støder på de principielle problemstillinger eller opdager dem, fordi man har et konkret projekt til behandling.

Det kan forhåbentlig håndteres i praksis. Men vi mener, at forslaget kunne have gavn af at blive udbygget med, at den centrale komite også får mulighed for at udsende nogle bindende retningslinjer.

Det tredje spørgsmål, jeg vil trække frem, er spørgsmålet om, at de regionale komiteer kun kan indhente supplerende materiale én gang.

Jeg er godt klar over, at det er lavet for, at man fremmer sagsbehandlingstiden. Men hvad nu hvis man står med en rigtig sjusket ansøgning? Så har man faktisk et problem, for først skal man have den til at blive til en ordentlig ansøgning, og først derefter kan man se, om der mangler noget i den. Så der må jo være et eller andet med, at komiteerne, hvis de har været ude for en sjusket ansøgning, simpelt hen må kunne sende den tilbage, og så må man kunne starte forfra.

Endelig vil jeg tage to problemer op, også uden at jeg nødvendigvis kommer gennem det hele inden for tiden. Det ene er spørgsmålet om reglerne i forbindelse med eksport af biologisk materiale, hvor Datatilsynet har påpeget, at de synes, den måde, bemærkningerne er skrevet på, er uklar. At det ikke er klart nok, at man skal iagttage reglerne i persondataloven. Det mener jeg bør være helt klart.

Kl. 10.20

Og endelig til sidst honoreringen. I lovforslaget er der et forsøg på at gøre honoreringen bedre. Jeg ved ikke, om det vil løse de problemer, der er med fastholdelse i de regionale komiteer. Der er flere af høringssvarene, der har peget på, at en fremgangsmåde kunne være, at man fik et grundhonorar, og så fik man oven i det et hono-

rar, som var afhængigt af, hvor mange sager der går gennem den pågældende komité.

Det ville måske være en bedre løsning, for der er jo meget stor forskel på komiteerne; nogle har voldsomt mange sager, og nogle har ikke ret mange sager.

Martin Lidegaard (RV):

Da Det Radikale Venstres ordfører ikke kan være til stede i dag, skal jeg på hendes vegne fremføre følgende:

Ligger der ikke en ansvarsforflygtigelse i, at vi som politikere i praksis lægger drøftelsen af en lang række genteknologiske spørgsmål ud til andre i stedet for som udgangspunkt at tage diskussionerne med os selv og i Folketingssalen? Det er værdifuldt, at vi har Det Etske Råd og en række debattører at læne os op ad, men det er jo også nødvendigt, at etik bliver drøftet i så god tid i Folketingssalen, at det lovforberedende arbejde og lovgivningen er på forkant med en udvikling, der haster af sted.

Rettidig omhu sikrer samtidig de bedst mulige forudsætninger for prioriteringen i den bioteknologiske forskningssektor og derved bedre udnyttelse af forskningsressourcerne. Derfor er Det Radikale Venstre særlig glad for, at der med nærværende lovforslag bliver mulighed for politisk at tage stilling til nye forskningsområder som f.eks. genterapi, xenoterapi, stamcelleterapi og gendiagnostik, inden de behandles i komitesystemet.

Når det er sagt, er det lige så vigtigt at sikre den bedst mulige beskyttelse af forsøgs personer, herunder særlig sårbare forsøgsgrupper såsom mindreårige og demente. At der under de givne, specifikke og restriktive forudsætninger gives adgang til at forske på forsøgs personer i akutte situationer, uanset at det ikke er muligt at indhente informeret samtykke, ser vi som et vilkår for at kunne drive forskning til gavn for alle mennesker i vores fælles samfund.

Pernille Rosenkrantz-Theil (EL):

De videnskabsetiske komiteer har spillet – eller spiller – en vigtig rolle som modvægt til medicinalindustrien og som modvægt og medspiller til ønskerne om videnskabelige forsøg, sådan at netop de etiske aspekter kommer ind i billedet, og det ikke kun er lægelig nysgerrighed og medicinalindustriens interesser, der bestemmer, hvilke forsøg der udføres i Danmark.

Det er vores opfattelse, at det i øjeblikket er usikkert, om de videnskabsetiske komiteer har