

TALEPAPIR

Det talte ord gælder

[Samrådsspørgsmål A og B er stillet efter ønske fra Birgitte Josefsen (V) og Liselott Blixt (DF):

(A)”Vil ministeren på et lukket samråd i udvalget redegøre for hvilke opgaver Det Ethiske Råd kan behandle i henhold til loven, og hvilke kompetencer, der bør være tilknyttet Det Ethiske Råd? Mener ministeren i forlængelse heraf, at der mangler kompetencer i det nuværende fungerende Ethiske Råd?

(B)”Hvad er ministerens kommentar til de i medierne rejste kritikpunkter omkring Det Ethiske Råd, og hvilke overvejelser giver det ministeren anledning til?”]

Indledning

Tak til spørgerne for dagens to samrådsspørgsmål om Det Ethiske Råd.

Jeg vil begynde med et kort citat fra Det Ethiske Råds jubilæumsskrift ”Etik i Tiden – 20 år med Det Ethiske Råd”. Her fremgår, at den mest direkte anledning til oprettelsen af Etisk Råd var ”at fertilitetslæger – uden at spørge nogen – indførte reagensglasbefrugtning som et behandlingstilbud til barnløse”.

En række medicinske landvindinger i fertilitetsbehandlingen var således anledningen til oprettelsen af Etisk Råd i slutningen af 1980’erne. Meget er sket siden da. Bl.a. er rådets opgavesammensætning blevet udvidet i 2004. Jeg synes derfor, at samrådet i dag er en fin anledning til at drøfte Det Ethiske Råds opgaver, sammensætning m.v. – særligt på baggrund af den debat, der har været i medierne herom de seneste måneder.

Jeg vil besvare de to samrådsspørgsmål samlet.

Besvarelse af Samrådsspørgsmål A

I samrådsspørgsmål A bliver jeg spurgt om, hvilke opgaver Det Ethiske Råd kan behandle i henhold til loven, og hvilke kompetencer, der bør være tilknyttet Det Ethiske Råd. Og i forlængelse heraf om jeg mener, at der mangler kompetencer i det nuværende fungerende Ethiske Råd.

Af lov om Det Ethiske Råd fremgår af § 3, at Rådet ”følger udviklingen og afgiver udtalelser eller redegørelser om de principielle etiske spørgsmål, som er knyttet til forskning i og anvendelse af bio- og genteknologi inden for følgende felter:

- Sundhedsområdet, herunder forplantningsteknologi, fosterdiagnostik samt brug af befrugtede menneskelige æg, fosteranlæg og fostre.
- Natur- og miljøområdet, herunder hensyn til bevarelse af biologisk mangfoldighed samt en bæredygtig udvikling.
- Fødevarerområdet, herunder spørgsmål om fødevarerproduktion”

Inden for sundhedsområdet fremgår desuden af loven, at Rådet skal følge udviklingen og afgive udtalelser eller redegørelser om de øvrige almene og principielle etiske spørgsmål, der knytter sig til sundhedsvæsenet og den biologisk-medicinske forskning vedrørende mennesket. Fx anvendelse af nye behandlingsformer, ny diagnostisk teknik og ny medicinsk teknologi samt spørgsmål om registrering, videregivelse og anvendelse af oplysninger om arvelige sygdomme eller egenskaber hos enkeltpersoner eller grupper af personer.

Kort fortalt omfatter Det Ethiske Råds virksomhedsområde således alle etiske spørgsmål, der måtte opstå i sundhedsvæsenet

eller den biologisk-medicinske forskning – hvad enten der er tale om anvendelse af bio- og genteknologier eller om andre former for indgreb.

På natur-, miljø- og fødevarerområdet er det alene etiske aspekter ved forskning og anvendelsen af bio- og genteknologier, der er omfattet af rådets virksomhedsområde.

Rådet rådgiver Folketing, ministre og offentlige myndigheder om etiske spørgsmål, der knytter sig til forskning i og anvendelse af bio- og genteknologier, der berører mennesker, natur, miljø og fødevarer.

Men udover at udarbejde udtalelser, redegørelser, svare på høringer fra ministerier og rådgive beslutningstagere så har Etisk Råd også til opgave at varetage informations- og debat-skabende aktiviteter om de etiske problemstillinger og udfordringer, som samfundet står overfor.

Formålet med Rådet er altså ikke alene at vi herinde i Folketinget får rådgivning, men også at den enkelte borger kan få et grundlag for at tage stilling til de ret komplekse områder, som rådet beskæftiger sig med.

Herudover har Etisk Råd en særlig rolle i forhold til området for assisteret reproduktion. Det i bekendtgørelsen om assisteret reproduktion, at Det Etiske Råd – i forbindelse med ansøgning om nye behandlings- og diagnosticeringsmetoder inden for assisteret reproduktion – skal afgive en udtalelse til Sundhedsstyrelsen om de etiske aspekter af en ny behandlingsform. Bestemmelsen afspejler en årelang praksis tilbage fra 1994. Uanset at årene er gået, er formålet imidlertid det samme – nemlig at sikre en vurdering af, om nye behandlingsmetoder vedrørende

”forplantningsteknologien” ligger inden for acceptable etiske rammer.

Når vi så ser på selve medlemmerne af Rådet og reglerne om udpegning af medlemmer, så er de fastsat i § 8 i loven om Det Ethiske Råd. Rådet skal have 17 medlemmer, som udnævnes (beskikkes) af ministeren for sundhed og forebyggelse efter følgende regler:

Ni medlemmer udpeges af jer – dvs. Udvalget vedrørende Det Ethiske Råd. Disse 9 medlemmer må ikke være medlem af Folketinget, en kommunalbestyrelse eller et regionsråd.

De resterende 8 medlemmer udpeges af de relevante fagministerier, heraf udpeger ministeren for sundhed og forebyggelse 4 medlemmer. Og miljøministeren, ministeren for fødevarer, landbrug og fiskeri, ministeren for uddannelse og forskning og erhvervs- og vækstministeren hvert 1 medlem.

De medlemmer, der udpeges af ministre, skal have indsigt i de etiske, kulturelle, samfundsmæssige og andre faglige spørgsmål, der er af betydning for rådets arbejde.

Som jeg netop har gennemgået, fremgår det således af Lov om Det Ethiske Råd, hvilke opgaver Rådet har, samt hvilke kompetencer medlemmerne af Det Ethiske Råd skal have.

Det er min overbevisning, at de, der har til opgave at udpege medlemmer – både de forskellige ministerier og Udvalget vedrørende Det Ethiske Råd – udpeger medlemmer i henhold til de forhold, som lovgivningen tilsiger.

Jeg vil *ikke* her redegøre for hvert enkelt medlems kompetencer i forhold til de kompetencer, som loven tilsiger, der skal være til stede i Rådet.

Det synes jeg ikke ville være passende. Kritikken er jo fremkommet på et tidspunkt, hvor de fleste medlemmer er nyudpegede. Umiddelbart er det derfor min holdning, at Rådet bør have arbejdsro til at komme i gang med arbejdet.

Men jeg er bestemt åben over for at drøfte kriterierne for sammensætningen af Rådet med jer. Både i forhold til udpegningsproceduren og de krav, der stilles til medlemmernes kompetencer.

Besvarelse af Samrådsspørgsmål B

Samrådsspørgsmål B omhandler de kritikpunkter, der er rejst om Det Ethiske Råd, og hvilke overvejelser og kommentarer jeg har til det.

Den debat, der har været om Etisk Råd her i foråret, har – som jeg har forstået det – overordnet handlet om tre temaer:

- Rådets opgavesammensætning – efter udvidelsen af opgavefeltet i 2004.
- Udpegningsproceduren for medlemmer.
- Rådets rolle i dagens samfund, hvor medicinske og teknologiske indgreb sker dagligt og ikke opfattes skræmmende.

Jeg vil knytte ganske få kommentarer til punkterne om opgavesammensætning og udpegningsprocedure.

Herefter ser jeg frem til en god debat om emnet i Udvalget.

De fleste etiske spørgsmål og dilemmaer går jo på tværs af partifarver, og derfor har jeg ikke som minister for sundhed og forebyggelse på forhånd nogen politisk bestemt eller i det hele taget særligt fasttømret holdning til Det Ethiske Råds opgavesammensætning, udpegningsprocedure m.v.

Opgavesammensætningen er, som jeg tidligere har nævnt, udvidet ved lovændringen i 2004 til også at omhandle de principielle etiske spørgsmål, som er knyttet til forskning i og anvendelse af bio- og genteknologi inden for miljø, natur og fødevarer – og ikke som før alene i forhold til sundhedsområdet.

Udvidelsen af Rådets opgavesammensætning skete på baggrund af et ønske om, at Rådet også beskæftigede sig med andre etiske problemstillinger end sundhed – det vil sige inden for miljø, natur og fødevarer, men også tværfeltet mellem de fire områder. Det kan fx være emner om planter og dyr, der indgår i produktion af medicin eller industrielle produkter, genmodificering af dyr med henblik på produktion af organer til mennesker og forbrugerbeskyttelse i forbindelse med anvendelse af bio- og genteknologi.

Kritikken omkring medlemmernes kompetencer, og hvorvidt udpegningsprocedurerne er politisk farvede er en kritik, der ofte går igen. Rådet er både blevet kritiseret for at være for akademisk tungt, men altså også det modsatte.

Det er helt overordnet min overbevisning, at det er gavnligt, at Det Etske Råd både har lægfolk og fagfolk repræsenteret.

Og det er også blevet præciseret i forbindelse med lovændringen i 2004, så det eksplicit fremgår af loven, at det ved udpegnings skal sikres, at der er både lægfolk og fagfolk repræsenteret i Rådet.

Baggrunden herfor er – efter min vurdering – at Det Etske Råd *ikke* har meget værdi, hvis det *blot* er en ekspertgruppe.

Medlemmernes fornemste opgave er efter min mening at tænke deres egen holdning, tvivl o.s.v. igennem og på den baggrund præsentere offentligheden, politikere, myndigheder m.v. for *begrundelsen* for holdningen, og ikke bare for holdningen.

Og her har det vel at mærke også en værdi, at Rådet ikke er forpligtet til at søge konsensus. Tværtimod er det vigtigt, at Rådet afspejler meningsforskelle og begrundet disse. Så der skabes et kvalificeret og facetteret grundlag for, at både vi herinde på Borgen, eleverne i skoleklasserne og vennerne over middagen får mulighed for at se de komplekse etiske problemstillinger fra flere forskellige vinkler.

Det Ethiske Råds vigtigste opgave er at stille spørgsmål og skabe debat om den udvikling, der sker inden for Rådets virksomhedsfelt – og det uanset hvilken baggrund, erfaring og uddannelse man har som medlem af Det Ethiske Råd.

Afslutning

Tak for ordet, og jeg ser nu frem til en spændende og konstruktiv debat om Det Ethiske Råds fremtid. Og som jeg nævnte tidligere, er jeg meget åben over for at høre udvalgets forslag og vurderinger.