

Forebyggelses- og Patientrådet

10-2-2011

Indenrigs- Sundhedsministeriet
Slotsholmsgade 10-12
DK-1216 København K

Høringssvar

Vedrørende forslag til lov om videnskabsetisk behandling af sundhedsvidenskabelige forskningsprojekter
Sags nr. 100 7497

Forsøg på bevidstløse uden forhåndssamtykke skal forbydes.

Forslaget om forsøg på bevidstløse uden forhåndssamtykke er en udhuling af kravet om fuldstændig frivillighed ved lægevidenskabelige forsøg. Lovforslaget indebærer nemlig reelt, at den individuelle borger reduceres til at være en potentiel forsøgsperson til brug for forsknings- og medicinalindustrien.

Forsøg på bevidstløse uden forhåndssamtykke fra personen selv skal derfor forbydes.

Forskningen skal vige for personretten.

Denne bestemmelse er stadfæstet i FN konventionen om civile og borgerlige rettigheder. Article 7: "No one shall be subjected to torture or to cruel, inhuman or degrading treatment or punishment. In particular, no one shall be subjected without his free consent to medical or scientific experimentation." Og yderligere understreget i præamblen til Additional Protocol to the convention on Human Rights and Biomedicine, concerning Biomedical Research. - Strasbourg, 25.I.2005: "Convinced that biomedical research that is contrary to human dignity and human rights should never be carried out;"

Desuden er den i overensstemmelse med Bioetikkonventionens Art. 2 – Menneskets fortrinsret. "Menneskets interesser og tarv går forud for samfundets eller videnskabens interesser."

Strafframmer for overtrædelse af manglende information til individet og til offentligheden.

Forskningens og samfundets interesser er langt fra altid sammenfaldende, hvad de 3 punkter forskning, information, offentlig og åben debat angår. Der skal derfor være andre strafframmer end blot bøde ved overtrædelse af manglende information både til den enkelte og generelt til offentligheden. Strafframme for brud på lovgivningen skal sættes op, lovgivningen skal præciseres, og der skal blive mulighed for frihedsstraf af en længde, der svarer til risikoen for legemsbeskadigelse og død, - ved mangelfuld eller ingen information til den pågældende selv.

Rådsformand: Lars Mikkelsen
Toftvænget 30
3320 Skævinge
Tlf./Fax: 4828 8700

Sekretær: Louis Montana
Rosenvang 40
2700 Brønshøj
Tlf. 3860 9680

Bank Merkur
Giro 818 2027, husk konto 8401-160 1790
www.Forebyggelses-ogPatientRaadet.dk
E-mail: lars.thomsen.mikkelsen@get2net.dk

Derfor er det, at den lovgivende myndighed må træde i karakter og enten via lægeloven eller straffeloven angive mulighed for frihedsstraf ved manglende information før- under og efter en given behandling af en hvilken som helst art denne behandling end måtte være.

Vi fraråder en vedtagelse af CVK´s anbefaling i lovforslaget om, at 1. behandling af særligt komplicerede sager/forsøg skal foregå centraliseret hos Den Nationale Videnskabsetiske Komité.

Anbefalingen m.m. om at førstebehandlingen af særligt komplicerede sager/forsøg skal foregå i Den Nationale Komité vil afstedkomme en langt mere forskercentraliseret og unuanceret baggrund for vurdering og godkendelse af forsøg på nye videnskabelige områder, end det er tilfældet i dag efter den nuværende ordning.

Ved at bibeholde de regionale komitéers ligeberettigede status med hensyn til alle former for forsøgsansøgninger, sikrer man en bred og nuanceret diskussion på landsplan, - og samtidig sikrer man en stor repræsentation af lægpersoner i behandlingen af nye forskningsområder med nye etiske udfordringer. Derfor ser vi lovforslagets anbefaling om at lade 1. behandlingen af særligt komplicerede sager (forsøg) finde sted i Den Nationale Komité´s begrænsede personkreds alene, som stærkt begrænsende for en demokratisk og alsidig vurdering af nye forsøgsområders værdi, nødvendighed og afgrænsning. - Dette set i forhold til de mangfoldige etiske og civilretslige problemstillinger, som forskningen i disse år stiller samfundet overfor vedrørende sikringen af borgernes integritet, sikkerhed og sundhed.

Bestemmelsen i loven om samarbejde mellem Etisk Råd og De Videnskabsetiske Komitéer bør bibeholdes.

Vi ser det ligeledes som meget vigtigt, at Det Etiske Råd bibeholdes i funktionen som lovbefalet, uvildig vurderings- og samtalepartner i forhold til De Videnskabsetiske Komitéer, - samt som uvildig rådgiver for regeringen. En slettelse af bestemmelsen i loven om samarbejde mellem Etisk Råd og De Videnskabsetiske Komitéer vil medvirke til en marginalisering af Det Etiske Råd og til en centralisering af magten hos De Videnskabsetiske Komitéer. Dette ville betyde en indskrænkning af den fri og åbne offentlige debat i Danmark, som vi allerede for nuværende mener bliver forømt.

Med venlig hilsen

Lars Mikkelsen