

Uddrag af henvendelse modtaget af Jonas Dahl (SF)

"Beskyttelsen af biologisk materiale

Når nu man var i gang med en revision af den gældende lov for komitésystemet, kunne man forvente, at man samtidig bragte lovgivningen på omgangshøjde med de nuværende udfordringer for forskningen. Det er imidlertid ikke tilfældet. Tvært imod har vi en udækket problemstilling i den eksisterende lovgivning, som lovforslaget ikke retter op på. Det er en længere problemstilling, som jeg blot vil berøre kort.

Baggrund

Et af de centrale områder i disse udfordringer er beskyttelse af biologisk materiale. I den gældende lovgivning og i forslaget bliver der alene talt om sikring af informeret samtykke i forbindelse med afgivelsen af biologisk materiale. Lovgivningen tager imidlertid ikke højde for spørgsmålet om rettigheder.

Spørgsmålet om rettigheder kan fremstå lidt snørklet. For det første kan man hævde, at du i afgivelse af materiale afgiver noget, der retmæssigt tilhører dig. Mere konkret må vi holde os for øje, at når du afgiver biologisk materiale til forskning, så bidrager du samtidig til kommerciel udvikling – uagtet om der så er tale om forskning inden for universitetet eller en medicinal virksomhed.

Den manglende dækning af rettighedsspørgsmålet dukker op i forbindelser med sager, hvor der søges om dispensation fra lovgivnings krav om samtykke. De enkelte komitéer møder ofte ansøgninger, hvor der søges om dispensation fra reglerne, idet ansøgerne vil benytte allerede indhentet materiale. Man vil således benytte materiale, der tidligere er søgt om og indhentet samtykke til, uden man samtidig vil kontaktes forsøgspersonerne om endnu en tilladelse til at benytte materialet.

Sådanne sager vil have en tendens til at gå glat igennem, idet man alene vil vurdere, hvorvidt det nye forsøg vil afdække ny viden om den oprindelige forsøgspersons sundhedstilstand som vedkommende burde blive informeret om.

Problemet i behandlingen af sådanne sager er imidlertid, at vi i komitéerne ikke har indsigt i hvor mange gange der gives dispensation til den samme biobank. Når vi så samtidig står med ansøgninger, hvor der oprettes biobanker, der først vil blive destrueret efter 20 år – hvilket ikke er usædvanligt – så tegner der sig et uheldigt billede.

Hvis du således har sagt ja til at deltage i et forsøg, så har du principielt set sagt ja til at deltage i en ubekendt mængde af efterfølgende forsøg. Det bliver du imidlertid ikke informeret om i forbindelse med indhentning af samtykke inden for den eksisterende lovgivning.

Lovforslagets ændringer

Lovforslaget ændre ikke på denne problemstilling. På den måde bliver hensynet til forsøgspersonerne en skinopgave, idet man ikke forholder sig til rettighedsproblematikken. I dag er det ikke muligt at skelne mellem rent videnskabelig forskning og kommerciel forskning – hvis man da har kunne det tidligere – men man lader ikke det forhold afspejle sig i lovgivningen eller forslaget."