




Årsberetning 2012



Forord / 3
Nytænkende arbejde med etik i psykiatrien / 6
Etik og sprog i en digital tidsalder / 10
Bør raske mennesker undersøge deres gener? / 12
Dødshjælp – en klassiker i den etiske debat / 16
Kan bioenergi løse klimaproblemer? / 20
Internationale etik-møder i København / 24
Aktiviteter 2012 / 26
Rådsmedlemmer 2012 / 30

Forord

Skal vi til at undersøge vores gener, selvom vi umiddelbart ikke fejler noget? Hvilket ansvar har vi som enkeltpersoner for, at verdens økosystemer ikke bryder sammen? Skal aktiv dødshjælp være en mulighed for uafvendeligt døende mennesker i det danske sundhedssystem? Er det etisk forsvarligt at bruge tvang over for patienter med psykiske lidelser? Og hvordan omtaler vi i øvrigt denne type patienter på en acceptabel måde – som sindslidende, psykisk syge, gale, sindssyge eller mentalt syge?

2012 har været et travlt år i Det Ethiske Råd. Som spørgsmålene antyder, har Rådet arbejdet med mange forskellige projekter. Dog har de haft det fællestræk, at det er menneskenære problemstillinger, projekterne omhandler. Samfundsrelevante emner med tyngde der ikke blot koncentrerer sig om livets begyndelse og afslutning, men også om alt det indimellem; psykiatri, genom-undersøgelser, klima- og fødevarespørgsmål og sprogbrug i sundhedssektoren.

En anden fællesnævner for Rådets projekter er, at de har som deres fornemmeste formål at være debatskabende. Man skal derfor ikke gå til Rådet for at få 'et rigtigt svar', for der findes ikke entydige eller rigtige svar på etiske spørgsmål. Det er det, der gør disse spørgsmål så vanskelige.

Vanskelig var også den situation, som danske politikere befandt sig i tilbage i 1987, da loven om Det Ethiske Råd blev vedtaget. Muligheden for at få børn ved hjælp af kunstig befrugtning vendte op og ned på det etiske verdenskort, og Folketinget besluttede derfor at nedsætte

et etisk råd til at kigge på de nye fertilitetsmetoder. Som det kan læses på de følgende sider, har Det Etske Råds virkeområde i løbet af de første 25 år bredt sig til andet, og langt mere, end de etiske spørgsmål ved livets begyndelse.

God læselyst!



Jacob Birkler
Formand



Pernille Seaton
Konst. sekretariatschef





Nytænkende arbejde med etik i psykiatrien

PSYKIATRI Inddragelse, nytænkning og nuancer er nogle af de nøgleord, der gjorde Rådets projekt, *Magt og afmagt i psykiatrien*, til en succes blandt feltets mange aktører og interessenter

Det var en noget atypisk arbejdsproces, Rådet iværksatte med projektet *Magt og afmagt i psykiatrien* i 2012. Formålet var at dykke ned i de etiske dilemmaer, der opstår, når svær psykisk sygdom sætter patienter, pårørende og sundhedspersonale i nogle yderst vanskelige situationer. For arbejdsgruppens formand, Lotte Hvas, blev det hurtigt tydeligt, at dette projekt krævede en nytænkende tilgang til arbejdet med etikken:

”Mange havde efterlyst en etisk debat på psykiatriområdet, men vi blev hurtigt klar over, at området var meget velreguleret og godt beskrevet i en lang række betænkninger, love og hvidbøger. For at forstå og lære om de særlige, og ofte følsomme, problemer, der er inden for

psykiatrien, var vi nødt til at inddrage en lang række af de mange interessenter på psykiatriområdet. Vi ønskede at vende ”etikken på hovedet”. Istedet for at beskrive nogle fine etiske regler, der burde gælde for psykiatrien, tog vi udgangspunkt i helt konkrete problemstillinger, som de blev oplevet af de mange forskellige aktører på området,” forklarer Lotte Hvas.

Af med fløjshandskerne

I Rådet bliver etiske dilemmaer debatteret flittigt, mens det er mere sjældent, at de fremføres som teaterscenarier af professionelle skuespillere. Ikke desto mindre var det en af fremgangsmetoderne, som Rådet benyttede sig af for at få dilemmaerne illustreret så virkeligt som muligt. Udover at interessenter og aktører på området blev inddraget i workshops på et tidligt tidspunkt i projektet, blev arbejdsgruppen også assisteret af konsulenthuset Da Capo, der ved hjælp af professionelle skuespillere og proceskonsulenter var med til at udvikle scenarier, der afspejlede hverdagens dilemmaer i psykiatrien. Det gav ifølge Lotte Hvas processen en særlig kvalitet:

”Ved at tingene blev spillet som en case, fik alle mulighed for at komme med deres vinkel på historien, og debatten blev mindre fastlåst ved, at man kunne undgå direkte personangreb og kritik, men stadig fik mulighed for at ’tage fløjshandskerne af’ og drøfte reelle dilemmaer.”

Ikke kun et resourcespørgsmål

I Rådets udtalelse *Magt og afmagt i psykiatrien* pointerer Rådet, at bedre vilkår i psykiatrien ikke kun er et spørgsmål om at tilføre ressourcer. Det handler i lige så høj grad om, hvilken kultur der eksisterer på de psykiatriske afdelinger i landet. Det kan synes som en kontroversiel udmelding, men det er ifølge Lotte Hvas et af kardinalpunkterne for at kunne komme stigmatisering og tabuisering af patienter med psykiske lidelser til livs.

”For mig er det største etiske spørgsmål, om det er muligt at ændre forholdene i psykiatrien, så patienter i højere grad mødes som ligeværdige personer til trods for, at de har en mental lidelse”, siger Lotte Hvas og fortæller, at det har været utrolig meningsfyldt at drøfte sine holdninger med de personer, der rent faktisk bliver berørt af de anbefalinger, Rådet kommer med:

”Det er som om, vores anbefalinger har fået sit eget liv forstået på den måde, at de læses på afdelingerne, vores film bliver set, og holdningerne bliver drøftet længe efter, at vores arbejde i Rådet er færdigt.”

Foruroligende udvikling

Karen J. Klint (S), psykiatriordfører for Socialdemokraterne og næstformand i Folketingets Udvalg vedrørende Det Etiske Råd, var en af de politikere, der ønskede, at Rådet kom med en ny udtalelse om magt og tvang i psykiatrien.

”Den stigende vækst i antal borgere, der bliver omfattet af en psykiatrisk diagnose eller sårbarhed foruroliger mig meget. Både fordi det er dybt bekymrende, at så mange lever i og med vilkår, der giver dem en behandlingskrævende psykisk lidelse, og fordi det er en kolossal udfordring økonomisk og kapacitetsmæssigt for behandlingssystemerne at behandle så mange ordentligt”, siger Karen J. Klint, der selv deltog i flere af de workshops, Rådet afholdte i projektforsløbet, fortæller Karen J. Klint.

”Idéen med at have et dramahold til at illustrere dilemmaerne virkede meget befordrende for debatten, og jeg er overbevist om, at det løsnede op for, at der kom forhold frem, deltagerne ellers ville have haft mere svært ved at sætte ord på. Den åbenhed og indsigt har været værdifuldt i mit politiske arbejde som psykiatriordfører.”

Lovgivning alene gør det ikke

Ifølge Karen J. Klint er det et must at få nedbragt tvang i psykiatrien,

Det er som om, vores anbefalinger har fået sit eget liv forstået på den måde, at de læses på afdelingerne, vores film bliver set, og holdningerne bliver drøftet længe efter, at vores arbejde i Rådet er færdigt.

”

Lotte Hvas

og hun er derfor glad for, at regeringen har nedsat et udvalg til at komme med forslag til en national handleplan for psykiatrien. Karen J. Klint tror dog ikke, at politikerne alene skal have lovgivningskasketten på i den videre proces. For at skabe bedre vilkår for de patienter, der er omfattet af en psykiatrisk diagnose og i forvejen slås med nedsat livskvalitet og begrænsede muligheder, kræver det, at politikerne deltager mere i både den offentlige og den interne debat, så forventninger og praktiske handlemuligheder kommer til at gå mere hånd i hånd.

”Vi har brug for, at patienter med psykiske lidelser mødes med samme respekt, både fagligt, økonomisk og forskningsmæssigt, som patienter med andre alvorlige sygdomme så som kræft og hjertekarsygdomme. Det kræver både politisk vilje til at prioritere, vilje til at se på eventuelle barrierer i behandlingskulturerne og systemerne og en bedre forebyggende indsats”, siger Karen J. Klint og tilføjer:

”Jeg bruger ofte Rådets udtalelse i form af pjecen *Magt og afmagt i psykiatrien*. Den er et værdifuldt indlæg i debatten om at holde fokus på, at magt og tvang der kan undgås, skal undgås. Og at det er en fælles udfordring for politikere og andre at nå der til.”

Besøg projektsiden om psykiatri på Rådets hjemmeside hvor både udtalelse, videoer og baggrundtekster kan downloades til undervisning- og debatbrug.



Etik og sprog i en digital tidsalder

ETIK OG SPROGBRUG Med projektet *Etik og Sprogbrug* satte Rådet i 2012 spot på sproget i sundhedsvæsenet. Et involverende projekt hvor mange mennesker – i og uden for sundhedsvæsenet – gav deres mening til kende via smartphone-applikationen *Etik og Sprogbrug – fra vugge til grav*

En konfrontation med sproglige vaner var kun ganske få klik væk på det lillafarvede ikon, da Det Ethiske Råd i marts 2012 lancerede en applikation om Etik og Sprogbrug. Når man skriver 2012 i kalenderen, kan det være nødvendigt at tænke i nye digitale muligheder, hvis man ønsker at skabe debat. Med applikationen blev det netop muligt at tage del i debatten om etik og sprogbrug på en nem og hurtig måde via sin smartphone.

Over 5500 mennesker indsendte i løbet af 2012 besvarelser via deres telefon, og outputtet er, ifølge rådsmedlem og formand for arbejdsgruppen, Anne-Marie Mai, både spændende og oplysende:

”Jeg er blevet overrasket over nogle svar, og jeg synes, at det er en god og tidssvarende måde at skabe interesse og dialog på. I arbejdsgruppen om Etik og Sprogbrug har vi også deltaget i traditionelle møder og debatarrangementer, men med app’en har vi fået indspil fra folk, der måske ikke har haft lyst til eller mulighed for at deltage i møder, og som gerne vil give deres holdning til kende uden at bruge for lang tid på sagen. App’en har for mig at se været et vigtigt virkemiddel, som jeg tror, Det Ethiske Råd kan få glæde af at benytte i forbindelse med andre debatter.”

Eftertænkning om sprogbrugen

Med de mange svar, som applikationen har indbragt, står det klart, at langt de fleste foretrækker at bruge udtrykket aktiv dødshjælp, når de taler om det at tage livet af en uafvendeligt døende patient, og at kun de færreste kunne finde på at omtale en person, der lider af en psykisk sygdom, for gal. De reflekterede tilbagemeldinger afspejler den oplevelse, Anne-Marie Mai har haft af de debatter, hun selv har deltaget i:

”Jeg har været i kontakt med mange folk, både i forbindelse med foredrag og møder, under optræden hos Poul Friis i DR’s P1. Det har gjort indtryk på mig, at folk faktisk tænker meget over, hvilket slags sprog, de selv bruger, og hvilken sprogbrug de mødes med i sundhedssektoren. Det var tankevækkende at høre fra en kvindelig patient, der fik givet sprogligt igen, da hun følte sig forulempet af en læge, der ironiserede over hendes ”tykke lår”. Det var også fint at deltage i en debat på Testrup Højskole, hvor eleverne var meget konkrete og personlige i deres indlæg om erfaringer med etik og sprog. En ung pige fortalte om sin kroniske gigtsygdom, og hun pointerede, hvor vigtigt det var for hende ikke at se sig selv eller blive set og omtalt som ”kroniker”. Hun er jo – som hun sagde – meget andet og mere end en sygdom.”

Debatmaterialet *Etik og Sprogbrug – fra vugge til grav* med statistik over besvarelse fra applikationen kan stadig downloades fra biblioteket på Rådets hjemmeside.



Bør raske mennesker undersøge deres gener?

GENOMUNDERSØGELSER At ny teknologi til stadighed rejser nye etiske dilemmaer stod klart, da Det Etske Råd den 1. november 2012 på Christiansborg offentliggjorde sine anbefalinger om anvendelse af genom-undersøgelser i diagnostik, i forskning og via private udbydere

En genom-undersøgelse er en form for genetisk test, hvor man på én gang undersøger store dele af patienters arvemasse eller *genom*. Prisen er styrtdykket på genom-undersøgelser, siden det første menneskelige genom blev kortlagt i 2004. I dag kortlægges der genomer som aldrig før. Forskere er allerede i fuld gang med at udnytte de nye muligheder, og teknikken ventes i de kommende år at forbedre hospitalernes diagnostik af patienter med tegn på arvelig sygdom. Samtidig er en skov af firmaer vokset op, som opfordrer raske borgere til, på eget initiativ, at få undersøgt deres gener.

Med genom-undersøgelseernes udbredelse henvender genetiske tests sig i stigende grad til raske mennesker. De store mængder data, en

genom-undersøgelser giver, fortæller nemlig ikke kun om arvelig sygdom, men kan også sige noget om raske personers mulige dispositioner for en lang række sygdomme. Det er netop her, der samtidig rejses nye etiske dilemmaer.

At vide eller ikke at vide?

Det Ethiske Råds arbejde med genom-undersøgelser har udmøntet sig i en baggrundsrapport og en udtalelse. Rådet lægger i sine anbefalinger vægt på, at genom-undersøgelser rummer store potentialer, men advarer samtidig imod en ukritisk brug af teknikken. Problemet er, at informationen i de fleste tilfælde er usikker, påpeger professor emeritus dr.med. Gunna Christiansen, som var formand for den arbejdsgruppe, der ledte arbejdet med genom-undersøgelser i Det Ethiske Råd.

“For raske personer, der får foretaget en genom-undersøgelse, vil informationens sundhedsmæssige værdi ofte være stærkt tvivlsom. Den undersøgte kommer let til at træffe uhensigtsmæssige sundhedsvalg, fordi informationen simpelthen er for usikker.”

Det kan altså være meget udfordrende at tolke resultater fra genom-undersøgelser; ikke mindst kan det være svært at forudsige, hvem der bliver syge. Hvis resultaterne ikke er retvisende eller overfortolkes, kan resultatet være falsk alarm eller skabe falsk tryghed. Det kan føre til unødigt bekymring eller manglende agtpågivenhed, samt føre til overdiagnosticering og -behandling. For patienterne kan informationen dermed være til ulempe snarere end til nytte.

Genom-undersøgelser er med andre ord ensbetydende med flere og mere usikre resultater, end vi tidligere har set. Det gør teknikken vanskelig at håndtere for ikke mindst lægerne. For hvor mange af disse potentielt helbredsrelevante fund bør de informere patienterne om? I hvilket omfang kan eller bør patienten være med til at bestemme, om de forskellige resultater er relevante og nyttige?


Et af dilemmaerne består i, at lægerne ikke på forhånd kan vide hvilke patienter, der ønsker informationen, og som måske godt kan håndtere usikkerheden, og hvilke der ikke ønsker den. Sundhedsloven stiller krav om, at læger både skal respektere patienternes ønsker om viden og deres ønsker om ikke at vide. Derfor anbefaler Det Ethiske Råd, at patienters ønsker om tilbagemelding altid afklares, før en genom-undersøgelse bliver igangsat. Desuden anbefaler Rådet, at genom-undersøgelser altid bør ledsages af uvildig og fyldestgørende information og rådgivning, uanset om de bliver udført i offentlig eller privat regi. Det kan vise sig som et udfordrende krav, især hvad de private udbydere angår, for de mest populære udbydere har adresse uden for EU, og derfor er mulighederne for at håndhæve lovgivningen over for dem begrænset.

Ressourcespild i sundhedsvæsn

Et andet problem er, at kun få læger i Danmark har tilstrækkelig specialviden til at rådgive patienter om betydningen af genetiske undersøgelser. Det kan føre til, at der spildes penge på unødvendig eller fejlagtig diagnostik og behandling. I mange tilfælde vil ressourcerne blive brugt på personer, der i virkeligheden slet ikke er i risiko. Alligevel anbefalede Det Ethiske Råd, at de praktiserende læger tager imod patienter, der på eget initiativ har fået foretaget en genom-undersøgelse.

Anbefalingen faldt ikke umiddelbart i god jord hos de praktiserende læger. Formanden for de Praktiserende Lægers Organisation, Henrik Dibbern, udtalte i forbindelse med offentliggørelsen af anbefalingerne til JP.dk, at:

”Jeg ville ønske, at gentest var forbeholdt patienter med en reel risiko for svære arvelige sygdomme, så det ikke ender som en slags uforudsigelig krystalkugle over fremtiden, som alligevel er stærkt usikker (...) kommer der en tsunami af nye forespørgsler de kommende år fra folk, der har fået et eller andet resultat af en gentest, så bliver vi nødt til at ignorere andre opgaver.”



” *Lægerne kan ikke lade patienterne i stikken. Men der forestår et stort arbejde for lægerne med at forklare patienterne, at sundhedsvæsenet må prioritere dem, der reelt har tegn på arvelig sygdom.*

Birgitte Josefsen

Det Ethiske Råd påpeger, ligesom Henrik Dibbern, at borgeres brug af genom-undersøgelser på eget initiativ kan føre til en dårlig prioritering af det offentlige sundhedsvæsens ressourcer. Formanden for Folketingets udvalg vedrørende Det Ethiske Råd, Birgitte Josefsen (V), kommenterede problemstillingen, da hun deltog ved lanceringen af anbefalingerne. Ligesom Rådet lagde hun vægt på, at lægerne ikke afviser patienterne:

”Lægerne kan ikke lade patienterne i stikken. Men der forestår et stort arbejde for lægerne med at forklare patienterne, at sundhedsvæsenet må prioritere dem, der reelt har tegn på arvelig sygdom.”

Birgitte Josefsen betoner, at teknologien rummer mange muligheder, men at det samtidig står klart, at de skal bruges med omtanke. ”Den teknologiske udvikling har fart på. Derfor er det vigtigt at tage den etiske og politiske debat nu. Det var positivt at høre, at der bredt i miljøet tegner sig et fælles ønske om at tage fat på de etiske spørgsmål.”



Dødshjælp – en klassiker i den etiske debat

AKTIV DØDSHJÆLP I september 2012 offentliggjorde Det Etiske Råd sine seneste anbefalinger om aktiv dødshjælp. Det er tredje gang i Rådets historie, at et samlet Råd giver anbefalinger om et af de etiske spørgsmål, der splitter politikere, sundhedspersonale og borgere allermost

I både indland og udland er aktiv dødshjælp et af de etiske spørgsmål, der bliver allerflittigst debatteret. Derfor var det heller ikke overraskende, at sundhedsminister Astrid Krag i juni 2012 bad Det Etiske Råd om at få en opdateret stillingtagen til spørgsmålet. Den kom med Rådets anbefalinger i september 2012 i udtalelsen *Det Etiske Råds udtalelse om eventuel lovliggørelse af aktiv dødshjælp*.

Forskellige holdninger i Rådet

Et stort flertal på 15 medlemmer i Det Etiske Råd mener, at aktiv dødshjælp fortsat bør være ulovligt i Danmark. En af dem er Edith Mark, der er ph.d. og forsker i klinisk sygepleje:

”Aktiv dødshjælp angår ikke blot det enkelte menneske, det angår mennesker i deres indbyrdes forhold. Faktisk er vi gennem hele tilværelsen afhængige af andre menneskers støtte. Jeg ser gang på gang, at mennesker efterspørger medbestemmelse og inddragelse i svære situationer - som fx kan være at afslutte en udsigtsløs behandling - men det er ikke selvbestemmelse, de efterspørger, det er forståelse”, siger Edith Mark og tilføjer, at sundhedsvæsenet skal være i stand til at give den forståelse, omsorg, støtte og respekt, som patienten har brug for, når livets afslutning er nær.

Idehistoriker og højskoleforstander Jørgen Carlsen er et af de to medlemmer i Rådet, der mener, at det er på tide at kigge nærmere på, om en ændring af den nuværende lov kunne være en mulighed:

”I visse tilfælde og absolut undtagelsesvis kan det være etisk forsvarligt at afbryde et menneskes livsbane. Hvorfor skal man så helt mekanisk forbyde det? Det hjælper ikke hele tiden at gå rundt om den varme grød og sige, at aktiv dødshjælp er et komplekst spørgsmål. Når det i visse situationer vil være det etisk korrekte med aktiv dødshjælp, bør det reflekteres i loven, siger Jørgen Carlsen.

Det vanskelige spørgsmål

Men hvorfor er aktiv dødshjælp et så vanskeligt spørgsmål at tage stilling til, og hvorfor bliver det ved med at dukke op på den offentlige dagsorden?

”Jeg tror desværre, at en del mennesker har oplevet, hvordan sundhedsvæsenet ikke har magtet den palliative behandling. Det kan være en af grundene til, at de taler for en hurtigere og selvbestemt død. Derfor skal vi i sundhedsvæsenet blive meget bedre til at tilbyde en god palliativ behandling”, siger Edith Mark, der dog ikke mener, at det alene er forklaringen:

”I bund og grund oprører døden os alle, fordi vi er magtesløse over for vores egen skrøbelighed og dødelighed. I vores del af verden, hvor vi er omgivet af behandlingsmuligheder, rettigheder og ordnede forhold, provokerer det os, når vi mister styring og kontrol.”

Læs *Det Etiske Råds udtalelse om eventuel lovliggørelse af aktiv dødshjælp* og se mere på Rådets hjemmeside hvor der findes en tema-sektion om aktiv dødshjælp.

”

I bund og grund oprører døden os alle, fordi vi er magtesløse over for vores egen skrøbelighed og dødelighed. I vores del af verden, hvor vi er omgivet af behandlingsmuligheder, rettigheder og ordnede forhold, provokerer det os, når vi mister styring og kontrol.

Edith Mark



Kan bioenergi løse klimaproblemer?

BIOENERGI, FØDEVARER OG ETIK Jordens økosystemer er under pres, og lige om hjørnet truer en række klima- og ressourcekriser. En af de mulige løsninger, der peges på, er at indføre bioenergi. Men er det overhovedet en bæredygtig løsning, eller vil den blot medføre flere udfordringer og etiske dilemmaer? Rådet har i en rapport fra maj 2012 set nærmere på, om bioenergi nu også er en god idé

Klimaspørgsmål er også etiske spørgsmål. Det pointerer Rådet i sin rapport *Bioenergi, klima og etik i en globaliseret verden*, der blev offentliggjort i maj 2012. Når klimadebatten raser, er det oftest politikere, der taler om økonomi, og eksperter der diskuterer forskellige teknologiske løsninger, men sjældent hører vi om de etiske spørgsmål, som klima-, energi, fødevarer- og naturkriser fører med sig. Det ønskede Rådet at lave om på med sin rapport. Men hvorfor er det overhovedet et etisk spørgsmål, om man skal indføre bioenergi?

”Det store dilemma handler om knappe ressourcer. Det handler om, at vores ressourcer – fx jord, vand og næringsstoffer – i stor udstrækning bliver anvendt på andet end fødevarer nemlig energi. Og så opstår der et prioriteringsspørgsmål. Fødevarer kan vi ikke være foruden; her er der allerede stor knaphed mange steder i verden. Men energi er nok lidt nemmere at skære ned på. Problemet er, at vi overforbruger energi, og at behovet i tiltagende grad dækkes af bioenergi. Konsekvensen bliver, at fødevarepriserne stiger, og det medvirker til fødevarekriser”, siger formanden for arbejdsgruppen Rikke Bagger Jørgensen og tilføjer:

”Men det er også en vigtig pointe, at bioenergi er en differentieret energiform, hvilket vil sige, at der findes mange former for bioenergi. Nogle af dem er bæredygtige og kan anvendes, uden at vi skader grundlaget for vores og naturens eksistens”.

Mere etik i klimadebatten

Rikke Bagger Jørgensen er ikke overrasket over, at de etiske spørgsmål ikke fylder mere i den offentlige klimadebat. Hun har også et bud på, hvorfor klimaspørgsmål aldrig bliver helt så populære som fx spørgsmålet om aktiv dødshjælp:

”I Danmark er vi endnu ikke særligt berørt af klimaforandringernes negative sider, og derfor er det meget diffust for os at skulle forholde os til noget, der er så u håndgribeligt. Det er jo ikke os, det rammer personligt – i modsætning til andre etiske spørgsmål som fx aktiv dødshjælp, der virkelig kan få folk på mærkerne. Men det er et stort problem, at den enkelte borger ikke føler, at klimaforandringerne er hans eller hendes bord. Vi føler os desværre ikke ansvarlige for de sultne børn i Afrika, der allerede lider under klimaforandringer, som vi har været med til at skabe, eller for de kommende generationer, der skal betale prisen. Det er for langt fra os i rum og tid. Vi fristes til at sige, at det er problemer, som der skal tages hånd om politisk og internationalt, fordi man som enkeltperson ikke føler, man kan gøre så

meget. Eller helt at afvise at der overhovedet er klimaproblemer, som nogle mennesker stadig mener på trods af, at klimaforandringerne er videnskabeligt meget veldokumenterede.”

Men måske er der noget, der tyder på, at mange nu er ved at engagere sig i klimaspørgsmålene – i hvert fald set ud fra de tilbagemeldinger, der er kommet til Rådets rapport om bioenergi:

”Vi har afholdt nogle meget velbesøgte debatarrangementer og fået god respons på selve rapporten. Selvom vi har fået at vide, at det er en god og gennemarbejdet rapport, kunne jeg dog godt have tænkt mig, at vores anbefalinger havde været lidt mere konkrete og slagkraftige. Men alt i alt oplever jeg, at budskaberne er ved at trænge igennem,” siger Rikke Bagger Jørgensen.

Også udlandet har vist stor interesse for Rådets rapport, der nu oversættes til engelsk. Rapporten og Rådets anbefalinger kan læses og downloades fra Rådets hjemmeside.

A large, stylized purple quotation mark graphic that spans across the middle of the page, framing the text.

I Danmark er vi endnu ikke særligt berørt af klimaforandringernes negative sider, og derfor er det meget diffust for os at skulle forholde os til noget, der er så u håndgribeligt. Det er jo ikke os, det rammer personligt.

Rikke Bagger Jørgensen



Internationale etik-møder i København

INTERNATIONALT Ethiske retningslinjer for bioetisk forskning var hovedemnet, da repræsentanter fra etiske råd og komiteer i hele verden mødtes til Europa-kommissionens årlige møde *International Dialogue on Bioethics* i København i juni 2012. I forlængelse af dette møde afholdte Det Ethiske Råd og EU-kommissionens etiske råd møde om Det Ethiske Råds rapport om Bioenergi, klima og etik

Den historiske festsal på Københavns Universitet dannede den 19. juni 2012 rammen om det fjerde møde i Europakommissionens *International Dialogue on Bioethics*. Det er et årligt mødeforum, som EU-kommissionen og, hvad der svarer til Kommissionens etiske råd, EGE, arrangerer med deltagere fra hele verden. De internationale møder om bioetik i EU-regi følger EU-formandskabet, og derfor var Det Ethiske Råd i Danmark medvært og medarrangør ved dette møde, hvor temaet i år var styring af forsknings- og sundhedsdata i klinisk og forskningsmæssig regi.

Formålet med mødet var at belyse og debattere relevante initiativer i de forskellige lande og give hinanden indsigt i de forskellige etiske retningslinjer, som landene arbejder med. På mødet præsenterede råds- og komiteemedlemmer fra forskellige lande, i og uden for EU, deres regler for bioteknologisk forskning.

Den 20. juni 2012 blev der afholdt møde mellem EU's etiske råd, European Group on Ethics, EGE, og Det Ethiske Råd i Danmark. Et møde mellem de to råd var særligt aktuelt på det tidspunkt, da Det Ethiske Råd netop havde offentliggjort rapporten *Bioenergi, klima og etik – i en globaliseret verden* i maj 2012, og EGE stod overfor at skulle udarbejde en ny rapport om energi.

I oktober 2012 blev det årlige møde for de etiske råd i EU afholdt på Cypern, der overtog EU-formandskabet efter Danmark. Fra Det Ethiske Råd deltog rådsmedlem Gunna Christiansen og sekretariatschef Lise Wied Kirkegaard.

Internationale møder

- EC International Dialogue on Bioethics: Årligt møde arrangeret af Europa-kommissionen med deltagere fra hele verden.
- National Ethics Council's Forum (NEC-forum): Årligt møde for EU's etiske råd og komiteer. Mødet afholdes i det land, der har EU-formandskabet.
- Global Summit of National Ethics Committees: Møde der afholdes hvert andet år og arrangeres af FN's afdeling for uddannelse, videnskab og kultur, UNESCO.

Aktiviteter 2012

Oversigt over Rådets aktiviteter i 2012: udgivelser, høringsvar, arrangementer, m.m.

Rapporter

- Genom-undersøgelser – etiske dilemmaer i diagnostik, i forskning og direkte til forbrugeren.
- Magt og afmagt i psykiatrien
- Bioenergi, fødevarer og etik – i en globaliseret verden
- Etik og sprogbrug – fra vugge til grav

Udtalelser

- Det Etske Råds udtalelse om eventuel lovliggørelse af aktiv dødshjælp
- Det Etske Råds udtalelse om tvang i psykiatrien
- Udtalelse om unkladelse og afbrydelse af livsforlængende behandling

Høringsvar

- Høring om udkast til bekendtgørelse om ret til sygehusbehandling m.v.
- Vedrørende høring vedr. referencearkitektur for informations-sikkerhed i sundhedsvæsenet
- Høring over udkast til bekendtgørelse om kunstig befrugtning og udkast til bekendtgørelse om vurdering af forældreegnethed i forbindelse med behandling med kunstig befrugtning
- Faglig høring over revideret vejledning i forbindelse med lovændring af bekendtgørelse af lov om kunstig befrugtning i forbindelse med lægelig behandling, diagnostik og forskning m.v.
- Vedrørende høring over udkast til forslag til lov om ændring af sundhedsloven og lov om klage- og erstatningsadgang inden for sundhedsvæsenet (ret til hurtig udredning og differentieret ret til udvidet frit sygehusvalg m.v.)

- Vedrørende høring over udkast til vejledning om samtykke til forskning i væv og andet biologisk materiale, der udtages ved retslægelig obduktion
- Høring over udkast til forslag til ændring af sundhedsloven (adgang til ydelser og patienters rettigheder m.v.)
- Høringssvar vedr. revideret udkast til bekendtgørelse om information og samtykke til deltagelse i sundhedsvidenskabelige forskningsprojekter samt om anmeldelse af og tilsyn med sundhedsvidenskabelige forskningsprojekter
- Høringssvar vedrørende L110 – Forslag til lov om ændring af sundhedsloven og lov om Det Ethiske Råd
- Høringssvar vedrørende udkast til forslag til lov om ændring af sundhedsloven (justeringer vedrørende planlægning, samarbejde, IT, kvalitet og finansiering af sundhedsvæsenet m.v.)
- Høring over udkast til forslag til lov om ændring af lov om kunstig befrugtning i forbindelse med lægelig behandling, diagnostik og forskning m.v., børneloven og lov om adoption
- Høring vedr. regioners og kommuners adgang til indhentning og behandling af personoplysninger fra offentlige registre til brug for tilrettelæggelse og planlægning af indsatsen på sundhedsområdet

Debatarrangementer

November 2012	Debatdag om etik og sprogbrug i sundhedssektoren, Testrup Højskole
November 2012	Debatarrangement om genom-undersøgelser, Landstingssalen, Christiansborg
Oktober 2012	Debatarrangement med Politiken Plus: Hvem skal gå forrest, når krisen kradser? Debat om klima, fødevarer og etik, København
Maj 2012	Debatdag om bioenergi, fødevarer og etik i en globaliseret verden, Fællessalen, Christiansborg

April 2012	Magt og afmagt i psykiatrien - en debatdag om etiske dilemmaer, Landstingssalen, Christiansborg
Februar 2012	Workshop om psykiatri i samarbejde med Region Midtjylland, Viborg.
Februar 2012	Debat om bioenergi, fødevarer og etik, Aarhus Universitet

Rådsmøder

December 2012	Rådsmøde nr. 272
November 2012	Rådsmøde nr. 271
Oktober 2012	Rådsmøde nr. 270
September 2012	Rådsmøde nr. 269
August 2012	Rådsmøde nr. 268
Juni 2012	Rådsmøde nr. 267
Maj 2012	(Internatmøde), rådsmøde nr. 266
April 2012	Rådsmøde nr. 265
Marts 2012	Rådsmøde nr. 264
Februar 2012	Rådsmøde nr. 263
Januar 2012	Rådsmøde nr. 262

Internationale møder

Oktober 2012	Møde i National Ethics Councils Forum, Cypren
September 2012	European Group on Ethics, Roundtable on Energy Mix, Bruxelles
Juni 2012	Møde med European Group on Ethics om bioenergi, København
Juni 2012	EC International Dialogue on Bioethics, København

Undervisning

Ungdomsbyen – etik på speed

Praktisk information

Oktober 2012

Flytning fra Rentemestervej til Holbergsgade, København K.

Juni 2012

Sammenlægning med sekretariatet for Den Nationale Videnskabsetiske Komité

Rådsmedlemmer 2012



Jacob Birkler
(Formand)
Medlem siden 2010
Se mere her >>



Mickey Gjerris
Medlem siden 2011
Se mere her >>



Lillian Bondo
Medlem siden 2011
Se mere her >>



Søren Peter Hansen
Medlem siden 2011
Se mere her >>



Niels Jørgen Cappelørn
Medlem siden 2007
Se mere her >>



Lotte Hvas
Medlem siden 2008
Se mere her >>



Jørgen Carlsen
Medlem siden 2011
Se mere her >>



Rikke Bagger Jørgensen
Medlem siden 2007
Se mere her >>



Gunna Christiansen
Udtrådt af Rådet
oktober 2012



Lene Kattrup
Medlem siden 2010
Se mere her >>



Ester Larsen
(Næstformand)
Medlem siden 2011
Se mere her >>



Thomas Ploug
Medlem siden 2011
Se mere her >>



Anne-Marie Mai
Medlem siden 2011
Se mere her >>



**Christian
Borrisholt Steen**
Medlem siden
juni 2012
Se mere her >>



Edith Mark
Medlem siden 2011
Se mere her >>



Christina Wilson
Medlem siden 2011
Se mere her >>



Peder Mouritsen
Udtrådt af Rådet
april 2012



Jørgen E. Olesen
Medlem siden 2011
Se mere her >>





DET
ETISKE
RÅD

Årsberetning 2012

© Det Ethiske Råd 2013

ISBN: 978-87-91112-40-9

Udgivet af Det Ethiske Råd 2013

www.etiskraad.dk

Grafisk opsætning:

Oktan, Peter Waldorph