



DET
ETISKE
RÅD

Årsberetning 2014



Forord /	3
2014 i tal /	6
Undgå brug af antibiotika ”for en sikkerheds skyld” /	8
Embryo- og dobbeltdonation – nye teknikker til assisteret reproduktion /	10
Det Ethiske Råd siger god for strøm i hjernen /	12
En anderledes måde at arbejde med etiske temaer på /	14
Opdateret undervisningsmateriale om stamcelleforskning og etik /	18
EtikDyst, konkurrence for gymnasieelever om stamceller og etik /	20
Debatarrangementer i 2014 /	24
Høringssvar i 2014 /	26
Det Ethiske Råds arbejde i 2015–2016 /	28
Medlemmer af Det Ethiske Råd i 2014 /	30
Om Det Ethiske Råd /	32

Forord

I januar 2014 fik Det Etske Råd udpeget 10 nye medlemmer ud af Rådets i alt 17 medlemmer, og i februar tog det nye Råd på seminar for at fastlægge arbejdsplanen for det kommende år.

Valget faldt på tre arbejdsgrupper:

FORSKNING I SUNDHEDSDATA OG BIOBANKER Udviklingen inden for IT og bioteknologi har gjort meget store mængder af information om borgernes sundhed tilgængelig for forskning. Ved at analysere og sammenligne oplysninger fra biobanker og dataregistre, kan man i dag opnå meget præcis information om årsager til sygdom, virkningen af forskellige behandlingsformer på bestemte grupper eller individer til gavn for patienter og samfundsøkonomi på kort og lang sigt.

Udviklingen sætter dog samtidig traditionelle hensyn til forsøgspersoner og patienter under pres. Hvad betyder det for den enkelte, at langt flere personoplysninger lagres om den enkelte borger? Hvordan balanceres samfundets ønsker om mere effektiv forskning med individets krav på selvbestemmelse? De etiske dilemmaer, der historisk har kendetegnet sundhedsforskning, bliver i disse år rejst med fornyet kraft.

BRUG AF DIAGNOSER Rådets arbejde med dette tema har taget udgangspunkt i en samfundsudvikling, der går i retning af en øgning af diagnosekategorier og en opfattelse af, at diagnoser i stigende grad bliver anvendt udenfor det rent lægefaglige område.

Målet for arbejdet har været at afdække de etiske problemstillinger og dilemmaer, der er knyttet til de forskellige relationer, som kliniske diagnoser indgår i, eksempelvis mellem patient og praktiserende læge eller mellem borger og sundhedsmyndigheder.

At få en diagnose kan være ”det bedste” og ”det værste” for personen. Rådet har med etikken som fokus mulighed for at diskutere aspekter som fx hvad sygdom egentlig er og hvilke konsekvenser en diagnose har for det enkelte menneskes identitet og samspil med andre.

DEN ETISKE FORBRUGER Klimaforandringerne er måske det væsentligste etiske spørgsmål, nuværende generationer skal tage stilling til. Fænomenet berører os alle, foreløbig i mindre omfang, men opvarmningen og følgerne af den går langt hurtigere end hidtil forudset, og ’vinduet’ i forhold til at standse opvarmningen inden ændringerne bliver irreversible, er på ganske få år blevet markant mindre. På samme måde udgør nedbrydningen af miljø og biodiversitet og overforbruget af ikke-fornybare naturressourcer en trussel mod kommende generationer.

Er det op til hver enkelt forbruger at sikre, at danskernes fødevarerforbrug er bæredygtigt? Bør landbruget og butikkerne også tage et ansvar? Eller bør politikerne lovgive og dermed gøre bæredygtigt forbrug til et fælles ansvar? Og i hvilke tilfælde er det i givet fald på sin plads med lovgivning?

Resultatet af arbejdsgruppernes arbejde forventes at foreligge i løbet af 2015.

Rådet udgav endvidere tre udtalelser om ”Anvendelsen af antibiotika”, ”Embryo- og dobbeltdonation” og ”Deep Brain stimulation”. Alle emner, hvor væsentlige etiske dilemmaer står over for hinanden.

Med udtalelsen om Deep Brain Stimulation, valgte Rådet en utraditionel tilgang til formidlingsarbejdet med en digital udgivelse under titlen ”Neuroetik”, hvor bl.a. forfatter Svend Åge Madsen har bidraget med novellen ”Hin Anden”, der er et fornemt eksempel på, hvordan vellykket fortællekunst kan give et indspil til den etiske debat ved at demonstrere, hvordan fremtidig brug af hjerneteknologi kan tænkes at påvirke det enkelte menneskes identitet og dermed også vores menneskelige fællesskaber. Du kan læse novellen i årsberetningen.

Igen i år har Rådet haft fokus på at udarbejde og opdatere undervisningsmateriale til gymnasie- og folkeskoler via Rådets skoleportaler "Etik og Livets Byggeklodser" og "Etisk Forum for Unge", som du finder på Rådets hjemmeside www.etiskraad.dk.

Rådets vigtigste opgaver er, at skabe debat og rådgive Folketinget. De debatskabende aktiviteter kræver, at Rådet formår at nå ud til en række forskellige målgrupper: Børn og unge, fagfolk, politikere og den enkelte borger. I årets løb deltog rådets medlemmer i mere end 100 debatarrangementer landet over, arrangeret af fx universiteter, sygehuse, foredragsforeninger, højskoler, hospice, menighedsråd, folkeuniversiteter, Folkemøde m.m. Endvidere afholdt Rådet selv flere debatarrangementer.

Du kan læse mere om det hele i denne årsberetning.

God læselyst!

Jacob Birkler

Formand

Christa Kjøller

Sekretariatschef

2014 i tal



Der har på Rådets hjemmeside i 2014 i alt været over **230.000** besøg og over **500.000** sidevisninger.

500
+500
1000

Det Etske Råd modtog mere end **1.000** henvendelser til Rådet fordelt på lidt over **500** henvendelser fra borgere og omkring **500** henvendelser fra studerende, hvor Rådet via bl.a. undervisningsmaterialet på hjemmesiden har vejledt og informeret til brug for projekter og opgaveafleveringer.



Det Etske Råd afholdt **11** møder, herunder 1 internat.

11

Det Etske Råd modtog **25** høringer.



Rådets hjemmeside fremstår opdateret i forhold til udtalelser og høringer, som Rådet har arbejdet med i 2014. Der er tilføjet publikationer samt en række forskellige videoklip fra afholdte debatdage. Herudover er der oprettet en ny temaside om sundhedsdata, som opfølgning på afholdt temadag om forskning i sundhedsoplysninger.



75 pct

tilgår etiskraad.dk via Google.



Over **20 pct.** tilgår etiskraad.dk via mobil eller tablet (15 pct. i 2013).

Det mest viste indhold er:

- Hvad er etik? (Etik og Livets Byggeklodser)
- Information om Rådet og rådsmedlemmer
- Tema om aktiv dødshjælp
- Tekster om cellebiologi (Etik og Livets Byggeklodser)
- Tema om GMO (Etik og Livets Byggeklodser)
- Rådets udgivelser

>
**20
pct.**



Rådet debuterede på **Twitter** i 2014.
Følg med her: twitter.com/etiskraad



I 2014 nåede Rådet ud til **2.000** abonnenter via sit nyhedsbrev. Her er det muligt at holde sig opdateret på Rådets arbejde.
Tilmeld dig her: etiskraad.dk/nyhedsbrev

2000



Undgå brug af antibiotika ”for en sikkerheds skyld”

UDTALELSE Det Ethiske Råd udgav i januar 2014 en enstemmig udtalelse om anvendelse af antibiotika, hvor Rådet appellerer til at undgå brug af antibiotika ”for en sikkerheds skyld” eller for at reducere ubehag. Rådet ønsker at kvalificere den samfundsmæssige stillingtagen til, hvordan vi imødegår truslen fra udviklingen af resistens imod antibiotika.

Efter Rådets vurdering kan resistensproblemet ikke løses alene ved at stoppe uforsvarlig anvendelse af antibiotika. Også velbegrundet brug af antibiotika fremmer resistens. Det betyder, at der er grund til tilbageholdenhed, selvom dette er forbundet med en lille risiko for patient, dyr, eller dyrebesætning. Der knytter sig med andre ord dilemmaer til løsningen af resistensproblemet, som myndigheder, læger og dyrlæger såvel som patienter og forbrugere må anerkende.

Et dilemma at spare på antibiotika

Gorm Greisen, formand for den arbejdsgruppe i Det Ethiske Råd, der har set nærmere på de etiske dilemmaer, resistensproblemet rejser, siger: ”Hvis vi vil sikre, at kommende patienter har samme mulighed for at

blive behandlet for infektioner som de nuværende, bliver vi nødt til at se på, om der er patienter og dyr, der i dag får antibiotika, som ikke bør have det i fremtiden. Vi tror ikke på, at det i væsentligt omfang lader sig gøre uden at patienter og dyr udsættes for en risiko. At spare på antibiotika sætter derfor læger, dyrlæger og landmænd i et dilemma, og det må samfundet anerkende. Vi kan ikke bede dem spare på antibiotika uden at tale åbent om det.”

På Rådets hjemmeside kan du læse udtalelsen og de tre arbejdsrapporter om henholdsvis de etiske aspekter, medicinske og veterinære aspekter samt sociale aspekter af resistensproblemet. Arbejdsrapporterne udgør en væsentlig del af det udredningsarbejde, der har ligget til grund for arbejdet med udtalelsen.

[Læs udtalelsen >>](#)



INTERVIEW *Bør læger udskrive antibiotika ”for en sikkerheds skyld” eller for at reducere ubehag? Se et interview med praktiserende læge Michael Dupont og nyrepatient, Malene Madsen, der diskuterer de dilemmaer, afvejningen mellem aktuelle og kommende patienters behov for behandling udgør. Er det fx rimeligt at udskrive antibiotika imod æstetiske lidelser som akne, vel vidende at vi dermed forringer kommende patienters adgang til virksomme antibiotika, der måske kan være livsvigtige?*



Embryo- og dobbelt-donation – nye teknikker til assisteret reproduktion

UDTALELSE Ved embryodonation donerer en kvinde et allerede befrugtet æg, som er tilovers fra fertilitetsbehandling, til en anden kvinde eller et andet par. Ved dobbeltdonation doneres både æg og sæd – som kan komme fra en kvinde og en mand helt uden kendskab til hinanden eller til modtageren – hvorefter ægget befrugtes uden for kroppen. I begge tilfælde sættes det befrugtede æg op i den kommende mor, som altså oplever at være gravid og føde et barn, hun ikke er genetisk beslægtet med.

Embryo- og dobbeltdonation er teknikker, som ikke må anvendes i dag. Lovgivningen rummer nemlig en bestemmelse om, at mindst én af de kommende forældre skal være genetisk ophav til barnet. Dette er ikke tilfældet ved embryo- eller dobbeltdonation.

Det Ethiske Råd udtalte sig om emnet i sommeren 2014. Et stort flertal af Det Ethiske Råds medlemmer anbefalede i udtalelsen, at de to former for donation skal lovliggøres. Et mindretal ønskede ikke de to

donationsformer lovliggjort, mens et enkelt medlem kun ønskede at lovliggøre dobbeltdonation.

I udtalelsen diskuteres en række argumenter for henholdsvis at lovliggøre eller forbyde embryo- og dobbeltdonation. Det er fx hensynet til det kommende barns tarv, forældrenes ret til selv at bestemme og embryonernes etiske status, herunder om det er foreneligt med at behandle embryoner på en værdig måde at lovliggøre embryodonation.

Udtalelsen præsenterer også en række temaer, som det efter Rådets opfattelse er nødvendigt at forholde sig til, såfremt det bliver tilladt at anvende de to former for donation i Danmark. Blandt temaerne er, om donationerne skal foregå anonymt og om bestemmelserne for den tilladte opbevaringstid af embryoner og ægceller skal ændres.

Læs udtalelsen >>

Hvad er embryo- og dobbeltdonation?

Ved embryodonation donerer en kvinde et allerede befrugtet æg, som er tilovers fra fertilitetsbehandling, til en anden kvinde eller et andet par. Ved dobbeltdonation doneres både æg og sæd, hvorefter ægget befrugtes uden for kroppen. I begge tilfælde sættes det befrugtede æg op i den kommende mor, som altså oplever at være gravid og føde et barn, hun ikke er genetisk beslægtet med.

Det Etiske Råd siger god for strøm i hjernen

UDTALELSE I oktober 2014 udgav Det Etiske Råd en udtalelse om Deep Brain Stimulation (DBS). Udtalelsen er en del af Rådets temaudgivelse om neuroetik.

DBS er en behandlingsform, som kan benyttes til bestemte grupper af alvorligt syge patienter, fx patienter med Parkinsons sygdom, Obsessive Compulsive Disorder og svær depression. Ved behandlingen får patienten opereret en lille elektrode ind i et bestemt center i hjernen. Når der sendes en svag elektrisk spænding gennem elektroden, kan det stoppe en del af patienternes symptomer. Hvis elektroden opereres ud igen, vender symptomerne antageligt tilbage, men behandlingen formodes ikke at have varig indvirkning på hjernens funktionsevne. Der er altså tale om en reversibel behandlingsform.

I Danmark har DBS været anvendt siden slutningen af 90'erne, primært til behandling af patienter med Parkinsons sygdom, essentiel tremor (familier rysten) og dystoni (muskelkræmper). Det overvejes desuden at tilbyde den til svært depressive patienter på forsøgsbasis.

I udtalelsen konkluderer Det Etiske Råd, at "de etiske overvejelser

i forbindelse med brugen af teknologien principielt er de samme som i forbindelse med andre behandlinger”. Rådet er dog samtidig opmærksomt på, at brugen af DBS er mere risikabel end så mange andre behandlingsformer, fordi den retter sig mod hjernen, som er særdeles komplekst opbygget. Netop derfor kan det være svært at gennemskue, hvilke utilsigtede konsekvenser en behandling som DBS kan have. Men efter Rådets mening er måden at håndtere dette problem på ikke helt at undlade at anvende behandlingen. Det er i stedet at gå varsomt frem og til en begyndelse kun tilbyde behandlingen til de patienter, der er hårdest ramt, og hvor de mere etablerede behandlingsmuligheder allerede er forsøgt. Et krav er selvfølgelig samtidig, at behandlingerne er godkendt på normal vis, hvad enten de benyttes på forsøgsbasis eller som almindeligt behandlingstilbud.

Det Ethiske Råds største betænkelighed ved brugen af DBS er, at de patientgrupper, som vil kunne få glæde af DBS, i første omgang særligt er mennesker, som allerede er i en svær situation. Det kan enten være fordi, der ikke er andre behandlingsmuligheder, eller fordi patienterne er så psykisk påvirket af deres sygdom, at de kan have svært ved at overskue konsekvenserne af behandlingen. Derfor anbefaler Rådet, at det ”ved forsøg med behandling med DBS på grund af de særlige problemer, der knytter sig til samtykket til deltagelsen, må overvejes at tilbyde uvildig rådgivning.” Det kunne fx være af en læge, der ikke er tilknyttet forskningsprojektet, eller en anden uvildig person.

Læs udtalelsen >>

Hvad er Deep Brain Stimulation?

Deep brain stimulation er en behandlingsform, hvor alvorligt syge patienter får indopereret en lille elektrode i et bestemt center i hjernen. Når der sendes en svag elektrisk spænding gennem elektroden, stopper mange af patienternes symptomer, hvis elektroden opereres ud, vender symptomerne antageligt tilbage.



En anderledes måde at arbejde med etiske temaer på

TEMA For at bidrage til en levende debat om de etiske udfordringer ved hjerneforskning, har Rådet grebet til utraditionelle metoder i sin formidling med en digital udgivelse om neuroetik.

Rådet offentliggjorde udgivelsen om neuroetik i efteråret 2014, og den rummer udover Rådets udtalelse om Deep Brain Stimulation som noget helt nyt et stykke skønlitteratur.

Forfatter Svend Åge Madsen har skrevet novellen "Hin Anden" specielt til Det Etske Råd for at sætte fokus på de både lovende og skræmmende fremtidsperspektiver, som moderne hjerneforskning bærer med sig. Novellen udgør en blandt flere veje ind i de etiske overvejelser om moderne hjerneforskning. Andre veje er Rådets udtalelse om Deep Brain Stimulation, kritiske kommentarer til udtalelsen og tekster om, hvordan science fiction-genren kan bruges til at berige den etiske debat.

Om brugen af litteratur i udgivelsen om neuroetik siger formanden for arbejdsgruppen, Mickey Gjerris:

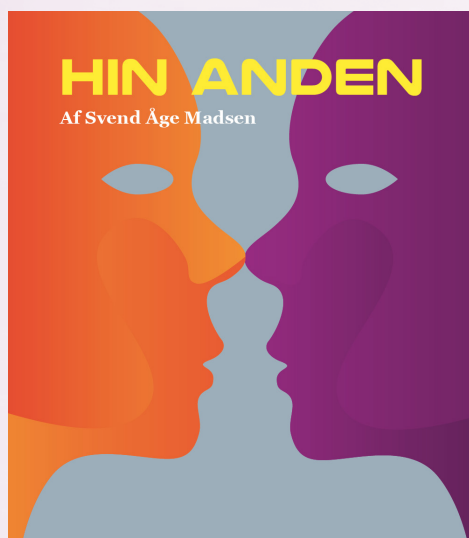
”Litteratur vækker vores fantasi. I fiktionen kan vi prøve at udfolde, hvem vi er i situationer, hvor vi ikke normalt færdes. Når vi overvejer fremtidens teknologiske muligheder og de etiske problemstillinger, som kan opstå, så er science fiction-genren et glimrende redskab til at danne sig et indtryk af, hvad vi etisk set mener om de kommende muligheder.”

Svend Åge Madsens novelle ”Hin Anden” er et godt eksempel på, hvordan vellykket fortællekunst kan give et indspil til den etiske debat ved at demonstrere, hvordan fremtidig brug af hjerneteknologi kan tænkes at påvirke det enkelte menneskes identitet og dermed også vores menneskelige fællesskaber. Dermed tematiserer novellen samtidig, hvilke aspekter af den menneskelige eksistensform det kan være nødvendigt at bevare for fællesskabets skyld.

Hensigten er løbende at opdatere udgivelsen med beskrivelse af nye teknologier inden for området samt af de etiske spørgsmål og dilemmaer, de nye teknologier fører med sig.

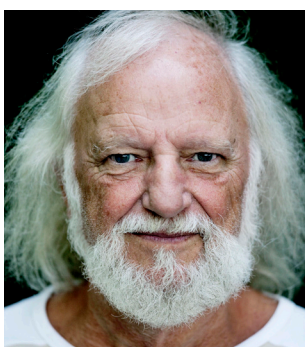
[Læs udgivelsen >>](#)

[Læs novellen Hin Anden >>](#)



Neuroetik

Rådets udgivelse, Neuroetik, handler om de etiske udfordringer ved nye behandlingsformer, som hjerneforskningen åbner mulighed for. Rådet præsenterer med udgivelsen en anderledes måde at arbejde med etik på med inddragelse af skønlitteratur. Forfatter Svend Åge Madsen har bidraget med novellen Hin Anden.



Svend Åge Madsen, f. 1939

Svend Åge Madsen debuterede i 1963 med romanen Besøget og har siden skrevet mere end 30 romaner, flere novellesamlinger og skuespil. Han er særlig kendt for at eksperimentere med sproget og sit arbejde med nye udtryk i form af fx hypertexter og SMS-noveller. Han har i sin karriere modtaget flere af de største danske litteraturpriser.





Opdateret undervisningsmateriale om stamcelleforskning og etik

UNDERVISNING Stamceller er et nyt forskningsområde, der potentielt kan revolutionere sygdomsbehandlingen. Men mange mennesker oplever, at der er etiske problemer forbundet med forskningen – især fordi den benytter stamceller fra befrugtede æg. I foråret 2014 præsenterede Rådet et opdateret undervisningsmateriale til både grundskolen og gymnasiet.

Udviklingen inden for forskning i stamceller er de sidste år gået meget hurtigt. Nye stamcelletyper er opdaget, og muligheden for at afspecialisere kropsceller tilbage til de uspecialiserede celler, som ligner dem, man finder i befrugtede æg, viser sig at være langt større, end man hidtil har troet. Forskningen vender op og ned på vores viden om, hvornår livet begynder og hvordan cellerne, kroppens byggesten, potentielt kan styres og anvendes i sygdomsbehandlingen.

Revolutionerende forskning

I de otte år, der er gået, siden Rådet lancerede sit undervisningsmateriale om stamceller, er forskningsudviklingen gået så hurtigt, at vi nu har opdateret undervisningssitene, Etik og Livets Byggeklodser, til både

grundskolens ældste klasser og gymnasieskolen. Ny revolutionerende forskning på Københavns Universitet er indarbejdet, så eleverne kan lære, hvordan specialiserede bindevævsceller bliver afspecialiseret, korrigeret for sygdomsgener for at igen at blive specialiseret – denne gang til neurale celler, som kan sættes ind i patientens hjerne for at behandle nedarvede hjernesygdomme. Forskningen er revolutionerende, hvis den viser sig at holde i kontrollerede forsøg.

Etiske problemer

Om man finder det forkert at skille embryoner ad, afhænger af, hvordan man ser på embryoner og hvilken værdi eller status, man anser dem for at have. I materialet bliver de etiske hovedsynspunkter præsenteret og udfordret i en diskussion mellem to etikere.

Læs materialet om stamceller og etik >>



POUL HYTTEL er professor ved Københavns Universitet og forsker i stamceller. I videoen fortæller han om, hvordan man kan udtage en hudprøve fra en patient med arvelig demens, afspecialisere hudens bindevævsceller til iPS-celler – dvs. ”spole dem tilbage” til et stadium så de minder om celler i det tidlige embryon – korrigerer iPS-cellerne for den arvelige fejl og derefter specialisere dem til neurale celler, som kan injiceres tilbage ind i patientens hjerne.



EtikDyst, konkurrence for gymnasieelever om stamceller og etik

UNDERVISNING I kølvandet på lanceringen af det nye undervisningsmateriale om stamceller, udskev Rådet i efteråret 2014 konkurrencen, EtikDyst. Konkurrencen er en tilbagevendende begivenhed målrettet gymnasieskolen.

Med projektkonkurrencen blev landets gymnasieelever udfordret til at besvare en række opgaver, der både har krævet indsigt i den naturvidenskabelige baggrund for stamceller og de forskellige etiske holdninger på området.

For at deltage i konkurrencen skulle eleverne besvare og tage stilling til en række spørgsmål, som særligt var målrettet undervisningen i fagene biologi og religion samt tværfaglige forløb mellem de to fag.

De deltagende gymnasieklasser havde mulighed for at vælge mellem fem overordnede spørgsmål, der alle handler om stamcelleforskning og etik.

Til brug for besvarelse kunne eleverne bruge tekster, videoklip og interviews fra Rådets undervisningsmateriale om stamcelleforskning og etik, og opgaverne kunne besvares i form af en videnskabelig poster eller en PowerPoint-præsentation, som skulle være udformet, så alle hovedpunkterne i besvarelsen fremstod forståelige uden yderligere forklaring. Posterene eller præsentationerne skulle samtidig danne grundlag for en kort mundtlig præsentation, som grupperne fremlægger i klassen.

Rådet havde nedsat et bedømmelsesudvalg bestående af rådsmedlemmer suppleret med en genforsker og en biologilærer. Tidligere sundhedsminister og næstformand for Det Ethiske Råd, Ester Larsen, var formand for udvalget. De indsendte besvarelser blev bedømt ud fra kriterier som grundig og fagligt kompetent besvarelse af spørgsmålene, at formidlingen af det faglige indhold er interessant og seriøs samt at gruppen viser, at de tager stilling til det etiske dilemma og kan argumentere for deres holdning.

Vinderdag på Christiansborg

Tre vinderklasser blev fundet blandt de indsendte besvarelser, og 15. april 2015 fik holdene mulighed for at fremlægge deres projekter for hinanden og et panel bestående af fageksperter, rådsmedlemmer og politikere.

I videoklipet kan du høre, hvordan eleverne oplevede at deltage i EtikDyst:



Eksempler på spørgsmål til besvarelse i konkurrencen

- Hvilke perspektiver er der i at kunne nulstille voksenstamceller til totipotens?
- Hvordan foregår denne afdifferentiering? Er der særlige etiske problemstillinger, der bør overvejes netop i forbindelse med disse nye tekniske muligheder?
- Diskutér de etiske argumenter for og imod at frembringe totipotente stamceller, og tag stilling til, hvilke der er mest tungtvejende

Prøv at sammenligne forskernes (Mustapha Kassem, Ann Dorte Pørneki og Poul Hyttel) og bioetikernes (Peter Øhrstrøm og Klemens Kappel) menneskesyn. Er mennesket noget særligt og i givet fald hvordan?

Find tre eksempler på konkrete stamcellebehandlinger, som enten er, eller er tæt på at være, taget i brug i sygdomsbehandling. Konstruer et eller flere fremtidsscenerier og vurdér de etiske implikationer, de kan have. Hvor langt skal videnskaben gå?

Vinderne af EtikDyst 2014–2015 var:

Bagsværd kostskole og gymnasium, 4BT

Roskilde gymnasium, 3a

Holstebro gymnasium, 2y



Debatarrangementer i 2014

Den 23. januar 2014 afholdt Rådet møde med Udvalget vedrørende Det Etske Råd i Folketinget, hvor Rådets arbejde i 2014 blev drøftet.

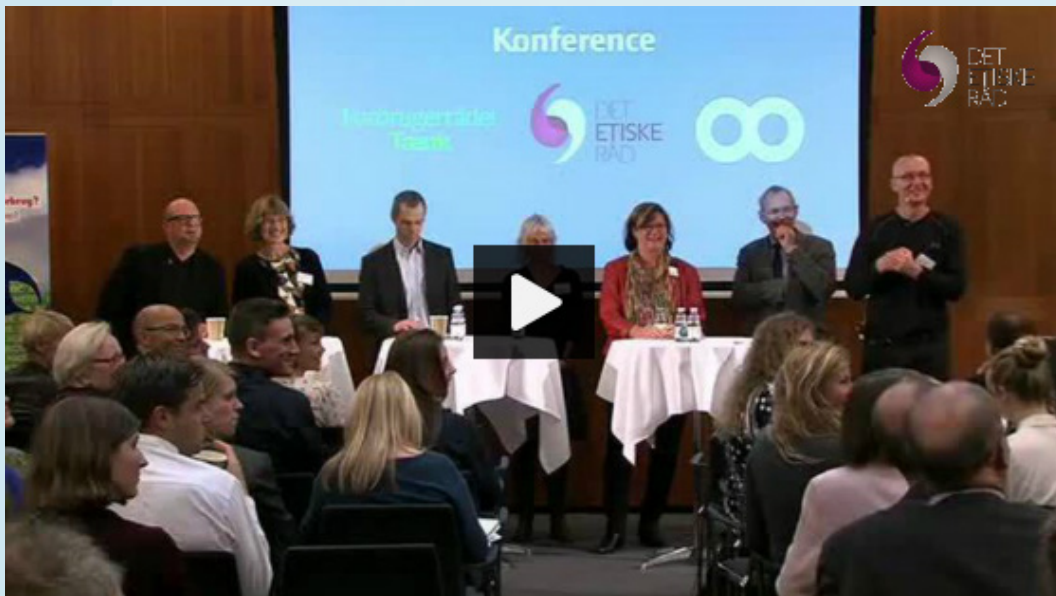
Rådet deltog for første gang i Folkemødet på Bornholm i dagene 12.-14. juni 2014. Det Etske Råd havde i samarbejde med Lægeforeningen, Dyr lægeforeningen og Apotekerforeningen arrangeret debatarrangementet "Antibiotika løber ud – hvad vil du gøre?" den 13. juni 2014, hvor Gorm Greisen var oplægsholder. Herudover deltog rådets medlemmer i en række debatarrangementer/aktiviteter under Folkemødet i samarbejde med Sundhedsstyrelsen, Folkekirken, Altinget m.fl.

Som led i arbejdsgruppen om forskning i sundhedsdata og biobanker afholdt Rådet et symposium den 19. juni 2014 om forskning i sundhedsdata, hvilket blev fulgt op af et debatarrangement den 11. december 2014 på Christiansborg med deltagelse af folketingspolitikere, interessenter, borgere, journalister m.fl. I alt deltog 200 personer.
[Se video fra debatdag om sundhedsdata >>](#)

Den 11. august 2014 mødtes formandsskabet med Ministeren for Sundhed og Forebyggelse Nick Hækkerup, hvor Rådets arbejde blev drøftet.



Som led i Rådets arbejde med "Etisk Forbrug" afholdt Rådet den 17. november 2014 i samarbejde med bl.a. Landbrug og Fødevarer en debatdag under overskriften: Er det den etiske forbrugers ansvar at have et klimavenligt fødevarerforbrug? Der deltog 120 deltagere, og i alt 276 fulgte den direkte streaming fra dagen. En antologi med oplæggene fra dagen er udsendt i januar 2015.



Læs antologien >>

Endvidere deltog Rådets medlemmer i mere end 100 debatarrangementer landet over, arrangeret af fx universiteter, sygehuse, folkeuniversiteter, foredragsforeninger, interesseorganisationer, højskoler, hospice og menighedsråd.

Som led i det internationale samarbejde deltog Rådets formand i World Congress of Bioethics i dagene 24.–27. juni 2014 i Mexico.

Formand og sekretariatschef deltog i NEC møde (National Ethics Committees).

Hørings svar i 2014

Det Ethiske Råd modtog 25 høringer, hvoraf følgende gav anledning til uddybende besvarelser:

24. oktober: Hørings svar på bekendtgørelser og vejledninger om væv og celler samt assisteret reproduktion.

Læs hørings svar >>

29. august: Vedrørende høring over udkast til forslag til lov om ændring af lov om anvendelse af tvang i psykiatrien.

Læs hørings svar >>

13. august: Hørings svar til høring over bekendtgørelse om kodning og datafangst i almen praksis, indberetning af data til regionen og offentliggørelse af oplysninger om lægen eller klinikken.

Læs hørings svar >>

20. juni: Hørings svar vedr. udkast til vejledning om udredning og behandling af transkønnede.

Læs hørings svar >>

28. marts: Hørings svar vedr. høring over forslag til lov om ændring af lov om Det Centrale Personregister (tildeling af nyt personnummer til personer, der oplever sig som tilhørende det andet køn).

Læs hørings svar >>

28. marts: Hørings svar vedr. høring over forslag til ændring af sundhedsloven og lov om assisteret reproduktion i forbindelse med behandling, diagnostik og forskning m.v.

Læs hørings svar >>

Det Etiske Råds arbejde i 2015–2016

De tre igangværende arbejdsgrupper om ”Diagnoser”, ”Den etiske forbruger” og ”Forskning i sundhedsdata og biobanker” forventes afsluttet i løbet af 2015, hvilket indebærer en række aktiviteter og debatarrangementer.

Rådet har i foråret 2015 udsendt en udtalelse om ”Opbevaring og brug af ubefrugtede æg”, der blandt andet forholder sig til temaet *social freezing*. [Læs udtalelsen >>](#)

I takt med, at de nuværende arbejdsgruppers arbejde bliver afsluttet, bliver nye sat i gang. Rådet skal på sit internatrådsmøde i juni 2015 vælge emner for de kommende år.

Det er dog allerede besluttet at Rådet i efteråret 2015 skal behandle emnet ”Tvang af børn i somatikken” i et samarbejde med Børnerådet.

Også Rådets undervisningsmateriale ”Etisk Forum for Unge” og ”Etik og Livets Byggeklodser” byder på nyt undervisningsmateriale.



I foråret 2015 har Rådet udgivet ”Ønskebarn”, et undervisningshæfte med tilhørende hjemmeside, der handler om de valg, der skal træffes, når børn kommer til verden med hjælp fra teknologien. I dag bliver næsten hvert tiende barn født efter kunstig befrugtning eller assisteret reproduktion, som det også kaldes. Moderne lægevidenskab har givet os flere muligheder og gjort det mere almindeligt at få hjælp til at få børn. Teknikkerne åbner nye døre og er for mange ufrivilligt barnløse den nødvendige hjælp til at opfylde

drømmen om at få børn og stifte familie. Men med mulighederne følger også flere spørgsmål, som man bør forholde sig til.

Læs Ønskebarn >>

Rådet udskrev i 2014 konkurrencen EtikDyst i forbindelse med en større opdatering af undervisningsmaterialet om stamcelleforskning og etik på undervisningssitet, "Etik og Livets Byggeklodser"., og i april 2015 kulminerede konkurrencen med afholdelsen af en vinderdag på Christiansborg.

I august 2015 holder Rådet møde med Det Svenske Ethiske Råd (SMER) med henblik på at udveksle erfaringer og drøfte aktuelle emner.

Rådet skal også holde møde med Udvalget vedr. Det Ethiske Råd i efteråret med henblik på at drøfte en række relevante emner, herunder samarbejdet med Udvalget, resultatet af Rådets arbejde og planlægningen af Rådets 30-års jubilæum i 2017.

Endvidere fortsætter Rådet sin debatforpligtelse ved at deltage i en række debatarrangementer rundt i landet, og Rådet deltager blandt andet igen i Folkemødet på Bornholm.

I efteråret 2015 lancerer Rådet sin nye visuelle identitet og nye hjemmesider, der i højere grad end i dag vil være rettet mod Rådets målgrupper og brugere.

Året bliver afsluttet med udpegningen af en ny formand for Rådet, idet den nuværende formand takker af i marts 2016 efter 6 år i Rådet.

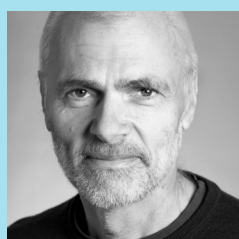
Medlemmer af Det Etiske Råd i 2014



Jacob Birkler
Formand
Cand.mag., ph.d.
Lektor, underviser
[Se mere her >>](#)



Mickey Gjerris
Cand.theol., ph.d.
Lektor
[Se mere her >>](#)



Gorm Greisen
Næstformand
Dr.med.
Klinisk professor,
overlæge
[Se mere her >>](#)



Kirsten Halsnæs
Ph.d.
Professor
[Se mere her >>](#)



Christopher Arzrouni
Cand.scient.pol.
Debatredaktør,
lederskribent
[Se mere her >>](#)



Poul Jaszczak
Dr.med.
Overlæge
[Se mere her >>](#)



Lillian Bondo
Jordemoder, MPA
Formand for
Jordemoderforeningen
[Se mere her >>](#)



Lene Kattrup
Cand.med.vet.
Dyrlæge
[Se mere her >>](#)



Jørgen Carlsen
Mag.art.
Forstander
[Se mere her >>](#)



Thomas Ploug
Ph.d.
Professor
[Se mere her >>](#)



Lise von Seelen

Tidl. leder af Rehabilite-
ringscenter for Torturofre,
Jylland
Tidl. folketingsmedlem
[Se mere her >>](#)



Signe Wenneberg

Forfatter,
foredragsholder
[Se mere her >>](#)



Foto: Søren Kjølsgaard

**Christian Borrisholt
Steen**

Cand.mag., MA i Etik og
Værdier i Organisationer
(MEVO) Politisk konsulent
[Se mere her >>](#)



Foto: Trine Søndergaard

Christina Wilson

Cand.phil. i
kunsthistorie
Kunstrådgiver
[Se mere her >>](#)



Foto: Henrik Sørensen

Karen Stæhr

Sektorformand, FOA
[Se mere her >>](#)



Steen Vallentin

Ph.d.
Lektor
[Se mere her >>](#)



Foto: Bente Jæger

Signild Vallgård

Cand.mag., dr.med.
Professor
[Se mere her >>](#)



Om Det Etiske Råd

Det Etiske Råd blev oprettet i 1987 og har til opgave at rådgive Folketinget og offentlige myndigheder samt at skabe debat i offentligheden om nye bio- og genteknologier, der berører menneskers liv, vores natur, miljø og fødevarer. Desuden arbejder Rådet med etiske spørgsmål, der i øvrigt knytter sig til sundhedsvæsenet.

Rådet er et uafhængigt råd, hvilket indebærer, at Rådet er selvstændigt og ikke kan modtage instrukser eller lignende fra hverken ministre, Folketinget eller andre med hensyn til, hvilke opgaver, der skal tages op.

Rådet består af 17 medlemmer, der bliver udpeget for en treårig periode med mulighed for genudpegning én gang. Rådsmedlemmerne er ulønnede.

Det er ministeren for sundhed og forebyggelse, der officielt beskikker Rådets medlemmer. Ved udpegning og beskikkelse bliver der taget højde for, at såvel lægfolk som fagfolk er repræsenteret samt, at der kun er én mere af det ene køn end af det andet.

Læs mere om Det Etiske Råds arbejde på www.etiskraad.dk





**Det Ethiske Råds
årsberetning 2014**

Udgivet af
Det Ethiske Råd 2015

ISBN: 978-87-91112-81-2

Illustrationer og fotos:
Peter Waldorph, iStockphoto
og Det Ethiske Råd

Grafisk tilrettelægning:
Peter Waldorph

DET ETISKE RÅD
Holbergsgade 6
1057 København K
+45 7226 9370
dketik@dketik.dk
www.etiskraad.dk