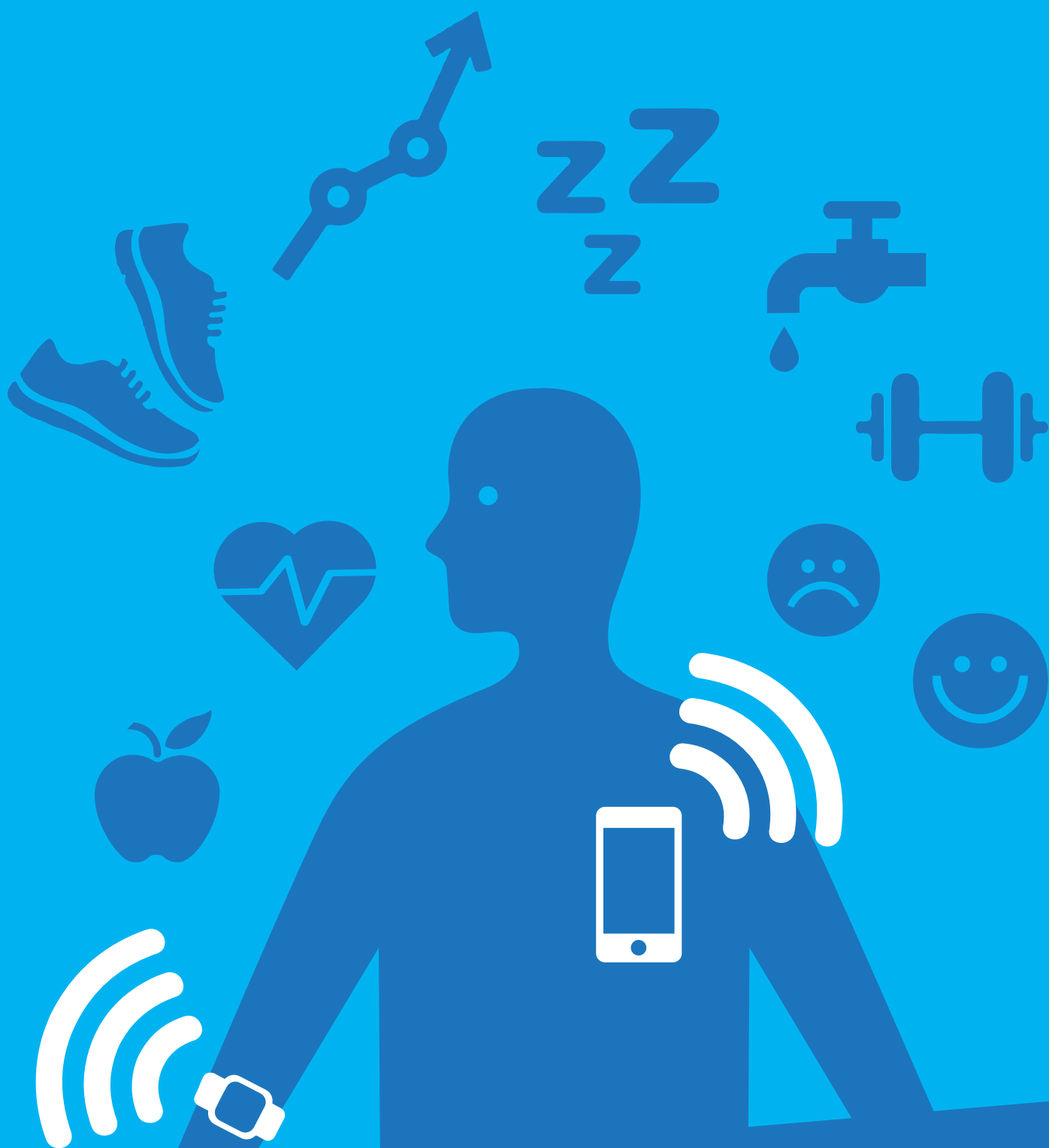


# ÅRSBERETNING 2017



DET  
ETISKE  
RÅD

## Det Etske Råds Årsberetning 2017

Udgivet af Det Etske Råd, 2018

ISBN: 978-87-92915-09-2

Illustrationer: Peter Waldorph

Fotos: Colourbox, iStock, Ida Wang, Jesper Møller-Fink

Det Etske Råd

[www.etiskraad.dk](http://www.etiskraad.dk)

[kontakt@etiskraad.dk](mailto:kontakt@etiskraad.dk)

[www.twitter.com/etiskraad](https://www.twitter.com/etiskraad)



# Indhold

Forord / **4**

Medlemmer 2017 / **6**

Debatter og events i 2017 / **10**

Kropumulig! Om sundhed, skønhed og selvværd / **12**

Brug af gene drive og CRISPR til fjernelse af uønskede arter / **14**

Anbefalinger om lovgivning af dobbeltdonation / **16**

To udtalelser om organdonation / **18**

Høringssvar 2017 / **20**

Om Det Ethiske Råd / **21**

# Forord

Årsberetningen giver et indblik i nogle af de projekter, som rådet har arbejdet med i løbet af 2017.

Ved årsskiftet udtrådte en tredjedel af rådets medlemmer efter 6 år i rådet og vi tog imod 6 nye medlemmer i januar 2017.

Kort herefter valgte det nye råd emner til rådets arbejdsplan. Emnerne blev *Wearables og big data*, *Prioritering* og *Tidlig opsporing*. Disse arbejdsgrupper færdiggøres i løbet af 2018, og vi opfordrer alle interesserede til at følge med på vores hjemmeside, i nyhedsbrevet og på Twitter.

Sundhedsministeren bad sidst i 2016 Det Etske Råd om at forholde sig til forskellige etiske spørgsmål om organdonation, herunder fordele og ulemper ved anonym donation fra levende donorer og spørgsmålet om formodet og informeret samtykke ved donation af organer. Rådet udgav to udtalelser i juni 2017, som du kan læse mere om på de følgende sider. Her kan du også læse om rådets øvrige emner i 2017.

Det Etske Råd flytter til Kolding i januar 2019, som led i regeringens udflytningsplaner. I den forbindelse må vi desværre sige farvel til vores dygtige og erfarne projektledere, der har stået for udarbejdelsen af rådets redegørelser og udtalelser igennem i de seneste 10 til 23 år. Rådet ønsker at give udtryk for en særlig tak for deres store indsats gennem årene.

2018 og de kommende år vil uundgåeligt komme til at handle om den digitale udvikling og brugen af data. Da Folketinget i 1987 nedsatte Det Etske Råd inden for sundhedsområdet, var det fordi gen- og forplantningsteknologierne udfordrede, hvad der indtil da havde forekommet at være grundlæggende vilkår: hvordan mennesker blev til og hvilken gensammensætning, de fik. Nu kunne mennesker 'blande sig' i det, og der skulle etableres etiske og juridiske spilleregler for, hvordan dette kunne foregå.

Den digitale udvikling rykker også ved noget fundamentalt i vores samfund: Nemlig vores muligheder for privathed og nådig glemsel; for overblik og kontrol; accelereret teknologifafhængighed. Og dermed åbnes efter vores mening for substantielle risici, hvis lovgiverne ikke tager udfordringerne op.

Det omfang de digitale data har fået, og det at de gemmes, deles og bearbejdes i står stort omfang, betyder, at det er muligt for både private og offentlige aktører at skaffe sig omfattende, personlig viden om enhver borger – også uden at vedkommende er klar over det. Denne viden kan anvendes til såvel gode som dårlige formål, sådan som medierne har rapporteret flittigt om i den seneste tid.

Det Etske Råd er netop nu i gang med et arbejde, som ser på anvendelsen af digitale sundhedsdata som indsamles med 'wearables' som fx mobiltelefoner og smartwatches. Ligesom på andre områder er der ingen tvivl om, at digitaliseringen har nogle meget positive potentialer på sundhedsområdet. Dels i forhold til at kunne tilbyde bedre, mere personrettede og mere effektive behandlinger og for bedre forebyggelse af sygdomme. Dels ved at fremme egenomsorg og give valgmuligheder. De potentielle effektiviseringsgevinster kan også hjælpe med at imødegå de demografiske udfordringer i form af øget efterspørgsel på ydelser, som en større gruppe af ældre vil udgøre i de kommende år.

Samtidig forudser vi et øget fokus på sund levevis frem for behandling; borgerne skal holdes sunde og raske og selv spille en aktiv rolle i forebyggelse af sygdomme. Selvrapporterede og selvindsamlede data kan danne baggrund for råd om sundere levevis. Der forskes i samkøring af sådanne data med data fra andre sektorer for endnu bedre at kunne forudse, hvem der er i risiko og hvem sundhedsvæsenet skal opsøge med tilbud om vejledning.

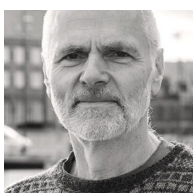
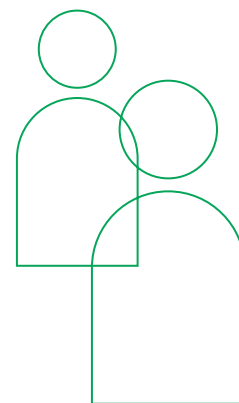
Mange vil uden tvivl sætte pris på sådanne uopfordrede henvendelser, mens andre måske vil se dem som krænkende. Sundhed kan komme til at fremstå som den væsentligste værdi og som en forpligtelse. Men ikke alle ønsker at prioritere sundhed over andre ting, der for dem skaber det gode liv. Da der bl.a. er tale om objektive data om faktisk adfærd kan der rejses spørgsmål om, hvad der er selvforskyldt eller ej, og dermed kan der opstå risiko for individuel stigmatisering og diskrimination. Andre vigtige spørgsmål drejer sig om de øgede muligheder for at identificere risikogrupper, som så kan forskelsbehandles på gruppeniveau – positivt eller negativt.

Dette er kun nogle af de etiske dilemmaer, der forstærkes med den digitale udvikling, og udviklingen går hurtigt. Vi skal derfor have sat dataetik på dagsordenen. Det vil Det Etske Råd gerne medvirke til.

  
Gorm Greisen  
Formand

  
Christa Kjøller  
Sekretariatschef

# Medlemmer 2017



**GORM GREISEN**  
Formand  
Dr.med.  
Klinisk professor, overlæge



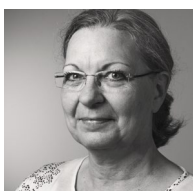
**LISE VON SEELEN**  
Næstformand (indtil august 2017)  
Tidl. leder af  
Rehabiliteringscenter for  
Torturofre, Jylland  
Tidl. folketingsmedlem



**BOLETTE MARIE KJÆR  
JØRGENSEN**  
Næstformand (fra august 2017)  
Journalist og historiker



**ANDERS RAAHAUGE**  
Mag. art., teolog  
Kulturjournalist og  
sognepræst



**ANNE-MARIE GERDES**  
Klinikchef, professor og  
overlæge



**CHRISTIAN BORRISHOLT STEEN**  
Cand.mag., MA i Etik og Værdier i  
Organisationer  
Politisk konsulent

Foto: Søren Kjeldgaard



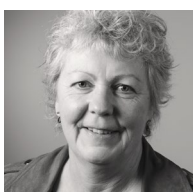
**EVA SECHER MATHIASEN**  
Cand.psych.aut.  
Formand for Dansk  
Psykologforening

Foto: Claus Bjørn Larsen

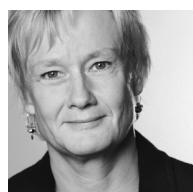


**HENRIK GADE JENSEN**  
Mag.art.  
Sognepræst

Foto: Agnete Vistar

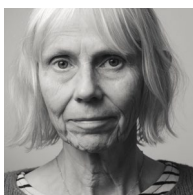


**HERDIS HANSEN**  
Sygeplejerske  
Hospicechef



**KAREN STÆHR**  
Sektorformand, FOA

Foto: Henrik Sørensen



**KIRSTEN HALSNÆS**

Ph.d.  
Professor



**MIA AMALIE HOLSTEIN**

Cand.polit. og cand.mag. i  
filosofi  
Velfærdspolitisk chef i Cepos



**MORTEN BANGSGAARD**

Stud.theol.  
Tidl. generalsekretær og  
adm. direktør



**POUL JASZCZAK**

Dr.med.  
Overlæge



**RUNE ENGELBRETH  
LARSEN**

Cand.mag. i idéhistorie og  
religionshistorie  
Forfatter, naturfotograf,  
foredragsholder og skribent



**SIGNILD VALLGÅRDA**

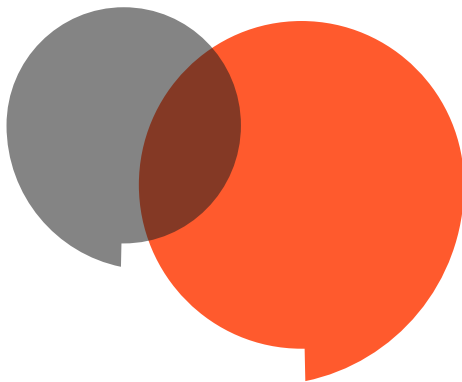
Cand.mag., dr.med.  
Professor

Foto: Bente Jæger



**THOMAS SØBIRK  
PETERSEN**

Ph.d. i filosofi  
Professor



Den 1. januar 2019 flytter Det Ethiske Råd til Kolding, som led i regeringens udflytningsplaner. I den forbindelse må vi desværre sige farvel til vores dygtige og erfarne projektledere, der har stået for udarbejdelsen af rådets redegørelser og udtalelser igennem i de seneste 9 til 23 år.

Der er ingen tvivl om, at det kræver særlige kompetencer og udgør en vanskelig balanceakt, at være projektleder i Det Ethiske Råd. Jobbet kræver stor faglig viden; en evne og lyst til hele tiden at fordybe sig i nye krævende emner; en indsigt i politiske processer; et stort netværk af fageksperter, hvis viden man kan trække på og en evne til at kommunikere og formidle til borgere, studerende, politikere, journalister og fagpersoner.

Og sidst men ikke mindst kræver det embedsmandens særlige evne til at balancere på en knivsæg. Som penneførere på rådets redegørelser og udtalelser kræves en ydmyghed og lydhørhed over for rådets argumenter og holdninger. Samtidig er man ansat til at udfordre rådet, med det formål at sikre argumenternes styrke og holdbarhed til gavn for rådets samfundsopgave på kort og lang sigt.

Samarbejdet giver anledning til faglig udveksling, idéudvikling, diskussioner, glæde og ind imellem frustration hos både råd og sekretariat. Det er dét, der gør Det Ethiske Råd til en af de mest spændende arbejdspladser i Danmark. En arbejdsplads, hvor vi er privilegerede ved at kigge ind i krystalkuglen for at se, hvilke nye etiske dilemmaer, vi som samfund skal forberede os på at kunne håndtere.

De fire projektledere har formået dette på eminent vis. En stor tak til jer alle for jeres fornemme indsats, som rådsmedlemmer igennem mange år har nydt godt af.

Vi ønsker jer alle god vind fremover.

Medlemmerne af Det Ethiske Råd





# Debatter og events i 2017

## **Samtale om aktiv dødshjælp**

Den 5. april afholdt Det Ethiske Råd en samtaleaften om aktiv dødshjælp. Lisa Grye Elstorp og Søren Saustrop Gersby, stifter af foreningen *Retten til at dø*, ønskede at sætte fokus på aktiv dødshjælp i samarbejde med Det Ethiske Råd. I samtalen deltog også foreningen *Ikke død endnu*, og *Lægeforeningen*.

[Læs mere på vores hjemmeside](#)

## **CRISPR og gene drives til udryddelse af uønskede arter**

I samarbejde med Forskningens Døgn offentliggjorde Det Ethiske Råd et nyt web-baseret undervisningsmateriale om de dilemmaer, som de nye genteknologier gene drive og CRISPR fører med sig. Det skete på Roskilde Gymnasium og via live-streaming til 36 tilmeldte gymnasier i hele landet onsdag den 26. april 2017. Her præsenterede de medvirkende forskere og etikere materialet og diskuterede de etiske implikationer, teknologien rejser, med over 1.500 gymnasieelever fra hele landet.

[Se video fra dagen på YouTube](#)

## **Wearables og big data**

Den 6. november 2017 inviterede Det Ethiske Råd til debat om fremtidens sundhedsvæsen, og hvordan brugen af wearables og data vil få stor betydning i forebyggelse og behandling i fremtidens sundhedsvæsen.

[Se mere om projektet om wearables og big data på hjemmesiden](#)

## **Temadrøftelse om personlig medicin**

Danske Regioners sundhedsudvalg inviterede den 7. september Det Ethiske Råds styregruppe for personlig medicin til en temadrøftelse om udviklingen inden for personlig medicin. Formålet var i fællesskab at reflektere over de etiske spørgsmål, personlig medicin rejser. Rådet har i samarbejde med Danske Regioner udviklet et case-baseret diskussionsoplæg om de etiske dilemmaer knyttet til udviklingen inden for personlig medicin. [Case-materialet kan findes på Det Ethiske Råds temaside om personlig medicin](#), hvor også rådets øvrige publikationer af relevans er kort omtalt.

### **Folkemødet 2017**

Det Etiske Råd deltog for fjerde år i træk i Folkemødet på Bornholm. Folkemødet er en god mulighed for at skabe eksponering omkring Rådets aktuelle arbejde og afprøve nye formater i forhold til kommunikation og formidling. Folkemødet er også oplagt i forhold til at varetage forpligtelsen fra lovgrundlaget om at skabe debat blandt befolkningen og komme i direkte dialog med borgere og interessenter.

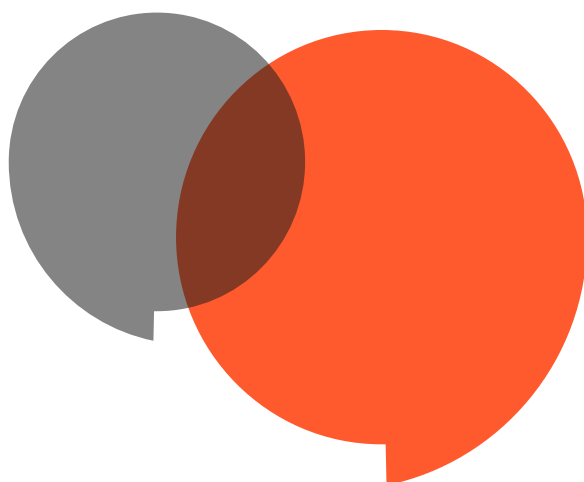
Rådet blev i 2017 repræsenteret af Gorm Greisen og Poul Jaszczak, som over to dage medvirkede i ti debatter.

[Se videoklip fra Folkemødet 2017 på vores hjemmeside](#)

### **Øvrige debataktiviteter**

I løbet af året deltog rådets medlemmer desuden i rigtig mange debatarrangementer landet over, arrangeret af fx universiteter, sygehuse, folkeuniversiteter, foredragsforeninger, interesseorganisationer, højskoler og menighedsråd m.m.

Det Etiske Råd og rådets medlemmer er i hyppig dialog med nationale medier, og deltager i debatten omkring etiske spørgsmål og dilemmaer ved deltagelse i dokumentarprogrammer, nyheds- og temaudsendelser. Endvidere forfatter rådet og rådets medlemmer kronikker og debatindlæg til landets aviser.



# KROP

OM SUNDHED, SKØNHED OG SELVVÆRD

# UMMU

# LIG!

I foråret 2017 udkom rådets undervisningsmateriale for unge i 8.-10. klasse. Denne gang var temaet kroppen og etik, herunder den betydning som kroppen har for unges identitet. De 12.000 eksemplarer blev hurtigt udsolgt, men materialet er stadig tilgængelig på hjemmesiden.

Kroppen hænger uløseligt sammen med vores liv. Kroppen er en forudsætning for, at vi lever, og er som sådan en betydningsfuld organisme, som kræver at få næring og at blive passet på. Den er vores egen, men indgår samtidig i vores relationer til andre, da den også er vores synlige udtryk udadtil. Den viser, hvor i verden vi bor, og om vi er rig eller fattig, og vi bruger også kroppen til at fortælle andre, hvem vi er – eller hvem vi gerne vil være. Kroppen er altså både et hylster og samtidig en del af vores identitet. Vi både har og er en krop.

Etik og krop handler om, hvordan vi ser på både os selv og på andre. Når vi diskuterer kroppens etik med andre, bliver det muligt at få øje på, hvor meget det betyder, at vi behandler hinanden på en ordentlig måde. Og at vi, når vi accepterer andre, også får nemmere ved at acceptere os selv.

Det Etske Råd vil gerne fremme en kultur, hvor unge er glade for deres krop. Der er ikke to kroppe, der er ens – og det er godt! Vi er som mennesker alle forskellige og dermed unikke.

I Kropumulig! kan du læse om, hvordan det samfund, som du fødes ind i, har stor betydning for dit syn på kroppen. Du kan læse om kropsidealer på godt og ondt, og du kan få indsigt i, at det for nogle kan blive en udfordring at forlige sig med sin egen krop.

Du møder i hæftet Lasse under træning i fitnesscenteret og tager med plastikkirurgen Faye Sarmady på job i skønhedsklinikken. Du møder også Helle, hvis datter er ramt af meget svær spiseforstyrrelse samt Zephyr, der blev tilskrevet kønnet pige ved fødslen, men som i dag ønsker at møde andre som transmaskulin.

Oplaget på 12.000 eksemplarer blev hurtigt udsolgt, men materialet ligger frit tilgængeligt på vores hjemmeside, hvor der også er suppleret med interviews og opgaver.

#### ETISK FORUM FOR UNGE

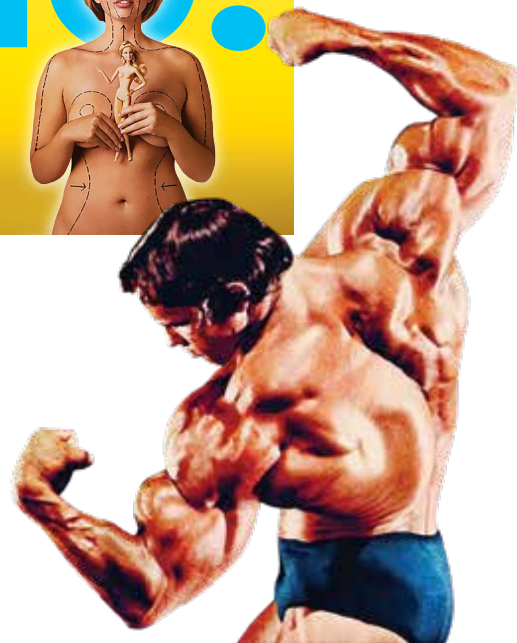
Kropumulig er udgivet som en del af rådets Etisk Forum for Unge undervisningsmateriale. Etisk Forum for Unge er skrevet til elever i grundskolens afgangsklasser. Materialets formål er at lade unge debattere etiske spørgsmål knyttet til samfundsmæssige forhold.

[Læs mere om Etisk Forum for Unge på vores hjemmeside](#)

#### UNDERVISNINGSMATERIALE

Med Kropumulig! lægger Det Etske Råd op til en debat om kroppens betydning for unge og deres udvikling. Kropumulig! er et undervisningsmateriale rettet mod 8. – 10. klasser, og handler om unges forhold til kroppen og den betydning, som kroppen har for unges identitet. Materialet kan bruges i klassen som diskussionsoplæg, eller som inspiration til projektopgaver eller tværfaglige forløb.

Hent materialet på vores hjemmeside: [www.etiskraad.dk/kropumulig](http://www.etiskraad.dk/kropumulig)



# Brug af gene drive og CRISPR til fjernelse af uønskede arter

**Bør mennesket gribe ind i naturen for at forhindre andre arter i at forårsage menneskers lidelse eller død – også selvom konsekvensen risikerer at blive udryddelse på globalt plan? I foråret 2017 tog rådet stilling til dette principielle spørgsmål.**

Der forskes i at gøre det muligt at undertrykke eller helt fjerne bestemte arter ved at udsætte disse skadevoldende dyr og planter i naturen, efter først at have genmodificeret fx malariamyg til at få ulevedygtigt afkom. Ved hjælp af såkaldte *gene drives* sikres det, at genmodifikationen nedarves til alle myggenes afkom mod kun halvdelen ved normal arvegang.

Det Ethiske Råd tager i sin udtalelse stilling til det principielle spørgsmål om, hvorvidt mennesker bør forsøge at gribe ind i naturen på artsniveau for at søge at begrænse hele arter, som forårsager menneskers død eller lidelse i stor skala, så effektivt, at konsekvensen risikerer at blive global udryddelse. Risikoen kan ikke udelukkes, for gene drives respekterer ikke nationale grænser. Udgør det, at man lukker genmodificerede organismer ud i naturen med det formål at de skal sprede sig maksimalt, en uacceptabelt stor risiko for uforudsete bivirkninger eller for misbrug? Eller kan disse risici håndteres i acceptabel grad og opvejes usikkerheden af de meget store fordele, fx i form af reddede menneskeliv, som brug af teknologien kan medføre? Og udgør det, at man forsøger at kontrollere hele arter og dermed nedbringe biodiversiteten, et uacceptabelt stort indgreb i naturen?

## Rådets anbefalinger

Det Ethiske Råds medlemmer er enige om, at genmodifikation kombineret med gene drives endnu ikke er moden til at blive taget i brug til forsøg på udryddelse af uønskede arter. Det er derudover en teknologi, som under alle omstændigheder ikke vil kunne tages i brug uden omfattende godkendelses- og kontrolsystemer, herunder grundige afvejninger af risici og konsekvenser for økosystemer. Det er

### UNDERVISNINGSMATERIALE TIL GYMNASIET

I forbindelse med Forskningens Døgn i april 2017 lancerede rådet også et nyt undervisningsmateriale om gene drive. Materialet er henvendt til undervisning på gymnasieniveau, særligt i fagene biologi, bioteknologi, filosofi og religion. I materialet finder man, ud over introduktion og teknisk baggrundstekst, også interviews med forskere fra Imperial College i London, hvor de laver forsøg med gene drives indsat i malariamyg med det formål at gøre myggenes afkom ulevedygtige og dermed udrydde malaria. Se: [www.etiskraad.dk/undervisning/gene-drive](http://www.etiskraad.dk/undervisning/gene-drive)





### HVAD ER GENE DRIVES?

Gene drive fremstilles ved brug af genteknologi (i dag bruges en teknik, der går under forkortelsen CRISPR), til at ændre arveanlæggene. Gene drivet har den effekt, at alle organismens afkom vil arve en genmodifikation, man samtidig tilfører, fremfor kun halvdelen af afkommet, som ved normal arvegang. På den måde vil det ændrede gen meget hurtigt brede sig i en vild population.

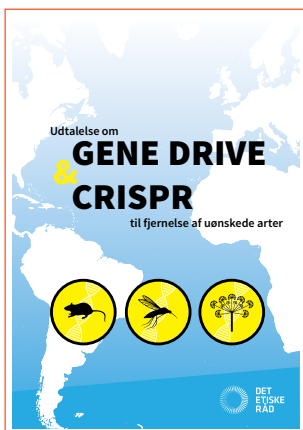
Den genmodifikation, man ønsker at udbrede i arten, kan fx være én der koder for, at organismerne bliver ufrugtbare. Formålet kan være at udrydde dyrearter (fx smittebærende myg). Eller det kan være planter (fx invasive ukrudtsplanter), som mennesker gerne vil af med, men ikke kan bekæmpe effektivt med andre midler, fx kemiske eller biologiske metoder.

Der er tale om et nyt forskningsområde, hvor forskere i 2015 har publiceret i alt fire forsøg, som tyder på, at genetiske modifikationer kombineret med gene drive kan sprede "destruktive" gener til næsten 100 % af populationer i gær, bananfluer og myg. Der forskes i at anvende teknikken på andre arter.

også nødvendigt med forsøgsudsætninger og evalueringer i hvert enkelt tilfælde. Medlemmerne er også enige om, at forskningen i gene drives bør fortsætte, fordi det under alle omstændigheder er vigtigt at forske i tiltag til neutralisering af 'løbske' organismer, så man om nødvendigt kan modgå eventuelle fjendtlige anvendelser af teknologien. Desuden er det nødvendigt, at såvel nationale politikere som internationale fora forholder sig til, om den eksisterende lovgivning er tilstrækkelig, og styrker reguleringen hvor det er nødvendigt.

Endelig er medlemmerne enige om, at det er vigtigt fortsat at forske i alternativer til anvendelse af gene drives, og at det mindst indgribende alternativ altid bør vælges. Arbejdet med gene drive må ikke svække de indsatser der allerede gøres for at løse de sygdoms- og dødelighedsproblemer, det drejer sig om. Gene drive må ikke forstås som en 'silver bullet' der tillader, at man på andre måder lader de befolkninger, det drejer sig om, i stikken.

Medlemmerne er dog delt i forhold til, om de fordele, teknologien kunne give, berettiger, at man på sigt, når forskning og forsøgsudsætninger er gennemført tilfredsstillende, tager teknologien i egentlig anvendelse. To medlemmer finder det for tidligt at tage principiel stilling til vilkårene for evt. ibrugtagning af teknologien.



[Læs udtalelsen på vores hjemmeside](#)

# Anbefalinger om lovliggørelse af dobbeltdonation

På anmodning fra Sundheds- og Ældreministeriet udgav rådet tidligt i 2017 en udtalelse om lovliggørelse af dobbeltdonation. Udtalelsen behandler forskellige etiske temaer, herunder overvejelser om barnets tarv, retten til reproduktion og betydningen af genetisk tilknytning.

Ved dobbeltdonation modtager en kvinde, der ønsker at blive gravid, både æg og sæd fra donorer. Den eksisterende lovgivning rummer et forbud mod denne donationsform for at sikre, at barnet er genetisk beslægtet med mindst én af de kommende forældre. Det Ethiske Råd har taget stilling til, om forbuddet bør lempes, blandt andet set i lyset af nutidens familiemønstre, hvor mange børn vokser op i en helt anden slags familie end den traditionelle kernefamilie.

## Rådets anbefalinger

Det Ethiske Råd støtter, at der indføres en mere liberal lovgivning. Medlemmerne har svært ved at se, at et fravær af genetisk tilknytning i sig selv kan begrunde den eksisterende lovgivning. Men der er uenighed om, hvor langt man bør gå. Et af spørgsmålene har været, om en kvinde i et lesbisk par skal kunne donere et æg til sin partner, selv om partneren selv har anvendelige æg. Dette ville gøre det muligt for begge kvinder at føle sig biologisk knyttet til barnet, den ene ved at have båret og født det, den anden ved at have leveret ægget.

Et flertal af Rådets medlemmer mener, at dobbeltdonation alene bør tilbydes på sundhedsfaglig indikation, dvs. i forbindelse med infertilitet eller risiko for alvorlig sygdom hos barnet. Dette udelukker den ovenfor beskrevne donationsform mellem kvinder i et lesbisk par, medmindre den kvinde, der skal modtage ægget, er infertil eller har en alvorlig arvelig sygdom. Også enlige kvinder, der enten er infertile eller har en alvorlig arvelig sygdom, bør ifølge disse medlemmer have adgang til dobbeltdonation.

Et stort mindretal af Rådets medlemmer tilslutter sig lovliggørelse af dobbeltdonation uafhængigt af, hvilken form for dobbeltdonation der er tale om. Medlemmerne kan ikke få øje på etiske hensyn, der med afgørende vægt taler imod lovliggørelse.

Også en række andre emner end spørgsmålet om lovliggørelse af dobbeltdonation indgår i Rådets udtalelse. Blandt andet diskuteres vigtigheden af at oplyse



barnet om, at det er blevet til ved hjælp af donation. I forbindelse med dobbeltdonation er problematikken fordoblet i forhold til andre former for donation af kønsceller. Også spørgsmålet om, hvorvidt en lovliggørelse af dobbeltdonation kan føre til lovliggørelse af rugemoderskab, udgør et tema i udtalelsen. Desuden præsenteres en række af de vigtigste argumenter såvel for som imod lovliggørelse af dobbeltdonation.

Folketinget vedtog i slutningen af 2017 at lovliggøre anvendelsen af dobbeltdonation, se [retsinformation.dk](https://retsinformation.dk)

[Læs udtalelsen på hjemmesiden](#)



En stor del af indholdet bygger på en tidligere udtalelse fra 2014, [Udtalelse om embryo- og dobbeltdonation](#), hvor flere af temaerne bliver beskrevet og diskuteret.

# To udtalelser om organdonation

Daværende sundheds- og ældreminister Sophie Løhde bad i slutningen af 2016 rådet forholde sig til forskellige etiske spørgsmål om organdonation, herunder fordele og ulemper ved anonym donation fra levende donor og spørgsmålet om formodet og informeret samtykke ved donation af organer. Rådet udgav to udtalelser i juni 2017.

## **Donation af nyre fra anonym, levende donor**

I den ene udtalelse behandler Det Ethiske Råd spørgsmålet, om vi bør åbne for muligheden, at anonyme personer kan vælge at donere en nyre til patienter på ventelisten.

Anonym donation af nyrer fra en levende person er ikke forbudt i Danmark, men af forskellige grunde praktiseres det ikke. Dette kræver blandt andet, at der etableres særlige godkendelsesprocedurer for donorerne og udformes en praksis omkring journalføring, som sikrer donorerens anonymitet.

### *Rådets anbefalinger*

Et stort flertal af Det Ethiske Råd medlemmer anbefaler, at det fremover bliver muligt for myndige og beslutningshabile personer at donere en nyre anonymt. Forudsætningerne er blandt andet, at personen er informeret grundigt om de helbredsmæssige konsekvenser af donationen og vurderes at være habil til at træffe beslutningen om donation ud fra den modtagne information. Hvis donationsformen muliggøres, vil det skaffe flere nyrer til transplantation og udtrykker samtidig en respekt for donorens autonomi. Desuden må det betragtes som prisværdigt at donere af altruistiske grunde.

Et mindretal af Det Ethiske Råds medlemmer mener ikke, at anonym donation af nyrer skal muliggøres eller fremmes. Medlemmerne lægger vægt på, at en sådan donation både på kort og på langt sigt indebærer en ikke uvæsentlig sundhedsmæssig risiko for donoren. Desuden lægger sådanne donationer op til, at den enkelte person kan betragtes som og betragte sig selv som middel og ikke som et mål i sig selv, nemlig som en slags reservedel for andre. En sådan menneskeopfattelse bør ikke lægge til grund for sundhedsvæsenets måde at fungere på. Derfor bør man under alle omstændigheder i første omgang forsøge at skaffe flere nyrer til donation på andre og etisk set mindre problematiske måder.

Et flertal af Rådets medlemmer anbefaler herudover, at læger skal kunne frasige sig at medvirke til anonym donation af nyrer, hvis disse donationer strider mod deres overbevisninger.

## Formodet og informeret samtykke til organdonation

I den anden udtalelse behandler Rådet spørgsmålet, om vi bør indføre formodet samtykke til organdonation, som betyder at alle borgere i udgangspunktet bliver betragtet som donorer.

Under den nuværende ordning skal enten den afdøde selv eller dennes pårørende have givet informeret samtykke til donation, før man kan benytte organerne til transplantation. Ved formodet samtykke betragtes man derimod automatisk som donor, hvis man ikke aktivt har meldt sig fra.

### *Rådets anbefalinger*

Et stort flertal af Det Etske Råds medlemmer anbefaler, at der også fremover skal gives samtykke til donation, før det kan komme på tale at transplantere organerne. Efter disse medlemmers opfattelse har man som menneske et retmæssigt ejerskab til sin krop, der forhindrer andre i at tilgå den eller benytte sig af den uden samtykke. Heri ligger også retten til at beslutte og tilkendegive direkte, hvad der skal og må ske med kroppen eller retten til at være i tvivl om samme. Derfor er det en krænkelse af den afdødes autonomi og integritet at foretage transplantation, hvis der ikke er indhentet samtykke til dette.

Et mindretal af Det Etske Råds medlemmer anbefaler, at der indføres formodet samtykke til donation, fordi dette må forventes at føre til flere transplantationer, end tilfældet er i dag. Efter disse medlemmers vurdering, vil en ordning med formodet samtykke således redde liv og bidrage til en væsentlig forøgelse af mange personers livskvalitet. Og da enhver skal gives mulighed for at framelde sig som organdonor, mener mindretallet ikke, at en sådan ordning krænker borgernes autonomi.



[Udtalelse om donation af nyre fra anonym, levende donor](#)



[Udtalelse om formodet og informeret samtykke](#)

# Høringssvar 2017

**Det Etiske Råd har modtaget i alt 53 høringsbreve, hvoraf nedenstående 12 har givet anledning til uddybende besvarelser:**

8. februar 2017: Høringssvar til forslag til lov om anvendelse af tvang ved somatisk behandling af varigt inhabile

24. februar 2017: Høringssvar, Lovforslag om oprettelse af specialiserede social-psykiatriske afdelinger

17. maj 2017: Nedlæggelse af hjernesamlingen

20. juni 2017: Høringssvar vedr. medicinsk cannabis

21. juni 2017: Høringssvar vedr. sundhedsfaglig hjælp ved kønsidentitetsforhold og kønsmodificerende behandling

16. august 2017: Høringssvar til høring over forslag til lov om ophævelse af forbud mod dobbeltdonation og ændring af kastrationsregler

10. oktober 2017: Høringssvar om patienters selvbestemmelse ved livets afslutning

25. oktober 2017: Høringssvar vedr. oprettelse af Nationalt Genom Center

30. oktober 2017: Høringssvar vedr. anvendelse af tvang ved somatisk behandling (bekendtgørelser)

2. november 2017: Høringssvar vedr. bekendtgørelse om en samlet plan for patienter indlagt på særlige pladser på psykiatrisk afdeling

11. december 2017: Høringssvar om vejledning i medikamentel palliation i terminalfasen

11. december 2017: Høringssvar vedr. lov om kliniske forsøg med lægemidler og lov om videnskabsetisk behandling af sundhedsvidenskabelige forskningsprojekter

Se vores nyeste høringsvar på [www.etiskraad.dk/hoeringssvar](http://www.etiskraad.dk/hoeringssvar)

# Om Det Etske Råd

Det Etske 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 sundhedsministeren, 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 Etske Råds arbejde på [www.etiskraad.dk](http://www.etiskraad.dk)

---

## Det Etske Råd afholdt 11 rådsmøder i 2017:

Rådsmøde nr. 317, 19. januar  
Rådsmøde nr. 318, 23. februar  
Rådsmøde nr. 319, 23. marts  
Rådsmøde nr. 320, 27. april  
Rådsmøde nr. 321, 18. maj  
Rådsmøde nr. 322, 22. juni

Rådsmøde nr. 323, 24. august  
Rådsmøde nr. 324, 21. september  
Rådsmøde nr. 325, 26. oktober  
Rådsmøde nr. 326, 23. november  
Rådsmøde nr. 327, 14. december



**Abonnér på nyhedsbrevet:**

[www.etiskraad.dk](http://www.etiskraad.dk)

**Følg os på Twitter:**

[@etiskraad](https://twitter.com/etiskraad)



**DET  
ETISKE  
RÅD**