

Til Koncerndirektør Christian Boel  
Region Midtjylland  
Regionshuset Viborg

**Dato:** 19. maj 2017

**Sagsnr.:** 1703593

**Dok.nr.:** 3703593

**Sagsbeh.:** UH.DKETIK

## **Det Ethiske Råds besvarelse af henvendelse fra Region Midtjylland om evt. nedlæggelse af Hjernesamlingen, Psykiatrisk Hospital i Risskov**

Det Ethiske Råd har modtaget en henvendelse fra Region Midtjylland af 19. april 2017, hvori regionen anmoder Rådet om at komme med eventuelle bemærkninger og overvejelser i forbindelse med, at regionen påtænker at nedlægge Hjernesamlingen i Risskov.

Hjernesamlingen består af en samling på 9479 hjerner fra psykiatriske patienter, indlagt på statshospitaler i perioden 1945-1982. De opbevares på Aarhus Universitetshospital, Risskov, og samlingen har været drevet i samarbejde mellem Region Midtjylland og Aarhus Universitet. Man har betragtet hjernerne som patientdata tilhørende Region Midtjylland. De bygninger, hvor Hjernesamlingen opbevares, skal tømmes inden udgangen af 2018, hvilket har givet anledning til drøftelser af samlingens fremtid. Dette er baggrunden for regionens henvendelse til Rådet.

Indledningsvist skal det bemærkes, at Det Ethiske Råd to gange tidligere har udtalt sig om Hjernesamlingen (1991 og 2006). Rådet lagde i 2006 vægt på, at hjernesamlingen eksisterer, og at den har stor videnskabelig betydning for forskning, som kan komme patienter med svære sindslidelser til gode. Det Ethiske Råd udtrykte i 2006 den holdning, at det vil være forkert uopfordret at opsøge og oplyse efterkommere om, at deres slægtninges hjerne befinder sig i samlingen, og dette gælder også i forbindelse med eventuelle forskningsprojekter, hvor det ikke forekommer acceptabelt at indhente samtykke fra pårørende.

Aarhus Universitet (ved leder af Institut for Klinisk Medicin, Kristjar Skajaa) har i januar 2017 ved en uformel henvendelse til Det Ethiske Råds formand spurgt, om Rådet har bemærkninger til en påtænkt nedlæggelse af Hjernesamlingen. Rådets formand Gorm Greisen anførte, at den videnskabelige værdi af samlingen efter Formandskabets opfattelse må være afgørende for en sådan beslutning – og at Rådet på den baggrund ikke går yderligere ind i sagen.

### *Rådets overvejelser*

Hjernerne blev udtaget i forbindelse med obduktion. En eventuel opbevaring og senere anvendelse af hjernerne må således bygge på et ønske om at fastlægge sygdomsårsager og gennem videnskabelige undersøgelser at øge forståelsen af sygdommes årsager og udvikling samt at forbedre behandlingsmuligheder for kommende patienter.

Ved en beslutning om fortsat opbevaring, henholdsvis nedlæggelse af Hjernesamlingen, må baggrunden for udtagning, opbevaring og anvendelse fortsat iagttages. Aarhus Universitet anfører om denne problematik, at samlingens videnskabelige værdi ikke står mål med omkostningerne ved at flytte og opbevare samlingen. Den forskningsmæssige anvendelse af samlingen har været begrænset. I de sidste 10 år er der kun publiceret højst en snes artikler med udgangspunkt i Hjernesamlingen. Der er et relativt begrænset antal igangværende og planlagte forskningsprojekter (3 igangværende og 3 planlagte).

Det anføres imidlertid af Aarhus Universitet, at nedlæggelse af samlingen vil have en vis betydning for den psykiatriske forskning. Det er på den baggrund fortsat Det Etske Råds opfattelse, at den videnskabelige værdi må være afgørende for, om Hjernesamlingen skal nedlægges. Rådet har ikke forudsætninger for at vurdere den videnskabelige værdi, men ønsker at gentage at det må være afgørende, at beslutningen tages på det bedst mulige grundlag, og at ansvaret for beslutningen hviler på regionen som driftsherre i samarbejde med Aarhus Universitet.

Region Midtjylland har den 4. maj 2017 fremsendt supplerende bemærkninger til Rådet og stillet en række yderligere spørgsmål i relation til Hjernesamlingen. Det er Rådets opfattelse, at disse spørgsmål også må afgøres af Region Midtjylland som driftsherre, og Rådet har derfor ikke i den konkrete sag taget stilling til de stillede spørgsmål. Ved sin behandling af henvendelsen har Rådet imidlertid drøftet nogle generelle forhold relateret til de stillede spørgsmål – der henvises hertil i vedlagte bilag.

Med venlig hilsen  
på Det Etske Råds vegne



Gorm Greisen  
Formand