



www.etikoglivet.dk

DET ETISKE RÅD
Årsberetning 2005

HEALTHY



DNA PROTEIN

Indhold

- 1. Indledning / 5**
- 2. Det Etske Råds indsatsområder i 2005 / 6**
 - Etik og indførelse af elektronisk patientjournal / 6
 - Internetavis om etik og mikroteknologier / 7
 - Redegørelse om et DNA-profil-register / 8
 - Etisk Forum for Unge / 9
 - Eksperthøring om terapeutisk kloning / 10
 - Redegørelse om forskning på afdøde / 12
 - Internetside om etik og cyborg-teknologier / 12
- 3. Oversigt over Det Etske Råds høringssvar i 2005 / 14**
 - Høringssvar om forslag til Lov om klage- og erstatningsadgang inden for sundhedsvæsenet / 14
 - Høringssvar om Udkast til forslag til Sundhedsloven / 14
 - Høringssvar om Udvalgene vedrørende videnskabelig uredelighed / 15
 - Udtalelse om mulige ændringer af loven om kunstig befrugtning / 15
 - Høringssvar vedrørende rapporten "Undersøgelse af Psykiatrilovsrevisionen af 1999" / 16
- 4. Samarbejde med institutioner og organisationer / 18**
 - Ressortministerier for Det Etske Råd / 18
 - Folketingets udvalg vedrørende Det Etske Råd / 18
 - Folketingets sundhedsudvalg / 18
 - BIOSAM / 18
 - Den Centrale Videnskabsetiske Komité / 18
 - Det Dyreetiske Råd / 19
 - Helbredsoplysningsrådet / 19
 - Nordisk Komité for Bioetik / 19
 - EU / 19
- 5. Rådets planlagte arbejde i 2006 / 20**
 - Redegørelse om GMO og nytte / 20
 - Redegørelse om kimærer og hybrider / 20
 - Debatdag over spørgsmålet: "Hvem bestemmer over kroppen?" / 21
 - Jubilæumsaktiviteter / 22

6. Bilag / 23

Bilag 1: Det Etske Råds medlemmer i 2005 / 23

Bilag 2: Oversigt over medlemmernes foredragsvirksomhed / 24

Bilag 3: Tilskud til lokale arrangementer / 28

Bilag 4: Loven om Det Etske Råd / 32

Bilag 5: Forretningsorden for Det Etske Råd / 36

Bilag 6: Notat om Det Etske Råds informationspolitik / 39

Bilag 7: Målrapportering for 2005 / 41



1. Indledning

Det Etske Råd er oprettet af Folketinget og begyndte sit arbejde i 1988. 2005 var rådets 18. arbejdsår.

2005 blev for Det Etske Råd første år med nye ansvarsområder, idet Det Etske Råds arbejdsområde pr. 1. januar 2005 blev udvidet til også at omfatte etiske problemer inden for bioteknologi, der berører natur, miljø og fødevarer. Hidtil har rådet udelukkende beskæftiget sig med bioetik inden for sundhedsområdet.

Udvidelsen af Det Etske Råds ansvarsområde blev ledsaget af en nykonstituering af Det Etske Råd. Det betød, at rådet på sit møde i januar 2005 bestod af en halvdel medlemmer, der havde siddet til sådan et møde før, og en halvdel medlemmer, for hvem deltagelse i Det Etske Råd var noget helt nyt.

For alle medlemmer af rådet, og måske især for rådets formandskab, har det været en spændende opgave at bringe Det Etske Råds arbejds- og samværskultur ind i en ny forsamling. Samtidig har det så været opgaven at finde måder, hvorpå Det Etske Råd kan bidrage til rådgivning og debatskabelse inden for de nye ansvarsområder.

To arbejdsgrupper var i gang med at afsøge mulige opgaver inden for natur- og miljøområdet, da miljøminister Connie Hedegaard i september 2005 henvendte sig til rådet med en anmodning om at udrede relationen mellem genmodificerede organismer og begrebet om nytte. Det nye råd

opfattede anmodningen som en udstrakt hånd, selv om der lå en svær opgave i den. De to arbejdsgrupper på området slog sig sammen og begyndte forberedelserne til en redegørelse, som skal offentliggøres i september måned 2006.

I 2005 var Det Etske Råd beskæftiget med andet end at forberede sit svendestykke inden for natur- og miljøområdet. Man kan i flæng nævne: etik og elektronisk patientjournal, Etisk Forum for Unge, terapeutisk kloning og kunstig befrugtning. Derudover blev 2005 et år, hvor en række store skibe blev sat i søen. Skibe, som først vil nå indsejlingen i sidste halvdel af 2006 eller i starten af 2007. Blandt dem kan nævnes udviklingen af to internetsteder, der skal sætte henholdsvis mikroteknologier og integration mellem menneske og maskine til etisk debat.

Læs mere om det og meget andet i Det Etske Råds årsberetning for 2005.



2. Det Etiske Råds indsatsområder i 2005

Se www.etiskraad.dk for yderligere informationer om de enkelte aktiviteter.

Etik og indførelse af elektronisk patientjournal

I 2005 udarbejdede Det Etiske Råd et notat med et katalog af etiske overvejelser, som rådet finder det nødvendigt at have in mente ved udviklingen og implementeringen af den elektroniske patientjournal (EPJ). EPJ rummer som teknologi nogle etiske faldgruber, men Det Etiske Råd mener, at teknologien også har potentiale til at styrke etikken i det danske sundhedsvæsen. Det Etiske Råds notat om EPJ har til formål at hjælpe udviklerne af EPJ med at styre uden om de etiske faldgruber og i stedet virkeliggøre det potentiale i teknologien, som kan styrke etikken.

Det Etiske Råds notat om EPJ indeholder overordnede analyser af de etiske problemstillinger, der accentueres ved indførelse af EPJ. Derudover indeholder notatet en liste med fem etiske hensyn, som Det Etiske Råd anbefaler anvendt som tjekliste under udviklingen af teknologien. Herunder følger først et par eksempler på overordnede problemstillinger, og dernæst gives et kort referat af de fem etiske hensyn.

Patientens eller sundhedspersonalets synsvinkel?

Notatet indeholder blandt andet en overordnet diskussion af, om informationerne i EPJ primært skal betragtes som patientens ejendom, eller om informationerne skal

ses som sundhedspersonalets arbejdsredskab. Det Etiske Råd konkluderer i notatet, at EPJ nødvendigvis må udformes sådan, at begge betragtningsmåder bliver udslagsgivende for de funktionaliteter, som systemet kommer til at indeholde. Det Etiske Råd mener, at EPJ kan og bør anvendes til en bedre sikring af, at patientens selvbestemmelsesret vedrørende videregivelse af informationer overholdes.

Patienten har en åbenlys interesse i at få en optimal behandling, og dermed har patienten også en interesse i, at informationer i EPJ udformes sådan, at de udgør et effektivt arbejdsredskab for sundhedspersonalet. Men for at sikre patientens ret til at bestemme over videregivelse af informationer fra journalen, er det lige så nødvendigt at udforme teknologien sådan, at informationer kun kan frigives til autoriserede personer.

Det hele menneske i EPJ?

En god behandling af patienter i sundhedsvæsenet fordrer til en vis grad, at sundhedspersonalet har et kendskab til patienten som person. Dette kendskab kan videregives i journalerne ved at tilføje fritekst om patientens baggrund o.lign. I sit notat om EPJ diskuterer Det Etiske Råd, om EPJ vil medføre en øget standardisering og dermed færre muligheder for at indføre informationer, der kan give et billede af patienten som person. På dette punkt giver rådet ikke en entydig anbefaling, men opfordrer til, at der tages åbent stilling til spørgsmålet om, hvorvidt standardisering eller

muligheden for fritekst skal veje tungest i EPJ.

Tjekliste med fem etiske hensyn

Nedenstående er et kort referat af de fem etiske hensyn, som Det Etske Råd i sit notat om EPJ anbefaler udviklerne af EPJ at have in mente.

- Hensynet til sikkerhed
Patienten må ikke udsættes for en forøget risiko på grund af indførelsen af it-systemer, der ikke fungerer optimalt og eventuelt kan "gå ned".
- Hensynet til patientens ret til privathed
EPJ bør understøtte det krav om informeret samtykke i forbindelse med videregivelse af informationer, som findes i den eksisterende lovgivning.
- Hensynet til sundhedspersonalets ret til privathed
Det skal ikke være muligt vilkårligt at hente informationer om den enkelte sundhedspersons arbejdsindsats og resultater.
- Registerforskning på en etisk forsvarlig måde
EPJ vil medføre flere og mere omfattende registerforskningsprojekter. Det Etske Råd bifalder denne udvikling. Men rådet mener, at den væsentligt øgede adgang til informationer gør det påkrævet, at der føres tilsyn med forskningsprojekternes etiske lødighed.
- Informationer om patienten som person
Det Etske Råd opfordrer til, at der

åbent tages stilling til, om EPJ bør udformes sådan, at den kan indeholde ikke standardiserede informationer om patienten som person.

Internetavis om etik og mikroteknologier

I løbet af 2005 har Det Etske Råds sekretariat, Det Etske Råds formand og enkelte rådsmedlemmer været travlt optaget af at udforme en internetavis om etik og mikroteknologier. Internetavisen skrives og designes til brug i folkeskolen, mens en version 2 af internetavisen vil blive tilpasset til gymnasieskolen. Internetavisen offentliggøres i sidste halvdel af 2006.

Internetavisen, som kommer til at hedde *etikoglivet.dk*, vil formidle naturfaglige fakta og etiske problemstillinger knyttet til seks forskellige teknologiområder: genteknologi, kloning, stamceller, kimærer, cyborg og nanoteknologi. De seks teknologier har det tilfælles, at de kommer tættere og tættere på det, som populært er blevet kaldt de levende organismers byggesten: celler og gener. Det er teknikker, som alle i en eller anden forstand har potentiale til at kunne ændre ved kendte begreber om, hvad et menneske er.

Der er mange gode grunde til, at Det Etske Råd med internetavisen har valgt at styrke sin formidlingsindsats over for unge i folkeskolen og gymnasiet. Dels er der en rigtig stor efterspørgsel fra målgruppen – især fra folkeskoleelever. En stor over-

vægt af henvendelser fra borgere er fra skoleelever, der ret ofte spørger om emner inden for genteknologi "og omegn". Dels har Det Ethiske Råd en særdeles god baggrund for at formidle disse emner, fordi rådet har forholdt sig til mange af emnerne i redegørelser og udtalelser fra de senere år. Det gælder for eksempel emner som stamcelleforskning, patentering af gener og kloning.

Igennem tiden har Det Ethiske Råd udgivet en del debatmateriale om genteknologi, stamcelleteknologi og kloning m.m. En gratisavis fra 1994 om "Etik og menneskets gener" har for eksempel været meget populær. Det samme kan siges om undersøgningsskriftet "Den tjekkede tvivl – om stamceller og etik" fra 2003. Internetavisen *etikoglivet.dk* bliver en opdaterbar platform, hvor Det Ethiske Råd løbende kan formidle etisk refleksion i forhold til nye skelsættende bioteknologier. Den store efterspørgsel efter rådets tidligere debatmaterialer viser, at behovet for ajourført formidling i høj grad er til stede.

Endelig skal det nævnes, at debatskabelse om nye teknologier indebærer research, der senere hen kan vise sig afgørende for, hvilke emner Det Ethiske Råd vælger at iværksætte egentligt rådgivningsarbejde om. For eksempel vil internetavisen beskrive nanoteknologi, som rådet endnu ikke har taget etisk stilling til. Men internetavisen har på dette punkt mulighed for at tjene som monitorering for udviklingen af en ny teknologi. Sådanne monitoreringer kan være

vigtige for at kunne vurdere, hvornår en teknologi er så tilpas fremskreden, at det er muligt for Det Ethiske Råd at tage konkret etisk stilling til nogle af teknologiens potentialer eller aktuelle frembringelser.

Redegørelse om et DNA-profil-register

I 2005 påbegyndte en arbejdsgruppe i Det Ethiske Råd et redegørelsesarbejde om de etiske problemstillinger, som må overvejes, hvis man ønsker at oprette et befolkningsdækkende DNA-profil-register. Redegørelsen er planlagt til udgivelse i sidste halvdel af 2006.

Et befolkningsdækkende DNA-profil-register er et register, der indeholder DNA-profiler af samtlige borgere. Diskussionen om etablering af et sådant register kommer med mellemrum op i offentligheden. For eksempel i forbindelse med offentlig interesse i efterforskningen af drabssager, der muligvis kunne opklares ved brug af et DNA-profil-register. Og senest blev diskussionen aktualiseret af flodbølgen i Asien i 2004, der rejste spørgsmålet, om et befolkningsdækkende DNA-profil-register ville kunne anvendes til mere effektiv identifikation af ofre for lignende katastrofer.

Med redegørelsen ønsker Det Ethiske Råd at følge op på denne diskussion og behandle de etiske spørgsmål, der vil knytte sig til etableringen af et landsdækkende DNA-profil-register. En rød tråd i redegørelsen vil være en etisk afvejning af følgende hensyn: på den ene side hensynet til samfundets

legitime ønske om effektiv kriminalitetsopklaring, og på den anden side et tilsvarende legitimt hensyn til den menneskeretlige beskyttelse af borgerens privatliv.

Etisk Forum for Unge

Etisk Forum for Unge 2005

I marts måned 2005 mødtes 17 unge fra landets 9.- og 10.-klasser i *Etisk forum for Unge 2005* for at diskutere stamceller og etik.

Medlemmerne af *Etisk Forum for Unge 2005* var udvalgt blandt de mange, der har beskæftiget sig med Det Etske Råds undervisningsmateriale "Den tjekkede tvivl – Om stamceller og etik." Mere end 20.000 elever landet over har modtaget dette materiale.

De etiske spørgsmål, som er til debat i "Den tjekkede tvivl" – og som medlemmerne af *Etisk Forum for Unge 2005* diskuterede – er blandet andet følgende:

- Hvad kan man tillade sig at gøre med tidligt, menneskeligt liv?
- Kan muligheden for væsentlige forbedringer af sygdomsbehandling retfærdiggøre brugen af stamceller fra menneskelige fosteranlæg, der dermed går til grunde?
- "Reservedelsbørn": Er det etisk acceptabelt at udvælge fosteranlæg med en bestemt vævstype for at kunne behandle et allerede eksisterende sygt barn?

I to intense dage udfordrede medlemmerne af *Etisk Forum for Unge 2005* sig selv og

hinanden til at tage stilling til spørgsmålene om stamceller og etik. De afprøvede deres argumenter i dialog med hinanden. De skærpede deres argumenter. De kom i tvivl, eller de blev overbeviste.

Diskussionerne mandede ud i en udtalelse, som blev trykt og rundsendt til politikere og skoler. Udtalelsen kan læses på www.etiskraad.dk.

Udstilling ved Science and Society konference i Bruxelles

I dagene lige efter afholdelsen af Etisk Forum for Unge 2005 var Det Etske Råd inviteret til at præsentere en udstillingsstand om Etisk Forum for Unge. Udstillingen var en oplagt mulighed for at finde inspiration hos nogle af de ca. 40 andre formidlingsprojekter, der var indbudt til fremvisning under konferencen. Og i løbet af de fire dage, konferencen varede, var der mange interesserede gæster ved standen.

I forbindelse med konferencen havde Science and Society endvidere bestilt en rapport, der skulle undersøge omfanget af europæiske formidlingsprojekter vedrørende videnskab og samfund. I rapporten blev Etisk Forum for Unge udvalgt som ét af de få projekter, som i rapporten blev beskrevet detaljeret med henblik på at videreføre ideen blandt de europæiske lande. Rapporten blev udarbejdet af London-baserede The Evaluation Partnership.

Etisk Forum for Unge 2007

Kort tid efter afholdelsen af Etisk Forum for Unge 2005 gik en arbejdsgruppe i Det

Etiske Råd i gang med at udvikle undervisningshæfte til Etisk Forum for Unge 2007. Arbejdsgruppens emnevalg faldt denne gang på *aktiv dødshjælp*. I lighed med emnet *stamceller* er der tale om et kompliceret, svært og udfordrende emne, som ikke umiddelbart falder inden for unges erfaringshorisont.

Derfor var det igen vigtigt for arbejdsgruppen at sætte kræfterne ind på at skabe en formidlingsform, der appellerer til målgruppen. I projektet er der opbygget positive erfaringer med case-orienteret og fortællende formidling kombineret med faktabokse. Arbejdsgruppen valgte herudover at gentage succesen med en gennemgående citat-figur, og valget faldt efter mange overvejelser på William Shakespeare.

Arbejdsgruppen valgte desuden at afprøve to nyskabelser i projektet: dels et elektronisk nyhedsbrev med supplerende oplysninger og inspiration til læreren, dels en præmiering af de klasser, som indstiller de 17 elever, der ender med at blive valgt til at deltage i Etisk Forum for Unge 2007. Baggrunden for nyskabelserne er, at antallet af indstillede elever til forummet traditionelt ikke står mål med antallet af klasser, der rent faktisk anvender undervisningsmaterialet.

Det Etiske Råds sekretariat har ved stikprøvekontrol konstateret, at stort set alle bestillere af hæftet faktisk tager det i anvendelse i undervisningen. Derimod er det ikke mange, der ender med at indstille en elev til forummet. Det elektroniske

nyhedsbrev kan bruges som kontaktkanal til lærerne, sådan at de vil blive påmindet, når det er tid til at indstille elever. Præmieringen skal tjene som ekstra motivation til at indstille en elev.

Hvad er Etisk Forum for Unge?

Etisk Forum for Unge er et velafprøvet koncept i Det Etiske Råd. Rådet producerer et undervisningsmateriale om et emne, der falder inden for rådets arbejdsområde. Et par eksemplarer sendes om foråret ud til alle skoler med 9.- og 10.-klasser. På baggrund af prøveballonen kan læreren eller skolen herefter bestille gratis klassesæt af materialet til brug i undervisningen det følgende efterår. Når undervisningsforløbet er overstået, kan klassen indstille en elev til deltagelse i Etisk Forum for Unge, som afholdes i marts måned det følgende forår. 17 drenge og piger blandt de indstillede vælges af rådet til at deltage i Etisk Forum for Unge. Forummet diskuterer det etiske problem, og der produceres en udtalelse fra forummet, som sendes tilbage til samtlige skoler. Rådet har to gange tidligere – i 2001 og 2003 – afholdt sådan et forum. I 2004 var det tredje på vej, og undervisningshæftet om stamceller og etik var oplægget til det forum, der skulle mødes i marts måned 2005.

Eksperthøring om terapeutisk kloning

Den 30. november afholdt Det Etiske Råd en eksperthøring om terapeutisk kloning for Folketingets Udvalg vedr. Det Etiske Råd, Folketingets Sundhedsudvalg og

Folketingets Udvalg vedrørende Forskning og Teknik. På høringen deltog et spørgepanel bestående af folketingsmedlemmer.

Emnet for høringen var spørgsmålet om, hvorvidt det bør tillades at forske i embryonale stamceller skabt ved kernetransplantation (terapeutisk kloning) på lige fod med fosteranlæg, som er tilovers efter kunstig befrugtning. Baggrunden for spørgsmålet er blandt andet, at embryoner skabt ved terapeutisk kloning tilsyneladende ikke kan bringes til at udvikle sig til et normalt menneske. Nogle argumenterer, at klonede embryoner derfor ikke er potentielt menneskeligt liv, hvorfor det ikke er forkert at fremstille dem til forskningsbrug.

På høringen gav eksperter og medlemmer af Det Ethiske Råd oplæg med bidrag til en besvarelse af spørgsmålet, om det bør tillades at udføre terapeutisk kloning. Oplægsholderne gav samlet set input til debatten fra den naturvidenskabelige, den etiske og den juridiske synsvinkel.

Stamcelleforsker Moustapha Kassem og Thomas G. Jensen, genetiker og medlem af Det Ethiske Råd, gav en status for stamcelleforskningen og behovet for at kunne forske i kernetransplanterede embryonale stamceller. De to oplægsholdere slog til lyd for at muliggøre forskning i stamceller fra kernetransplanterede embryoner, fordi det vil gavne grundforskningen, og fordi celler fra sådanne embryoner er vævsforligelige med den person, de tages fra.

Lektor i filosofi og medlem af Det Ethiske Råd, Klemens Kappel, talte om "Forskning i menneskelige befrugtede æg og respekten for det menneskelige". Klemens Kappel mener, at det bør være tilladt at forske i stamceller fra kernetransplanterede embryoner. Han mener, det kun er forskning med et videnskabeligt lødigt og væsentligt formål, der skal accepteres. Derimod er det ikke afgørende, om et fosteranlæg er blevet til som led i kunstig befrugtning eller ved kernetransplantation.

Professor i Informationsvidenskab og medlem af Det Ethiske Råd, Peter Øhrstrøm, holdt oplægget: "Fremstilling af fosteranlæg til forskningsformål er i strid med grundlæggende principper om respekt for det menneskelige livs integritet og værdighed". Peter Øhrstrøm mener, at menneskelige liv i deres første fase bør omfattes af disse principper på samme måde, som alle andre menneskelige liv. Derudover peger han på, at kernetransplantation kan bane vejen for reproduktiv kloning, og at kernetransplantation forudsætter accept af ægdonation med tilhørende helbredsrisici mm. for kvinderne.

Endelig gav MD, ph.d. Line Matthiessen-Guyader, European Commission – DG Research en oversigt over, hvordan terapeutisk kloning er reguleret i europæiske og øvrige lande med stamcelleforskning.

Redegørelse om forskning på afdøde

I 2005 påbegyndte Det Ethiske Råd i samarbejde med Den Centrale Videnskabsetiske Komité (CVK) et redegørelsesarbejde om etiske aspekter af forskning på afdøde. Redegørelsen er planlagt til udgivelse i sidste halvdel af 2006. Redegørelsens fokus er anbefalinger til ændringer af den nuværende lovgivning, som er relevant for forskning på afdøde.

Samarbejdet om en redegørelse blev indledt efter et fælles seminar, hvor Det Ethiske Råd og CVK diskuterede forskning på afdøde ud fra en udredning af den gældende lovgivning og jura på området. Udredningen var udarbejdet af de to organers sekretariater.

Baggrunden for at starte et arbejde om etiske aspekter af forskning på afdøde var blandt andet, at der er en række problemer med den nuværende lovgivning; problemer, som blandt andet skyldes, at forskning på afdøde reguleres af to forskellige regelsæt. Desuden var faldet i antallet af obduktioner et incitament til at opfordre til lovforskerarbejde. Endelig fandt flere medlemmer af Det Ethiske Råd, at det er krænkende over for de pårørende, når de præsenteres for spørge- og samtykkeskemaer umiddelbart efter, at de har mistet en nærtstående. Også dette forhold var en del af motivationen til at udforme anbefalinger til ændringer af den nuværende lovgivning.

Som baggrund for de to organers anbefalinger vil redegørelsen indeholde nogle

generelle etiske analyser. Analyserne vil opliste forskellige svar på blandt andet følgende spørgsmål: Hvilken etisk status har den afdøde krop? Hvad vil det sige at udvise respekt for afdødes integritet? Hvilken symbolsk og social værdi repræsenterer det afdøde legeme for de pårørende? Hvilke hensyn bør man tage til de levende, der kan få gavn af forskningen?

Internetside om etik og cyborg-teknologier

Arbejdsgruppens opgave er at fremstille en debatskabende internetside, der sætter sammensmeltning af menneskelig biologi og elektronik under etisk debat. Herefter skal arbejdsgruppen arrangere og afholde en række debatarrangementer i forskellige forummer. Internetsiden er planlagt til færdiggørelse i sidste halvdel af 2006 og til offentliggørelse i starten af 2007.

I 2005 var arbejdsgruppen om cyborg-teknologier (kaldet Homo Artefaktus) primært optaget af en række dokumentations- og reportagebesøg hos forskellige forskningsprojekter i Europa. Derudover har gruppen særligt arbejdet med at udforme og tage beslutning om internetsidens struktur og indhold. Internetsiden vil komme til at indeholde beskrivelser af de besøgte forskningsprojekter. Disse beskrivelser vil fungere som eksempler på forskellige relevante retninger inden for forskningen i integrationen mellem menneske og maskine (computere, robotter etc.). Internetsiden vil derudover bestå af artikler med baggrunds-

viden fra forskellige synsvinkler. Baggrundsartikler vil beskrive emnet ud fra så forskellige synsvinkler som 'cyborger i filmens verden' og 'menneskets natur i filosofisk belysning'. Endelig vil internetsiden indeholde en række personlige essays fra rådsmedlemmer, som tager stilling til udvalgte etiske aspekter af integrationen mellem menneske og maskine.

Formidlingsformen på internetsiden vil blive en nyskabelse i Det Etske Råds regi. Arbejdsgruppens medlemmer har på de nævnte dokumentations- og reportagebesøg produceret interviews og videomateriale. Dette råmateriale vil udgøre ryggraden i en kort internetfilm, der skal give en samlet fremstilling af hele emnet. På internetsiden vil man kunne linke fra relevante steder i filmen til de underliggende baggrundsartikler og etiske essays. Det er med andre ord en formidlingsform, der kombinerer den lineære fortællemetode, som man kender fra radio og tv, med den nonlineære og tværgående informationsstruktur, der er typisk for traditionel web-kommunikation. Arbejdsgruppen samarbejder med et produktionsselskab, der har specialiseret sig i denne formidlingsmodel. I 2005 har det derfor også været en betydelig opgave for arbejdsgruppen at gennemføre den idéudvikling, som resulterede i valget af den beskrevne web-kommunikationsmodel.



3. Oversigt over Det Etske Råds hørings svar i 2005

Det Etske Råd har i 2005 afgivet fem hørings svar til forskellige myndigheder. Herunder ses en oversigt med en kortfattet omtale af de enkelte hørings svar. Hørings svarene kan læses i deres fulde længde på Det Etske Råds hjemmeside (se under "Hørings svar og udtalelser" på www.etiskraad.dk).

Hørings svar om forslag til Lov om klage- og erstatningsadgang inden for sundhedsvæsenet

(afgivet til Indenrigs- og Sundhedsministeriet d. 6. januar 2005)

I sit hørings svar ser rådet positivt på ønsket om at skabe en enklere og mere overskuelig klageadgang for patienter i det danske sundhedsvæsen. Rådet deler den overbevisning, at en sådan forenkling rummer muligheden for en styrkelse af patienternes retsstilling. Det Etske Råd støtter forslaget om, at borgeres klager over administrative afgørelser truffet af kommuner, regioner og Søfartsstyrelsen fremover behandles af Sundhedsvæsenets Patientklagenævn. Rådet understreger, at udvidelsen af sager i Sundhedsvæsenets Patientklagenævn ikke må resultere i forlængelse af en allerede lang sagsbehandlingstid.

Ifølge forslaget skal klager over administrative afgørelser, der ikke er sundhedsfagligt begrundede, indgives til Sundhedsvæsenets Patientklagenævn inden 4 uger efter afgørelsen. For afgørelser, der er sundhedsfagligt begrundede, gælder en hen-

holdsvis 2-årig og 5-årig klagefrist. Det Etske Råd mener ikke, at 4 ugers klagefrist yder borgeren tilstrækkelig retssikkerhed. Det Etske Råd mener, at klagefristen skal udvides betydeligt.

www.etiskraad.dk/sw5057.asp

Hørings svar om Udkast til forslag til Sundhedsloven

(afgivet til Indenrigs- og Sundhedsministeriet d. 6. januar 2005)

I forbindelse med strukturreformen sammenlægges sundhedslovgivning, der hidtil har været reguleret i femten forskellige sundhedslove, i én samlet Sundhedslov. I sit hørings svar om forslag til Sundhedsloven bifalder rådet, at forslagets § 2 imødekommer Det Etske Råds anbefaling af at indføje det etiske fundament for sundhedsvæsenets virke i en samlet Sundhedslov. Det Etske Råd anbefalede netop dette i et notat til Indenrigs- og Sundhedsministeren d. 31. august 2004.

I sit hørings svar er Det Etske Råd kritisk over for forslagene om at udvide de eksisterende regler for videregivelse af helbredsoplysninger. Det Etske Råd mener, det fortsat skal være sådan, at patientens udtrykkelige samtykke skal indhentes, hvis helbredsoplysninger skal videregives fra sygehus til praktiserende læge i tilfælde, hvor den praktiserende læge ikke deltager i den aktuelle behandling.

www.etiskraad.dk/sw5051.asp

Høringssvar om Udvalgene vedrørende videnskabelig uredelighed

(afgivet til Ministeriet for Videnskab, Teknologi og Udvikling d. 21. januar 2005)

Det Ethiske Råd påpeger i høringssvaret, at afgørelser om videnskabelig uredelighed bør træffes med størst mulig hensyntagen til retssikkerheden. Da afgørelser kan have vidtrækkende konsekvenser for den enkelte forsker, mener rådet, at der i det lovforberedende arbejde skal udarbejdes bemærkninger til lovforslaget, som i høj grad fastlægger retningslinjer for fortolkningen af lovens bestemmelser. Desuden mener Det Ethiske Råd, at det er forkert, at udvalgenes kompetence indskrænkes til forskere, der får løn fra det offentlige eller er delvist finansieret af danske forskningsbevillinger. Uredelig forskning på sundhedsområdet kan, uanset om den er privat eller offentligt finansieret, føre til fejlbehandling og til fejlagtige prioriteringer af ressourcer til medicin.

www.etiskraad.dk/sw5156.asp

Udtalelse om mulige ændringer af loven om kunstig befrugtning

(afgivet til Indenrigs- og Sundhedsministeriet d. 4. april 2005)

I en henvendelse til Det Ethiske Råd dateret 17. december 2004 har Indenrigs- og Sundhedsministeriet anmodet rådet om en udtalelse angående nogle elementer fra loven om kunstig befrugtning, som eventuelt skal indgå i et udkast til et lovforslag. I

det følgende opsummeres de væsentligste punkter i rådets meget omfattende svar:

Medlemmerne er enige om, at hensynet til barnets tarv bør vægtes højest i forbindelse med en regulering af lovens bestemmelser om forældrekrav, donoranonymitet mv. Men medlemmerne er ikke enige om, hvordan dette hensyn skal udmøntes. Dog forekommer det oplagt, at der bør etableres en højere grad af styring, herunder eventuelt en autorisationsordning og et særligt tilsyn med fertilitetsklinikker, sædbanker osv. Desuden bør det sikres, at der foretages en tilfredsstillende registrering af oplysninger inden for området.

Alle medlemmer går ind for, at det skal være muligt at afvise at behandle med kunstig befrugtning, hvis der er tale om åbenbar forældreuegnethed. Men der er uenighed om, hvad dette indebærer.

Et flertal (10 medlemmer) går ind for, at parforholdskravet bør ophæves både i privat og offentligt regi, således at også enlige og lesbiske kvinder kan blive insemineret af en læge. Et mindretal (5 medlemmer) går derimod ind for en opretholdelse eller eventuelt en skærpelse af parforholdskravet.

Ingen medlemmer af rådet kan gå ind for forslaget om selektivt at ophæve anonymiteten i forbindelse med insemination af enlige og lesbiske. Derimod går et flertal af medlemmerne ind for en generel ophævelse af anonymiteten i forbindelse med æg- og sæddonation, mens et mindretal finder,

at man bør opretholde den nuværende ordning med fuld anonymitet. Et andet mindretal går ind for en valgfri ordning.

7 medlemmer går med forskellige udgangspunkter ind for forslaget om, at kvinder kan donere ubefrugtede æg uden selv at være i fertilitetsbehandling, mens 2 medlemmer går ind for at opretholde den nuværende ordning. 6 medlemmer går ind for at forbyde enhver form for donation af ubefrugtede æg.

Et flertal af rådets medlemmer (14 medlemmer) går ind for, at der på visse betingelser skal være mulighed for at forlænge opbevaringstiden for nedfrosne fosteranlæg. Et mindretal (1 medlem), finder, at de nuværende regler skal bibeholdes, idet dette medlem henholder sig til et forsigtighedsprincip og generelt ønsker at begrænse anvendelsen af kunstig befrugtning.

Et mindretal (7 medlemmer) går ind for donation af nedfrosne fosteranlæg, såkaldt prænatal adoption.

www.etiskraad.dk/sw5490.asp

Høringssvar vedrørende rapporten "Undersøgelse af Psykiatrilovs- revisionen af 1999"

*(afgivet til Rambøll Management for
Indenrigs- og Sundhedsministeriet
d. 28. april 2005)*

Det Etiske Råd vurderer i sit høringssvar, at undersøgelsen er relevant, veltilrettelagt

og velgennemført. Det Etiske Råd ser positivt på, at der foretages grundigt lovforberedende arbejde ved at evaluere en lov op til en planlagt revision. Men der er i undersøgelsen anlagt en samfundsvidenskabelig analyseramme, og Det Etiske Råd efterlyser i sit høringssvar etiske vurderinger af lovens virkninger. I sit høringssvar supplerer Det Etiske Råd derfor rapporten med en lang række overvejelser og anbefalinger, der imødekommer behovet for etisk refleksion. Blandt andet kan nævnes følgende:

Det Etiske Råd foreslår, at kontrol med sygehusstandarden kan foretages af samarbejdsudvalg bestående af repræsentanter fra distriktspsykiatrien samt patienter, pårørende og patientrådgivere.

Det Etiske Råd har forståelse for rapportens anbefaling af at udvide kriterier for, hvornår en klage over tvangsbehandling ikke tillægges opsættende virkning. Men for at tilgodese patientens retssikkerhed samtidig med hensynet til muligheden for at behandle foreslår Det Etiske Råd, at to af hinanden uafhængige psykiatere i disse situationer skal give tilsagn til tvangsbehandlingen. En praksis, der kendes fra England.

Rapporten konstaterer, at udskrivningsaftaler og koordinationsplaner ved udskrivning fra hospitalet ikke har fungeret i praksis. Det Etiske Råd foreslår til overvejelse, at udskrivningsaftaler og koordinationsplaner laves i distriktspsykiatrisk regi. Rådet finder, at dette vil være et mere egnet miljø for den type samtaler, ligesom sand-

synligheden for, at pårørende inddrages, er større, hvis samtalerne foregår lokalt i distriktpsychiatrien.

Lovrevisionen gav mulighed for, at indberetninger om anvendelse af tvang til statistiske formål kunne indeholde oplysninger om patientens identitet. Det Ethiske Råd mener, at tvangsindberetninger indeholder potentielt stærkt stigmatiserende oplysninger. Det Ethiske Råd anbefaler derfor, at det ikke skal være muligt at videregive identificerende oplysninger i forbindelse med tvangsindberetninger. I stedet bør de personhenførbare oplysninger kodes, således at man sikrer patienternes ret til databeskyttelse uden at forringe den statistiske værdi af tvangsindberetningerne.

www.etiskraad.dk/sw5820.asp



4. Samarbejde med institutioner og organisationer

På disse sider er kort nævnt nogle af Det Etske Råds væsentligste samarbejdspartnere.

Det drejer sig om både politiske aktører og aktører inden for den bioteknologiske rådgivning.

Ressortministerier for Det Etske Råd

Indenrigs- og sundhedsministeren beskikker alle og udpeger selv fire medlemmer af Det Etske Råd. Endvidere udpeges i alt tre medlemmer af hhv. miljøministeren, ministeren for fødevarer, landbrug og fiskeri og ministeren for videnskab, teknologi og udvikling. Det er en af rådets hovedopgaver at rådgive ministrene.

Rådet har endvidere samarbejde med andre ministerier, særligt i forbindelse med afgivelse af høringssvar om lovforslag mv.

Folketingets udvalg vedrørende Det Etske Råd

Folketingets udvalg vedrørende Det Etske Råd består af ni medlemmer af Folketinget. Udvalget udpeger ni af rådets medlemmer samt rådets formand, og følger løbende rådets arbejde, blandt andet gennem møder mellem råd og udvalg.

Folketingets sundhedsudvalg

Folketingets sundhedsudvalg beskæftiger sig i særlig grad med emner, der falder inden for Det Etske Råds arbejdsområde. Derfor holder Det Etske Råd og udvalget møder, hvor rådet informerer om sit arbejde.

BIOSAM

Det Etske Råd deltog sammen med Det Dyreetiske Råd, Teknologirådet, Dyreforsøgstilsynet og Den Centrale Videnskabsetiske Komité i samarbejdsorganet BIOSAM. BIOSAM blev etableret i 1997 på initiativ af Folketinget og havde til formål at sikre, at offentligheden tidligt bliver gjort opmærksom på ny udvikling inden for bioteknologisk forskning. BIOSAM blev nedlagt i juni 2004 som en følge af regeringens omstrukturering af området for bioetisk rådgivning.

Det Etske Råd koordinerer dog et til to årlige møder mellem deltagerne i BIOSAM, der således lever videre i en mere uformel form. I 2005 afholdtes et enkelt møde, hvor repræsentanter fra de enkelte organer fortalte om deres respektive aktuelle arbejde.

Den Centrale Videnskabsetiske Komité

Den Centrale Videnskabsetiske Komité bedømmer blandt andet, om konkrete forskningsprojekter udsætter de forsøgspersoner, der skal indgå i dem, for en uacceptabel risiko, eller om de kan give anledning til andre etiske problemer. Det Etske Råd og Den Centrale Videnskabsetiske Komité har afholdt orienteringsmøder i samarbejdsudvalget mellem Den Centrale Videnskabsetiske Komité og Det Etske Råd ca. hvert kvartal med henblik på fælles orientering og koordinering.

I 2005 afholdtes tre møder i samarbejdsudvalget. Udover gensidig orientering om aktuelle arbejdsopgaver, drøftedes det fæl-

les arbejde med at udforme en redegørelse om forskning på afdøde. Fra Det Ethiske Råd havde udvalget følgende medlemmer i 2005: Ole Hartling, Thomas G. Jensen og Anette R. Nissen.

Det Dyreetiske Råd

Det Dyreetiske Råd skal ud fra en etisk vurdering følge udviklingen inden for dyreværnsområdet. I 2005 har Det Ethiske Råd og Det Dyreetiske Råd truffet aftale om at indlede et fælles redegørelsesarbejde om etiske aspekter af forskning i kimærer og hybrider (se afsnit 5).

Helbredsoplysningsrådet

Helbredsoplysningsrådet udtaler sig til beskæftigelsesministeren om ansøgninger om dispensation fra helbredsoplysningsloven. Man tager altså stilling til konkrete ansøgninger fra firmaer, som i specielle situationer ønsker mulighed for at indhente flere oplysninger om de ansatte, end loven umiddelbart giver mulighed for. Et medlem af Det Ethiske Råd, Jon Andersen, er repræsenteret i Helbredsoplysningsrådet.

Nordisk Komité for Bioetik

Nordisk Komité for Bioetik arbejder for at fremme nordisk samarbejde og informationsudveksling om etiske aspekter ved bioteknologisk forskning. Det Ethiske Råd holder derfor komitéen orienteret om arbejdet i rådet, og tidligere medlem af Det Ethiske Råd, Mette Hartlev, er medlem af komitéen.

EU

Under det danske formandskab i EU i 2002 tog Det Ethiske Råd i samarbejde med EU-kommissionens afdeling "Science and Society" initiativ til, at der blev etableret et uformelt netværk for etikkomiteer i EU. Netværket kaldes NEC. Netværket fungerer således, at det land, der har formandskabet, arrangerer et møde for EU's etikkomiteer i samarbejde med "Science and Society". Det vil sige, at der afholdes et møde hvert halve år.

Formålet med netværket af EU-etikkomiteer er at etablere en platform, hvor de europæiske etikkomiteer kan udveksle informationer om aktuelle etiske spørgsmål og drøfte de kommende teknologier, som forventes at rejse etiske spørgsmål i fremtiden.

I 2005 var Det Ethiske Råd desuden repræsenteret med en udstilling om Etisk Forum for Unge på konference *Science in Society* i Bruxelles – arrangeret af organisationen *Science and Society*.



5. Rådets planlagte arbejde i 2006

I 2005 er en række større projekter sat i gang og under fuld udvikling i Det Etiske Råd. En del af disse projekter er så omfattende, at de først færdiggøres i 2006 eller 2007. Disse projekter er omtalt under afsnit 4, fordi de afspejler den reelle prioritering af rådets ressourcer i 2005. Herunder omtales derimod kun projekter, som enten kun netop er igangsat i 2005 eller er sat på arbejdsplanen til igangsættelse i 2006.

Redegørelse om GMO og nytte

Den 29. september 2005 modtog Det Etiske Råd en henvendelse fra Miljøminister Connie Hedegaard. I henvendelsen anmoder Connie Hedegaard Det Etiske Råd om "at komme med en udtalelse eller en redegørelse om begrebet nytte set i forhold til forskning i og anvendelse af genteknologi". Miljøministeren motiverer sin anmodning med blandt andet følgende ord: "Der er ikke krav om en vurdering af nytten af den genetisk modificerede organisme, men dette spiller en stor rolle i den offentlige debat om anvendelse af genteknologi. Jeg vil gerne bidrage til, at diskussionen om anvendelse af genteknologi bliver mere nuanceret. Der er sagt og skrevet meget om risici, men meget mindre om de mere u håndgribelige emner, der betyder så meget i den offentlige debat".

På baggrund af Miljøministerens henvendelse besluttede Det Etiske Råd, at en grundig redegørelse om etiske aspekter af GMO-debatten skulle være en betydelig

prioritet i 2006. Efter nogle indledende undersøgelser kom arbejdsgruppen om GMO og nytte frem til, at der skal udarbejdes en redegørelse med fokus på nytte, etik og tro i forbindelse med genmodificerede planter. Redegørelsen vil indeholde diskuterende baggrundsanalyser og fremlægge de holdninger, som er repræsenteret i Det Etiske Råd. Det er planlagt, at redegørelsen offentliggøres ved en af rådet arrangeret konference om emnet den 28. september 2006.

Redegørelse om kimærer og hybrider

I 2006 vil Det Etiske Råd i samarbejde med Det Dyreetiske Råd udarbejde en redegørelse, der sætter fokus på etiske aspekter af at frembringe kimærer og hybrider. Redegørelsen er planlagt til offentliggørelse i sidste halvdel af 2006 og vil eventuelt blive fulgt op af en høring i Folketinget med fokus på de lovgivningsmæssige udfordringer, kimæreforskningen giver anledning til.

Arbejdsgruppen om kimærer og hybrider vil beskæftige sig med etiske problemer i forbindelse med frembringelsen af hybrider og kimærer, hvori der indgår elementer fra både dyr og mennesker.

Kimæreforskning drejer sig primært om blanding af celler fra organismer tilhørende forskellige arter. Der kan være tale om enkelte eller mange celler, om samlinger af celler eller om hele organer. Der kan desuden være tale om kimærer dannet på både

prænatale (embryonale eller føtale) og på postnatale (dvs. fødte) livsstadier. Gruppen vil fokusere på menneske-dyr-kimærer, fortrinsvis de prænatalt frembragte.

Et beslægtet område er hybrider, som dannes ved fusion af kønsceller fra forskellige organismer; et kendt eksempel er muldyret, som er en hybrid mellem en hest og et æsel. Hybriden adskiller sig fra kimæren derved, at alle dens celler indeholder den samme kombination af forældreorganismernes arveanlæg (hvor kimæren rummer celler med forskellige genomer). Arbejdsgruppen skal kun beskæftige sig med hybrider mellem dyr og mennesker.

I redegørelsen vil arbejdsgruppen beskrive den aktuelle hybrid- og kimæreforskning og lokalisere de områder, som kan siges at udfordre artsgrænserne på en etisk relevant måde.

Redegørelsen skal føre frem til en etisk stillingtagen i begge råd til de forskellige typer af kimære- og hybridforskning. Den etiske stillingtagen kan omfatte indstillinger til lovgiverne om behovet for at præcisere eller revidere de nuværende regler på området.

Debatdag over spørgsmålet: "Hvem bestemmer over kroppen?"

I 2005 besluttede Det Etiske Råd, at rådet skal afholde en debatdag om etiske aspekter af bestemte typer af indgreb i menneskekroppen. Debatdagen udformes i løbet

af 2006 og er planlagt til afholdelse i begyndelsen af 2007.

Indgreb i kroppen med det formål at markere ritualer, religion, social status, tilhørsforhold eller af rent forskønnende årsager har været kendt så længe, som der har været mennesker til. Fælles for sådanne indgreb er, at kroppen i sig selv ikke er målet, men blot midlet. Formålet med indgrebet er ikke objektivt set at forbedre personens helbredsmæssige tilstand, som det f.eks. er tilfældet for et lægeligt indiceret indgreb. Formålet er at ændre kroppens naturlige udseende og tilstand.

Sådanne indgreb i kroppen rejser retlige og etiske spørgsmål, da menneskekroppen i vor kulturkreds har en særligt beskyttet status. Debatdagen vil omfatte diskussioner af indgreb på børn og unge under 18 år, unges kropsudsmykning (piercing o.lign.), omskæring af børn og kosmetiske indgreb på børn og unge.

Debatdagens formål er at sætte fokus på de grunde, der kan være til, at et indgreb i kroppen foretages. Især må begrundelsen herfor nøje overvejes, når det drejer sig om indgreb foretaget på et barn, uanset om indgrebet foretages efter barnets eget ønske. Spørgsmålet er, om der skal sættes grænser – og hvem skal i så fald sætte disse grænser? Skal det overlades til forældrene? Eventuelt barnet selv? Skal samfundet overlade grænsedragningen til de professionelle aktører på området? Eller skal samfundet sætte grænser for bar-

nets/familiens autonomi i form af lovgivning?

Jubilæumsaktiviteter

Det Etske Råd har besluttet at markere sit 20 års jubilæum i 2007 med et festskrift og med et større etik-arrangement, der er åbent for offentligheden. I løbet af 2006 vil to sideløbende arbejdsgrupper være beskæftiget med at udforme og planlægge disse aktiviteter.



6. Bilag

Bilag 1: Det Etske Råds medlemmer i 2005

Ole J. Hartling, (formand), overlæge, dr.med.
Anette Roepstorff Nissen, (næstformand), uddannelsesleder
Peder Agger, professor, cand.scient.
Jon Andersen, kommitteret, cand. jur.
Klavs Birkholm, programvært DR
Elisabeth Dons Christensen, biskop, cand.teol (fra 7.4. 2006)
Karen Gausland, afdelingsleder, cand. jur.
Thomas G. Jensen, professor, dr.med.
Klemens Kappel, lektor, ph.d.
Morten Kvist, valgmenighedspræst, cand.teol.
Niels Jørgen Langkilde, koncerninformationschef
Kathrine Lilleør, sognepræst, cand.teol.
Anne Skare Nielsen, direktør, cand.scient.pol.
Anne-Marie Skov, kommunikationsdirektør
Kit Louise Strand, grafisk designer
Peter Øhrstrøm, professor, dr.scient.
Lise Kingo, koncerndirektør (udtrådt forår 2006)
Annemarie Morris, højskoleforstander (udtrådt i oktober 2005)

Ansatte i sekretariatet

Berit Andersen Faber, sekretariatschef, cand.jur.
Ulla Hybel, projektleder, cand.jur., ph.d.
Henrik Kjeldgaard Jørgensen, projektleder, cand.mag., ph.d.
Thomas Laursen, projektleder, cand.mag.
Anne Lykkeskov, projektleder, cand.comm.
Pernille Rosenlund, overassistent
Nanna Skriver, projektleder, cand.scient.
Anna Skyggebjerg, projektleder, cand.mag.
Connie Sørensen, regnskabsmedarbejder

Bilag 2: Oversigt over medlemmernes foredragsvirksomhed

Aktiv Centret, Herning, *Om arbejdet i Det Ethiske Råd*
Aktivitetscenter, Brørup, *Angst og mod hos patienten og lægen*
Alban- og Sergij samfundet, Helligåndskirken, København, *Tro og videnskab*
Amnesty International, Esbjerg, *Menneskerettigheder og ret til at være menneske*
Amnesty Internationals lokalgruppe, Haderslev, *Menneskerettigheder og international humanitær lov*
Amnesty International Danmark, Hornstrup, aktivseminar, *Menneskerettigheder – ret til at være menneske*
Amtsgården i Roskilde, Sundhedsforvaltningen, *Etik ved livets begyndelse og afslutning*
Asmild, Viborg, sognemøde, *Menneskets tingsliggørelse – hvad skal vi acceptere?*
Aulum kirkecenter, *Debat om bioetik*
Bakkegården, Højby, *En aften med Klavs Birkholm*
Bangsbrostrand kirke, *Aktiv dødshjælp*
Bethania kirkecenter, *Etik vedrørende liv og død*
Bethelkirken, Aalborg, *Etik vedrørende liv og død*
Bjerringbro Kirkecenter, Bjerringbro, *Om arbejdet i Det Ethiske Råd*
”Bredgade-dag” for H:S, Moltkes palæ, *Etik i sundhedsvæsenet – borgerens synspunkt*
Bornholms Baptistmenighed, *Etik vedrørende liv og død*
CPH-DOX & Letters, Nationalmuseet, *Hvad er det onde?*
Dansk Selskab for Gynækologi og Obstetriks årsmøde, Hindsgavl, Middelfart, *Det fri valgs tyranni*
Distriktsforeningen for Kalundborg Provsti, Gørlev, *Kræver en ny tid en ny etik?*
Efteruddannelse af bioanalytikere, Vejle, *Blood Flow og blodtryk*
Efteruddannelse i genetic, Århus, *Etiske overvejelser vedrørende genetisk rådgivning*
Etisk Råd, Christiansborg, *Terapeutisk kloning*
Europa-Parlamentet, Committee on Bioethics, Bruxelles, *The Value of Life – some remarks on biopatents and ethics*
European Summer Academy on Bioethics, Universitetet i Ludwigshafen, *Gene Therapy*
FOE, Herlev, *Etik og kloning*
Forskeruddannelsen DIRAC, Kerteminde, *Ethical Aspects of Pharmacogenetics/-genomics*
Forskningens døgn, Odense Centralbibliotek, *Genteknologi – til brug eller misbrug*
Forskningens døgn, Årsløv Efterskole, *Genteknologi – til brug eller misbrug*
Gen-etisk netværk, Aarhus Universitet, *Etisk Råd*
GMO konference, Christiansborg, *Den meningsfulde anvendelse af GMO*
Greve skole, Greve, *Medicinske teknologier og etiske valg*
Hadsten Højskole, *Aktiv dødshjælp eller aktiv hjælp i døden*
Hannerup Kirke, sogneaften, Fredericia, *Hjælp til døende eller aktiv dødshjælp*
Hans Egedes Kirke, Aalborg, sognemøde, *Aktuelle etiske problemstillinger i det moderne samfund*

Havdrup Sognehus, sognemøde, *Liv og død i menneskers hænder*
Herningegnens Lærerforening, Herning, *Om arbejdet i Det Etiske Råd*
HK, Fredericia, gruppen af lægesekretærer, *Aktiv dødshjælp*
Hjørring Kirkehøjskole, *Angst og mod hos lægen og patienten*
Hospice, Aalborg, *Aktiv dødshjælp*
Højskolen for pensionister, København, *Liv og død i menneskers hænder*
Idé- og Udviklingscenter for Viborg Pensionister, Viborg,
Aktiv dødshjælp – barmhjertighed eller drab på begæring
Inner Wheel, Kolding, *Etiske dilemmaer i vort samfund*
Jacobskirken, Roskilde. Sognemøde. *Etiske spørgsmål er dilemmaer*
Jenle, Jenlefest, *Liv og død i menneskers hænder*
Jysk Medicinsk Historisk Selskab, Steno Museet, Århus *Naturvidenskabelig erkendelse og lægekunst*
KFS, Nr. Sundby Gymnasium, *Etik vedrørende liv og død*
KFUM, Aulum, *Debatmøde om etiske problemer*
Kirkens Korshærs Årsmøde, Nyborg Strand, *Kræver en ny tid en ny etik?*
Kirkesommerhøjskole, Jørlunde, *Tro og videnskab – hvor tager etikken sit udspring?*
Kolding Amtsgymnasium, temaundervisning, *Aktiv dødshjælp. Etik*
Koldmose Kirke, Tranum, *Etik vedrørende liv og død*
Kristelig Fagbevægelse, Hjørring, *Etik vedrørende liv og død*
Kristelig Lægeforening, Brandbjerg Højskole, *Organdonation i lyset af den kristne skabelsestanke*
Kulturhøjskolen i Vejle, *Genteknologi og kloning – fagre nye verden?*
Kulturhøjskolen i Vejle, Vejle Bibliotek, *Angst og mod hos patienten og lægen*
Landsforeningen af Kvindekrisecentre, Korsør, *Hvad er etik overhovedet for en størrelse?*
Langholt kirkecenter, Hjallerup sogn, *Etik vedrørende liv og død*
Leder-Forum, *Går menneskeligheden tabt?*
Lederuddannelse af læger, Hindsgavl, Middelfart, *Kvalitetsledelse – etik*
Lemvig Kirkehøjskole, *Liv og død i menneskers hænder*
LM, Holstebro, *Etik vedrørende liv og død*
London School of Economics, *Globalization and Bioethics*
Lægedage, Bella Centret, København, *Livsglæde og bekymring*
Lægedage, Bella Centret, København, en workshop, *Livsglæde og bekymring*
Lægekredsforeningen, Aabenraa, *Screening*
Lægekredsforeningen, Århus, *Det er lægens skyld*
Lægekursus, København, *Stamcelleforskning og prænatal diagnostik*
Lystrup Kirke, sognemøde, *Tro og videnskab*
Mejdal Kirke, sognemøde, *Liv og død i menneskers hænder*

Nordby, Fanø, sognemøde, *Angst og mod hos patienten og lægen*
Nyborg Strand, påskemøde, *Bekymring for os selv – magt og afmagt*
Nyreforeningen på Bornholm, Rønne Sygehus, *Genetik og gen-etik*
Nørresundby Baptistkirke, *Etik vedrørende liv og død*
Nørresundby Kirkehøjskole, *Tro og helbred*
Oase-bevægelsens sommerstævne, *Etik vedrørende liv og død*
Odd Fellow-logen "Baldur", Åbenrå, *Liv og død i menneskers hænder*
Odder Rotary Club, Odder, *Genmanipulation og kloning*
Osteoporoseforeningen, Herning, *Om arbejdet i Det Ethiske Råd*
Provita: Elm, Stamceller, *Etik og stamceller*
Radikale politikere, Hovborg Kro, *Liv og død i menneskers hænder*
Randers Kirkehøjskole, *Liv og død i menneskehænder*
Riber Kjærgård Landbrugsskole, Bramming, sogneaften, *Kræver en ny tid en ny etik?*
Ringe sognegård, Ringe, *Kræver en ny tid en ny etik?*
Rødning Højskole, Rødning, *Gud spiller ikke med terninger*
Rødning Højskole, Rødning, *Genetik og gen-etik*
Rønde Højskole, sommerhøjskole, *Om de nye sygdomme og behovet for samtale*
Sammenslutningen af Pensionistforeninger, Kolding, *Kræver en ny tid en ny etik?*
Seniorklubben i DR, *Går menneskeligheden tabt?*
Skårup Seminarium, *Naturvidenskab og naturmedicin – hver sin natur*
Snebjerg Ældreklud, Snebjerg, *Om arbejdet i Det Ethiske Råd*
Soderup Sogn, Tølløse, *Globalisering og kristendom*
Sognemøde, Bredsten, *Etik i en moderne tid*
Sognemøde, Ebeltoft, *Etik og lægevidenskab*
Sogneaften, Jerlev, *Det frie valgs tvang*
Sognemøde, Nr. Bjert Kirke, *Okkultisme, healing og videnskab*
Sognemøde, Skalborg, *Angst og mod hos patienten og lægen*
Sogneaften, Thorsø, *Det tjekkede liv*
Sognemøde, Vinding, *Angst og mod hos patienten og lægen*
Sognemøde, Åstrup, *Angst og mod hos patienten og lægen*
Sommerhøjskole, Silkeborg Højskole, *Alt er muligt, men ikke alt er gavnligt*
Soroptimister, Vejle, *Ethiske spørgsmål er dilemmaer*
Soroptimister, Esbjerg, *Angst og mod hos patienten og lægen*
Studenternes Hus, Aalborg, *Etik og stamceller*
Støtteforening for Kamillianergårdens Hospice, Aalborg, *Eutanasi. Illusionen om selvbestemmelse i forbindelse med aktiv dødshjælp*
Svogerslev sogn, Svogerslev, *Demokrati, etik, ansvar*
Sydthy Provsti's Kirkehøjskole, Hurup, *Om arbejdet i Det Ethiske Råd*

Sædden Kirke, Esbjerg, sognemøde, *Etik er at vælge det gode – hvordan træffes valget?*
Sædding aftenskole, Esbjerg, *Liv og død i menneskers hænder*
Sønderholm Kirkecenter, *Etik vedrørende liv og død*
Thørring Kirke, sognemøde, *Kræver en ny tid en ny etik?*
Tolvmandslægeforening for Varde og omegn, Ølgod, *Angst og mod hos patienten og lægen*
Trekanten, Aalborg, *Aktiv dødshjælp*
Troldhede Borgerforening, Videbæk, *Om arbejdet i Det Ethiske Råd*
Vangede Kirke, Vangede, sognemøde, *At være menneske på eget ansvar*
Varde, sogneaften, *Gentechnologi – fagre nye verden?*
Vejledere i Nordjylland, *Privatisering og etik*
10-års dagen for den litauiske bioetikkomité, Vilnius, Litauen, *The role, functioning and organisation of national bioethics bodies, Developments of Bioethics in Europe and Lithuania*
Vrigstedhus, Barrit, sogneaften, *Liv og død i menneskers hænder*
Y' Mens Klub, Herning, *Om arbejdet i Det Ethiske Råd*
Y' Mens Klub, Himmerland, *Etik vedrørende liv og død*
Århus Studenterhus, *Fremtidens menneske*
Århus Y's Mens Club, Moesgaard, Åby sognegård, *Gen-etik*
Årsmødet i «Respekt for menneskeliv», *Etik vedrørende liv og død*

Bilag 3: Tilskud til lokale arrangementer

Arrangør: Grundtvigsk Foredragsforening
Emne: Genteknologi – fagre nye verden?
Tilskud: kr. 3.627,75
Deltagerantal: 93

Arrangør: Seniorklubben Hunderup m.fl.
Emne: Det Etske Råds arbejde
Tilskud: kr. 3.800,00
Deltagerantal: 65

Arrangør: Sammenslutningen af Pensionistforeninger i Danmark
Emne: Etik i en moderne tid
Tilskud: kr. 3.000,00
Deltagerantal: 101

Arrangør: Ebeltoft Menighedsråd
Emne: Etik og lægevidenskab
Tilskud: kr. 3.800,00
Deltagerantal: 80

Arrangør: Flensborg Kirkehøjskole
Emne: Det gode liv
Tilskud: kr. 3.587,53
Deltagerantal: 26

Arrangør: Vennetræf, Holstebro
Emne: Etik omkring liv og død – hvad er vores ansvar?
Tilskud: kr. 3.800,00
Deltagerantal: 66

Arrangør: Århus Y' Mens Club Moesgaard
Emne: Hvornår begynder livet?
Tilskud: kr. 3.130,00
Deltagerantal: 35

Arrangør: Kristelig Fagbevægelses Seniorklub
Emne: Reservedele til mennesker
Tilskud: kr. 3.266,60
Deltagerantal: 12

Arrangør: Østjydsk Familielandbrugs Familieudvalg
Emne: Læge-patient-forhold
Tilskud: kr. 3.800,00
Deltagerantal: 76

Arrangør: Vejle Amts Familielandbrugs Familieudvalg
Emne: Patenter på menneskets gener
Tilskud: kr. 3.800,00
Deltagerantal: 62

Arrangør: Maribo Domsogns Menighedsråd
Emne: Gener-natur-kultur
Tilskud: kr. 2.808,00
Deltagerantal: 25

Arrangør: Grundtvigsk Foredragsforening
Emne: Etik er at vælge det gode – hvordan træffes valget?
Tilskud: kr. 3.625,00
Deltagerantal: 47

Arrangør: Mejdal Menighedsråd
Emne: Det Etske Råds arbejde
Tilskud: kr. 3.800,00
Deltagerantal: 43

Arrangør: Familie og Samfund Fyn
Emne: Det gode liv – hvad er det?
Tilskud: kr. 3.800,00
Deltagerantal: 104

Arrangør: Aktivhøjskolen
Emne: Kunstig befrugtning og Det Etiske Råds arbejde
Tilskud: kr. 3.000,00
Deltagerantal: 59

Arrangør: Sydthy Provsti's Kirkehøjskole
Emne: Det Etiske Råds aktuelle arbejde
Tilskud: kr. 3.496,00
Deltagerantal: 70

Arrangør: Sædding Aftenskole, Esbjerg
Emne: Liv og død i menneskers hænder
Tilskud: kr. 3.800,00
Deltagerantal: 67

Arrangør: Nordby Menighedsråd, Fanø
Emne: Angst og mod hos patienten og lægen
Tilskud: kr. 3.800,00
Deltagerantal: 27

Arrangør: Dansk Klinisk Interventionsskole
Emne: Farmacogenomik
Tilskud: kr. 3.800,00
Deltagerantal: 28

Arrangør: Hjørring Kirkehøjskole
Emne: Angst og mod hos patienten og lægen
Tilskud: kr. 3.800,00
Deltagerantal: 165

Arrangør: Baptistkirken Bornholm, Rønne
Emne: Etiske spørgsmål om liv og død
Tilskud: kr. 3.800,00
Deltagerantal: 75

Arrangør: Alzheimerforeningen
Ringkøbing Amt
Emne: Omsorgsetik og elektroniske hjælpemidler
Tilskud: kr. 3.800,00
Deltagerantal: 28

Arrangør: KFUM og KFUK i Aulum samt Indre Mission i Aulum
Emne: Det etiske dilemma
Tilskud: kr. 3.800,00
Deltagerantal: 75

Arrangør: Midtsjællands Efterskole
Emne: Etik i vor tid
Tilskud: kr. 3.800,00
Deltagerantal: 110

Arrangør: Højskolen for pensionister
Emne: Hvad kan vi? Hvad vil vi? Hvad bør vi?
Tilskud: kr. 3.000,00
Deltagerantal: 32

Arrangør: Kristelig Lægeforening v/Lillian Søes
Emne: Organdonation
Tilskud: kr. 3.400,00
Deltagerantal: 44

Arrangør: Lægeseekretærene på Bispebjerg Hospital
Emne: Stamcelleforskning
Tilskud: kr. 3.400,00
Deltagerantal: 80

Arrangør: Foreningen af Biologi- og Bioteknologistuderende
Emne: Bioetik og bioteknologi
Tilskud: kr. 3.000,00
Deltagerantal: 70

Arrangør: Baptistkirkerne i Aalborg og Nørresundby
Emne: Aktuelle etiske spørgsmål i Etisk Råd og debat derom
Tilskud: kr. 3.000,00
Deltagerantal: 58

Arrangør: Nyreforeningen, region Bornholm
Emne: Etikken i gentterapi og kloning
Tilskud: kr. 3.800,00
Deltagerantal: 10

Arrangør: Vildbjerg-Nøvling Pastorat
Emne: Organdonation – det svære valg
Tilskud: kr. 3.006,00
Deltagerantal: 24

Arrangør: Indre Mission, Troldhede, Videbæk
Emne: Aktuelle emner i Det Etiske Råds arbejde
Tilskud: kr. 3.800,00
Deltagerantal: 41

Arrangør: Ældrerådet, Stoholm
Emne: Aktiv og passiv dødshjælp
Tilskud: kr. 3.300,00
Deltagerantal: 40

Arrangør: Idé- og Udviklingscenter for Viborg Pensionister
Emne: Aktiv dødshjælp – barmhjertighed eller drab på begæring?
Tilskud: kr. 3.500,00
Deltagerantal: 80

Arrangør: Odder Rotary Klub
Emne: Genmanipulation og kloning
Tilskud: kr. 3.800,00
Deltagerantal: 56

Arrangør: Rønde Højskole
Emne: Etikken omkring de nye sygdomme
Tilskud: kr. 3.651,00
Deltagerantal: 33

Arrangør: ProVita, Evangelisk Luthersk Missionsforening
Emne: Fremtid uden sygdom = fremtid uden Gud?
Tilskud: kr. 3.000,00
Deltagerantal: 40

Arrangør: Gimsing Sognehøjskole
Emne: Etik fra vugge til krukke
Tilskud: kr. 2.439,00
Deltagerantal: 56

Arrangør: Betania KirkeCenter, Give
Emne: Etik om liv og død
Tilskud: kr. 2.540,00
Deltagerantal: 200

Arrangør: Filosofisk forening, Århus
Emne: Hvorfor skal vi have Etisk Råd?
Tilskud: kr. 3.800,00
Deltagerantal: 35

Arrangør: Trekanten Kultur- og
Foreningshus, Aalborg
Emne: Mit indre hav – film og debat om
aktiv dødshjælp
Tilskud: kr. 3.000,00
Deltagerantal: 77

Arrangør: Lemvig og Heldum sogne
Emne: Liv og død i menneskers hænder
Tilskud: kr. 3.800,00
Deltagerantal: 77

Bilag 4: Loven om Det Etske Råd

Lov nr. 440 af 9. juni 2004
Lov om Det Etske Råd

VI MARGRETHE DEN ANDEN, af Guds Nåde Danmarks Dronning, gør vitterligt: Folketinget har vedtaget og Vi ved Vort samtykke stadfæstet følgende lov:

Kapitel 1 Formål og virksomhedsområde

§ 1

Det Etske Råd er et uafhængigt råd. Rådet skal i sit virke arbejde ud fra respekt for menneskets og kommende generationers integritet og værdighed samt respekt for naturen og miljøet. Respekt for menneskets integritet og værdighed omfatter også det menneskelige livs første faser, herunder befrugtede menneskelige æg og fosteranlæg. Respekt for naturen og miljøet hviler på den forudsætning, at naturen og miljøet har værdi i sig selv.

Stk. 2. Rådets virksomhedsområde er de etiske spørgsmål, der knytter sig til forskning i og anvendelse af bio- og genteknologier, der berører mennesker, natur, miljø og fødevarer. Rådets virksomhedsområde omfatter endvidere øvrige etiske spørgsmål, der knytter sig til sundhedsvæsenet og den biologisk-medicinske forskning vedrørende mennesket.

Stk. 3. Uden for rådets virksomhedsområde falder de etiske og dyrevelfærdsmæssige spørgsmål, der knytter sig til forskning i og anvendelse af bio- og genteknologier, der berører dyr.

§ 2

Rådet rådgiver Folketinget, ministre og offentlige myndigheder om de etiske spørgsmål, der er nævnt i § 1, stk. 2.

§ 3.

Rådet følger udviklingen og afgiver udtalelser eller redegørelser om de almene og principielle etiske spørgsmål, som er knyttet til forskning i og anvendelse af bio- og genteknologier inden for ét eller flere af følgende områder:

- 1) Sundhedsområdet, herunder forplantningsteknologi, fosterdiagnostik samt brug af befrugtede menneskelige æg, fosteranlæg og fostre.
- 2) Natur- og miljøområdet, herunder hensyn til bevarelse af biologisk mangfoldighed samt en bæredygtig udvikling.
- 3) Fødevarerområdet, herunder spørgsmål om fødevarerproduktion.

Stk. 2. Rådet følger endvidere udviklingen og afgiver udtalelser eller redegørelser om de øvrige almene og principielle etiske spørgsmål, der knytter sig til sundhedsvæsenet og den biologisk-medicinske forskning vedrørende mennesket, herunder anvendelse af nye behandlingsformer, ny diagnostisk teknik og ny medicinsk teknologi samt spørgsmål om registrering, videregivelse og anvendelse af oplysninger om arvelige sygdomme eller egenskaber hos enkeltpersoner eller grupper af personer.

§ 4

Rådet varetager informations- og debatskabende aktiviteter om de etiske problemstillinger og udfordringer, som samfundet står

over for. Rådet sørger for løbende at holde offentligheden orienteret om udviklingen og om sit arbejde og for, at de etiske spørgsmål gøres til genstand for debat i offentligheden. Rådet kan gøre brug af offentlige høringer, nedsætte arbejdsgrupper m.v. til at udrede særlige spørgsmål.

Stk. 2. Rådet afgiver en årlig beretning til indenrigs- og sundhedsministeren, miljøministeren, ministeren for fødevarer, landbrug og fiskeri, ministeren for videnskab, teknologi og udvikling og økonomi- og erhvervsministeren samt Folketinget.

§ 5

Rådet kan inden for sit virksomhedsområde på eget initiativ behandle spørgsmål af almen og principiel etisk karakter. Rådet prioriterer selv sine opgaver inden for sit virksomhedsområde.

Kapitel 2 Organisation

§ 6

Indenrigs- og sundhedsministeren nedsætter Det Ethiske Råd.

§ 7

Folketinget nedsætter ved begyndelsen af hvert folketingsår og efter afholdelse af folketingsvalg et udvalg på 9 medlemmer valgt af Folketinget efter forholdstal blandt dets medlemmer. For hvert medlem vælges på samme måde en stedfortræder.
Stk. 2. Udvalget følger løbende arbejdet i Det Ethiske Råd ved fælles møder og lignen-

de. Udvalget kan endvidere anmode Det Ethiske Råd om at behandle nærmere angivne emner inden for rådets virksomhedsområde.

§ 8

Det Ethiske Råd består af 17 medlemmer, som beskikkes af indenrigs- og sundhedsministeren efter følgende regler:

- 1) 9 medlemmer udpeges af det i § 7 nævnte udvalg. Disse personer må ikke være medlem af Folketinget, en kommunalbestyrelse eller et amtsråd. Er der ikke i udvalget enighed om en udpegning, afgøres denne af udvalgets flertal.
- 2) 4 medlemmer udpeges af indenrigs- og sundhedsministeren.
- 3) 1 medlem udpeges af miljøministeren.
- 4) 1 medlem udpeges af ministeren for fødevarer, landbrug og fiskeri.
- 5) 1 medlem udpeges af ministeren for videnskab, teknologi og udvikling.
- 6) 1 medlem udpeges af økonomi- og erhvervsministeren.

Stk. 2. De medlemmer, der udpeges efter stk. 1, nr. 2-6, skal have indsigt i de etiske, kulturelle, samfundsmæssige og andre faglige spørgsmål, der er af betydning for rådets arbejde .

Stk. 3. Ved udpegning og beskikkelse skal det sikres, at såvel lægfolk som fagfolk er repræsenteret i rådet.

Stk. 4. Ved udpegning og beskikkelse skal det sikres, at der i rådet kun er én mere af det ene køn end af det andet.

Stk. 5. Formanden udnævnes af indenrigs- og sundhedsministeren efter indstilling fra det i § 7 nævnte udvalg blandt de beskikede medlemmer.

Stk. 6. Medlemmer og formand beskikkes for 3 år ad gangen. Genbeskikkelse kan ske én gang.

Stk. 7. Rådet fastsætter selv sin forretningsorden.

§ 9

Det Etske Råd virker i et samarbejde med Den Centrale Videnskabsetiske Komité, Det Dyreetiske Råd, Teknologirådet og relevante myndigheder m.v.

Stk. 2. Det Etske Råd kan oprette dialogfora med repræsentanter fra relevante forskningsmiljøer, erhvervsvirksomheder og interesseorganisationer med henblik på at sikre information samt tværgående dialog, jf. § 4.

§ 10

Til rådet knyttes et sekretariat, hvis ansatte antages og afskediges af indenrigs- og sundhedsministeren efter indstilling fra rådets formand.

Kapitel 3 Ikrafttræden m.v.

§ 11

Loven træder i kraft den 1. januar 2005, jf. dog stk. 3.

Stk. 2. Samtidig ophæves lov om oprettelse af et etisk råd, jf. lovbekendtgørelse nr. 220 af 4. marts 1997.

Stk. 3. Det i § 7 nævnte udvalg nedsættes første gang ved begyndelsen af folketingsåret 2004-05.

§ 12

I lov om miljø og genteknologi, jf. lovbekendtgørelse nr. 981 af 3. december 2002, foretages følgende ændring:

1. § 9 a, stk. 3, ophæves.

Stk. 4 bliver herefter stk. 3.

§ 13

I lov nr. 402 af 28. maj 2003 om et videnskabsetisk komitésystem og behandling af biomedicinske forskningsprojekter foretages følgende ændring:

1. § 24, stk. 1, nr. 2, affattes således:

»2) at følge forskningsudviklingen på sundhedsområdet og virke for forståelsen af de etiske problemstillinger, udviklingen kan medføre, i forhold til sundhedsvæsenet og de biomedicinske forskningsmiljøer, og«.

§ 14

I lov nr. 375 af 14. juni 1995 om Teknologirådet, som ændret ved § 26 i lov nr. 388 af 30. maj 2000 og § 2 i lov nr. 396 af 6. juni 2002, foretages følgende ændring:

1. I § 4 indsættes efter stk. 1 som nyt stykke:
»Stk. 2. Teknologirådet samarbejder med andre råd og nævn og drøfter løbende afgrænsning og opgavefordeling med disse.«

Stk. 2 bliver herefter stk. 3.

§ 15

Loven gælder ikke for Færøerne og Grønland, men kan ved kongelig anordning sættes i kraft for Færøerne med de afvigelser, som de særlige færøske forhold tilsiger.

*Givet på Christiansborg Slot,
den 9. juni 2004*

Under Vor Kongelige Hånd og Segl

Margrethe R.

/Lars Løkke Rasmussen

Bilag 5: Forretningsorden for Det Etske Råd

§ 1

Det Etske Råd er nedsat i medfør af lov nr. 353, den 3. juni 1987 med senere ændringer.

Stk. 2. Rådets formål er at rådgive Folketingets udvalg ang. Det Etske Råd og sundhedsministeren i juridiske og etiske forhold vedrørende den nye biomedicinske teknik, at rådgive sundhedsvæsenets myndigheder om almene etiske forhold, samt at støtte og fremme en folkelig debat om disse forhold.

§ 2

Rådet består af 17 medlemmer. Blandt sine medlemmer vælger rådet en næstformand. Næstformanden vælges for samme periode som formanden og fungerer i formandens sted ved dennes fravær.

§ 3

Rådet afgiver indstilling til Folketingets udvalg ang. Det Etske Råd og sundhedsministeren om forhold beskrevet i §§ 4-8 i lov nr. 353 af 3. juni 1987 med senere ændringer. Rådet udtaler sig endvidere over for Sundhedsstyrelsen om forhold beskrevet i § 17 i Sundhedsministeriets bekendtgørelse nr. 728 af 17. september 1997 om kunstig befrugtning.

Stk. 2. Rådet træffer afgørelse om anvendelse af de midler, der er afsat til rådets virksomhed på de årlige finanslove. Budget for anvendelsen af midlerne og arbejdsplan behandles på et rådsmøde, der afholdes inden udgangen af november måned forud for budgetåret.

§ 4

Formanden indkalder til møder i rådet med angivelse af dagsorden med mindst 5 hverdages varsel. Desuden deltager næstformanden i forberedelsen af dagsordenen for rådets møder og i udsendelse af rådsudtalelser.

Stk. 2. Formanden er pligtig til at indkalde til møde hurtigst muligt og senest inden 15 dage, dersom to medlemmer udtrykker begrundet ønske herom.

Stk. 3. Møderne ledes af formanden.

Stk. 4. Rådet er beslutningsdygtigt, når mindst halvdelen af medlemmerne er til stede.

Stk. 5. Udkast til redegørelser, udtalelser og indstillinger skal være udsendt til medlemmerne, inden de kan optages på dagsordenen.

Stk. 6. Rådet skal ved udarbejdelse af redegørelser og udtalelser samt ved afgivelse af indstillinger i medfør af § 3, stk. 1 tilstræbe enighed i synspunkter og fremstilling. Hvor enighed ikke kan opnås, skal der redegøres for de forskellige standpunkter.

Stk. 7. Ved afgivelse af indstillinger i medfør af § 3, stk. 1 skal der i tilfælde af manglende enighed redegøres for såvel flertallets som mindretallets standpunkter med angivelse af medlemmernes navne.

Stk. 8. Beslutninger i medfør af § 3, stk. 2 træffes ved almindeligt stemmeflertal blandt rådets medlemmer. I tilfælde af stemmelighed er formandens, eller, i dennes fravær, næstformandens stemme udslagsgivende.

Stk. 9. Når forholdene taler for det, kan rådet bestemme, at sager behandles ved skriftlig høring af medlemmerne.

Stk. 10. Rådets møder er ikke offentlige.

§ 5

Rådet kan beslutte, at et medlem har en sådan personlig eller økonomisk interesse i en sag, at medlemmet er inhabilt og dermed udelukket fra at deltage i forhandling og afstemning om sagen. Medlemmet er dog i så fald berettiget til skriftligt at meddele oplysninger, som ikke allerede fremgår af sagen. Et medlem er berettiget til selv at deltage i diskussionen om, hvorvidt medlemmet er inhabilt.

Stk. 2. Ethvert medlem skal underrette formanden, såfremt der foreligger forhold, der kan give anledning til tvivl om medlemmets habilitet. Medlemmet skal så vidt muligt give formanden meddelelse om sådanne forhold inden mødets afholdelse. Rådet afgør herefter, hvorvidt det pågældende medlem må være til stede under sagens behandling.

§ 6

Lederen af sekretariatet eller dennes stedfortræder deltager i rådets møder.

Stk. 2. Formanden kan lade andre ansatte i sekretariatet deltage i rådets møder, hvor dette er begrundet i dagsordenen.

§ 7

Rådet kan afholde møder med enkeltpersoner eller grupper af personer, som måtte ønske at få foretræde for rådet.

§ 8

Rådet kan nedsætte arbejdsgrupper. Til medlemmer heraf kan udpeges såvel rådsmedlemmer som andre. Arbejdsgruppernes virksomhedsområde og virkemåde skal i hvert enkelt tilfælde fastlægges af rådet. Arbejdsgrupperne afgiver indstilling til rådet.

§ 9

Formanden repræsenterer rådet i offentligheden. Rådet kan i det enkelte tilfælde bemyndige et andet medlem af rådet her til.

Stk. 2. Medlemmer af rådet kan frit udtale sig offentligt, når det gøres klart, at det alene er det enkelte medlems egen holdning, der gengives, og ikke rådets, medmindre rådet allerede har udtalt sig offentligt om det pågældende spørgsmål.

Stk. 3. Rådets forhandlinger må ikke gengives uden for rådets egen kreds, medmindre rådet i det enkelte tilfælde træffer anden bestemmelse som et led i den offentlige debat.

§ 10

Rådet aflægger mindst en gang om året beretning til Folketinget via Folketingets udvalg vedrørende Det Ethiske Råd og sundhedsministeren om de sager, man i det forløbne år har arbejdet med.

§ 11

Beslutning om ændringer i rådets forretningsorden træffes ved almindeligt stemmeflertal.

Således godkendt enstemmigt på rådets møde den 13. december 2001.

Bilag 6: Notat om Det Etske Råds informationspolitik

Loven om Det Etske Råd bestemmer i § 9, stk. 1: "Rådet informerer løbende offentligheden om udviklingen i sit arbejde og tager initiativ til, at de etiske problemer, der opstår, gøres til genstand for debat i offentligheden. Rådet kan gøre brug af offentlige høringer."

Rådets forretningsorden indeholder i § 1, stk. 2, følgende tildels modsvarende bestemmelse: "Rådets formål er at rådgive Folketingets Udvalg ang. Det Etske Råd og sundhedsministeren i juridiske og etiske forhold vedrørende den nye biomedicinske teknik, at rådgive sundhedsvæsenets myndigheder om almene etiske forhold, samt at støtte og fremme en folkelig debat om disse forhold."

På grundlag af drøftelser i rådets første år formuleredes rådets informationspolitik (gengivet i flere årsberetninger) således:

"Rådet skal bidrage til at skabe offentlig debat gennem oplysning. Det er vigtigt at slå fast, at rådet ikke vil være egnet til hurtige reaktioner på begivenheder, som dukker frem i pressen. Enhver sag kræver en omhyggelig bearbejdning, herunder at få tilvejebragt det nødvendige beslutningsgrundlag. Dertil kommer, at opgaven ikke så meget er at formidle rådets synspunkter, som at iværksætte initiativer, der kan bringe befolkningens meninger frem og dermed give nye vinkler på de emner, som debatteres.

Det betyder for det første, at lokale initiativer skal støttes ud fra den betragtning, at

de, der har brug for information, selv skal forestå formidlingen af den.

For det andet er det vigtigt at understøtte den nuancerede debat, og derfor må det tilstræbes at få modsætninger stillet op – at ægge til debat. Debatten skal ikke bruges til at "grave grøfter", men til at få skabt en frugtbar dialog mellem modsætningerne. For det tredje vil rådet ikke i sine enkelte initiativer lægge op til en afbalancering af synspunkterne, men derimod bestræbe sig på, at alle initiativer set under ét er afbalancerede.

For det fjerde har rådet erkendt, at vi lever i en tid, hvor mange forsøger at sætte dagsordenen for den offentlige debat, ikke kun de etiske spørgsmål, men også alle de andre store samfundsspørgsmål, som trænger sig på. Det er hensigten, at rådets publikationer vil blive styret af kvalitet, såvel fagligt som layoutmæssigt.

For det femte vil de initiativer, rådet tager til en offentlig debat, blive koncentreret om et eller få temaer ad gangen, og dette tema følges op af en lang række aktiviteter. Der vil blive lagt op til at behandle et par temaer hvert år med en rullende planlægning. Det betyder, at når rådet har fået indsamlet et beslutningsgrundlag, så tages der efterfølgende initiativ til formidling og oplysningsvirksomhed.

For det sjette er det af stor betydning at tilrettelægge oplysningsvirksomheden på en sådan måde, at den giver befolkningen det

nødvendige grundlag for at kunne øve indflydelse på rådets aktiviteter og Folketingets beslutninger".

I marts 1994 havde rådet en principiel drøftelse om aspekter af informationspolitikken. Der var i rådet enighed om:

- at de debatskabende aktiviteter skal have høj prioritet i rådets arbejde,
- at debatskabende opgaver kan foregå både i forbindelse med et udredningsarbejde (under/efter) og som en selvstændig aktivitet,
- at rådet bør følge det tidligere råds tradition med hensyn til en stor variation i formerne for debatskabende aktiviteter.

Der var enighed om, at ethvert medlem, arbejdsgruppe, formand, næstformand og sekretariatschef kan tage initiativ til en debatskabende aktivitet. Den praktiske udførelse ligger hos sekretariatet i samarbejde med arbejdsgruppe, henholdsvis formand og næstformand. Navnlig i sidstnævnte tilfælde kan rådsmedlemmer med særlig viden om og/eller interesse i den pågældende aktivitet anmodes om at deltage i arbejdet.

Bilag 7: Målrapportering for 2005

Det Etiske Råds arbejde i 2005:

| Emne | Resultat |
|--|--|
| Nyhedsbrev | <i>Udviklet skabelon for nyhedsbrev og påbegyndelse af offentliggørelse</i> |
| Netbaseret undervisningsavis om mikroteknologier | <i>Igangsat</i> |
| Ekspertbørning om terapeutisk kloning og forskning i menneskelige befrugtede æg og fosteranlæg | <i>Gennemført oktober 2005</i> |
| Etisk Forum for Unge 2005 Den tjekkede tvivl – Om stamceller og etik | <i>Gennemført marts 2005</i> |
| Etisk Forum for Unge 2007 Om aktiv dødshjælp | <i>Igangsat Emnevalg gennemført og tilrettelæggelse og disponering af undervisningsmateriale</i> |
| Fire høringssvar | <i>Gennemført</i> |
| Én udtalelse | <i>Gennemført</i> |
| Årsberetning | <i>Gennemført</i> |
| Årsrapport | <i>Gennemført</i> |

DET ETISKE RÅD
Årsberetning 2005

© Det Etiske Råd 2006

Tekst

Thomas Laursen, Det Etisk Råds sekretariat

Layout og illustration

Oktan, Peter Waldorph

Korrektur

Janne Møller Olsen