

# Det Ethiske Råd

## Årsberetning 2006

1. Indledning.....	3
2: Det Etske Råds indsatsområder i 2006.....	4
Undervisningsmateriale om aktiv dødshjælp – til Etisk Forum for Unge.....	4
Redegørelse om et DNA-profil-register.....	5
”Etik og Livet” – et undervisningsite om seks nye bioteknologier.....	8
Redegørelse om nytte, etik og tro i forbindelse med genmodificerede planter.....	10
Konference om UNESCO’s deklARATION om bioetik og menneskerettigheder.....	13
Redegørelse om obduktion og forskning på afdøde.....	14
3: Oversigt over Det Etske Råds hØringssvar i 2006.....	18
HØringssvar om kunstig befrugtning.....	18
HØringssvar om anvendelse af tvang i psykiatrien.....	18
Udtalelse om varmegenvinding fra krematorier.....	19
HØringssvar om videregivelse af helbredsoplysninger uden samtykke.....	20
HØringssvar vedrørende donation af humane væv og celler.....	20
Svar på henvendelse om hjernesamlingen på Psykiatrisk Hospital i Risskov, Århus.....	21
HØringssvar vedr. ændring af psykiatriloven og retsplejeloven.....	22
4: Samarbejde med institutioner og organisationer.....	24
Ressortministerier for Det Etske Råd.....	24
Folketingets udvalg vedrørende Det Etske Råd.....	24
Folketingets sundhedsudvalg.....	24
Den Centrale Videnskabetiske Komité.....	25
Det Dyreetiske Råd.....	25
Helbredsoplysningsrådet.....	25
EU.....	25
5: Rådets planlagte arbejde i 2007.....	27
Debatdag: Kroppen – hvem bestemmer?.....	27
Homoartefakt.dk - tematisk internetside om cyborg- og robotteknologier.....	27
Redegørelse om kimærer og hybrider.....	28
Det Etske Råds 20 års jubilæum.....	28
6. Bilag.....	30
Bilag 1: Det Etske Råds medlemmer i 2006.....	30
Bilag 2: Oversigt over rådsmedlemmernes foredragsvirksomhed, 2006.....	32
Bilag 3: Tilskud til lokale arrangementer.....	37
Bilag 4: Loven om Det Etske Råd.....	43
Bilag 5: Forretningsorden for Det Etske Råd.....	48
Bilag 6: Notat om Det Etske Råds informationspolitik.....	51
Bilag 7: Målrapporing for 2006.....	53

## 1. Indledning

Det Ethiske Råd er oprettet af Folketinget i 1987 og begyndte sit arbejde i 1988. 2006 var rådets 19. arbejdsår.

”De nye områder” er en fast intern jargon blandt Det Ethiske Råds medlemmer. Kun de selv ved, at det står for de bioetiske problemer, der rejses inden for områderne natur, miljø og fødevarer. Det er de områder, som Det Ethiske Råd med en ny lov fra 2005 fik til opgave at dække ved siden af rådets traditionelle område, som er bioetiske spørgsmål inden for den medicinske verden.

2006 blev året, hvor rådet fuldendte den første opgave inden for ”de nye områder”. Ved en konference i september så rådets redegørelse om genmodificerede planter dagens lys. Rådet tager her stilling til, om genmodificerede planters nytteværdi bør tælle i den statslige godkendelse. Fra rådets side er det et forsøg på at tage borgernes perspektiv alvorligt: Vi ved nemlig, at i debatten om genmodificerede planter interesserer borgerne sig langt mere for nytteværdi og værdimæssige spørgsmål, end de interesserer sig for de risikovurderinger, som den statslige godkendelse hviler på. Redegørelsen er en grundig fremstilling af den baggrundsviden, som skal til for at nærme sig nogle svar på, hvilken rolle nytte og andre værdimæssige hensyn bør spille i forbindelse med indførelse af genmodificerede planter.

Læs i denne årsberetning, hvilke svar Det Ethiske Råds medlemmer kom frem til på dette ”nye område”. Læs også om de mange andre spørgsmål og svar, som rådet har tumlet med i 2006. Læs om alt muligt lige fra hjernesamlinger til bekæmpelse af kriminalitet ved hjælp af DNA-registre.

## 2: Det Etske Råds indsatsområder i 2006

Se [www.etiskraad.dk](http://www.etiskraad.dk) for yderligere informationer om de enkelte aktiviteter.

### Undervisningsmateriale om aktiv dødshjælp – til Etisk Forum for Unge

I maj måned 2006 udkom undervisningsmaterialet til rådets fjerde Etisk Forum for Unge. Undervisningsmaterialet "Død og Pine" sætter aktiv dødshjælp til debat. Temaer for de tre tidligere Etisk Forum for Unge har været stamceller (i 2005), perfektionering af menneskelige egenskaber (i 2003) og kloning (i 2001). Etisk Forum for Unge er et velafprøvet koncept i Det Etske Råd. Rådet producerer et undervisningsmateriale om et emne, der falder inden for rådets arbejdsområde. Et par eksemplarer af undervisningsmaterialet sendes om foråret ud til alle skoler med 9. og 10. klasser. På baggrund heraf 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 det følgende forår. 17 drenge og piger blandt de indstillede vælges af rådet til at deltage i Etisk Forum for Unge. Forumet diskuterer det etiske problem, og der produceres en udtalelse fra forumet, som publiceres på Det Etske Råds hjemmeside.

I lighed med de tidligere undervisningsmaterialer til Etisk Forum for Unge består undervisningshæftet "Død og Pine – om aktiv dødshjælp" af cases med tilhørende opgaver og derudover kapitler, der med fortællinger og interviews giver oplysninger om de relevante fakta og samtidig giver inspiration til en holdningsmæssig debat. I "Død og Pine" kan man for eksempel læse en reportage fra en helt almindelig dag for en sygeplejerske på en intensiv afdeling. Reportagen bruges til at give oplysninger om, hvilke lægelige handlinger ved livets afslutning, der ligger inden for lovens grænser, og hvilke handlinger, der må betragtes som aktiv dødshjælp og derfor ikke er lovlige at udføre i Danmark. Desuden rejser reportagen spørgsmål og inspirerer til argumenter for og imod aktiv dødshjælp gennem beskrivelse af eksempler fra sygeplejerskens erfaringer.

Som en ny ting var der knyttet et nyhedsbrev til undervisningsprojektet. Alle de lærere, der bestilte materialet, kunne samtidig melde sig til et elektronisk nyhedsbrev. Siden blev kredsen af modtagere bedt om at evaluere undervisningsmaterialet. 600 lærere modtog nyhedsbrevet med en anmodning om at udfylde et online spørgeskema. Spørgeskemaet blev besvaret af 60 lærere, svarende til 10 %, hvilket er en typisk svarprocent for den type af online spørgeskemaer. Besvarelsene gav udtryk for, at undervisningsmaterialet er lavet på en måde, der gør det anvendeligt for målgruppen. 90 % af respondenterne vurderede materialet til at være 'godt' eller 'fremragende', mens de resterende 10 % gav karakteren 'middel'.

## **Redegørelse om et DNA-profil-register**

### *Resumé*

En DNA-profil bruges udelukkende til identifikation og ikke til at få viden om en persons sygdomme eller egenskaber. Dermed har en DNA-profil samme funktion som et fingeraftryk, men den er blot langt mere sikker. En DNA-profil kan indhentes fra en given person for eksempel ved hjælp af en blodprøve eller et mundskrab.

I en redegørelse har Det Ethiske Råd i 2006 givet sin vurdering af, om det etisk set er ønskeligt at etablere et befolkningsdækkende DNA-profil-register. Det vil sige et register, der indeholder DNA-profiler af alle borgere i Danmark. Et sådant register vil forbedre mulighederne for at opklare kriminalitet, idet DNA-spor fra gerningssteder kan sammenholdes med et register, der indeholder profiler af næsten alle potentielle gerningsmænd til forbrydelser begået i Danmark. I redegørelsen tager Det Ethiske Råd stilling til, om hensynet til en mere effektiv kriminalitetsopklaring i dette tilfælde kan forliges med eller vejer tungere end hensynet til borgernes retssikkerhed og privatlivets fred.

I Danmark findes i dag allerede et DNA-profil-register, nemlig det såkaldte Centrale DNA-profil-register. Registret blev oprettet ved lov i 2000. I registret kan optages DNA-profiler fra alle, der er sigtet eller dømt for en forbrydelse, som kan give mere end halvandet års fængsel. I registret optages både DNA fra gerningssteder (såkaldte sporprofiler) og fra personer (såkaldte personprofiler). Pr. juni 2006 indeholdt registret 15.151 DNA-profiler,

hvoraf 5.699 var personprofiler og 9.452 var sporprofiler. England har verdens største DNA-profil-register, og her har politiet til sammenligning mulighed for at søge blandt 2.8 millioner personprofiler og 250.000 sporprofiler. Der er så mange profiler i det engelske register, fordi der i England kan tages prøver fra alle personer, der blot er mistænkt for en forbrydelse, der kan give fængselsstraf. Det er ti år siden, det engelske register blev oprettet, og det har haft en markant effekt: Den gennemsnitlige opklaringsrate er øget fra 24 % til 43 %.

Eksemplet fra England viser, at der er fordele at opnå ved at oprette et befolkningsdækkende DNA-profil-register. Men opvejer fordelene de mere betænkelige aspekter af et register, hvor alle borgere kan identificeres? I redegørelsen tager medlemmerne stilling til spørgsmålet, og det sker på baggrund af indføringer i den faktuelle brug af det nuværende register, de juridiske bestemmelser på området og en filosofisk analyse af begreber om privatlivets fred.

#### *Det mener rådet*

Rådsmedlemmernes forskellige stillingtagen til spørgsmålet hænger ikke mindst sammen med en forskellig vurdering af, hvilke ulemper og etiske risici, der faktisk er forbundet med et befolkningsdækkende DNA-profil-register. Men den forskellige stillingtagen hviler også i nogle tilfælde på en forskellig vurdering af, hvor tungtvejende individets frihed og privatliv kan siges at være i forhold til fællesskabet i et demokratisk samfund.

I redegørelsen kan man læse flere undersynspunkter, men her refereres kun de to hovedsynspunkter for eller imod oprettelse af et befolkningsdækkende DNA-profil-register.

#### *Der bør oprettes et befolkningsdækkende register*

Nogle af rådets medlemmer mener, at der bør oprettes et DNA-profil-register, som omfatter alle borgere i Danmark. Dog mener de, at det ikke bør være lovligt at anvende fysisk tvang over for borgere, som ikke frivilligt vil aflevere den blodprøve eller det mundskrab, som teknikerne skal bruge for at danne en DNA-profil. Rådsmedlemmerne er derfor bevidste om, at registret i bedste fald kun kan omfatte *næsten* alle borgere. Men de mener, at de fleste borgere vil bidrage til et register, der har et så oplagt godt formål.

Den positive holdning over for at indføre et befolkningsdækkende DNA-profil-register understøttes i redegørelsen blandt andet af følgende argumenter:

- Der er overbevisende og gode erfaringer med anvendelsen af DNA-profil-registre, som viser, at registrene forbedrer kriminalitetsbekæmpelse og kriminalitetsforebyggelse.
- Man kan sætte spørgsmålstejn ved det privatlivsbegreb, der har udviklet sig i de vestlige samfund. Man kan overveje, om individets frihed nogle gange vægtes for højt i forhold til solidariteten med fællesskabet.
- Der er ikke belæg for at frygte, at et DNA-profil-register er første skridt i retning af et overvågningssamfund. Registret skal kun anvendes til personidentifikation og må for eksempel ikke indeholde følsomme helbredsoplysninger.
- Et befolkningsdækkende DNA-profil-register er mere demokratisk og mindre stigmatiserende end det nuværende register, som kun indeholder profiler fra mennesker, der er sigtet eller dømt for kriminalitet.

*Der bør ikke oprettes et befolkningsdækkende register.*

Nogle af rådets medlemmer mener, at der ikke bør oprettes et DNA-profil-register, som omfatter alle borgere i Danmark. De mener, det vil være en krænkelse af individets ret til beskyttelse af privatlivets fred. Nogle af dem mener, at det nuværende Centrale DNA-profil-register også krænker privatlivets fred. For en person, der har været sigtet, men er frikendt ved dom, kan ikke kræve sin profil slettet fra registret.

Modstanden mod at oprette et befolkningsdækkende DNA-profil-register understøttes i redegørelsen blandt andet af følgende argumenter:

- Der er ikke tilstrækkelig dokumentation for, at registret vil have de fremmende virkninger på kriminalitetsbekæmpelsen, som ville kunne retfærdiggøre den krænkelse af privatlivets fred, som registreringen af hele befolkningen kan medføre.
- Det er problematisk at nedprioritere borgernes ret til privatlivets fred, så snart der synes at være nye teknologiske muligheder, der effektiviserer eksisterende

procedurer. Dette kan føre til en glidebane, hvor privatlivsoverskridende teknologier først anvendes til gode formål men siden anvendes til formål, der er mere og mere overflødige eller endda etisk betænkelige.

- Der er ikke evidens for, at der er proportionalitet mellem de anvendte ressourcer og de opnåede gevinster ved et befolkningsdækkende DNA-profil-register.

## **”Etik og Livet” – et undervisningsite om seks nye bioteknologier**

### *Baggrund*

I september 2006 offentliggjorde Det Etske Råd den første af flere kommende satsninger inden for webbaseret formidling: et undervisningsite henvendt til folkeskolens ældste klasser. En særlig version af sitet til brug i gymnasieskolen er desuden under forberedelse og forventes offentliggjort i 2008.

Undervisningssitet – [www.etikoqlivet.dk](http://www.etikoqlivet.dk) – formidler 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 grunde til, at Det Etske Råd med Undervisningssitet har valgt at styrke sin formidlingsindsats over for unge i Folkeskolen og Gymnasiet. Dels er der stor efterspørgsel fra målgruppen – især fra folkeskoleelever – efter emner inden for genteknologi og lignende. Dels har Det Etske Råd en 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 Etske 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 undervisningshæftet

”Den tjekkede tvivl – om stamceller og etik” fra 2003. Undervisningssitet *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.

### *Undervisningssitets opbygning*

Kernen i websitet *etikoglivet.dk* består af seks sektioner, der hver omhandler én af de seks teknologier, der er i fokus: altså genteknologi, kloning, stamceller, kimærer, cyborg og nanoteknologi. De seks sektioner er bygget op ensartet med tre forskellige indholdstyper: forskerinterviews, etikinterviews og opgaver.

For hver teknologi kan man læse dybdegående interviews med nogle af Danmarks fremmeste forskere på feltet. Interviewene forklarer detaljeret, men i et letlæseligt sprog, hvordan deres forskning foregår, hvor den bevæger sig hen og hvilke problemer, der skal løses, for at målene nås.

Parallelt med forskerinterviewene kan man følge en fortløbende etisk diskussion mellem to rådsmedlemmer om de seks emner. De to rådsmedlemmer har forskellige grundopfattelser, der ofte leder dem til forskellige standpunkter vedrørende forholdet mellem teknologi og den menneskelige biologi. Gennem diskussionerne får man et indblik i, hvordan forskellige etiske grundholdninger leder til forskellig stillingtagen til konkrete teknologier.

Ud over de seks sektioner, der hver beskriver én teknologi, tilbyder websitet nogle praktiske og pædagogiske funktioner, der øger websitets anvendelighed i undervisningssammenhænge.

Der er en animation, som tager brugeren med på en rejse ned igennem kroppens mindste bestanddele: celle, cellekerne, DNA og kromosomer, gener og proteiner. Animationen hedder ”biomanden”, og den er designet til at give en overordnet forståelse af, hvordan den menneskelige organisme fungerer på det mikroskopiske plan. En sådan viden er ofte

en nødvendig forudsætning for at forstå, hvordan de nye teknikker inden for bioteknologi fungerer og, hvad der er ideen med dem.

Herudover er undervisningssitet udstyret med opgaver til eleverne, en lærervejledning og en introduktion til etik som filosofisk disciplin. Endelig kan man vælge at printe såkaldte printmagasiner. Et printmagasin er en PDF-fil, som indeholder ét enkelt af undervisningssitets temaer. Printmagasinet er layoutet på en læsevenlig måde som en almindelig avis, og den er dermed anvendelig som uddelingskopi.

## **Redegørelse om nytte, etik og tro i forbindelse med genmodificerede planter**

### *Baggrund*

Ved en konference i september 2006 udgav Det Etske Råd redegørelsen "Nytte, etik og tro – i forbindelse med udsætning af genmodificerede planter". Ved konferencen holdt en række eksperter og medlemmer af Det Etske Råd oplæg om forskellige aspekter af debatten vedrørende genmodificerede planter og fødevarer.

Redegørelsen blev sat i gang efter en henvendelse fra Miljøminister Connie Hedegaard i september 2005. Det fremgik af henvendelsen, at ministeren var interesseret i at få afdækket "de mere u håndgribelige emner, der betyder så meget i den offentlige debat", og som ikke angår risikovurderinger, men snarere handler om nytte, etik og tro.

Overvejelser om nytte spiller en væsentlig rolle for mange menneskers indstilling til udbredelsen af genmodificerede planter og fødevarer. Men der foretages ingen vurdering af plantens nytteværdi for samfundet, når en genmodificeret plante godkendes til indførelse i EU.

Det europæiske direktiv for udsætning og markedsføring af genmodificerede planter (det såkaldte udsætningsdirektiv) blev gjort til dansk lov i 2002. Direktivet fastlægger en kompliceret proces, hvor ansøgninger om udsætning af genmodificerede planter skal igennem adskillige undersøgelser og godkendelser, både centralt i EU og i medlemslandene. I processen skal der foretages vurderinger af, hvilke risici det indebærer

at indføre den genmodificerede plante. De foreskrevne risikovurderinger skal leve op til en lang række krav, der er til for at sikre, at undersøgelserne er grundige og har et videnskabeligt grundlag.

Men når en genmodificeret plante godkendes til indførelse i EU, tages der som nævnt ikke højde for, om planten kan siges at have tilstrækkelig stor nytteværdi og dermed opfylder mere eller mindre væsentlige behov for mennesker i EU's medlemslande. Sat på spidsen kan man sige, at risikovurderinger fylder alt i direktivet, men ikke ret meget i borgernes personlige stillingtagen. Omvendt fylder vurderinger af den genmodificerede plantes nytteværdi intet i direktivet, mens de fylder meget i borgernes personlige stillingtagen. Desuden betyder værdimæssige normer en del for borgerne. Det vil sige normer, som er en følge af sekulære eller religiøse grundopfattelser af, hvilken status naturen omkring os har, og hvad vi kan tillade os at gøre med den.

For borgere i EU betyder det noget, om indførelse af en genmodificeret plante har mulighed for at tilgodese væsentlige behov som for eksempel bekæmpelse af sygdom, eller om den blot er endnu en vare på hylden. I udsætningsdirektivet er det derimod kun afgørende, om udsætning af den genmodificerede plante har risiko for at forvolde skade på miljøet eller på mennesker.

Det Ethiske Råds redegørelse belyser de mange aspekter af etikken omkring genmodificerede planter, som fylder noget i borgernes personlige overvejelser, men som ikke har plads i udsætningsdirektivets godkendelsesproces. Den omhandler argumenter baseret på nyttebetragtninger og på forskellige sekulære og religiøse natursyn.

#### *Det indeholder redegørelsen*

Omdrejningspunktet for redegørelsen er en analyse af nyttebegrebet og beskrivelser af forskellige sekulære og religiøse grundopfattelser af naturen. Grundopfattelser, som kan have en betydning for, hvad man mener om indføring af genmodificerede planter. Analyserne og beskrivelserne leder frem til Det Ethiske Råds anbefalinger af, hvordan og i hvilket omfang nytteovervejelser bør spille en rolle i den statslige godkendelsesprocedure for udsætning af genmodificerede planter.

Foruden de nævnte analyser og beskrivelser indeholder redegørelsen nogle afsnit, der leverer den nødvendige baggrundsviden om genmodificerede planter og fødevarer; en baggrundsviden, som er nødvendig for at forstå, hvad diskussionen drejer sig om. Der er et afsnit med en grundig indføring i, hvad genmodificerede organismer er. Der er en historisk gennemgang af den internationale debat om GMO, som den er forløbet siden starten af 1980'erne. Endelig er der et afsnit om regulering af genmodificerede planter og fødevarer. Her bliver procedureerne i EU's udsætningsdirektiv forklaret, ligesom den europæiske regulering sammenlignes med andre landes reguleringer, for eksempel den norske. Den norske lov tager i højere grad hensyn til nytteværdi og samfundets værdimæssige normer i den proces, der kan lede til godkendelse af genmodificerede planter.

#### *Det mener rådet*

Det Ethiske Råd er delt i to grupper, der mener noget forskelligt om, hvor afgørende vurderinger om nytte bør være, når genmodificerede planter skal godkendes til udsætning og markedsførelse.

Den ene gruppe i rådet sætter nytteværdien i højsædet. De mest restriktivt orienterede i denne gruppe mener, at genmodificerede planter kun bør godkendes, hvis de kan gøre væsentlig nytte. Væsentlig nytte vil sige, at de kan tilfredsstille fundamentale menneskelige behov eller afhjælpe væsentlige miljøproblemer, hvor det ikke er muligt på anden måde. Hvis den genmodificerede plante ikke kan gøre væsentlig nytte, bør den afvises, selvom den eventuelt kun indebærer minimale risici. De begrundet deres synspunkt med, at naturens integritet som udgangspunkt bør respekteres, hvorfor man bør være tilbageholdende med at skabe helt nye arter. Andre i gruppen mener, at der kan ses bort fra nytteværdien, hvis risici vurderes at være helt minimale. De mener ikke, at det i sig selv er problematisk at lave genetiske modifikationer af planter og andre organismer. Når man må være tilbageholdende, skyldes det snarere, at det er svært at overskue konsekvenserne af at anvende de teknikker, som man kender i dag.

Den anden gruppe i rådet mener ikke, at nytteovervejelser bør indgå i den statslige procedure for godkendelse af genmodificerede planter. Det bør udelukkende være afgørende for en godkendelse, om anvendelsen af planten er forbundet med en risiko for at forvolde skade på mennesker eller miljø. Gruppen begrundet deres synspunkt med, at vurderinger af nytte i sagens natur er elastiske og subjektive. Derfor bør de ikke foretages af politikere og embedsmænd men af efterspørgslen på markedet. Det er således forbrugernes og ikke statens opfattelse af nytte, der bør være afgørende for, om en genmodificeret plante vinder indpas på markedet. Dette sidestiller genmodificerede afgrøder med andre produkter, der markedsføres.

De to nævnte grupper i rådet forholder sig specifikt til spørgsmålet om nytteværdiens betydning for godkendelse af genmodificerede planter. Men der er også medlemmer af rådet, som mener, at godkendelse ikke kun bør afhænge af risikovurderinger og vurdering af den enkelte plantes nytteværdi. De godkendende myndigheder bør også kunne inddrage en vurdering af, hvorvidt brugen af genmodificerede planter kan have negative virkninger for den dyrkningskultur, som kendetegner det globale agerbrug. Når bonden har købt en portion genmodificeret såsæd, har han ifølge gængs praksis ikke lov til at benytte sin afgrøde som udsæd uden at betale en ny afgift til patentholderen. Det indebærer et væsentligt ændret vilkår for agerbrug. Nogle af medlemmerne mener, at ændringen af landbrugspraksis giver anledning til betænkeligheder og derfor stadig må debatteres. Et enkelt medlem mener, at disse betænkeligheder bør føre til, at myndighederne er meget tilbageholdende med at give godkendelser til genmodificerede planter, der berører agerbruget, som det traditionelt har været drevet rundt omkring i verden. Medlemmet mener, at det vil være uetisk og en potentiel risiko for den globale fødevarer sikkerhed, hvis kontrollen flyttes væk fra de næringsdrivende over til patentholdende selskaber, der først og fremmest skal sikre afkast til deres aktionærer.

### **Konference om UNESCO's deklARATION om bioetik og menneskerettigheder**

I november måned 2006 afholdte Det Ethiske Råd i fællesskab med den danske UNESCO-nationalkommission en konference om UNESCO's deklARATION om bioetik og menneskerettigheder. Deklarationen blev vedtaget ved UNESCO's 33. Generalkonference

i 2002. (Universal Declaration on Bioethics and Human Rights). Samtidig blev der vedtaget en resolution, som forpligtede medlemsstaterne til at sørge for at udbrede kendskabet til deklARATIONEN. Ved konferencen i 2006 stillede den danske UNESCO-nationalkommission og Det Ethiske Råd spørgsmålet: "Hvem griber bioetikken? Hvad skal og kan vi bruge deklARATIONEN til, og hvilke spørgsmål rejser den?". Konferencen blev åbnet af Ole Hartling, Det Ethiske Råds formand, og der var desuden oplæg fra andre medlemmer af Det Ethiske Råd og af Henk ten Have, som er direktør for UNESCO's "Division of Ethics of Science and Technology" i Paris. Man kan læse mere om konferencens indhold på Undervisningsministeriets hjemmeside under UNESCO og den danske UNESCO-nationalkommission: <http://us.uvm.dk/int/unesco/Bioetikkonference.htm>.

## **Redegørelse om obduktion og forskning på afdøde**

### *Baggrund*

I december 2006 offentliggjorde Det Ethiske Råd og Den Centrale Videnskabsetiske Komité i fællesskab en redegørelse om obduktion og forskning på afdøde. Anledningen til at tage emnet op er, at området reguleres af to forskellige love (ligsynsloven og komitéloven), og at denne regulering oplevedes som inkonsistent, idet bl.a. samtykkereglerne er meget forskellige. Hertil kommer, at antallet af obduktioner og forskning på afdøde har været faldende de seneste 15 år, hvilket nogle finder problematisk, da obduktioner og forskning på afdøde er vigtig for den lægevidenskabelige kvalitetssikring og udvikling.

Før 1990 var reglerne anderledes. Dengang måtte lægerne obducere den afdøde, hvis afdøde ikke havde udtalt sig imod det, og hvis de pårørende heller ikke nedlagde forbud. Ændringen af reglerne i 1990 var måske medvirkende årsag til, at antallet af obduktioner er faldet. I 80'erne blev ca. 60 % af alle afdøde obduceret, mens under 10 % af afdøde obduceres i dag.

De nugældende og modsatrettede regler for samtykke i lovgivningen vedrørende obduktion af afdøde blev for de to organer anledningen til at påbegynde et udrednings- og analysearbejde om, hvilke principper og hensyn, der entydigt bør lægges til grund for

regler om samtykke ved obduktion og forskning på afdøde. Redegørelsen om obduktion og forskning på afdøde blev resultatet.

### *Resumé*

Det afdøde legeme er et sted imellem person og ting. På den ene side behandles legemet med respekt for det levede liv og det menneske, der for kort tid siden var levende. På den anden side er det afdøde legeme også et lig, der kan obduceres og dermed bruges som middel til at opnå vigtig viden om sygdomme og sygdomsbehandling.

Fordi det afdøde legeme har denne status mellem person og ting, så fremhæves det i redegørelsen, at der er tre grundlæggende hensyn at tage: hensynet til afdøde, hensynet til de pårørende og hensynet til samfundet.

Der er et hensyn til den afdøde person, fordi kroppen i en vis forstand også efter døden tilhører den nu afdøde person. Det at tage hensyn til afdøde indebærer, at personens selvbestemmelse før døden og hans holdning til, hvordan legemet skal behandles efter døden, respekteres og afspejles i den måde, det afdøde legeme faktisk behandles på.

Der er desuden et hensyn at tage til de pårørende. Det afdøde legeme er for de pårørende først og fremmest den person, der netop er død, og som de skal tage afsked med.

Endelig er der et hensyn til den nytteværdi, obduktioner kan have for samfundet og fællesskabet som helhed. Obduktioner er med til at skabe mere viden om dødsårsager og om sygdomsbehandling.

De nævnte hensyn kan komme i konflikt med hinanden. Det gælder for eksempel, hvis den afdøde eksempelvis har givet samtykke til obduktion, mens de pårørende er imod indgrebet. Hvilket hensyn skal veje tungest? Det afhænger meget af, hvordan man opfatter det afdøde legeme og dets betydning: Er det afdøde legeme først og fremmest vigtigt for de pårørende og deres afsked med den person, der levede? Eller er det vigtigere at respektere de ønsker og forestillinger, som den levende person selv havde om, hvad der skulle ske med hans legeme efter døden?

Det er nogle af de principielle spørgsmål, som Det Ethiske Råd og Den Centrale Videnskabetiske Komité skulle tage stilling til for at kunne anbefale, hvordan reglerne om samtykke til obduktion og forskning på afdøde bør være.

Herunder refereres kun Det Ethiske Råds anbefalinger. Men det kan dog nævnes, at Den Centrale Videnskabetiske Komité i modsætning til dele af Det Ethiske Råd går ind for formodet samtykke til obduktion. Endvidere mener komitéen i modsætning til Det Ethiske Råd, at afdødes samtykke til obduktion under ingen omstændigheder bør kunne omgøres af de pårørende. De to organer er derimod enige om, at pårørende ikke bør udsættes for et krav om at skulle tage stilling til obduktion i den akutte situation, hvor de sørger over tabet af den afdøde.

#### *Det mener rådet*

Det Ethiske Råd har en lang række anbefalinger om, hvilke regler for samtykke, der bør gælde for obduktion af afdøde. Rådet har desuden anbefalinger til, hvordan konkrete systemer til indhentning af samtykke kunne være. Rådets medlemmer er ikke enige på alle punkter. Medlemmerne er særligt delt i forhold til spørgsmålet, om der bør være et formodet samtykke, eller om det bør være et krav, at den afdøde har givet et udtrykkeligt skriftligt samtykke til obduktion. I redegørelsen kan man læse alle undersynspunkter og begrundelser herfor. Herunder refereres kun de tre punkter, som alle rådets medlemmer er enige om.

Det Ethiske Råds medlemmer er enige om tre ting i forbindelse med samtykkeregler for obduktion på afdøde.

1. Der bør være stringens i lovgivningen, således at et samtykke til obduktion i forbindelse med lægevidenskabelige obduktioner også er et samtykke til obduktion i forbindelse med et godkendt biomedicinsk forskningsprojekt.
2. Pårørende skal ikke kort efter dødsfaldet tage stilling til, om den afdøde må obducere. Alle medlemmer af rådet mener, at det ikke er foreneligt med

respekten for de pårørendes svære situation at bede dem tage stilling til et så følsomt emne.

3. De pårørende bør kunne omgøre afdødes samtykke til obduktion i de tilfælde, hvor en obduktion volder dem store kvaler og de uopfordret modsætter sig, at obduktionen udføres.

### **3: Oversigt over Det Ethiske Råds høringssvar i 2006**

Det Ethiske Råd har i 2006 afgivet otte høringssvar til forskellige myndigheder. Herunder ses en oversigt med en kortfattet omtale af de enkelte høringssvar. Høringssvarene kan læses i deres fulde længde på Det Ethiske Råds hjemmeside (se under "Høringssvar og udtalelser" på [www.etiskraad.dk](http://www.etiskraad.dk)).

#### **Høringssvar om kunstig befrugtning**

(afgivet til Indenrigs og Sundhedsministeriet d. 29. november 2006)

Det Ethiske Råd besvarede allerede i april 2005 en henvendelse fra Indenrigs og Sundhedsministeriet vedrørende mulige ændringer af loven om kunstig befrugtning. Denne besvarelse var meget omfattende og omhandlede blandt andet rådsmedlemmers indstilling til forældrekrav, donoranonymitet og parforholdskrav. En sammenfatning af besvarelsen kan læses i rådets årsberetning for 2005, og den kan læses i sin fulde længde på rådets hjemmeside [www.etiskraad.dk](http://www.etiskraad.dk) under menupunktet "høringssvar og udtalelser".

I sit høringssvar fra 2006 henviser rådet til besvarelsen fra april 2005. Men rådet peger herudover blandt andet på, at lovens § 21 om vurdering af forældreuegnethed er utilstrækkelig. Beskrivelsen af, hvilke forhold der kan føre til vurdering af forældreuegnethed, er ikke udførlig og præcis nok. Et eksempel er, at det ikke nævnes, hvilke typer af misbrugsproblemer, der kan gøre kvinden eller parret uegnede som forældre.

#### **Høringssvar om anvendelse af tvang i psykiatrien**

(afgivet til Indenrigs- og Sundhedsministeriet d. 17. november 2006)

Rådet henstiller i høringssvaret til, at det ikke skal være muligt at videregive personhenførbare oplysninger ved indberetning af tvang, udskrivningsaftaler og koordinationsplaner. Ifølge rådet vejer hensynet til statistisk opgørelse over den anvendte tvang mindre tungt end hensynet til patienternes integritet og ret til fortrolighed.

## **Udtalelse om varmegenvinding fra krematorier**

(afgivet til kirkeminister Bertel Haarder d. 6. november 2006)

Det Ethiske Råd tilkendegiver i udtalelsen, at varmegenvinding fra krematorier efter rådets opfattelse er i overensstemmelse med hensyn til, at et lig behandles sømmeligt. Desuden taler miljømæssige hensyn for varmegenvinding, og rådet mener derfor, at det er etisk forsvarligt at genvinde varme fra krematorier. Rådet anbefaler desuden, at en beslutning om at genvinde varme fra krematorier følges op med information om, hvordan varmegenvindingen konkret foregår.

Når varmegenvinding fra krematorier kan ses som et etisk problem, skyldes det en umiddelbar forestilling om, at ligene så bruges som en form for brændsel. Det ville klart være usømmeligt, men der er flere forhold, som faktisk taler imod at betragte varmegenvindingen som en proces, hvor ligene anvendes om brændselmateriale:

- Varmeudvikling er ikke det egentlige formål med kremeringen. Kremering er derimod en veletableret begravelsesform, som er blevet valgt af den afdøde. Selve handlingen er dermed en måde at vise respekt for den afdøde og dennes valg. Efter rådets opfattelse bliver denne respekt ikke mindre af, at varmen fra processen genvindes.
- Den varme, der kan genvindes fra krematorier, stammer ikke kun fra ligene. Den stammer i lige så høj grad fra den opvarmningsproces, der er en teknisk nødvendig del af den måde, forbrændingen foregår på. Varmen kommer altså fra kremeringsprocessen i sin helhed og ikke blot fra forbrænding af ligene.
- Mennesker er led i naturens kredsløb. Genvinding af varme fra krematorier frigør energi fra forbrændingen af ligene og anvender energien til produktion af varme. Dermed kommer den udvundne energi til at indgå i et upersonligt kredsløb, uden at dens herkomst tillægges en særlig betydning. Men det er et vilkår ved døden, uanset hvilken begravelsesform der benyttes.

## **Høringssvar om videregivelse af helbredsoplysninger uden samtykke**

(afgivet til Indenrigs- og Sundhedsministeriet d. 27. oktober 2006)

I høringssvaret støtter Det Ethiske Råd et forslag om, at videregivelse af helbredsoplysninger uden samtykke fremover kan ske, hvis det er nødvendigt af hensyn til patienten. Forslaget er udmøntet i forslag til lov om ændring af sundhedsloven og lov om klage- og erstatningsadgang inden for sundhedsvæsnet.

Rådet har ved sin vurdering lagt vægt på lovudkastets bemærkninger om, at videregivelse uden samtykke kun kan komme på tale:

- i tilfælde hvor videregivelsen vedrører alvorlige genetisk betingede sygdomme,
- hvor der er en rimelig grad af sandsynlighed for, at også familiemedlemmer har den genetiske disposition,
- hvor der foreligger en sikker dokumenteret sammenhæng mellem den genetiske disposition og sygdomsudviklingen, og
- hvor de test som benyttes for at fastslå den genetiske disposition er sikre
- hvor sygdommen i væsentlig grad kan forebygges eller behandles

Det Ethiske Råd finder det dog vigtigt, at det i bemærkningerne fremhæves, at videregivelse af oplysninger uden patientens samtykke kun undtagelsesvist kan finde sted i forhold til en patient, der er i stand til at varetage sine egne interesser. Er patienten i stand til at varetage sine interesser, skal patientens samtykke almindeligvis indhentes.

## **Høringssvar vedrørende donation af humane væv og celler**

(afgivet til Sundhedsstyrelsen d. 1. maj 2006)

Høringssvaret handler om Sundhedsstyrelsens "Bekendtgørelse om kvalitet og sikkerhed ved donation, udtagning og testning (humane væv og celler)". Det Ethiske Råd fokuserer i høringssvaret på de etiske problemer, der kan være forbundet med donors ret til ikke-

viden. Retten til ikke-viden betyder, at en donor har ret til at frabede sig kendskab til de informationer om eget helbred, som kan fremkomme efter helbredsundersøgelser i forbindelse med donationsprocessen (jf. bekendtgørelsens § 5 stk. 4). Rådet anbefaler ikke en bestemt løsning men peger blot på, at dilemmaet tages op til overvejelse.

Det Ethiske Råd gør opmærksom på, at donors ret til ikke-viden kan have konsekvenser for andres ret til viden. Det gælder for eksempel, hvis der hos donoren findes smitsomme eller arvelige sygdomme. Rådet sætter derfor spørgsmålstegn ved, om det er etisk forsvarligt, at det alene er donor selv, der kan afgøre, om helbredsinformationer skal videregives til ham eller hende.

Det Ethiske Råd har i 2002 foreslået, at en sæddonor altid skal have at vide, hvis han ikke kan bruges som donor samt begrundelsen herfor. I stedet for at kunne fravælge denne information, skal sæddonoren forud for donationen acceptere, at disse oplysninger vil kunne blive givet.

På den anden side er en sådan fremgangsmåde muligvis kun acceptabel i forbindelse med sæddonation. Ved andre typer af donation (celler og væv) kan det nemlig have vital betydning for den konkrete modtager, om den potentielle donor vælger at donere eller ej. Dette kan tale for i al almindelig at yde kommende donorer størst mulig beskyttelse ved at åbne for muligheden for, at donorer har ret til at frabede sig de informationer om eget helbred, som er fremkommet efter undersøgelser i forbindelse med donationsprocessen.

### **Svar på henvendelse om hjernesamlingen på Psykiatrisk Hospital i Risskov, Århus** Afgivet til Indenrigs og Sundhedsministeriet d. 20. december 2006

I lighed med Det Ethiske Råds vurdering i 1991 af samme spørgsmål lægger rådet i dag vægt på, at hjernesamlingen eksisterer, og at den har stor videnskabelig betydning for forskning, som kan komme patienter med svære sindslidelser til gode. I det Ethiske Råds overvejelser er indgået som forudsætninger, at hjernesamlingen er etableret i overensstemmelse med dagældende lov og etiske normer, og at det ikke vil være muligt at etablere en tilsvarende hjernesamling i dag. Det Ethiske Råd er af den holdning, at det vil

være forkert uopfordret at opsøge og oplyse efterkommere om, at deres slægtnings hjerne befinder sig i samlingen, og dette gælder også i forbindelse med eventuelle forskningsprojekter, hvor det ikke forekommer acceptabelt at indhente samtykke fra pårørende. Hjernesamlingen er en såkaldt biobank, og rådet har lagt vægt på, at de enkelte forskningsprojekter skal vurderes videnskabsetisk af de hertil beregnede myndighedsorganer, der også skal tage stilling til, om krav om samtykke fra pårørende bør fraviges.

### **Høringssvar vedr. ændring af psykiatriloven og retsplejeloven**

Afgivet til Indenrigs- og Sundhedsministeriet d. 6. januar 2006

Det Etske Råd har i 2005 afgivet høringssvar vedrørende de anbefalinger, der fremgik af rapporten "Undersøgelse af Psykiatrilovsrevisionen af 1999". Høringssvaret kan læses på Det Etske Råds hjemmeside.

Rapporten var udarbejdet af Rambøll Management og dannede baggrund for forslaget til lovændring i 2006. Det Etske Råds høringssvar vedrørende forslaget til lovændring i 2006 kan ses som et supplement til de anbefalinger, som rådet fremkom med i høringssvaret til rapporten i 2005.

I høringssvaret bifalder Det Etske Råd forslaget om en ny tvangsdefinition, således at samtykkebegrebet i psykiatriloven bringes i overensstemmelse med samtykkebegrebet i patientretsstillingsloven. Efter forslaget er det ikke længere sådan, at passivitet sidestilles med frivillighed på det psykiatriske område. Lovforslaget lægger derimod op til, at tvang – som i patientretsstillingsloven – fremover dækker over indgreb, for hvilke der ikke foreligger et informeret samtykke.

I høringssvaret lægger rådet derudover op til forsigtighed i brugen af ambulant tvang. Rådet har forståelse for, at det kan være meget svært at fastholde patienter med manglende sygdomsindsigt i behandling. Men da tvangsudøvelse berører grundlovsfæstede frihedsrettigheder, bør tvang kun anvendes som absolut sidste udvej. Det Etske Råd peger desuden på risikoen for, at ambulant tvang som mulighed kan føre

til, at patienter af ressourcemæssige hensyn udskrives fra den psykiatriske afdeling, før de er egnede til det. Rådet mener, at patienten som udgangspunkt bør være rask nok til selv at kunne træffe beslutninger om sin behandling, når patienten kan udskrives fra den psykiatriske afdeling.

Herudover indeholder Det Ethiske Råds høringssvar en række forslag til en øget præcision af lovforslaget. Det gælder først og fremmest en præcision af regler for tvang i forbindelse med behandling af børn og unge, og desuden gælder det en præcision af de tilfælde, hvor lovforslaget lægger op til, at indhentelse af samtykke kan undlades.

## **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 medlemmer af Det Etske Råd og udpeger selv fire. Endvidere udpeges i alt fire medlemmer af hhv. miljøministeren, ministeren for fødevarer, landbrug og fiskeri, økonomi- og erhvervsministeren 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 de tidligere deltagere i BIOSAM, der således lever videre i en mere uformel form. I 2006 afholdtes et enkelt møde, hvor repræsentanter fra de enkelte organer fortalte om deres respektive aktuelle arbejde.

### **Den Centrale Videnskabsetiske Komité**

Det Etske Råd og Den Centrale Videnskabsetiske Komité har i 2006 afholdt to orienteringsmøder i samarbejdsudvalget mellem Den Centrale Videnskabsetiske Komité og Det Etske Råd. Udover gensidig orientering om aktuelle arbejdsopgaver, drøftedes det fælles arbejde med at færdiggøre redegørelsen om forskning på afdøde (se kapitel 2). Fra Det Etske Råd havde udvalget følgende medlemmer i 2006: Ole Hartling, Thomas G. Jensen, og Anette R. Nissen.

### **Det Dyreetiske Råd**

I 2006 har Det Etske Råd og Det Dyreetiske Råd haft et tæt samarbejde om udarbejdelse af en redegørelse om kimærer (se afsnit 5). Redegørelsen er planlagt til offentliggørelse i oktober 2007.

### **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 Etske 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 Etske Råd holder derfor komitéen orienteret om arbejdet i rådet, og i 2006 var tidligere medlem af Det Etske Råd, Mette Hartlev, medlem af komitéen.

### **EU**

Under det danske formandskab i EU i 2002 tog Det Etske 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-forum (National Ethical Councils forum). Netværket fungerer således, at det land, der har EU-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 NEC-forum 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. Forummet afholder koordineringsmøder med den EU-kommissionens europæiske etikkomite: EGE (European Group of Ethics).

I 2006 blev der afholdt to møder i NEC: ét i marts måned i Wien og ét i september måned i Helsinki.

## **5: Rådets planlagte arbejde i 2007**

### **Debatdag: Kroppen – hvem bestemmer?**

I 2005 besluttede Det Ethiske Råd, at rådet skal afholde en debatdag om etiske aspekter af bestemte typer af indgreb i menneskekroppen. Debatdagen er blevet planlagt i samarbejde med Børnerådet, og de to råd afholder debatdagen sammen i maj måned 2007.

Debatdagen vil omfatte diskussioner af indgreb på børn og unge under 18 år, unges kropsudsmykning (piercinger 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 barnets/familiens autonomi i form af lovgivning?

### **Homoartefakt.dk - tematisk internetside om cyborg- og robotteknologier**

I 2007 vil en arbejdsgruppe under Det Ethiske Råd færdiggøre en debatskabende internetside, der sætter sammensmeltning af menneskelig biologi og elektronik til etisk debat. Internetsiden består af en film, der introducerer området, og desuden af etiske essays og baggrundsartikler, som belyser emnet fra forskellige vinkler. Offentliggørelsen af internetsiden er planlagt til august måned 2007. Efter offentliggørelse af websitet vil rådsmedlemmer deltage i en foredragsturné, der går til vidt forskellige fora over hele landet. Dokumentation fra nogle af foredragsarrangementerne vil efterfølgende kunne ses og høres på internetsiden.

## **Redegørelse om kimærer og hybrider**

I 2007 vil Det Ethiske Råd i samarbejde med Det Dyreetiske Råd færdiggøre en redegørelse, der sætter fokus på etiske aspekter af at frembringe kimærer og hybrider. Redegørelsen offentliggøres i oktober måned 2007 ved en høring for fire folketingsudvalg.

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 kimærer mellem dyr og mennesker, fortrinsvis de prænatalt frembragte.

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

## **Det Ethiske Råds 20 års jubilæum**

I 2007 er det 20 år siden, Det Ethiske Råd blev oprettet. Rådet vil markere det ved at se både fremad og tilbage.

Det Ethiske Råd vil i jubilæumsåret samarbejde med Experimentarium om at lave forskellige aktiviteter med fremtiden som fokus ved et stort anlagt "Etikkens Døgn" på Experimentarium d. 10. og 11. november 2007. Der vil være en interaktiv udstilling, hvor de besøgende kan få tjekket deres etiske profil, når de tager stilling til forskellige etiske valg i forbindelse med nye teknologier. Det er teknologier, som formentligt vil blive langt mere dagligdags i fremtiden, end de er nu. Derudover vil der være filmforevisninger, etisk debat og et medspilsteaterstykke for børn i 5. til 6. klasse.

I forbindelse med jubilæet vil Det Etske Råd også offentliggøre et jubilæumsskrift, der belyser Det Etske Råds historie og virke. Mennesker, der selv har deltaget i dannelsen og udviklingen af rådet, vil i essays belyse begrundelser og motivationer for at oprette Det Etske Råd. Andre centrale aktører vil beskrive rådets funktion og kritisk belyse, hvilke behov, Det Etske Råd imødekommer eller ikke imødekommer.

## **6. Bilag**

### **Bilag 1: Det Ethiske Råds medlemmer i 2006**

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 (indtrådt 7. april 2006)  
Karen Gausland, afdelingsleder, cand.jur.  
Thomas G. Jensen, professor, dr.med.  
Klemens Kappel, lektor, ph.d.  
Morten Kvist, cand.theol., valgmenighedspræst  
Niels Jørgen Langkilde, koncerninformationschef  
Kathrine Lilleør, sognepræst, cand. theol. (udtrådt 1. juli 2006)  
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 11. maj 2006)  
Gunna Christiansen, institutleder, professor, dr.med. (indtrådt 24. oktober 2006)

### **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, korrespondent  
Nanna Skriver, projektleder, cand.scient.  
Anna Skyggebjerg, projektleder, cand.mag. (på orlov i 2006)

Connie Sørensen, regnskabsmedarbejder

## **Bilag 2: Oversigt over rådsmedlemmernes foredragsvirksomhed, 2006**

A-kursus, gynækologer, Gentofte Amtssygehus, *Den svære samtale*

BioCampus, Københavns Universitet, *"Yak – it's a GMO ... about public perception and gene technology"*

Buderup-Gravlev Menighedsråd, *Etik vedrørende liv og død*

Debatseminar, Glostrup Amtssygehus, *Faglige og etiske dilemmaer i sammenhængende patientforløb*

Det Ethiske Råd, Eigtveds Pakhus, København, *Nytte og anvendelse af genmodificerede planter*

Det Ethiske Råd, Eigtveds Pakhus, København, *GMO: patenter og nytteværdi i globalt perspektiv*

Det Palliative Team, Fredericia, *Etik*

Efteruddannelse, læger, Marselisborg Hospital, *Beslutninger og handlinger ved livets afslutning*

ERA i samarbejde med Det østrigske EU-formandskab, det østrigske Federal Chancellery og det østrigske patentkontor

Familie og Samfund, Kalundborg, *Etiske dilemmaer og udfordringer i det 21. århundrede*

Fjellerup/Hjortdal Menighedsråd, *Etik vedrørende liv og død*

FOF i Vejle, *Arbejdet i Det Ethiske Råd*

Folkeuniversitetet, Nysted, *Liv og død i menneskers hænder*

Foredragsforening i Årre, Esbjerg, *Etiske dilemmaer – valget af det gode*

Foredragsforening, Høve Strand (v. Skælskør), *Skal vi det, vi kan?*

Foredragsforening, Rudkøbing, *Angst og mod hos patienten og lægen*

Forum of Conservative Students, London, *Globalization and Bioethics*

GBG – konference i Amsterdam, *Global Benchmarking Group: oplæg om etiske problemstillinger på Carlsberg*

Gjellerup Kirke, Gjellerup Sogneråd, *Helbredelse for enhver pris*

Gjellerup Sogn, *Helbredelse for enhver pris?*

Hobro Kirkecenter og Folkeuniversitet, *Sætter vi vores menneskelighed over styr? (med de medicinske teknologier?)*

Husfeldt (æres)forelæsning. Dansk Selskab for Anæstesiologi, *Lægekunst – at handle og at være*

Indre Missions Ungdom i Århus, *"Når etik og følelser kolliderer"*

International konference i Riga, *Euthanasia – the illusion of autonomy*

Kaj Munk Seminar, Aalborg Universitet, *Euthanasia – the resistance of Paul Gerhard Braune. Lessons for today*

Kolding musik- og teaterkurser, Kolding, *Menneskesyn, etik og værdighed*

Konference arrangeret af Det Ethiske Råd og UNESCO, København, *Hvem griber bioetikken?*

Konvent for ægtefæller til præster, Nyborg Strand, *Livsglæde og bekymring*

Kristendemokraterne, Randers, *Etik vedrørende liv og død*

Kristendemokraterne, grundlovsdagsmøde, Hjørring, *Aktiv dødshjælp*

Kristendemokratisk Ungdoms landsmøde, *Etik vedrørende liv og død*

Kursus "Når grænser flyttes", Løgumkloster (Refugiet), *Det frie valgs tvang*

Kursus i patientsikkerhed, Skejby Sygehus, *Den tingsliggjorte patient*

Kvindenetværksgruppe, København, *Ethiske dilemmaer i tiden*

KVL, Frederiksberg, *Fødevarer og genteknologi*

Landsforeningen af Menighedsråd, Nyborg, *At være menneske på eget ansvar*

Landsforeningen Autisme "Sikon", Odense, *Det sårbare liv*

Landsforeningen for Huntingtons Chorea, *Ethiske aspekter ved ægsortering og stamcelleterapi"*

LOF + Døve og Hørehæmmedes Oplysningsforbund, Hedensted, *Ethiske spørgsmål er dilemmaer*

Lægedage (DADL), Bella Centret, *At være menneske på eget ansvar*

Lægeforeningen, OLAU-kursus (efteruddannelse af overlæger), *Etik*

Lægemiddelindustriforeningen (LIF-uddannelse), København, *Opinionsdannere – Danmarks etiske institutioner. Det Videnskabsetiske Komitésystem og Det Ethiske Råd*

Løgumkloster Højskole, *Er verden blevet for lille? (bl.a. om gmo i det globale landbrug)*

Løgumkloster Højskole, Løgumkloster, *Hvordan forholder viden og tro sig til hinanden?*

Medicinsk Historisk Selskab på Fyn, Odense, *Erkendelse – tro eller viden – eller både-og?*

Menighedsrådet, Birkelse sognegård, Vedsted (v. Aalborg), *Aktiv dødshjælp*

Menighedsrådet, Durup (Fyn), *Tro og videnskab*

Menighedsrådet, Egense (v. Svendborg), *Borger- eller brugerrettigheder*

Menighedsrådet, Ejstrupholm, *Det etiske værdigrundlag udfordret af den lægevidenskabelige forskning*

Menighedsrådet, Grejs Sognegård (v. Vejle), *Etiske dilemmaer*

Menighedsrådet, Gudumholm (v. Aalborg), *Sundhed som religion*

Menighedsrådet, Hasle/Åbyhøj, *Skal aktiv dødshjælp lovliggøres?*

Menighedsrådet, Islev Kirke, København, *Livsglæde og bekymring*

Menighedsrådet, Lundehus (v. København), *Det sårbare liv*

Menighedsrådet, Risskov, *Legeme vs. Sjæl*

Menighedsrådet, Skørping, *Lægens skyld*

Menighedsrådet, Thorning (v. Kjellerup), *Liv og død i menneskers hænder*

Menighedsrådet, Tønder, *Liv og død i menneskers hænder*

Menighedsrådet, Vestervang (v. Århus), *Etiske dilemmaer – det frie valgs tvang*

Menighedsrådet, Vindinge v. Roskilde, *Etiske dilemmaer ved kunstig befrugtning*

Menighedsrådet, Årslev (v. Århus), *Etiske spørgsmål er dilemmaer*

Nordjyllands Idrætshøjskole, Brønderslev, *Det kunstige menneske. Hvor meget kan vi forbedre?*

Nordjyllands Idrætshøjskole, Brønderslev, *Sætter vi vores menneskelighed over styr?*

Nyt Liv, *Etik vedrørende liv og død*

Odd Fellow Logen, Kolding, *Det Etiske Råd og fremtidsforskning*

Panum Institutet, Kbh. arra. af Kristne Medicinere, *Organdonation og kristendom*

Påskemøde, Nyborg Strand, Nyborg, *Kom i den sidste nattevagt*

Roskilde Universitets Center, *Legalitet og legitimitet i fødevarebranchen – etiske problemstillinger på Carlsberg*

Rotary i Brande, *Etik vedrørende liv og død*

Rotary i Herning, *Om arbejdet i Det Etiske Råd*

Rotary i Horsens, *Etisk råds arbejdsområder*

Rotary i Århus, *Om arbejdet i Det Etiske Råd*

Rotary, Birkerød, *Stamceller*

Round Table 1, Ballerup, *Foredrag om Det Etiske Råd*

Sct. Georgs Kilde, Skagen, *Om Det Ethiske Råd*  
Seniorhøjskolen i Holbæk – tre foredrag, *Sætter vi vores menneskelighed over styr?*  
Silkeborg Højskole, *Om arbejdet i Det Ethiske Råd*  
Silkeborg Indre Mission, *Etik vedrørende liv og død*  
Skive Inner Wheel Klub, *Etik vedrørende liv og død*  
Socialdemokratiet i Vallensbæk, *Etisk råd & etisk dåd*  
Sogneaften, Fjelstrup, *Når bekymringen skygger for meget*  
Sognemøde, Allerød, *Livsglæde og bekymring*  
Sognemøde, Alsted, *Etik er valget af det gode*  
Sognemøde, Ansager, *Kræver en ny tid en ny etik?*  
Sognemøde, Gårslev, *Livsglæde og bekymring*  
Sognemøde, Husby (Fyn), *Aktiv dødshjælp eller aktiv hjælp i døden?*  
Sognemøde, Nødebo, *Aktiv dødshjælp*  
Sognemøde, Tiset sogn, *Etik ved livets begyndelse og afslutning*  
Sognemøde, Tommerup, *Tro og videnskab*  
Sognemøde, Vojens, *Livsglæde og bekymring*  
Sognemøde, Aalholm kirke, Valby, *Etik ved livets begyndelse og afslutning*  
Sommerhøjskole, Hillerød, *Sundhed eller sundhedisme*  
Sommerhøjskole, Testrup (v. Århus), *Liv og død i menneskers hænder*  
Sorø-Dianalund Y Men's Club, Sorø, *Genterapi/manipulation*  
Stella Maris, Svendborg, *Etik vedrørende liv og død*  
Stiftspræstemøde (Aalborg), Vrå, *Liv og død i menneskers hænder*  
Studenterhuset i Ålborg, *Gud spiller ikke med terninger*  
Støvring Højskole, *Det etiske rod*  
Sygeplejerskerne på Åbenrå Sygehus' intensivafdeling, Åbenrå, *Ethiske dilemmaer på intensivafdelingen*  
Temaaften om "den 3. alder", Rigshospitalet, København, *Aldring*  
Testrup Højskole, *De levendes land*  
Vartov, Københavns Højskoleforening, København, *Etik i en forandringskultur*  
VUC-Syd, *Det etiske rod*  
World Association for Medical Law, Toulouse, *Anonymity in connection with sperm donation / anonymitet i forbindelse med sæddonation*

Y's Men Østhimmerland, Bælum, *Etik vedrørende liv og død*

### **Bilag 3: Tilskud til lokale arrangementer**

Arrangør: Skive Inner Wheel Klub

Emne: Ethiske spørgsmål ved livets begyndelse og død

Tilskud: kr. 3.650,00

Deltagerantal: 72

Arrangør: Thorning Forsamlingshus

Emne: Liv og død i menneskers hænder

Tilskud: kr. 3.800,00

Deltagerantal: 64

Arrangør: Silkeborg Højskole

Emne: Aktiv dødshjælp

Tilskud: kr. 3.800,00

Deltagerantal: 60

Arrangør: Skodborg/Skrave Menighedsråd

Emne: Udviklingens raseri – erfaringer fra Det Ethiske Råd

Tilskud: kr. 3.800,00

Deltagerantal: 32

Arrangør: Silkeborg Indre Mission

Emne: Ethiske spørgsmål om liv og død

Tilskud: kr. 3.800,00

Deltagerantal: 25

Arrangør: Horsens Vitus Bering Rotary Klub

Emne: Ethisk råds arbejdsområder

Tilskud: kr. 3.465,00

Deltagerantal: 60

Arrangør: Hedensted/Løsning LOF

Emne: Ethiske spørgsmål er dilemmaer

Tilskud: kr. 3.800,00

Deltagerantal: 28

Arrangør: Hasle Kirke

Emne: Skal aktiv dødshjælp lovliggøres?

Tilskud: kr. 3.000,00

Deltagerantal: 55

Arrangør: Hasle Kirke

Emne: Mod en ny natur

Tilskud: kr. 3.000,00

Deltagerantal: 45

Arrangør: Høve Mark Foredragsforening

Emne: Bioetik på livets vegne – skal man hvad man kan?

Tilskud: kr. 3.800,00

Deltagerantal: 37

Arrangør: Mejdal Menighedsråd

Emne: Hvor sidder etikken? I hjertet, i hjernen eller bare på ryggraden?

Tilskud: kr. 3.800,00

Deltagerantal: 43

Arrangør: Gimsing Sognehøjskole

Emne: Etikens århundrede. Er vi på vej ind i det – eller på vej ud?

Tilskud: kr. 3.800,00

Deltagerantal: 74

Arrangør: VUC Syd

Emne: Medicinsk teknologi og etik

Tilskud: kr. 3.800,00

Deltagerantal: 50

Arrangør: Alzheimerforeningen i Sønderjyllands Amt

Emne: Sorg og krise

Tilskud: kr. 3.800,00

Deltagerantal: 76

Arrangør: Egense/Rantzausminde Foredragsforening

Emne: Liv og død i menneskers hænder

Tilskud: kr. 3.381,00

Deltagerantal: 65

Arrangør: Landsforeningen mod Huntingtons Chorea

Emne: Etiske aspekter ved ægsortering og stamcelleterapi

Tilskud: kr. 3.800,00

Deltagerantal: 40

Arrangør: Lægeseekretærelevhold, Handelsfagskolen

Emne: Etik og moral – dansk/etnisk

Tilskud: kr. 3.800,00

Deltagerantal: 90

Arrangør: Grejs Menighedsråd

Emne: Medicinsk etik

Tilskud: kr. 3.800,00

Deltagerantal: 50

Arrangør: Kristendemokraterne i Ny Randers Kommune

Emne: Ethiske spørgsmål om liv og død

Tilskud: kr. 3.800,00

Deltagerantal: 25

Arrangør: Fronten

Emne: Genterapi

Tilskud: kr. 3.800,00

Deltagerantal: 16

Arrangør: Nyt Liv

Emne: Ethiske spørgsmål om liv og død

Tilskud: kr. 2.371,20

Deltagerantal: 55

Arrangør: Indre Mission

Emne: Med døden inde på livet

Tilskud: kr. 3.800,00

Deltagerantal: 39

Arrangør: Evangelisk Luthersk Mission

Emne: Svære valg i livets yderområder

Tilskud: kr. 3.000,00

Deltagerantal: 58

Arrangør: FOF Vejle

Emne: Arbejdet i Det Ethiske Råd

Tilskud: kr. 3.800,00

Deltagerantal: 16

Arrangør: Indre Mission i Bethania

Emne: Når etik og følelser kolliderer

Tilskud: kr. 3.800,00

Deltagerantal: 72

Arrangør: Buderup-Gravlev menighedsråd

Emne: Etiske problemer omkring livets begyndelse og afslutning

Tilskud: kr. 3.800,00

Deltagerantal: 90

Arrangør: Ældre Sagen, Ringkøbing Amtskreds

Emne: Etiske regler i sundhedsvæsenet

Tilskud: kr. 2.437,00

Deltagerantal: 31

Arrangør: Aller-Fjeldstrup menighedsråd

Emne: Bekymring

Tilskud: kr. 3.800,00

Deltagerantal: 50

Arrangør: Landbrugets Seniorklub

Emne: Udviklingens raseri

Tilskud: kr. 3.800,00

Deltagerantal: 89

Arrangør: 4. Sct. Georgs Gilde

Emne: DNA-register/sundhed

Tilskud: kr. 3.800,00

Deltagerantal: 24

Arrangør: Y's Men Himmerland

Emne: Ethiske spørgsmål om liv og død

Tilskud: kr. 3.800,00

Deltagerantal: 50

Arrangør: Birkerød Rotary Klub

Emne: Stamceller

Tilskud: kr. 3.000,00

Deltagerantal: 20

## **Bilag 4: Loven om Det Ethiske Råd**

Lov nr. 440 af 9. juni 2004

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

Stk. 2. Det Ethiske 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 komitéssystem 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 Ethiske Råd**

### **§ 1**

Det Ethiske 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 Ethiske 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 Ethiske 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 hertil.

*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 Ethiske Råds informationspolitik**

Loven om Det Ethiske 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 Ethiske 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 2006

Emne	Resultat
Svar til indenrigs-og sundhedsministeren om forskning på hjerner fra hjernesamlingen på psykiatrisk Hospital i Risskov.	Færdiggjort marts 2006
Nyhedsbrev	Udbygget kendskabet til nyhedsbrevet og udvidet abonnentantal
Redegørelse om DNA-registre	Offentliggjort august 2006
Netbaseret undervisningsavis om mikroteknologier til folkeskolen "Etikoglivet"	Offentliggjort september 2006
Redegørelse om GM Planter: Nytte etik, tro	Færdiggjort og udgivet september 2006
Konference om GM Planter: Nytte etik tro	Afholdt september 2006 i Eigtveds Pakhus
Etisk Forum for Unge 2007 om aktiv dødshjælp herunder undervisningsmaterialet "Død og Pine"	Emnevalg gennemført og tilrettelæggelse og disponering af undervisningsmaterialet "Død og Pine". Undervisningsmateriale færdiggjort og udsendt til skolerne forår 2006 Planlægning af Etisk forum for Ungebegivenhed marts 2007. Gennemført ultimo 2006
Konference om UNESCO's-Bioetikdeklaration, i samarbejde med UNESCO's Nationalkommission	Afholdt november 2006
Rapport om Obduktion og Forskning på afdøde (i samarbejde med Den Centrale Videnskabsetiske Komité)	Offentliggjort december 2006
Homo Artefakt (Det kunstige menneske)	Indledende planlægning og materialeindsamling samt hoveddesign af sitet gennemført
8 Høringssvar	Gennemført
Årsberetning	Gennemført
Årsrapport	Gennemført