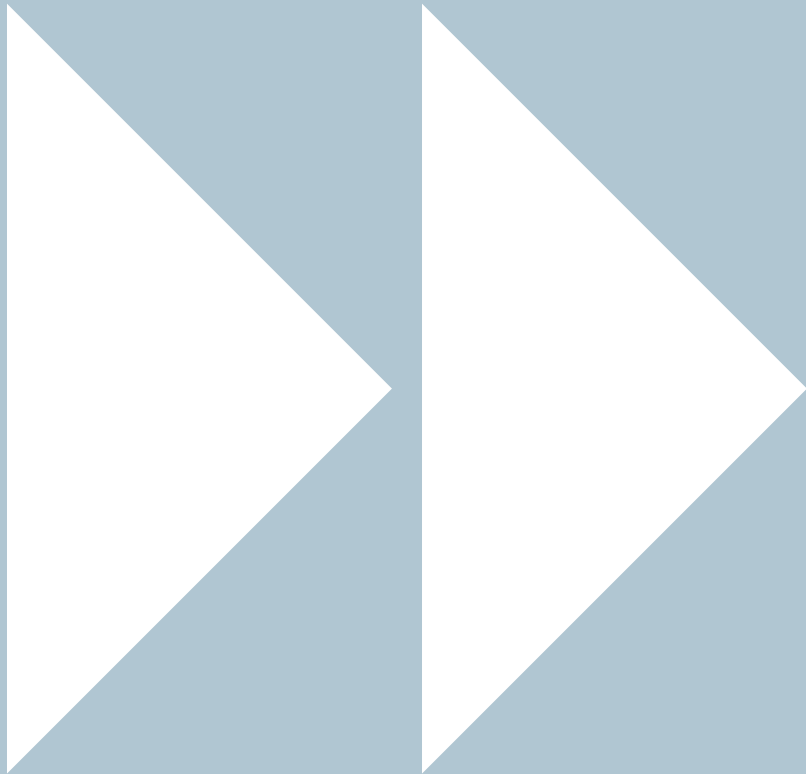




DET ETISKE RÅD

Årsberetning 2007



# Det Etske Råd i 2007

Som enhver anden 20-års fødselar, der glæder sig over sin erfaring og samtidig er meget fokuseret på, hvordan den kan udnyttes bedst muligt, har også Det Etske Råd benyttet den festlige anledning til at se fremad og i langt større omfang end hidtil satse på at inddrage befolkningen i formidlingen af etik og fremtidsrettede teknologier.

Det Etske Råd finder det vigtigt, at brugen af nye teknologier diskuteres i hele befolkningen - netop fordi de kommer til at berøre os alle. I Etikens Døgn, som foregik på Experimentarium, blev etiske dilemmaer gjort både forståelige og håndgribelige. Det er derfor særligt glædeligt, at evalueringen af projektet viser, at et stort flertal af deltagerne i 'Døgnet' i høj grad har oplevet, at arrangementet har medvirket til at øge interessen for bioteknologi og bioetik.

*"Fiktion må nødvendigvis holde sig inden for det mulige. Sandheden ikke".* Ordene er fra Mark Twain, men dækker glimrende de emner, Det Etske Råd har taget under kær behandling i 2007:

I kimæreforskningen bytter celler og organer plads mellem dyr, men også i nogle tilfælde mellem menneske og dyr. Morgen-dagen vil måske kunne byde på blandingsvæsner, som vi ikke er i stand til at placere i enten den ene eller den anden kategori. Det er en udfordring, og Rådet har derfor set nærmere på forskningens konsekvenser i redegørelsen *Mand eller mus?*

Fremtidssynet og brugerinddragelsen har også været central for oprettelsen af den særlige hjemmeside om cyborgs og robotter, [www.homoartefakt.dk](http://www.homoartefakt.dk). Her inviteres alle borgere til debat om integrationen af com-

puterteknologi med den menneskelige krop. De høje besøgstal på siden afslører også her befolkningens store interesse for de mange etiske spørgsmål, der følger med den nye teknologi.

2007 blev det sidste år med Ole Hartling som formand for Det Etske Råd. Rådet har i mange år nydt godt af Oles store engagement, hans flid, livskloge humor og høje anseelse i det offentlige liv. Herfra skal lyde en stor tak til Ole og et løfte om, at vi også fremover har fokus på den brugerinddragende formidling om etik og de fremtidsrettede teknologier, som er de centrale elementer i denne årsberetning.

God fornøjelse med læsningen!

*Peder Agger*  
Formand

*Lise Wied Kirkegaard*  
Sekretariatschef

*Peder Agger: "Som ny formand glæder jeg mig til at trænge ned i irriterende dilemmaer sammen med folk, som jeg måske ikke støder på til hverdag. Længe leve forskelligheden i Rådet"*

# Etikkens Døgn – Det Ethiske Råds 20-års jubilæum

► 10.-11. NOVEMBER 2007 Et dramatisk døgn i det sene efterår 2007. Stedet er det pulserende Experimentarium i København. Blandt sæbebobler og arktiske kuldegrader støder voksne og børn på ordet "etik": Etik Scenen og Etik Torvet. Hvad er forklaringen? Forklaringen er, at Det Ethiske Råd og Experimentarium er gået sammen om at skabe halvandet døgnns sanselig eftertanke om teknologi og etik.



## Gå frem, men se dig for!

I 2007 har Det Ethiske Råd eksisteret i 20 år. Rådet ser det som en anledning til at gå fremad og samtidigt gøre det, som Rådet på 20 år er blevet ekspert i: at se sig godt for, mens man går fremad. Det var netop meningen med Etikkens Døgn, som 3000 mennesker deltog i.

På et sammensurium af forskellige måder kunne publikum se, føle, høre og tænke,

hvordan fremtidens teknologier måske vil se ud, og hvilke etiske udfordringer de vil byde på. Samtidig var det nødvendigt for publikum at stoppe op, se sig godt for og overveje: Hvad ville jeg gøre, hvis jeg kunne give min mormor en omsorgsrobot? Hvad ville jeg gøre, hvis jeg kunne tage en test, der fortæller mig alt om mine fremtidige sygdomme?

## Etik for familier

En mand i grøn kittel står over en opskåren gris. "Hvor sejt", siger en dreng, da manden med den grønne kittel tager grisens lunge i hånden og puster luft i den for at vise, hvordan en lunge fungerer: "De organer, der sidder i grisen, er faktisk organer, der ligner menneskets organer så meget, at man kan bruge dem i mennesker". På en stander ved siden af grisen og den grønne mand kan børn og voksne tage stilling til, hvor deres

grænser går i forhold til organ donation mellem dyr og menneske.

På Etik Torvet er der andre butikker, for eksempel Roberts Robotter og Etik Torvets Lægehus. I alle butikker kan publikum tage stilling til dilemmaer, og de kan få et billede af deres etiske profil: Er du liberal, planlægger, pligtorienteret eller fællesskabsorienteret?

## Markedskrigere

*Et hold skuespillerelever fra Danmarks Teaterskole gik udklædt rundt blandt publikum og lagde hårdtslående op til debat: "Hjertefejl er naturens vej, opfinderen af genteknologi er et kvaj"...*

Ole Hartling: *"Det Etske Råd er et Råd, der er forpligtet til at tage fællesmenneskelige hensyn i betragtning og derfor muligvis også må pege på grænser for individets selvudfoldelse"*



**Online dilemmaspil** Var du ikke én af de 3000 heldige på Etik Torvet? Så får du muligheden på [www.etiskraad.dk](http://www.etiskraad.dk), hvor du snart kan spille det online dilemmaspil "Den Etske Udfordring" og finde ud af, om du er pligtorienteret, liberal, eller...?

Anette Roepstorff Nissen: *"Det Ethiske Råd skal brede debatten om etik ud til så mange befolkningsgrupper som muligt. Derfor markerede vi vores jubilæum med et døgn, hvor der var fokus på formidling og debat for alle aldersgrupper"*





### **Etik for børn**

"Betyder det så, at mit barn har Van der Lichts Syndrom?". "Ja, men du kan få en abort". Dialogen stammer fra teaterstykket Fremtidens Børn, og Van der Lichts Syndrom er en fiktiv og ret underlig sygdom, der kan resultere i høj IQ, lav IQ, korte ben eller nedsat evne til at indordne sig. Den fiktive sygdom bruges til at iscenesætte svære beslutninger om, hvad der er et godt liv og hvor meget, man bør kunne vælge til og fra.

Anemoneteatret har udviklet teaterstykket sammen med Det Ethiske Råd og Experimentarium. Det henvender sig til 11-14-årige børn og havde premiere under Etikens Døgn. Efterfølgende har over 1000 børn deltaget i teaterstykket, som er et såkaldt medspilsteater. Det betyder, at bør-

nene inddrages i forestillingen, både gennem dialog og kropslig bevægelse.

### **Etik for voksne**

Voksne kan også lege, se, føle og røre. Alligevel var der på Etikens Døgn plads til voksne, som er mere til paneldiskussion, cafe latte, panderynken og gestikuleren.

Der var masser af åbenmundet undren og hovedrystende skepsis, da 80 mennesker var forsamlet til Etik Café lørdag d. 10. november. Om aftenen, siddende under loftet og over de sovende eksperimenter på Experimentarium, drev de debatten frem i etaper, først om cyborgs og robotter, så om hjerneforskning og endelig om den kunstige befrugtnings regnbuefamilier.

### **Biograf og petit fours**

*For indbudte voksne var der reception, hvor Rådets jubilæum blev fejret med skåltaler. Den spændende jubilæumsbog om Rådets historie og berettigelse blev præsenteret mellem håndmadderne (se side 13). For voksne var der også Etik Biograf, som bød på visning af Phie Ambos dokumentarfilm "Mechanical Love". Folkene bag filmen og Rådets projekt HomoArtefakt.dk (se side 10) indledte et debatsamarbejde, som fortsætter rundt omkring i landet i 2008.*

De støttede Etikens Døgn  
BG Fonden, Tuborgfondet, Thomas B. Thriges  
Fond, LO's Kultur- og Projektpulje,  
Undervisningsministeriet



# Mand eller mus? Etiske aspekter ved kimæreforskningen

► 23. OKTOBER 2007: REDEGØRELSE Ny forskning kan flytte celler og arveanlæg mellem dyr og mennesker. Det kan betyde, at man med tiden vil se væsner, der har så blandede egenskaber, at det bliver etisk problematisk. Rådet anbefaler, at lovgivningen i tide justeres for at undgå skabelsen af væsner, der ikke klart kan rubriceres som enten menneske eller dyr.

## Lovgivning om blandingsvæsner

Det er i dag forbudt at skabe et menneskeligt væsen, der er delvis dyr. Men problemet er, at der ikke i loven findes nogen klare definitioner af, hvornår et individ er menneskeligt. I redegørelsen fremlægger Rådet nogle overordnede etiske retningslinjer, der kan tjene som rettesnor for lovgiverne og for de myndigheder, der skal godkende de videnskabelige forsøg på feltet.

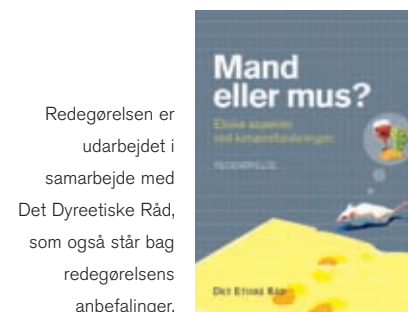
Det Ethiske Råd mener, at blandinger mellem dyr og mennesker er etisk problematiske, hvis det indebærer en væsentlig ændring af dyrets eller menneskets kognitive egenskaber (bevidsthed, intelligens og følelsesliv). Desuden er blandingsvæsner problematiske, hvis ændringerne er så omfattende, at der kan være tvivl om, hvorvidt væsnet tilhører den ene eller den anden art. Det vil for eksempel være tilfældet, hvis

et omskabt dyr bliver i stand til at producere menneskelige kønsceller og dermed i teorien menneskeligt afkom.

## Kimærer i dag og i morgen

Hvorfor er det overhovedet interessant at lave forsøg, hvor celler og organer flyttes mellem dyr og mennesker? Megen kimæreforskning handler om at øge kendskabet til grundlæggende biologiske mekanismer. Men hensigten er desuden ofte at forbedre sygdomsbehandling, for eksempel ved at studere de processer, der fører til kræft.

Andre forskningsprojekter skaber kimærer for at undersøge, hvordan forskellige organer fungerer. I et sådant eksperiment har forskere flyttet dele af hjernen fra et vagtel-fosteranlæg til hjernen i et kyllingefosteranlæg. Kyllingens hjerne var herefter en kimærehjerne, og på kyllingens adfærd



kunne man observere, at den på et enkelt område opførte sig som en vagtel.

Forsøg som det ovennævnte er endnu ikke foretaget mellem dyr og menneske. Og det er blandt andet den type forsøg, som Rådet mener, det vil være etisk problematisk at udføre mellem dyr og menneske.



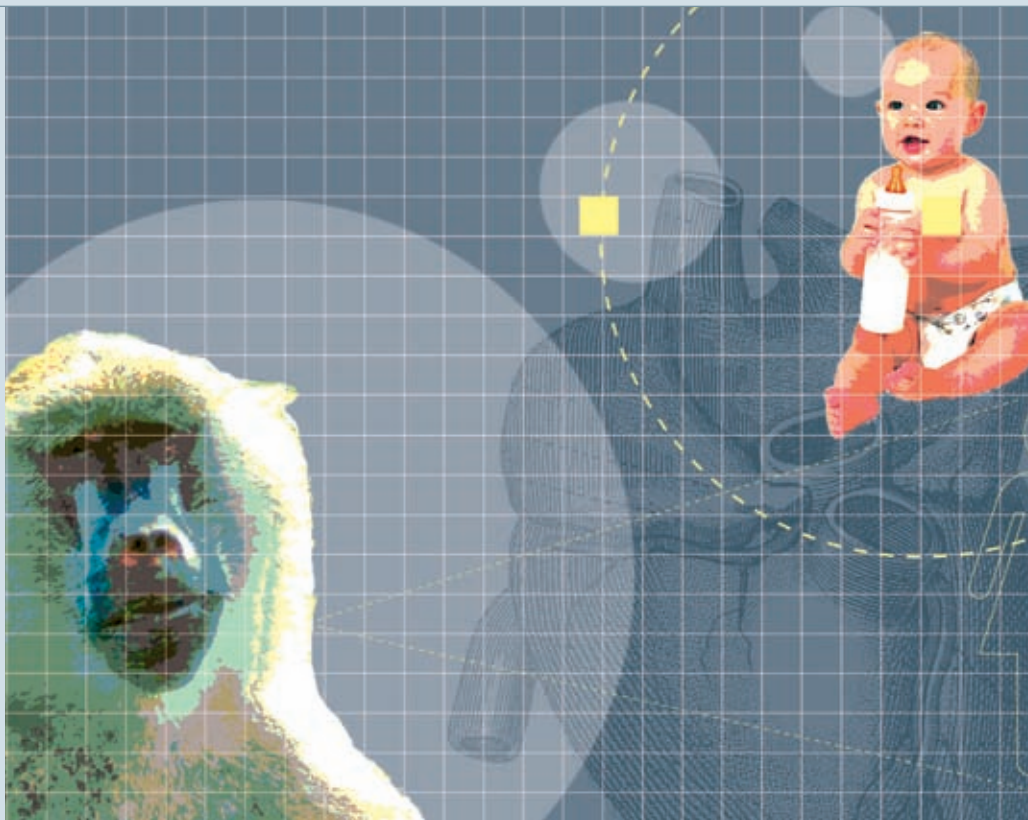
**Det indeholder redegørelsen** Udover anbefalinger giver Mand eller mus? indsigt i kimæreforskningen i dag, oversigt over lovgivningen på området og et signalement af centrale etiske argumenter. I Rådets redegørelser er den faglige udredning af etik, jura og teknologi lige så vigtig som anbefalingerne. Det er her, politikere kan hente den faktuelle viden og etiske analyse, som de kan have brug for i deres arbejde som lovgivere.

### Projekter om kimærer og etik ude i verden

- *The Scottish Council on Human Bioethics* udgav den 7. august 2006 den første rapport fra et etisk råd om kimæreforskning.
- *Chimbrids* er et forskningsprojekt om de videnskabelige, etiske, filosofiske og juridiske aspekter af kimæreforskningen. Det er et samarbejde mellem 25 forskere fra 15 europæiske medlemslande og seks lande uden for EU.

### Godkendelse af forsøg

Det Ethiske Råd mener, at forsøgslovgivningen bør justeres, så de videnskabetiske komitéer får kompetence til at afslå forsøg, der kan føre til etisk betænkelige blandingsvæsner mellem mennesker og dyr.



Thomas G. Jensen: *"Politikere bør interessere sig for kimæreforskning, fordi de lovgivningsmæssige rammer for forskningen udfordres. Spørgsmålet er for eksempel, hvad der er problematisk ved at fremstille menneske-dyr-kimærer, og hvad der er det helt særlige ved mennesket i forhold til andre dyrearter?"*

# Homoartefakt.dk - cyborgs og robotter

► 21. AUGUST 2007 HomoArtefakt.dk er et website, der skal understøtte folkelig debat om teknologi, der udfordrer grænsen mellem menneske og maskine. Hvilke etiske perspektiver er der i, at robotdele kan kobles direkte til den menneskelige hjerne? Og hvad stiller man op, den dag robotter er blevet så intelligente, at de minder om mennesker?

## Menneske og maskine

Der går mange år, før vi kan opgradere vores organisme med nattesyn eller overlegen intelligens. Og måske vil det aldrig gå sådan. Der går mange år, før det bliver svært at kende et menneske fra en robot. Og måske vil det aldrig gå sådan.

Men i 2004 sidder en abe med indopererede elektroder i hjernen og styrer cursoren på en computerskærm. Apen bruger ikke sine forlemmer. Den kan nøjes med at tænke på at bevæge cursoren. Hjerneforskere og robotingeniører arbejder på højtryk for at indfri de muligheder, der ligger i, at hjernens signaler kan oversættes til computersprog. Samtidigt arbejder europæiske forskningsgrupper på at udvikle robotter, der fungerer adfærdsmæssigt korrekt mellem mennesker og dermed kan bruges som personlige "butlere" i hverdagen.

Integrationen af menneske og maskine er ikke et futuristisk scenarium. Det er et højt prioriteret forskningsområde i EU, USA og Japan. Derfor inviterer Det Ethiske Råd alle borgere til debat og eftertanke om teknologi, der zigzagger mellem bits og bytes og neuroner og levende væv. Invitationen hedder [www.homoartefakt.dk](http://www.homoartefakt.dk).

## En online tænketank for alle

Formålet med HomoArtefakt.dk er at inspirere til eftertanke og debat. Måske vil Det Ethiske Råd med tiden anbefale retningslinjer for computerteknologi, der opereres ind i kroppen eller hjernen. Måske kommer Rådet til at forholde sig mere præcist til, om robotteknologi bør anvendes til medmenneskelig omsorg eller service.

Men forinden behøver vi offentlig debat om emnet. HomoArtefakt.dk er til for at under-

støtte den åbne, afsøgende debat i så mange fora i samfundet som overhovedet muligt. Derfor leverer HomoArtefakt.dk ikke svar på de etiske problemer. Websitet rejser i stedet spørgsmålene og leverer baggrundsviden om den teknologi, der krydser grænser mellem menneske og maskine.

## Projekter om cyborgs og robotter ude i verden

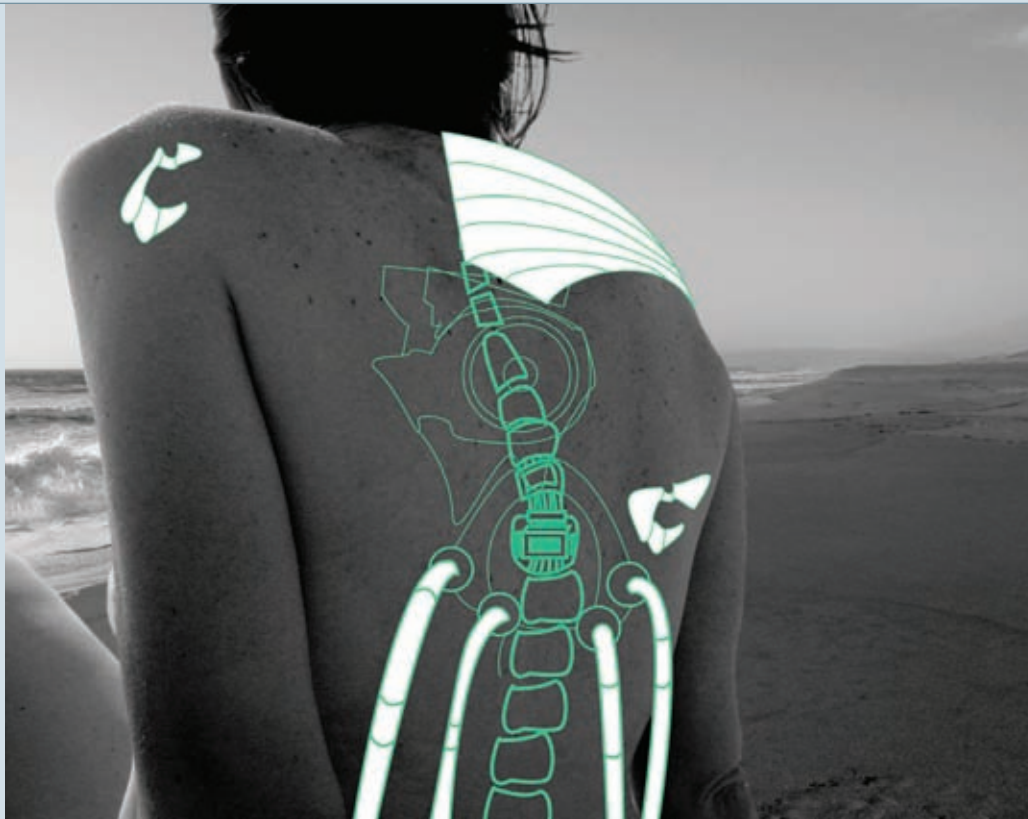
- *EGE*, den europæiske etikgruppe, har i 2005 offentliggjort gruppens overvejelser om etiske aspekter af at implantere it-teknologi i den menneskelige krop.
- *Roboethics.org* er en europæisk netværksorganisation, der arbejder med etiske aspekter af den robotteknologiske udvikling.

**Debat** I tilknytning til HomoArtefakt.dk arrangerede Rådet en foredragsturné, som kom rundt til 17 meget forskellige fora i landet: for eksempel Testrup Højskole, Datalogisk Institut og Social- og Sundhedsuddannelsen i Åbenrå. Her blev filmen fra websitet vist, hvorefter der blev lagt op til debat. Indtryk fra turnéen kan ses og høres på [www.homoartefakt.dk](http://www.homoartefakt.dk).



### ***Et ualmindeligt website***

*På [www.homoartefakt.dk](http://www.homoartefakt.dk) er etiske essays og baggrundsartikler knyttet til en 17 min. lang film, der fungerer som generel introduktion til cyborgs og robotter. Artiklerne beskriver emnet fra vidt forskellige vinkler. Udover informationer om teknologien kan man for eksempel læse om kunst og cyborgs, om filosofi og om science fiction film.*



Klavs Birkholm: "Cyborgs og robotter er fremtidsteknologier, men modtagelsen i forsamlingshusene og i pressen viser tydeligt, at det lønner sig at være på forkant med de etiske debatter"

# Andre aktiviteter

## ► Rådgivning til politikerne

### **Bør abortgrænsen ændres?**

I en omfattende redegørelse fra januar 2007 anbefaler Det Etske Råd politikerne at bevare den nuværende abortgrænse på 12 uger. Rådsmedlemmernes begrundelser er blandt andet, at den nuværende grænse fungerer godt og at provokeret abort vil blive mere trivialiseret, hvis abortgrænsen ændres.

Baggrunden for Rådets udtalelse var en offentlig debat, der rullede i medierne i efteråret 2006. Her blev spørgsmålet rejst, om abortgrænsen burde ændres til 18. uge, så de regionale samråd og Abortankenævnet ikke længere behøver at behandle ønsker om sen abort, der er foranlediget af en nakkefoldsscanning i 13. uge.

### **Gentest og livsforsikringer**

I en udtalelse fra december 2007 rejser Det Etske Råd spørgsmålet, om de private livsforsikringer i fremtiden bør suppleres med et offentligt forsikringssystem, der i højere grad bygger på et solidaritetsprincip. Det skulle i så fald sikre, at alle kan få bestemte typer af livsforsikringer uafhængigt af, hvilke sygdomsdispositioner de har.

Formand for Folketingets Sundhedsudvalg, Preben Rudiengaard, havde bedt Rådet udtale sig om brug af gentest ved indgåelse af livsforsikringer. Baggrunden var, at to forsikringselskaber havde afvist at tegne livsforsikring til en landmand, hvis gentest afslørede, at han havde disposition for tarmkræft. Det var imod loven, for forsikringselskaber må ikke benytte gentest af sygdomsdispositioner i deres vurdering af forsikringstageren.

### **Det Etske Råds høringssvar i 2007**

Rådet bliver jævnligt bedt om at kommentere love og bekendtgørelser, der er under udarbejdelse. I 2007 gav Rådet høringssvar:

- om informationssikkerhed i sundhedsvæsenet
- om screening for medfødt sygdom hos nyfødte
- om forslag til ændring af sundhedsloven mm.

Læs høringssvarene på: [www.etiskraad.dk](http://www.etiskraad.dk)

► Debat til borgerne

Klemens Kappel: *"Jubilæumsskriftet handler meget om, hvordan Rådet opfattes af andre. Det har overrasket mig, at de politikere, der skriver i bogen, er så utvetydigt positive overfor Rådet"*



**Etik i tiden  
– 20 år med  
Det Etske Råd**

I alt, hvad Det Etske Råd foretager sig, handler det dybest set om at give ord til modstridende synspunkter og argumenter, for på

den måde at sætte debatter i gang og belyse etiske problemer. I denne ånd inviterede Rådet en mangfoldighed af stemmer til sit jubilæumsskrift. Stemmerne er venlige, kritiske eller undersøgende, og de diskuterer Rådets historie, Rådets indflydelse og Rådets legitimitet. Stemmerne tilhører tidligere og nuværende rådsmedlemmer, politikere og forskere.



**Debatdag  
om  
Kroppen –  
hvem be-  
stemmer?**

I maj måned 2007 afholdt Rådet en debatdag om indgreb

i kroppen uden medicinske formål. Det var et samarbejde med Børnerådet, fordi indlæggene satte fokus på børn og unges rettigheder i forhold til omskæring af drenge, piercing, tatovering og kosmetiske operationer. I løbet af dagen blev emnet belyst fra etiske, juridiske, religiøse og kulturteoretiske vinkler. Indlæggende og debatten kan høres på [www.etiskraad.dk](http://www.etiskraad.dk).



**Etisk Forum for  
Unge om  
aktiv dødshjælp**

I marts måned 2007 mødtes 17 unge for at tage stilling til aktiv dødshjælp. De var udvalgt blandt de klasser, som

havde anvendt Det Etske Råds undervisningsmateriale Død og Pine – om aktiv dødshjælp. Efter to dages diskussioner og socialt samvær i høj klasse, var der et lille flertal imod lovliggørelse af aktiv dødshjælp og et stort mindretal for lovliggørelse.

**Rådsmedlemmernes foredrag**

Der er næppe et hjørne af landet, hvor et rådsmedlem ikke har været og holde foredrag om et etisk problem. I 2007 var medlemmerne bag talerpulten over 100 gange i vidt forskellige sammenhænge: Universiteter, sygehuse, folkeuniversiteter, foredragsforeninger, interesseforeninger, højskoler, menighedsråd, mm.

# Det Etske Råds medlemmer



## Ole Hartling

Overlæge, dr. med.  
Medlem af Rådet siden 2000  
Formand for Rådet siden 2003



## Anette Roepstorff Nissen

Uddannelsesleder  
Medlem af Rådet siden 2003  
Næstformand for Rådet siden 2005  
Formand for arbejdsgruppen om  
Etikkens Døgn



## Anne Skare Nielsen

Direktør, cand. scient. pol.  
Medlem af Rådet siden 2005



## Anne-Marie Skov

Kommunikationsdirektør  
Medlem af Rådet siden 2005



## Elisabeth Dons Christensen

Biskop, cand. mag. og cand. theol.  
Medlem af Rådet siden 2006



## Gunna Christiansen

Professor og institutleder, dr. med.  
Medlem af Rådet siden 2006



## Jon Andersen

Kommitteret, cand. jur.  
Medlem af Rådet siden 2005



## Karen Gausland

Afdelingsleder, cand. jur.  
Medlem af Rådet siden 2005



## Kit Louise Strand

Grafisk designer  
Medlem af Rådet siden 2005  
Formand for arbejdsgruppen om  
Kroppen – hvem bestemmer?



## Klavs Birkholm

Journalist og radioproducent  
Medlem af Rådet siden 2003  
Formand for arbejdsgruppen om  
Homo Artefakt



## Klemens Kappel

Lektor og ph.d. i filosofi  
Medlem af Rådet siden 2005  
Klemens Kappel har redigeret  
jubileumsskriftet Etik i tiden



## Morten Kvist

Valgmenighedspræst, cand. theol.  
Medlem af Rådet siden 2003



## Niels Jørgen Cappelørn

Direktør, dr. theol. h. c.  
Indtrådt i Rådet 2007



## Niels Jørgen Langkilde

Informationschef  
Udtrådt af Rådet 2007



## Peder Agger

Professor, cand. scient.  
Medlem af Rådet siden 2005  
Formand for Rådet fra 2008



## Peter Øhrstrøm

Professor, dr. scient.  
Medlem af Rådet siden 2000



## Rikke Bagger Jørgensen

Seniorforsker  
Medlem af Rådet siden 2007



## Thomas G. Jensen

Professor, dr. med.  
Medlem af Rådet siden 2003  
Formand for arbejdsgruppen om kimærer



**Det Ethiske Råd** Årsberetning 2007 · ISBN: 978-87-911112-72-0 · Udarbejdet af: Thomas Laursen og Lise Wied Kirkegaard · Udgivet af Det Ethiske Råd 2008 · Grafisk tilrettelægning: Peter Waldorph · Foto: Jesper Møller-Fink · Tryk: Schultz · Publikationen kan bestilles på Det Ethiske Råds hjemmeside [www.etiskraad.dk](http://www.etiskraad.dk)

Det Etske Råd er et uafhængigt råd, der skal rådgive politikerne og skabe offentlig debat om etiske spørgsmål i forbindelse med nye bioteknologier, der berører mennesker, natur, miljø og fødevarer.

Rådet består af 17 medlemmer, som er udpeget af en række ministerier og Folketingets Udvalg vedrørende Det Etske Råd.

I 2007 var Det Etske Råds arbejde præget af fremtidsrettede teknologier og nye formidlingsformer: Etikdens Døgn på Experimentarium, redegørelsen Mand eller Mus? om kimæreforskning og websitet HomoArtefakt.dk, der i lyd, billede og tekst sætter grænsen mellem menneske og maskine til debat.

Det Etske Råd giver også støtte til afholdelse af debatskabende arrangementer om etik.



Det Etske Råd · Ravnsborggade 2-4 · 2200 København N  
Tlf.: 35 37 58 33 · E-mail: [info@etiskraad.dk](mailto:info@etiskraad.dk)  
Web: [www.etikoglivet.dk](http://www.etikoglivet.dk) · [www.homoartefakt.dk](http://www.homoartefakt.dk)  
[www.etiskraad.dk](http://www.etiskraad.dk)