

Indenrigs- og Sundhedsministeriet  
Slotsholmsgade 10-12  
1216 København K

Slotsholmsgade 12  
DK-1216 København K

Tel +45 7226 9370  
Fax +45 7226 9380  
cvk@im.dk  
www.cvk.im.dk

**Vedr. forskning på hjerner fra hjernesamlingen på Psykiatrisk Hospital i Risskov, Århus**

22. februar 2006

J.nr. :2005-7049-6/vig

+45 72269370  
vig.cvk@im.dk

Ved brev af 20. december 2005 (j.nr. 2005-1020-46) har Indenrigs- og Sundhedsministeriet bedt Den Centrale Videnskabsetiske Komité (CVK) om en udtalelse om de videnskabsetiske aspekter i relation til forskning på hjernerne, herunder spørgsmålet om indhentning af stedfortrædende samtykke fra pårørende. Baggrunden er en række artikler i Kristeligt Dagblad, som har affødt det principielle spørgsmål, om de efterladte skal give samtykke til evt. forskning i hjernesamlingen.

Efterfølgende har ministeriet indkaldt til møde d. 20. februar 2006, hvor såvel CVK som Det Ethiske Råd var repræsenteret.

Den Centrale Videnskabsetiske Komité har på sit møde d. 27. januar 2006 drøftet både de juridiske og de etiske aspekter i sagen.

CVK har i sine drøftelser af sagen haft som forudsætning, at hjernesamlingen er lovligt etableret efter de dagældende regler, og hjernerne er udtaget i forbindelse med lægevidenskabelig obduktion i overensstemmelse med den lægelige praksis, som var dengang. Der er tale om en biobank, dvs. en struktureret samling af menneskeligt materiale, der er tilgængeligt efter bestemte kriterier, og hvor oplysninger, der er bundet i det biologiske materiale kan henføres til enkeltpersoner. CVK har noteret sig, at hjernesamlingen er særskilt anmeldt til Datatilsynet.

Et konkret forskningsprojekt, som omfatter en biobank, skal anmeldes til en regional videnskabsetisk komité i henhold til komitélovens § 8, stk. 3. Som udgangspunkt skal der indhentes informeret samtykke til anvendelse af materiale fra en biobank, men komitéen kan, jf. § 16, stk. 3, bestemme, at dette krav fraviges.

I vurderingen af de videnskabsetiske aspekter må hensynet til følgende tages i betragtning: de afdøde, forskningen, det almene samfundssyn og de pårørende.

I relation til afdøde må den påtænkte forskning bedømmes som havende et positivt formål. Der er tale om et internationalt unikt materiale, som i takt med den teknologiske udvikling bliver mere og mere værdifuld. Den kan bibringe megen væsentlig ny viden, hvorfor det ud fra et forskningsmæssigt synspunkt er meget afgørende, at den kan anvendes til forskning. Psykiske lidelser er meget dyre for samfundet, og man kan i dag udlede meget værdifuld viden af samlingen, der stammer fra personer med lidelser som skizofreni, manio-depressivitet o.lign. I andre lande er man ved at opbygge hjernesamlinger, hvilket er særdeles bekosteligt.

Ved vurderingen af spørgsmålet om indhentelse af stedfortrædende samtykke, har CVK diskuteret, hvad der skal forstås ved "nærmeste pårørende". CVK er af den opfattelse, at "nærmeste pårørende" er en person, som har et indgående kendskab til afdødes etik og, som ved, hvad vævsafgiver ville mene om et konkret forskningsprojekt. Det vil ikke være tilfældet i den nuværende situation, idet de pågældende personers børnebørn skønsmæssigt vil være ca. 70 år, og deres oldebørn ca. 45 år gamle.

CVK finder, at det kan være uetisk at kontakte pårørende for at indhente samtykke til forskning i hjernesamlingen. CVK har lagt vægt på, at der typisk vil være tale om ældre og fjerne slægtninge, som ikke har viden om, hvordan afdøde ville have forholdt sig til det pågældende forskningsprojekt. Hertil kommer, at der er tale om psykiske lidelser, som kan være arveligt betinget, hvorfor det ikke er rimeligt at påtvinge pårørende en sådan viden..

Afhængigt af indholdet i de konkrete projekter, som måtte blive anmeldt til komitésystemet, vil man derfor som udgangspunkt være positivt indstillet overfor ikke at indhente samtykke til forskning i hjernesamlingen.

Med venlig hilsen

Finn Kamper-Jørgensen  
Formand

