



*Årsberetning 2013*

Forord / 3

Etik og prioritering i sundhedsvæsenet – hvorfor det er så svært / 6

International handel med menneskelige æg, rugemoderskab og organer / 10

Kompensation for ægdonation / 14

Kaliumindsprøjtning ved sen abort / 16

Udvalgte hørings svar / 18

Inde eller ude? Om etik og psykisk sygdom / 20

Klimavenlig energikilde eller fødevarer? / 22

Genom-undersøgelser – hvad generne gemmer / 26

Projektkonkurrence om etik, bioenergi og genom-undersøgelser / 28

Aktiviteter i 2013 / 32

Rådsmedlemmer 2013 / 36

Rådets arbejde i 2014-2015 / 39

Om Det Ethiske Råd / 43

# *Forord*

2013 var et år, hvor en række af Det Ethiske Råds aktiviteter rettede sig mod landets unge, som bliver den næste voksgeneration, der skal forholde sig til de etiske dilemmaer, der rejser sig inden for sundhed, natur, miljø og fødevarer.

Etisk Forum for Unge, der henvender sig til grundskolens ældste klasser, har i 2013 arbejdet med de udfordringer, der kan ramme unge mennesker med psykiske lidelser. Under overskriften "Inde eller ude? Om etik og psykisk sygdom" har Rådet sat fokus på de relationer, som unge mennesker, der har en psykisk lidelse indgår i – eller måske netop ikke indgår i – idet det for psykisk sårbare unge kan være svært at indgå i de relationer, som andre måske tager for givet. Materialet blev udsendt til alle grundskoler i landet, og er blevet rost for at involvere de unges egne stemmer, og for at turde sætte ord på et dilemma, som kan være vanskeligt for mange at tage hånd om.

Dette emne har lagt sig i naturlig forlængelse af Rådets tidligere arbejde om "Magt og afmagt i psykiatrien", der havde til formål at skabe synlighed og debat om de vilkår og udfordringer, som møder mennesker, der rammes af psykisk sygdom.

Inden for området natur, miljø og fødevarer har Rådet i 2013 lanceret et nyt undervisningsmateriale om bioenergi til både gymnasie- og grundskoler. Materialet tager afsæt i Rådets redegørelse om bioenergi, fødevarer og etik, og behandler under overskriften "Bioenergi - klimavenlig energikilde eller fødevareretyv?" de dilemmaer som rejses, når der skal tages hensyn til klimaet, miljøet, nulevende mennesker, kommende generationer og verdens fattigste. Undervisningsmaterialet er en del af "Etik og livets byggeklodser", der hvert andet år udgiver undervisningsmateriale.

Rådet har parallelt hermed lanceret et undervisningsmateriale om de etiske dilemmaer, der rejses, som følge af lægers, forskeres og private firmaers tiltagende brug af omfattende genetiske undersøgelser – såkaldte genom-undersøgelser. Materialet ligger i forlængelse af Rådets arbejde med det vanskelige emne, der blev afsluttet med en udtalelse sidst i 2012.

Et emne som har skabt stor debat både nationalt og internationalt var redegørelsen ”International handel med menneskelige æg, rugemoderskab og organer”. Redegørelsesarbejdet tager afsæt i det faktum, at barnløse og mennesker med nyresvigt i dag har mulighed for at rejse til andre lande og købe sig til menneskelige æg, rugemoderskab eller nyreoperationer. De etiske dilemmaer, som følger af denne globalisering ønskede Rådet at belyse og skabe debat om. I december 2013 præsenterede Rådet redegørelsen i Folketinget med deltagelse af en række politikere, fagfolk og borgere.

Ingen kan være i tvivl om, at prioriteringen i sundhedsvæsenet er et vigtigt samfundsmæssigt anliggende. Under overskriften ”Etik og prioritering – hvorfor det er så svært” har Rådet præsenteret en antologi, der søger at besvare spørgsmålene om, hvilke værdier og hvilken etik, der skal prioriteres ud fra. Bidragene til antologien er forfattet af nogle af landets førende eksperter og praktikere, der med deres særlige indsigt og viden om emnet, har givet et bud på, hvordan der kan prioriteres og hvilke hensyn og værdier, der bør lægges til grund.

Rådets vigtigste opgaver er at skabe debat og at rådgive Folketinget. De debatskabende aktiviteter kræver, at Rådet formår at nå ud til en række forskellige målgrupper. Derfor deltager Rådets medlemmer på skift i over 100 debatarrangementer hvert år, arrangeret af organisationer og foreninger rundt i landet, der ønsker at debattere de mange etiske spørgsmål som Rådet behandler. Rådgivningen af Folketinget forudsætter, at Rådet laver et grundigt forarbejde, såle-

des at Folketingets medlemmer præsenteres for alle de væsentlige etiske hensyn, som kan ligge til grund for, at politikerne kan træffe de nødvendige politiske beslutninger. Årets valgte emner har bidraget til begge dele.

God læselyst!

**Jacob Birkler**  
Formand

**Christa Kjøller**  
Sekretariatschef



## *Etik og prioritering i sundhedsvæsenet – hvorfor det er så svært*

**ANTOLOGI** Sundhedsvæsenet er under et stort økonomisk pres, og derfor skal det overvejes meget nøje, hvad ressourcerne bruges til. I april 2013 har Rådet udgivet en antologi, der med forskellige bidrag søger at besvare spørgsmålene: Hvilke værdier og hvilken etik, skal der prioriteres ud fra? Hvordan kan det gøres synligt, hvem der træffer beslutningerne om prioritering – og hvorfor?

Sundhedsvæsenet er et af flagskibene i det danske velfærdssamfund. Netop derfor skaber det problemer, hvis det er meget svært at få et samlet overblik over, hvordan der prioriteres i sundhedsvæsenet og med hvilke begrundelser.

Det er let at få øje på, hvem der træffer populære beslutninger om at forbedre behandlingsmulighederne, men det er straks sværere at finde ud af, hvordan det er gået til, at andre områder er underprioriterede og mangler ressourcer.

Nedprioriteringer i sundhedsvæsenet virker som noget, der kommer snigende af sig selv. Det er ikke synligt, at nogen har truffet beslutninger om dem. Men sådan er det ikke i realiteten. Nedprioriteringer er et resultat af beslutninger.

Enhver debat forstummer, hvis det er umuligt for patienter og borgere at finde ud af, hvem der har truffet beslutningerne om at nedprioritere et område og med hvilke begrundelser. I et demokrati bør der være mulighed for at debattere, om der prioriteres på den rigtige måde og ud fra værdier, som borgerne i det store og hele kan gå ind for. Det bør være muligt for den enkelte borger at stemme på en politiker, som borgeren deler holdninger med.

Alt tyder på, at det bliver endnu mere nødvendigt at prioritere i fremtidens sundhedsvæsen. Det bliver nødvendigt at vælge sundhedsydelser fra, som kunne have haft stor betydning for borgernes helbred.

Af den grund finder Det Ethiske Råd det særdeles påtrængende at skabe debat om to helt grundlæggende emner: Det ene emne er, hvordan prioriteringsprocessen faktisk fungerer, og hvordan det kan gøres mere synligt, hvordan de konkrete



> Læs antologien

prioriteringer kommer i stand. Det andet emne er, hvilke værdier prioriteringerne skal træffes på baggrund af.

Antologien er opbygget af fire temablokke (prioriteringsprocessen, dyr medicin, brugerbetaling og livsstilssygdomme) og rummer bidrag fra personer med vidt forskellig baggrund – politikere, filosoffer, sundhedspersoner, økonomer, mv. – som ud fra vidt forskellige perspektiver forholder sig til mindst et af de to emner. Desuden rummer antologien et baggrundspapir om den fremtidige udvikling i sundhedsudgifterne og samtaler mellem medlemmer af Rådet.

## Fire temablokke

### Prioriteringsprocessen

Hvordan fungerer prioriteringsprocessen og kan den gøres mere synlig? Hvis man ikke skaber synlighed, kommer prioriteringsdebatten til at svæve frit i luften uden at være forankret i den virkelighed, hvor prioriteringerne bliver til. I antologien giver fire skribenter en beskrivelse af, hvordan prioriteringsprocessen tager sig ud fra netop deres perspektiv: Det landspolitiske, det regionalpolitiske, det lægefaglige og patientorganisatoriske. De giver også bud på, hvordan processen kan forbedres.

### Dyr medicin

Noget medicin er meget dyrt og har kun en ringe effekt. Har vi råd til at bruge penge på den slags medicin i en økonomisk trængt situation? Hvis vi ikke har, hvem skal så træffe beslutningen om af økonomiske grunde at undlade at benytte medicinen? Og kan vi overhovedet tillade os at lade være med at behandle, hvis dette forkorter nogle patienters liv og forhindrer nogle få andre patienter i at blive helbredt: Kan man sætte kroner og øre på et menneskeliv?



## Brugerbetaling

Brugerbetaling trækkes ofte frem som et middel til både at ansvarliggøre patienterne og forbedre sundhedsvæsenets økonomi. Spørgsmålet om brugerbetaling er yderst komplekst og kan belyses fra mange forskellige vinkler. Fra et etisk perspektiv er nogle af spørgsmålene, på hvilke områder det overhovedet er rimeligt at opkræve brugerbetaling – og om mere brugerbetaling end den eksisterende er forenelig med det solidaritetsprincip, sundhedsvæsenet hviler på? Det er også nødvendigt at forholde sig til, om brugerbetaling overhovedet kan betale sig i det lange løb.

## Livsstilssygdomme

Livsstilssygdomme har en meget stor bevågenhed i vores tid i kraft af den voldsomme fokusering på sundhedsskadelige faktorer som fx overvægt og alkoholindtag. Emnet er samtidig meget relevant i prioriteringsmæssig sammenhæng, fordi det involverer spørgsmål som de følgende: Skal man satse på forebyggelse frem for behandling? Er man selv ansvarlig for sine livsstilsrelaterede sygdomme og dermed mindre berettiget til at modtage gratis behandling?



## *International handel med menneskelige æg, rugemoderskab og organer*

**REDEGØRELSE** Barnløse og mennesker med nyresvigt kan rejse til andre lande og købe sig til menneskelige æg, rugemoderskab eller nyreoperationer. Denne globalisering af sundhedsydelser indeholder flere etiske dilemmaer, som Det Ethiske Råd har ønsket at belyse og skabe debat om. I december 2013 har Rådet udgivet redegørelsen, *International handel med menneskelige æg, rugemoderskab og organer*

Ventelisterne på donation af ægceller og nyrer og antallet af barnløse viser ikke tegn på at falde, tværtimod. Samtidig bliver mulighederne for at finde frem til kommercielle udbydere af æg, rugemoderskab og nyrer i andre lande stadig bedre. I Danmark og resten af

Europa er lovgivningen indrettet efter, at vi finder det forkert at handle med kropsdele, så derfor må private borgere rejse til andre, i reglen fattigere, lande, hvis de vil købe ægceller, nyrer eller 'leje' en livmoder. Det udfordrer de nationale lovgivere, for de har vanskeligt ved at kontrollere eller eventuelt straffe deres borgeres handlinger, hvis de foregår uden for landets grænser.

I reglen indebærer denne behandlingsturisme en udnyttelse af svage individer, fx desperat fattige mennesker, som presses til at sælge deres legemsdele for små beløb. Men der opstår flere dilemmaer, for dels er de mennesker, der køber kropsdelene, selv i en meget ulykkelig situation, som de ikke ser sig i stand til at løse på anden vis. Dels opfatter 'donoren' ofte salget af sin kropsdel som sit bedste alternativ, givet deres håbløse fattigdom.

### **Tre eksempler på behandlingsturisme**

Rådet har valgt at arbejde med tre eksempler på behandlingsturisme, der adskiller sig på etisk betydningsfulde parametre og dermed rejser forskellige etiske dilemmaer.

Salg af ubefrugtede æg og rugemoderskab stiller ikke nødvendigvis donoren i fysisk værre tilstand efter salget. Det er tilladt i nogle lande at sælge ægceller og foretage surrogatmoderskab mod betaling, så det foregår for så vidt åbent og kontrollerbart.

Anderledes med organhandel, hvor en nyredonor ofte er fysisk meget værre stillet efter en operation. Det skyldes især, at organhandel, som er forbudt i hele verden, foregår illegalt og under meget suboptimale forhold og i reglen uden den nødvendige efterbehandling. Det beskrives også som almindeligt, at donoren lokkes med falske løfter og ikke modtager den lovede betaling.

Forskellene rejser spørgsmålet om, hvad der gør kommercialisering af kropsdele etisk problematisk, og om alle former for salg af kropsdele er lige problematiske. I redegørelsen forholder Rådet sig derfor

til spørgsmålene: Bør de nævnte forskelle føre til, at vi graduerer vores syn på kommercialisering af kropsdele? Vil man i nogle tilfælde kunne afveje problemerne ved kommercialiseringen mod den letelse, betalingen for ydelsen trods alt vil udgøre for desperat fattige mennesker, der anser salget for at være den bedste mulighed for at forbedre deres situation? Vil det overhovedet være muligt at opstille kriterier for, hvornår salg af kropsdele bør være tilladt, og hvornår det ikke bør?

Et enigt råd har tilsluttet sig det overordnede synspunkt, at den menneskelige krop og dens dele principielt set ikke bør kunne købes eller sælges. Begrundelserne herfor er forskellige: Det krænker menneskers værdighed at behandle dem som varer, handel med kropsdele undergraver det altruistiske princip, donation i sundhedsvæsenet hviler på, og handlen med især æg fører til en rangordning af mennesker. Endelig indebærer handlen med kropsdele et betydeligt element af udnyttelse af klodens fattigste mennesker. Donorerne er ikke i en situation, hvor de kan foretage et reelt autonomt valg om at sælge deres kropsdele.

På den baggrund finder flertallet af Rådets medlemmer, at handlen med kropsdele bør forhindres. Et mindretal i Rådet foretrækker dog

## Debatdag om behandlingsturisme

Det Etske Råd præsenterede sin redegørelse ved et udsolgt debatarrangement på Christiansborg i december 2013. Til debatdagen havde Rådet inviteret en række talere, herunder den canadiske filmproducer Ric Esther Bienstock, der viste klip fra sin dokumentarfilm, *Tales from the Organ Trade*. Alle oplæg blev optaget på video og kan ses på Rådets hjemmeside.

> [Se video fra debatdag](#)



Ved et udsolgt debatarrangement i Fællessalen på Christiansborg præsenterede Rådet i december 2013 sine anbefalinger om handel med menneskelige æg, rugemoderskab og organer

af pragmatiske grunde en certificeringsordning, hvor salget som en nødløsning kan foregå under kontrollerede forhold, så sælger kan beskyttes bedst muligt.



> Læs redegørelsen



> Læs resumé



# *Kompensation for ægdonation*

**UDTALELSE** Rådet har den 1. februar 2013 offentliggjort en udtalelse om, hvilken kompensation ægdonorer bør være berettiget til at modtage

“Det Ethiske Råd tilslutter sig lovgivningens formuleringer om, at menneskelige æg ikke må gøres til genstand for salg, ud fra et ønske om at undgå disse mulige konsekvenser af kommercialisering.”

Sådan lyder det i den udtalelse om kompensation for ægdonation, som Det Ethiske Råd offentliggjorde i februar 2013. Samtidig anerkender Rådet, at der bør gives en kompensation til kvinder, der donerer æg til barnløse. Medlemmerne er dog uenige om, hvor meget der bør kompenseres for:

- Der bør alene ydes refusion for transportudgifter og tabt arbejds-

fortjeneste, så der principielt gælder samme vilkår som ved sæddonation, mener nogle medlemmer.

- Ægdonoren bør have refunderet sine reelle udgifter og kan herudover modtage en symbolsk anerkendelse af sin indsats, mener andre medlemmer. De finder dog, at den symbolske anerkendelse af kvindens indsats ikke bør være så attraktiv, at den i sig selv kan motivere nogle kvinder til at melde sig som ægdonorer. Den skal være på samme niveau som ved sæddonation, men kan dog til en vis grad afspejle, at udtagning af æg er et større indgreb end sæddonation, hvorfor der fx kunne være tale om en fordobling af beløbet for sæddonation.
- Der bør gives en større kompensation for ægdonationen, dog ikke så stor, at udbetalingen får karakter af at være egentlig betaling for donationen, mener de resterende medlemmer. De lægger hermed vægt på at anerkende den store indsats, kvinden faktisk yder for at hjælpe de kvinder og par, som oplever barnløshed som et eksistentielt problem. Disse medlemmer har forskellige opfattelser af, hvor grænsen for kompensation bør ligge, idet der peges på beløb mellem få og adskillige tusinde kroner.

Udtalelsen indgik som en del af Rådets arbejde med redegørelsen *International handel med menneskelige æg, rugemoderskab og organer*.



> [Læs udtalelsen](#)



# *Kaliumindsprøjtning ved sen abort*

## **UDTALELSE** Det Etske Råd splittet i spørgsmålet om brugen af kaliumindsprøjtning i sammenhæng med sen abort

Det Etske Råd har tillige offentliggjort en udtalelse om brugen af kaliumindsprøjtning i sammenhæng med sen abort

Kaliumindsprøjtning kan tages i anvendelse, hvis man vil sikre, at sent aborterede fostre/børn ikke viser livstegn efter fødslen.

Når kvinder aborterer sidst i graviditetens andet trimester er fosteret/ barnet i anslået 5-10 % af tilfældene i live efter fødslen og kan vise tydelige livstegn. Det har i pressen og andre steder været drøftet, om lægerne bør kunne skåne kvinden/forældrene for denne oplevelse. Ved nogle danske hospitaler får kvinden i visse tilfælde tilbud om



kaliumindsprøjtning, hvor fosterets/barnets liv afsluttes umiddelbart før aborten igangsættes. Det Ethiske Råd har taget stilling til, om en sådan praksis er etisk acceptabel.

Rådets medlemmer fordeler sig på tre forskellige holdninger, der er udtryk for forskellige afvejsninger af de involverede hensyn:

- Nogle medlemmer af Det Ethiske Råd anbefaler, “at kaliumindsprøjtning ikke anvendes i forbindelse med tilladelse til sen abort i Danmark, da sundhedsvæsenets opgave bør være at redde menneskeliv.”
- Nogle medlemmer anbefaler, “at kvinder undtagelsesvis kan tilbydes kaliumindsprøjtning, hvis særlige omstændigheder – hvad angår fosterets/barnets eller kvindens situation – taler herfor. Tilbud om kaliumindsprøjtning bør ske på baggrund af sundhedspersonalets skøn i den enkelte situation.”
- Et medlem anbefaler, “at alle kvinder, der skal have foretaget abort i uge 20 af graviditeten eller senere, rådgives om mulighed for anvendelse af kaliumindsprøjtning.”



> Læs udtalelsen

# Udvalgte hørings svar

## Indsigt i og anvendelse af data i sundhedsvæsenet

Rådet har i 2013 besvaret en række høringer, som handler om indsigt i og anvendelse af de data, som genereres ved patienters møde med sundhedsvæsenet

Det Ethiske Råds høringsbesvarelser har gennemgående bygget på det princip, at opretholdelse af et fortrolighedsrum, hvor borgerne kan komme med deres bekymringer af helbreds mæssig karakter, er en grundsten for det danske sundhedsvæsen.

At give adgang til dette fortrolighedsrum gennem lovgivning forudsætter nøje afvejsninger, hvor etiske værdier som fortrolighed og retten til privatliv, der traditionelt har været bærende for sundhedsvæsenet, prioriteres højt. Sundhedspersoners tavshedspligt har til formål at værne om tilliden til, at patienter kan opsøge sundhedsvæsenet og blive mødt med fortrolighed.

Rådet har i sine hørings svar henstillet til, at man kontinuerligt nøje overvejer adgangen til patientdata, da sikring af privathed er af stor betydning og værdi, både for det enkelte menneske og for sundhedsvæsenets funktion. Prioritering af værdier af mere organisatorisk karakter, som styring, kontrol og effektivisering, kan nedbryde denne tillid og befolkningens syn på sundhedsvæsenet kan ændre sig i uheldig retning.

## Fravalg af livsforlængende behandling

Rådet har både gennem egne redegørelser og ved tidligere udtalelser og høringer diskuteret etiske dilemmaer ved fravalg af livsforlængende behandling, herunder genoplivningsforsøg, og ved afbrydelse af behandling.

I 2013 udsendte Sundhedsstyrelsen udkast til vejledning om fravalg af livsforlængende behandling, herunder genoplivningsforsøg, og om afbrydelse af behandling, uden for sygehuse, i høring. Vejledningen har bl.a. baggrund i tidligere diskussioner i forbindelse med ophæng af hjertestartere i mange offentlige institutioner, herunder på plejehjem m.v.

Rådet anfører i sit høringssvar, at udkastet til vejledningen rummer en række positive elementer, der bidrager til at afklare borgernes rettigheder og de professionelles ansvar og ansvarsfordeling. Efter Rådets vurdering giver udkastet dog kun i meget beskedent omfang anvendelige anvisninger i forhold til, hvordan det sygeplejefaglige personale skal håndtere de konkrete dilemmaer, de præsenteres for i deres hverdag.

Rådet er opmærksomt på, at man ikke altid kan lave klare regler, der overflødiggør et skøn. Rådet fremhæver vigtigheden af, at der skabes rum for etiske refleksioner i personalegruppen så der udvikles gode rammer for at udvikle en etisk forsvarlig praksis for håndtering af de etiske dilemmaer, som bl.a. brugen af hjertestartere på plejehjem involveret. Regler i form af vejledninger m.v. bør derfor ikke fjerne fokus fra de etiske dilemmaer, de professionelle under alle omstændigheder kommer til at stå i – og som det kræver etisk refleksion at forholde sig til.



## *Inde eller ude? Om etik og psykisk sygdom*

**UNDERVISNING** Når man bliver ramt af psykisk sygdom, bliver forholdet til venner og klassekammerater ofte meget vanskeligt. Rådet har ønsket at sætte fokus på relationer og få unge til at tænke over, hvordan de hver især kan inkludere psykisk sårbare venner og klassekammerater og har derfor i 2013 udgivet et materiale til grundskolens ældste klasser, der lægger op til debat om, hvordan unge håndterer psykisk sygdom

Debatmaterialet hedder ”Inde eller ude? Om etik og psykisk sygdom” og det handler om at anerkende og respektere hinanden. Den, der bliver ramt af psykisk sygdom, kan opleve isolation og ensomhed – og vennerne har ofte svært ved at finde ud af, hvordan de skal reagere. Med det nye materiale får eleverne ny viden, og de

## Etisk Forum for Unge

Etisk Forum for Unge udkom første gang i 2001 og i 2013 udgav Rådet sit syvende Etisk Forum for Unge – for første gang i ren elektronisk form med indlejrede videointerviews. Etisk Forum for Unge udkommer igen i 2015 med temaet kunstig befrugtning.

bliver udfordret til diskussion om dilemmaer, fx om at tage hensyn med tavshed eller at tale åbent om sygdommen.

Edith Mark, formand for Rådets arbejdsgruppe, der har lavet materialet, fortæller:

– Evnen til at indgå i sociale relationer er helt central for udvikling og trivsel, og særligt i ungdomsårene er det godt at være en del af et fællesskab med jævnaldrende. Psykisk sygdom kan imidlertid opleves som en barriere for at indgå i sociale sammenhænge – dels er det smerteligt for den unge med psykiske problemer, dels er det udfordrende for mange unge at forholde sig til en ven med psykiske problemer. Rådet vil gerne bidrage til, at det bliver lettere at forstå og inkludere unge med psykiske problemer, så ingen bliver dømt ude”.

I materialet fortæller unge, der selv har haft psykisk sygdom inde på livet i deres ungdomsår, om deres egne erfaringer med at indgå i sociale relationer.



> Inde eller ude?  
Om etik og psykisk sygdom



## *Klimavenlig energikilde eller fødevarer?*

**UNDERVISNING** I kølvandet på Det Etske Råds rapport om bioenergi, fødevarer og etik fra 2012, har Rådet i 2013 lanceret nyt undervisningsmateriale om bioenergi til både gymnasie- og grundskolen

I medierne bliver bioenergi skiftevis omtalt som en klimavenlig, vedvarende energiform og som en uetisk energiform, der danner ”mad til mennesker” om til ”mad til biler”. Begge beskrivelser kan være rigtige, for der er mange typer bioenergi med meget forskellig indvirkning på klimaet og på jordforbrug til dyrkning. Rådets undervisningsmateriale gennemgår såkaldte første generations bio-brændsler og anden generationsteknologier, som eksisterer eller er under udvikling og som har indbyrdes forskellige klimaaftryk og jordforbrug.

I debatten om bioenergi spiller etik en stor – men underforstået – rolle. Rådets undervisningsmateriale gennemgår de etiske hensyn, som kolliderer, når man skal afgøre, om bioenergi er bæredygtig: Hensyn til klimaet, miljøet, nulevende danskere og kommende generationer, og hensyn til verdens fattigste.

## **Bioenergi mod klimaforandringer**

Isen smelter, havene stiger og oversvømmer lavtliggende områder, ørkener breder sig og ødelægger mulighederne for at dyrke landbrug. De effekter af klimaforandringerne ser vi allerede nogle steder i verden, men de rammer foreløbig ikke Danmark. Det gør derimod perioder med ekstremt vejr, voldsom regn og storme, som også er følger af, at klodens klima ændrer sig.

Klimaforandringerne skader levevilkårene for mennesker i udsatte egne, for kommende generationer og i et vist omfang også os selv her og nu. Det er altså tydeligt, at det er nødvendigt at gøre noget ved udledningen af drivhusgasser, som forårsager den globale opvarmning.

Bioenergi kan erstatte de fossile brændsler, som er den væsentligste årsag til klimaforandringerne. Men dyrkning af bioenergiafgrøder konkurrerer med fødevareproduktionen om knappe ressourcer som jord og vand. Det er i dag de typer af bioenergi, der baserer sig direkte på fødevareafgrøder, der er de økonomisk set mest konkurrencedygtige. Det samme gælder mange typer af importeret biomasse, som meget vel kan være frembragt på bekostning af fødevareproduktion eller ved at der er fældet skov, for at give plads til at dyrke afgrøderne. I så fald er deres klimaeffekt lille eller måske direkte negativ, for når skove fældes, frigives en mængde drivhusgasser.

De typer, der har en positiv klimaeffekt, kan være anden generationsteknologier, der er baseret på de dele af planten, der ikke er eg-

net som fødevarer, eller på affald fra landbrug eller husholdninger. Men der findes også ikke-spiselige energijafrøder, fx poppel, som har en gavnlig klimaeffekt, hvis de afløser fossile brændsler. Disse typer er dog typisk ikke økonomisk rentable på kort sigt.

Klimavenlige bioenergijafrøder lægger naturligvis også beslag på jordarealer, men vi bruger jo jord til mange andre formål, som lettere kan undværes, end energi, for eksempel kræver kødproduktion store arealer til foderdyrkning.

## **Bioenergi er et etisk valg**

Valget af bioenergityper er et etisk valg i den forstand, at hvis man vælger de typer, som giver økonomisk overskud her og nu, så nedprioriterer man hensynene til fødevarereproduktionen og måske også til klimaet. Dermed vælger man snævert at tage hensyn til nutidens menneskers interesser i billig energi på bekostning af mennesker, der bor langt væk eller ikke er født endnu, og på bekostning af levevilkårene for arter og økosystemer, som skades af klimaforandringerne.

> Bioenergi (grundskolen)

> Bioenergi (gymnasiet)





1/1

3/4

1/2

1/4

0

## Etik i undervisningen

Temaet om bioenergi er velegnet til tværfaglig undervisning i grundskolens ældste klasser samt på gymnasiet og HF i fagene, biologi, geografi, samfundsfag, religion og filosofi.

De øvrige temaer på Etik og Livets Byggeklodser vedrører emnerne: Kloning, genteknologi på mennesker, GMO, stamcelleforskning, stamcellekød og menneske-dyr-kimærer.



## *Genom-undersøgelser – hvad generne gemmer*

**UNDERVISNING** Med et undervisningsmateriale om genom-undersøgelser har landets elever i 2013 fået et grundlag for at forstå og debattere de eti-ske dilemmaer, brugen af de nyeste teknikker inden for genetisk diagnostik rejser samt den tekniske baggrund herfor

I dag bliver der kortlagt genomer som aldrig før, og man forventer, at teknikken i de kommende år vil forbedre hospitalernes diagnostik af patienter med tegn på arvelig sygdom. Ved at kunne søge i hele patientens genom vil man have bedre chancer for at finde årsagen til arvelig sygdom hos patienter, der tidligere har måttet leve i uvished.

### **Usikker viden om risiko?**

Men samtidig vil man uundgåeligt finde en række mutationer, hvis

## Hvad er en genom-undersøgelse?

En genom-undersøgelse er en form for genetisk test, hvor man på én gang undersøger store dele af patienters arvemasse eller genom. Prisen er styrtdykket på genom-undersøgelser, siden det første menneskelige genom blev kortlagt i 2003, og det gør, at langt flere i fremtiden vil blive genom-undersøgt.

betydning for fremtidig sygdom er usikker. Det er velkendt, at misvisende resultater kan skabe ubegrundet frygt – eller falsk tryghed. Hvornår bør lægerne informere patienterne om disse? Hvornår bør forskere melde tilbage til forsøgspersoner om sådanne informationer? Og hvem skal bestemme dette? Bør forældre kunne genom-undersøge deres børn ved fødslen?

Spørgsmålene rejser sig også for det stigende antal almindelige raske borgere, der på eget initiativ søger adgang til information om deres genetiske risikofaktorer. Prisfaldet på genom-undersøgelser har fået en række private firmaer til at udbyde genom-undersøgelser til almindelige mennesker. Men det kan være overordentligt svært – selv for fagpersoner – at vurdere sådanne informations reelle sundhedsmæssige betydning.

Temaet om genom-undersøgelser er velegnet til tværfaglig undervisning i grundskolens ældste klasser samt på gymnasiet og HF i fagene, biologi, samfundsfag, religion og filosofi.

- > Genom-undersøgelser (grundskolen)
- > Genom-undersøgelser (gymnasiet)

# Etik på skoleskemaet

## *Projektkonkurrence om etik, bioenergi og genomundersøgelser*

**UNDERVISNING** I efteråret 2013 afholdt Rådet en projektkonkurrence og inviterede alle landets 9. og 10. klasser til at reflektere over etiske spørgsmål inden for et af emnerne, bioenergi eller genomundersøgelser

Eleverne kunne vælge mellem to tværfaglige opgaver og blev opfordret til at inddrage flere medier i besvarelserne, fx skrift, lyd, film, collage, projektbeskrivelse m.m.

Præmien til klassen, der gav den bedste besvarelse, var muligheden for at mødes og diskutere sit projekt med folketingspolitikere og medlemmer af Det Etske Råd ved en event på Christiansborg den 28. november 2013.

## Nye temaer på Etik og Livets Byggeklodser

Bioenergi og genom-undersøgelser er de nyeste temaer på Rådets undervisningssite Etik og Livets Byggeklodser.

Sitet bliver hyppigt brugt af elever i grundskolens ældste klasser og elever i gymnasieskolen, som arbejder med tværfaglige projekter om livets mindste byggesten, cellerne og deres gener.

- > [Etik og Livets Byggeklodser for grundskolen](#)
- > [Etik og Livets Byggeklodser for gymnasiet](#)

### Elever fra Utterslev Skole vandt en dag på Borgen

Folkeskoleelever landet over indsendte projekter til Rådet og kreativiteten var stor: En stumfilm, nyhedsudsendelser og en selvkomponeret rapsang er blandt de bud, der blev indsendt. Næstformanden for Rådet, Ester Larsen, var derfor rigtig glad for at se, at folkeskoleeleverne også har vist sig i stand til at tage stilling til komplekse, etiske problemstillinger:

– Man skal bestemt ikke undervurdere de unges evne til at tage stilling til svære, aktuelle problemstillinger, siger Ester Larsen og afslutter optimistisk: Hvis fremtidens politikere tager verdens etiske problemer lige så seriøst, som Utterslev Skole, så er jeg fortrøstningsfuld omkring fremtiden.

Vinderskolen blev Utterslev Skole, der havde samarbejdet på tværs af 7., 8. og 9. klasse med opgaver om genom-undersøgelser, og de havde gennem mange kreative besvarelser taget stilling til flere af de etiske dilemmaer som genom-undersøgelser rejser.

### Ser positivt på genom-undersøgelser

Ipeka og Sylvester fra 7. klasse på Utterslev Skole havde i deres



projekt fundet frem til, at eleverne ser mere positivt på genomundersøgelser, end elevernes forældre gør. Vi fik mulighed for at spørge Ipeka og Sylvester, hvordan de havde arbejdet med de etiske dilemmaer, genomundersøgelser rejser og hvad de syntes om at fremlægge projektet for folketingspolitikere og medlemmer af Det Ethiske Råd.

Etik på  
skoleskema

Mad til biler eller mennesker?



Hvad vil du vide om dine gener?

maet

# *Aktiviteter i 2013*

Oversigt over Rådets aktiviteter i 2013: Udgivelser, hørings svar, arrangementer m.m.

## **Udgivelser**

Det Ethiske Råd udgav i 2013 en redegørelse, en antologi samt en temasektion på Rådets hjemmeside:

- International handel med menneskelige æg, rugemoderskab og organer
- Etik og prioritering i sundhedsvæsenet – hvorfor det er så svært
- Temasektion om aktiv dødshjælp

## **Udtalelser**

Det Ethiske Råd udgav i 2013 to udtalelser:

- Brugen af kaliumindsprøjtning ved sene aborter i det danske sundhedsvæsen
- Udtalelse om kompensation for ægdonation

## **Hørings svar**

Det Ethiske Råd gav i 2013 svar på 15 høringer:

- Forslag til lov om ændring af sundhedsloven, lov om klage- og erstatningsadgang inden for sundhedsvæsenet og lov om autorisation af sundhedspersoner og om sundhedsfaglig virksomhed
- Udkast til vejledning om fravalg af livsforlængende behandling, herunder genoplivningsforsøg, og om afbrydelse af behandling, uden for sygehuse
- Udkast til lovforslag om forbedret tilslutning til børnevaccinationsprogrammet m.v.



- Udkast til forslag til lov om ændring af sundhedsloven og lov om klage- og erstatningsadgang inden for sundhedsvæsenet (Ligestilling mellem psykiatriske og somatiske patienter i forhold til frit sygehusvalg, ret til hurtig udredning i sygehusvæsenet og differentieret ret til udvidet frit sygehusvalg)
- Forslag til lov om ændring af lov om Det Centrale Personregister (tildeling af nyt personnummer i særlige tilfælde samt ophævelse af markeringer i CPR om forskerbeskyttelse)
- Udkast til bekendtgørelse om medicin- og vaccinationsoplysninger
- Udkast til ændring af bekendtgørelse om information og samtykke til deltagelse i sundhedsvidenskabelige forskningsprojekter samt om anmeldelse af og tilsyn med sundhedsvidenskabelige forskningsprojekter
- Udkast til forslag til lov om ændring af lov om kunstig befrugtning i forbindelse med behandling, diagnostik og forskning m.v. og lov om ændring af lov om krav til kvalitet og sikkerhed ved håndtering af humane væv og celler (vævsloven) og børneloven m.v.
- Udkast til bekendtgørelse om landsdækkende og regionale kliniske kvalitetsdatabaser
- Udkast til lovforslag m.m. vedr. implementering af patientmobilitetsdirektivet
- Udkast til ændringsbekendtgørelse vedr. kunstig befrugtning
- Udkast til lovforslag om ændring af sundhedsloven og lov om klage- og erstatningsadgang inden for sundhedsvæsenet
- Udkast til rapport med forslag til regulering af sundhedspersoners samarbejde med lægemiddel- og medicovirksomheder
- Forslag til lov om ændring af børneloven og forskellige andre love (Medmoderskab mv.)

- Udkast til lovforslag om ændring af sundhedsloven og vævsloven (justering vedr. aktindsigt, levende donors samtykke til donation, sterilisation samt præcisering af definitionen af alvorlige bivirkninger ved håndtering af humane væv og celler m.v.)

## Debatarrangementer

Det Ethiske Råd afholdt i 2013 to store debatarrangementer:

- |            |   |
|------------|---|
| Dec. 2013  | International handel med menneskelige æg, ruge-moderskab og organer. Præsentation af Rådets redegørelse ved debat-arrangement i Fællessalen på Christiansborg, 18. december 2013. |
| April 2013 | Etik og prioritering i sundhedsvæsenet – hvorfor det er så svært. Præsentation af antologi ved debatarrangement på Vejle Sygehus, 15. april 2013.                                 |

## Rådsmøder

Det Ethiske Råd afholdt i 2013 11 ordinære rådsmøder:

- |              |              |
|--------------|--------------|
| Dec. 2013    | Rådsmøde 283 |
| Nov. 2013    | Rådsmøde 282 |
| Oktober 2013 | Rådsmøde 281 |
| Sept. 2013   | Rådsmøde 280 |
| August 2013  | Rådsmøde 279 |

## Rådsmedlemmernes foredrag

I 2013 deltog forskellige medlemmer af Rådet i over 100 debatarrangementer landet over, arrangeret af fx universiteter, sygehuse, folkeuniversiteter, foredragsforeninger, interesseforeninger, højskoler, menighedsråd, m.m.

Juni 2013	Rådsmøde 278
Maj 2013	Rådsmøde 277 (internatmøde)
April 2013	Rådsmøde 276
Marts 2013	Rådsmøde 275
Februar 2013	Rådsmøde 274
Januar 2013	Rådsmøde 273

## Undervisning

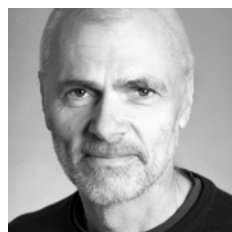
Det Ethiske Råd udgav i 2013 nye undervisningstemaer til grundskolen og gymnasieskolen og afholdt en projektkonkurrence for grundskolen:

- Etik på skoleskemaet. Projektkonkurrence for grundskolens ældste klasser om etik, bioenergi og genom-undersøgelser.
- Etisk Forum for Unge 2013: Inde eller ude? Om etik og psykisk sygdom
- Etik og Livets Byggeklodser: Bioenergi – klimavenlig energikilde eller fødevaretyv?
- Etik og Livets Byggeklodser: Genom-undersøgelser – hvad gemmerne gemmer

# Rådsmedlemmer 2013



**Jacob Birkler**  
(formand)  
Lektor  
Cand.mag., ph.d.



**Gorm Greisen**  
Klinisk professor, overlæge  
Dr.med.  
Medlem siden feb. 2013



**Lillian Bondo**  
Formand for  
Jordemoderforeningen  
Jordemoder, MPA



**Kirsten Halsnæs**  
Professor  
Ph.d.  
Medlem siden juni 2013



**Jørgen Carlsen**  
Forstander  
Mag.art.



**Søren Peter Hansen**  
Direktør  
Cand.theol., MPA



**Niels Jørgen  
Cappelørn**  
Professor  
Dr.theol.h.c.  
Udtrådt august 2013



**Lotte Hvas**  
Praktiserende læge  
Dr.med.



**Mickey Gjerris**  
Lektor  
Cand.theol., ph.d.



**Rikke Bagger  
Jørgensen**  
Seniorforsker  
Cand.scient., ph.d.  
Udtrådt marts 2013



**Lene Kattrup**

Dyrlæge  
Cand.med.vet.



**Thomas Ploug**

Professor  
Cand.mag., ph.d.



**Ester Larsen**

(næstformand)  
Tidl. sundhedsminister  
Cand.phil.



**Christian  
Borrisholt Steen**

Specialkonsulent  
Cand.mag., MA



**Anne Marie Mai**

Professor  
Cand.mag.



**Steen Vallentin**

Lektor  
Ph.d.  
Medlem siden okt. 2013



**Edith Mark**

Post.doc.  
Cand.cur., ph.d.



**Christina Wilson**

Kunstrådgiver  
Cand.phil.



**Jørgen E. Olesen**

Professor  
Cand.agro.



# *Rådets arbejde i 2014-2015*

Det Etske Råd har i 2014 nedsat en række nye arbejdsgrupper, der forventes afsluttet i løbet af 2014 og 2015

## **Brug af diagnoser**

Rådets arbejde med dette tema tager udgangspunkt i en udvikling i samfundet, der går i retning af en øgning af diagnosekategorier og en opfattelse af, at diagnoser i stigende grad anvendes udenfor det rent lægefaglige område.

Målet for arbejdet er at afdække de etiske problemstillinger og dilemmaer, der er knyttet til de forskellige relationer, som kliniske diagnoser indgår i, eksempelvis mellem patient og praktiserende læge eller mellem borger og sundhedsmyndigheder.

At få en diagnose kan være "det bedste" og "det værste" for personen.

Rådet har med etikken som fokus mulighed for at diskutere aspekter som fx hvad sygdom egentlig er og hvilke konsekvenser en diagnose har for det enkelte menneskes identitet og samspil med andre.

## **Forskning i sundhedsdata og biobanker**

Udviklingen inden for IT og bioteknologi har gjort meget store mængder af information om borgernes sundhed tilgængelig for forskning og analyse. Ved at analysere og sammenligne oplysninger fra biobanker og dataregistre, kan man i dag opnå meget præcis information om årsager til sygdom, virkningen af forskellige behandlingsformer på bestemte grupper eller individer til gavn for patienter og samfundsøkonomi på kort og lang sigt.

Udviklingen sætter dog samtidig traditionelle hensyn til forsøgspersoner og patienter under pres. Hvad betyder det for den enkelte, at

langt flere personoplysninger lagres om den enkelte borger? Hvordan balanceres samfundets ønsker om mere effektiv forskning med individets krav på selvbestemmelse? De etiske dilemmaer, der historisk har kendetegnet human sundhedsforskning, rejses i disse år med fornyet kraft.

## **Bæredygtige fødevarer?**

Klimaforandringerne er måske det væsentligste etiske spørgsmål, nuværende generationer skal tage stilling til. Fænomenet berører os alle, foreløbig i mindre omfang, men opvarmningen og følgerne af den går langt hurtigere end hidtil forudset, og 'vinduet' i forhold til at standse opvarmningen inden ændringerne bliver irreversible, er på ganske få år. På samme måde udgør nedbrydningen af miljø og biodiversitet og overforbruget af ikke-fornybare naturressourcer en trussel mod kommende generationer.

Er det op til hver enkelt forbruger at sikre, at danskernes fødevarerforbrug er bæredygtigt? Bør landbruget og butikkerne også tage et ansvar? Eller bør politikerne lovgive og dermed gøre bæredygtigt forbrug til et fælles ansvar? Og i hvilke tilfælde er det i givet fald på sin plads med lovgivning?

Rådet ønsker med sin erfaring for debatskabelse at bidrage til en debat om, hvornår etisk begrundede tiltag på fødevarerområdet er på sin plads, og om og i hvilke tilfælde mærkning er det bedste valg i forhold til regulering.

## **Etisk Forum for Unge 2015**

Anvendelse af ny teknologi rejser en mangfoldighed af etiske spørgsmål ved det at få børn. Dette vil være hovedtemaet for Etisk Forum for Unge i 2015.

Mulige diskussioner i materialet kan handle om kunstig befrugtning, retten til at kende sit ophav, fosterdiagnostik eller "designerbørn". Rådet vil gennem bl.a. workshops med elever fra 9. klasser udvikle materialets form og indhold.



## Neuroetik

Ved Deep Brain Stimulation opereres en elektrode ind i hjernen og påvirker et bestemt område med elektrisk stimulation. Teknikken benyttes blandt andet ved Parkinsons sygdom. Det forventes, at der inden for en årrække udvikles andre beslægtede teknologier, som også er rettet mod at påvirke hjernen direkte. Derfor vil Rådet i løbet af 2014 lave en temaside om emnet på sin hjemmeside. I første omgang vil temasiden rumme en udtalelse fra Det Ethiske Råd om Deep Brain Stimulation, en novelle af Svend Åge Madsen samt tekster om neuroetik og science fiction. På længere sigt er planen at udbygge temasiden i takt med, at der udvikles flere neuroteknologier.

## Spørgsmål om assisteret reproduktion

I løbet af 2014 har Det Ethiske Råd planlagt at lave to udtalelser om emnet assisteret reproduktion. Emnet for den første udtalelse er de etiske dilemmaer der rejser sig ved embryo- og dobbeltdonation. Ved embryodonation donerer et par, der har et embryo (befrugtet æg) til overs fra kunstig befrugtning, dette til en kvinde eller et par, hvorefter det sættes op i kvindens livmoder med det formål, at hun bliver gravid og føder barnet. Ved dobbeltdonation modtager en kvinde eller et par både æg og sæd fra donorer.

Emnet for den anden udtalelse vælges i efteråret 2014.



# *Om Det Etiske Råd*

Det Etiske Råd blev oprettet i 1987 og har til opgave at rådgive Folketinget og offentlige myndigheder samt skabe debat i offentligheden om nye bio- og genteknologier, der berører menneskers liv, vores natur, miljø og fødevarer. Desuden arbejder Rådet med etiske spørgsmål, der i øvrigt knytter sig til sundhedsvæsenet.

Rådet er et uafhængigt råd, hvilket indebærer, at Rådet er selvstændigt og ikke kan modtage instrukser eller lignende fra hverken ministre, Folketinget eller andre med hensyn til, hvilke opgaver, der skal tages op.

Rådet består af 17 medlemmer, der bliver udpeget for en tre-årig periode med mulighed for genudpegning én gang. Rådsmedlemmerne er ulønnede.

Det er Ministeren for Sundhed og Forebyggelse, der officielt beskikker Rådets medlemmer. Ved udpegning og beskikkelse skal det sikres, at såvel lægfolk som fagfolk er repræsenteret samt, at der kun er én mere af det ene køn end af det andet.

> [Læs mere på Rådets hjemmeside](#)



**Det Etiske Råds årsberetning 2013**

Udgivet af Det Etiske Råd 2014

ISBN: 978-87-91112-97-3

Illustrationer og fotos

Peter Waldorph, iStockphoto og Det Etiske Råd

DET ETISKE RÅD

Holbergsgade 6

1057 København K

+45 7226 9370

[dketik@dketik.dk](mailto:dketik@dketik.dk)

[www.etiskraad.dk](http://www.etiskraad.dk)