



Det Ethiske Råd
Holbergsgade 6
1057 København K
Tel + 45 7221 6860
www.etiskraad.dk

24. marts 2015
J.nr.: 1500971
Dok. nr.: 1674757
MOA.DKETIK

Det Ethiske Råd offentliggør udtalelse om forskning i sundhedsdata og biologisk materiale

Det Ethiske Råd inviterer medlemmer af Folketinget, Danske Regioner og Europaparlamentet til offentliggørelsen af sine anbefalinger vedrørende forskning i sundhedsdata og biologisk materiale. Der inviteres desuden journalister.

Tid og sted:

Christiansborg, Snapstinget lokale S117, onsdag den 13. maj kl. 11.30-13.00

Der serveres frokost under mødet.

Ved mødet vil Rådets anbefalinger kort blive introduceret af arbejdsgruppens formand. Herefter vil der blive mulighed for at stille spørgsmål til og debattere anbefalingerne.

Rådets udtalelse vil fredag den 8. maj blive fremsendt til de deltagende politikere.

Se neden for en kort introduktion til emnet og oversigt over arbejdsgruppens medlemmer.

Tilbage melding venligst senest den 13. april til moa@dketik.dk

Med venlig hilsen

Thomas Ploug
Formand for arbejdsgruppen

Jacob Birkler
Formand for Det Ethiske Råd

Forskning i sundhedsdata og biologisk materiale i Danmark

Vi står midt i en bioteknologisk og digital revolution, der medfører, at enorme mængder af sundhedsdata tilvejebringes og gøres tilgængelige i sammenhæng med forskning og behandling. De danske samlinger af data og væv anses for at rumme helt særlige muligheder for at fremme dansk forskning og på sigt behandling og økonomisk vækst.

Sundhedsdata kan rumme særdeles følsomme oplysninger om fx aktuelle, tidligere og mulige fremtidige sundhedsproblemer. Det kan opleves krænkende - og føre til diskrimination og stigmatisering - hvis data slipper ud, hvilket kan skabe mistillid til forskning og sundhedsvæsen.

Aktuelle sager om dataudslip og -misbrug har mindet om vigtigheden af at skabe rammer for forskningen, der kan medvirke til at sikre borgernes fortsatte tillid til forskning og sundhedsvæsen.

Hvad bør gøres for at sikre passende hensyn til forskningen og til borgerne? Forbedringer af datasikkerheden løser langt fra alle problemer. Samtidig står det klart, at det informerede samtykke, som det bruges i forskning i dag, hverken beskytter forskning eller forsøgspersoner tilstrækkeligt godt.

Ved mødet vil Det Ethiske Råd præsentere sit bud på konkrete løsninger, der kan sikre en fortsat etisk og socialt robust forskning i sundhedsdata og biologisk materiale.

Arbejdsgruppens medlemmer

- Thomas Ploug, professor, etiker, formand for Det Ethiske Råds arbejdsgruppe om forskning i sundhedsdata og biologisk materiale
- Jacob Birkler, lektor, etiker, formand for Det Ethiske Råd
- Gorm Greisen, professor, overlæge, næstformand for Det Ethiske Råd
- Lise von Seelen, tidl. leder af Rehabiliteringscenter for Torturofre, tidl. folketingsmedlem
- Poul Jaszczak, overlæge
- Mickey Gjerris, lektor, etiker