

Årsberetning

2018–2019



**DET
ETISKE
RÅD**

Indhold

Årsberetning 2018–2019 / 3

Etik ved livets afslutning / 6

Retfærdig prioritering i det danske sundhedsvæsen / 9

Udtalelse om babyluger / 12

Udtalelse om rituel omskæring af drengebørn / 13

GMO og etik i en ny tid / 14

Tidlig opsporing af sygdom / 16

Sundhedswearables og big data / 18

Høringssvar 2018–2019 / 20

Om Det Etske Råd / 22

Medlemmer af Det Etske Råd / 23

Det Etske Råds Årsberetning 2018–2019

Udgivet af Det Etske Råd, 2020

ISBN: 978-87-92915-23-8

Illustrationer og fotos: Peter Waldorph, Grobowski, Colourbox, Jesper Møller-Fink

www.etiskraad.dk

kontakt@etiskraad.dk



**DET
ETISKE
RÅD**

Årsberetning 2018–2019

2018–2019 har været to begivenhedsrige år for Det Etiske Råd, og i denne årsberetning præsenterer vi et udpluk af det arbejde og de mange spændende aktiviteter, som rådet har taget del i. Længere nede i årsberetningen finder du henvisninger til udtalelser, redegørelser og andet materiale, som vi omtaler herunder.

Med titlen *En livsnødvendig samtale om døden!* indledte rådet sammen med Det Nationale Sorgcenter i foråret 2018 en landsdækkende turné med 11 samtalesaloner. Her havde vi inviteret patienter, pårørende, fagfolk og andre interesserede borgere til en samtale om døden – og livet *inden* døden. I mange familier får man ikke talt sammen, mens muligheden er der, så vi har ønsket at sætte fokus på det liv, der skal leves op til døden. Dette vigtige arbejde er fortsat i 2019 med endnu flere samtalesaloner og udgivelsen af et samtalehæfte, som giver indsigt i betydningen af at få talt med sine nære om de ting, der betyder mest for en i livet. Vi har oplevet stor opmærksomhed om emnet og en taknemlighed over at få hjælp til at sætte ord på de utrolig vigtige men også svære samtaler.

Der hersker ingen tvivl om, at det koster rigtig mange penge at drive et sundhedsvæsen, der kan tage vare på borgerne fra fødsel til død. Det er svært at få ressourcerne til at række, og der bliver mere end nogensinde før gjort opmærksom på, at midlerne ikke slår til. Læger, patientforeninger og flere eksperter har i medierne og over for rådet givet udtryk for, at de oplever prioriteringen i sundhedsvæsenet som uretfærdig, uigennemskuelig og tilfældig. Kvaliteten af patienternes behandlingsforløb afhænger af hvilken sygdom de har pådraget sig, og dyr medicinsk behandling prioriteres på trods af, at effekten ikke altid lever op til omkostningerne.

I efteråret 2018 præsenterede rådet udtalelsen *Retfærdig prioritering i det danske sundhedsvæsen*, som rummer fire konkrete anbefalinger til, hvordan man kan fremme en mere retfærdig prioritering i det danske sundhedsvæsen. Rådet anbefalede bl.a. nedsettelsen af et behandlingsråd, hvilket der er politisk opbakning til.

Vi oplever i disse år også at stå i en klima- og fødevarerkrise, hvor betingelserne for at dyrke afgrøder og producere fødevarer til verdens befolkning bliver stadigt vanskeligere. Måske kan anvendelsen af GMO være en del af løsningen på at kunne brødføde verdens befolkning? Der er sket store fremskridt inden for forskningen, bl.a. med anvendelsen af den såkaldte CRISPR-metode. Det Etiske Råd mener derfor, det er tid til en ny debat, og i foråret 2019 præsenterede vi udtalelsen *GMO og etik i en ny tid*. Som eksempel på GMO's potentialer diskuterer vi, hvorvidt GMO kan og bør være et redskab til at udvikle planter, som har gavnlige egenskaber i forhold til at imødekomme FN's verdensmål om at "handle hurtigt for at bekæmpe klimaforandringer og deres konsekvenser". Rådet tager i udtalelsen konkret stilling til, om det ligefrem kan være etisk problematisk at afvise GMO'er med nyttige egenskaber, hvis de ikke vurderes at være mere risikable end tilsvarende konventionelt udviklede sorter.

Det ligger rådet meget på sinde også at kunne tilbyde spændende og vedkommende undervisningsmateriale til landets studerende på både grundskole- og gymnasieniveau. Til gymnasieelever har vi udgivet materialet *GMO, klima og etik*, som er baseret på rådets udtalelse. I materialet kan eleverne blive klogere på, hvordan man kan anvende CRISPR til udvikling af nye, robuste plantetyper og de kan fordybe sig i den etiske diskussion af emnet.

I efteråret 2019 udsendte rådet redegørelsen *Sundhedswearables og big data*. Data er en væsentlig del af råstoffet i den omstilling af sundhedsvæsenet, som centrale aktører såvel i Danmark som internationalt er i gang med at iværksætte. Man kan betragte digitaliseringen som en mulighed for anlægge en mere proaktiv og effektiv organisering af sundhedsvæsenet, og det sker blandt andet ved udnyttelsen af de mange, detaljerede data, det er blevet muligt at indsamle om hver enkelt af os. Data, der skal gøre det muligt at udvikle bedre behandlinger og decentralisere sundhedsvæsenet. Redegørelsen undersøger, i hvilke situationer det kan være etisk problematisk, at vi fx med telefoner og smart-ure kan registrere data om vores sundhed, og hvordan firmaer og myndigheder kan skabe detaljerede billeder af vores liv ved at sammenkøre disse data med anden adfærdsdata fx fra brug af sociale medier. I redegørelsen kommer rådet med anbefalinger på fire områder, og bidrager herigennem til at øge opmærksomheden om de etiske dilemmaer, det som borger kan være vanskeligt at gennemskue ved brug af wearables og big data.

Til elever i grundskolen har vi udgivet *Det gennemsigtige menneske*, som er et undervisningshæfte om personlig medicin, genetiske undersøgelser og deling af sundhedsdata. Med hæftet ønsker vi først og fremmest at bidrage til unges forståelse af, hvordan teknologier påvirker dem i deres dagligdag. Nutidens teknologier handler ikke længere primært om at udvide vores muligheder for fysisk at handle, men snarere om at udvide vores muligheder for at forstå, fortolke og kommunikere.

De unge er en meget vigtig del af rådets målgruppe og vi vil også fremover satse på at udvikle vedkommende undervisningsmateriale, der taler ind i en aktuel dagsorden.

Det Etiske Råd har i løbet af de seneste par år udsendt yderligere udtalelser om fx tidlig opsporing af sygdom, om babyluger, og rådet har også svaret på en række høringer. Disse er omtalt længere nede i årsberetningen.

På rådets hjemmeside kan du orientere dig om det aktuelle arbejde. Bl.a. har vi i foråret 2020 udsendt udtalelsen *Etiske dilemmaer i retspsykiatrien* og planlægger at udgive en podcast om emnet. Derudover har vi gang i større projekter om *omsorg i sundhedsvæsenet* og *kunstig intelligens i sundhedsvæsenet*. Vi opfordrer til at abonnere på vores nyhedsbrev, hvor vi løbende vil informere om aktuelle emner.

I 2019 har rådets sekretariat etableret sig i nye lokaler i Kolding med fire nye projektledere, da de tidligere medarbejdere har valgt ikke at flytte med i forbindelse med Rådets udflytning fra København til Kolding. Med flytningen er der sket et tab af viden, hvilket har udfordret rådets kadence. Men den har også givet anledning til konkrete overvejelser om nye tiltag i rådets arbejdsprocesser og udgivelsesformater. Rådet har fokus på

at bevare båndet til tætte samarbejdspartnere i København, men arbejder også på at etablere nye forbindelser med blandt andet kommunen og andre institutioner i Kolding og omegn.

Denne årsberetning bliver udgivet i en helt speciel tid. Vi er blevet ramt af en verdensomspændende pandemi med coronavirus, som har sat de fleste lande i alarmberedskab, og vi har været vidner til ganske skræmmende scenarier fra bl.a. hospitaler i Wuhan, det nordlige Italien og New York. En ting er at forstå virussets natur og sygdommen, den medfører; noget andet er at acceptere de foranstaltninger, som de forskellige lande har sat i værk i forsøget på at undgå smittespredning og et sundhedsvæsen, der bliver presset udover sin kapacitet. I denne periode får vi indsigt i landenes forskellige samfundsmodeller, og i de værdier, de enkelte samfund sætter højt. Rådet følger opmærksomt med i udviklingen og har særligt fokus på emner som tillid og mellem menneskelige relationer, epidemiloven og særlige beføjelser for beslutningstagere, sårbare grupper og overvågning. Aktuelt i denne sammenhæng er også rådets arbejde med *sundhedswea-rables* og *big data*, hvor de danske myndigheder – når disse linjer skrives – barsler med app'en *Smittestop*, der skal give mulighed for at følge og opspore smitte og smittetryk. Her går den etiske debat bl.a. på, hvor detaljerede oplysninger, myndighederne rent faktisk har brug for at indsamle og hvor tæt, de bør gå på brugernes privatliv.

Den vigtigste opgave for Det Etiske Råd er at kunne belyse og sætte aktuelle etiske problemstillinger og dilemmaer til debat i dialog med politikere og borgerne i lokalsamfundene.

Det er blandt andet vores arbejde at klarlægge og udrede etiske dilemmaer, inden den nye teknologi måske bliver en del af vores hverdag. Det kan være en udfordring at kommunikere let tilgængeligt om komplicerede temaer inden for sundhedsvæsenet og nye bioteknologier. Det gælder ikke kun de meget aktuelle problemstillinger som fx spørgsmålet om prioritering, men i høj grad også de nye teknikker og metoder, der først får indflydelse på vores liv flere år ude i fremtiden. Derfor har vi besluttet at afprøve nye formater i den kommende tid, da vores ambition til stadighed er at gøre Det Etiske Råds arbejde endnu mere synligt og tilgængeligt for politikere og borgere.

God læselyst!

Anne-Marie Axø Gerdes
Formand

Christa Kjøller
Sekretariatschef

ETIK VED LIVETS AFSLUTNING

Livet er til stede, indtil døden indtræder, og den sidste tid før et menneske dør, er en vigtig tid i ens liv. Men hvordan sikrer vi de bedste rammer og vilkår for døende og deres pårørende, så der også er plads til at få talt med hinanden om, hvordan den sidste tid skal forløbe? Det spørgsmål har rådet arbejdet med i 2018.



Det Etiske Råd har over en lang årrække behandlet mange forskellige temaer og etiske dilemmaer knyttet til livets afslutning. Med *Etik ved livets afslutning* er rådet gået nye veje med et projekt, som med en anden praksisorienteret form henvender sig direkte til sundhedsprofessionelle, døende og pårørende med det formål at give konkrete bud på, hvordan vi sikrer de bedste rammer og vilkår for at håndtere livets afslutning.

I 2018 præsenterede vi således en temahjemmeside med materiale, som hovedsageligt er blevet til med bidrag fra sundhedsprofessionelle, pårørende og døende. Gennem tekster, interviews, videoer og forslag til aktiviteter giver materialet mulighed for refleksion og dialog omkring livets afslutning.

Det handler om de eksistentielle udfordringer et menneske kan møde, når alvorlig og måske uhelbredelig sygdom rammer. Der bliver stillet skarpt på relationen mellem den sundhedsprofessionelle og patienten og dennes pårørende, når man skal tage den nødvendige samtale om døden og livet op til døden.

Materialet kommer også ind på centrale værdier for sundhedsvæsenets møde med alvorligt syge og døende patienter, og ikke mindst sættes der fokus på palliation og hvordan den sidste del af livet kan leves.

SAMTALESALONER OM DEN LIVSNØDVENDIGE SAMTALE OM DØDEN

For at udbrede kendskabet til dette materiale har vi i samarbejde med Det Nationale Sorgcenter taget initiativ til en række samtalesaloner, der sætter fokus på samtalen om døden. Vi har kaldt samtalerne for En livsnødvendig samtale om døden!

Med afsæt i en filmen *Samtale om livet* og et tilhørende tekstmateriale afholdtes i 2018 og 2019 en række samtalesaloner i samarbejde med Det Nationale Sorgcenter. Disse samtalesaloner afholdtes i forskellige byer landet over, hvor deltagerne blev inviteret til en samtale om livet og døden. Formålet var blandt andet at give en større erkendelse af, at livet ikke varer evigt, og at fremme vigtige samtaler, tanker og beslutninger om livet.

Arrangementerne henvendte sig både til mennesker, der havde alvorlig sygdom inde på livet – privat eller arbejdsmæssigt – og til alle, der var optaget af spørgsmål vedrørende liv og død. Gennem film, oplæg, debat og samtale fik deltagerne indsigt i betydningen af at tale med hinanden om døden – til glæde for livet.

Til hvert arrangement var der inviteret en gæst, som havde egne erfaringer fra mødet med alvorlig sygdom.

Materialet kan også bruges til at arrangere egne debatter, fx med denne programskitse:

- Velkommen
- Visning af filmen *Samtale om livet*
- Oplæg ved særlig indbudt gæst
- Samtalsalon: Samtale ved bordene med udgangspunkt i samtalekort

GÆSTER VED VORES ARRANGEMENTER I 2018:

- Odense den 24. januar: Ester Larsen
- Kolding den 31. januar: Ole Hartling
- København den 19. februar: Ghita Nørby
- Hillerød den 21. februar: Per Larsen
- Roskilde den 28. februar: Ritt Bjerregaard
- Næstved den 7. marts: Anne Marie Helger
- Aalborg den 18. april: Ole Raakjær
- Herning den 30. april: Søren Gade
- Aarhus den 2. maj: Nicolai Wammen
- Thisted den 30. maj: Niels Hausgaard
- Allinge den 15. juni: Thyra Frank

... OG I 2019:

- Aalborg den 8. marts: Geo
- Odense den 9. april: Ole Hartling
- Aarhus den 30. april: Frede Olesen
- Allinge den 15. juni: Karen Bro
- København den 27. august: Leonora Christina Skov

”

Det er helt op til den enkelte og dennes familie, om – og i hvor høj grad – døden og tiden inden døden skal italesættes. Det kan også være forskelligt fra familie til familie, hvornår man ønsker en sådan samtale, og hvordan den skal foregå. For dem, der ønsker denne samtale, kan en mere åben dialog være et vigtigt skridt på vejen for, at livet op til døden kan opleves værdifuldt, på trods af alvorlig sygdom.

POUL JASZCZAK, FORMAND FOR DET ETISKE RÅDS ARBEJDSGRUPPE

Se mere på www.etiskraad.dk/livetsafslutning

Retfærdig prioritering i det danske sundhedsvæsen

Sundhedsvæsenet oplever et stigende pres på ressourceforbruget, hvilket medfører at ressourcerne må prioriteres. Men hvordan prioriterer man retfærdigt, når det handler om menneskeliv, og ressourcerne er begrænsede? Er der overhovedet tale om en bevidst prioritering; fordeles ressourcerne tilfældigt eller fordeles de, ”bare som de plejer”? Det Etske Råd har over en længere periode arbejdet med emnet, og det er resultatet i en udtalelse med en række anbefalinger, som kan understøtte en mere retfærdig prioritering i det danske sundhedsvæsen.

Fra eksperter, læger, patientforeninger og andre har vi over længere tid hørt ytringer om, at de oplever prioriteringen i sundhedsvæsenet som uretfærdig, uigennemskuelig og tilfældig. De peger på, at når danskerne går ind ad døren til det danske sundhedsvæsen, afhænger kvaliteten af deres behandling af, hvilken sygdom de har pådraget sig. De mest omtalte eksempler på uretfærdig prioritering kommer fra psykiatrien, hvor meget syge patienter afvises og udskrives for tidligt.

Men også mange andre patientgrupper beklager, hvad de opfatter som en utilstrækkelig behandling. Der tegnes et billede af, at nogle patientgrupper har adgang til en relativt privilegeret behandling, og det står fx klart, at sundhedssystemet på nogle områder er klar til at betale en meget høj pris i forhold til effekten.

Ikke mindst udgifterne til ny dyr sygehusmedicin vokser kraftigt i disse år. I 2017 blev Medicinrådet en realitet, der bl.a. skulle sikre, at den pris, man betaler for medicinen, står mål med effekten. Medicinrådets første sager har vist en vilje til at træffe prioriteringsbeslutninger.

Men medicin udgør trods alt kun 13 % af det samlede budget i sundhedsvæsenet, og udgifterne stiger også af mange andre årsager. Derfor foreslog Rådet oprettelsen af et egentligt behandlingsråd, der kigger på den bredere prioritering i sundhedsvæsenet.

Behovet for prioritering bliver næppe mindre de kommende år, og mange patienter risikerer fremover at få afslag på optimale behandlingsforløb. Når der prioriteres i



sundhedsvæsenet, påvirker det patienters helbred og livskvalitet, og det er derfor vigtigt, at prioriteringen er retfærdig. Udtalelsen har været et vigtigt arbejde for Det Etske Råd og vi vil fremadrettet følge nøje med i udviklingen og de initiativer, som flere politiske partier har givet udtryk for at de ønsker at søsætte.

DET ETISKE RÅDS ANBEFALINGER:

Rådet fremsætter fire overordnede anbefalinger, som uddybes i udtalelsen:

1. Brugen af Folketingets og Medicinrådets prioriteringsprincipper bør styrkes, videreudvikles og udbredes.

Det Etske Råd anbefaler, at politikerne fortsætter arbejdet med så vidt muligt at præcisere et værdigrundlag, der kan danne ramme om prioritering i sundhedsvæsenet med udgangspunkt i en videreudvikling af Medicinrådets værdigrundlag og metoder. Rådet anbefaler endvidere, at alle sundhedsvæsenets ydelser, ikke kun brugen af ny dyr sygehusmedicin, så vidt muligt underlægges ensartede og velbegrundede prioriteringsvurderinger. Dette lægger op til oprettelsen af et behandlingsråd.

2. Vidensgrundlaget bør styrkes.

Det Etske Råd anbefaler, at man systematisk indsamler flere data om effekt og forholdet mellem effekt og omkostninger ved eksisterende versus nye behandlinger. Der bør desuden tilvejebringes et overblik over prioriteringssituationen og herunder forskellige behandlingsbehov, forbedringsmuligheder og eksisterende ressourceforbrug. Det vil her være relevant at inddrage data for indsats både i den primære og sekundære sundhedssektor.

3. Der bør rettes op på uretfærdig prioritering.

Det Etske Råd anbefaler, at der udarbejdes en plan til fremme af retfærdig prioritering i sundhedsvæsenet. Indsatsen bør rumme mekanismer, der fremmer retfærdig prioritering i de løbende prioriteringsbeslutninger, fx krav om gennemsigtighed og et forbedret datagrundlag, jf. anbefaling 2 og 4.

4. Den demokratiske legitimitet af prioriteringsbeslutninger bør styrkes.

Det Etske Råd anbefaler, at man i hele sundhedsvæsenet udbreder og styrker procedurer, der fremmer at prioriteringsbeslutninger træffes på en rimelig måde. Dette med henblik på at fremme prioriteringsbeslutningernes demokratiske legitimitet, ved blandt andet at stille skarpt på etiske overvejelser, inddragelse af relevante parter og transparens.

[Læs udtalsen og find mere materiale på rådets hjemmeside](#)

PRIORITERING PÅ DAGSORDENEN

Rådets arbejde med retfærdig prioritering i sundhedsvæsenet har opnået en vis opmærksomhed i medierne i 2018. Udtalelsen indgik både i *21 Søndag*, *Mød Statsministeren* og *Deadline* på DR.

Danske Regioner vil nedsætte et behandlingsråd, der skal vurdere hvilke behandlinger og teknologier, der giver mest sundhed for pengene. Læs mere på www.regioner.dk





Udtalelse om babyluger

Sundhedsministeren har bedt Det Etske Råd om at vurdere fordele og ulemper ved etablering af babyluger i Danmark. I udtalelsen, som blev udsendt i oktober 2019, fremlægger rådet konkrete vurderinger og anbefalinger om etablering af babyluger i Danmark.

En babyluge giver forældre mulighed for anonymt at aflevere deres spædbarn til sundhedspersonale eller andre, som kan tage sig af barnet. Lugen kan ikke åbnes udefra, og indenfor bliver en alarm udløst, sådan at personalet ved, at et barn er afleveret.

DET ETISKE RÅDS ANBEFALINGER

Et stort flertal af rådets ønsker ikke at anbefale, at der indføres babyluger i Danmark. Flertallet ønsker tillige at tilkendegive, at der som alternativ til babyluger bør sættes på andre typer af tiltag, som også er rettet mod at forebygge eksistensen af børn, der efterlades i det offentlige rum. Særligt ønsker nogle af disse medlemmer at pege på, at mulighederne for at modtage anonym svangreomsorg forud for fødslen og at føde anonymt bør fremmes, idet dette åbner for at vejlede og hjælpe kvinden både før, under og efter fødslen. Kvinden kan fx modtage informationer om relevante støttetiltag, hvis hun vælger at beholde barnet samt modtage oplysninger om, hvad det indebærer at bortadoptere barnet på normal vis. Muligheden for at efterlade barnet, uden at kvinden har oplyst sin identitet, skal også holdes åben.

To medlemmer mener, at det bør være muligt at aflevere børn anonymt til personalet i udvalgte offentlige institutioner som fx hospitaler og politistationer – og at der bør informeres grundigt om denne mulighed.

Ét medlem mener, at det ud fra etiske overvejelser er i orden, at der oprettes babyluger. Medlemmet mener imidlertid, at det er en politisk vurdering, om der faktisk skal oprettes babyluger, da det er et prioriteringsspørgsmål.

[Læs hele udtalelsen på rådets hjemmeside](#)

Udtalelse om rituel omskæring af drengebørn

Folketingets Sundheds- og Ældreudvalg har bedt Det Etiske Råd om at tage emnet drengeomskæring, som ikke er medicinsk begrundet, op til behandling. Rådet udarbejdede i 2018 et svar til udvalget.

Hovedsynspunkterne i rådet er som følger:

FØRSTE SYNSPUNKT OM LOVGIVNING

Et stort flertal af medlemmer af Det Etiske Råd mener ikke, at det skal forbydes at udføre rituel omskæring i Danmark. 9 medlemmer finder imidlertid den eksisterende omskæringspraksis etisk forkert. I modsætning hertil finder 8 af rådets medlemmer ikke, at den eksisterende omskæringspraksis entydigt kan vurderes som etisk uforsvarlig i sig selv.

ANDET SYNSPUNKT OM LOVGIVNING

2 medlemmer ønsker rituel omskæring forbudt i Danmark, indtil barnet selv er habil til at træffe beslutningen. Som udgangspunkt vil dette ifølge sundhedsloven være, når barnet fylder 15 år, men man kan udmærket gennem lovgivningen fastsætte en anden aldersgrænse end 15 år.

[Læs udtalelsen på rådets hjemmeside](#)

GMO

OG ETIK I EN NY TID



I denne udtalelse taler Det Ethiske Råd for, at det er tid til en ny debat om genmodificerede planter. Det er ændringen af planten, og ikke den anvendte teknik, som bør være afgørende for en godkendelse. Alle planter med nye egenskaber bør screenes, uanset om de er udviklet med genteknologi eller traditionel forædling.

Meget har ændret sig siden GMO kom frem i 1990'erne. Derfor er der i dag behov for en ny stillingtagen. De hidtidige argumenter mod GMO gælder ikke for mange af de nye plantesorter, som bliver udviklet i disse år. Derfor anbefaler et stort flertal af rådets medlemmer nu, at reglerne for godkendelse af GMO ændres.

DET ETISKE RÅDS ANBEFALINGER

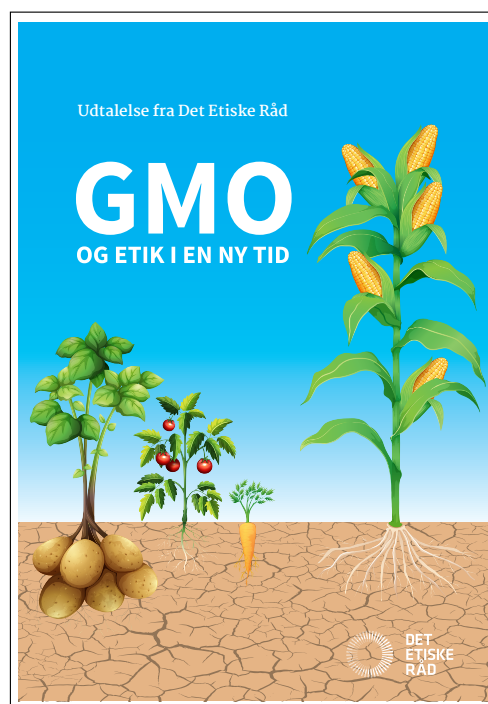
Et flertal på 15 ud af 16 medlemmer står bag anbefalingen om ændringen af godkendelsesreglerne. I udtalelsen giver rådet det eksempel, at klimaforandringerne skaber behov for udvikling af planter, som bedre kan klare de mere ekstreme vejrforhold, som ser ud til at blive mere almindelige.

I udtalelsen skriver rådet, at det nu kan lade sig gøre at fremstille GMO'er, som kan spille en positiv rolle for arbejdet med flere af FN's verdensmål for bæredygtig udvikling. Rådet beskriver, hvordan fx gamle robuste sorter og tilmed vilde planter, der allerede har de egenskaber, som er nødvendige i et bæredygtigt jordbrug, nu med den såkaldte CRISPR-teknik forventes at kunne forædles på langt kortere tid end de hundreder og tusinder af år, som det har taget at udvikle de afgrøder, som vi kender i dag. Sådanne ønskede egenskaber kan være modstandsdygtighed over for plantesygdomme og skadedyrsangreb, en effektiv udnyttelse af vand og næringsstoffer i jorden, så der skal vandes og gødes mindre og flerårige planter med dybe rødder der lagrer kulstof, og dermed trækker CO₂ ud af atmosfæren.

Et medlem af rådet mener, at det grundlæggende er etisk problematisk at anvende genteknologi til at ændre ved planter. Dette medlem kan ikke anbefale, at godkendelsesprocedurerne på området ændres.

Til udtalelsen hører der også fire baggrundstekster, som mere udførligt beskriver de temaer, som diskuteres i udtalelsen.

[Læs udtalelsen og baggrundsnotater på rådets hjemmesiden](#)



Norske forbrugere positive over for anvendelsen af genredigering

Det Ethiske Råd vil følge udviklingen på området, og vi har bl.a. bemærket, at det norske Bioteknologirådet i april 2020 har præsenteret en undersøgelse om anvendelsen af genredigering til fremstilling af fødevarer. Her stiller flertallet af den norske befolkning sig positive over for anvendelsen af teknikken på planter og husdyr, såfremt formålet er samfundsnyttigt, fx ved at reducere brugen af sprøjtemidler, fremstilling af mere robuste planter osv. En tilsvarende undersøgelse er endnu ikke udført i Danmark.

Læs mere på bioteknologiradet.no



Tidlig opsporing af sygdom

Det Etiske Råds udtalelse om tidlig opsporing forholder sig til, om der er grund til at være betænkelig ved og kritisk over for den store mængde af tiltag til tidlig opsporing af sygdomme og risikofaktorer for sygdomme, der i de senere år er sat i gang – og stadig igangsættes.

I udtalelsen diskuterer Det Etiske Råd de etiske dilemmaer, der opstår ved den form for tidlig opsporing, som målrettes bestemte individer og foregår uopfordret. Det kan eksempelvis være, hvor en person spørges om sit alkoholforbrug, sine rygevaner eller sin vægt eller inviteres til at deltage i en undersøgelse med henblik på at afdække en sygdomsrisiko. I disse situationer er der en særlig risiko for, at opsporingen kan virke stigmatiserende og privatlivskrænkende eller på anden måde føre til, at personen føler sig forurettet. Ofte vil særlige målgrupper blive udvalgt, fx mennesker med kort uddannelse eller de, som bor i særlige områder.

Rådet forholder sig ikke til de store screeningsprogrammer, der pr. automatik tilbydes alle personer i målgruppen, uafhængigt af socioøkonomisk baggrund eller andre specifikke forhold, som kunne have indflydelse på deres generelle sundhedstilstand.

Det Etiske Råds anbefalinger

Rådet mener, at det er vigtigt, at negative effekter i form af fx privatlivskrænkelser, stigmatisering og manipulation skal indgå i vurderingen af den samlede nytte af en tidlig opsporing. Det er også afgørende, at den indsats, man tilbyder efter opsporingen, har en dokumenteret effekt. Hvis man ikke har evidens for nytte og skade, bør indsatsen iværksættes som et forsøg.

Rådet har udviklet en tjekliste med punkter, som man i kommuner og regioner bør være opmærksomme på, inden man igangsætter nye opsporingstiltag, under gennemførelsen af et sådant tiltag og efter gennemførelsen af et tiltag.

For en uddybende beskrivelse af de væsentligste etiske begreber og dilemmaer henvises til rådets baggrundspapir.

[Læs udtalelsen og baggrundspapir på rådets hjemmeside](#)

[Hent tjeklisten](#)



Sundhedswearables og big data



Big data kan bidrage til bedre behandling og forebyggelse. Der bør dog opsættes regler for de situationer, hvor etiske problemer kan opstå. I redegørelsen *Sundhedswearables og big data* giver rådet anbefalinger på fire områder.

I redegørelsen, som blev udsendt i efteråret 2019, ser rådet både på den direkte brug af digitale data fra sundhedswearables i sundhedsvæsenet og på brugen af digitale data til at udlede sundhedsoplysninger og forudsigelser om fremtidig sygdom hos borgerne. Rådet ser på såvel positive som negative anvendelser af disse data og prøver at opsætte etiske kriterier for, hvornår opsamling, generering og brug af sundhedsdata kan være problematisk, og hvilke anvendelser man derfor bør sætte ind overfor.

Mange digitale data, som hver især ikke siger ret meget om os, kan blive sammenkørt til at give et yderst personfølsomt billede af det enkelte menneske. Firmaernes algoritmer kan finde mønstre og for eksempel komme med – mere eller mindre pålidelige – data om vores sundhedstilstand eller dispositioner for at udvikle sygdomme i fremtiden. Disse data kan samles i profiler, som også kan indeholde personfølsomme oplysninger om fx seksuel orientering, personlighed, intelligens, omgangskreds osv.

De etiske problemer opstår, såfremt myndigheder eller firmaer kan få adgang til data, som gør dem i stand til at gribe ind i vores liv på begrænsende måder, fastslår Rådet. Hvis data kan anvendes til at begrænse vores privatliv og frihed eller til overvågning eller diskriminering, så bør der sættes ind med rammesætning.

DET ETISKE RÅDS ANBEFALINGER

Rådet kommer med anbefalinger på fire områder. Det anbefales at læse anbefalingerne i deres fulde længde i redegørelsen, men de er herunder gengivet i meget kort form:

1. Bør sundhedsvæsenet anvende apps udviklet af private firmaer?

Rådsmedlemmerne er delt i deres anbefalinger om brugen af wearables i sundhedsvæsenet. Nogle medlemmer mener, sundhedsvæsenet kun bør anvende egne apps, dvs. apps udviklet i sundhedsvæsenet, til opsamling af sundhedsdata. Andre medlemmer anbefaler, at sundhedsvæsenet også bør tage imod data, som patienten selv indsamler på en wearable leveret af kommercielle udbydere, hvis de pågældende app's er certificerede.

2. Bør der eksistere et alternativ til at betale med sine data?

Flertallet af rådsmedlemmerne anbefaler, at der bør tages et opgør med det gratisprincip, som betyder, at apps og andre tjenester stilles gratis til rådighed mod, at udbyderen får adgang til borgeres data. Et enkelt medlem anbefaler ikke tiltag rettet mod opsamling af data, da vedkommende ikke finder, dataopsamlingen i sig selv er et problem.

3. Bør sundhedsvæsenet samkøre borgernes data, opsamlet med wearables, med data fra forskellige forvaltninger mhp forebyggende tiltag?

Rådet anbefaler, at data fra wearables kun bør kunne samkøres med data fra andre myndigheder mhp. sygdomsforebyggelse, hvis der tages hensyn til særlige forhold vedr. sikkerhed, information og samtykke, retten til viden/ikke-viden samt borgernes frihed til valg af livsstil.

4. Forsikringssekskabers og arbejdsgiveres anvendelse af datagenererede sundhedsdata

Flertallet anbefaler, at lovgiver forpligter sig til at sikre, at der laves forpligtende rammesætning og regler for anvendelse af de indsamlede data. Et enkelt medlem finder det ikke principielt problematisk, hvis forsikringssekskaber og arbejdsgivere med borgerens tilladelse anvender data fra wearables såvel som algoritmegenererede sundhedsdata, så længe denne type data anvendes til den enkeltes fordel.

[Læs mere på rådets hjemmeside](#)

”

Det nye ved big data er, at mange digitale data, som hver især ikke siger ret meget om os, kan sammenkøres til at give et yderst personfølsomt billede af det enkelte menneske

LISE VON SEELEN, FORMAND FOR RÅDETS ARBEJDSGRUPPE



Hørings svar 2018–2019

Det Etiske Råd har i 2018-2019 svaret på nedenstående høringer.

3. maj 2019: Høring over bekendtgørelse om ændring af bekendtgørelse om sikkerhed i forbindelse med bloddonation

1. marts 2019: Høring over udkast til bekendtgørelser på Sundheds- og Ældreministeriets område – oprettelse af Nationalt Genom Center mv.

9. januar 2019: Høring over udkast til lov om ændring af lov om klage- og erstatningsadgang inden for sundhedsvæsenet & sundhedsloven

13. december 2018: Høring over forslag til lov om ændring af lov om videnskabetisk behandling af sundhedsvidenskabelige forskningsprojekter og sundhedsloven (Styrkelse af borgernes tryghed og tillid til sundhedsforskning)

12. december 2018: Forslag til lov om ændring af lov om anvendelse af tvang i psykiatrien m.v., sundhedsloven, og forskellige andre love (Udarbejdelse af udskrivningsaftaler og koordinationsplaner, anvendelse af kropsscannere og narkohunde, ambulante behandling af retspsykiatriske patienter på privathospitaler, m.v.)

3. december 2018: Høring over udkast til forslag til lov om ændring af autorisationsloven

14. november 2018: Høring over forslag til lov om ændring af lov om anvendelse af tvang i psykiatrien m.v. (præcisering af målgruppen til de særlige pladser på psykiatrisk afdeling, indstillingsret for regionsrådet og justering af visitationskriterierne til de særlige pladser på psykiatrisk afdeling)

23. oktober 2018: Høring over udkast til forslag til lov om ændring af sundhedsloven (bedre digitalt samarbejde i sundhedsvæsenet og påmindelser til forældre vedr. børnevaccination)

17. september 2018: Høring, lovforslag om ændring af sundhedsloven og komitéloven (ændring af aldersgrænsen for stillingtagen til organdonation og transplantationsrelateret forskning på hjernedøde samt obduktion af personer under 50 år, der dør pludseligt og uventet)

10. august 2018: Høring, forslag til lov om ændring af lov om autorisation af sundhedspersoner og om sundhedsfaglig virksomhed, lov om apoteksvirksomhed, sundhedsloven og forskellige andre love

4. juli 2018: Høring over udkast til lovforslag om ændring af lov om regionernes finansiering

20. juni 2018: Høring over udkast til bekendtgørelse om politiets opgaver ved tvangsindlæggelse samt tilbageholdelse og tilbageførsel i forbindelse med somatisk behandling af varigt inhabile

18. juni 2018: Høring, forsøgsordning med risikodeling

21. februar 2018: Høring over udkast til bekendtgørelser og vejledningen om behandling af personoplysninger i Sygehusmedicinregisteret

1. februar 2018: Høring, forslag til lov om ændring af sundhedsloven (egenbetaling for tolkebistand)

Om Det Etiske Råd

Det Etiske Råd er en samfundsinstitution, der i dialog med politikere og befolkning sætter menneskenære etiske emner til debat. Rådet 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. Desuden arbejder rådet med etiske spørgsmål inden for sundhedsvæsenet generelt.

Rådets 17 medlemmer er udpeget af Folketingets Udvalg vedrørende Det Etiske Råd og en række ministerier. Medlemmerne udpeges for en treårig periode med mulighed for genudpegning én gang. Rådsmedlemmerne er ulønnede.

Det er sundhedsministeren, der officielt beskikker Rådets medlemmer. Ved udpegning og beskikkelse bliver der taget højde for, at såvel lægfolk som fagfolk er repræsenteret samt, at der kun er én mere af det ene køn end af det andet.

Det Etiske Råd blev oprettet i 1987.

Læs mere om Det Etiske Råds arbejde på www.etiskraad.dk

UDVALGSARBEJDE

Det Etiske Råds arbejde består også i at deltage i forskellige arbejdsgrupper og udvalg. Således deltager rådet blandt andet i det etiske udvalg under Nationalt Genom Center og følger med i Danske Regioners arbejde med Personlig Medicin.

Medlemmer af Det Ethiske Råd

Find oplysninger om de nuværende medlemmer på rådets hjemmeside

MEDLEMMER ULTIMO 2019

- Anne-Marie Axø Gerdes, formand – professor og overlæge
- Bolette Marie Kjær Jørgensen, næstformand – journalist og historiker
- Christian Gamborg – lektor
- Eva Secher Mathiasen – formand for Dansk Psykolog Forening
- Henrik Gade Jensen – filosof og sognepræst
- Henrik Nannestad Jørgensen – cand.mag. og skolebestyrer
- Herdis Hansen – sygeplejerske og hospiceleder
- Jacob Giehm Mikkelsen – professor
- Karen Stæhr – tidl. sektorformand i FOA
- Leif Vestergaard Pedersen – cand.oecon, tidl. direktør i Kræftens Bekæmpelse
- Lise von Seelen – tidl. medlem af Folketinget
- Mia Amalie Holstein – cand.mag. og afdelingschef
- Morten Bangsgaard – stud.theol. og tidl. generalsekretær
- Poul Jaszczak – dr.med og tidl. overlæge
- Rico Mathiasen – ambulancebehandler
- Rune Engelbreth Larsen – idéhistoriker, forfatter
- Signild Vallgård – professor

MEDLEMMER ULTIMO 2018

- Gorm Greisen, formand – klinisk professor og overlæge
- Bolette Marie Kjær Jørgensen, næstformand – journalist og historiker
- Anne-Marie Axø Gerdes – professor og overlæge
- Eva Secher Mathiasen – formand for Dansk Psykolog Forening
- Henrik Gade Jensen – filosof og sognepræst
- Henrik Nannestad Jørgensen – cand.mag. og skolebestyrer
- Herdis Hansen – sygeplejerske og hospiceleder
- Karen Stæhr – tidl. sektorformand i FOA
- Kirsten Halsnæs – professor
- Lise von Seelen – tidl. medlem af Folketinget
- Mia Amalie Holstein – cand.mag. og afdelingschef
- Morten Bangsgaard – stud.theol. og tidl. generalsekretær
- Poul Jaszczak – dr.med og tidl. overlæge
- Rico Mathiasen – ambulancebehandler
- Rune Engelbreth Larsen – idéhistoriker, forfatter
- Signild Vallgård – professor

@etiskraad

ABONNÉR PÅ NYHEDSBREVET

www.etiskraad.dk/nyhedsbrev

FØLG OS PÅ TWITTER

[@etiskraad](https://twitter.com/etiskraad)



**DET
ETISKE
RÅD**