

Høringssvar Lov om ændring af lov om videnskabsetisk behandling

Jeg finder forslagene overordnet gode velbeskrevne og fornuftige. Ved gennemlæsning af lovforslagets 94 sider har jeg følgende kommentarer som eventuelt kan overvejes såfremt jeg har forstået teksten rigtigt.

Ad 1 paragraf 2: Kan den virkelig blot ophæves, den indeholder jo definition? I så fald skal der ikke refereres til den i 1.

En kommentar Ad 7, pkt 6) ”håndtering af væsentlige helbredsmæssige sekundære fund”. Der kan ifbm med forskningsprojekt fremkomme oplysninger deltagerne ikke selv ville have opsøgt, og som de så alligevel kan have ønsket at få tilbagemelding på ifbm modtagelse af skriftlig information om projektet. Det er ikke givet at deltageren har overvejet konsekvenserne af en sådan information. Det ville på mange måder være en etisk forsvarlig procedure at folk i et sådant projekt fik lov at vælge om de ønskede tilbagemelding på væsentlige fund, fx genetisk kodning for huntingtons chorea, men der er alligevel noget potentielt uetisk i at de kan blive indrullet i projekter som efterfølgende kan sætte dem i klemme fx i forhold til at tegne livsforsikring (hvor man bliver spurgt om man er bekendt med at fejle noget hvorfor man er forpligtet til at fremlægge en sådan fremkommen oplysning) – en sådan deltager vil pludselig risikere at være kompromitteret pba en oplysning de i første omgang ikke havde bedt om. Vi skal sikre os at vi ikke sætter folk i klemme pba oplysninger de ikke har bedt om men som pludselig er blevet tilvejebragt med andet formål. Det kan være vanskeligt i sådanne tilfælde at sikre at

”Hensynet til forsøgspersoners rettigheder, sikkerhed og velbefindende og forskningsdeltageres rettigheder, integritet og privatliv går forud for videnskabelige og samfundsmæssige interesser i at skabe mulighed for at tilvejebringe ny viden eller undersøge eksisterende viden, som kan berettigg forskningsprojektets gennemførelse.”

, som beskrevet i komiteloven.

Har man overvejet hvordan det kan undgås at man sætter folk i klemme pba oplysninger de ikke har ønsket at få men som man alligevel muliggør folk at få tilvejebragt fordi de har deltaget i et forskningsprojekt?

Indenfor vort selskabs forskningsfelt kunne et eks være at et barn i et børnepsykiatrisk forskningsprojekt opfylder kriterierne for adhd men at barnet har det godt og ikke skal udredes herfor. Hvis en familie informeres herom ved tilbagemelding som de har ønsket at få risikerer man at de kompromitteres ved efterfølgende tegning af livsforsikring på deres barn.

Herudover, s 56 7. der mangler S i Lovforslaget(s) resterende dele (☺)

S 57: BUP-dk mangler at blive nævnt.

Herudover: Mangler der indsættelse et sted af linjer om hvorledes man forholder sig til samtykke når det vedrører børn og unge som under forsøgets gang bliver myndige og selv må træffe beslutning om samtykke? Skal de kontaktes med pågående forsøg for at bekræfte det samtykke deres forældre har givet, eller kan man forsvare at anvende deres fx biologiske materiale til senere forskning fordi deres forældre en gang har samtykket og givetvis for nogen aldrig har talt videre med deres børn om hvad de dengang samtykkede til?

På vegne af BUPs bestyrelse,

Mette Falkenberg Krantz