

## Medlemskab af Den Nationale Videnskabetiske Komité (DNVK) - Opstillede repræsentanter - Sundhedsfaglige

Udpeget til Komité	Faglig / Lægmand	Kendskab til komitéarbejdet	CV samt begrundelse kan udleveres
B	Faglig	Professor Lisbeth Tramebjærg, Audiologisk afdeling, Bispebjerg Hospital	CV og begrundelse
<p>Lisbeth T. har erfaring med komitéarbejdet (B) siden oktober 2009. Begrundelse: "Jeg har et mangeårigt engagement og forskelligartet erfaring indenfor videnskabetisk arbejde og har en stor "faglig" interesse for det qua mit arbejde som klinisk genetiker, hvor etiske dilemmaer hører til de daglige udfordringer. Nedenfor har jeg uddybet baggrunden for min ansøgning. Jeg har desuden, som præciseret nedenfor, specifik erfaring i europæisk regi for udarbejdelse af anbefalinger for hel-genom sekventering og håndtering af overraskende fund i mødet med patienter/forsøgspersoner i hhv klinisk-diagnostisk og forskningssammenhæng. På baggrund af DNVK's primære store rolle i behandlingen af alle forskningsprotokoller med sådanne metoder, vil jeg kunne bidrage med solid faglig/etisk erfaring. Jeg er speciallæge i klinisk genetik siden 1997, klinisk professor i audiogenetik (arvelighed af hørelse og hørenedsættelse) ved Audiologisk afdeling, Bispebjerg Hospital og Wilhelm Johannsen Centret, Københavns Universitet, og med mere end 20 års erfaring i alle aspekter af klinisk genetik, samt de særlige aspekter af etiske problemstillinger både i klinisk genetisk sammenhæng og mere generelt, mener jeg, at min erfaring koblet med en særlig interesse for dette felt kan være til nytte i DNVK. Siden 2008 har jeg været medlem af Videnskabetisk komite B i Reg H. I mit arbejde har jeg været ansat såvel i Danmark (J.F.Kennedy Institutet under professor Margareta Mikkelsens lederskab), og i 1990-2001 som administrerende overlæge/professor ved Universitetshospitalet i Tromsø, Norge. Herigennem har jeg haft &gt; 1000 genetiske vejledninger med alskens genetiske, præ- og postnatale problemstillinger, været medlem i &gt; 10 år af det norske nationale uvildige rådgivningsorgan for Stortinget: "Bioteknologinemnda" som er en pendant til Etisk Råd, med den forskel, at Bioteknologinemnda behandler etiske problemstillinger også indenfor fiskeri, landbrug udover human bioteknologi, i 6 år været medlem af det norske Nationale Forskningsetiske Komite for Medicin (NEM), og været med i bedømmelse af forskningsansøgninger under Norges Forskningsråd, senere i det svenske Vetenskapsrådet, og været med i to forskellige internationale paneler til evaluering af klinisk forskning i Sverige/Finland (2008-2009), samt i Estland (2009-2010). I perioden 2000-2005 var jeg medlem/leder af Spesialitetskomiteen for medicinsk genetik (under Den Norske Lægeforening), som førte til en omlægning af specialistuddannelsen af speciallæger i medicinsk genetik i Norge. Siden 1996 har jeg været medlem af den europæiske arbejdsgruppe Public and Professional Policy Committee (PPPC), som under auspice af European Society of Human Genetics udarbejder rekommandationer for udveksling af genetiske oplysninger til arbejdsgivere og forsikringselskaber, biobank spørgsmål, og håndtering af arbejdet i grænselandet mellem gynækologi/ medicinsk genetik i assisteret befrugtningsbehandling, samt genetisk befolkningsscreening (se <a href="http://www.eshg.org">www.eshg.org</a>). Se venligst fremhævede publikationer i vedlagte CV/publikationsliste (numrene 133-137, 148, 161, 172-173, og 186-189- fremhævet med rødt). I foråret 2010 blev jeg medlem af udvalget omkring "Center for kompetenceudvikling inden for klinisk etiske drøftelser om organdonation", Skejby Sygehus Århus- der siden har afholdt flere møder og startet med at udarbejde materiale til "den vanskelige samtale" med pårørende til forberedelse af mulig organdonation af en nærtstående person. Derigennem har jeg erhvervet betydelig komparativ erfaring omkring etiske spørgsmål i de fire nordiske lande, de baltiske lande og i bredere forstand i Europa. I foråret 2010 blev jeg medlem af udvalget omkring "Center for kompetenceudvikling inden for klinisk etiske drøftelser om organdonation", Skejby Sygehus Århus- der siden har afholdt flere møder og startet med at udarbejde materiale til "den vanskelige samtale" med pårørende til forberedelse af mulig organdonation af en nærtstående person. Jeg har desuden i hele min karriere lagt meget stor vægt på populærvidenskabelig formidling relateret til den diagnostik og forskning i genetik, som jeg har været aktiv med ( populærvidenskabelig publikationsliste kan fremsendes efter anmodning). Som et eksempel kan nævnes et inviteret foredrag om "Beslutningsprocesser i genetisk testning og genetisk vejledning", som jeg i maj 2009 holdt på CIS (Center for International Studies Abroad) i København. Qua min mentor Margareta Mikkelsen og min forskningskarriere og opholds- og arbejdssteder både i og udenfor Danmark har jeg oparbejdet et særdeles omfattende internationalt netværk indenfor mit fagfelt og omkring de etiske aspekter om klinisk genetik. Jeg kunne derfor tænke mig at bidrage med min mangeårige erfaring og engagement i form af at kunne yde en indsats i Den Nationale</p>			

## Medlemskab af Den Nationale Videnskabsetiske Komité (DNVK) - Opstillede repræsentanter - Sundhedsfaglige

Udpeget til Komité	Faglig / Lægmand	Kendskab til komitéarbejdet	CV samt begrundelse kan udleveres
C	Faglig	Overlæge, PhD Mette S. Kjær, Medicinsk afd. A, Hepatologisk, Rigshospitalet	CV og begrundelse
<p>Mette K. har erfaring med komitéarbejdet (C) som formand siden februar 2010. Begrundelse: "Jeg søger om at blive indstillet til DNVK, fordi jeg mener, at det er et vigtigt arbejde der foregår i komiteen. Arbejdet med de mere principielle beslutninger der bliver taget i komiteen interesserer mig meget. Disse beslutninger ved jeg som, som formand for en regional komité (C), har stor betydning for sagsafgørelsen i de regionale komiteer. Jeg søger også om at komme i DNVK fordi jeg mener, det er vigtigt med en ligelig konsfordeling blandt medlemmerne også blandt de lægevidenskabelige medlemmer".</p>			
D	Faglig	Overlæge, forskningslektor, dr. Med. August G. Wang, Psykiatrisk Center Amager	Begrundelse
<p>August G. W. har erfaring med komitéarbejdet (D) siden 2007. Begrundelse: "Været læge siden 1975, speciallæge i psykiatri siden 1986. Foruden egen forskning, også været med i flere fællesprojekter med flere forskere, især indenfor genetik og selvmordsforskning, begge emner etisk meget vanskelige vedr. forskning. Forsket siden 1979, doktorgrad 2006. Mange år undervist som lektor og forskningslektor. Er blevet vurderet som professoregnet. Forskningsansvarlig overlæge gennem mange år".</p>			
E	Faglig	Overlæge, lektor, dr. Med. Niels Vidiendal Olsen, Neuroanæstesiologisk Afd., Rigshospitalet	CV og begrundelse
<p>Niels V. O. har fungeret som formand i komité E siden juni 2009. Begrundelse: "Undertegnede skal hermed søge om at blive indstillet som repræsentant i Den Nationale Videnskabsetiske Komité. Ansøgningen udspringer af en stor interesse for overordnede videnskabsetiske spørgsmål inden for medicinen. Især ville jeg finde det af interesse at beskæftige mig med udviklingen i den perioperative terapi, herunder de etiske problemer i forbindelse med 'akut forskning'. Som formand for én af regionens etiske komiteer i fire år har jeg fået et stort indblik i den mangfoldige videnskabelige aktivitet, som udspiller sig i regionens universitetshospitaler. Ikke mindst udviklingen i genomisk medicin er epokegørende og stiller mange nye etiske og metodologiske spørgsmål, som naturligt vil kunne diskuteres i Den Nationale Videnskabsetiske Komité. Angående mine kvalifikationer skal jeg venligst henvise til nedenstående, korte CV, som jeg naturligvis gerne uddyber".</p>			
E	Faglig	Forskningslektor, overlæge, dr. Med. Mogens Fenger, Klinisk Biokemisk afd., Hvidovre Hospital	CV og begrundelse
<p>Mogens Fenger har erfaring med komitéarbejdet fra komité E siden juni 2009. Begrundelse: "Min motivation for at søge medlemskab af DNVK er affødt af min efterhånden mangeårige medlemskab af komité E, hvor det har været en stor fornøjelse og udbytterigt at være med i diskussionerne med kolleger, såvel som lægfolk og ikke mindst det juridiske sekretariat. Min personlige, grundlæggende holdning til medicinsk-videnskabelige forsøg er, at individets suverænitæt er ubetinget, samtidigt med at der ikke skal lægges unødige hindringer i vejen for den videnskabelige udvikling. Det er måske banalt (det er jo grundlaget for komité-systemet), men ikke desto mindre er nødvendig at pointere, da vi jo fra tid til anden oplever situationer, hvor dette søges omgået. Senest er dette kommet i forkus ved diskussionen om individets ret til ikke at deltage i e.g. registerundersøgelser, som endda diskuteres på et højere politisk plan. Mine faglige kompetencer er især inden for genetik, biokemi, fysiologi og teoretisk biologi, som jeg fornemmer har været til nytte i komitéarbejdet. Inden for disse områder er omfattende genetiske undersøgelser netop behandlet af DNKV, og er nu tilbageført til de lokale komiteer. Dette vil kunne mindske interessen for min faglige profil, men jeg tror ikke dette emne er udtømt, ej heller i DVNKS regi".</p>			

## Medlemskab af Den Nationale Videnskabetiske Komité (DNVK) - Opstillede repræsentanter - Sundhedsfaglige

Udpeget til Komité	Faglig / Lægmand	Kendskab til komitéarbejdet	CV samt begrundelse kan udleveres
F	Faglig	Professor, overlæge, dr. Med. Henrik Enghusen Poulsen	Begrundelse
<p>Henrik E. P. har fungeret som formand i komite F siden juni 2009. Begrundelse: "Jeg skal herved tilkendegive min interesse i at blive udpeget til Den nationale Videnskabetiske Komite (DNVK) for den næste periode med start fra 2014. Jeg har i den indeværende periode været udpeget af Regionrådet, finder arbejdet i DNVK af stor betydning, og fortsætter meget gerne dette vigtige arbejde, ligesom jeg fortsat er indstillet af København Universitet til medlem af Videnskabetisk komite F, hvor jeg pt er formand. Jeg har været meget aktiv i DNVK's arbejde og har således deltaget i den undergruppe, der har udfærdiget og revideres retningslinjerne for genom-analyser. Yderligere er jeg udpeget af DNVK til at deltage i et tværministerielt udvalg, et lovforberedende udvalg som skal foreslå lovændringer, da der har vist sig nogle uhensigtsmæssige aspekter og ikke tilsigtede virkninger af den nugældende lov. Jeg har også været en flittigt benyttet foredragsholder, især til ph.d. kurser, om etiske forhold og hvordan man skal udarbejde ansøgninger til såvel den lokale videnskabetiske komite som til Den Nationale Videnskabetisk komite. Formanden for DNVK, Johannes Gaub, har udtrykt et stort ønske om kontinuitet i DNVK, et synspunkt som jeg støtter, også derfor forsætter jeg gerne dette vigtige arbejde. Mine kvalifikationer for deltagelse er, at jeg er lærestols professor i klinisk farmakologi, ordførende professor for klinisk farmakologi, og har en længerevarende interesse for etiske problemstillinger.</p> <p>Jeg har mere end 20-års erfaring fra lægemiddelkomitearbejde i Region Hovestaden (tidl RH, H:S) Jeg har en stor videnskabelig aktivitet, som omfatter både basalvidenskabelige problemstillinger, klinisk kontrollerede undersøgelser, farmako-genetiske undersøgelser og epidemiologiske undersøgelser, alle centreret om lægemidler. Jeg publicerer flittigt, således 15 artikler i 2013, mere end 60 artikler de sidste 5 år, samt vejledning for mere end 7 ph.d. studier i de sidste 5 år. Jeg har således en meget bred videnskabelig farmakologisk ekspertise og erfaring, såvel administrativt som forskningmæssigt".</p>			