

Bilag**Opgang** B + D
Telefon 38666395
Direkte 38666320
Mail vek@regionh.dk

Journal-nr.: 18011278

Dato: 20-09-2019

**Ansøgninger fra fagpersoner der har søgt om indstilling til Na-
tional Videnskabsetisk Komite****Overlæge Mikael Bitsch, medlem af Den Videnskabsetiske Komite B fra 2010
- (fra 2012 formand for komiteen)**

CV kan udleveres

Undertegnede overlæge ansøger hermed om stillingen som repræsentant i NVK. Siden 2010 har jeg været medlem af komite B i Region H's videnskabsetiske komite-system heraf de sidste 8 år som formand. Det har givet mig et solidt kendskab til de videnskabsetiske problemstillinger. Det er en spændende balancegang mellem at sikre trygge rammer for forsøgsdeltagere, og skabe enkle og hensigtsmæssige procedurer for forskerne i deres arbejde for at skabe fremskridt. Denne erfaring og viden vil jeg gerne stille til rådighed for NVK.

Som person er jeg samarbejdsvillig, pragmatisk og visionær. Via mine lægeansættelser har jeg opbygget et internationalt netværk, og har således også kendskab til hvordan forskningsetik håndteres i andre lande. Den hastige medicinske teknologiske udvikling har gang på gang "overhalet" lovgivningen indenfor bl.a. inden for genterapi samt fertilitetsbehandling. Jeg ser bl.a. NVK's opgave som at være proaktiv i udviklingen.

Det skulle glæde mig, at blive en del af NVK og give mit bidrag til de vigtige og

nødvendige drøftelser om videnskabsetik i relation til den medicinske forskning.

Professor, ph.d., Lisbeth Tranebjærg. Medlem af Den Videnskabsetiske Komite B 2008 – 2016

CV kan udleveres

Jeg tillader mig hermed at fremsende motiveret forslag til at blive medlem af den Nationale Videnskabsetiske Komite (DNVK) fra tidspunkt efter nærmere aftale.

Jeg har et mangeårigt engagement og forskelligartet erfaring indenfor videnskabsetisk 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.

Baggrund:

Jeg er speciallæge i klinisk genetik siden 1997, klinisk professor i klinisk genetik (med særlig fokus på arvelighed af hørelse og hørenedsættelse) ved Klinisk Genetisk Klinik, Diagnostisk Center, Rigshospitalet /Kennedy Centret og Institut for Klinisk medicin, ved Københavns Universitet, og med mere end 25 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. I perioden 2008-2016 har jeg været medlem af Videnskabsetisk komite B i Reg H.

I mit arbejde har jeg været ansat såvel i Danmark (J.F.Kennedy Instituttet under professor Margareta Mikkelsens lederskab), og i 1990-2001 som administrerende overlæge/professor ved Universitetshospitalet i Tromsø, Norge. Herigennem har jeg haft > 1000 genetiske vejledninger med alskens genetiske, præ- og postnatale problemstillinger, været medlem i > 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 Medisin (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 medisinsk genetikk (under Den Norske Lægeforening), som førte til en omlægning af specialistuddannelsen af speciallæger i medicinsk genetikk i Norge.

Fra 1996-2010 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 forsikringsselskaber, biobank spørgsmål, og håndtering af arbejdet i grænselandet mellem gynækologi/ medicinsk genetikk i assisteret befrugtningssbehandling, samt genetisk befrugtningsscreening (se www.eshg.org).

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. Dette udvalg er senere nedlagt.

Jeg har desuden i hele min karriere lagt meget stor vægt på populærvidenskabelig formidling relateret til den diagnostik og forskning i genetikk, som jeg har været aktiv med (populærvidenskabelig publikationsliste er medsendt for årene 1993-2019). 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 genetikk.

Jeg kunne derfor tænke mig at bidrage med min mangeårige erfaring og engagement i form af at kunne yde en indsats i Den Nationale Videnskabsetiske Komite.

Jeg tillader mig at håbe at min henvendelse bliver positivt modtaget ifm udvælgelsesprocessen af nyt medlem.

Professor, overlæge, dr.med. Kasper Iversen. Medlem af Den Videnskabsetiske Komite A 2018 -

CV kan udleveres

Jeg mener, at de videnskabsetiske komiteer har en helt central position i dansk forskning. Dels sikrer de patienternes interesser i forbindelse med forskning, men lige så vigtigt er de med til at kvalitetssikre forskningen.

Den Nationale Videnskabsetiske Komite har som jeg ser det, det primære formål at sikre balancen mellem hensyn til patienter, lovgivning og forskning. Balancen er afgørende for at sikre, at alle tre faktorer bliver tilgodeset. Derfor er det vigtigt, at komiteen har medlemmer med tæt relation til både det kliniske arbejde og klinisk forskning.

I rollen som medlem af komiteen vil jeg bestræbe mig på at tilbyde sufficient klinisk funderet videnskabeligt og etisk modspil og indspark til et område, der er præget af mange juridiske overvejelser.

Jeg er professor i akutmedicin med klinisk ansættelse i både akutafdelingen og hjerteafdelingen på Herlev Hospital. Jeg har udført et stort antal kliniske forskningsprojekter, og har derfor et væsentligt kendskab til arbejdet i de videnskabsetiske komiteer, fra den "anden side af bordet". Dertil kommer, at jeg er medlem af en regional videnskabsetisk komite i Region Hovedstaden og dermed allerede har erfaring med komitearbejdet i forbindelse med bedømmelse af ansøgninger. Samlet set vil jeg med mine kvalifikationer kunne bidrage til, at komiteen også fremadrettet vil få belyst forskningsetiske problemstillinger fra den kliniske synsvinkel.

Med håbet om at blive taget i betragtning.