



BILAG

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

Dato: 19. marts 2018

Fagpersoner der har ansøgt om indstilling til National Videnskabsetisk Komite

Overlæge, dr.med. Mette Kjær, formand for Den Videnskabsetiske Komite C 2010 - (fra 2014 formand for komiteen)

CV kan udleveres

Mette Kjærs begrundelse for ansøgningen:

Jeg er uddannet læge fra Københavns Universitet i 1992, og Ph.D fra samme sted 2001. Jeg er dansk speciallæge i medicinsk gastroenterologi 2004. I gennem en lang årrække har jeg haft tilknytning til det videnskabsetiske komitesystem af Københavns Universitet. Fra 2010 til 2012 har jeg været ordinært medlem. Siden 2012 har jeg været formand for den regionale videnskabsetiske komite C i Region Hovedstaden.

Jeg er aktiv forsker i mit felt bl.a. som Ph.D-vejleder og er ansat i to stillinger ved Københavns Universitet som klinisk lektor og ekstern lektor ved det sundhedsvidenskabelige fakultet.

I mit daglige virke som overlæge ved landets højst specialiserede hepatologiske afdeling på Rigshospitalet, har jeg liv og død meget tæt inde på min hverdag – en problematik som kræver emphi, etik og evnen til at kommunikere den svære nyhed på en god måde.

I mit arbejde i den regionale videnskabsetiske komite har det været centralt for mig, at komiteen følger gældende regler og lovgivning, mens fokus bevares både på individets integritet og mulighed for at få den bedst mulige behandling og udredning. Det skal endvidere kombineres med muligheden for at gennemføre gode forskningsprojekter. Det er ikke altid, at denne balance er entydig, og derfor lægger jeg altid op til belysende og afklarende diskussioner.

I NVK mener jeg at kunne bidrage med væsentlig medicinsk, videnskabelig og etisk indsigt direkte fra den daglige kliniske hverdag på et højt specialiseret Universitetssygehus. Samtidig med at jeg har erfaring fra videnskabsetisk arbejde på regionalt niveau.

Cand.scient.san, Ph.d. Lina R. Kohourt, medlem af komite ... Medlem af Den Videnskabsetiske Komite B 2018 -

CV kan udleveres

Lina R. Kohourts begrundelse for ansøgningen:

Jeg ønsker at ansøge stillingen som sundhedsfaglige kandidat i til Sundheds- og Ældreministeriet. Det vil være en lærerig proces at indgå i NVK's arbejde med behandling af sundhedsvidenskabelige forskningsprojekter som skaber mulighed for udvikling af ny værdifuld viden, samt sikre beskyttelsen af forsøgspersonerne.

De videnskabsetiske perspektiver i forskningsprocessen interesserer mig meget i mit arbejde som forsker på Herlev og Gentofte Hospital. Da der sjældent findes et enkelt svar på etiske spørgsmål har jeg i mit virke som formand for Gentofte Netværk for Unge Forsker arrangeret et foredrag om gråzoner i forskningsprocessen ved formand for Det Ethiske Råd Gorm Greisen. Formålet med foredraget var at synliggøre videnskabsetiske dilemmaer blandt yngre forsker og diskutere problemstillinger som kan opstå i alle processer i sundhedsvidenskabelige forskningsprojekter.

Jeg er blevet anbefalet at ansøge stillingen som sundhedsfaglige kandidat via min nye indstilling som kommende medlem af De Videnskabsetiske Komiteer for Region Hovedstaden. Jeg er meget motiveret for at deltage i NVK's arbejde, fordi jeg tror, at gennemgangen af sundhedsvidenskabelige forskningsprojekter og de tilhørende diskussioner i komiteén vil styrke min egen forskning. Jeg ser det som en spændende mulighed for at diskutere sundhedsfaglig forskning ud fra et videnskabsetisk og socialt perspektiv.

Overlæge, Ph.D, klinisk forskningslektor Klaus Bønnelykke. Medlem af komite F 2018-

CV og støtteerklæringer fra professor Hans Bisgaard og professor Gorm Greisen kan udleveres

Klaus Bønnelykkes begrundelse for ansøgningen:

Jeg er uddannet pædiater og ansat som overlæge og seniorforsker på Dansk Børne-Astma Center, Herlev og Gentofte Hospital. Herudover er jeg klinisk forskningslektor ved Københavns Universitet og var i 2016-17 Visiting Associate Professor ved Department of Human Genetics, University of Chicago, USA.

Jeg har betydelig forskningserfaring som hoved- eller medforfatter på ca. 100 videnskabelige artikler i internationale tidsskrifter. Mit forskningsområde er børneastma og –allergi med et særligt fokus på genetiske årsager. I forbindelse med dette, har jeg været medansvarlig for design og gennemførelse af flere store kliniske studier, herunder en fødselskohorte med 700 gravide kvinder og deres børn. Studierne har omfattet detaljerede undersøgelser og kliniske interventioner hos både raske og syge børn samt genetiske projekter involverende genomscanninger, både i fødselskohorter og baseret på registerdata og materiale fra den Nationale Biobank.

Jeg har i hele min forskningskarriere været optaget af videnskabsetiske problemstillinger. Foranlediget af dette, har jeg gennem de seneste 7 år undervist PhD-studerende om etiske problemstillinger ved forskning på raske børn på PhD-kurset "Paediatric Research" og i 2017 undervist på årsmødet i De Videnskabsetiske Komiteer om forskning med børn, og jeg er netop blevet medlem af De videnskabsetiske komiteer for Region Hovedstaden.

For mig er videnskabetiske problemstillinger overordentligt vigtige, ikke mindst baseret på min forskningserfaring. I dag, og i endnu højere grad i fremtiden, har vi mulighed for screeningsbaserede undersøgelser af genetiske forhold og andre sygdomsmekanismer med betydning for det enkelte individ. Dette giver store muligheder for behandling og forebyggelse men også stort ansvar i forhold til etisk forsvarlig håndtering af den opnåede viden og deling af vores viden med de forældre og børn, der deltager.

Det er min overbevisning, at der er behov for en proaktiv indsats på dette område. Først og fremmest for at sikre den enkelte deltagers sikkerhed og rettigheder, men også for at sikre muligheden for at danske børn og voksne kan deltage i forskning og dermed få gavn af denne.

F.eks. er det efter min mening en overset problemstilling at et "nej" til forskning med børn kan være et større etisk problem end et "ja", idet manglende forskning med børn resulterer i forkert og mangelfuld behandling, som det ofte er tilfældet i dag. Jeg er derfor meget interesseret i at bidrage til det vigtige arbejde i den Nationale Videnskabetiske Komité og mener at kunne bidrage væsentligt, bl.a. baseret på min egen forskningserfaring med børn og genetik.

Jeg vil beskrive mig selv som lyttende og diplomatisk og holder af faglige og etiske diskussioner, og selv om jeg har et videnskabeligt udgangspunkt, har jeg stor forståelse for "ikke-videnskabelige" aspekter af etiske problemstillinger og for vigtigheden af relevant kommunikation for at sikre at også personer uden videnskabelig baggrund forstår muligheder og risici forbundet med moderne forskning. Jeg håber derfor meget at komme i betragtning som medlem.

I forbindelse med min forskning og undervisning har jeg arbejdet tæt sammen med henholdsvis professor Hans Bisgaard, leder af DBAC, og professor Gorm Greisen, tidligere medlem af National Videnskabetiske Komité og aktuelt formand for Etisk Råd. Begge har indvilliget i at fungere som reference og har givet vedlagte støtteerklæringer.

Professor, overlæge, dr.med. Olaf B. Paulson, medlem af Den Videnskabetiske Komite E 2016-

CV kan udleveres

Olaf B. Paulsons begrundelse for ansøgningen:

Jeg har i 2 år medlem af Region Hovedstadens VEK komite E, og fortsætter i næste.

Min motivation er en generel interesse for det videnskabetiske arbejde. Desuden har jeg tænkt over det dilemma der let opstår når tidsskrifterne ønsker fuld åbenhed og mulighed for data-sharing af rådata sammenholdt med at data ikke kan videregives med mindre det godkendes af datatilsynet eller at data er endegyldigt fuld anonymiseret (nogle fil eksisterer ikke længere). Her er der en væsentlig forskel på de europæiske og de amerikanske regler. Ved et nyligt møde i København talte redaktøren for New England Journal of Medicine, jeg stillede dette spørgsmål, men fik et ret upræcist svar.

Overlæge, lektor, dr.med. Kasper Iversen, medlem af Den Videnskabsetiske Komite A 2018-

CV kan udleveres

Kasper Iversens begrundelse for ansøgningen:

Jeg mener, at de videnskabsetiske komiteer har en helt central position i dansk forskning. Dels sikrer de patienterne i forbindelse med forskning, men lige så vigtigt, er de med til at sikre, at forskningen har sufficient kvalitet.

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 3 faktorer bliver tilgodeset. Derfor er det vigtigt at komiteen har medlemmer med tæt relation til klinisk arbejde og klinisk forskning.

Jeg mener, at rollen som medlem af komiteen er at sikre sufficient videnskabeligt og etisk modspil og indspark til et område der er præget af mange juridiske overvejelser. Jeg er klinisk ansat overlæge halv tid, og forskningsansat halv tid. Jeg har udført et stort antal kliniske projekter og har derfor et relativt stort kendskab til arbejdet i de videnskabsetiske komiteer – fra den ”anden side af bordet”. Jeg mener at min erfaring med ovenstående vil kunne bidrage til at sikre at få belyst forskningsetiske problemstillinger fra den praktiske og kliniske synsvinkel.

Overlæge, ph.d., forskningslektor Jens Folke Kiilgaard, medlem af Den Videnskabsetiske Komite A 2014-

CV kan udleveres

Jens Folke Kiilgaards begrundelse for ansøgningen:

Jeg har med stor interesse og fornøjelse siddet i region H's videnskabsetiske komite A i sidste periode. Jeg forsker aktivt indenfor både kliniske øjenssygdomme og cancer genetik. Jeg har derfor et kendskab til de kliniske problemstillinger, der kan være i forbindelse med genetiske undersøgelser og specielt fortolkninger af resultater i forbindelse med forskningsprojekter. Udviklingen i genetiske analysemetoder, samt adgang til patientdata ser jeg som store udfordringer for forskningen i fremtiden, og jeg vil gerne medvirke til at videreføre, og sikre at det vigtige arbejde, der udføres i de videnskabsetiske komiteer er up-to-date med de teknologiske muligheder.