

## Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse

Enhed: Sygehuspolitik  
Sagsbeh.: SUMBWI  
Sags nr.: 1403942  
Dok. Nr.: 1524724  
Dato: 09. september 2014

### TALEPAPIR

*Det talte ord gælder*

#### **Den videnskabetiske hæderspris 2014**

I sidder nu klar til at høre navnet på modtageren af den videnskabetiske hæderspris 2014. Men jeg vil tillade mig at trække spændingen lidt ud.

For jeg vil gerne begynde med at sige tak til jer - medlemmer af de videnskabetiske komiteer – både nye og erfarne medlemmer.

En stor tak til jer for at sikre, at forsøgspersoner trygt kan medvirke i sundhedsvidenskabelige forsøg. Det har stor betydning for forsøgspersonerne. Og det har stor betydning for den forskning, som er en hjørnesten i udviklingen af vores sundhedsvæsen.

---oOo---

Forsøgspersoner lægger krop til forskning og giver adgang til deres personlige oplysninger. Forskerne - og dermed vores sundhedsvæsen - får en rigdom på viden med hjælp fra alle de mennesker, som siger ja til at deltage i forskningsforsøg.

Vi har det seneste år haft en særlig intens debat om vidensdeling. Debatten handler om data i alle afskygninger. Også data, som stammer fra sundhedsvidenskabelige forskningsforsøg.

Debatten har tydeliggjort, at vi skal finde en balance. En balance hvor vi kan udveksle viden og udvikle vores sundhedsvæsen. Samtidig skal vi have tillid til, at det sker etisk forsvarligt. Og vi skal stå vagt om den fortrolighed, som forsøgspersonerne har krav på.

Jeres indsats for, at forsøg med mennesker gennemføres etisk forsvarligt, skaber tillid. Det er en tillid, som er helt afgørende for, at vi kan gennemføre sundhedsvidenskabelig forskning.

I er med til at sikre den grundlæggende tryghed, som er så vigtig for udviklingen af vores sundhedsvæsen og velfærdssamfund.

---oOo---

Når I skal vurdere, om et forsøg er etisk forsvarligt, er det helt centralt, om forsøgspersonerne får den nødvendige information og rådgivning.

Det er så indlysende, at information skal være god og tilstrækkelig, så forsøgspersoner får et reelt grundlag for at beslutte, om de vil deltage i et forskningsprojekt.

Men i praksis kan det ikke være nogen nem opgave. Var jeg forsøgsperson, ville jeg kræve svar på en lang række spørgsmål. Som fx: Vil jeg få gavn af at deltage? Kan jeg være med til at hjælpe fremtidige patienter? Hvilken risiko udsætter jeg min krop for. Og hvad sker der med mine data efter forsøget?

Det er svære spørgsmål. Og det er spørgsmål, som ikke kan besvares med sikkerhed, men kun med sandsynligheder.

---oOo---

Det bliver ikke mindre kompliceret, når det drejer sig om genetiske forskningsprojekter. Her skal forsøgspersonerne ikke kun tage stilling til en konkret sygdom og behandling. Forsøgspersonerne skal også være forberedt på, at der kan dukke helt uventet viden op. Viden om sygdomme, som ingen havde mistænkt eller søgt efter – viden som forsøgspersonen måske helst havde været fri for.

At informere og rådgive forsøgspersoner både før, under og efter et genetisk forsøg er en stor udfordring. Det gælder i endnu højere grad, når det drejer sig om særligt sårbare grupper som for eksempel børn eller voksne med mentale handicap.

---oOo---

Som mange af jer nok har hørt, har regeringen for nylig præsenteret en ny sundhedsstrategi. Den grundlæggende vision bag strategien er, at vi skal have et stærkt og solidarisk sundhedsvæsen.

Det kræver, at vi tager udgangspunkt i den enkeltes behov og ressourcer, og det kræver at vi tager målrettet hånd om de borgere, der har størst behov. Det gælder også i forskning. Beskyttelsen af forsøgspersoner stiller særlige krav, når forsøgene involverer de sårbare grupper.

Det er en udfordring, som dagens prismodtager har taget op på særdeles kvalificeret vis.

Med disse hints vil jeg gå til afsløringen af modtageren af hædersprisen.

---oOo---

Den videnskabetiske hæderspris tildeles en person, gruppe, organisation eller virksomhed, som har gjort en fremragende og tankevækkende indsats på den videnskabetiske område i relation til sundhed og sygdom. Og prismodtageren leverer i høj grad en sådan fremragende og tankevækkende indsats.

Den videnskabetiske hæderspris for 2014 tildeles det nationale, forsknings- og rådgivningscenter - Kennedycentret.

---oOo---

Motiveringen er som følger:

”Kennedy Centret har siden sin oprettelse i 1967 fungeret som nationalt forsknings- og rådgivningscenter og forsker i dag i mental retardering, synshandicap og genetik.

Genetisk forskning, der indebærer genomsekventering af forsøgspersonen, stiller forskere overfor en række nye dilemmaer. Dette skyldes, at det i dag er muligt at sekventere hele det menneskelige genom, med den risiko der herigennem er for at opdage potentielle eller eksisterende sygdomme, som forsøgsperson og forsker ikke havde forventet at finde ved forsøgets igangsættelse.

Risikoen for disse tilfældighedsfund kræver en særlig opmærksomhed på informationen til og rådgivningen af forsøgspersonerne før, under og efter forsøget. Endvidere stiller det store krav til den tilbagemelding, som gives til forsøgspersonen og evt. også dennes familie.

Kennedy Centret har med sit ekstraordinære fokus på at kvalificere denne rådgivning gået forrest i oprettelsen af særlige uafhængige komitéer bestående af 2 speciallæger i klinisk genetik,

en speciallæge med erfaring i den pågældende sygdom og en erfaren molekylærbiolog, der sikrer forsøgspersonerne den bedst mulige information og rådgivning i forbindelse med tilfældighedsfund”.

Det er mig en stor glæde at kunne overrække prisen til professor Karen Brøndum-Nielsen, som vil tage imod prisen på vegne af hele teamet af forskere og andre medarbejdere i Kennedy Centret.

Tillykke.