

Test af vores gener - Program

**Konsensuskonference den 31. maj, 1. juni og 3. juni 2002
i Landstingssalen på Christiansborg**

Konferencen afholdes af Teknologirådet

Fredag den 31. maj

8.30 - 9.00

Tjek ind og køb af madbilletter

9.00 - 9.10

Velkomst ved Lars Klüver, sekretariatschef, Teknologirådet

9.10 - 9.25

De politiske udfordringer på sundhedsområdet.

- Sundhedsminister Lars Løkke Rasmussen

9.25 - 9.35

Indledning: Hvad er gentestning og hvor anvendes det?

- Steen Kølvraa, Klinisk Genetisk Afd., Århus Kommunehospital

9.35 - 10.10

Status og perspektiver i forskningen og teknologien

Hvad er status for- og fremtidsperspektiverne i genforskningen?

- Anders Børghlum, Institut for Human Genetik, Århus Universitet - 15 min

Hvad er den teknologiske status og de teknologiske perspektiver m.h.t. gentestning?

- Henrik Vissing, Exiqon - 15 min

Borgerpanelet kan stille opklarende spørgsmål og der er mulighed for kommentarer fra ekspertpanelet.

10.10 - 10.50

Økonomi

Hvilke kommercielle interesser er der inden for gentest-området i dag? Hvordan fordeles de sundhedsøkonomiske ressourcer mellem forebyggelse, behandling og forskning i dag? Hvordan er de fremtidige sundhedsøkonomiske perspektiver på gentestningsområdet?

- Kjeld Møller Pedersen, Institut for Sundhedstjenesteforskning, SDU- 15 min

Skal det offentlige eller forbrugerne betale for gentests?

- Sven Asger Sørensen, Institut for Medicinsk Genetik, KU - 10 min

Hvilke samfundsøkonomiske konsekvenser vil patentering af gener få?

- Steen Kølvraa, Klinisk Genetisk afd., Århus Universitetshospital - 10 min

10.50 - 11.20

Kaffepause

11.20 - 12.15

Rådgivning og praksis

Hvordan er praksis mht. rådgivning? Hvilke kvalifikationer og retningslinjer har rådgiverne i dag?

- Anne-Marie Gerdes, afd. KKA, Odense Universitetshospital - 15 min

I hvor stort omfang informeres og spørges borgernes om gentestning?

- Maja Horst, Institut for Folkesundhedsvidenskab, KU - 10 min

Hvilke erfaringer findes der for, hvordan resultaterne af gentestning påvirker mennesker psykisk?

- Nina Tuxen, Kontaktudvalget for Mindre Sygdoms- og handicapforeninger (KMS) – 5 min
- Irene Søndergaard, HBOC-foreningen – 5 min
- Mette Nordahl Svendsen, Institut for Antropologi, KU – 10 min

Hvilke problemstillinger er der ved viden/ikke-viden?

- Sven Asger Sørensen, Institut for Medicinsk Genetik, KU – 10 min

Borgerpanelet kan stille opklarende spørgsmål og der er mulighed for kommentarer fra ekspertpanelet.

12.15- 12.45

Registre

Hvordan er status på registerområdet vedr. gentestning – hvilke regler omfatter registerloven, hvilke registre findes, hvad er formålet, hvem har adgang? Hvordan sikrer man den enkelte borgers rettigheder?

- Mette Hartlev, Retsvidenskabeligt Institut B, KU – 10 min

Hvad er fremtidsperspektiverne på registerområdet vedr. gentestning?

- Lisbeth Knudsen, Institut for Folkesundhedsvidenskab, KU - 10 min

Borgerpanelet kan stille opklarende spørgsmål og der er mulighed for kommentarer fra ekspertpanelet.

12.45 - 13.45

Frokost: Sandwich med vand

13.45 – 14.15

Koordination og samarbejde om gentest-teknologien

Hvilke former for samarbejde og koordination eksisterer der nationalt inden for forskning og udvikling, gentestmetoder, rådgivning og oplysning?

- Steen Kølvråa, Klinisk Genetisk afd., Århus Universitetshospital – 10 min

Hvilke former for samarbejde eksisterer internationalt?

- Marianne Schwartz, Klinisk Genetisk Afd., Rigshospitalet – 10 min

Borgerpanelet kan stille opklarende spørgsmål og der er mulighed for kommentarer fra ekspertpanelet.

14.15 – 15.00

Lovgivning

Hvilken lovgivning gælder for gentestningsområdet i Danmark? Hvilken lovgivning gælder for gentestningsområdet internationalt? Respekterer gentestning menneskerettighedskonventionens bestemmelser? Hvilke problematikker og mangler er der i den nuværende lovgivning?

- Mette Hartlev, Retsvidenskabeligt Institut B, KU - 20 min

Hvilken lovgivning findes der m.h.t. patentering på området?

- Mogens Kring, Patent- og Varemærkestyrelsen – 10 min
- Jens Schovsbo, Retsvidenskabeligt Institut A, KU – 10 min

Borgerpanelet kan stille opklarende spørgsmål og der er mulighed for kommentarer fra ekspertpanelet.

15.00 – 15.30

Kaffepause

15.30 – 16.15

Etik

Hvorledes påvirkes vores opfattelse af sygdom/sundhedsbegrebet af gentestning?

- Klemens Kappel, Institut for Filosofi, KU – 10 min

Hvilke forskellige menneskesyn er fremherskende på gentestningsområdet?

- Tim Jensen, Institut for Filosofi og Religionsstudier, SDU – 10 min

Hvilken vægt lægges der i behandlingssystemet på det etiske aspekt?

- Peter Saugmann-Jensen, Sundhedsstyrelsen – 10 min

Hvilke positive og negative konsekvenser vil det have, hvis gentest bliver brugt til selektion af menneskelige egenskaber? Hvilke problemstillinger opfatter Etisk Råd som de centrale på gentestningsområdet?

- Sven Asger Sørensen, Institut for Medicinsk Genetik, KU – 10 min

Borgerpanelet kan stille opklarende spørgsmål og der er mulighed for kommentarer fra ekspertpanelet.

16.15 – 17.00

Mål og Fremtid

Hvad er formålet og fremtidsvisionerne (positive og negative) omkring gentestning nationalt ifølge forsikringsbranchen, medicinalindustrien, sundhedsvæsenet og filosofien? Hvad er formålet og fremtidsvisionerne omkring gentestning internationalt ifølge medicinalindustrien, sundhedsvæsenet, fremtidsforskeren, filosofien?

- Carsten Andersen, Forsikring og Pension – 8 min

- Lars Hansen, Novo Nordisk – 8 min

- Peter Saugmann-Jensen, Sundhedsstyrelsen – 8 min

- Klemens Kappel, Institut for Filosofi, KU – 8 min

Borgerpanelet kan stille opklarende spørgsmål og der er mulighed for kommentarer fra ekspertpanelet.

17.00

Afslutning ved Mette Seier Helms, ordstyrer

Lørdag den 1. juni

9.00 - 9.05

Indledning ved Mette Seier Helms, ordstyrer

9.05 - 10.00

Borgerpanelet stiller opklarende og uddybende spørgsmål til ekspertpanelet

10.00 - 10.30

Ekspertpanelet kan indbyrdes stille spørgsmål og kommentere

10.30 - 10.50

Kaffepause

10.50 - 12.00

Borgerpanelet stiller opklarende og uddybende spørgsmål til ekspertpanelet

12.00 - 12.10

Opsummering ved Mette Seier Helms, ordstyrer

Konferencens offentlige del holder pause til mandag den 3. juni klokken 9.30

Borgerpanelet arbejder videre resten af weekenden i Teknologirådet med at skrive slutdokumentet.

Mandag den 3. juni

8.30 - 9.30

Borgerpanelets slutdokument ligger fremme til læsning. Kaffe

9.30 - 9.35

Indledning ved Mette Seier Helms, ordstyrer

9.35 - 10.35

Slutdokumentet læses op. Ekspertpanelet retter faktuelle fejl. Dialog mellem Borgerpanelet og ekspertpanelet

10.35 - 11.00

Kaffepause

11.00 - 12.00

Dialog mellem Borgerpanelet, ekspertpanelet og tilhørerne

12.00 - 12.55

Medlemmer af Folketingets Sundhedsudvalg kommenterer Borgerpanelets slutdokument.

- Ester Larsen, V
- Lene Garsdal, SF
- Jette Jespersen, DF

Pressen kan stille spørgsmål til Borgerpanelet, eksperterne og politikerne.

12.55 - 13.00

Afslutning ved Mette Seier Helms, ordstyrer

13.00 - 13.30

Reception for Borgerpanelet, ekspertpanelet, folketingsmedlemmer samt pressen

Konsensuskonferencen - en metode til at inddrage borgere

Konferencen foregår som en dialog mellem et Borgerpanel og en række eksperter. Formålet med konsensuskonferencen er at inddrage almindelige borgere i samfundsdebatten og få styrket dialogen mellem beslutningstagere og borgere. Borgernes rolle er at stille spørgsmål til en række eksperter og udarbejde et slutdokument, der indeholder borgernes afklaring og stillingtagen til emnet. Eksperternes rolle er at informere borgerpanelet om en given teknologi og dens følger.

Borgerpanelet

Borgerpanelet er sammensat af 16 danskere – alle lægfolk med forskellig baggrund. Borgerne er fundet ved at udsende en invitation til 2000 tilfældigt udvalgte danskere. Blandt de der ønsker at deltage i konferencen udvælges borgere – blandet mest muligt med hensyn til alder, køn, uddannelse, beskæftigelse, bopæl, erfaringer med arvelige sygdomme - så der opnås et så bredt sammensat panel som muligt.

Borgerpanelet har mødtes til to weekend-seminarer i marts og april måned, hvor panelet har diskuteret emnet på baggrund af et introduktionsmateriale udarbejdet af Teknologirådet i samarbejde med en planlægningsgruppe af sagkyndige på området. På de to weekender har Borgerpanelet formuleret en række spørgsmål til et ekspertpanel.

Konferencens form

Konferencen starter fredag med at de indkaldte eksperter besvarer borgerpanelets spørgsmål. Lørdag (formiddag) er sat af til Borgerpanelets supplerende og opklarende spørgsmål og debat mellem Borgerpanelet og ekspertpanelet.

Resten af weekenden skriver Borgerpanelet deres vurderinger og anbefalinger omkring genetisk testning i et slutdokument, der fremlægges for politikere, eksperter og tilhørere på konferencen om mandagen (formiddag). Ekspertpanelet får lejlighed til at rette misforståelser og faktuelle fejl, men de kan ikke påvirke panelets holdninger. Der vil under den afsluttende debat være mulighed for at også tilhørerne kan kommentere panelets dokument. Slutdokumentet sendes herefter til Folketinget.

Planlægningsgruppen

Konsensuskonferencen er tilrettelagt i samarbejde med en planlægningsgruppe, hvis medlemmer er:

- Sven Asger Sørensen, afd. for Medicinsk Genetik, Københavns Universitet
- Margrethe Nielsen, Forbrugerrådet
- Maja Horst, Institut for Folkesundhedsvidenskab, Københavns Universitet
- Bent Danneskiold-Samsøe, afd. for sundhedsøkonomi og teknologivurdering, DSI-Institut for Sundhedsvæsen
- Anne-Marie Gerdes, Afd. KKA, Klinisk Genetik, Odense Universitetshospital
- Lars Hansen, Lægemiddelindustriforeningen (Novo Nordisk A/S, afd. for farmakogenetik)

Borgerpanelets slutdokument kan ses på Teknologirådets hjemmeside fra mandag den 3. juni 2001 kl. 8 - www.tekno.dk.

Borgerpanelet – test af vores gener:

Benno Kristensen, 55 år, produktionschef, Herning · Bo Bøgelund Pedersen, 29 år, udviklingsingeniør, Højbjerg · Helle Theil, 42 år, fysioterapeut, Nykøbing F. · Ilse Friederichsen, 61 år, efterlønsmodtager, Vojens · Jens Dejgaard Jensen, 44 år, kirkegårdsleder, Bedsted Thy · Jørn Herkild, 63, teknikumingeniør, Skælskør · Karina Wulff, 25 år, butikslagter, Ishøj · Kim Illemann, 45 år, smed, Hundested · Lars Kristensen, 52 år, vicevært, Roskilde · Lene Bigandt Kronow, 37 år, forsikringsmedarbejder, Smørum · Lene V. Justenlund, 47 år, skolelærer, Åbybro · Mette Lauesen, 20 år, sygeplejestuderende, Århus · Naja Svarre Nielsen, 33 år, politiassistent, København · Ole Pind Kristensen, 29 år, plastmagerelev, Tarm · Per Jessen, 33 år, bankdirektør, Odense · Rikke Vibeke Villadsen, 34 år, cand.phil., Svendborg