

# Åbent brev til National Videnskabsetisk Komite

Underskriverne vil med dette åbne brev opfordre National Videnskabsetisk Komite til at indføre 'målgruppeinddragelse' i tillæg til deres respektive komiteer.

Forskning er generelt vigtig for fremtidig screening, diagnosticering og behandling. Som udgangspunkt støtter vi forskning inden for både somatiske og neurologiske sygdomme/lidelser/tilstande/forskelligheder.

Når National Videnskabsetisk Komite skal træffe beslutning i ansøgninger for forskningsprojekter, synes manglen af målgruppeinddragelse at springe i øjnene. Dette ønsker vi ændret og opfordrer derfor National Videnskabsetisk Komite til at samarbejde med handicaporganisationer eller andre organisationer, som repræsenterer forskningsprojekternes målgruppe, herunder pårørendeforeninger der repræsenterer målgrupper, der ikke kan tale for sig selv. Dette skal ske ved inddragelse af den/de specifikke målgruppe(r), som forskningsprojektets ansøgning har som omdrejningspunkt.

Vi har brug for forskning – også i genetik. Forskning der kigger på årsager til f.eks. overdødelighed, forbedret screening og diagnosticering, samt de sundhedsmæssige konsekvenser af forskelsbehandling, mishandling, fattigdom og manglende adgang til passende hjælp og støtte.

Ved inddragelse af målgrupperne, kan repræsentanter herfra, medvirke til at sikre, at kliniske og genetiske forsøg opleves som værende etiske, samt at projektet vil give mening og være til gavn for målgruppen.

På vegne af



## Autisme- og Aspergerforeningen

Nina Catalina Michaelsen, landsformand

[Link til udtalelse fra Autisme- og Aspergerforeningen](#)



## Landsforeningen Downs Syndrom

Line Natascha Larsen, formand

*“Det er af vigtig betydning ikke at tage beslutninger omkring mennesker med handicap uden deres egen deltagelse og inddragelse heri. Derfor er det, når vi genererer viden på området, også nødvendigt, at involvere de organisationer, der repræsenterer og har viden om de mennesker, som forskningen vedrører og omhandler. Det bør fra starten være klart, at forskning rettet mod mennesker med Downs syndrom (eller autisme osv.) har en klar og relevant fordel for disse mennesker. Måden at vide, om udbyttet er meningsfuldt for målgruppen, er at inddrage dem i evalueringen af forskningen – og give dem reel indflydelse og en stemme i forhold til at afgøre, hvorvidt og hvordan forskningen bør fortsætte”*  
[Læs mere her på Landsforeningen Downs Syndroms Hjemmeside](#)



## Foreningen Svær Autisme

Simon Felskov, Formand

[Link til Pressemeldelse: Nej til stop for livsvigtig genetisk forskning fra Foreningen Svær Autisme](#)



## Landsforeningen Autisme – Kreds Østjylland

Elisabeth Sørensen, Kredsformand

*“I Landsforeningen Autisme, kreds Østjylland har vi flere gange afholdt Forskerkonference i Århus. I 2022 havde vi en forsker fra iPSYCH til at holde et oplæg, om de nyeste genetiske fund på autismeområdet. Forskningen har givet kredsens et indblik i egne gener og vi har flere gange brugt den forskning til at kæmpe for vores medlemmers berettigelse i politiske sammenhænge. Det er ikke kredsens opfattelse, at iPSYCH på noget tidspunkt har haft til hensigt at ville forske i frasortering af autistiske gener”.*



Skizofreniforeningen

## Skizofreniforeningen

Hans-Jørgen Dalager, formand

*“Autisme- og Aspergerforeningens opfordring lyder relevant og rimelig. Vi vil gerne være med til opfordringen til at blive hørt.”*

# Når der skal laves forskning om os, så skal det være med os!

Udgivet af [Autisme- og Aspergerforeningen](#)

Den 26. maj 2024 blev der vist et nyhedsindslag i et dansk medie om genforskning baseret på materiale fra Danmarks nationale biobank. Foreningen er bekymret over den måde, hvorpå sagen er blevet fremstillet i nyhedsmedier og på sociale medier i de seneste dage.

Bestyrelsen har set på oplysningerne fra forskningsprojektet samt de oplysninger, der er blevet delt i medierne, og har iagttaget uoverensstemmelser og fortolkninger af iPSYCH projektets formål. Vi ser med stor alvor på, at autistiske mennesker nu sidder med en følelse af at have fået frataget deres autonomi og føler sig krænket på deres rettigheder. De informationer, som har floreret i nyhedsmedierne og på de sociale mediers platforme, har skabt uro og utryghed blandt vores medlemmer og målgruppen generelt.

Mange autistiske mennesker er meget følsomme overfor ords betydning på grund af mange år, hvor de er blevet misforstået, tillagt forkerte ting og er blevet fejltolket i deres sprogbrug, ordvalg og anderledes adfærd i forhold til flertallet.

Det er afgørende, at man tager hensyn til denne følsomhed, da den har sin berettigelse. Det er derfor særligt vigtigt, at de informationer autistiske mennesker modtager er saglige, faktuelle og nuancerede, så de kan danne sig en holdning på et troværdigt og informeret grundlag.

For os er det også vigtigt at gøre, særligt vores medlemmer, opmærksomme på, at begreber og ord der bruges i forskning ofte ikke kan oversættes direkte til, hvordan de samme begreber og ord bruges i hverdagssproget. Som eksempel bruges et begreb som 'risiko' i forskning, men for os i hverdagssproget er ordet risiko ofte negativt ladet. For at forskere har et fælles sprog, så bruges ordet risiko, tilnærmelsesvis på samme måde, som man til hverdag vil bruge ordet chance, som er mere positivt ladet.

iPSYCH forskning har bl.a. bidraget med:

- At vi autister nu kan påkalde os vores eksistensberettigelse. Autisme er ikke noget man bare føler, men noget der fysisk er til stede i vores gener. Autisme er ikke noget, der kan trænes væk.
- At vores børn ikke bliver autister, fordi vi ikke formår at være gode forældre, men bliver autister på grund af deres genetiske ophav.
- At påvise at autisme ikke "kun" er noget, der opstår i dårligere stillede familier, men manifesterer sig bredt over alle samfundslag og i alle befolkningsgrupper.

Som tillæg til ovenstående blev iPSYCH, på Forskerkonferencen i Århus i 2022, adspurgt til om deres forskning gav mulighed for genetisk fravalg. Til dette kunne forskeren lægge bekymringen ned, da den viden, man har om gener og de markører der er til stede hos autistiske mennesker, er så kompleks, at det ikke vil være muligt – og heldigt for det, var holdningen fra iPSYCH. Dette har i øvrigt ikke været en del af iPSYCHs forskning på noget tidspunkt – er foreningen blevet oplyst.

Vi støtter som udgangspunkt altid forskning i autisme. Det er vigtigt at bemærke, at forskning i autisme kan åbne op for endnu tidligere indsats, så autistiske børn allerede fra start af vil kunne få den rette støtte og de rette rammer.

Det er en selvfølge, at den gældende lovgivning altid skal overholdes. Vi kan ikke se, at der skulle være foregået noget i forhold til iPSYCH projektet, der skulle have været i strid med dataretsgrundlaget på tidspunktet for projektets godkendelse. Det er lovgivningen, der ikke er fulgt med tiden, hvilket man ikke kan klandre iPSYCH for, men de ansvarlige politikere.

Vi har i Autisme- og Aspergerforeningen taget initiativ til [et åbent brev til National Videnskabsetisk Komite](#), hvor vi gør opmærksom på vigtigheden af at inddrage den målgruppe der forskes i. Inddragelse af de respektive målgrupper vil på sigt kunne være med til at sikre etisk og meningsfuld forskning til gavn for alle.

Med venlig hilsen

Landsformand  
Nina Catalina Michaelsen  
Autisme- og Aspergerforeningen

#### Links

[Vedrørende indslag i 21 Søndag om iPSYCH](#)

[140.000 børn og voksne har fået kortlagt gener i vildt forskningsprojekt. De ved det bare ikke | Indland | DR](#)

[Ofte stillede spørgsmål \(ssi.dk\)](#)

[Komitésystemets historie | De Videnskabsetiske Komitéer \(videnskabsetik.dk\)](#)

# Pressemeddelelse: Nej til stop for livsvigtig genetisk forskning



af [Simon Felskov](#)  
den [30 maj](#)

De seneste dage har flere organisationer udtalt sig kritisk om det nationale iPSYCH projekt med genetisk forskning. Kritikken er kommet på baggrund af DR's artikel den 26. maj.

Men ikke alle pårørendeorganisationer er enige i kritikken. Foreningen Svær Autisme, en pårørende forening til mennesker med autisme og minimalt/intet sprog og/eller lav IQ, mener at kritikken rammer forbi målet.

*"I foreningen Svær Autisme ser vi med bekymring på de seneste dages udmeldinger om stop for genetisk forskning", udtaler Simon Felskov, Formand i Foreningen Svær Autisme. Han forklarer: "I vores forening repræsenterer vi mennesker, som har en forventet levetid, der er 20-40 år kortere end for den øvrige del af befolkningen. Samtidig er denne gruppe stærkt underrepræsenteret i forskning og vidensindsamling. Det ved vi bl.a. fra Socialstyrelsen. Vi har i den grad brug for forskning."*

Foreningen anerkender, at det altid er vigtigt at leve op til etiske standarder for forskning og at samtykke og inddragelse af brugerorganisationer er vigtig. Men foreningen mener, at kritikken kan gå for langt og direkte skade mennesker med svær autisme. Særligt når kritikken ikke tager højde for behov og udfordringer fra hele autismspektret.

*"Desværre ser vi en tendens til, at vores del af autismspektret glemmes, når man kun ser autismen som en anderledeshed. For mennesker med svær autisme er der nærmere tale om et invaliderende handicap end en anderledeshed," understreger Simon Felskov. "Vi taler om mennesker som måske ikke engang forstår deres eget navn. De kan have manglende forståelse for fare i trafikken og i det hele taget have en lav mental alder hele livet. Den slags autisme skal man også anerkende.*

Ifølge WHO inddeles autisme i fem underkategorier afhængig af IQ og sprogligt niveau. Autismen ser vidt forskellig ud afhængig af hvilket kategori, mennesker tilhører. I foreningen Svær Autismen ønsker de, at repræsentanter for alle typer af autisme bliver hørt i den offentlige debat, så beslutninger om bl.a. forskning kan tages på et oplyst og mangfoldigt grundlag. Ikke mindst fordi de vidt forskellige typer af autisme medfører vidt forskellige ønsker til hvilken forskning, der er behov for.

**Landsforeningen Downs Syndroms bidrag til åbent brev til National Videnskabetisk Komite med opfordring til, at indføre målgruppeinddragelse ved forskningsansøgninger i komiteerne**

Vi kan i Landsforeningen Downs Syndrom kun bakke op om Autisme- og Aspergerforeningens opfordring til, at indføre målgruppeinddragelse ved forskningsansøgninger i komiteerne, og dermed involvere de organisationer, der repræsenterer og har viden om de mennesker, som forskningen vedrører og omhandler. Dette er i øvrigt i tråd med det - efter vores opfattelse - relevante krav fra handicapbevægelserne om "Nothing About Us Without Us". En pointe som understreger den vigtige betydning af, ikke at tage beslutninger omkring mennesker med handicap uden deres egen deltagelse og inddragelse heri.

Genetisk forskning, der kun sigter mod påvisning af egenskaber eller sygdomme ved fosteret, er vanskelig og etisk dilemmafyldt, især når der ikke er nogen tilgængelig behandling eller på anden måde "handlingsbart" udkom, bortset fra abort. I disse tilfælde vil der være en risiko for at forskning, der er positioneret som værende neutral eller 'vidensopbyggende', kan ende med at få et selekterende og eugenisk udkom. Dette også med risikoen for stigmatisering af personer, der lever med de givne funktionsnedsættelser og sygdomme til følge.

I forlængelse heraf, er det vigtigt at pointere, at hvis grundlaget for denne form for forskning (som ser på genetiske årsagssammenhænge) er antagelsen om, at mennesker med disse syndromer eller diagnoser lider eller kræver intervention, ville det være absolut nødvendigt at evaluere denne påstand, og vægte den mod skader forbundet med testning og screening - især prænatal testning og screening. Kort sagt bør det være klart fra starten, at forskning rettet mod mennesker med Downs syndrom (eller autisme osv.) har en klar og relevant fordel for disse mennesker. Måden at vide, om udbyttet er meningsfuldt for målgruppen, er at inddrage dem i evalueringen af forskningen – og give dem reel indflydelse og en stemme i forhold til at afgøre, hvorvidt og hvordan forskningen bør fortsætte.

På vegne af bestyrelsen,

***Line Natascha Larsen,***

Formand for Landsforeningen Downs Syndrom