



## Innehållsförteckning

# Nordisk kommitté för bioetik Årsberättelse 2013

Sekreterare  
Lotta Knutsson Bråkenhielm  
Emblavägen 1 E  
182 67 Djursholm, Sverige  
Tel: +46 (0)8 6510549,  
+46 (0)70 482 69 93  
secretary@ncbio.org  
www.ncbio.org

## Verksamhetsberättelse

- 1 **Inledning**
- 2 **Organisation, medlemmar och förvaltning**
  - 2.1 Organisation
  - 2.2 Medlemmar
  - 2.3 Förvaltning och sekretariat
- 3 **Aktiviteter**
  - 3.1 Möten
  - 3.2 Seminarier och konferenser
  - 3.3 Övriga projekt
  - 3.4 Information om verksamheten
- 4 **Nordiskt och internationellt samarbete**

## Räkenskaper och statistik

Räkenskaper  
Nyckeltal och statistik

# Verksamhetsberättelse

## 1 Inledning

*Nordisk kommitté för bioetik* har som uppgift att främja samarbete mellan de nordiska länderna genom att sammanföra experter med olika bakgrund för att diskutera och analysera bioetiska frågor i syfte att fästa uppmärksamhet vid dessa frågor, sträva till större samförstånd och befrämja beslutsfattande inom området.

Viktiga teman under verksamhetsåret 2013 var bl.a. etiska frågor med anknytning till sexuell identitet, barns rättigheter samt reproduktiv teknologi och surrogatmoderskap.

Kommittén fäster stor vikt vid att göra sin verksamhet "synlig" för att sprida information och stimulera till debatt, såväl bland dem som konfronteras med bioetiska frågor i sin dagliga verksamhet, som bland en bredare allmänhet. Detta görs via kommitténs webbplats där presentationer och abstracts läggs ut i samband med varje konferens för att göras allmänt tillgängliga, via utgivning av rapporter samt genom de sammanfattningar som sedan flera år tillbaka formuleras och distribueras.

Under året har Nordiska ministerrådet fattat beslut om nedskärningar i budgeten. Detta har lett till att kommittén fr.o.m. januari 2014 kommer att drivas i regi av NordForsk inom ramen för deras budget.

## 2 Organisation, medlemmar och förvaltning

### 2.1 Organisation

Kommittén har två ledamöter från vart och ett av de nordiska länderna; de representerar en bred kunskap inom såväl bioteknologi- som bioetikområdet. Förslag till ledamöter lämnas av de nationella ministerierna för utbildning/forskning varefter ledamöterna utnämns av Nordiska ministerrådet. Sedan 2002 har kommittén även en observatör från Färöarna.

Praxis inom kommittén är att ordförande utses inom kommittén för ett år enligt ett etablerat rotationsschema mellan de olika nordiska länderna. Till ordförande för 2013 valdes enhälligt Titti Mattsson från Sverige.

### 2.2 Medlemmar 2013

#### Danmark

Prof. Moustapha Kassem, Syddansk Universitet

Prof. Ebba Nexø, Aarhus universitetssjukhus (som ersättare för professor Kassem 1 januari – 30 juni)

Dr. Janne Rothmar Herrmann, Köpenhamns universitet

#### Finland

Prof. Atte Korhola, Helsingfors universitet

Dr. Aaro Tupasela, Helsingfors universitet

#### Island

Salvör Nordal, ledare för Centre for Ethics, University of Iceland

Dr. Arnar Palsson, University of Iceland

#### Norge

Dr. Grethe S. Foss, Bioteknologinemnda (t.o.m. 31 juli)

Dr. Hallvard Kvale, Bioteknologinemnda (fr.o.m. 1 augusti)  
Dr. Anne Ingeborg Myhr, Genøk - Senter for biosikkerhet

#### Sverige

Prof. Göran Elinder, Karolinska institutet  
Prof. Titti Mattsson, Lunds universitet

#### Observatör från Färöarna

M.D. Gunhild G.G. Isfeldt, Vísindasiðsemisnevnd Føroya

### **2.3 Förvaltning och sekretariat**

Kommitténs förvaltning har skötts genom ett avtal med Nordiska ministerrådet av De Vetenskapliga samfundens delegation i Finland. Sekreterare för kommittén har varit Lotta Knutsson Bråkenhielm (Sverige).

## **3 Aktiviteter**

### **3.1 Möten**

Under 2013 höll kommittén fem arbetsmöten: 31 januari i Köpenhamn, 19 april i Köpenhamn, 24 juni i Helsingfors, 27 augusti i Reykjavik samt 18 november i Köpenhamn. Under dessa möten planerades verksamheten och projekt följdes upp. Dessa möten hålls i allmänhet i samband med konferenser (i syfte att hålla kostnader och antalet resdagar nere.)

Möten i samband med omorganisationen har hållits vid tre tillfällen: 21 mars i Lund mellan kommitténs sekreterare och seniorrådgivare Daniel Holmberg från Nordiska ministerrådet, 9 september i Oslo med representanter för kommittén, ministerrådet och NordForsk samt 28 november i Helsingfors då representanter för NordForsk, De vetenskapliga samfundens delegation samt kommitténs sekreterare deltog.

Kommittén har dessutom haft täta kontakter, främst via e-post och telefonkonferenser.

### **3.2 Seminarier och konferenser**

#### *Perspectives on Sexual Identity and Gender*

En workshop om bioetiska frågor relaterade till sexuell identitet och genus arrangerades i Köpenhamn den 18 april för särskilt inbjudna gäster från bl.a. hälsovård, psykiatri och sexualrådgivning. Fokus låg på barn och ungdom: könstilldelning vid födseln och eventuell könskorrigering under tonåren. En mängd etiska frågor diskuterades. En översikt över lagstiftningen i de olika länderna gavs också.

Kommittén inbjöds att organisera en session, vilken gavs rubriken «The role of the press and the public in exposing scientific and medical fraud», i *World Conference of Science Journalists* i Helsingfors 24-28 juni. Tre internationellt kända journalister var inbjudna som talare. Drygt 30 personer deltog som publik.

#### *Reproductive technology and surrogacy. A global perspective*

En konferens om reproduktionsteknologi och surrogatmoderskap ägde rum i Reykjavik 25-27 augusti. Ca 80 personer deltog, mestadels representanter för universitet och ministerier. Konferensen föranleddes av det lagstiftningsarbete som pågår i samtliga nordiska länder och de etiska frågor som detta väcker. En särskild sektion ägnades pågående PhD-projekt. En utvärdering visade att denna uppskattats mycket av de inbjudna forskarstudenterna.

Inbjudningar till de olika evenemangen har skett via flera kanaler, främst via de

nyhetsbrev som distribueras till ca 1000 personer samt via de olika kommittémedlemmarnas särskilda nätverk, inriktade mot relevanta grupper av berörda.

### 3.3 Övriga projekt

En rapport från en konferens arrangerad i juni 2012 har gets ut: *Hunting and Protecting of Marine Mammals – a Clash of Cultures?* Texterna skrevs av Helena von Troil. Rapporten har tryckts och distribuerats och finns också tillgänglig för nedladdning på kommitténs webbplats.

En rapport från en konferens arrangerad i oktober 2012 har gets ut: *Children's Participation and Decision-Making in Medical Matters*. Texterna skrevs av Helena von Troil. Rapporten har tryckts och distribuerats och finns också tillgänglig för nedladdning på kommitténs webbplats.

En uppdatering av en rapport från 2006 har skett under året: *Biotechnical Legislation on Biotechnology in the Nordic Countries*. Rapporten som är en översikt över lagstiftningen, kommer att ges ut våren 2014.

### 3.4 Information om verksamheten

Kommitténs webbplats ([www.ncbio.org](http://www.ncbio.org)) fortsätter att utvecklas och användas. Här läggs t.ex. ett omfattande material ut efter varje konferens eller seminarium: presentationer, sammanfattningar, videoupptagningar m.m. Sidan sköts av sekreteraren i samarbete med norska kommunikationsföretaget Spekter ([www.spekter.com](http://www.spekter.com)). Under 2013 år har platsen haft nästan 35 000 besök samt över 180 000 träffar. Besöken har varit ganska jämt fördelade, som minst i februari med drygt 2300 och som högst i december med över 3700.

Sammanlagt sex nyhetsbrev har distribuerats och även placerats på webbplatsen. För detta ändamål används kommitténs e-postlista som för närvarande omfattar ca 1000 adresser. Kommittén finns även på Facebook och Twitter.

De korta sammanfattningar (ca två sidor) som formuleras efter varje evenemang, publiceras på webbplatsen och distribueras dessutom vid de konferenser som kommittén arrangerar samt sänds till kommitténs kontaktpersoner vid Nordiska ministerrådet. Sammanlagt finns nu tio sådana dokument.

För spridning av information används flera olika kanaler: bl.a. informationsbrev som Nordiska ministerrådet distribuerar (Info-S och Info-U).

## 4 Nordiskt och internationellt samarbete

Kommittén har ett omfattande nordiskt samarbete. På alla arrangemang deltar medlemmar från samtliga nordiska länder. Samtliga evenemang annonseras dessutom via olika kanaler i hela Norden.

Besök på NCBIos webbplats sker från samtliga nordiska länder men även från utomnordiska och utomeuropeiska länder, t.ex. USA och Kina.

Såväl enskilda medlemmar som kommittén som helhet följer fortlöpande det arbete som utförs av internationella bio- och medicinetiska organisationer, t.ex. inom UNESCO och Europaparlamentet.

Därtill bör framhållas att samtliga medlemmar i kommittén har ett omfattande internationellt nätverk och ofta inbjuds som talare i andra nordiska och internationella sammanhang.

Kommittémedlemmar har som representanter för NCBio under året deltagit i följande konferenser:

Titti Mattsson och Janne Rothmar Herrmann deltog i *Fourth European Conference on Health Law*, 9-11 oktober 2013, Coimbra, Portugal.

Salvör Nordal i "Positions of professionals; patients and the public", workshop on *Data Protection in the era of consumer targeted genome sequencing*, Brocher Foundation, Geneva, 4-5 februari

## Räkenskaper och statistik

### Räkenskaper (euro)

#### Intäkter

Beviljade medel NMR	136 680
Över fr föreg år	11 547
<b>S:a</b>	<b>148 227</b>

#### Kostnader

Personalkostnader (sekreterare):	18 083
Administration (sekr., overhead mm)	12 560
Konferens- och möteskostnader, inkl. traktamenten och reseersättning	76 593
Kopiering, tryckkostnader, nätverk	16 988
Produktion av rapporter?	
Övriga kostnader (bl.a.bankkostnader):	2 581
<b>S:a</b>	<b>126 805</b>

**Överskott** **21 422**

Kommentar angående det stora överskottet: Samtliga budgeterade utgifter för 2013 har ännu inte utbetalats, delvis beroende på förseningar i planeringen

## Nyckeltal och statistik

### Tabell 1: Resultatsammandrag

Se ovan

### Tabell 2: Administrativa utgifter

2013: 30 643  
2012: 33 934

**Tabell 3: Händelser 2011-2013**

	2011	2012	2013
Överfört från föreg år	72 100	35 000	11 547
Budget (NMR)	131 506	134 600	136 547
Utbetalningar	168 194	158 053	126 805
Överföring till kommande år	35 412	11 547	21 422

**Tabell 4: Föråldrade medel pr 31.12.2013**

	Belopp
Överfört från före 2011	72 100
+ Budget 2011	131 506
- Utbetalningar 2011	168 194
- Utbetalningar 2012	158 050
- Utbetalningar 2013	126 805
= Föråldrade medel	<b>- 249 443</b>

2014-02-19

Nordisk kommitté för bioetik

Vetenskapliga samfundens delegation

Titti Mattsson  
Kommitténs ordförande 2013

Aura Korppi-Tommola  
Verksamhetsledare

Lotta Knutsson Bråkenhielm  
Sekreterare

Satu Kumlin  
Ekonomiansvarig

