



Nordisk kommitté för bioetik

Sekreterare
Lotta Knutsson Bråkenhielm
Emblavägen 1 E
182 67 Djursholm, Sverige
Tel: +46 (0)8 6510549

secretary@ncbio.org
www.ncbio.org

Årsberättelse 2010

Innehållsförteckning

sida

Verksamhetsberättelse

1	Inledning	2
2	Organisation, medlemmar och förvaltning	2
2.1	Organisation	2
2.2	Medlemmar	2
2.3	Förvaltning och sekretariat	3
3	Aktiviteter	3
3.1	Möten	3
3.2	Seminarier och konferenser	3
3.3	Projekt	3
3.4	Information om verksamheten	4
4	Nordiskt och internationellt samarbete	4
5	Planer för verksamhetsåret 2011	4
	Räkenskaper	5
	Nyckeltal och statistik	5
	Bilagor:	
	Public Health - Ethical Issues (program)	
	Prenatal Diagnosis - Individuals and Society (program)	

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 2010 var bl.a. etiska frågor i samband med *offentlig sjukvård* samt *fosterdiagnostik*. En rapport med texter från två under 2009 arrangerade konferenser (*Genetic Self Testing* och *Medical Tourism*) har publicerats under rubriken *Consumer Medicine*. Fortsatt arbete med *undervisningsmaterial i bioetiska frågor* pågår också.

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 ett par år tillbaka formuleras och distribueras. Kommittén har också påbörjat arbetet med att i samarbete med Nordiska rådets publikationsavdelning ta fram en särskild informationsfolder.

Det är uppenbart att kommitténs verksamhet påverkar diskussion och beslutsfattande. Ett exempel är den omfattande debatt om abort och fosterdiagnostik som konferensen *Prenatal Diagnosis* (se avsnitt 3.2 nedan) gav upphov till i Norge.

Kommittén har haft fyra arbetsmöten.

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 åt gången enligt ett etablerat rotationschema mellan de olika nordiska länderna. Till ordförande 2010 valdes enhälligt Thomas G. Jensen från Danmark.

2.2 Medlemmar 2010

Danmark

Prof. Thomas G. Jensen, Aarhus universitet
Dr. Janne Rothmar Herrmann, Köpenhamns universitet

Finland

Sirpa Soini, Institutet för hälsa och välfärd (THL)
Aaro Tupasela, D.Soc.Sc., Helsingfors universitet

Island

Prof. Vilhjálmur Árnason, Háskóli Íslands
Ásgeir Haraldsson, Landspítali - University Hospital

Norge

Dr. Anne Ingeborg Myhr, Genøk - Senter for biosikkerhet
Dr. Grethe Foss, Bioteknologinemnda

Sverige

Prof. Göran Elinder, Karolinska institutet
Dr. Katarina Westerlund, Uppsala universitet

Observator från Faroerna

Cand.med. Gunhild Isfeldt, Visindasiðsemisnevnd Føroya

2.3 Förvaltning och sekretariat

Kommitténs förvaltning sköts genom ett avtal med *Nordiska ministerrådet av Vetenskapliga samfundens delegation* i Finland. Sekreterare för kommittén är Lotta Knutsson Bråkenhielm (Sverige).

3 Aktiviteter

3.1 Möten

Under 2010 höll kommittén fyra arbetsmöten: 15 februari i Köpenhamn, 7 juni i Köpenhamn, 29 augusti i Reykjavik och 3 december i Oslo. Under dessa möten planerades verksamheten och projekt följdes upp. Kommittén har dessutom haft täta kontakter, främst via e-post.

3.2 Seminarier och konferenser

Public Health - Ethical Issues

Inom offentlig sjukvård reses flera etiska frågor. Ofta handlar de om den spänning som finns mellan å ena sidan individens frihet och integritet och å andra sidan samhällets ansvar för att förbättra det allmänna hälsotillståndet. Detta var temat för den konferens som arrangerades på hotell Saga i Reykjavik 30-31 augusti. Frågor om rättigheter och skyldigheter, rättvis fördelning och tillgång, relationen fysisk hälsa och ett gott liv behandlades under konferensen som besöktes av ca 140 personer. Deltagarna var främst forskare inom medicin, kliniskt verksamma samt sjukvårdsadministratörer. (Program bifogas.)

Detta möte var ursprungligen planlagt till 26-27 april men måste flyttas i sista ögonblicket på grund av vulkanutbrottet. Kommitténs planer för 2010 blev därför något försenade.

Prenatal Diagnosis - Individuals and Society

I samarbete med norska *Bioteknologinemnda* arrangerades på hotell Holmenkollen i Oslo den 2-3 december, en konferens om fosterdiagnostik. Möjligheten till en alltmer förfinad fosterdiagnostik och de selektiva aborter som kan bli följden, reser en rad etiska frågor för såväl individen som samhället. Syftet med konferensen var bl.a. att belysa de skillnader som finns mellan de olika nordiska ländernas lagstiftning och diskutera ett eventuellt behov av nya regleringar. I evenemanget deltog ca 150 personer, främst verksamma inom sjukvården. (Program bifogas.)

3.3 Projekt

Teaching Material in Bioethics

Det är kommitténs avsikt att fortsätta arbetet med att få fram för Norden gemensamma, webbaserade läromedelsresurser i bioetiska ämnen. Kontakt togs under året för detta ändamål med *Nationellt resurscentrum för biologi och bioteknik* vid Uppsala universitet.

Consumer Medicine

En rapport med inslag från de båda under 2009 arrangerade konferenserna *Genetic Self Testing* och *Medical Tourism* har sammanställts under den gemensamma rubriken *Consumer Medicine*. Fokus ligger på de nya möjligheter, på gott och ont, som den enskilda individen har att själv välja medicinsk behandling utifrån vad olika producenter har att erbjuda. Redaktör för arbetet har varit Aaro Tupasela.

3.4 Information om verksamheten

Kommitténs webbplats 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 och är lätt att hantera. Adressen är (liksom tidigare) www.ncbio.org.

De korta sammanfattningar (ca två sidor) som formuleras efter varje evenemang distribueras dessutom vid de konferenser som kommittén arrangerar samt sänds till kommitténs kontaktpersoner vid Nordiska ministerrådet.

Detta arbete ingår i kommitténs särskilda "policy" för att synliggöra sin verksamhet för att därigenom stimulera diskussionen om bioetiska frågor.

4 Nordiskt och internationellt samarbete

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

Kommittén har under året direkt samarbetat med norska *Bioteknologinemnda*.

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.

5 Planer för verksamhetsåret 2011

Under 2011 planeras bl.a. följande aktiviteter:

- ett möte med samtliga bio- och medicinetiska kommittéer i Norden i syfte att befrämja samarbete i bioetiska frågor
- en konferens om biobanker, *Nordic Biobank Research – Obstacles och Opportunities*, i samarbete med *Centre for Research Ethics & Bioethics* i uppsala och *Biobanking and Molecular Resource Infrastructure*, som är en Nordisk samarbetsorganisation för biobanksforskning
- en konferens om etiska frågor i samband med mental hälsa och mentalvård i samarbete med finska *National Institute for Health and Welfare*
- en rapport baserad på presentationerna vid den konferens som arrangerades i Reykjavik i augusti 2010: *Public Health – Ethical Issues*

- att fortsätta utveckla undervisningsmaterial om bioetiska frågor och förhoppningsvis på sikt kunna erbjuda en för de nordiska länderna gemensam webbaserad kunskapsbank
- att fortsätta diskussionen om hur man på bästa möjliga sätt ska kommunicera med media och allmänheten om bioetiska frågor
- att fortsätta det nordiska och internationella samarbete som nämns i avsnitt 4 ovan, såväl för enskilda medlemmar som för kommittén som helhet
- eventuellt att medverka i det nordiska samarbete kring kliniska studier som koordineras av NMRS och medverka i frågor kring det toppforskningsinitiativ (TFI II) som eventuellt ska etableras

Räkenskaper (euro)

Intäkter

Beviljade medel NMR	130 727 (975 000 dkk)
Över fr föreg år	69 400
S:a	200 127

Kostnader

Lön (sekreterare)	15 314
Administration (sekreterare)	3 000
Arvoden	4 000
Traktamenten och resekostnader	75 546
Konferenskostnader	18 949
Kopiering, tryckkostnader, nätverk	3 785
Post- och bankkostnader	295
Gåvor	110
Overhead TSV 5 %	6 536
S:a	127 535

Överskott **72 592**

Kommentar angående det stora överskottet

Årets överskott beror på följande:

- Planerna när det gäller undervisningsmaterial har tyvärr inte kommit så långt som vi hoppats.
- Vissa av kostnaderna för 2010 har ännu inte betalats.
- Alla de aktiviteter som var planerad till 2010 blev förskjutna pga vulkanutbrottet på Island och den därmed uppskjutna konferensen.
- Utgivningen av rapporten *Public Health* måste också skjutas upp till 2011.

Nyckeltal och statistik

Tabell 1: Resultatsammandrag

Viktiga teman under verksamhetsåret 2010 var bl.a. etiska frågor i samband med *offentlig sjukvård* samt *fosterdiagnostik*. En rapport med texter från två under 2009 arrangerade konferenser har publicerats under rubriken *Consumer Medicine*. Fortsatt arbete med *undervisningsmaterial i bioetiska frågor* pågår också.

Vidare fortsätter kommittén arbetet med att bli mer "synlig", bl.a. genom att formulera och distribuera korta sammanfattningar efter varje evenemang samt genom att påbörja ett arbete med en särskild informationsfolder.

Efter varje konferens läggs presentationer och abstracts ut på hemsidan för att göras allmänt tillgängliga.

Kommittén har haft fyra arbetsmöten.

Tabell 2: Administrativa utgifter

2010: 35 000

2009: 35 000

Tabell 3: Händelser 2008-2010

	2008	2009	2010
Överfört från föreg år	39 700	50 254	69 400
Budget	172 307	180 502	199 400
Utbetalningar	122 054	110 475	
Överföring till kommande år	50 254	70 000	71 865

Stockholm den 8 februari 2011

Nordisk kommitté för bioetik

Vetenskapliga samfundens delegation

Thomas G. Jensen
Kommitténs ordförande 2010

Aura Korppi-Tommola
Verksamhetsledare

Lotta Knutsson Bråkenhielm
Sekreterare

Satu Kumlin
Ekonomiansvarig

