

Nordisk kommitté för bioetik

Sekreterare Helena von Troil
Strandstigen 20 A 4
00330 Helsingfors, Finland
Tel: + 358 40 5449981
secretary@ncbio.org
www.ncbio.org

Årsberättelse 2005

Innehållsförteckning	sida
Verksamhetsberättelse	1
1 Inledning	1
2 Organisation och medlemmar	1
3 Förvaltning och sekretariat	2
4 Aktiviteter	2
4.1 Möten	2
4.2 Seminarier och konferenser	2
5 Projekt	3
6 Publikationer	4
6.1 PGD and Embryo Selection	4
6.2 Assisted Reproduction in the Nordic Countries	4
6.3 Lagstiftning om bioteknologi i Norden - en översikt	4
7 Nordiskt samarbete	4
Räkenskaper	5
Nyckeltal och statistik	5

Verksamhetsberättelse

1 Inledning

Verksamhetsåret 2005 präglades av samarbete med de nordiska parlamentarikerna och fortsatt arbete med den nordiska lagstiftningen om bioteknologi. Årets nya tema var bioetiken och havet.

Nordisk kommitté för bioetik fick av Nordiska Ministerrådet förnyat mandat för perioden 2005-2007. Under verksamhetsåret flyttades kommittén till att administrativt höra till Nordforsk.

År 2005 arrangerade kommittén tre seminarier, höll fyra arbetsmöten och förberedde utgivningen av tre nya publikationer.

2 Organisation och medlemmar

Organisation

Kommittén har två ledamöter från vart och ett av de nordiska länderna som representerar en bred kunskap inom såväl bioteknologi- som bioetikområdet. Förslag till ledamöter

lämnas av de nationella ministerierna för utbildning/ forskning och ledamöterna utnämns av MR-U. Sedan 2002 har kommittén en observatör från Färöarna.

Praxis inom kommittén är att ordförande utses inom kommittén för ett år åt gången enligt ett etablerat rotationsschema mellan de olika nordiska länderna. År 2005 stod Island i turen och till ordförande valdes enhälligt Ingileif Jónsdóttir.

Medlemmar 2005

Danmark

Prof. Gunna Christiansen, Aarhus universitet

Dr. Mette Hartlev, Köpenhamns universitet

Finland

Dr. Salla Lötjönen, Forskningsetiska delegationen

Prof. Veikko Launis, Åbo universitet

Island

Prof. Vilhjálmur Árnason, Háskóli Íslands

Dr. Ingileif Jónsdóttir, Landspítali – Háskólasjúkrahús

Norge

Direktör Sissel Rogne, Bioteknologinemnda

Dr. Beate Indrebø Hovland, Lovisenberg diakonala högskola

Sverige

Dr. Katarina Westerlund, Uppsala universitet

Prof. Niels Lynøe, Karolinska Institutet

Observatör från Färöarna

Cand.scient. Gudrid Andorsdóttir, Granskingarrad Føroya

3 Förvaltning och sekretariat

I samband med förnyelsen av mandatet ingick Nordiska ministerrådet nytt avtal om kommitténs förvaltning med Vetenskapliga samfundens delegation i Finland. Kommittén utsåg till sin sekreterare agr.o.forst.mag. Helena von Troil.

4 Aktiviteter

4.1 Möten

Under 2005 höll kommittén fyra arbetsmöten, två i Danmark, ett i Norge och ett i Finland i samband med andra aktiviteter. Under dessa möten planerades verksamheten och projekt följdes upp. En viktig punkt vid varje möte var utbytet av information om aktuella diskussionsämnen, aktiviteter, händelser och lagstiftningsinitiativ i de nordiska länderna.

4.2 Seminarier och konferenser

Under verksamhetsåret arrangerade kommittén tre seminarier och konferenser.

Mot en nordisk biopolitik?

Ett seminarium för att belysa centrala utmaningar och möjligheter vid användningen av modern bioteknologi i förhållande till människor arrangerades i samarbete med Nordiska rådet och det hölls i samband med rådets presidie- och utskottsmöten i Köpenhamn den 26.1.2005. Programmet utarbetades i samarbete mellan kommittén och Nordiska Rådets arbetsgrupp för bioetik och bioteknologi vars ordförande var Britt Hildeng (soc.dem, NO).

I seminariet deltog ett stort antal parlamentariker men även tjänstemän och bioetikkommitténs medlemmar. Fyra av kommitténs medlemmar var talare vid seminariet. Inläggen publicerades på Nordiska rådets försorg i rapporten Mot en nordisk biopolitik? (ANP 2005: 743).

Seminariet var mycket lyckat och de nordiska parlamentarikerna uttryckte sin uppskattning över att det arrangerades.

Bioethics of the Sea

Årets andra satsning för kommittén var en workshop kallad Bioethics of the Sea i Bergen 1-3.9.2005.

Ämnet för workshopen är ett nytt område inom bioetiken som tillsvidare inte har debatterats mycket. Med initiativet till workshopen ville Nordisk kommitté för bioetik samla experter från olika områden för att diskutera bioetiska frågor i samband med utnyttjandet av havsresurserna.

Ordförande för programkommittén var Sissel Rogne (NO). Programmet var delat i tre sessioner: Ekosystembaserat fiskeri, Ansvarsfullt utnyttjande av havsresurserna och Fiskarsamhällen och välfärdsfrågor.

I workshopen deltog 36 personer från de nordiska länderna och en talare från Kanada.

Nordic Biolaw - Focus on assisted reproduction

Årets tredje evenemang var ett seminarium om lagstiftning om bioteknologi i de nordiska länderna med fokus på assisterad befruktning. Seminariet hölls den 7.11.2005 på Hanaholmens kulturcentrum i Esbo, Finland.

Målet med seminariet var att presentera Biolaw-projektet om nordisk reglering av bioteknologi och att stimulera till reflexioner och diskussion både om mera specifika regleringsfrågor i samband med assisterad befruktning och skillnaderna i lagstiftningen mellan de olika nordiska länderna.

Vid seminariet presenterades också två av kommitténs nya publikationer: Riitta Burrells rapport om lagstiftningen av assisterad befruktning i de nordiska länderna kallad Assisted Reproduction in the Nordic Countries - a comparative study of policies and regulation och de uppdaterade tabellerna över bioteknologilagstiftningen i Norden.

I seminariet deltog 57 personer från de nordiska och de baltiska länderna.

5 Projekt

Reglering av assisterad befruktning i Norden (Projekt nummer: 314040-10312)

Första skedet av projektet Nordiskt samarbete inom biorätt och bioetik avslutades i och med att rapporten Lagstiftning om bioteknologi i Norden - en översikt publicerades hösten 2003.

Det andra skedet, en mera ingående studie i bakgrunden till lagstiftningen om assisterad befruktning påbörjades 2004. Målet med denna studie är att ge insikt i bakgrunden till de olika juridiska situationerna gällande assisterad befruktning i de nordiska länderna.

Trots gemensam historisk bakgrund, geografi, språk och kultur finns det stor variation i lagstiftningen om bioteknologi i de nordiska länderna. Nordisk kommitté för bioetik var intresserad av att förstå grunden för dessa olikheter, de sociala, kulturella och politiska aspekterna samt beslutsprocesserna och implementeringen. Kommittén valde assisterad befruktning som ett exempel för vidare studier för att lagstiftningen var mycket olika i de olika länderna, lagarna hade stiftats vid olika tidpunkter och assisterad befruktning har utövats i alla de nordiska länderna i tiotal år.

I början av 2003 utlyste Nordisk kommitté för bioetik möjligheten att söka finansiering för en jämförande studie rörande bakgrunden till de olika juridiska situationerna om assisterad befruktning i de nordiska länderna. Studien skulle utföras av en äldre forskare med erfarenhet från det sociala, kulturella eller juridiska området. Målet med studien var att få en inblick i bakgrunden och processerna som lett till att situationen är så varierande i de olika länderna. Ett annat mål med studien var att den skulle kunna fungera som pilotundersökning och utgöra basen för eventuell fortsatt forskning i kulturen och de olika värden som utgör grunden för lagstiftningen och som kunde förklara skillnaderna mellan länderna. Det klargjordes också att forskaren självständigt skulle genomföra projektet. En referensgrupp bestående av kommittémedlemmar och dess sekreterare utsågs för att hjälpa och rådgiva under projektets gång.

Referensgruppen utvärderade ansökningarna och valde den som gjorts av dr. Riitta Burrell. Projektet godkändes av kommittén och ett kontrakt gjordes mellan kommittén och Riitta Burrell, som inledde projektet i juli 2004.

Riitta Burrell är forskare i medicinsk juridik och hon har specialiserat sig på juridiska, etiska och jämförande aspekter på assisterad befruktning. Hon har skrivit flera artiklar och varit talare vid många nationella och internationella konferenser om assisterad befruktning, abort och fostrets status. Hon doktorerade i juridik vid Helsingfors universitet år 2003.

Studien slutfördes hösten 2005. Den publiceras i bokform i början av 2006 med titeln Assisted Reproduction in the Nordic Countries - a comparative study of policies and regulation.

6 Publikationer

6.1 PGD and Embryo Selection (ISBN 92-893-1259-9)

Rapporten från den internationella konferensen om genetisk preimplantationsdiagnostik och embryourval som Nordisk kommitté för bioetik arrangerade på Island 2004 publicerades. Boken innehåller femton artiklar som baserar sig på presentationer under konferensen. Redaktör för rapporten är dr. Ingileif Jónsdóttir.

6.2 Assisted Reproduction in the Nordic Countries - a comparative study of policies and regulation

Manuskriptet färdigställdes av dr. Riitta Burrell. (Se beskrivning av projektet under Projekt ovan)

6.3 Lagstiftning om bioteknologi i Norden - en översikt

Tabellerna om lagstiftningen om bioteknologi i de nordiska länderna utvidgades och uppdaterades. Tabellerna är nu 9 stycken och gäller: assisterad befruktning, preimplantatorisk genetisk diagnostik, abort, prenatal diagnostik, embryoforskning, stamcellsforskning och kloning, kliniska försök på människor, biobanker, gentest och genterapi och slutligen djurförsök. Sammanställandet av de jämförande tabellerna har koordinerats av dr. Sala Lötjönen.

Alla publikationer finns tillgängliga på kommitténs internet hemsida www.ncbio.org.

7. Nordiskt samarbete

Nordiskt samarbete var bl.a. det gemensamma seminariet i samarbete med Nordiska Rådet för de nordiska parlamentarikerna under rubriken Mot en nordisk biopolitik? som hölls i januari 2005.

Nordisk kommitté för bioetik samarbetade även med Scanbalt och arrangerade en session om bioetik under det årliga Scanbalt Forum i Oslo i början av november.

Räkenskaper

Intäkter

	Euro
Beviljade medel, DKK 939 000	125778.36
Överfört från föregående år	49145.00
Intäkter sammanlagt	174923.36

Kostnader

Löner o. sociala utgifter sekreterare	25267.65
Övriga löner o. arvoden, pensionsavg.	3775.63
Möteskostnader, inkl. resor	32180.38
Kontorsmaterial	159.03
Bankkostnader	1817.29
Publikations- o. internetkostnader	1260.02
Kopiering, telefonmöte, post	349.38
Seminarier	57718.62
Övriga utgifter	3843.00
Overhead 5 % VSD	6289.00
Kostnader sammanlagt	132660.00
Överskott	42263.36

Nyckeltal och statistik

Tabell 1: Resultatsammandrag

Nordisk kommitté för bioetik arrangerade år 2005 seminariet Mot en nordisk biopolitikk? tillsammans med Nordiska rådet, en workshop om bioetik och utnyttjandet av havsresurserna och ett seminarium om lagstiftningen om bioteknologi i norden med focus på assisterad befruktning. Dessutom publicerades boken PGD and Embryo Selection och avslutades det fleråriga projektet Nordiskt samarbete inom biorätt och bioetik. Slutrapporten från projektet publiceras i början av 2006.

Under verksamhetsåret fortsatte kommitténs samarbete med de baltiska staterna och med Scanbalt.

Tabell 2: Administrativa utgifter

	2005 Euro	2004 Euro
Administrativa utgifter	32065	35934

Tabell 3: Händelser under perioden 2003-2005

	2003	2004	2005
	Euro	Euro	Euro
Överfört från tidigare år	97875	74863	49145
Budget	119400	124850	125778
Utbetalningar	142412	150568	132660
Överföring till kommande år	74863	49145	42263

Tabell 4: Föråldrade medel per 31.12.2005

	Euro
Överfört till 2003	97875
+ Budget 2003	119400
- Kostnader 2003	142412
- Kostnader 2004	150568
- Kostnader 2005	132660
Föråldrade medel	-208365

Tabell 5: Insatser i närområdena

	Totalt 2005	Totalt 2004
% av total aktivitet	10%	10 %
Utgifter	7000 Euro	5000 Euro

Tabell 6: Könsfördelning

	Kommittén	Bioethics of the Sea	Nordic Biolaw	Totalt 2005	Totalt 2004
Kvinnor	7	12	44	63	62
Män	3	24	13	40	47
Totalt	10	36	57	103	109

Helsingfors den 8.2.2006

Nordisk kommitté för bioetik

Ingileif Jónsdóttir
Kommitténs ordförande 2005

Helena von Troil
Sekreterare

Vetenskapliga samfundens delegation

Aura Korppi-Tommola
Verksamhetsledare

Satu Kärkkäinen
Ekonomiansvarig