



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 2006

Innehållsförteckning	sida
Verksamhetsberättelse	
1 Inledning	1
2 Organisation och medlemmar	1
2.1 Organisation	1
2.2 Medlemmar	2
3 Förvaltning och sekretariat	2
4 Aktiviteter	2
4.1 Möten	2
4.2 Seminarier och konferenser	2
5 Projekt	3
6 Publikationer	3
6.1 Assisted Reproduction in the Nordic Countries	3
6.2 Legislation on biotechnology in the Nordic countries	3
7 Nordiskt och internationellt samarbete	3
Räkenskaper	4
Nyckeltal och statistik	5

Bilagor 1-2: Seminarieprogram

Verksamhetsberättelse

1 Inledning

Under verksamhetsåret 2006 ägnade Nordisk kommitté för bioetik mycket uppmärksamhet åt sin roll och sina uppgifter. Kommitténs placering i den nordiska organisationen diskuterades internt och med representanter från Nordiska Ministerrådet liksom även kommitténs nuvarande och eventuellt kommande mandat.

Kommittén höll sju arbetsmöten, publicerade två rapporter, arrangerade två seminarier samt deltog aktivt i nordiskt och internationellt samarbete.

2 Organisation och medlemmar

2.1 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.

Under verksamhetsåret 2006 skedde inga förändringar i kommitténs sammansättning.

Praxis inom kommittén är att ordförande utses inom kommittén för ett år åt gången enligt ett etablerat rotationsschema mellan de olika nordiska länderna. Till ordförande 2006 valdes enhälligt Salla Lötjönen från Finland.

2.2 Medlemmar 2006

Danmark

Prof. Gunna Christiansen, Aarhus universitet

Dr. Mette Hartlev, Köpenhamns universitet

Finland

Dr. Salla Lötjönen, Manchester universitet och Helsingfors universitet

Prof. Veikko Launis, Åbo universitet

Island

Prof. Vilhjálmur Árnason, Háskóli Íslands

Dr. Ingileif Jónsdóttir, Landspítali – Háskólasjúkrahús och Háskóli Íslands

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 Föroya

3 Förvaltning och sekretariat

Kommitténs förvaltning sköttes på basen av ett avtal med Nordiska ministerrådet av Vetenskapliga samfundens delegation i Finland. Sekreterare för kommittén var agr.o.forst.mag. Helena von Troil.

4 Aktiviteter

4.1 Möten

Under 2006 höll kommittén sju arbetsmöten, två av dem var telefonkonferenser, två möten hölls i Sverige och tre i Danmark. Under dessa möten planerades verksamheten och projekt följdes upp. Kommittén diskuterade under alla årets möten även sin status, framtid och sitt mandat. En viktig punkt under många möten var utbytet av information om aktuella diskussionsämnen, aktiviteter, händelser och lagstiftningsinitiativ i de nordiska länderna.

4.2 Seminarier och konferenser

Under verksamhetsåret arrangerade kommittén ett symposium och en workshop.

Informed consent - in whose interest?

Ett symposium om informerat medgivande arrangerades av Nordisk kommitté för bioetik i samband med det åttonde årliga konferensen om biomedicin, etik och samhälle Rethinking Informed Consent: The limits of autonomy 12-13.6.2006. Symposiet ordnades i samarbete med Centrum för bioetik vid Karolinska Institutet och Uppsala universitet som stod värd för den årliga biomedicin-konferensen.

Informed consent - in whose interest? fokuserade på informerat samtycke inom forskningen. Kritiska synpunkter framfördes på användningen och nyttan av informerat samtycke. Vems intressen skyddas? Är mera information bättre etik? (Program i bilaga 1.)

I symposiet deltog ca. 80 personer från de nordiska länderna samt Belgien, Britannien, Estland, Iran, Japan, Kanada, Litauen, Mexiko, Nederländerna och USA.

Business and Bioethics

Workshopen Business and Bioethics arrangerades i Malmö 15-16.10.2006.

Målet med workshopen var att diskutera förhållandet mellan affärsverksamhet och etik inom bioteknologiområdet.

I programmet ingick presentationer av experter inom olika områden som talade om biobusinessfilosofi och olika etiska aspekter på sammanjämkande av affärsintressen och forskning med socialt ansvar. Frågor om definieringen av behov och forskningsprioritering samt utnyttjandet av allmänna resurser för kommersiella ändamål diskuterades också. Ett centralt tema var frågan om intressekonflikter. Finns sådana och hur behandlas de? (Program i bilaga 2.)

Workshopen arrangerades i samarbete med Medicon Valley Academy och i den deltog ca. 40 experter från alla nordiska och baltiska länder.

5 Projekt

Etik och stamcells forskning i Norden

NordForsk gav i slutet av verksamhetsåret Nordisk kommitté för bioetik i uppdrag att göra en utredning av de etiska frågorna i samband med stamcells forskning i Norden. Projektet omfattar forskning både på vuxna och embryonala stamceller. Avsikten är att ta upp bl.a. forskningens nuläge och framtid i Norden, lagstiftning och nuvarande praxis, den nordiska dimensionen och etiska frågor.

För projektet har kommittén tillsatt en arbetsgrupp som leds av professor Ingileif Jónsdóttir från Island.

Projektet finansieras av NordForsk, det inleds omedelbart och skall vara slutfört den 30.9.2007.

6 Publikationer

6.1 Assisted Reproduction in the Nordic Countries - a comparative study of policies and regulation (TemaNord 2006:505, ISBN 92-893-1272-6)

Dr. Riitta Burrells rapport om assisterad befruktning i de nordiska länderna publicerades.

6.2 Legislation on biotechnology in the Nordic countries - An overview (Tema Nord 2006:506, ISBN 92-893-1273-4)

En uppdatering och utvidgning av tabellerna om lagstiftningen om bioteknologi i de nordiska länderna publicerades. Tabellerna är nu 9 stycken och gäller assisterad befruktning, preimplantatorisk genetisk diagnostik, abort, prenatal diagnostik, embryoforskning, stamcells forskning och kloning, kliniska försök på människor, biobanker, gentest och genterapi och slutligen djurförsök. Sammanställandet av de jämförande tabellerna koordinerades av dr. Salla Lötjönen.

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

7. Nordiskt och internationellt samarbete

Nordiskt samarbete

De två evenemang som arrangerades under verksamhetsåret förverkligades bägge i samarbete med andra organisationer i Norden (se ovan).

Medicinsk juridik i Norden

Ett möte för nordiska experter i medicinsk juridik arrangerades i Uppsala i månadsskiftet mars-april. Kommittén representerades vid mötet av sin ordförande Salla Lötjönen som presenterade kommittén och dess verksamhet.

NEC-Forum

National Ethics Committees Forum (NEC Forum) arrangerades under Finlands ordförandeskap i EU i Helsingfors i september. Nordisk kommitté för bioetik var inbjuden och representerades vid mötet av ordförande Salla Lötjönen och sekreterare Helena von Troil. Salla Lötjönen presenterade kommitténs verksamhet för forumet.

EACME-möte

European Association of Centres of Medical Ethics (EACME) höll en konferens i Belgien i september där kommitténs sekreterare deltog. På programmet stod bl.a. frågor i samband med stamcellsforskning, bioetikkonventioner, vård- och empirisk etik. Konferensen samlade ca. 200 deltagare från 40 länder.

International Bioethics Committee meeting

UNESCO's bioetikkommitté höll sin trettonde session i Paris i november och där representerades Nordisk kommitté för bioetik av sin ordförande Salla Lötjönen. Mötet behandlade framför allt preliminära rapporter från två arbetsgrupper som grundats på basen av den allmänna deklARATIONEN om bioetik och mänskliga rättigheter. Under mötet nämndes också kommitténs symposium om informerat samtycke i juni.

Räkenskaper

Intäkter

Euro

Beviljade medel, DKK 957 000 128049.09
Överfört från föregående år 42263.36

Intäkter sammanlagt 170312.45

Kostnader

Löner o. sociala utgifter sekreterare 26127.55
Möteskostnader, inkl. Resor 30358.91
Bankkostnader 1149.66
Publikations- o. internetkostnader 13103.47
Kopiering, telefonmöte, post 1072.24
Seminarier 40900.70
Övriga utgifter 3724.00
Overhead 5 % VSD 6401.92

Kostnader sammanlagt 122838.45

Överskott 47474.00

Nyckeltal och statistik

Tabell 1: Resultatsammandrag

Nordisk kommitté för bioetik arrangerade år 2006 symposiet Informed consent - in whose interest? i samarbete med Centrum för bioetik vid Karolinska Institutet och Uppsala universitet och workshopen Business and Bioethics i samarbete med Medicon Valley Academy. Sammanlagt 126 personer deltog i evenemangen. Dessutom publicerades rapporten Assisted Reproduction in the Nordic Countries och tabellerna Legislation on Biotechnology on the Nordic Countries. Kommittén deltog aktivt i både nordiskt och internationellt samarbete.

Tabell 2: Administrativa utgifter

	2006 Euro	2005 Euro
Administrativa utgifter	32073	32065

Tabell 3: Händelser under perioden 2004-2006

	2004 Euro	2005 Euro	2006 Euro
Överfört från tidigare år	74863	49145	42263
Budget	124850	125778	128049
Utbetalningar	150568	132660	122838
Överföring till kommande år	49145	42263	47474

Tabell 4: Föråldrade medel per 31.12.2006

	Euro
Överfört till 2004	74863
+ Budget 2004	124850
- Kostnader 2004	150568
- Kostnader 2005	132660
- Kostnader 2006	122838
Föråldrade medel	-206353

Tabell 5: Insatser i närområdena

	Totalt 2006	Totalt 2005
% av total aktivitet	10%	10 %
Utgifter	7000 Euro	7000 Euro

Tabell 6: Könsfördelning

	Kommittén	Informed Consent	Business and Bioethics	Totalt 2006	Totalt 2005
Kvinnor	7	19	44	70	63
Män	3	22	41	66	40
Totalt	10	41	85	136	103

Helsingfors den 5.2.2007

Nordisk kommitté för bioetik

Vetenskapliga samfundens delegation

Salla Lötjönen
Kommitténs ordförande 2006

Aura Korppi-Tommola
Verksamhetsledare

Helena von Troil
Sekreterare

Satu Kumlin
Ekonomiansvarig



norden

Nordic Committee on
Bioethics

www.ncbio.org

Informed consent - in whose interest?

Mini Symposium in connection with VIII Annual Symposium on
Biomedicine, Ethics and Society: "*Rethinking Informed Consent: The limits
of autonomy*"

13.6.2006, Sandham, Sweden

PROGRAMME

- 14.45 **Salla Lötjönen**, Session Moderator, Chair, Nordic Committee on Bioethics
Welcome
- 14.50 **Angus Dawson**, Senior Lecturer, Keele University, United Kingdom
Is informed consent always necessary?
- 15.40 **Eugenijus Gefenas**, Associate Professor, Chair, National Committee on
Biomedical Ethics, Lithuania
How informed is informed consent?
- 16.30 **Refreshments**
- 16.45 **Anne Gammelgaard**, PhD, Institute of Public Health, University of
Copenhagen, Denmark
Informed consent in emergency research
- 17.30 **Mini symposium ends**
- 18.00 **Dinner**
- 20.10 *Boat departure*
M/S Cinderella II
- 22.25 *Arrival, Strandvägen Stockholm*



norden

Nordic Committee on
Bioethics

Business and bioethics

Clarion Collection Hotel, Malmö, Sweden

15-16 October 2006

PROGRAMME

Sunday 15.10.2006

15.00 Registration and coffee

16.00 Opening

Salla Lötjönen, Chair of the Nordic Committee on Bioethics

16.10 Session 1. Commercial interests, science and ethics

- 18.30 Chair: *Veikko Launis*, Member of the Nordic Committee on Bioethics

16.10 The philosophy of biobusiness

Matti Häyry, Professor, University of Manchester

16.40 How does Novo Nordisk address bioethical issues

Lise Holst, Director of Bioethics, Novo Nordisk A/S

17.10 Refreshments

17.30 Genetic databases - private versus public interests

Rainer Kattel, Professor, Tallinn Technical University

18.00 Comments by *Jaanus Pikani*, Chairman, Estonian Biotechnology Association and
Ólöf Ýrr Atladóttir, Managing Director, National Bioethics Committee, Iceland

19.30 Drinks and dinner



In collaboration with Medicon Valley Academy

Monday 16.10

09.00- Session 2. Multiple interests

12.00 Chair: *Katarina Westerlund*, Member of the Nordic Committee on Bioethics

09.00 The ethics and social responsibility in public research funding
Matti Sarvas, Professor Emeritus, Board for Gene Technology

09.30 Private public partnerships
Boo Edgar, Chairman, MedCoast Scandinavia

10.00 From public resources to commercial goods
Aarno Palotie, Professor, Finnish Genome Centre

10.30 Coffee

10.45 Health Diagnostics: To whom, what and why?
William E. Rusconi, Sr. Vice President of Marketing
Myriad Genetics, Inc.

11.15 Combined roles, conflict of interest? Comments by *Gunna Christiansen*, Professor,
University of Aarhus and *Tomas Ibsen*, Director, Organon

11.45 Discussion

12.00 - Lunch

13.00

13.00- Session 3. Dealing with conflicting interests

15.00 Chair: *Helena von Troil*, Secretary of the Nordic Committee on Bioethics

13.00 Commercial interests versus common goods
Peter Gøtzsche, Director, Nordic Cochrane Centre

13.30 Real new need and economic possibilities
Stina Gestrelus, Deputy CEO, Medicon Valley Academy

14.00 Comments by *Dag Helland*, Professor, University of Bergen and *Eero Vuorio*,
Chairman, National Board of Research Ethics

Final discussion

14.45 Closing remarks

Salla Lötjönen, Nordic Committee on Bioethics

This document was created with Win2PDF available at <http://www.win2pdf.com>.
The unregistered version of Win2PDF is for evaluation or non-commercial use only.
This page will not be added after purchasing Win2PDF.