

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 2007

Innehållsförteckning	sida
Verksamhetsberättelse	
1 Inledning	1
2 Organisation och medlemmar	2
2.1 Organisation	2
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 Nordiskt och internationell samarbete	3
Räkenskaper	4
Nyckeltal och statistik	4

Bilagor 1-2: Seminarieprogram

Verksamhetsberättelse

1 Inledning

Viktiga teman under verksamhetsåret 2007 var stamcellsforskning, handikappfrågor och biopolitik. Kommittén skrev en rapport om stamcellsforskning och etik på uppdrag av NordForsk. Nordiska handikappförbundet tog initiativ till en diskussion om handikapp och människovärde. Kommittén bidrog till diskussionen genom att skriva ett PM och genom att arrangera en konferens. Dessutom arrangerade kommittén ett seminarium om demokrati och makt inom bioetiken.

Kommittén höll fem arbetsmöten, publicerade en rapport, arrangerade två seminarier samt deltog i nordiskt och internationellt samarbete.

Under verksamhetsåret fattade Nordiska ministerrådet beslutet att återföra Nordisk kommitté för bioetik från NordForsk till Nordiska ministerrådet.

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 2007 ersattes Gunna Christiansen från Danmark av Thomas G. Jensen.

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 2007 valdes enhälligt Vilhjálmur Árnason från Island.

2.2 Medlemmar 2007

Danmark

Prof. Thomas G. Jensen, 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 og 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 Føroya

3 Förvaltning och sekretariat

Kommitténs förvaltning skötes 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 2007 höll kommittén fem arbetsmöten, ett av dem var telefonkonferens, tre möten hölls i Danmark och ett i Finland. Under dessa möten planerades verksamheten och projekt följdes upp.

4.2 Seminarier

Under verksamhetsåret arrangerade kommittén två seminarier.

Bioethics or Biopolitics?

Seminarier Bioethics or Biopolitics? arrangerades i samarbete med Nordiska Rådets välfärdsutskott och utskottet för kultur och utbildning den 11-12.6.2007 på Hanaholmen kulturcentrum i Esbo i Finland. Målet med seminariet var att diskutera relationerna mellan bioetik och biopolitik. Kräver bioetik speciell expertis? Kan medborgare delta i beslutsfattande i bioetiska frågor? Vem har den verkliga makten?

I programmet ingick sessioner om demokrati, makt och det allmänna bästa, verklighetskontroll, expertmakt och mediamakt (Se bilaga 1).

I seminariet deltog ett 50-tal experter inom olika bioetiska områden och filosofi, politik, bioteknologi och socialvetenskaper samt representanter från UNESCO, Europarådet och Europeiska kommissionen.

Dialogue on Dignity, Disability, Discrimination and Diagnostics

Dialogmötet om människovärde, handikapp, diskriminering och fosterdiagnostik arrangerades 19-20.10.2007 i Reykjavik i samarbete med Nordiska rådets välfärdsutskott och Nordiska handikappförbundet.

Mötet arrangerades som en uppföljning av den diskussion som kommittén, Nordiska Rådets välfärdsutskott och Nordiska handikappförbundet hade fört om frågor i anknytning till modern fosterdiagnostik, handikapp och människovärde. Med dialogmötet ville kommittén ge en möjlighet att sammanföra representanter för olika intressegrupper och specialområden för att diskutera de utmaningar och möjligheter utvecklingen inom bioteknologin och förändringarna i kulturella värden kan utgöra för de handikappade i dagens nordiska samhälle. Målet med mötet var att svara på den oro som handikapporganisationerna hade fört fram och att erbjuda en plattform för genuin dialog för att förbättra den ömsesidiga förståelsen när det gäller dessa frågor.

I mötet deltog drygt 60 forskare, kliniker, representanter för patientorganisationer, politiker och tjänstemän från alla nordiska länder. Diskussionerna fördes delvis i små grupper och var intensiva och konstruktiva.

Programmet finns i bilaga 2.

5 Projekt

Etik och stamcells forskning i Norden

NordForsk gav i slutet av 2006 Nordisk kommitté för bioetik i uppdrag att göra en utredning av de etiska frågorna i samband med stamcells forskning i Norden. För projektet tillsatte kommittén en arbetsgrupp som leddes av professor Ingileif Jónsdóttir från Island. Sekreterare var Jakob Elster från Norge och Helena von Troil från Finland. I arbetsgruppen ingick förutom ordförande och sekreterare tre kommittémedlemmar och åtta andra experter. Arbetsgruppen möttes fyra gånger och diskuterade då rapportens innehåll, omfattning och begränsningar. Arbetsgruppen konsulterade också 12 utomstående experter. Rapporten var klar och sändes till NordForsk i september. Den trycktes och presenterades i samband med Nordiska Rådets session i oktober 2007. (Stem Cell research in the Nordic Countries - Science, Ethics, Public debate and Law, NordForsk Policy Briefs, ISSN 1504-8640).

Rapporten omfattar forskning både på vuxna och embryonala stamceller. Den behandlar forskningens nuläge och framtid i Norden, kommersialisering, etiska frågor, debatt och kommunikation samt lagstiftning. Rapporten kan beställas från NordForsk eller laddas ner från kommitténs hemsida www.ncbio.org.

Projektet finansierades av NordForsk.

6 Nordiskt och internationellt samarbete

Nordiskt samarbete

De två evenemang som arrangerades under verksamhetsåret förverkligades bägge i samarbete med andra organisationer i Norden (se ovan). Rapporten om stamcells forskning och etik var ett samarbete mellan kommittén och NordForsk.

Människovärde var temat för kommitténs ordförandes Vilhjálmur Árnasons bidrag till programmet vid ett "side event" kallat Like mulighet for alle som arrangerades av välfärdsutskottet i samband med Nordiska Rådets session i Oslo i oktober. Vid detta tillfälle fortsatte NR diskussionen om handikappfrågor.

NEC-Forum

National Ethics Committees Forum (NEC Forum) arrangerades under Tysklands ordförandeskap i EU i Berlin i maj. Nordisk kommitté för bioetik var inbjuden och representerades vid mötet av Helena von Troil.

Räkenskaper

Intäkter

	Euro
Beviljade medel, DKK 957 000	128371.42
Överfört från föregående år	47474.00
Överskott stamcellsprojektet	13037.19
Intäkter sammanlagt	188882.61

Kostnader

Löner o. sociala utgifter sekreterare	29336.78
Möteskostnader, inkl. resor	33273.00
Bankkostnader	269.87
Publikations- o. internetkostnader	0.00
Kopiering, telefonmöte, post	850.26
Seminarier	75995.23
Övriga utgifter	3050.00
Overhead 5 % VSD	6407.47
Kostnader sammanlagt	149182.61
Överskott	39700.00

Nyckeltal och statistik

Tabell 1: Resultatsammandrag

Nordisk kommitté för bioetik arrangerade år 2007 seminariet Bioethics or Biopolitics? samt ett dialogmöte om handikapp, fosterdiagnostik och människovärde. Sammanlagt 120 personer deltog i evenemangen. Dessutom publicerades rapporten Stem cell research in the Nordic countries, science, ethics, public debate and law. Kommittén deltog aktivt i både nordiskt och internationellt samarbete.

Tabell 2: Administrativa utgifter

	2007	2006
	Euro	Euro
Administrativa utgifter	33507	32065

Tabell 3: Händelser under perioden 2005-2007

	2005	2006	2007
	Euro	Euro	Euro
Överfört från tidigare år	49145	42263	47474
Budget	125778	128049	141408
Utbetalningar	132660	122838	149182
Överföring till kommande år	42263	47474	39700

Tabell 4: Föråldrade medel per 31.12.2007

	Euro
Överfört till 2005	49145
+ Budget 2005	126040
- Kostnader 2005	132660
- Kostnader 2006	122838
- Kostnader 2007	149182
Föråldrade medel	-229495

Tabell 5: Insatser i närområdena

	Totalt 2007	Totalt 2006
% av total aktivitet	10%	10 %
Utgifter	7000 Euro	7000 Euro

Tabell 6: Könsfördelning

	Kommittén	Dialogmöte i Reykjavik	Business and Biopolitics	Totalt 2007	Totalt 2006
Kvinnor	6	35	16	57	70
Män	4	27	32	63	66
Totalt	10	62	48	120	136

Helsingfors den 7.2.2008

Nordisk kommitté för bioetik

Vetenskapliga samfundens delegation

Vilhjálmur Árnason
Kommitténs ordförande 2007

Aura Korppi-Tommola
Verksamhetsledare

Helena von Troil
Sekreterare

Satu Kumlin
Ekonomiansvarig



norden

Nordic Committee on
Bioethics

Bioethics or Biopolitics?

Hanaholmen Culture Centre, Espoo, Finland

11-12 June 2007

PROGRAMME

Monday 11.6.2007

Who has the power?

13.00 Registration and lunch

14.00 Opening

Inge Lønning, the Nordic Council, Member of Parliament, Norway

14.05 Session 1. Democracy, power and the common good

-15.50 Chair: *Veikko Launis*, Nordic Committee on Bioethics

14.05 Setting the scene

Salla Lötjönen, University of Manchester

14.30 Biopolitics in a democratic society

Vilhjalmur Arnason, University of Iceland

14.50 Biopower from an empirist's point of view

Jill Loga, University of Bergen

15.10 Comments from parliamentarians and discussion

15.50 Coffee

16.15 Session 2. Reality check

-17.45 Chair: *Klaus Mäkelä*, University of Helsinki

16.15 Who *really* has the power?

Two cases:

Stem cell research, *Thorvald Sirnes*, University of Bergen

GMO's, *Helena von Troil*, Nordic Committee on Bioethics

16.55 Short comments from other actors on the social scene

- National Advisory Boards, *Matthias Kaiser*

- Media, science journalist *Peter Sylwan*

- Church, Bishop *Gustav Björkstrand*

- Industry, *Björn Orvar*, ORF Genetics

- The Finnish Consumer's Association, *Annikka Marniemi*

19.00 Dinner Cruise m/s Merisaraste

Tuesday 12.6.2007

Means of power

09.00 Session 3. Expert power

-12.30 Chair: *Salla Lötjönen*, Nordic Committee on Bioethics

09.00 National Advisory Boards: Do they have a legitimate role in liberal democracy?
Klemens Kappel, University of Copenhagen

09.40 Ethics committees - their role, opinion formation and justification
Veikko Launis, Turku University

Comments by *Jan Helge Solbakk*, UNESCO

10.20 Coffee

10.50 Governance and ethics in the biosciences and biotechnologies in Europe: roles of experts, policymakers and the society
Peteris Zilgalvis, European Commission

11.20 Comments by *Stellan Welin*, Linköping University

11.40 Discussion

12.30 Lunch

13.30 Session 4. Media power

-15.00 Chair: *Thomas Jensen*, Nordic Committee on Bioethics

13.30 Transparency and openness - pros and cons
Ulla Järvi, Finnish Association of Science Editors and Journalists

14.00 Case studies - How has media had an influence on bioethics and biopolitics?

Stem cells, *Maja Horst*, Copenhagen Business School

Dolly in the public sphere, *Torben Hviid Nielsen*, University of Oslo

14.45 Conclusion: Bioethics or biopolitics - what's the difference?
Vilhjálmur Árnason, Nordic Committee on Bioethics

Dialogue on Dignity, Disability, Discrimination and Diagnostics

Radisson SAS Hotel Saga, Reykjavík, Iceland
19–20 October 2007

PROGRAMME

Friday 19.10.2007

- 16.30 Registration and coffee
- 17.30–
19.00 **Opening session**
Chair and welcome
Vilhjálmur Árnason, Professor, Nordic Committee on Bioethics
Welcome on behalf of the Nordic Council Welfare Committee
Siv Friðleifsdóttir, Chair
- 17.40 Opening lecture: Dignity and Disability
Simo Vehmas, Professor, University of Jyväskylä, Dept. of Education
- 18.25 Comment
Arne Lein, Deputy Chair of the Nordic Federation for Associations of Disabled
- 18.35 Who has the right to be born?
Barbro Gregorson, Ombudsman, the Swedish Federation of Disabled
- 18.50 Discussion
- 19.30 Dinner at Hotel Saga

Saturday 20.10.2007

- 09.00 Dialogue session 1
Disability, diagnostics and reproductive freedom
Moderator: *Astridur Stefansdóttir*, Associate Professor, Iceland University of Education
- Dialogue partners
Gerður Árnadóttir M.D., Chair of Proskahjálp
Niels Lynøe, Professor, Centre for Bioethics, Karolinska Institutet & Uppsala University
Ellen Økland Blinkenberg, Genetic counsellor at Haukeland University Hospital

- 10.00 Coffee
- 10.15–
11.15 **Discussion in groups**
- Questions for discussion
1. In what ways, if any, does PND pose threats for the handicapped? Does more choice in reproduction mean more justice for the disabled?
 2. How can the value of life change due to new developments in genetics?
 3. How far should we go in reproductive freedom? Is the right to reproduce an entirely private matter or is there a more public interest to be taken into account?
- 11.15–
12.15 **Joint Session** with reports from the discussion groups
Chair: *Thomas Jensen*, Professor, Nordic Committee on Bioethics
- 12.15–13.15 Lunch
- 13.15 **Extraordinary Child**, visit to an exhibition at the National Museum of Iceland (<http://www.natmus.is>)
- 14.15 Dialogue session 2
Disability, health, discrimination and social values
Moderator: *Berge Solberg*, Associate Professor, Faculty of Social Science, NTNU
- Dialogue partners
Thorvald Sirnes, Director, Rokkan Centre, University of Bergen
Frode Svendsen, Deputy Head, Unit of Socially Excluded, Ministry of Social Affairs, Denmark
Rannveig Traustadottir, Professor of Disability Studies at the Faculty of Social Sciences, University of Iceland
- 15.15 Coffee
- 15.30 **Discussion in groups**
- Questions for discussion
1. Do the prevailing Nordic values pose a threat to handicapped people?
 2. What counts as discrimination? Will genetics lead to more or less discrimination?
 3. What is normalcy and how valuable is it? Can we influence social values?
- 16.30 **Joint Session** with reports from the discussion groups
Chair: *Veikko Launis*, Professor, Nordic Committee on Bioethics
- 17.30 Concluding words
Veikko Launis