



# Nordisk kommitté för bioetik

## Årsberättelse 2011

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

### Innehållsförteckning

sida

#### Verksamhetsberättelse

1	<b>Inledning</b>	2
2	<b>Organisation, medlemmar och förvaltning</b>	2
2.1	Organisation	2
2.2	Medlemmar	2
2.3	Förvaltning och sekretariat	3
3	<b>Aktiviteter</b>	3
3.1	Möten	3
3.2	Seminarier och konferenser	3
3.3	Övriga projekt	4
3.4	Information om verksamheten	4
4	<b>Nordiskt och internationellt samarbete</b>	4
5	<b>Utvärdering</b>	5

#### Räkenskaper och statistik

Räkenskaper	6
Nyckeltal och statistik	6

Bilagor:      Nordic Biobanks – Opportunities and Obstacles (program)  
                 Ethical Aspects on Mental Health (program)  
                 Sirpa Soini reseberättelse  
                 Aaro Tupasela reseberättelse

# 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 2011 var bl.a. etiska frågor i samband med biobankers samt etiska aspekter på mental hälsa. En rapport, *Public health – ethical issues*, med texter sammanställda från en tidigare konferens har getts ut.

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 i samarbete med Nordiska rådets publikationsavdelning producerat en särskild informationsfolder.

Kommittén har initierat ett samarbete med övriga bioetiska (och liknande) kommittéer i Norden.

Kommittén har haft fem arbetsmöten.

Det treåriga kontraktet med Nordiska ministerrådet gick ut vid årsskiftet 2010 och förlängdes till och med december 2011. Inför ett beslut om ett nytt treårigt kontrakt initierades en utvärdering av kommitténs verksamhet, något som kontinuerligt görs av samtliga kommittéer och samarbetsorgan inom det nordiska samarbetet. Som en följd av detta har kommitténs mandat setts över.

## 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 rotationsschema mellan de olika nordiska länderna. Till ordförande 2011 valdes enhälligt [Aaro Tupasela](#) från Finland.

### 2.2 Medlemmar 2011

#### 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. Ásgeir Haraldsson, Landspítali - University Hospital  
Salvör Nordal, University of Iceland

### Norge

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

### Sverige

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

### Observatör från Färöarna

Cand.med. Gunhild Isfeldt, Vísindasiðsemissnevnd 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 2011 höll kommittén fem arbetsmöten: 4 februari i Köpenhamn, 22 mars i Köpenhamn, 3 maj i Uppsala, 29 augusti i Köpenhamn samt 31 oktober i Helsingfors. Under dessa möten planerades verksamheten och projekt följdes upp. Kommittén har dessutom haft täta kontakter, främst via e-post och telefonkonferenser.

### **3.2 Seminarier och konferenser**

Ett möte med representanter för samtliga bioetiska kommittéer i de nordiska länderna ägde rum i Köpenhamn 21 mars. Två personer, ordförande och sekreterare, från varje kommitté hade bjudits in och samtliga tackade ja eller sände ersättare; sammanlagt deltog ca 35 personer. Det blev ett fruktbart möte som uppskattades av samtliga, och kontakten har fortsatt även efteråt.

Konferensen Nordic Biobanks - Opportunities and Obstacles arrangerades den 3-4 maj i Uppsala i samarbete med *Centrum för forskningsetik & bioetik* vid Uppsala universitet och *BioBanking and Molecular Resource Infrastructure of Sweden* Drygt 180 personer, främst forskare, kliniskt verksamma, biobanksansvariga samt sjukvårdsadministratörer, deltog. Då den svenska biobankslagen är under revision var ämnet i hög grad aktuellt i Sverige. Biobanksverksamhet och lagstiftning är aktuellt även i Finland, och lockade därför många finska sakkunniga deltagare. (Bilaga)

På Vetenskapernas hus i Helsingfors arrangerades den 31 oktober – 1 november konferensen Ethical Aspects on Mental Health. Psykologiska, sociala, neurofysiologiska såväl som kulturella och historiska aspekter, samtliga av etisk betydelse i förhållande till mental hälsa, behandlades. Ca 80 personer deltog, de flesta verksamma inom universitet, sjukvård samt mentalsjukvård. (Bilaga)

### 3.3 Övriga projekt

*Public Health – ethical issues*, en publikation med samlade artiklar från en under 2010 arrangerad konferens med samma namn, gavs ut i maj 2011. Redaktör har varit Sirpa Soini. Rapporten trycktes i 300 ex, och har hittills distribuerats till författare, kommittémedlemmar, deltagare som anmält intresse, övriga etiska kommittéer i de Nordiska länderna, vissa bibliotek på relevanta institutioner samt vid den 10:e Nordiska Folkhälsokonferensen i augusti.

Sirpa Soini har under året skrivit en artikel om kommitténs historia och verksamhet för antologin *Nordic Health Law in a European Context* (red: Elisabeth Rynning och Mette Hartlev, Liber 2011). Texten har varit till stor nytta för kommittén och finns med förlagets medgivande utlagd på kommitténs webbplats.

Kommittén har för övrigt formulerat en kommentar angående etiska aspekter på det samnordiska projektet "Kliniska multicenterstudier" som bedrivs på initiativ av Nordiska ministerrådet. Detta projekt har kommittén för avsikt att vidareutveckla i samband med en planerad konferens hösten 2012 om bioetiska frågor med anknytning till barn.

### 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. Adressen är (liksom tidigare) [www.ncbio.org](http://www.ncbio.org). Under 2011 år har platsen haft över 23 000 besök samt nästan 165 000 träffar. Besöken har varit ganska jämt fördelade, som minst i februari med drygt 1500 och som högst i maj med 2300.

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 sex sådana dokument.

Kommittén har också i samarbete med Nordiska rådets publikationsavdelning producerat en särskild informationsfolder.

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

För spridning av information används dessutom kommitténs e-postlista som för närvarande omfattar ca 900 adresser.

## 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. I avsnitt 3.2. ovan nämns också ett möte med representanter för samtliga bioetiska kommittéer i de nordiska länderna som kommittén arrangerade i Köpenhamn i mars.

Kommittén har under året direkt samarbetat med *Centrum för forskningsetik & bioetik* vid Uppsala universitet och *BioBanking and Molecular Resource Infrastructure of Sweden*.

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

- Salvör Nordal i *The final conference of the Nordic Network for Philosophy of Medicine and Medical Ethics*, 5-7 oktober
- Sirpa Soini i *Third European Conference on Health Law*, arrangerad av European Association for Health Law (EAHL), Leuven 6-7 oktober (Bilaga)
- Janne Rothmar Herrmann i seminariet *Human bodies: donation for medicine and research*, arrangerat av Nuffield Council on Bioethics, 11 oktober
- Göran Elinder och Ásgeir Haraldsson i *Ethical considerations for paediatric trials*, arrangerad av European Medicines Agency (EMA), London 29-30 november
- Aaro Tupasela i *Pathways towards a sustainable ethics of human stem cell research*, arrangerad av International Society for Stem Cell Research (ISSCR), Geneve 1-2 december (Bilaga)

## 5 Utvärdering

Den utvärdering av kommitténs verksamhet under kontraktperioden 2008-2010 som initierades av Nordiska ministerrådet, genomfördes av *Ramböll Management Consulting*. Fokus för utvärderingen har varit att värdera den inriktning verksamheten haft under de senare åren samt att utvärdera organisationen utifrån de mål kommittén har att uppfylla och den funktion man fyller i sitt sammanhang.

Sammanfattningsvis menade Ramböll att kommitténs verksamhet är av hög kvalitet och mycket relevant. NCBio fyller en viktig funktion och är genom sin sammansättning av medlemmar från varje nordiskt land ensam i sitt slag. Dess måluppfyllelse är också god. Man framhöll dock att samarbetet med Nordiska rådet/ministerrådet bör stärkas, liksom att dess verksamhet bör göras mer synlig för en bredare publik. Sekretariatet behöver också tillföras mer kompetens.

Utvärderingen har resulterat i att formuleringarna för kommitténs mandat, verksamhet, uppgift och mål reviderats. Arbetet med att utveckla kommitténs verksamhet och arbetsformer kommer att fortsätta under 2012.

## Räkenskaper (euro)

### Intäkter

Beviljade medel NMR	131 506
Över fr föreg år	72 100
<b>S:a</b>	<b>203 606</b>

### Kostnader

Personalkostnader:	34 098
- arvode sekreterare	
- övriga arvoden	
Administration (sekr.)	3 000
Traktamenten och resekostnader	77 539
Konferenskostnader	32 868
Kopiering, tryckkostnader, nätverk	12 769
Övriga kostnader:	1 345
- bankkostnader	
- gåvor	
- mm	
Overhead TSV 5 %	6 575
<b>S:a</b>	<b>168 194</b>
<b>Överskott</b>	<b>35 412</b>

### Kommentar angående överskottet

Kommittén har även detta år ett förhållandevis stort överskott. Detta förklaras av att vi sedan tidigare hade ett betydligt större överskott, vilket under året har halverats. Se sammanställningen nedan.

## Nyckeltal och statistik

### Tabell 1: Resultatsammandrag

Se ovan

### Tabell 2: Administrativa utgifter

2011: 53 500  
2010: 35 000

### Kommentar angående skillnaden 2010-2011

I kostnaden för 2010 är endast kostnader för sekretariatet samt overhead medräknade. I kostnaden för 2011 även resor i samband med styrelsemöten samt kostnader för arkivering.

**Tabell 3: Händelser 2009-2011**

	2009	2010	2011
Överfört från föreg år	50 254	69 400	72 100
Budget	130 248	130 000	131 506
Utbetalningar	110 475	127 535	168 194
Överföring till kommande år	70 027	71 865	35 412

**Tabell 4: Föräldrade (?) medel pr 31.12.2011**

	Belopp
Överfört från före 2009	50 254
+ Budget 2009	130 248
- Utbetalningar 2009	110 475
- Utbetalningar 2010	127 535
- Utbetalningar 2011	168 194
= Föräldrade medel	<b>- 225 702</b>

2012-01-31

Nordisk kommitté för bioetik

Vetenskapliga samfundens delegation

Aaro Tupasela  
Kommitténs ordförande 2011

Aura Korppi-Tommola  
Verksamhetsledare

Lotta Knutsson Bråkenhielm  
Sekreterare

Satu Kumlin  
Ekonomiansvarig

