



Bioteknologinemnda

The Norwegian Biotechnology Advisory Board

Helse- og omsorgsdepartementet
Postboks 8011 Dep
0030 Oslo

Deres ref.:

vår ref.:

Dato: 15.02.06

Bioteknologinemndas årsrapport for 2005

Organisering

Bioteknologinemnda er et frittstående, rådgivende organ som er oppnevnt av Regjeringen og hjemlet i lov om framstilling og bruk av genmodifiserte organismer (genteknologiloven) og i lov om humanmedisinsk bruk av bioteknologi med mer (bioteknologiloven). Både nemndas leder og nestleder ble ved siste oppnevning (august 2004) oppnevnt av Regjeringen. Nemnda fastsetter selv sin forretningsorden.

Bioteknologinemnda består av 21 medlemmer, hvorav 13 er personlig oppnevnte, og åtte er organisasjonsoppnevnte. På nemndsmøtene stiller også observatører fra syv departementer.

Bioteknologinemnda er organisert som egen statsetat underlagt Helse- og omsorgsdepartementet i administrative spørsmål. Virksomheten i sekretariatet styres av nemndas prioriteringer.

Formål og mandat

Bioteknologinemndas overordnede formål er i henhold til St.meld.nr. 25 (1992-93) *Om mennesker og bioteknologi* å drøfte etiske og samfunnsmessige spørsmål i tilknytning til bioteknologisk virksomhet, samt informasjons- og debattskapende aktiviteter. Formålet er nærmere spesifisert i nemndas mandat, sist revidert 30. august 2000:

1. Bioteknologinemnda er et rådgivende og frittstående organ for forvaltningen som særlig skal vurdere og drøfte prinsipielle eller generelle spørsmål knyttet til bioteknologi og genteknologi, herunder samfunnsmessige og etiske spørsmål.
2. Bioteknologinemnda skal legge stor vekt på informasjons- og debattskapende aktiviteter ved å bidra til informasjon til publikum og bidra til kommunikasjon mellom offentlige myndigheter, fagfolk og interesseorganisasjoner.
3. Bioteknologinemnda skal på begjæring eller av eget tiltak gi uttalelser i saker etter lov om medisinsk bruk av bioteknologi og lov om framstilling og bruk av genmodifiserte organismer, herunder forslag til endring i lov, forskrifter m.m. som har betydning for bioteknologi.
4. Bioteknologinemnda skal gi uttalelser til norske myndigheter som angår Norges holdning til spørsmål vedrørende bioteknologi i internasjonale organer.
5. Bioteknologinemnda skal belyse spørsmål som er særlig viktig i et Nord/Sør- perspektiv.
6. Nemndas uttalelser er offentlige med mindre annet følger av lovbestemt taushetsplikt.

Sammensetning

Bioteknologinemnda har følgende sammensetning:

Postadresse/Postal address: P.O.Box 522 Sentrum N-0105 Oslo, Norway	Kontoradresse/ Office address: Prinsens gt. 18	Telefon/Telephone: +47 24 15 60 20	Telefax: +47 24 15 60 29	E-mail: bion@bion.no	Internett: www.bion.no
---	--	---------------------------------------	-----------------------------	-------------------------	---------------------------

Personlig oppnevnte medlemmer:

Lars Ødegård (leder), generalsekretær i Norges Handikapforbund
Torleiv Ole Rognum (nestleder), professor i rettsmedisin, Rettsmedisinsk institutt, UiO
Kjetil Hindar, seniorforsker, Norsk institutt for naturforskning
Erling Johannes Husabø, professor ved Det juridiske fakultet, Universitet i Bergen
Rita Kolvik, seksjonsoverlege ved Fertilitetsseksjonen, Fylkessjukehuset i Haugesund
Siri Mathiesen, kvalitetssjef Genpoint AS
Randi Reinertsen, forkningsjef SINTEF Helse
Berge Solberg, førsteamanuensis ved institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap NTNU
Ulla Schmidt, dr. theolog ved Stiftelsen Kirkeforskning, KIFO
Even Sjøfteland, daglig leder i Cap Mare AS
Lisbeth Tranebjærg, forskningsrådprofessor ved Audiologisk afdeling Bispebjerg Hospital, København
Odd Vangen, professor i husdyravl og -genetikk ved Universitetet for miljø- og biovitenskap
Marte Rostvåg Ulltveit-Moe, redaktør

Organisasjonsoppnevnte medlemmer:

Christina Abildgaard, avdelingsdirektør i Norges forskningsråd
Thor Amlie, representant Næringslivets Hovedorganisasjon, fagsjef Norsk industri
Liv Arum, generalsekretær i Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon
Aina Nilsen Bartmann, representant for Norges Bondelag og Norsk bonde- og småbrukarlag
Bjørn Erikson, Landsorganisasjonen i Norge. Yrkeshygieniker og seniorrådgiver i LO, arbeidslivsavdelingen
Knut Hjelt, representant fra Norges fiskarlag og FHL havbruk
Karl Georg Høyser, representant fra Norges naturvernforbund, professor ved Høgskolen i Oslo
Therese Øvrum, representant for Forbrukerrådet og rådgiver samme sted

I tillegg til nemndsmedlemmene er det observatører fra Arbeids- og inkluderingsdepartementet, Miljøverndepartementet, Helse- og omsorgsdepartementet, Landbruks- og matdepartementet, Fiskeri- og kystdepartementet, Nærings- og handelsdepartementet og Kunnskapsdepartementet.

Sekretariat

Bioteknologinemndas sekretariat har lokaler i Prinsens gate 18, i kontorfellesskap med De nasjonale forskningsetiske komiteer og Teknologirådet. I 2005 har sekretariatet bestått av direktør Sissel Rogne (100 %), seniorrådgiver Casper Linnestad (100 %), seniorrådgiver Ole Johan Borge (100 %), seniorrådgiver Grethe S. Foss (100 %, midlertidig 80 % fra 1. mars og 60 % fra 1. september) og kontorsjef Ragnhild Klingenberg (100 %). Seniorrådgiver Nina Vik har vært vikar i 100 % stilling i 9 måneder og Grete Gjertsen har hatt et 3 måneders engasjement. Førstekonsulent Jakob Elster har vært tilknyttet på timebasis. Mattias Oppedal har vært sivilarbeider fra juni 2005. Renholdsmedarbeider Mohamed Elatiaoui har hatt en deltidsstilling (10 %).

Virksomhet

Det ble avholdt ni ordinære møter i Bioteknologinemnda i 2005. Ett av møtene gikk over to dager. Nemnda har avgitt 18 uttalelser knyttet til forslag til endringer i lover, forskrifter, retningslinjer m.v. av betydning for bioteknologi (punkt 3 i mandatet). I tillegg har det blitt arrangert seks åpne møter, avholdt ett lærerkurs, ett fagseminar og ett endagskurs i genteknologi for elever i videregående skole.

Regnskap og budsjett

Periode	Per 31.05.05	Per 31.08.05	Per 31.12.05
Lønn og godtgjørelser	1 404 580	2 451 623	3 518 042
Arbeidsgiveravgift	175 791	301 988	447 263
Varer og tjenester	833 662	1 533 140	3 015 266
Sum forbruk	2 414 033	4 286 751	6 980 571
Budsjett	2 802 100	4 310 055	6 954 750

Bevilgningsregnskap 0712 Bioteknologinemnda	
Bevilgning, i henhold til Statsbudsjettet 2005	6 647 000
Overføring av ubrukte midler fra 04 til 05	178 000
Kompensasjon for lønnsoppgjør	54 000
Refusjoner	309 997
Sum disponibelt	7 188 997
Regnskap 2005	6 980 571
Mindreforbruk	208 426

Aktiviteter

Bioteknologinemndas informasjonspolitikk er utformet dels på grunnlag av mandatet (se særlig punktene 1 og 2), og dels på grunnlag av de generelle målene i den statlige informasjonspolitikken.

Bioteknologinemnda driver et utstrakt informasjonsarbeid overfor publikum, offentlige myndigheter, fagfolk og interesseorganisasjoner (punktene 1 og 2 i mandatet).

Bioteknologinemnda har en meget omfattende kontaktflate og er en brobygger mellom bioteknologiske fagmiljøer og allmennheten. I 2005 har Bioteknologinemnda mottatt over 1200 henvendelser via telefon, e-post og meldingstjenesten på nettsiden. Mange av disse henvendelsene kommer fra skoleelever og lærere, og Bioteknologinemnda er da også nevnt som informasjonskilde i skolebøker.

Internett

Internett er et av våre viktigste medier, ikke minst for den yngre del av befolkningen. Vår internettside, www.bion.no, blir jevnlig oppdatert og inneholder temasider om de viktigste temaene innen bioteknologi, samt egne ressursider for lærere som arbeider med bioteknologi. Vår internettside inneholder blant annet informasjonssider om sentrale temaer, ordforklaringer og aktuelle lenker. Dette gjør sidene godt egnet som kilde for journalister og prosjekt- og sær oppgavearbeid på ungdomstrinnet og i videregående skole. I tillegg inneholder internettsiden informasjon om nemndas mandat, medlemmer, sekretariat og virksomhet, samt et arkiv over nemndas uttalelser og publikasjoner.

Genialt

Bioteknologinemndas informasjonsblad *Genialt* utkom med fire nummer i 2005 og har et opplag på 8000. *Genialt* distribueres gratis til abonnenter i inn- og utland og hadde ved utgangen av året ca. 7200 abonnenter. *Genialt* publiseres i tillegg på Bioteknologinemndas internettside. En rekke tema innen bio- og genteknologi med vekt på de samfunnsmessige konsekvensene er omhandlet, så som

fosterdiagnostikk, stamceller, biobanker, genomforskning, genmodifiserte planter/dyr og GMO-regelverk. Artiklene er presentert med en vanskelighetsgrad som er tilpasset lekfolk og elever i 10. klasse og videregående skole.

Åpne møter

Bioteknologinemnda arrangerte seks åpne møter i 2005.

Årets første åpne møte omhandlet *Navlestrengsblod* og ble arrangert i Oslo 17. mars der 150 deltok. Hensikten med møtet var å samle involverte parter, bidra til å tydeliggjøre de ulike synspunktene og bringe frem tilgjengelig kunnskap om nytte av lagring av celler fra navlestreng og morkake.

13. juni arrangerte vi møtet *DNA-registrering av hele befolkningen*. Møtet ble holdt med bakgrunn i at Justis- og politidepartementet har nedsatt et utvalg som skal vurdere dette. En utvidet DNA-registrering av befolkningen reiser viktige etiske og samfunnsmessige spørsmål, som ble tatt opp i møtet der 110 deltok.

I september arrangerte Bioteknologinemnda flere arrangementer i Hardanger. Blant annet ble det holdt debattmøte med 25 deltakere i Tyssedal med tittelen *Teknologiske eventyr* om teknologi, teknologiens utvikling og innvirkning på samfunn og miljø. Dette var et samarbeid med Universitet i Bergen og Norges forskningsråd. Møtet var en del av det nasjonale programmet ”Tre ringer i vannet”, finansiert av Norges forskningsråd.

I midten av desember holdt Bioteknologinemnda et åpent møte med tittelen *Religion og bioteknologi*. Anledningen var at representanter for bioetisk tenking innen islam, jødedom og kristendom holdt et doktorgradskurs på samme tema ved Universitetet i Oslo. Bioteknologinemnda ønsket med møtet å invitere til en åpen dialog om de ulike monoteistiske verdensreligionenes syn på bioteknologi. Det deltok ca. 100 personer på møtet. Også dette møtet var en del av programmet ”Tre ringer i vannet”

I forbindelse med at bioteknologiloven skal revideres arrangerte Bioteknologinemnda to åpne høringer høsten 2005:

Den første åpne høringen ble arrangert 28. november i samarbeid med Dispensasjons- og klagenemnda for behandling i utlandet, og temaet var preimplantasjonsdiagnostikk. I forslaget til den nye bioteknologiloven skal det, i henhold til Regjeringen, åpnes for begrenset bruk av preimplantasjonsdiagnostikk. Målsettingen med møtet var å få frem viktige poenger og starte debatt. Høringen samlet 120 personer.

Den andre åpne høringen ble holdt 7. desember. Denne gangen var temaet forskning på befruktete egg, og arrangementet ble gjennomført i samarbeid med Sosial- og helsedirektoratet. Forslaget til ny bioteknologilov vil, i henhold til Regjeringen, åpne for forskning på overtallige befruktete egg. Målsettingen ved møtet, som samlet hele 140 personer, var å styrke den offentlige debatt og få innspill fra relevante parter før Bioteknologinemnda avgir sitt innspill til departementet.

Kurs, seminarer og fagdag

I tillegg til å arrangere et åpent møte i Tyssedal ble det avholdt et heldagsmøte i Odda som var tilpasset elever og lærere ved Odda videregående skole. Møtet tok utgangspunkt i spørsmålene som blir reist i spillefilmen GATTACA, som vi viste på Odda kino. Filmen ble fulgt opp av en rekke debatter og forelesninger om bioteknologi i dagens (og fremtidens) samfunn, og ca. 350 elever og lærere deltok. Den neste del av programmet, hvor man gikk dypere inn i bioteknologien, ble holdt

for utvalgte linjer og klassetrinn, og her deltok ca. 100 elever og lærere, etterfulgt av en samtale med lærere som underviser i bioteknologi.

I samarbeid med Planteforsk (Ullensvang) har Bioteknologinemnda arrangert fagdagen *Hardangers blomstrende fruktnering – hva kan vi høste i fremtiden?* på Lofthus. Fagdagen var viet til frukt- og bærindustrien i Hardanger, dagens situasjon og fremtidige metoder inkl. bruk av genteknologi og genressurser (planteforedling), positive og negative sider ved bruk av GMO og regelverk i EU/EØS som berører bruk av GMO. Her deltok 40 personer, deriblant elever fra gartnerskolen.

BiOS (Biological Innovation for Open Society) er et initiativ for utvikling av systemer hvor innvidde parter forplikter seg til fri utveksling av kunnskap og materiale innen bioteknologi. I samarbeid med Norsk genressursråd avholdt Bioteknologinemnda 1. november et seminar, hvor det ble diskutert muligheter og interesse for å bruke konseptet i norske forsknings- og utviklingsmiljø. Det var 50 deltagere på seminaret.

I november ble det arrangert *lærerkurs i etikk, samfunn og bioteknologi* i samarbeid med Den norske UNESCO-kommisjonen, Naturfagsenteret og Skolelaboratoriet i biologi ved Universitet i Oslo. Kursene gikk over to dager og rettet seg mot lærerutdannere og lærere i ungdoms- og videregående skole. Kurset ble holdt i Oslo, men med 55 deltakere fra hele landet

Informasjonsbrosjyre

I samarbeid med Sosial- og helsedirektoratet har Bioteknologinemnda utarbeidet en informasjonsbrosjyre om navlestrengsblod som er trykket i 40 000 eksemplarer, og deles ut på helsestasjoner og legekontorer. Den er også tilgjengelig på våre nettsider.

Møterapporter

Rapporter fra møtene *Navlestrengsblod*, *small molecules crucial question* og *DNA-registrering av hele befolkningen* er utarbeidet og er tilgjengelig på våre nettsider og i papirutgave. Disse rapportene gjengir foredragene og diskusjonen og kan derfor brukes av dem som ikke hadde anledning til å delta på møtene, og til generell diskusjon eller kunnskapsinnhenting om teamene.

Media og foredragsvirksomhet

Bioteknologinemnda har i løpet av 2005 blitt sitert i over 300 artikler i dags- og ukepressen i tillegg til at Bioteknologinemnda har blitt nevnt eller representanter fra Bioteknologinemnda intervjuet i en rekke radio og TV-program. Sekretariatet og nemndsmedlemmene har i løpet av 2005 holdt 57 foredrag.

Med hilsen

Sissel Rogne
direktør

Ragnhild Klingenberg
kontorsjef