



Nordisk kommitté för bioetik

Sekreterare
Lotta Knutsson Bråkenhielm
Primusgatan 86
112 67 Stockholm, Sverige
Tel: +46 (0)8 6510549

secretary@ncbio.org
www.ncbio.org

Årsberättelse 2009

Innehållsförteckning

sida

Verksamhetsberättelse

1	Inledning	2
2	Organisation, medlemmar och förvaltning	2
2.1	Organisation	2
2.2	Medlemmar	2
2.3	Förvaltning och sekretariat	2
3	Aktiviteter	3
3.1	Möten	3
3.2	Seminarier och konferenser	3
3.3	Projekt	3
3.4	Övrigt	4
4	Nordiskt och internationellt samarbete	4
5	Planer för verksamhetsåret 2010	4
6	Räkenskaper	5
7	Bilagor: "Genetic Self Testing" – program och sammandrag "Medical Tourism" – program och sammandrag "Bioethics of Bioenergy" – program "Läroedel om bioetik på webben"	

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 2009 var etiska frågor i samband med *genetisk självtestning*, *medicinsk turism* samt *bioenergi*. En rapport med texter från de två förstnämnda seminarierna kommer att ges ut under rubriken *Consumer Medicine*. Fortsatt arbete med *undervisningsmaterial i bioetiska frågor* pågår också.

Kommittén har fått en ny hemsida.

Kommittén har också börjat formulera korta sammanfattningar av varje evenemang.

Kommittén har haft fem arbetsmöten.

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 2009 valdes enhälligt Ole Johan Borge från Norge.

2.2 Medlemmar 2009

Danmark

Prof. Thomas G. Jensen, Aarhus universitet
Dr. Rikke Bagger Jörgensen, Risoe DTU

Finland

Sirpa Soini, Folkhälsoinstitutet (KTL)
Aaro Tupasela, D.Soc.Sc., Helsingfors universitet

Island

Prof. Vilhjálmur Árnason, Háskóli Íslands
Ásgeir Haraldsson, Landspítali - University Hospital

Norge

Dr. Ole Johan Borge, senior rådgiver, Bioteknologinemnda
Dr. Anne Ingeborg Myhr, Genøk - Senter for biosikkerhet

Sverige

Prof. Niels Lynøe, Karolinska Institutet (t.o.m. juni)
Dr. Katarina Westerlund, Uppsala universitet

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 2009 höll kommittén fem arbetsmöten: 14 januari i Aarhus, 16 mars i Köpenhamn, 11 maj i Sigtuna, 14 september i Köpenhamn och 16 november i Helsingfors. Under dessa möten planerades verksamheten och projekt följdes upp.

3.2 Seminarier och konferenser

Genetic Self Testing

Med anledning av de genetiska självtester som i allt större omfattning erbjuds på marknaden och därmed sammanhängande etiska frågor, arrangerades vid Aarhus universitet den 14-15 januari ett seminarium. Evenemanget besöktes av ca 100 personer. Deltagarna var forskare inom bl.a. naturvetenskap och filosofi, kliniskt verksamma samt sjukvårdsadministratörer. (Program och sammandrag bifogas.)

Medical Tourism

Den 11-12 maj arrangerades på Sigtunastiftelsen i Sverige en konferens med rubriken "Medical Tourism – Exploitation of vulnerable persons or a healthy supplement to the Nordic health care system?". Evenemanget engagerade ett 40-tal deltagare, och syftet var att belysa de etiska frågor som uppstår i samband med att allt fler människor söker olika former av medicinsk behandling utomlands, behandling som ofta inte tillhandahålls eller rekommenderas i det egna landet. (Program och sammandrag bifogas.)

Bioethics of Bioenergy

I samarbete med Finska parlamentet och TUTKAS (Association of Parliament Members and Scientists) arrangerades ett seminarium i Helsingfors den 17 november. Seminariet ägde rum på "Lilla parlamentet" och behandlade etiska frågeställningar som väcks i samband med produktion och användande av olika slags bioenergi. I seminariet deltog forskare, politiker samt representanter för industrin, sammanlagt ca 130 personer. (Program bifogas.)

3.3 Projekt

Teaching Material in Bioethics

Arbetet med att få fram för Norden gemensamma, webbaserade läromedelsresurser i bioetiska ämnen fortsätter. (En sammanfattning av projektet bifogas.)

Consumer Medicine

En rapport med inslag från de båda konferenserna "Genetic Self Testing" och "Medical Tourism" har sammanställts under den gemensamma rubriken "Consumer Medicine". Fokus ligger på de nya möjligheter, på gott och ont, som den enskilda individen har att själv välja medicinsk behandling utifrån vad olika producenter har att erbjuda. Redaktör för arbetet är Aaro Tupasela. Då den slutgiltiga sammanställningen inte blivit klar förrän i slutet av december måste dock utgivningen vänta till januari 2010.

3.4 Övrigt

Websida

En ny hemsida har producerats av en norsk webdesignbyrå, Spekter media. Kommitténs sekreterare har tillgång till denna och kan därför göra alla uppdateringar direkt. Adressen är (liksom tidigare) www.ncbio.org.

Sammanfattningar

Kommittén har också börjat formulera korta sammanfattningar av varje evenemang. Dessa skickas till Nordiska Ministerrådet samt läggs ut på hemsidan.

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.

Kommittén har under året direkt samarbetat med Finlands parlament.

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.

5 Planer för verksamhetsåret 2010

Ett viktigt tema under kommande år blir att fortsätta utveckla undervisningsmaterial om bioetiska frågor och förhoppningsvis kunna erbjuda en för de nordiska länderna gemensam webbaserad kunskapsbank. I kommittén förs fortlöpande en diskussion om hur man på bästa möjliga sätt ska kommunicera med media och allmänheten i dessa viktiga frågor.

Det nordiska och internationella samarbete som nämns i avsnitt 4 ovan, kommer också att fortsätta och utvecklas, såväl för enskilda medlemmar som för kommittén som helhet.

Övriga evenemang som planeras är, förutom utgivningen av den under punkt 3.3 nämnda rapporten, en konferens i Reykjavik under våren med rubriken "Public Health – ethical issues" samt ytterligare ett eller två seminarier.

Räkenskaper

Intäkter

Beviljade medel NMR	130 248
Över fr föreg år	50 254
S:a	180 502

Kostnader

Lön (sekreterare)	17 182
Administration (sekreterare)	2 790
Arvoden	2 500
Traktamenten och resekostnader	38 189
Konferenskostnader	39 267
Kopiering, tryckkostnader, nätverk	2 878
Data	546
Post- och bankkostnader	402
Gåvor	213
Overhead TSV 5 %	6 508
S:a	110 475

Överskott **70 027**

Kommentar angående det stora överskottet

Årets överskott beror på följande:

- Planerna när det gäller undervisningsmaterial har tyvärr inte kommit så långt som vi hoppats.
- Utgivningen av rapporten om "Consumer Medicine" har skjutits upp till 2010, i stället för 2009 som budgeterats.

Stockholm den 1 februari 2010-02-01

Nordisk kommitté för bioetik

Vetenskapliga samfundens delegation

Ole Johan Borge
Kommitténs ordförande 2009

Aura Korppi-Tommola
Verksamhetsledare

Lotta Knutsson Bråkenhielm
Sekreterare

Satu Kumlin
Ekonomiansvarig



norden

Nordic Committee on
Bioethics

Genetic Self Testing

University of Aarhus, Denmark

14-15 January 2009

Lakeside Auditorium, The University Campus

Genetic tests on the open market are becoming more common. Tests that possibly predict the onset of a disease or indicate a heightened risk of serious conditions can significantly influence an individual's life. Novel developments include 'lifestyle' tests together with the regimens, dietary supplements and self-administered medications. The applications of these tests are largely in the hands of commercial test providers. Governments, official agencies, and consumer groups should consider this new development and discuss whether regulatory controls are needed.



Conference registration

Participation is free of charge.

For registration send an email to: Secretary Lotta Knutsson
(secretary@ncbio.org or lottaknu@yahoo.se)

Deadline for registration is 19 December 2008.

PROGRAMME

Wednesday 14.1.2009

- 13.00 Registration plus snacks
- 14.00 Opening
The Chair of the Nordic Committee on Bioethics
- 14.05 *Anders Børglum*, University of Aarhus, Denmark
Analysis of the Human Genome
- 14.30 *Lars Bolund*, University of Aarhus and Beijing Genomic Institute
Where are Genomics Heading?
- 15.00 *Kári Stefánsson*, DeCodeMe, Iceland
Commercial Genetic Tests
- 15.30 Coffee break
- 16.00 *Robin Engelhardt*, science journalist, Denmark
Personal Experiences with Gene Tests
- 16.30 *Helena Kääriäinen*, University of Turku, Finland
Clinical Genetic Viewpoints on Genetic Analysis
- 17.00 *Sirpa Soini*, University of Helsinki, Finland
National and International Regulations
- 17.30 Reception

Thursday 15.1.2009

- 9.00 *Terje Kilin*, Norwegian Consumer Council
Consumer Perspectives
- 9.30 *Astridur Stefánsdóttir*, University of Iceland
Ethical Aspects of Genetic Analysis
- 10.00 *Anders Nordgren*, University of Linköping, Sweden
Personal Genomics
- 10.30 Coffee break
- 11.00 *Frances Flinter*, The Human Genetics Commission, UK
Profiling Over-the-Counter Genetic Tests
- 11.30 Panel discussion with the speakers
Are new regulations required? A Nordic legislative platform?
- 13.30 Closing remarks

Members of the Nordic Committee on Bioethics

Denmark: Rikke Bagger Jørgensen, Thomas G. Jensen

Finland: Aaro Tupasela, Sirpa Soini

Iceland: Vilhjálmur Árnason, Ásgeir Haraldsson

Norway: Ole Johan Borge, Anne Ingeborg Myhr

Sweden: Niels Lynøe, Katarina Westerlund

Secretary

Lotta Knutsson secretary@ncbio.org lottaknu@yahoo.se Address:
Pontonjägatan 38, 112 37 Stockholm Sweden Phone: +46 (0)8
6510549 Mobile: +46 (0)70 482 6993

Tasks of the Committee

- to identify ethical problems arising from genetic engineering and other biotechnology research, development and modification of microorganisms, plants, animals and humans. - to promote Nordic collaboration among researchers, opinion formers and parliamentarians on bioethical issues by cooperating with national research institutions, authorities and ethics committees, and by the same token creating opportunities for the exchange of information. - to contribute to a joint Nordic debate on bioethical questions by disseminating material that can be used in constructive discussions of bioethics issues. - to monitor biotechnological developments in the Nordic region and internationally. - to keep abreast of Nordic and international debate on ethical questions issuing from biotechnology research, development and application. - to follow legislative developments within the sphere of biotechnology in the Nordic countries.





norden

Nordic Committee on
Bioethics

Genetic Self testing

Genetic self tests, i.e. tests provided directly to the consumers on the open market, are becoming more and more common. Most of the tests are not diagnostic in nature, but merely suggest a more or less increased risk for various diseases. The conference showed that such tests indeed raise many difficult questions.

Several speakers pointed out that at the moment many tests that are provided by the companies directly to consumers are neither very useful nor informative. They have a rather low predictive value and at the conference comparisons to astrology were made several times.

Scientifically, however, there are great potentials in genetic testing. Scientists have identified several genes for frequent, severe diseases and risks of serious conditions that can significantly influence an individual's life. These results will be used for diagnosis and for developing novel treatments.

Due to technological advances the tests provided directly for the consumers may have higher predictive values in the near future. Some therefore argue that there is a need for new legislation and regulations in this field; not necessarily as prohibitions but rather as consumer service and protection, e.g. as guidelines and demands on the companies that provide the tests, concerning information, guaranteed quality and genetic counselling. International organisations, such as Council of Europe, recommend as a general rule that genetic tests be performed only under medical supervision, accompanied with appropriate pre- and post-test genetic counselling. In general genetic self testing is not regulated in Europe.



The Nordic Committee on Bioethics (NCBio) was founded in 1989 to promote Nordic cooperation and exchange of information between scientists, parliamentarians, opinion leaders and public officials in the area of bioethics. NCBio organise yearly public conferences and symposia. The Committee publishes reports and other publications to promote Nordic and international debate on bioethical issues.

Presentations from the conference can be seen at the homepage for the Nordic Committee on Bioethics <http://www.ncbio.org/> and manuscripts from the speakers will be published in a future report from the committee.

Most participants at the conference did not recommend a full ban. Several participants argued that the most important issues were to provide better information about the limited value of these tests, and about the fact that these tests can lead to information that the individual neither wants nor is prepared for. The general recommendation is that qualified, genetic counselling is necessary – both before and after the tests have been made.

The speakers at the conference included:

- From Denmark two human geneticists from the University of Aarhus (Lars Bolund and Anders Børglum) who described the state of the art of molecular analysis of the human genome.
- Ingileif Jónsdóttir, from the Icelandic company deCODE genetics talked about the genetic services offered to the public.
- Robin Engelhardt, science journalist, from the magazine Ingeniøren in Denmark talked about his own personal experiences with gene tests.

- From Finland Helena Kääriäinen, professor of medical genetics at the University of Turku, talked about Clinical Genetic Viewpoints on Genetic Analysis.

- Also from Finland, Sirpa Soini, a legal adviser from the Institute for Health and Welfare, gave an overview of National and International Regulations.

- From Norway Terje Kilin from the Norwegian Consumer Council talked about consumer perspectives.

- Astridur Stefánsdóttir from the University of Iceland talked about ethical aspects of genetic analysis.

- From University of Linköping in Sweden professor Anders Nordgren discussed philosophical aspects.

- And finally from London Dr. Frances Flinter representing The Human Genetics Commission in UK gave viewpoints on Profiling Over-the-Counter Genetic Tests.

Vilhjálmur Árnason
(Iceland)

Ásgeir Haraldsson
(Iceland)

Thomas G. Jensen
(Denmark)

Rikke Bagger Jørgensen
(Denmark)

Anne Ingeborg Myhr
(Norway)

Sirpa Soini
(Finland)

Aaro Tupasela
(Finland)

Katarina Westerlund
(Sweden)

Ole Johan Borge
(chair 2009, Norway)

Medical Tourism

Exploitation of vulnerable persons or a healthy supplement to the Nordic health care system?

Conference at Sigtunastiftelsen, Sweden
11-12 May 2009



The aim of the conference is to shed light on the growing number of patients from the Nordic countries travelling abroad to obtain medical treatment not approved or recommended in their home country. Furthermore we want to explore the need for information to both patients and health professionals.

Participation is free of charge.

For registration: secretary@ncbio.org
(Lotta Knutsson, +46(0)70/482 69 93)

Deadline for registration: 30 April

Please inform us if you want to have dinner Day 1 and lunch Day 2. Dinner is free of charge for the 40 first to register; for others the price is 550 sek. Lunch is free for all.

PROGRAMME

Monday 11 May

- 11:30 - 12:30 **Registration**
- 12:30 - 12:45 **Introduction and welcome address**
Ole Johan Borge, Chair NCBio

Chair: Katarina Westerlund
- 12:45 - 13:00 **Medical tourism as a global phenomenon. Trends in Europe**
Niels Lynoe, member of NCBio and professor in Medical Ethics at KI, Sweden
- 13:00 - 13:40 **Consequences and suggested measures: fight it or accept it?**
Arne Sunde, professor, head of Section for Fertility, St. Olavs hospital, Norway
- 13:40 - 14:10 **Experience with IVF treatment abroad**
Ingvild Brunborg Morton, The Norwegian Support Organization for Infertility
- 14:10 - 14:40 **Ethical issues of cross-border reproductive care**
Guido Pennings, professor of Ethics and Bioethics at Ghent University, Belgium
- 14:40 - 15:10 **Coffee break**

Chair: Sirpa Soini
- 15:10 – 15.40 **Safe clinical use of stem cells**
Outi Hovatta, Professor in Obstetrics and Gynaecology at KI, Sweden
- 15.40 - 16:10 **European Union and Health Law**
Elisabeth Rynning, professor at Department of Law, Uppsala University, Sweden
- 16:10 – 16.40 **Mobilities of Medical Care – a note on the political economy of health**
Ilpo Helén, Department of Sociology, University of Helsinki, Finland
- 16.40 – 17.10 **Anything wrong with the global IVF-industry?**
Klavs Birkholm, journalist and member of The Danish Council of Ethics
- 17:10 - 18:20 **Discussion**
- 19:00 **Dinner**

Tuesday 12 May

Chair: Ole Johan Borge

- 09:00 - 09:30 **International viewpoints of stem cell research and the regulation of clinical applications**
Lars Åhrlund-Richter, Professor of molecular embryology, Department of Woman and Child Health, Karolinska Institutet, Sweden
- 09:30 - 10:00 **Patients perspective – pros and cons with treatment abroad**
Villy O. Christensen, chairman, the Independent Patient Association in Denmark
- 10:00 - 10:30 **Coffee break**
- Chair: Ásgeir Haraldsson*
- 10:30 - 11:00 **Justice in the health care sector – should private money talk?**
Niklas Juth, researcher of Medical Ethics at KI, Sweden
- 11:00 - 11:30 **Medical standard and experimental treatments – hopes and hypes**
Sigurður Guðmundsson, Dean of the School of Health Sciences at University of Iceland, Iceland
- 11:30 - 12:30 **Panel discussion**
- 12:30 - 12:40 **The take-home message**
Ole Johan Borge, Chair NCBio
- 12:40 **End**
- 12.45 **Lunch**



norden

Nordic Committee on
Bioethics

Medical Tourism

Exploitation of vulnerable persons or a healthy supplement to the Nordic health care system?"

The Nordic Committee on Bioethics (NCBio) organized May 11-12, 2009, a conference in Sigtuna, Sweden, to discuss Medical Tourism. The title of the conference was “*Medical Tourism – Exploitation of vulnerable persons or a healthy supplement to the Nordic health care system?*”. Here we summarize some common views from the conference.

Patients travel to obtain a wide variety of treatments. On one hand, these include well-established treatments in both the country of residence and the country of treatment. Examples are dental and cosmetic surgery. On the other hand, treatments abroad also include treatments not scientifically confirmed or justified anywhere in the world. Examples are some types of stem cell transplantations and cancer treatments.

The term “medical tourism” is misleading because it wrongfully indicates that the patients experience such travelling as a vacation and furthermore undercommunicate the severity of the situation. “Cross-border treatment” is perhaps a better term, signifying an international activity that to an increasing degree is organized by enterprises searching for economical profit. This industry is here to stay as long as there are incentives for patients to travel.

The main reason for patients travelling abroad is to seek treatments that are less expensive, not available, or not accepted in their home country. Sometimes, decisions for seeking treatment abroad are caused by anxiety and desperation. In general, little is known about the numbers of patients travelling, where they travel, their reasons for travelling and the results of their treatments. This is due to little research done on the topic and the lack of system registering persons crossing borders to obtain medical treatment.



The Nordic Committee on Bioethics (NCBio) was founded in 1989 to promote Nordic cooperation and exchange of information between scientists, parliamentarians, opinion leaders and public officials in the area of bioethics. NCBio organise yearly public conferences and symposia. The Committee publishes reports and other publications to promote Nordic and international debate on bioethical issues.

Presentations and more information from the conference can be found at www.ncbio.org.

Cross-border treatment is generally considered not to involve the national health care system, since the patient is travelling on his or her own initiative and expenses. Given the fact that the national health care system has to deal with the consequences of treatment given abroad (both positive and negative), the Nordic Council of Bioethics asks whether national health authorities in some instances should try to get in constructive dialogue with the patients before they seek treatment abroad. A rationale for such a dialogue could be to gain insight so that future changes in the national health care system are made based on knowledge also about cross-border treatment.

It is important to discuss the consequences cross-border treatment has on the local community in the region where the patients are treated. On one hand, paying, wealthy patients could develop the local health care system by contributing to better-trained health personnel and improved facilities. On the other hand, local citizens could be exploited (e.g. The Philippines as the “One kidney Island”) or lead to a degradation of the local health care system due to preferences to treat paying customers.

Foreign clinics typically advertise their services through websites. In general, these websites are made to attract potential patients and it is difficult to obtain full knowl-

edge about their methods and standard of treatment. Furthermore, some clinics are marketing their services directly to a Nordic audience. Thus, the Nordic Council of Bioethics find it worth looking into whether this marketing is trustworthy and complies with Nordic legal standards of marketing.

Many of the speakers at the conference called for neutral information – “a patient guide”. A few scientific societies have already prepared patient guidelines with the aim of educating the patient to avoid being exploited. The Nordic Committee on Bioethics encourages the work scientific societies are doing in providing balanced information to patients seeking treatment abroad. In particular, the committee finds it most troublesome that a few clinics abroad make seriously ill patients pay large sums of money to undergo scientifically undocumented procedures with only a minute chance of success.

The Nordic Committee on Bioethics is preparing a small book entitled “Consumer medicine”. The book is based on the conference on “Medical Tourism” held in Sigtuna in May and a conference on “Genetic Self-testing” held in Aarhus in January 2009. The book will highlight some of the challenges associated with cross-border treatment and genetic self-testing.

Vilhjálmur Árnason
(Iceland)

Ásgeir Haraldsson
(Iceland)

Thomas G. Jensen
(Denmark)

Rikke Bagger Jørgensen
(Denmark)

Anne Ingeborg Myhr
(Norway)

Sirpa Soini
(Finland)

Aaro Tupasela
(Finland)

Katarina Westerlund
(Sweden)

Ole Johan Borge
(chair 2009, Norway)



TUTKAS
The Association of Parliament
Members and Scientists

The bioethics of bioenergy

November 17, 2009, 9.00 – 17.00

The Finnish Parliament (The Little Parliament)
Arkadiankatu 3, Helsinki, Finland.

The seminar is organized by the Nordic Committee on Bioethics (www.ncbio.org) and the Association of Parliament Members and Scientists (TUTKAS).

During recent years the interest in developing alternative sources for renewable energy has increased dramatically. The up-coming climate conference to be held this fall in Copenhagen will focus on international restrictions on green house gas emissions. Different sources of bioenergy have been suggested and renewable energy is now being promoted as an alternative to fossil fuels. The large-scale production and consumption of bioenergy raises, however, a host of ethical issues.

This one day seminar will present different dimensions related to the production and use of different types of bioenergy, the impact they may have on the environment and consumer choices, as well as the direction and possibilities that ongoing research is offering to development. In this seminar will include a number of international experts who will present on topics ranging from the latest technologies available for the production of bioenergy to ethical aspects. With the seminar we hope to provide a meeting place for experts, citizens and political representatives to discuss these issues in a constructive environment.

Program

9.00 – 9.30 Registration and coffee

9.30 – 9.40 Welcome and opening: On the way to Copenhagen - expectations of the Environment Committee of the Finnish Parliament

Susanna Huovinen, MP, Chair of Environment Committee of the Finnish Parliament.

Session 1: Bioenergy - the green future

Chair: Aaro Tupasela – Nordic Committee on Bioethics

9.40 – 10.10 Biofuel production and industry

Kristina Maria Holm - Statoil

10.10 – 10.40 Biomass based bio-oil production

Petri Kukkonen - UPM

10.40 – 11.10 New types of bioenergy – algae in energy production

Kristian Spilling – Finnish Environment Institute (SYKE)

11.10 – 11.40 How to utilize grain as part of the energy chain – is burning an alternative?

Max Schulman - The Central Union of Agricultural Producers and Forest Owners (MTK)

11.40 – 12.00 DISCUSSION

12.00 – 12.50 LUNCH

Session 2: Challenges in bioenergy production

Chair: Rikke Bagger Jørgensen - Nordic Committee on Bioethics

12.50 – 13.00 Challenges in Finnish bioenergy policy

Miapetra Kumpula-Natri, MP

13.00 – 13.30 Biofuels: Prospects, Risks and Opportunities for Markets and Food Security

Keith Wiebe - FAO

13.30 – 14.00 Sustainability and esthetical aspects of bioenergy

Professor Henrik Wenzel – University of Southern Denmark

14.00 – 14.30 Ethical concerns of bioenergy use

Mickey Gjerris – Copenhagen University

14.30 – 14.50 DISCUSSION

14.50 – 15.10 Coffee break

Session 3: *Finding new paths for development*

Chair: Anne Myhr - Nordic Committee on Bioethics

15.10 – 15.40 The NGO perspective to bioenergy production

Simo Kyllönen – Greenpeace Finland

15.40 – 16.10 Bioenergy and development policies – small-scale bioenergy initiatives

Steven Hunt - Practical Action Consulting

16.10 – 16.40 Växjö: Fossil Fuel Free City

Lars Ehrlén – Division of Heat and Power, Växjö Energi AB

16.40 – 17.00 Discussion and closing remarks

Ole Johan Borge, Chair of Nordic Committee on Bioethics

“Läromedel om bioetik på webben” – ett nordiskt samarbete

1. Bakgrund

Den 27 maj 2008 arrangerade Nordisk kommitté för bioetik (NCBio) en workshop över ämnet *Teaching Material in Bioethics*. NCBio har under lång tid engagerat sig i frågor omkring undervisning i bioetik, och har tidigare arrangerat dels ett seminarium om teoretiska frågor i samband med information och kommunikation om bioetik¹ (2001), dels en workshop (2003) om ämnesdidaktik och undervisningsfrågor.²

Syftet med workshopen var att inventera tillgängligt undervisningsmaterial om bioetiska frågor och identifiera läromedel av hög kvalitet. Målet var också att undersöka möjligheten att genom översättningar göra de bästa läromedlen tillgängliga på samtliga nordiska språk.³ Deltagarna var erfarna lärare, läromedelsutvecklare och representanter för de olika ländernas undervisningsministerier. Det rådde en bred enighet om det goda i idén att göra de bästa läromedlen, utvecklade i Norden, tillgängliga på alla de nordiska språken.

Den 28 maj 2008 beslutade NCBio att arbeta vidare med dessa mål. En arbetsgrupp bestående av en nyckelperson (de flesta erfarna utvecklare av läromedelsresurser) från varje nordiskt land, samtliga aktiva på workshopen i Oslo, för att arbeta vidare med projektet och ge konkreta råd till kommittén, bl.a. angående ämnesval och val av material, i syfte att driva projektet vidare. Arbetsgruppen, liksom projektet som helhet, har letts av kommitténs ordförande under 2009, Ole Johan Borge.

Arbetsgruppen lade fram sin rapport⁴ på NCBios möte i november 2008 med en tydlig rekommendation:

”A unanimous working group think that bioethics is a excellent area to promote Nordic cooperation. Our countries have both a high level of biotechnological research and industry, and our values are similar enough to make materials produced in one country usable in the others. In all countries teachers are already using locally produced material on bioethics and there is a good chance that a Nordic website on bioethics will be used by many teachers in all countries. It is of course unnecessary that every country should produce their own resources when useful high quality resources are already available in another Nordic language.”

2. Målsättning, målgrupp och betydelse

Målet är att utveckla en nordisk websida där läromedel inom bioetikområdet kan göras tillgängliga för alla lärare och elever i Norden. Endast läromedel av mycket god kvalitet kommer att publiceras på webbplatsen.

Målgrupp för denna resurs är lärare och elever i grund- och gymnasieskola (eller motsvarande) samt studerande på högskolornas grundnivå, eventuellt även allmänheten. Tanken är att websidan ska

¹ En rapport från seminaret kan läsas på <http://ncbio.org/nordisk/arkiv/2002-2.pdf>

² Rapporten ”How to best teach bioethics” kan läsas på http://www.norden.org/da/publikationer/publikationer/2004-519/at_download/publicationfile

³ En kort sammanfattning efter workshopen kan läsas på <http://ncbio.org/nordisk/arkiv/rapport-workshop21.doc>

⁴ Arbetsgruppens rapport kan läsas på <http://ncbio.org/nordisk/arkiv/teach-bioethics-lysebu.pdf>

kunna erbjuda olika slags material riktat till olika åldersgrupper.

Betydelsen av ett sådant projekt torde inte kunna överskattas:

- Utvecklingen inom modern medicin och bioteknik, väcker oundvikligen svåra etiska och existentiella frågor. Att ge alla ungdomar en möjlighet att såväl sätta sig in i fakta som att reflektera över de etiska perspektiven är av stor vikt i ett demokratiskt samhälle.
- Därigenom ges möjligheter att utveckla ett kritiskt tänkande och ett intellektuellt förhållningssätt. Bl.a. inskräps vikten av att skilja mellan fakta och värderingar.
- Det råder inom de nordiska länderna en hög grad av samsyn både om vilka de kontroversiella bioetiska frågorna är samt om de värderingar som bör vara vägledande.
- Att skapa en för de nordiska länderna gemensam plattform för detta ändamål ryms väl inom ramen för det övergripande syftet med det nordiska samarbetet.
- Det borde vara av stort intresse att de bästa resurserna i vart och ett av länderna tas tillvara och görs tillgängliga på samtliga nordiska språk.

3. Genomförande

För att sätta igång projektet behövs följande:

- Att en person får arbeta heltid under 2-4 månader för att:
 - o skapa webbplatsen
 - o etablera kontakter med centrala institutioner i vart och ett av de nordiska länderna och
 - o i samråd med kommittén välja ut material för översättning
- Att etablera ett system för översättning
- Att färdigställa de första läromedelsresurserna på alla nordiska språk
- Att informera om websidan för alla lärare i hela Norden

4. Ekonomi

Tack vare den workshop som arrangerades i Oslo i 2008 och den arbetsgrupp som därefter etablerades, existerar redan ett nätverk som kan fungera som utgångspunkt för detta gemensamma projekt. Kostnaderna för att skapa webbplatsen torde därför kunna begränsas. Den stora osäkerheten gäller hur mycket arbete som måste läggas ner på översättning av varje enskild läromedelsresurs. I vissa fall kan kostnaden hållas nere om översättningen görs av någon som är kunnig inom ämnet och som har vana att producera läromedel. I de fall där professionella översättare behöver anlitas och kanske grafiska ändringar behöver göras, kan kostnaderna bli betydligt högre.

Ekonomi begränsar förstås vilka och hur många läromedelsresurser som kan publiceras, men en miniminivå för det projekt NCBio föreslår bör vara 40 000 € i årlig driftsbudget och 100 000 € för initialkostnaderna (se punkt 3 ovan).

NCBio har i sin budget för detta år (2009) avsatt 20 000 € till projektet. Det är möjligt att kommittén kan finansiera upp till hälften av årskostnaden. Vi ansöker därför om:

- medel för att starta projektet
- medel för att täcka 50 % av den årliga driftsbudgeten

5. Drift av projektet och projektledning

NCBio kan ansvara för driften av projektet.

6. Delmål och utvärdering

Några delmål är:

- Skapandet av webbplatsen
- Etablering av nätverk som kan bidra med att:
 - o utvärdera olika läromedelresurser
 - o bistå med översättning
 - o sköta marknadsföringen i de olika länderna
- Publicering av den första läromedelresursen på vart och ett av de nordiska språken

Utvärderingen av projektets framgång bör ske utifrån att dessa delmål uppfylls, men det avgörande testet blir förstås att få så många lärare som möjligt att använda den gemensamma webbplatsen och dess läromedelsresurser.

7. Sammanfattning

Sammanfattningsvis anser NCBio att det föreligger ett stort behov av att utveckla för Norden gemensamma läromedelsresurser i bioetik. Den typ av webbplats kommittén föreslår bör inte vara svår att ta i bruk med tanke på hur många lärare som redan idag använder denna form av läromedel, och med tanke på alla de goda informationskanaler som redan finns etablerade mellan de nordiska länderna.

Att låta översätta och utveckla ett redan befintligt läromedel, torde, enligt kommittéens mening, bli betydligt mindre kostsamt än att skapa ett helt nytt läromedel. I de olika länderna lägger man ner stora resurser på att skapa och utveckla läromedel, och det är kommitténs åsikt att många av de läromedel som redan finns håller såpass hög kvalitet att de vore värda att göras tillgängliga i samtliga av de nordiska länderna.

För ytterligare information kontakta NCBios ordförande, Ole Johan Borge (+47 24 15 60 23 / 975 00 583 / ole.johan@borgegard.no) eller kommitténs sekreterare Lotta Knutsson Bråkenhielm, Primusgatan 86, 112 67 Stockholm, Sweden. Tel: + 46 (0)8 651 05 49, mob: 070 482 69 93, e-post: secretary@ncbio.org.

Lotta Knutsson Bråkenhielm
sekreterare

Ole Johan Borge
ordförande

Stockholm 2009-10-20

Bilaga:

- *A Nordic Initiative in Bioethical Educational Resources*