

Helse- og omsorgsdepartementet  
[postmottak@hod.dep.no](mailto:postmottak@hod.dep.no)

Vår ref.2013/107

Deres ref.

Dato: 11.10.2013

## Endringer i bioteknologiloven og genteknologiloven

De nasjonale forskningsetiske komiteene viser til høringsnotat angående endringer i bioteknologiloven og genteknologiloven. Saken dreier seg for det første om en lovendring som innebærer at Bioteknologinemnda endrer navn til Bioteknologirådet. For det andre handler forslaget om at det etableres en hjemmel i de samme lovbestemmelsene til å gi nærmere forskrifter om rådets virksomhet, jf. s. 8-9 i høringsnotatet.

Sammensetningen av Bioteknologinemnda er i dag ikke regulert i lov eller forskrift. Av 21 medlemmer er 13 i dag personlig oppnevnte, mens 8 er foreslått av ulike organisasjoner. Nemnda gir uttalelser etter bioteknologiloven og genteknologiloven, og avgir i tillegg høringsuttalelser og uttalelser overfor forvaltningen om aktuelle problemstillinger på eget initiativ. Nemnda kan også bli bedt om å uttale seg for eksempel i evalueringer.

Notatet peker på at en evaluering av Bioteknologinemnda fra 2012 viser behov for at nemndas arbeid blir mer åpent tilgjengelig enn det er i dag, med saksdokumenter lagt ut på nettet i forkant av møtene, og offentliggjøring av møtereferat etter møtene. Ifølge evalueringen bør en også vurdere å åpne møtene i nemnda for allmennheten.

Evalueringen angir i tillegg at sammensetningen av nemnda bør endres for å styrke kompetansen innenfor etikk, filosofi, jus og forvaltning. Antallet medlemmer bør reduseres, og personlig egnethet bør være kriteriet ved oppnevningen. Nominering av kandidater bør skje gjennom en bred prosess der flere organisasjoner inviteres til å nominere kandidater, slik at departementet deretter kan velge blant de nominerte og sette sammen nemnda på en mer helhetlig måte. Det foreslås at nominasjonene bør være offentlig kjent i forkant.

Forslaget til navneendring har sin bakgrunn i at nemnda ikke har beslutningsmyndighet, og derfor heller bør kalles et råd.

### *De nasjonale forskningsetiske komiteenes vurdering*

Bakgrunnen for opprettelsen av Bioteknologinemnda var det særlige behovet for å styrke norsk offentlighet og deltakelse rundt dette relativt nye politikkområdet. Uavhengig av navn og organisatoriske detaljer, er det viktig at Bioteknologinemnda forblir en uavhengig institusjon som fritt og uhildet kan skape debatt og formulere synspunkt og råd inn i norsk politisk offentlighet. Som evalueringen av Bioteknologinemnda påpekte, er bioteknologiutviklingen så rask og sterk at det heller

er større enn mindre behov for nemnda nå enn da den ble opprettet. Behovet for uavhengighet er også voksende med den økende involvering av så vel private som offentlige forsknings- og innovasjonsaktører med klare interesser i feltet.

De nasjonale forskningsetiske komiteene er av den oppfatning at Bioteknologinemnda har hatt en viktig rolle i å skape debatt omkring viktige prinsipielle spørsmål innen sitt saksfelt og er opptatt av at denne rollen ikke svekkes. De nasjonale forskningsetiske komiteene er enige i at Bioteknologirådet er et bedre navn enn Bioteknologinemnda og samsvarer bedre med funksjonen organet er tiltenkt.

I den forbindelse mener De nasjonale forskningsetiske komiteene det er viktig å avklare at «rådgivende» ikke skal implisere reduksjon av mulighet til å ta initiativ til å uttale seg kritisk og spørrende til generelle spørsmål som også har utgangspunkt i konkrete saker. Departementets forslag om at nemndas oppgaver knyttet til debattskapning og informasjon styrkes, bør ikke gå på bekostning av nemndas rådgivende funksjon ved at nemnda fratras mulighet eller ressurser til å adressere de aktørene som er aktive og sentrale i temaer som ligger innenfor nemndas temaområde. For øvrig er De nasjonale forskningsetiske komiteene enige i de presiseringer i rådets mandat som lovendringen legger opp til og finner at disse bidrar positivt til rolleavklaring av ansvarsområdet.

De nasjonale forskningsetiske komiteene synes at kravet om meroffentlighet bør være en selvfølge for et råd av denne typen og støtter at dette tydeliggjøres. Det må likevel utvises varsomhet i forhold til hvordan det skal tilrettelegges for offentligheten. For eksempel kan streaming av møter utgjøre en utfordring for god og ærlig diskusjon av enkelte spørsmål, ved at det i praksis kan bli vanskelig å diskutere enkeltsaker på en åpenhjertig måte. Dette kan bidra til at kun bredere og mer abstrakte spørsmål dekkes tilfredsstillende. "Streaming-idealet" om åpenhet kan lede til det motsatte av ønsket virkning, fordi resultatet blir at mer av diskusjonen foregår utenfor og forut for møtet, mellom utvalg av enkeltmedlemmer.


De nasjonale forskningsetiske komiteene støtter forslaget om at alle medlemmer personoppnevnes og at man går bort fra organisasjonsoppnevnte medlemmer.

På vegne av Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora (NESH), Den nasjonale forskningsetiske komité for naturvitenskap og teknologi (NENT) og Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag (NEM),


  
Bjørn Hvinden  
Komiteleder NESH

  
Dag Helland  
Komiteleder NENT

  
Dag Bruusgaard  
Komiteleder NEM

  
Hallvård Fossheim  
Sekretariatsleder NESH

  
Helene Ingierd  
Sekretariatsleder NENT

  
Jacob Hølen  
Sekretariatsleder NEM