



Helse- og omsorgsdepartementet  
Postboks 8011 Dep  
0030 Oslo

Deres ref.:

Vår ref.:

Dato: 28.12.2012

## Kommentarer til evalueringen av Bioteknologinemnda

Bioteknologinemnda ble i 2012 evaluert av Direktoratet for forvaltning og IKT (Difi) på oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet (HOD). Evalueringen av Bioteknologinemnda er publisert som Rapport 2012:11 av Difi. Rapporten ble avgitt 20. august 2012 til HOD og ble med tillatelse fra Difi lagt ut på Bioteknologinemndas nettsider 3. september.

Evalueringsrapporten ble presentert av prosjektmedarbeider Peter Bøgh fra Difi på Bioteknologinemndas møte 6. september. Nemndas kommentarer til evalueringen ble behandlet på nemndsmøtet 23. oktober.

Bioteknologinemnda mener det er positivt å bli evaluert. Evalueringen har gitt nemnda mange nyttige råd og innspill som den tar hensyn til i sitt videre arbeid.

Bioteknologinemnda ønsker imidlertid også å kommentere noen punkter, siden evalueringen ventelig vil gi grunnlag for HODs vurdering av eventuelle endringer av Bioteknologinemndas mandat, sammensetning og lovhjemling i bioteknologiloven og genteknologiloven.

## Metoden for evalueringen av Bioteknologinemnda

Formålet med evalueringen av Bioteknologinemnda ble formulert av oppdragsgiveren HOD:

Målet for evalueringen er å vurdere hvordan nemnda har fylt og fyller sin gitte rolle som uavhengig rådgivende organ i tråd med gjeldende mandat. Videre skal evalueringen gi Helse- og omsorgsdepartementet et grunnlag for å vurdere om det er behov for endringer i nemndas mandat og organisering.

HOD valgte Difi som evaluator for nemnda. Mandatet for evalueringen ble utdypet overfor Difi i en rekke spørsmål og problemstillinger, som er gjengitt i rapporten.

Difi har redegjort i rapporten for metode og datainnsamling: De har benyttet dokumentstudier, nettsøk, intervjuer og utsending av spørsmål for skriftlig besvarelse.

De dokumentene/nettsøkene Difi oppgir at de har brukt, inkluderer ikke en vurdering eller en analyse av Bioteknologinemndas uttalelser, brev og formidlingsmateriale, som kronikker, temaark, tidsskriftet Genialt eller innholdet på nemndas nettside. Difi har heller ikke deltatt på Bioteknologinemndas åpne møter.

Intervjuer av informanter har stått sentralt i datainnsamlingen. Difi har blant annet intervjuet eksterne informanter i relevante departementer, myndighetsorganer og kunnskapsorganisasjoner, i tillegg til samarbeidspartnere og noen tidligere nemndsmedlemmer. Intervjuene er blitt supplert med spørsmål for skriftlig besvarelse til flere eksterne informanter. Nemndsleder og sekretariatsansatte har vært intervjuet som interne informanter. Hver enkelt av de nåværende nemndsmedlemmene fikk spørsmålene til skriftlig besvarelse.

Informantene ble valgt ut etter samråd med referansegruppen og nemndas sekretariatet, og etter forslag fra enkelte av informantene. Referansegruppen for evalueringen ble nedsatt av HOD og besto av fem personer fra HOD, én fra Miljøverndepartementet og én fra Landbruks- og matdepartementet, som alle arbeider med saker tilknyttet Bioteknologinemnda i dag. Nemnda var ikke selv representert i referansegruppen.

Difi har i svært liten grad benyttet dokumenter som kilde for å validere informantenes oppfatning av nemnda. Difi har i stedet i stor grad *gjengitt* informanters syn på Bioteknologinemnda.

Bioteknologinemnda mener det er en metodesvakhet ved evalueringen at Difi bare i liten grad analyserer og validerer de utsagnene som har kommet frem. Bioteknologinemnda mener at evalueringen ville stått sterkere metodemessig om Difi også hadde gått grundigere inn i utsagnene om nemnda og gjort seg opp en selvstendig mening om i hvilken grad, og i hvilke tilfeller, for eksempel kritikken er berettiget eller ikke. Difi kunne blant annet i større grad vurdert Bioteknologinemndas brev og uttalelser på selvstendig grunnlag, og også vurdert innsats og produksjon opp mot ressursene.

## **Kommentarer til utvalgte punkter av evalueringen**

Bioteknologinemndas informasjons- og debattskapende virksomhet blir vurdert som god. Når det gjelder nemndas rådgivende rolle, spriker vurderingene fra ros til ris. For at kommentarene i denne uttalelsen skal være til best mulig nytte når departementet skal vurdere nemndas videre mandat, sammensetning og lovhjemling, har nemnda i denne uttalelsen konsentrert seg om å kommentere det Bioteknologinemnda oppfatter som de mest omdiskuterte delene av den rådgivende rollen. Vi kommenterer noen utvalgte punkter:

1. Bør nemnda i mindre grad være rådgivende?
2. Bør nemnda ha uttalelsesrett, og ikke uttalelsesplikt?
3. Bør nemnda uttale seg om saker der den ikke er bedt om å uttale seg?

4. Kan nemnda uttale seg om forvaltningsorganers lovtolkning?
5. Har nemnda lite samarbeid med andre organer?
6. Er nemnda ubalansert?
7. Hvilken organisering bør Bioteknologinemnda ha?

### **1. Bør nemnda i mindre grad være rådgivende?**

Difi skriver at det er kontroverser og motsetninger mellom nemnda og en del andre aktører. De oppfatter dette som mer enn ordinær faglig uenighet, og snarere en situasjon med mangel på tillit og lite kontakt og samarbeid med tilgrensende organer. Samtidig drøfter de årsaken, og finner at det kanskje ikke er spesielt overraskende at det oppstår konflikter mellom nemnda og andre aktører, og betegner det som «en varslet konflikt».

Det er viktig for Bioteknologinemnda å fremheve at vi ikke opplever at det er manglende tillit mellom nemnda og HOD som etatstyrer. Uenigheten som Difi har fanget opp, gjelder snarere faglig uenighet knyttet til genetiske undersøkelser i biobankforskning, som er blitt tatt opp i forbindelse med etatstyringsmøtene. Nemnda støtter derfor Difis forslag om at etatstyringen og den faglige dialogen med fordel kan skilles bedre.

Difi drøfter i rapporten ulike rollemodeller for nemnda, og mener at Bioteknologinemnda bør legge mer vekt på å være et deliberativt organ. (Å deliberere betyr å veie for og imot, drøfte eller rådslå.) Samtidig foreslår rapporten at nemnda toner ned rådgivningsoppgaven overfor forvaltningen.

Bioteknologinemnda ser det som helt essensielt at den beholder sin nåværende rolle som rådgiver overfor forvaltningen og myndighetene. De debattene som nemnda skaper, vil trolig engasjere langt færre uten nemndas status som rådgivende organ i saker som handler om bioteknologi. For forvaltningen og politiske miljøer vil slike offentlige debatter være langt mindre toneangivende og forpliktende enn klare råd fra en bioteknologinemnd som har veid ulike hensyn og begrunnet rådet sitt.

Bioteknologi, og livsvitenskap generelt, utvikler seg veldig raskt. Det gjelder både grunnleggende vitenskapelig kunnskap, humanmedisinsk bruk av bioteknologi, og forskjellige anvendelser innenfor industri, land- og havbruk. Forskningen er i økende grad internasjonal ved at det opprettes store databaser og biobanker som skal deles med forskere på globalt nivå. Nasjonal regulering utfordres dels av innbyggere i eget land som tar i bruk helse- og reproduksjonstilbud over landegrensene, nettbaserte gentester og nettbestilling av ferdige genkonstruksjoner, og dels av internasjonale handelsregler. På dette feltet er etiske argumenter og vitenskapelig kunnskap så vel som vurderinger av samfunnsmessige forhold avgjørende for konklusjonene. Det er derfor vesentlig at noen forsøker å få et mest mulig helhetlig bilde av bioteknologifeltet og presenterer både fakta og et bredt spekter av argumenter. Etisk debatt og diskusjon i det offentlige rom om holdninger og veivalg i bruken av bioteknologi vil bare bli viktigere i årene som kommer. Svært mange vestlige land har etablert både lovverk for

bruk av bioteknologi og offentlige rådgivende organer som Bioteknologinemnda, som går inn i etiske dilemmaer ved bioteknologiske nyvinninger og gir åpne, konkrete råd til forvaltningen. Dette anses som viktig for å få til et velfungerende demokrati.

Difi foreslår som en kursjustering at nemnda bør profileres mer entydig omkring kjernen av mandatet: etikk, bærekraft og samfunnsnytte, herunder mer orientert mot det prinsipielle og overordnede, mindre mot det teknologifaglige, og med mer vekt på en balansert vurdering av muligheter og risiko. Difi mener samtidig at det er behov for teknologifaglig kompetanse i sekretariatet for å gi faglig solid grunnlag for diskusjonene og uttalelsene, og for å ivareta den utadvendte informasjonsfunksjonen.

Nemnda mener at god kunnskap om det teknologifaglige er helt essensielt for å kunne føre en relevant debatt om prinsipielle og overordnede spørsmål innen etikk, bærekraft og samfunnsnytte. Ofte ligger de etisk relevante forskjellene mellom anvendelsesområder nettopp i det teknologifaglige, og ofte på et detaljert nivå. Nemnda mener at den faglige styrken har gitt nemnda legitimitet, og gjør at nemndsmedlemmer og sekretariat etterspørres som foredragsholdere og til å forklare pressen hva vanskelige saker handler om. Bioteknologinemnda anser nettopp at det er en styrke at man faglig sett vet hva de etiske dilemmaene dreier seg om.x

Nemnda er derfor uenig i at fokus bør flyttes bort fra det teknologifaglige. Likevel mener nemnda at det er mulig å orientere uttalelsene i større grad mot prinsipielle og overordnede uttalelser som bygger på en realistisk oppfatning av hvordan de forskjellige teknologiene kan tas i bruk i helsevesenet, forskning og næringsliv. Fordelene og mulighetene ved ny bruk av bioteknologi blir i mange tilfeller grundig presentert av involverte forskere og selskaper, og kan gjerne gjentas mer eksplisitt i nemndas uttalelser. Ofte er det imidlertid andre enn dem som utvikler nye teknologier og bruksområder, som må vurdere hvilken risiko og usikkerhet som er knyttet til dem og vide ut perspektivene for å se de samfunnsmessige konsekvensene. Nemnda har tradisjonelt sett dette som mer sentralt for sin rolle.

## **2. Bør nemnda ha uttalelsesrett, og ikke uttalelsesplikt?**

Difi har foreslått at den nåværende uttalelsesplikten etter genteknologiloven gjøres om til en uttalelsesrett slik det i dag er etter bioteknologiloven. Begrunnelsen er at nemnda da i større grad blir i stand til å disponere egne ressurser. Videre foreslår Difi at Bioteknologinemnda kun bringes inn før sluttbehandlingen av søknader om genmodifiserte organismer i EU. Nemnda får da én og ikke to behandlinger av hver søknad, og kan samtidig støtte seg på helse- og miljørisikovurderingen til VKM, som da vil foreligge.

Bioteknologinemnda mener at det ved en uttalelsesrett er essensielt at nemnda sikres informasjon for å ha mulighet til å utøve en uttalelsesrett. Da bioteknologiloven forrige gang skulle revideres, i 2003, foreslo departementet å fjerne lovbestemmelsene der søknader skulle forelegges Bioteknologinemnda, under henvisning til at nemnda ikke skulle bruke for mye ressurser på enkeltsaker. Bestemmelsene ble imidlertid satt inn

igjen i bioteknologiloven av Stortinget. Denne løsningen sikrer Bioteknologinemnda informasjon og muligheten til å uttale seg. Samtidig ble formuleringene om Bioteknologinemndas hjemling i bioteknologiloven endret fra «skal uttale seg» til «kan uttale seg».

Bioteknologinemnda har vist at den finner gode praktiske løsninger i de tilfeller der det er uttalelsesrett og behandlingen av enkeltsaker kan bli for omfattende. For forskningsprosjekter har nemnda for eksempel lagt til rette for at Helsedirektoratet kan sende søknader om genetiske undersøkelser i forskning til orientering fremfor til uttalelse, slik at nemnda kan velge å ta opp prinsipielle spørsmål.

### **3. Bør nemnda uttale seg om saker der den ikke er bedt om å uttale seg?**

Difi har notert reaksjoner mot at nemnda tiltar seg en rolle som høringsinstans der den ikke er tiltenkt å være det. Det oppgis dessuten at nemnda i enkelte tilfeller har fulgt med på andre aktørers postjournal og begjært innsyn for å forfølge saker som etter nemndas syn er viktige og bør belyses. Difi kaller dette «uortodokse arbeidsmetoder».

Bioteknologinemnda er uenig i at det at nemnda uttaler seg om saker uoppfordret, innebærer at nemnda «tiltar seg en rolle som høringsinstans der den ikke er tiltenkt å være det», slik enkelte kritikere uttrykker seg i evalueringsrapporten. Ofte har ikke departementene belyst hvordan høringsforslagene kan få konsekvenser som griper inn i andre sektorer, og følgelig gjelder dette også nemndas mandatområde. Funksjonen til en høring bør nettopp være å innhente alle relevante synspunkter for å belyse et sakskompleks på bredest og best mulig måte.

Norske myndigheter har i de senere årene lagt større vekt på åpenhet i forvaltningen, begrunnet i meroffentlighet og demokratisk deltakelse og kontroll, for slik å få bedre grunnlag for de beslutningene som fattes. Blant annet er flere offentlige organer pålagt å delta i offentlig elektronisk postjournal, og det skal være en oversikt på nett over hvilke forskningsprosjekter som ligger til godkjenning hos forskningsetiske komiteer. Bioteknologinemnda er uenig i at det er «uortodokse arbeidsmetoder» å følge med på aktuelle saker på offentlig tilgjengelige saksoversikter. Bioteknologinemnda har i sitt mandat at den skal ta opp saker på eget initiativ. Det kan også sees som en sikkerhet for forvaltningen fordi noen saker som Bioteknologinemnda tar opp, kan være til hjelp og nytte for forvaltningen<sup>1</sup>.

Nemnda mener at det vil være nyttig for forvaltningen, og en viktig del av nemndas rolle som rådgivende organ, at det synliggjøres der det er et mangfold av meninger om de prinsipielle spørsmålene som reises gjennom konkrete saker som er under behandling. Et meningsmangfold er essensielt i et velfungerende demokrati.

Bioteknologinemnda oppfatter at det på flere felter mangler nok informasjon til fagfolk fra myndighetene om hvordan lovverket skal forstås, ikke minst når det gjelder

---

<sup>1</sup> Jf. sak i august 2011 der nemnda ba om høring om mulig nasjonal behandlingstjeneste for genomsekvensering.

bioteknologiloven. Ett eksempel kan være mangelfull kunnskap hos allmennleger om at pasienter skal tilbys genetisk veiledning før de får prediktive genetiske undersøkelser. Nemnda bidrar med sitt informasjonsarbeid til å gjøre fagmiljøene kjent med hvilke juridiske bestemmelser som gjelder for visse typer bioteknologi. Noen ganger er det også behov for en avklaring av hvordan loven skal forstås i møte med nye bruksområder og problemstillinger, og da ser nemnda det som en del av sin rolle å ta opp behovet for en slik avklaring med de relevante myndighetsorganene. Nemnda ser ikke dette som «tilsynsarbeid», men som del av nemndas bidrag til kommunikasjon mellom fagfolk, interesseorganisasjoner og forvaltningen, som er et sentralt punkt i nemndas mandat.

#### **4. Kan nemnda uttale seg om forvaltningsorganers lovtolkning?**

En kursjustering som Difi har foreslått, gjelder nemndas rolleforståelse, hvor Difi mener at en rolleforståelse som tilsyn bør dempes til fordel for debattskaping. Det betyr ikke at nemnda bør slutte å vedta kritiske uttalelser. Men det betyr at man ikke satser på å «oppspore» og forsøke å overprøve andre organers praksis og lovforståelse i enkeltsaker.

Difi gjengir også informanter som etterlyser mer forvaltningserfaring i sekretariatet, «bl.a. for å kjenne bedre til mer uskrevene kjørereglene internt i forvaltningen og overfor Stortinget».

Bioteknologinemnda oppfatter det slik at Difi i evalueringen av nemnda har som utgangspunkt et ideal om at alle forvaltningsorganer skal være tydelig avgrenset mot hverandre og unngå overlappende ansvarsområder. I konklusjonen synes Difi imidlertid å legge til grunn at nemnda har et bredt mandat, at ansvarsområdet overlapper med andre forvaltningsorganers, og at nemndas rolleforståelse er forankret i gen- og bioteknologilovens restriktive bestemmelser og føre var–holdning. Difi finner at kritikken av nemndas utøvelse av sitt mandat dermed ikke er overraskende, men at det tvert i mot kan karakteriseres som «en varslet konflikt» (kap. 6.2.). Difi konkluderer med at «det må også tas høyde for at et uavhengig organ uansett vil kunne oppleves å "trække i andres bed" en gang i blant, uten at det er å oppfatte som uheldige eller unødige konflikter.»

Bioteknologinemnda oppfatter de kritiske informantene slik at nemnda bør holde seg til prinsipielle etiske spørsmål og ikke uttale seg om lovanvendelse slik dette forekommer i praksis. Bioteknologinemnda mener dette blir en for snever rolle for nemnda, både formelt sett og i praksis.

Bioteknologinemnda legger til grunn at den formelt sett ikke er underlagt noe departement direkte hva gjelder det faglige arbeidet. Innen den hierarkiske forvaltningen har overordnet organ myndighet over de underliggende organene, og der overordnet organ har tolket lover, vil underordnet organ måtte følge disse tolkningene (forutsatt gyldige vedtak, inkludert at tolkningen ikke er i strid med andre bindende rettsregler). Denne ordningen følger av kompetanselinjer og delegering av myndighet,

og gjelder naturlig nok ikke for andre organer enn de som er underlagt det overordnede. Bioteknologinemnda er formelt og reelt sett ikke underlagt noe departement direkte hva gjelder det faglige arbeidet, og vil derfor ikke kunne instrueres på denne måten av overordnede forvaltningsorganer. Det ligger i Bioteknologinemndas mandat at den på begjæring eller av eget tiltak skal gi uttalelser i saker etter bioteknologiloven og genteknologiloven og andre spørsmål om bioteknologi. Fagfeltet spenner vidt og på tvers av departementsstrukturen (helse, miljøvern, barn/familie, justis, landbruk, næring, utenriks).

Kritikken mot nemnda for å bedrive lovtolkning blir ut fra det ovenstående feilslått. Det samme gjelder kritikken mot at nemnda ikke innordner seg departementenes lovtolkninger. Tvert i mot er etikken og jussen så nært knyttet sammen på bioteknologifeltet, og teknologien i så rask utvikling, at det i noen saker vil være unaturlig ikke å uttale seg om tolkningen av loven. Siden bruken av bioteknologi også utvikler seg i form av konkrete nye anvendelser, er det ikke til å unngå at det i noen tilfeller vil være riktig å reise etisk debatt om grunnleggende spørsmål i forbindelse med konkrete enkeltsaker. Det vil spesielt gjelde saker som har stor prinsipiell betydning, kan skape presedens eller få betydning for mange mennesker.

Bioteknologinemnda har derfor ved noen anledninger tatt opp prinsipielle spørsmål i tilknytning til enkeltsaker. Dette gjelder imidlertid kun noen få saker som nemnda har vurdert å være av både stor prinsipiell betydning og ha mulighet for å skape presedens, og der det ikke har vært noen høringsrunde eller offentlig debatt om hvorvidt praksisen faktisk er ønskelig. I noen av sakene har nemnda gitt klare råd, mens i andre saker har nemnda kun reist problemstillingen og bedt gjeldende forvaltningsmyndighet om å avklare spørsmålene som er reist. Dette gjelder eksempelvis i følgende saker:

- Spørsmålet om eierskap til befruktete egg og om det er anledning til å føre dem ut av landet for innsetting i surrogatmor (22.06.2007)
- Spørsmålet om nyfødte kan gentestes for risiko for sykdom det ikke finnes behandling for, når foreldrene samtidig får tilbakemelding om resultatet (MIDIA, 13.09.2007)
- Spørsmålet om GMO-søknader kan anbefales uten at etisk forsvarlighet, samfunnsnytte og bidrag til bærekraftig utvikling er belyst (24.07.2008)
- Spørsmålet om par kan få preimplantasjonsdiagnostikk uten at det er bekreftet at de er bærere av arvelig sykdom (19.11.2009)
- Spørsmålet om hele arvestoffet til friske barn kan avdekkes i forskning og legges i internasjonale databaser for utstrakt bruk i internasjonal forskning (31.05.2011)

Bioteknologinemnda er bevisst at rollen som uavhengig og rådgivende organ kan være utfordrende for enkelte institusjoner og fagpersoner i noen tilfeller. Nemnda mener det ligger i Bioteknologinemndas oppgave å belyse både fordeler og ulemper ved ulike løsninger på en åpen måte. I denne sammenhengen ville det derfor vært viktig at Difi hadde gått inn og analysert de sakene som informantene siktet til, for å finne ut om det var hold i kritikken, fremfor bare å sitere og videreformidle den. Nemnda anser at dens uavhengige rolle i samfunnet innebærer at nemnda ikke skal unnlate å påpeke

svakheter og utfordringer bare fordi dette vil medføre støy eller ubehag. Nemnda skal bidra til at informasjonsmangfoldet økes. Derimot er Bioteknologinemnda interessert i å gå inn i en diskusjon om hva som er den beste og mest konstruktive framgangsmåten når den etiske debatten skal reises.

## **5. Har nemnda lite samarbeid med andre organer?**

Difi refererer i kap. 5.3.5 til at informantene mener det er uklare grenser og for lite samarbeid med tilgrensende organer. Det er Difis vurdering at det bør tas initiativ til mer kontakt og samarbeid mellom sekretariatene for nemnda og tilgrensende uavhengige organer.

Bioteknologinemnda forstår det slik at Difi her har basert sine funn om «lite samarbeid» på de informantene de har hatt, uten å selv analysere utsagnene, og at Difi dermed bare viderefremidler noen av informantenes subjektive oppfatninger. Nemnda mener det i for stor grad fremstilles som at nemnda har lite samarbeid med andre organer, og mener at dette objektivt sett ikke er dekkende. Det er tydelig for eksempel fra arrangørlistene for de åpne møtene (kap. 4.1.1) at nemnda har samarbeid med mange tilgrensende organer. Bioteknologinemnda samarbeider med ulike aktører om ulike arrangementer, og nemnda har hatt som mål å være balansert over tid. En rask vurdering av hvilke samarbeidspartnere Bioteknologinemnda har hatt i sine arrangementer (se kap. 4.1.1), samt hvor foredragsholderne og paneldebattantene kommer fra, viser at nemnda samarbeider med et bredt spekter av organisasjoner og institusjoner. Nemnda er åpen og positiv til å samarbeide med tilgrensende organer og organer med overlappende virkeområde og interessefelt. Av de seneste eksempler kan nevnes arbeidsgruppen som har laget retningslinjer for bruk av genomsekvensering i klinikk og forskning. Nemnda bidrar også som samarbeidspartner for ulike forskningsprosjekter.

Én tolkning av Difis funn av «lite samarbeid» kan være at Difi mener nemnda burde koordinere arbeidet bedre med de tilgrensende/overlappende organene, og i minnelighet finne frem til en enighet og arbeidsdeling. Bioteknologinemnda mener imidlertid at det nettopp ligger i nemndas mandat å opplyse allmennheten om ulike vinklinger i en sak slik at disse er offentlig tilgjengelig.

I rapporten diskuterer Difi spesielt idealet om at det skal være ulike organer som vurderer risiko, og håndterer risiko. Dette er et godt prinsipp, men det krever samtidig at de som skal gi råd om risikohåndtering, slik Bioteknologinemnda skal i flere sammenhenger, også må kunne påpeke når risikovurderingen ikke har vært god nok til en forsvarlig vurdering av hvordan risikoen skal håndteres. Videre vil mange av vurderingene når det gjelder bruk av bioteknologi, handle om håndtering av betydelig *usikkerhet*. Det er i disse tilfellene det er mest aktuelt å vurdere en føre var-tilnærming.



## 6. Er nemnda ubalansert?

Difi vurderer i kap 6.3 om det fortsatt er behov for et uavhengig organ. De skriver: «Vi vil understreke at et slikt organ ikke bør være ensidig opptatt av å varsle om mulig risiko ved utvikling og bruk av ny teknologi.»

Bioteknologinemnda er uenig i den beskrivelsen som gis fra enkelte hold av at nemnda ensidig er opptatt av å varsle om risiko. Vi tar opp både muligheter og utfordringer ved bruk av moderne bioteknologi. Det gjelder både for våre uttalelser, for vårt informasjonsarbeid og for vår debattskapende aktivitet. I noen saker har Bioteknologinemndas flertall tatt initiativ til å gjøre regelverket *mindre* restriktivt. I andre saker har flertallet derimot ønsket å gjøre regelverket *mer* restriktivt.

Det er åpenbart ikke hensiktsmessig at Bioteknologinemnda i alle saker skal legge like stor vekt på muligheter som på problemer. Ofte vil selskaper eller fagmiljøer som står bak en teknologi eller en planlagt anvendelse, være svært aktive i å formidle de positive mulighetene. Bioteknologinemnda har hatt som utgangspunkt at det ligger i nemndas mandat etter genteknologiloven og bioteknologiloven å sette søkelyset på dilemmaer og vanskelige situasjoner som oppstår når ny teknologi tas i bruk, og i noen tilfeller være en «motmakt». I mange saker ligger dilemmaene nettopp i å veie muligheter opp mot betenkeligheter, og slike avveininger preger derfor mange av nemndas uttalelser.

Difi har også stilt spørsmålet om et uavhengig organ på dette området kan *unngå* å spille en politisk rolle (kap. 6.4.1), når forventningene er å opptre uavhengig av politisk ledelse og initiere egne uttalelser i spørsmål som er – eller lett kan bli – politisk følsomme. Difi har observert dette ved at de refererer sitt inntrykk av at informantene «har en tendens til å beskylte nemnda for å være politisk når den tar standpunkter man er uenig i». Difi mener det er realistisk å være seg bevisst at nemnda spiller en rolle som ofte blir politisk og ut fra dette se på hvordan nemnda samtidig kan spille en rolle som er balansert og til nytte for forvaltningen og samfunnet for øvrig.

## 7. Hvilken organisering bør Bioteknologinemnda ha?

Difi kommer i rapportens kapittel 6.5. med forslag til en struktur som støtter rolleutøvelsen. Her har Difi en rekke konkrete forslag til justeringer i organiseringen av Bioteknologinemnda.

Difi mener at det fortsatt bør være en felles nemnd, og at uavhengigheten bør sikres enda bedre. Difi konkluderer blant annet med at det ikke vil være ønskelig å «gjerde inn» et uavhengig organ med et mandat som beskriver detaljert hva som er organets relevante rolle og tema. Difi mener etatsstyringen derfor må ivaretas på andre måter enn nå, og har foreslått nye typer dialogmøter med departementet der det legges til rette for at faglig dialog er klart adskilt fra den administrative etatsstyringen. Bioteknologinemnda mener at Difi har drøftet fordeler og ulemper ved dette på en god

måte, og mener Difi har gitt gode råd for å ivareta nemndas uavhengighet. Nemnda vil i tillegg peke på at Bioteknologinemnda fortsatt bør være hjemlet i bioteknologiloven.

Nemnda mener det er en god idé at alle medlemmene i nemnda skal være personlig oppnevnt basert på et bredere og åpnere tilfang av forslag til medlemmer. Nemnda støtter at dette foregår som en åpen prosess for å unngå at nemnda blir mer politisert. Det kan også være en mulighet å la også privatpersoner nominere mulige medlemmer i nemnda.

Difi har lagt til grunn at personalansvaret fremdeles skal ligge i HOD. Bioteknologinemnda vil imidlertid peke på at enda mer av den administrative styringen kan legges til Bioteknologinemnda.

Difi foreslår at Bioteknologinemnda endrer navn til noe som er mer i tråd med funksjonen, for eksempel Bioetisk råd. Bioteknologinemnda ser at en navneendring kan gjøre nemndas rolle enda tydeligere, men ser på den andre siden at en endring i navnevalget innebærer at et nytt navn må innarbeides, og at dette kan være krevende.

Bioteknologinemnda hadde 18. desember et dialogmøte med HOD om videre organisering av nemnda og opplevde at nemnda og HOD i stor grad var samstemte i disse spørsmålene.

Med vennlig hilsen

Lars Ødegård  
leder

Sissel Rogne  
direktør

Saksbehandler: Grethe S. Foss, seniorrådgiver

**Kopi:**

Departementene som har observatører til Bioteknologinemnda  
Difi