



Helse- og omsorgsdepartementet

Vår ref.: 2013/5105 Deres ref.: 1327/46

Dato: 30.10.2013

Endring av Bioteknologinemndas navn og hjemmel til å gi felles forskrift om nemndas virksomhet

Bioteknologinemnda viser til brevet fra Helse- og omsorgsdepartementet (HOD) datert 19.6.2013 med invitasjon til høring. Saken gjelder forslag om endring av navn på Bioteknologinemnda til Bioteknologirådet og hjemmel til å gi felles forskrifter om nemndas virksomhet. Opprinnelig høringsfrist var 15. oktober. Nemnda fikk utsettelse til 1. november.

Bioteknologinemnda anser ikke dette som en høring om innholdet i forskriften. Vi forventer at innholdet i forskriften blir behandlet i en egen høring på et senere tidspunkt.

Saken ble behandlet på møte i Bioteknologinemnda 30. oktober 2013.

Bioteknologinemndas konklusjon:

Nemnda oppfatter de to sakene i høringen som ledd i Regjeringens evaluering av bioteknologiloven. Nemnda vil bemerke at de to sakene kunne vært utsatt og behandlet sammen med andre forslag som vil angå bioteknologiloven. Det ville kunne gi en bedre og mer helhetlig vurdering. Nemnda har likevel behandlet og stemt over de to forslagene.

Bioteknologinemnda støtter forslaget om å hjemle en forskrift om nemndas virksomhet både i bioteknologiloven og genteknologiloven. Et flertall av Bioteknologinemndas medlemmer støtter forslaget til nytt navn.

Bakgrunn

Bioteknologinemnda ble etablert i 1991, og er administrativt underlagt Helse- og omsorgsdepartementet. Siden etableringen har nemndas mandat endret seg lite.¹

I 2011 ga departementet Direktoratet for forvaltning og IKT (Difi) i oppdrag å gjøre en ny evaluering. Evalueringen ble levert i august 2012.

¹ Difi 2012, Rapport 2012:11 Evaluering av Bioteknologinemnda, s. 6.

Departementets mål for evalueringen var formulert som spørsmål til oppdragstakeren. Det overordnede målet for evalueringen var å vurdere:

hvordan Bioteknologinemnda har fylt og fyller sin rolle som uavhengig 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.²

Blant spørsmålene var: «Bør nemndas mandat og organisering revurderes?» og «Er nemnd en dekkende betegnelse for nemndas arbeid?»³

I rapporten påpeker Difi at betegnelsen «nemnd» i staten vanligvis brukes om organer som har vedtaksmyndighet i enkeltsaker. Det har ikke Bioteknologinemnda. Difi foreslår derfor å endre betegnelsen til «råd». Videre argumenterer Difi også for å endre det første leddet i navnet: Bioteknologinemndas fokus bør være på det etiske, mer enn det teknologifaglige. Difis forslag til nytt navn er *Bioetisk råd*.

I høringsnotatet til HOD ledd 4.1.1 fremgår det at departementet deler Difis vurdering av betegnelsen nemnd, men ikke vurderingen av det første leddet i navnet. HOD skriver:

Departementet er derfor enige i Difis anbefaling om å gi Bioteknologinemnda et mer treffende navn. Difi foreslår «Bioetisk råd» som nytt navn. Nemndas navn er innarbeidet og bør, etter departementets vurdering, ikke endres mer enn nødvendig. Vi foreslår derfor å kalle nemnda Bioteknologirådet. Med denne endringen kan den engelske betegnelsen på Bioteknologinemnda «*Norwegian Biotechnology Advisory Board*» beholdes.⁴

Navneendringen krever endring av bioteknologiloven og genteknologiloven. Disse endringene er gitt i kapittel 7 (s. 8–9) i høringsnotatet til HOD.

Departementets vurderinger og forslag om forskriftsregulering av nemndas virksomhet er behandlet i høringsnotatets kapittel 4, punkt 4.1.2 og kapitlene 5, 6 og 7 (s. 7–9).

I kapittel 7 er det gitt forslag til lovendringer. Følgende formulering er ny og foreslått som andre ledd i paragraf 26 i genteknologiloven: «Kongen kan gi nærmere forskrifter om rådets virksomhet.»

Kapittel 6 i høringsnotatet inneholder merknader til de enkelte bestemmelsene. Her heter det:

Det kan blant annet gis regler om Bioteknologirådets oppgaver og sammensetning, om

² Difi 2012, s. 6.

³ Difi 2012, s. 7.

⁴ Helse- og omsorgsdepartementet 2013, Høring – endring av Bioteknologinemndas navn og hjemmel til å gi felles forskrift om nemndas virksomhet, s. 7.

oppnevningen av medlemmer til nemnda og oppnevningsperiodens lengde. Det kan også stilles krav om at nemndas møter og sakspapirene skal være offentlige.

I desember 2012 publiserte Bioteknologinemnda sine vurderinger av Difis rapport i *Kommentarer til evalueringen av Bioteknologinemnda*. Her kommenterer nemnda navneforslaget:

en navneendring kan gjøre nemndas rolle enda tydeligere, men [nemnda] ser på den andre siden at en endring i navnevalget innebærer at et nytt navn må innarbeides, og at dette kan være krevende.⁵

I dokumentet kommenterer nemnda også forslagene som handler om organisering og oppnevning av nemndsmedlemmer:

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. Bioteknologinemnda mener at Difi har drøftet fordeler og ulemper ved dette på en god måte.⁶

I uttalelsen heter det videre:

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.⁷

Spørsmålet om åpne møter og offentliggjøring av sakspapirer er ikke omtalt i *Kommentarer til evalueringen av Bioteknologinemnda*.

Bioteknologinemndas vurderinger av forslag til nytt navn

Bioteknologinemnda behandlet saken om navneendring på møtet den 30. oktober 2013. I sin behandling har nemnda lagt til grunn at begge ledd i navnet kan vurderes. Det første leddet angir arbeidsfeltet (bioteknologi), det siste angir myndighetstype eller den juridiske statusen til uttalelsene (nemnd). Difis forslag (Bioetisk råd) innebærer endringer i begge leddene. Forslaget fra HOD (Bioteknologirådet) innebærer endring av det siste leddet i navnet. Nemnda har vurdert forslagene som foreligger og diskutert noen alternative navneløsninger.

Kriterier

Bioteknologinemnda har lagt vekt på at navnet bør:

- være tydelig med hensyn til arbeidsfelt og mandat

⁵ Bioteknologinemnda 2012, *Kommentarer til evalueringen av Bioteknologinemnda*. Brev til Helse- og omsorgsdepartementet 28.12.2012, s. 10.

⁶ Bioteknologinemnda 2012, *Kommentarer til*, s. 9–10.

⁷ Bioteknologinemnda 2012, *Kommentarer til*, s. 10.

- være lett å uttale
- være lett å skrive
- fungere bra i nettsøk
- fungere på engelsk, helst slik at dagens engelske navn ikke må endres
- være gjenkjennelig; desto mindre endring, desto mindre arbeid med å innarbeide nytt navn

Nemnda har lagt til grunn at hele spørsmålet om nytt navn ble reist i forbindelse med en bred evaluering av nemndas mandat og arbeid. I nemndas vurderinger er målet om at navnet skal gjenspeile mandatet, tillagt stor vekt. I denne sammenhengen satte nemnda spørsmålsteget ved at spørsmålet om nytt navn ikke er utsatt til et senere tidspunkt.

Vurdering av siste ledd i navnet

Både Difi og departementet foreslår at betegnelsen nemnd bør byttes ut, og begrunnelsen er den samme hos begge parter. Bioteknologinemnda er enig i begrunnelsen Difi og departementet har gitt for å endre fra «nemnd» til «råd» eller «rådet».

Vurdering av første ledd i navnet

Departementet foreslår å beholde betegnelsen bioteknologi. Difi foreslår å endre fra «bioteknologi» til «bioetisk».

Bioteknologinemnda mener departementets forslag har flere fordeler enn Difis. *Bioteknologirådet* fremstår som det mest aktuelle, men det har én ulempe, og det er at det kan forveksles med Teknologirådet. Siden departementets forslag har denne ulempen, har nemnda vurdert flere navnealternativer. Under følger en gjennomgang av diskusjonen av ulike navn. Vi starter med Bioteknologirådet.

Bioteknologirådet

Departementets forslag til navn har flere fordeler. Det er gode grunner til å beholde *bioteknologi* i navnet. Det er et innarbeidet begrep i fagmiljøer som også kommuniserer godt og er kjent blant ikke-fagfolk. Det reflekterer også nemndas mandat og arbeidsoppgaver godt, det er lett å skrive og greit å uttale. Det er videre grunn til å tro at publikum ikke vil oppfatte en endring til Bioteknologirådet som en stor endring. Navneendringen kan derfor gjennomføres med minimalt merarbeid. Enda en fordel er at den nåværende engelske formen av navnet kan beholdes.

Ulempen er at vårt navn vil inneholde en annen institusjons navn i sin helhet, og man kan se for seg flere grunner til at vi kan forveksles. Dette kan føre til noen utfordringer for begge parter:

- Det klinger og ser likt ut.
- Nettsøk vil vise treff for begge, folk vil komme til Bioteknologirådet via Teknologirådets nettsider og motsatt.
- På møter og i media der begge parter er representert, kan det oppstå forvirring (Hvem sa hva? Hvem representerte hvem?).

- Navnelikheten kan gi et inntrykk av at arbeidsoppgavene er likere enn de er i virkeligheten på tross av at Bioteknologinemnda og Teknologirådet i dag har klart avgrensede arbeidsoppgaver og derfor et godt og avklart samarbeid.

Denne ulempen er hovedgrunnen til at nemnda har diskutert andre navnealternativer.

Råd(et) for bioteknologi

Dette alternativet tar vare på innholdet i begge ledd i HODs forslag, samtidig som endringen i rekkefølgen på ordene gjør at navnelikheten med Teknologirådet blir mindre. Det siste gjelder både muntlig og skriftlig. Uttalen blir annerledes fordi rytmen endres. Her er det tre ord og ikke ett sammensatt ord. Dette gjør også at navnet skiller seg mer fra Teknologirådet i skrift. I tillegg er det en fordel at det ved søk på nett vil være mindre muligheter for feiltreff.

Samtidig er svakheten ved dette alternativet at det nettopp ikke lenger er ett ord. Det er tyngre å skrive, og fremfor alt tyngre å uttale. Det er også mulig dette alternativet fremstår som mer høytidelig, og det på en datert måte som teller i negativ retning. Endelig kan man tenke seg at denne varianten i dagligtale vil bli forkortet til «Bioteknologirådet».

Bioteknologisk råd

Enda en vri på Bioteknologirådet er *Bioteknologisk råd*. Forslaget ble reist under møtet. Sammenliknet med Bioteknologirådet er dette et alternativ som minsker navnelikheten med Teknologirådet. *Bioteknologisk råd* har bevart en variant av «bioteknologi» kombinert med at «nemnd» er endret til «råd».

Bioetisk råd

Nemnda har vurdert et par alternativer hvor betegnelsen «bioteknologi» ikke er en del av navnet. Den åpenbare fordelen ved disse navnene er at man unngår problemet knyttet til forslaget fra HOD. Men dette er et svakt mål på fordelene med andre alternativer. Derfor har nemnda også vurdert om alternativene til HODs forslag har egne fordeler, utover det at noen ulemper kan unngås. Under har vi gjort noen helhetsbetraktninger. Det innebærer at vi ser både på styrkene og svakhetene og vurderer alternativene opp mot hva som går tapt ved å fjerne «teknologi» fra bioteknologi.

Hvis «etisk» tilfører navnet noe, kunne man vurdert om «bioteknologi» kan oppfattes å være underforstått og derfor være bevart i et ord som «bioetisk», og at fordelene med «bioetisk» dermed er større enn ulempene. Alt tyder på at man må velge. Et ord som «bioteknologietisk» blir åpenbart for langt.

Det er sannsynligvis riktig å si at ordet «bioetisk» er en avgrensning i forhold til bioteknologi. Dette er ikke nødvendigvis en fordel, men det kan være det.

Etikk er en viktig del av nemndas mandat. Både evalueringen fra Difi og Bioteknologinemndas kommentarer til evalueringen tyder på at etikk-aspektet ikke vil

bli mindre viktig i nemndas arbeid fremover. Etikk kan også tenkes å høre inn under «debattskapende virksomhet», en annen viktig del av nemndas mandat, selv om det siste også kan gjelde debatt om andre forhold enn rent etiske vurderinger.

På den annen side kan det være vanskelig å se at innføring av «etisk» har noen fordeler i seg selv. Den tematiske innsnevringen ordet representerer, har to mulige ulemper. Den første dreier seg om hva som går tapt, at deler av vårt mandat blir tillagt mindre vekt. Den andre dreier seg om at heller ikke det som er ment å betones sterkere med dette navnealternativet, styrkes ved bruk av «etisk» i navnet.

Man kan hevde at bruken av ordet «etisk» vil snevre inn navnet, men at dette ikke er noen fordel fordi viktige aspekter ved vårt arbeid kan oppfattes å falle utenfor eller fremstå som mindre viktig enn de er. Selv om etikk og debatt skal vektlegges i Bioteknologinemndas arbeid, så er vårt mandat ikke begrenset til dette. Et navn som Bioetisk råd kan dermed gi et skjevt inntrykk av hva som er vårt mandat. Det kan gi grunnlag for kritikk av nemnda, i den grad vi gjør arbeid som kan oppfattes å ikke handle om etikk.

Det er to hovedgrunner til at ordene ikke kommuniserer godt, og begge dreier seg mest om hvordan ordene oppfattes av et publikum som ikke er fagetikere. For det første kan det være vanskelig å skille mellom hva som er etikk, og hva som ikke er etikk. En del av Bioteknologinemndas arbeid kan karakteriseres som deskriptivt mer enn normativt. Det gjelder særlig formidlingsarbeidet. Vi forklarer bioteknologisk praksis og forskning. Samtidig er slike beskrivelser av det teknologiske en nødvendig del av vår etiske virksomhet generelt og av konkrete etiske argumenter. Målet vårt er dessuten å bidra til en *informert eller opplyst debatt og samtale* i fagfeltet, i offentligheten og direkte overfor publikum (enkeltpersoner) som ringer til oss av forskjellige grunner.

Poenget her er ikke at det ikke er mulig å trekke et filosofisk eller faglig skille mellom ulike påstander eller emner. Hensikten er å påpeke at det *kan* virke forvirrende, og hvis det er tilfelle, kan man tenke seg at forvirringen kan være grunnlag for feiloppfatninger og kritikk av nemnda. Dermed kommuniserer navnet dårlig.

For det andre er «etisk» og «etikk» ord som gir sterke assosiasjoner og forventninger blant folk flest. Her kan det være en forskjell i den faglige bruken av begrepene og ordenes betydning i hverdagspråket. I hverdagspråket forbindes «etisk» ofte med et bestemt verdisyn mer enn en argumentasjonstype, og konklusjonene eller verdiene som «etisk» assosieres med, er bestemt av og varierer med tematikk. Det er grunn til å anta at «etisk» brukt i forbindelse med bioteknologi forbindes med et verdikonservativt livssyn og restriktive holdninger.

Det er grunn til å tro at de to ulempene som er nevnt her, forsterker hverandre. Kombinasjonen av at begrepene ikke er godt avklart og samtidig er knyttet til sterke forventninger, gjør «Bioetisk råd» lite egnet til bruk som navn.

Nemnda har også vurdert det slik at selv om etikk er en viktig del av vårt mandat, er det ikke nødvendig å ha «etisk» i navnet. Sagt på en annen måte: Å utelate «etisk» gir ingen begrensninger i vårt daglige arbeid og tolkningen av vårt mandat. Derimot kan «etisk» virke begrensende, både fordi mandatet ikke er begrenset til etikk, og fordi et begrep som «etisk» har noen uklarheter knyttet til seg.

Biorådet eller Biologirådet

Et fjerde alternativ er Biorådet eller Biologirådet. Navnet har en mulig fordel i at det vil bidra til å skille tydeligere mellom oss og Teknologirådet.

«Bio» er en forkortelse for «biologi» og et mer overordnet og generelt begrep enn bioteknologi. «Bioteknologi» er det etablerte begrepet for det fagfeltet som er vårt mandat. Å erstatte «bioteknologi» med «bio» eller «biologi» vil gjøre vårt navn mindre presist, og vil ta lang tid å innarbeide.

Bioteknologinemnda (m.a.o. ingen endring)

Man kan argumentere med at det ikke foreligger navneforslag som er gode nok til å oppveie ulempene ved et navneskifte, samtidig som ulempen knyttet til nemndsbetegnelsen ikke er tilstrekkelig grunn til å skifte navn. Et navneskifte innebærer klare ulemper, og man kan argumentere for at et skifte bør ha en sterkere begrunnelse enn at de juridiske assosiasjonene knyttet til ordet nemnd kontra råd skal være avgjørende. Man kan argumentere for at denne begrunnelsen i praksis kun er viktig for forvaltningen og dem med juridisk kompetanse. For folk flest vil ikke endringen ha noen praktiske fordeler utover at Bioteknologirådet er lettere å si og skrive. Ulempen er at endringen kan skape mer forvirring ettersom Bioteknologinemnda etter mer enn 20 år er et innarbeidet navn.

Bioteknologinemndas vurderinger av forskriftsregulering av nemndas virksomhet

Bioteknologinemnda viser til tidligere uttalelser om dette spørsmålet, jf. *Kommentarer til evalueringen av Bioteknologinemnda*. Nemnda stiller seg positive til forslaget om at medlemmene i nemnda skal være personlig oppnevnt, og mener det er viktig at forslagene til medlemmer favner bredt, og at nominasjonsprosessen er preget av åpenhet.

Forslaget om åpne møter og innsyn i saksdokumenter var ikke behandlet i nemndas kommentarer til evalueringen av Bioteknologinemnda. Spørsmålet ble diskutert på nemndsmøtet, og en samlet nemnd stiller seg positiv til departementets forslag om mer åpenhet. Nemnda mener at åpenhet bør tilstrebes som en naturlig del av nemndas offentlighetsrolle. Denne åpenheten skulle også være mulig å gjennomføre ettersom nemnda ikke behandler saker hvor enkeltpersoner kan identifiseres. Nemnda vil likevel bemerke at det i utarbeidelsen av detaljene i hvordan åpenheten skal praktiseres, må

tas hensyn til at åpenheten ikke skal gå utover en fri og uavhengig meningsutveksling. Det siste kan være utfordrende å få til når vanskelige etiske dilemmaer skal diskuteres.

Konklusjoner

Endring av navn til Bioteknologirådet

Et flertall i Bioteknologinemnda med unntak av ett medlem støtter departementets forslag om å endre navn til Bioteknologirådet.

Flertallet mener at departementets forslag til navn har flere fordeler. Det reflekterer mandatet og arbeidsoppgavene, det er lett å skrive og greit å uttale. Navneendringen blir ikke stor, slik at Bioteknologinemnda som merkevare ikke vil svekkes merkbart. At det engelske navnet kan forbli uendret, er også en fordel.

Svakheten ved navnet er at det kan ligne for mye på Teknologirådet. Derfor har nemnda også drøftet andre alternativer. Konklusjonen til flertallet er at departementets forslag er akseptabelt.

Bioteknolognemndas medlem Ali Reza Tirna går inn for å bevare dagens navn. Medlemmet mener at når man først går til det skritt å endre navnet, med alle de ulempene det innebærer, må man ha større perspektiver enn de juridiske assosiasjonene knyttet til ordet nemnd kontra råd. Departementets forslag til nytt navn genererer nye problemer som rammer publikum ved å skape forvirring og vanskeligheter med å finne frem.

Hjemmel til å gi felles forskrifter om nemndas virksomhet

En enstemmig nemnd støtter departementets forslag om å gi felles forskrift om nemndas virksomhet. Bioteknologinemnda reiser imidlertid spørsmål ved at det listes opp så mange momenter som forskriften skal beskrive. Bioteknologinemnda mener at det beste ville være en mer helhetlig tilnærming til diskusjonen om nemndas mandat, oppnevning, sammensetning og arbeidsmåte når forskriften skal lages. Nå legges føringer uten at alternativer, og fordelene og ulempene ved alternativene, drøftes.

Vi ser frem til en tett dialog med departementet under utarbeidingen av forslag til denne viktige forskriften.

Lars Ødegård
Leder

Sissel Rogne
Direktør

Saksbehandler: Truls Petersen, seniorrådgiver