

Årsrapport 2013

Fællesekretariat for Det Ethiske Råd og Den Nationale Videnskabsetiske Komité

Som følge af udmøntningen af handlingsplanen om "Effektiv administration i staten" skete der en større omorganisering på Ministeriet for Sundhed og Forebyggelses område pr. 1. marts 2012.

Sekretariaterne for Det Ethiske Råd og Den Nationale Videnskabsetiske Komité blev lagt sammen i en ny institution (Fællesekretariat for Det Ethiske Råd og Den Nationale Videnskabsetiske Komité). Sammenlægningen af sekretariaterne for Det Ethiske Råd (DER) og Den Nationale Videnskabsetiske Komité (DNVK) er effektueret ved Lov nr. 601 af 18. juni 2012.

Årsrapport 2013 for Fællesekretariat for Det Ethiske Råd og Den Nationale Videnskabsetiske Komité aflægges således i år for første gang i en fælles rapport efter den nye hovedkontostruktur på Finansloven for 2013.

Indhold

1. Påtegning af det samlede regnskab	3
2. Beretning	4
2.1 Præsentation af Det Ethiske Råd og Den Nationale Videnskabsetiske Komité	4
2.2. Virksomhedens omfang	7
2.3 Årets faglige resultater:	7
2.4 Årets økonomiske resultat	10
2.5 Opgaver og ressourcer	11
2.6. Målrapportering	12
2.6.1 Uddybende analyser og vurderinger af de faglige resultater	12
2.7. Redegørelse for reservation	17
2.8 Forventninger til det kommende år	17
3. Regnskab.....	18
3.1 Anvendt regnskabspraksis	18
3.2. Resultatopgørelse mv.	18
3.2.1. Resultatopgørelse	18
3.2.2 Resultatdisponering.....	19
3.2.3 Forklaring af tilbageførte hensættelser og periodiseringsposter	19
3.3 Balancen	20
3.4 Egenkapitalforklaring.....	21
3.5 Likviditet og låneramme	21
3.6 Opfølgning på lønsumsloft	21
3.7 Bevillingsregnskabet	22
3.8 Udgiftsbaserede konti	22
4. Bilag til årsrapporten	23
4.1 Noter	23
Note 1: Immaterielle anlægsaktiver.....	23
Note 2: Materielle anlægsaktiver.....	24

1. Påtegning af det samlede regnskab

Årsrapporten omfatter de hovedkonti på Finansloven, som Fællesekretariat for Det Ethiske Råd og Den Nationale Videnskabsetiske Komité, CVR-nr. 11806619, er ansvarlig for: § 16.11.40, herunder de regnskabsmæssige forklaringer, som skal tilgå Rigsrevisionen i forbindelse med bevillingskontrollen for 2013.

Der tilkendegives hermed:

1. At årsrapporten er rigtig, dvs. at årsrapporten ikke indeholder væsentlige fejlinformationer eller udeladelser, herunder at målopstillingen og målrapporteringen i årsrapporten er fyldestgørende.
2. At de dispositioner, som er omfattet af regnskabsaflæggelsen, er i overensstemmelse med meddelte bevillinger, love og andre forskrifter samt med indgåede aftaler og sædvanlig praksis.
3. At der er etableret forretningsgange, der sikrer en økonomisk hensigtsmæssig forvaltning af de midler og ved driften af de institutioner, der er omfattet af årsrapporten.

København den 18. marts 2014


Christa Kjølner, sekretariatschef, Fællesekretariat for Det Ethiske Råd og Den Nationale Videnskabsetiske Komité

København den 19. marts 2014


Per Okkels, departementschef, Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse

2. Beretning

2.1 Præsentation af Det Ethiske Råd og Den Nationale Videnskabsetiske Komité

Det Ethiske Råd

Det Ethiske Råd er en uafhængig institution under Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse.

Det Ethiske Råd blev nedsat i 1987 og fik i 2004 udvidet mandatet, som er følgende: Ethiske spørgsmål, der knytter sig til forskning i og anvendelse af bio- og genteknologier, der berører mennesker, natur, miljø og fødevarer, samt øvrige etiske spørgsmål, der knytter sig til sundhedsvæsenet og den biologisk-medicinske forskning vedrørende mennesket.

Rådet består af 17 medlemmer, såvel lægfolk som fagfolk, der sidder i en periode på tre år med mulighed for genudpegning i yderligere én periode. Rådets medlemmer beskikkes af ministeren for sundhed og forebyggelse. Ni medlemmer udpeges af Folketingets Udvalg vedrørende Det Ethiske Råd, fire medlemmer udpeges af ministeren for sundhed og forebyggelse, og fire medlemmer udpeges af henholdsvis miljøministeren, minister for fødevarer, landbrug og fiskeri, erhvervs- og vækstministeren samt ministeren for uddannelse og forskning. Formanden for Rådet udnævnes af ministeren for sundhed og forebyggelse efter indstilling fra Folketingets Udvalg vedrørende Det Ethiske Råd blandt de beskikkede medlemmer. Rådet vælger selv sin næstformand.

Mission

I henhold til loven er Det Ethiske Råds mission at vurdere de etiske spørgsmål, der knytter sig til forskning i og anvendelse af bio- og genteknologier, der berører mennesker, natur, miljø og fødevarer samt vurdere øvrige etiske spørgsmål, der knytter sig til sundhedsvæsenet og den biologiskmedicinske forskning vedrørende mennesket.

Hovedopgaver

Rådets mission opfyldes ved varetagelsen af to hovedopgaver:

1. Rådgivning til Folketing, ministerier og offentlige myndigheder

Rådet varetager rådgivningsforpligtelsen ved at følge udviklingen og udarbejde rapporter, som fx indeholder anbefalinger til Folketinget og ministre om ændring af lovgivning og/eller ny lovgivning, eller ved at udarbejde høringssvar til lovforslag. Rådet afholder også konferencer og debatdage for Folketinget og offentlige myndigheder.

2. Informations- og debatskabende aktiviteter

Rådet varetager informations- og debatskabende aktiviteter om de etiske dilemmaer, problemstillinger og udfordringer, som samfundet står over for. Rådet sørger for løbende at holde offentligheden orienteret om udviklingen og om Rådets arbejde og for, at de etiske spørgsmål gøres til genstand for debat i offentligheden.

Dette sker ved fx at afholde konferencer, debatdage og café-møder for offentligheden, at udarbejde internetbaseret undervisningsmaterialer til unge, debat spil og debatfora, og ved foredragsvirksomhed. Rådet kan gøre brug af offentlige høringer, nedsætte arbejdsgrupper m.m. til at udrede særlige spørgsmål.

Vision / strategisk fokus

Det er Rådets vision, at arbejdet med de to hovedopgaver – rådgivning (1) og information og debat (2) - er præget af grundighed og har som sikkert kendetegn at forsøge at udfolde alle de etiske vinkler indenfor det konkrete emne. Rådet ser det som sin opgave at komme til bunds i virksomhedsområdets etiske dilemmaer og problematikker, der vedrører os alle – borgere, politikere, pressen – i dagens samfund. Samtidig ønsker Rådet i valget af emner til behandling at forberede samfundet til fremtiden, og Rådets aktiviteter er såvel relevante som synlige. Rådet bestræber sig således på at være på forkant med udviklingen og herved være ikke alene en væsentlig men også uundværlig aktør i samfundsdebatten.

For at sikre opfyldelse af denne vision har Rådet i 2013 gjort et grundigt forarbejde med det formål at afklare, hvilke kommende emner, det vil være relevant at behandle i Rådet.

Den Nationale Videnskabsetiske Komité

Den Nationale Videnskabsetiske Komité (DNVK) er en institution under Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse.

Det videnskabsetiske komitéssystem er uafhængigt og har til formål at sikre, at sundhedsvidenskabelige forskningsprojekter gennemføres videnskabsetisk forsvarligt. Hensynet til forsøgspersoners rettigheder, sikkerhed og velbefindende går forud for videnskabelige og samfundsmæssige interesser i at skabe mulighed for at tilvejebringe ny viden eller undersøge eksisterende viden, som kan berettigg forskningsprojektets gennemførelse, jf. lov nr. 593 af 14. juni 2011 om videnskabsetisk behandling af sundhedsvidenskabelige forskningsprojekter, der trådte i kraft 1. januar 2012.

Den Nationale Videnskabsetiske Komités sammensætning

Komiteen nedsættes af ministeren for sundhed og forebyggelse og består af 13 medlemmer.

De 13 medlemmer, der beskikkes af ministeren for sundhed og forebyggelse, udpeges på følgende måde:

- Ministeren for sundhed og forebyggelse udpeger formanden, der skal repræsentere statslige forskningsinteresser og folkeoplysende, videnskabsetiske, almenkulturelle eller sociale interesser, der har betydning for den nationale komités virke.
- 2 medlemmer udpeges efter samlet indstilling fra bestyrelserne for Det Strategiske Forskningsråd og Det Frie Forskningsråd, der skal repræsentere forskningsinteresser og folkeoplysende, videnskabsetiske, almenkulturelle eller sociale interesser, der har betydning for den nationale komités virke.
- 5 medlemmer udpeges i samråd med ministeren for uddannelse og forskning efter åbent opslag, der også skal repræsentere forskningsinteresser og folkeoplysende, videnskabsetiske, almenkulturelle eller sociale interesser, der har betydning for den nationale komités virke.
- 5 medlemmer udpeges efter indstilling fra de enkelte regioner.
Ved udpegningen sikres det, at komiteen bliver bredt sammensat af medlemmer, der er aktive inden for den sundhedsvidenskabelige forskning og lægmedlemmer.

Komiteen sammensættes så vidt muligt, så der kun er én mere af det ene køn end af det andet. Komiteen vælger selv sin næstformand.

Udpegningsperioden er svarende til den for regionsrådene gældende valgperiode, således at nuværende komité er udpeget for perioden 1. januar 2012 – 31. december 2013. Den afgående komité fortsætter sit virke, indtil nye medlemmer er udpeget, og den nye komité er konstitueret.

Den Nationale Videnskabsetiske Komités opgaver og formål

Hovedvægten i DNVK's opgaver i 2013 var:

- Behandle anmeldelser af sundhedsvidenskabelige forskningsprojekter vedrørende særligt

komplekse områder.

- Fungere som ankeinstans for afgørelser truffet af de regionale videnskabetiske komitéer og afgøre sager, der er indbragt af et kvalificeret mindretal i en regional videnskabetisk komité.
- Koordinere arbejdet i de regionale videnskabetiske komitéer.
- Fastsætte vejledende retningslinjer.
- Sikre kvalitetsudvikling, kvalitetssikring og læring i komitésystemet.
- Udtale sig om spørgsmål af principiel karakter, såfremt dette ikke var knyttet til godkendelsen af et konkret forskningsprojekt.
- At følge forskningsudviklingen inden for sundhedsområdet.

Desuden afgav DNVK vejledende udtalelser om sundhedsvidenskabelige forskningsprojekter, som danske forskere planlagde at gennemføre i udlandet.

Det er komitéens mål:

- At ansøgere om godkendelse af et sundhedsvidenskabeligt forskningsprojekt oplever et højt serviceniveau, en kvalificeret sagsbehandling og en kort sagsbehandlingstid.
- At koordinere arbejdet i komitésystemet, således at der opleves en ensartethed indenfor komitésystemet.
- Hertil kommer kvalitetsudvikling ved hjælp af blandt andet testsager og audit.
- At følge forskningsudviklingen inden for sundhedsområdet dels via de forskningsaktive medlemmers bidrag dels ved eksterne eksperter faglige bidrag og indlæg på komitéens møder.

Til betjening af Det Ethiske Råd og Den Nationale Videnskabetiske Komité er knyttet et sekretariat, der forestår planlægning og udførelse af Rådets og Komitéens aktiviteter.

Sekretariatet bestod i 2013 af otte akademiske medarbejdere, to administrative medarbejdere, en kommunikationsmedarbejder, en student, en praktikant og sekretariatschefen.

Hovedkonti

Hovedkonto	Navn	Bevillingstype
§ 16.11.40	Fællessekretariat for Det Ethiske Råd og Den Nationale Videnskabetiske Komité	Driftsbevilling

2.2. Virksomhedens omfang

Virksomhedens samlede aktivitet ses i nedenstående tabel 1. Det bemærkes, at Fællesekretariat for Det Ethiske Råd og Den Nationale Videnskabsetiske Komité ikke administrerer tilskud eller andre lovbundne ordninger.

Tabel 1: Fællesekretariat for Det Ethiske Råd og Den Nationale Videnskabsetiske Komité samlede aktivitet

	(Mio. kr.)	Bevilling	Regnskab
Drift	Udgifter	10,2	9,5
	Indtægter		-0,2

2.3 Årets faglige resultater

Fællesekretariatet for Det Ethiske Råd og DNVK har ikke en resultatkontrakt, men sekretariatet udarbejder årligt en arbejdsplan, der fastlægger målsætningerne for arbejdet. Afhængigt af Rådets og Komitéens prioriteringer kan der i årets løb ske justering af planen, primært som tilføjelse af yderligere opgaver. Der afrapporteres i denne årsrapport på de målsætninger, der fremgår af arbejdsplanen.

Det Ethiske Råd har i 2013 haft følgende aktiviteter indenfor de to hovedopgaver:

1. Rådgivning til Folketing, ministerier og offentlige myndigheder:

Rapporter:

- Antologi: "Etik og prioritering i sundhedsvæsenet – hvorfor det er så svært." (15. april).
- "International handel med menneskelige æg, rugemoderskab og organer - En redegørelse fra Det Ethiske Råd". Rapport samt folder. Rapport foreligger tillige i engelsk version. (18. december).

Udtalelser:

- Udtalelse om kompensation for ægdonation. (29. januar).
- Udtalelse om brugen af kaliumindsprøjtning ved sene aborter i det danske sundhedsvæsen. (21. maj).

Høringssvar:

- Det Ethiske Råd har afgivet 15 høringssvar.

2. Informations- og debatskabende aktiviteter i offentligheden:

Debatarrangementer:

- Det Ethiske Råd har afholdt 3 debatarrangementer inden for emnerne "Etik og prioritering i sundhedsvæsenet – hvorfor det er så svært", "Antibiotikaresistens", og "Behandlingsturisme og international handel med menneskelige æg, rugemoderskab og organer".

Nyt undervisningsmateriale til gymnasiet (forår 2013):

- Bioenergi: "Klimavenlig energikilde eller fødevaretyv?" <http://etiskraad.dk/-Temauniverser/Etikoglivetgym/Bioenergi.aspx>
- Genom-undersøgelser "Hvad generne gemmer" <http://etiskraad.dk/Temauniverser/-Etikoglivetgym/Genom-undersoegelser.aspx>

Nyt undervisningsmateriale til folkeskolens ældste klasser (forår 2013):

- Bioenergi: "Klimavenlig energikilde eller fødevare-tyv?" <http://etiskraad.dk/Temauniverser/-Etikoglivet/Bioenergi.aspx>
- Genom-undersøgelser: Hvad generne gemmer" <http://etiskraad.dk/Temauniverser/-Etikoglivet/Genom-undersoegelser.aspx>
- Konkurrence udbudt til folkeskolen om det bedste projekt om bioenergi eller genom-undersøgelser maj 2013. Elever fra Utterslev Skole fremlagde deres vinderprojekt om genomundersøgelser for folketingspolitikere og medlemmer af Det Etske Råd på Christiansborg. (28. november 2013).

Etisk Forum for Unge.

- "Inde eller ude?" Om etik og psykisk sygdom. (Maj 2013).

Rådsmøder:

- Der har været afholdt 10 Rådsmøder og et 2-dags internat.

Internationale møder:

- Det Etske Råd har deltaget ved 2 internationale møder med indholdet "Reproductive Technology and Surrogacy – a Global Perspective", Reykjavik og "Global Genes, local concerns", University of Copenhagen.

Andre møder, seminarer, konferencedeltagelse m.v.:

- 3. juni. Møde med Folketingets udvalg vedrørende Det Etske Råd, Christiansborg.
- 27. november. "Danske sundhedsdata – giver det muligheder for bedre behandling og vækst i Danmark?"
- 2. december. Åben høring om dødshjælp, Christiansborg.

Rådets hjemmeside:

Der har i 2013 været 250.000 besøg og 625.000 sidevisninger på Rådets hjemmeside. Det er en besøgsfremgang på lidt over 10 procent sammenlignet med 2012.

Det mest populære indhold er Rådets undervisningsmateriale, "Etik og Livets Byggeklodser" (særligt temaer om GMO og kloning), information om Rådets medlemmer samt Rådets publikationer.

Endvidere besvaredes i 2013 omkring 700 henvendelser fra borgere, skoleelever, studerende og andre.

Andet:

Der er herudover udarbejdet temasider om aktiv dødshjælp og prioritering, og udgivet en årsberetning og en årsrapport.

Alle faglige aktiviteter indenfor de to hovedopgaver er løbende præsenteret på Rådets hjemmeside. Målsætningen om aktualitet og synlighed har fortsat kommunikation som grundlæggende fundament, og indsatsen har resulteret i, at rådsmedlemmer og medarbejdere i stigende omfang kontaktes for medvirken til interviews og debat i medierne om emner, som Rådet behandler eller har behandlet. Dette har medvirket til at øge offentlighedens interesse for og kendskabet til Det Etske Råds arbejde.

På denne baggrund vurderes Rådets faglige resultater i 2013 til at være tilfredsstillende. For en uddybende gennemgang af de enkelte punkter se nærmere herom under pkt. 2.6. Målrapportering.

Den Nationale Videnskabsetiske Komité (DNVK) har i 2013 haft følgende aktiviteter:

Året var, som i 2012, fagligt præget af komitéens hovedopgaver med særligt fokus på behandling af de første instans-sager, der fulgte med lovændringen i 2011. Formålet med at gøre DNVK til første instans var, at der på nye forskningsområder skulle fastlægges en ensartet afgørelsespraksis, der på sigt kunne udmøntes i bindende retningslinjer for de regionale komitéer.

Det drejede sig om fem sagstyper:

- projekter, der indebærer omfattende kortlægning af arvmassen.
- forskning i akutte kliniske tilstande,
- forskning i materiale udtaget ved retsmedicinske obduktioner,
- avanceret lægemiddelterapi,
- forskning i anvendelse af psykokirurgi.

DNVK behandlede i 2013 7 klagesager og 1 mindretalssag. Herudover behandlede DNVK 54 første instans-sager. DNVK's særlige underudvalg – Udlandsudvalget behandlede 7 projekter i 2013, og afgav i 2013 en vejledende udtalelse i 6 projekter.

Af de 54 første instans-sager har DNVK godkendt 6 projekter uden betingelser og 38 projekter er godkendt med betingelser. 7 projekter er afslået.

Første instans-sagerne drejede sig om forskning i akutte situationer (10), forskning vedrørende lægemidler til avanceret terapi (5), forskning vedrørende omfattende kortlægning af individets arvmasse (37), projekter vedrørende forskning i biologisk materiale udtaget i forbindelse med retsmedicinske obduktioner (2) og forskning vedr. psykokirurgi (1).

Den væsentlige stigning i første instans-sager gav DNVK mulighed for at behandle en række konkrete ansøgninger, og på baggrund af den indhentede viden, at udarbejde retningslinjer til de regionale komitéer. Det medførte, at ministeriet for sundhed og forebyggelse i oktober 2013 udstedte en bekendtgørelse, der tilbageførte 2 typer af sager til de regionale videnskabsetiske komitéer. Det drejede sig om de prospektive projekter, der indebærer omfattende kortlægning af arvmassen og om akutforskning.

DNVK har i løbet af året været i dialog med Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse om bl.a. problemstillinger i gældende ret vedr. videnskabsetisk behandling af sundhedsvidenskabelige forskningsprojekter. Endvidere deltager DNVK's formand i det af ministeren nedsatte udvalg "Strategisk Alliance for Register- og Sundhedsdata", også kaldet STARS*, der bl.a. har til formål, at sikre national dialog, gennemsigtighed og koordinering vedrørende indsamling, kvalitet, bearbejdning og formidling af data for sundhedsområdet og tilgrænsende sektorer til brug for forskning, analyse, dokumentation og drift af sundhedsvæsenet.

Endvidere har fokus været på den overordnede koordinering i komitésystemet, kvalitetssikring samt principielle og lovgivningsmæssige spørgsmål. Der har været afholdt halvårige møder med et særskilt nedsat Samordningsforum, bestående af de videnskabsetiske komitéers sekretariater. Endvidere har Koordineringsforum, der består af formandskaberne for videnskabsetiske Komitéer, mødtes halvårligt med henblik på kvalitetssikring- og udvikling af komitésystemet.

DNVK koordinerer ligeledes løbende med Sundhedsstyrelsen og har blandt andet i den forbindelse medvirket til at udvikle DKMA-net, der er et adgangssikret ekstranet under Sundhedsstyrelsen, hvor virksomheder fremover skal indsende bl.a. forskningsansøgninger på lægemiddelområdet til komitésystemet.

Hertil kom udredning af særlige emner af relevans for det videnskabsetiske komitésystem og dets brugere.

DNVK afgav 11 hørings svar vedrørende udkast til lovforslag, bekendtgørelser og guidelines.

Endelig afholdt DNVK det årlige fællesmøde for de videnskabetiske komitéer den 19.-20. september 2013.

Målopfyldelsen for DNVK må betragtes som tilfredsstillende, når man tager det stigende antal første instanssager i betragtning, og arbejdsplanens oprindelige målsætninger blev opfyldt.

2.4 Årets økonomiske resultat

Tabel 2: Virksomhedens økonomiske hoved- og nøgletal

Hovedtal			
(1.000 kr.)	2011	2012	2013
RESULTATOPGØRELSE			
Ordinære driftsindtægter	-11.031	-8.158	-10.416
Heraf indtægtsført bevilling	-11.000	-8.100	-10.200
Heraf eksterne indtægter	0	0	0
Heraf øvrige indtægter	-31	-58	-216
Ordinære driftsomkostninger	11.283	10.785	8.319
- Heraf løn	8.065	7.274	6.580
- Heraf afskrivninger	237	443	291
- Heraf øvrige omkostninger	2.291	2.358	1.446
Resultat af ordinær drift	252	2.627	-2.097
Resultat før finansielle poster	331	2.552	-962
ÅRETS RESULTAT	294	2.566	-951
Balance			
Anlægsaktiver	960	517	204
Omsætningsaktiver	6.701	4.284	5.751
Egenkapital	4.460	1.894	2.822
Langfristet gæld	815	402	0
Kortfristet gæld	1.921	2.051	2.678
Låneramme	2.000	500	700
Træk på Låneramme	815	291	0
Finansielle nøgletal			
Udnyttelsesgrad af låneramme	40,8%	58,2%	0%
Negativ udsvingsrate	18,7	7,4	12,8
Overskudsgrad	-2,7%	-31,4%	9,1%
Bevillingsandel	100%	99,3%	97,9%
Personaleoplysninger			
Antal årsværk	13,73	12,99	10,7
Årsværkspris	587,4	560,0	617,3
Lønomsætningsandel	72,2%	89,2%	63,2%
Lønsumsloft	7.500	6.900	6.700
Lønforbrug	8.065	7.274	6.580

Note: Da sekretariatene for Det Ethiske Råd og Den Nationale Videnskabetiske Komité er sammenlagt på ny hovedkonto 16.11.40 med virkning fra FL 2013 er regnskabstallene for hhv. 2011 og 2012 lagt sammen for 16.11.41. Det Ethiske Råd og 16.11.42. Den Nationale Videnskabetiske Komité for at kunne sammenligne regnskab 2011 og 2012 med regnskab 2013.

Samlet set viser regnskabet et overskud på kr. 0,95 mio. kr. Dette skyldes primært et mindreforbrug på driftsudgifterne på i alt ca. 1 mio. kr.

Faldet i lønudgifter på 0,7 mio. kr. i forhold til 2012 skyldes, at Fællessekretariatet i efteråret 2013 nedlagde 2 administrative årsværk, for at kunne overholde det i FL13 fastsatte lønsumsloft. Endvidere har Fællessekretariatet fået tilført lønsum på 0,4 mio. kr. på TB 2013 mod at aflevere 0,4 mio. kr. på drift. Dette skal ses i lyset af en forventet overskridelse af lønsumsloftet ved årets start.

Faldet i øvrige udgifter på 0,9 mio. kr. i forhold til 2012 og grundbudgettet for 2013 skyldes, at det som konsekvens af den forventede lønsumsoverskridelse ved årets start blev besluttet at nedsætte aktivitetsniveauet for så vidt angår rådgivning og informations- og debatskabende aktiviteter, for at sikre en samlet overholdelse af budgettet.

Stigningen i ordinære driftsindtægter på 0,16 kr. mio. skyldes primært det forøgede antal første instanssager, som blev tilført Den Nationale Videnskabetiske Komité ved lovændringen i 2012.

Udnyttelsen af lånerammen har ultimo 2013 været på kr. 0, idet de eksisterende anlæg er færdigafskrevet i 2013, og der ikke er foretaget nye investeringer i 2013.

Overskudsgraden er positiv, hvilket skal ses i sammenhæng med mindreforbruget på øvrig drift.

2.5 Opgaver og ressourcer

Tabel 3: Sammenfatning af økonomi for virksomhedens hovedopgaver

Hovedopgaver (beløb i mio. kr.)	Indtægtsført bevilling	Øvrige indtægter	Omkost- ninger	Andel af årets underskud
0. Generel ledelse og administration	-2,6		3,2	0,6
1. Rådgivning af Folketinget og andre	-2,7		2,1	-0,6
2. Informations- og debatskabende aktiviteter	-3,0		1,9	-1,1
3. Koordination, kvalitet og læring i komitésystemet	-1,5		0,6	-0,9
4. Følge forskningsudviklingen på sundhedsområdet	-0,1		0,3	0,2
5. Sagsbehandling af konkrete anmeldelser	-0,3	-0,2	1,4	0,9
I alt	-10,2	-0,2	9,5	-1,0

Ved årets start havde Fællessekretariat for Det Ethiske Råd og Den Nationale Videnskabetiske Komité budgetteret med en forventet overskridelse af det i FL13 fastsatte lønsumsloft. Denne forventede overskridelse blev i løbet af 2013 undgået, idet Fællessekretariatet i efteråret 2013 nedlagde 2 administrative årsværk.

Som konsekvens af den forventede lønsumsoverskridelse og usikkerhed om tidspunkt for realisering af lønbesparelser blev det besluttet at nedsætte aktivitetsniveauet for så vidt angår rådgivning og informations- og debatskabende aktiviteter, for at sikre en samlet overholdelse af budgettet. Der blev således igangsat færre arbejdsgrupper, og budgetterne for disse blev nedjusteret. Endvidere nedjusteredes antallet af debatarrangementer og foredrag m.m. Dette er forklaringen på, hvorfor der i 2013 er anvendt 1,7 mio. mindre end forudsat i FL 13 på disse 2 områder.

Som konsekvens af lovændringen i 2012 hvor Den Nationale Videnskabetiske Komité fik tilført en række særligt komplicerede første instanssager, har der været behov for at afsætte flere ressourcer til sagsbehandling, for herigennem at overholde den lovfastede tidsfrist for behandling af de indkomne ansøgninger.

Dette har resulteret i en ændret ressourcefordeling i forhold til det i FL13 budgetterede niveau for så vidt angår sagsbehandling af konkrete anmeldelser på i alt 1,1 mio. kr. og har tilsvarende haft som konsekvens, at koordinering, kvalitet og læring i komitésystemet har måttet nedprioriteres fra 1,5 mio. kr. til 0,6 mio. kr.

2.6. Målrapportering

Indledende bemærkninger

Det Ethiske Råd er ikke omfattet af ministeriets koncept for resultatkontrakter. Det Ethiske Råd udarbejder hvert år en arbejdsplan for det kommende år. Der afrapporteres på denne plan.

Fællessekretariat for Det Ethiske Råd og Den Nationale Videnskabsetiske Komité har i 2013 måttet nedlægge 2 stillinger pga. en forventet overskridelse af det samlede lønsumsloft ved årets start.

Dette har medført en tilbageholdenhed for så vidt angår igangsættelse af projekter og øvrige tiltag på driftsbudgettet, med det formål at kunne overholde det samlede budget.

Den gennemførte tilpasning af sekretariatet og nedjusteringerne af den oprindelige årsplan har haft som konsekvens, at der er sket en ændring i ressourcefordelingen på nogle områder samt at en revideret aktivitetsplan for 2013 har måttet vedtages. Disse forhold taget i betragtning er den samlede vurdering, at Fællessekretariat for Det Ethiske Råd og Den Nationale Videnskabsetiske Komité på tilfredsstillende vis har gennemført de aktiviteter, som den reviderede aktivitetsplan indeholdt. For så vidt angår 2014 er det forventningen igen at skrue op for aktivitetsniveauet. For en uddybende gennemgang af forventninger til 2014 se afsnit 2.8.

2.6.1 Uddybende analyser og vurderinger af de faglige resultater

Som anført i afsnit 1.2 udgjorde Rådets og Komitéens hovedopgaver i 2013 følgende aktiviteter:

Det Ethiske Råd

1. Rådgivning til Folketing, ministerier og offentlige myndigheder:

Rapporter:

- Antologi: "Etik og prioritering i sundhedsvæsenet – hvorfor det er så svært." (15. april).
- "International handel med menneskelige æg, rugemoderskab og organer - En redegørelse fra Det Ethiske Råd". Rapport samt folder. Rapport foreligger tillige i engelsk version. (18. december).

Udtalelser:

- Udtalelse om kompensation for ægdonation. (29. januar).
- Udtalelse om brugen af kaliumindsprøjtning ved sene aborter i det danske sundhedsvæsen. (21. maj).

Høringssvar:

- Høring vedr. udkast til lovforslag om ændring af sundhedsloven og vævsloven (justering vedr. aktindsigt, levende donors samtykke til donation, sterilisation samt præcisering af definitionen af alvorlige bivirkninger ved håndtering af humane væv og celler m.v.) (24. januar).
- Høring vedr. forslag til lov om ændring af børneloven og forskellige andre love (Medmoderskab mv.) (12. marts).
- Høring vedr. udkast til rapport med forslag til regulering af sundhedspersoners samarbejde med lægemiddel- og medicovirksomheder. (15. marts).
- Høring vedr. udkast til lovforslag om ændring af sundhedsloven og lov om klage- og erstatningsadgang inden for sundhedsvæsenet. (23. maj).
- Høring vedr. udkast til lovforslag m.m. vedr. implementering af patientmobilitetsdirektivet. (15. august).
- Høring vedr. udkast til ændringsbekendtgørelse vedr. kunstig befrugtning. (15. august).

- Høring vedr. udkast til bekendtgørelse om landsdækkende og regionale kliniske kvalitetsdatabaser. (29. august).
- Høring vedr. udkast til forslag til lov om ændring af lov om kunstig befrugtning i forbindelse med behandling, diagnostik og forskning m.v. og lov om ændring af lov om krav til kvalitet og sikkerhed ved håndtering af humane væv og celler (vævsloven) og børneloven m.v. (2. september).
- Høring vedr. udkast til ændring af bekendtgørelse om information og samtykke til deltagelse i sundhedsvidenskabelige forskningsprojekter samt om anmeldelse af og tilsyn med sundhedsvidenskabelige forskningsprojekter. (17. september)
- Høring vedr. høring over udkast til bekendtgørelse om medicin- og vaccinationsoplysninger. (18. september).
- Høring vedr. høring over forslag til lov om ændring af lov om Det Centrale Personregister (tildeling af nyt personnummer i særlige tilfælde samt ophævelse af markeringer i CPR om forskerbeskyttelse). (25. oktober).
- Høring vedr. udkast til forslag til lov om ændring af sundhedsloven og lov om klage- og erstatningsadgang inden for sundhedsvæsenet (Ligestilling mellem psykiatriske og somatiske patienter i forhold til frit sygehusvalg, ret til hurtig udredning i sygehusvæsenet og differentieret ret til udvidet frit sygehusvalg). (1. november).
- Høring vedr. høring vedr. udkast til lovforslag om forbedret tilslutning til børnevaccinationsprogrammet m.v. (12. november).
- Høring vedr. udkast til vejledning om fravalg af livsforlængende behandling, herunder genoplivningsforsøg, og om afbrydelse af behandling, uden for sygehuse. (27. november).
- Høring vedr. forslag til lov om ændring af sundhedsloven, lov om klage- og erstatningsadgang inden for sundhedsvæsenet og lov om autorisation af sundhedspersoner og om sundhedsfaglig virksomhed (Modernisering af reglerne om patienters retsstilling, nedlæggelse af Lægemiddelskadeankenævnet, opdatering af indberetningspligt ved erstatningsudbetalinger i patientskadesager, afbrydelse af forældelse i sager om patient- og lægemiddelskadeerstatninger og offentliggørelse af Sundhedsstyrelsens tilsynsrapporter ved proaktive tilsyn). (11. december).

Arbejdsgrupperne er nedsat på Rådets eget initiativ. Der er tale om rådgivning inden for emner af principiel etisk karakter, og emnerne er valgt dels ud fra visionen om at forberede samfundet til fremtiden dels for at rådgive Folketinget om aktuelle problematikker.

Som tidligere beskrevet har den gennemførte tilpasning af sekretariatet og nedjusteringerne af den oprindelige årsplan haft som konsekvens, at der er sket en ændring i ressourcefordelingen på nogle områder samt at en revideret aktivitetsplan for 2013 har måttet vedtages, hvilket blandt andet afspejles i denne hovedopgave. Disse forhold taget i betragtning er den samlede vurdering, at Det Etske Råd på tilfredsstillende vis har gennemført de aktiviteter, som den reviderede aktivitetsplan indeholdt for så vidt angår denne hovedopgave. For så vidt angår 2014 er det forventningen igen at skruer op for aktivitetsniveauet. For en uddybende gennemgang af forventninger til 2014 se afsnit 2.8.

2. Informations- og debatskabende aktiviteter i offentligheden:

Debatarrangementer:

- Debatdag på Vejle Sygehus om etik og prioritering i sundhedsvæsenet: "Hvorfor det er så svært?". (15. april).
- Fyraftensmøde om "Antibiotikaresistens" (21. november).
- Debatarrangement om "Behandlingsturisme og international handel med menneskelige æg, rugemoderskab og organer", Fællessalen, Christiansborg. (18. december).

Nyt undervisningsmateriale til gymnasiet (forår 2013):

- Bioenergi: "Klimavenlig energikilde eller fødevarer?" <http://etiskraad.dk/-Temauniverser/Etikoglivetgym/Bioenergi.aspx>
- Genom-undersøgelser: "Hvad generne gemmer" <http://etiskraad.dk/Temauniverser/-Etikoglivetgym/Genom-undersoegelser.aspx>

Nyt undervisningsmateriale til folkeskolens ældste klasser (forår 2013):

- Bioenergi: "Klimavenlig energikilde eller fødevarer-tyv? <http://etiskraad.dk/Temauniverser/-Etikoglivet/Bioenergi.aspx>
- Genom-undersøgelser: "Hvad generne gemmer" <http://etiskraad.dk/Temauniverser/-Etikoglivet/Genom-undersogelser.aspx>
- Konkurrence udbudt til folkeskolen om det bedste projekt om bioenergi eller genom-undersøgelser maj 2013. Elever fra Utterslev Skole fremlagde deres vinderprojekt om genomundersøgelser for folketingspolitikere og medlemmer af Det Etske Råd på Christiansborg. (28. november 2013).

Etisk Forum for Unge.

- "Inde eller ude?" Om etik og psykisk sygdom. (Maj 2013).

Rådsmøder:

24. januar, rådsmøde nr. 273.
28. februar, rådsmøde nr. 274.
21. marts, rådsmøde nr. 275.
25. april, rådsmøde nr. 276.
23. – 24. maj, rådsmøde nr. 277 (internat)
20. juni, rådsmøde nr. 278.
29. august, rådsmøde nr. 279.
26. september, rådsmøde nr. 280.
24. oktober, rådsmøde nr. 281.
21. november, rådsmøde nr. 282.
19. december, rådsmøde nr. 283.

Internationale møder:

- 25. – 27. august. Deltagelse i Nordisk Komité for Bioetik's seminar: "Reproductive Technology and Surrogacy – a Global Perspective", Reykjavik
- 2. oktober. "Global Genes, local concerns" – kick off seminar, University of Copenhagen.

Andre møder, seminarer, konferencedeltagelse m.v.:

- 3. juni. Møde med Folketingets udvalg vedrørende Det Etske Råd, Christiansborg.
- 27. november. "Danske sundhedsdata – giver det muligheder for bedre behandling og vækst i Danmark?"
- 2. december. Åben høring om dødshjælp, Christiansborg.

Rådets hjemmeside

Der har i 2013 været 250.000 besøg og 625.000 sidevisninger på Rådets hjemmeside. Det er en besøgsfremgang på lidt over 10 procent sammenlignet med 2012.

Det mest populære indhold er Rådets undervisningsmateriale, "Etik og Livets Byggeklodser" (særligt temaer om GMO og kloning), information om Rådets medlemmer samt Rådets publikationer.

Nogle af de mest populære søgeord brugt på Rådets hjemmeside er: "abort", "aktiv dødshjælp", "fosterdiagnostik", "kloning", "stamceller", "organdonation", "donorbørn" og "kunstig befrugtning".

Endvidere besvaredes i 2013 omkring 700 henvendelser fra borgere, skoleelever, studerende og andre.

Andet:

Temaside på hjemmesiden om aktiv dødshjælp, (januar).

Temaside på hjemmesiden om prioritering, (april).

Udgivelse af årsberetning (2012).

Udgivelse af årsrapport (2012).

Som tidligere beskrevet har den gennemførte tilpasning af sekretariatet og nedjusteringerne af den oprindelige årsplan haft som konsekvens, at der er sket en ændring i ressourcefordelingen på nogle områder samt at en revideret aktivitetsplan for 2013 har måttet vedtages, hvilket blandt andet afspejles i løsningen af denne hovedopgave. Disse forhold taget i betragtning er den samlede vurdering, at Det Ethiske Råd på tilfredsstillende vis har gennemført de aktiviteter, som den reviderede aktivitetsplan indeholdt for så vidt angår denne hovedopgave. For så vidt angår 2014 er det forventningen igen at skruer op for aktivitetsniveauet. For en uddybende gennemgang af forventninger til 2014 se afsnit 2.8.

Den Nationale Videnskabetiske Komité

DNVK behandlede i 2013 7 klagesager og 1 mindretals sag. Herudover behandlede DNVK 54 første instanssager. DNVK's særlige underudvalg – Udlandsudvalget behandlede 7 projekter i 2013, og afgav i 2013 6 projekter en vejledende udtalelse.

Af de 54 første instanssager har DNVK godkendt 6 projekter uden betingelser og 38 projekter er godkendt med betingelser og 7 projekter er afslået.

Første instanssagerne drejede sig om forskning i akutte situationer (10), forskning vedrørende lægemidler til avanceret terapi (5), forskning vedrørende omfattende kortlægning af individets arvmasse (37), projekter vedrørte forskning i biologisk materiale udtaget i forbindelse med retsmedicinske obduktioner (2) og forskning vedr. psykokirurgi (1).

Den væsentlige stigning i første instanssager gav DNVK mulighed for at behandle en række konkrete ansøgninger, og på baggrund af den indhentede viden, at udarbejde retningslinjer til de regionale komitéer. Det medførte, at Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse i oktober 2013 udstedte en bekendtgørelse, der tilbageførte 2 typer af sager til de regionale videnskabetiske komitéer. Det drejede sig om de prospektive projekter, der indebærer omfattende kortlægning af arvmassen og om akutforskning.

På genområdet har DNVK udarbejdet retningslinjer, der skal være med til at sikre, at der sker kvalificeret rådgivning inden samtykkeafgivelse, at der udarbejdes kriterier for, hvornår der bør ske tilbagemelding om tilfældighedsfund og at der stilles krav om etablering af procedure for håndtering af helbredsrelevante betydningsfulde fund, for eksempel ved en komité af sagkyndige.

For så vidt angår akutforskning afgav DNVK i april i år en redegørelse til Folketingets Sundhedsudvalg vedrørende akutforskning. Endvidere har DNVK udarbejdet retningslinjer, der skal medvirke til at sikre en ensartet afgørelsespraksis.

DNVK har i løbet af året været i dialog med Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse om bl.a. problemstillinger i gældende ret vedr. videnskabetisk behandling af sundhedsvidenskabelige forskningsprojekter. Endvidere deltager DNVK's formand i det af ministeren nedsatte udvalg "Strategisk Alliance for Register- og Sundhedsdata", også kaldet STARS*, der bl.a. har til formål, at sikre national dialog,

gennemsigtighed og koordinering vedrørende indsamling, kvalitet, bearbejdning og formidling af data for sundhedsområdet og tilgrænsende sektorer til brug for forskning, analyse, dokumentation og drift af sundhedsvæsenet.

Endvidere har fokus været på den overordnede koordinering i komitésystemet, kvalitetssikring samt principielle og lovgivningsmæssige spørgsmål. Der har været afholdt halvårslige møder med et særskilt nedsat Samordningsforum, bestående af de videnskabetiske komitéers sekretariater. Endvidere har Koordineringsforum, der består af formandskaberne for videnskabetiske Komitéer mødtes halvårligt med henblik på kvalitetssikring- og udvikling af komitésystemet.

DNVK har i den forbindelse bl.a. medvirket til at udvikle DKMA-net, der er et adgangssikret ekstranet under Sundhedsstyrelsen, hvor virksomheder fremover skal indsende bl.a. forskningsansøgninger på lægemiddelområdet til komitésystemet.

Hertil kom udredning af særlige emner af relevans for det videnskabetiske komitésystem og dets brugere.

DNVK afgav 11 hørings svar vedrørende udkast til lovforslag, bekendtgørelser og guidelines. Af høringer med særlig videnskabetisk relevans kan nævnes:

- Hørings svar vedr. rapport med forslag til regulering af sundhedspersoners samarbejde med lægemiddel- og medicovirksomheder samt efterfølgende høring over udkast til ændring af lægemiddelloven m.v.
- Hørings svar vedr. The World Medical Association Helsinki deklaration om etiske principper for forskning, som involverer mennesker.
- Høring vedr. udkast til ændring af bekendtgørelse om information og samtykke til deltagelse i sundhedsvidenskabelige forskningsprojekter samt om anmeldelse af og tilsyn med sundhedsvidenskabelige forskningsprojekter.
- Høring vedr. revision af direktiv om kliniske lægemiddelforsøg.

Endvidere har Fællessekretariatet bistået Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse i forbindelse med Europarådets arbejdsgruppe DH-BIO's revision af rekommandation om forskning i biologisk materiale fra mennesker fra 2006.

Endelig afholdt DNVK det årlige fællesmøde for de videnskabetiske komitéer den 19.-20. september 2013 med deltagelse af medlemmer af de regionale komitéer, deres sekretariater, myndigheder og samarbejdspartner, i alt ca. 100 personer deltog.

Hovedtemaerne på mødet var udover formandens beretning: "Inddragelse af forsøgspersoner" med deltagelse af 2 patientorganisationer, "Publicering af forskningsprojekter", "Behandling af testsag" med efterfølgende debat og videndeling, "EU-forordning om kliniske lægemiddelforsøg" og konsekvenserne heraf samt "Præsentation retningslinjer for Akutforskning".

Som beskrevet i afsnit 1 medførte lovændringen i 2012 en eksplosiv stigning i antallet første instans-sager hos DNVK, hvilket gjorde det nødvendigt at opprioritere ressourcerne for så vidt angår den konkrete sagsbehandling med henblik på at overholde de lovfastsatte sagsbehandlingsfrister. Dette havde som konsekvens, at en række øvrige opgaver måtte nedprioriteres.

Sammenfatning:

Som tidligere beskrevet har den gennemførte tilpasning af sekretariatet og nedjusteringerne af den oprindelige årsplan haft som konsekvens, at der er sket en ændring i ressourcefordelingen på nogle områder samt at en revideret aktivitetsplan har måttet vedtages for 2013. Disse forhold taget i betragtning er den samlede vurdering, at Det Etiske Råd og DNVK på tilfredsstillende vis har gennemført de aktiviteter, som den reviderede aktivitetsplan indeholdt for så vidt angår denne hovedopgave. For så vidt angår 2014 er det forventningen igen at skruer op for aktivitetsniveauet. For en uddybende gennemgang af forventninger til 2014 se afsnit 2.8.

2.7. Redegørelse for reservation

Fællesekretariat for Det Ethiske Råd og Den Nationale Videnskabsetiske Komité har ingen reservationer.

2.8 Forventninger til det kommende år

Rådet har ved et internatmøde i februar måned vedtaget arbejdsplanen for 2014.

Der er nedsat 3 nye arbejdsgrupper, der skal arbejde med emnerne "Bæredygtige fødevarer", "Sundhedsdata" og "Brug af diagnoser".

Desuden har Rådet nedsat en arbejdsgruppe, der skal udarbejde nyt undervisningsmateriale til Etisk Forum for Unge til offentliggørelse i 2015.

Endvidere afsluttes arbejdet vedr. "Neuroetik" i foråret 2014.

Projektgruppernes arbejde følges løbende op på Rådets hjemmeside.

I 2014 vil Rådet tillige udarbejde høringssvar, deltage i debatarrangementer, besvare henvendelser fra offentligheden og sikre dialog med skoleelever og studerende.

For så vidt angår Komitéen forventes der afholdt 9 møder i DNVK, 2 møder i Kontaktforum, 2 møder i Samordningsforum samt et årsmøde for alle medlemmer af komitésystemet. I 2014 uddeles desuden den videnskabsetiske hæderspris, der tildeles en person, en gruppe, en organisation eller virksomhed, som har gjort en fremragende og tankevækkende indsats på det videnskabsetiske område i relation til sundhed og sygdom.

Da der i 2014 nedsættes nye komitéer afholder DNVK en fælles uddannelsesdag for alle nye medlemmer af komitésystemet med henblik på at uddanne nye komitémedlemmer. DNVK vil tillige udvikle e-learning programmer, således at der kan ske en kontinuerlig uddannelse og videreuddannelse af alle komitémedlemmer rundt i landet.

I 2014 foretager DNVK audit med det formål at sikre kvalitetsudvikling, kvalitetssikring og læring i komitésystemet.

Endvidere vil DNVK forstærke det internationale samarbejde ved deltagelse i møder i EFGCP, EURECNET og EMA samt i nationale og internationale høringssvar o.lign. med henblik på at bidrage til den fortsatte udvikling af de internationale og nationale rammer for komitésystemet. I foråret 2014 vil DNVK således deltage i månedlige møder i EMA med henblik på at medvirke til at skabe rammerne for anmeldelse og behandling af lægemiddelforsøg i Danmark på baggrund af en EU-forordning om lægemiddelforsøg.

DNVK fortsætter sin deltagelse i STARS-samarbejdet, der bl.a. har til formål at sikre national dialog, gennemsigtighed og koordinering vedrørende indsamling, kvalitet, bearbejdning og formidling af data for sundhedsområdet og tilgrænsende sektorer til brug for forskning, analyse, dokumentation og drift af sundhedsvæsenet.

Endelig vil DNVK fortsat være i dialog med Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse om bl.a. problemstillinger i gældende ret vedr. videnskabsetisk behandling af sundhedsvidenskabelige forskningsprojekter, som DNVK mener, bør afklares.

3. Regnskab

3.1 Anvendt regnskabspraksis

Det Etiske Råd og Den Nationale Videnskabsetiske Komité's årsrapport er udarbejdet i henhold til Moderniseringsstyrelsens Vejledning i udarbejdelse af årsrapporter af januar 2014.

Regnskabet for 2013 er aflagt efter principperne for omkostningsbevillinger, jf. Regnskabsbekendtgørelse nr. 70 af 27. januar 2011. Regnskabspraksis følger Økonomisk Administrativ Vejledning. De data der er anvendt i årsrapporten, er hentet fra SB, SKS og Navision Stat.

3.2. Resultatopgørelse mv.

3.2.1. Resultatopgørelse

Tabel 6: Resultatopgørelse

Note	Beskrivelse (1.000 kr.)	2012	2013	GB 2014
	Ordinære driftsindtægter			
	Indtægtsført bevilling			
	Bevilling	-8.100	-10.200	-10.200
	Anvendt af tidligere års reserverede bevillinger	0	0	
	Reserveret af indeværende års bevillinger			
	Indtægtsført bevilling i alt	-8.100	-10.200	-10.200
	Salg af vare og tjenesteydelser		-54	
	Tilskud til egen drift			
	Gebyrer	-58	-162	-50
	Ordinære driftsindtægter i alt	-8.158	-10.416	-10.250
	Ordinære driftsomkostninger			
	Ændring i lagre			
	Forbrugsomkostninger			
	Husleje	1.015	2	700
	Forbrugsomkostninger i alt	1.015	2	700
	Personaleomkostninger			
	Lønninger	6.377	5.978	5.477
	Andre personaleomkostninger	0	0	0
	Pension	920	875	923
	Lønrefusion	-23	-272	0
	Personaleomkostninger i alt	7.274	6.580	6.400
	Af- og nedskrivninger	443	291	0
	Andre ordinære driftsomkostninger	2.053	1.446	2.040
	Ordinære driftsomkostninger i alt	10.785	8.319	9.140
	Resultat af ordinær drift	2.627	-2.097	-1.110
	Andre driftsposter			
	Andre driftsindtægter	-120	-2	0
	Andre driftsomkostninger	45	1.137	960
	Resultat før finansielle poster	2.552	-962	-150
	Finansielle poster			

Finansielle indtægter	-15	0	0
Finansielle omkostninger	30	11	0
Resultat før ekstraordinær poster	2.566	-951	-150
Ekstraordinære poster			
Ekstraordinære indtægter			
Ekstraordinære omkostninger			
ÅRETS RESULTAT	2.566	-951	-150

Note: Da sekretariatene for Det Etske Råd og Den Nationale Videnskabsetiske Komité er sammenlagt på ny hovedkonto 16.11.40 med virkning fra FL 2013 er regnskabstallene for 2012 lagt sammen for 16.11.41. Det Etske Råd og 16.11.42. Den Nationale Videnskabsetiske Komité for at kunne sammenligne regnskab 2012 med regnskab 2013.

Note: Kolonnen GB 2014 afspejler grundbudgettet for 2014.

Faldet i lønudgifter på 0,7 mio. kr. i forhold til 2012 skyldes, at Fællessekretariatet i efteråret 2013 nedlagde 2 administrative årsværk, for at kunne overholde da det i FL13 fastsatte lønsumsloft. Endvidere har Fællessekretariatet fået tilført lønsum på 0,4 mio. kr. på TB 2013 mod at aflevere 0,4 mio. kr. på drift. Dette skal ses i lyset af den forventede overskridelse af lønsumsloftet ved årets start.

Faldet i øvrige udgifter på 0,9 mio. kr. i forhold til 2012 og grundbudgettet for 2013 skyldes, at det som konsekvens af den forventede lønsumsoverskridelse ved årets start blev besluttet at nedsætte aktivitetsniveauet for så vidt angår rådgivning og informations- og debatskabende aktiviteter, for at sikre en samlet overholdelse af budgettet.

Det bemærkes i øvrigt, at stigningen i andre driftsomkostninger skyldes, at husleje og driftsaftaler er bogført som interne statslige overførselsudgifter. Huslejen betales til departementet.

Stigningen i ordinære driftsindtægter på 0,16 kr. mio. skyldes primært det forøgede antal første instanssager, som blev tilført Den Nationale Videnskabsetiske Komité ved lovændringen i 2012.

For så vidt angår 2014, er der udarbejdet et grundbudget, der budgetterer med et resultat på ca. 0,2 mio. kr.

3.2.2 Resultatdisponering

Tabel 7: Resultatdisponering

Resultat disponering (1.000 kr.)	
Disponeret bortfald	
Disponeret til reserveret egenkapital (båndlagt)	
Disponeret til udbytte til statskassen	
Disponeret til overført overskud	951

3.2.3 Forklaring af tilbageførte hensættelser og periodiseringsposter

Fællessekretariatet for Det Etske Råd og Den Nationale Videnskabsetiske Komité har ingen tilbageførte hensættelser i 2013.

3.3 Balancen

Tabel 8: Balancen (1.000 kr.)

AKTIVER	2012	2013	PASSIVER	2012	2013
Anlægsaktiver			Egenkapital		
Immaterielle anlægsaktiver	-	-	Startkapital	226	204
Færdiggjorte udviklingsprojekter	283	0	Opskrivninger		
Erhverv. Konces. Pat. Lic.mv.	-	-	Reserveret Egenkapital		
Udvik. projekter under opf.	-	-	Overført overskud	1.668	2.618
Immaterielle anlægsaktiver i alt	283	0	Egenkapital i alt	1.894	2.822
Materielle anlægsaktiver			Hensatte forpligtelser	455	455
Grunde, arealer og bygninger					
Infrastruktur			Langfristede gældsposter		
Transportmateriel					
Produktionsanlæg og maskiner			FF4 Langfristet gæld	402	0
Inventar og IT-udstyr	9	0			
Igangv. Arbej. for egen regning			Donationer		
Materielle anlægsaktiver i alt	9	0	Langfristet gæld i alt	402	0
Finansielle anlægsaktiver					
Statsforskrivning	224	204	Kortfristede gældsposter		
Øvrige finansielle anlægsaktiver			Leverandører af varer og tjenesteyd.	880	1.429
Finansielle anlægsaktiver i alt	224	204	Anden kortfristet gæld	143	183
Anlægsaktiver i alt	516	204	Skyldige feriepenge	964	915
Omsætningsaktiver			Reserveret bevilling		
Varebeholdninger			Igangv. Arbejd.Frem. Regn., forpligt.		
Tilgodehavender	205	81	Periodeafgræns. Post., forpligt.	39	146
Periodeafgrænsningsposter		62	Kortfristet gæld i alt	2.051	2.678
Likvide beholdninger					
FF5 Uforrentet konto	2.071	1.612	Gæld i alt	2.453	2.678
FF7 Finansieringskonto	2.007	3.996			
Andre likvider	0	0			
Likvide beholdninger i alt	4.078	5.608			
Omsætningsaktiver ialt	4.284	5.751			
Aktiver i alt	4.801	5.955	Passiver i alt	4.801	5.955

Note: Da sekretariatene for Det Ethiske Råd og Den Nationale Videnskabsetiske Komité er sammenlagt på ny hovedkonto 16.11.40 med virkning fra FL 2013 er balanceposterne for 2012 lagt sammen for 16.11.41. Det Ethiske Råd og 16.11.42. Den Nationale Videnskabsetiske Komité for at kunne sammenligne balanceposterne 2012 med balanceposterne 2013.

Fællessekretariatet har afskrevet alle deres anlæg med udgangen af 2013 og har heller ikke investeret i anlæg i 2013, hvorfor værdien af de immaterielle og materielle anlæg er nul ved udgangen af 2013.

Egenkapitalen er steget som følge af, at det overførte overskud er steget pga. af årets positive resultat.

3.4 Egenkapitalforklaring

Tabel 9: Egenkapitalforklaring

Egenkapitalforklaring (1.000 kr.)	2012	2013
Egenkapital primo R-året	4.460	1.872
Startkapital primo	226	156
+Ændring i startkapital		48
Startkapital ultimo	226	204
Opskrivninger primo	-	-
+Ændring i opskrivninger	-	-
Opskrivninger	-	-
Reserveret egenkapital primo	-	-
+Ændring i reserveret egenkapital	-	-
Reserveret egenkapital ultimo		
Overført overskud primo	4.234	1.668
+Primoregulering/flytning mellem bogføringskredse	-	-
+Regulering af det overførte overskud	-	-
+Overført fra årets resultat	-2.566	951
-Bortfald af årets resultat		
-Udbytte til staten		
Overført overskud ultimo	1.668	2.618
Egenkapital ultimo R-året	1.894	2.822

Note: Da sekretariatene for Det Ethiske Råd og Den Nationale Videnskabetiske Komité er sammenlagt på ny hovedkonto 16.11.40 med virkning fra FL 2013 er egenkapitalposterne for 2012 lagt sammen for 16.11.41. Det Ethiske Råd og 16.11.42. Den Nationale Videnskabetiske Komité for at kunne sammenligne egenkapitalposterne 2012 med egenkapitalposterne 2013.

Note: Forskellen på egenkapital/startkapital ultimo 2012 og egenkapital/startkapital 2013 skyldes, at startkapitalen primo 2013 er beregnet på ny efter sammenlægningen på ny hovedkonto 16.11.40.

Årets positive resultat på 0,95 mio. kr. har medført, at det overførte overskud og den samlede egenkapital er steget, således at egenkapitalen ultimo 2013 udgør i alt 2,8 mio. kr.

3.5 Likviditet og låneramme

Tabel 10: Udnyttelse af låneramme

(1.000 kr.)	2013
Sum af materielle og immaterielle aktiver	0
Låneramme på FL13+TB13	700
Udnyttelsesgrad i pct.	0%

Der er i 2013 ikke foretaget yderligere investeringer.

3.6 Opfølgning på lønsumsloft

Tabel 11: Opfølgning på lønsumsloft

	16.11.40 (mio.kr.)
Hovedkonto	
Lønsumsloft FL	6,3
Lønsumsloft inkl. TB/aktstykker	6,7

Lønforbrug under lønsumsloft	6,6
Difference (mindreforbrug)	0,1
Akk. opsparing ult. 2012	0,0
Akk. opsparing ult. 2013	0,1

Note: Da sekretariatene for Det Etske Råd og Den Nationale Videnskabsetiske Komité er sammenlagt på ny hovedkonto 16.11.40 med virkning fra FL 2013 er akk. Opsparing på løn ultimo 2012 lagt sammen for 16.11.41. Det Etske Råd og 16.11.42. Den Nationale Videnskabsetiske Komité for at kunne sammenligne akk. Opsparing på løn ultimo 2012 med akk. Opsparing på løn ultimo 2013.

Fællesekretariatet for Det Etske Råd og Den Nationale Videnskabsetiske Komité har overholdt lønsumsloftet i 2013.

3.7 Bevillingsregnskabet

Tabel 12: Bevillingsregnskab (§ 16.11.40)

Mio. kr.	Regnskab 2012	Budget (FL+TB)	Regnskab 2013	Difference	GB 2014
Nettoudgiftsbevilling	-8,1	-10,2	-10,2	0,0	-10,2
Nettoforbrug af reservation					
Indtægter	-0,2	0,0	-0,2	-0,2	-0,1
Udgifter	10,9	10,2	9,5	-0,8	10,1
Årets resultat	2,6	0,0	-1,0	-1,0	-0,2

Note: Da sekretariatene for Det Etske Råd og Den Nationale Videnskabsetiske Komité er sammenlagt på ny hovedkonto 16.11.40 med virkning fra FL 2013 er regnskabstallene for 2012 lagt sammen for 16.11.41. Det Etske Råd og 16.11.42. Den Nationale Videnskabsetiske Komité for at kunne sammenligne regnskab 2012 med regnskab 2013.

Note: Kolonnen GB 2014 afspejler grundbudgettet for 2014.

Faldet i lønudgifter på 0,7 mio. kr. i forhold til 2012 skyldes, at Fællessekretariatet i efteråret 2013 nedlagde 2 administrative årsværk, for at kunne overholde det i FL13 fastsatte lønsumsloft. Endvidere har Fællessekretariatet fået tilført lønsum på 0,4 mio. kr. på TB 2013 mod at aflevere 0,4 mio. kr. på drift. Dette skal ses i lyset af den forventede overskridelse af lønsumsloftet ved årets start.

Faldet i øvrige udgifter på 0,9 mio. kr. i forhold til 2012 og grundbudgettet for 2013 skyldes, at det som konsekvens af den forventede lønsumsoverskridelse ved årets start blev besluttet at nedsætte aktivitetsniveauet for så vidt angår rådgivning og informations- og debatskabende aktiviteter, for at sikre en samlet overholdelse af budgettet.

Det bemærkes i øvrigt, at stigningen i andre driftsomkostninger skyldes, at husleje og driftsaftaler er bogført som interne statslige overførselsudgifter. Huslejen betales til departementet.

Stigningen i ordinære driftsindtægter på 0,16 kr. mio. skyldes primært det forøgede antal første instanssager, som blev tilført Den Nationale Videnskabsetiske Komité ved lovændringen i 2012.

For så vidt angår 2014, er der udarbejdet et grundbudget, der budgetterer med et resultat på ca. 0,2 mio. kr.

3.8 Udgiftsbaserede konti

Fællesekretariatet for Det Etske Råd og Den Nationale Videnskabsetiske Komité administrerer ikke tilskudskonti.

4. Bilag til årsrapporten

4.1 Noter

Note 1: Immaterielle anlægsaktiver

Note 1: Immaterielle anlægsaktiver	Færdiggjorte udviklingsprojekter	Erhvervede koncessioner, patenter, licenser mv.	I alt
Kostpris	1.614.052	-	1.614.052
Primokorrekationer og flytning ml. bogføringskredse	-	-	-
Tilgang	-	-	-
Afgang	-	-	-
Kostpris pr. 31.12.2013	1.614.052	-	1.614.052
Akkumulerede afskrivninger	1.614.052	-	1.614.052
Akkumulerede nedskrivninger	-	-	-
Akkumulerede af- og nedskrivninger 31.12. 2013	1.614.052	-	1.614.052
Regnskabsmæssig værdi pr. 31.12.2013	-	-	-
Årets afskrivninger	282.503	-	282.503
Årets nedskrivninger	-	-	-
Årets af- og nedskrivninger	282.503	-	282.503

Note: Da sekretariatene for Det Ethiske Råd og Den Nationale Videnskabsetiske Komité er sammenlagt på ny hovedkonto 16.11.40 med virkning fra FL 2013 er anlægsposterne lagt sammen for 16.11.41. Det Ethiske Råd og 16.11.42. Den Nationale Videnskabsetiske Komité.

	Udviklingsprojekter under udførelse
Primo saldo pr. 1. januar 2013	-
Tilgang	-
Nedskrivninger	-
Overført til færdiggjorte udviklingsprojekter	-
Kostpris pr. 31.12.2013	-

Note 2: Materielle anlægsaktiver

(1.000 kr.)	Grunde, arealer og bygninger	Infrastruktur	Produktionsanlæg og maskiner	Transportmateriel	Inventar og IT-udstyr	I alt
Kostpris				-	532	532
Primokorrekationer og flytning ml. bogføringskredse				-	-	-
Tilgang				-	-	-
Afgang				-	-	-
Kostpris pr. 31.12.2013				-	532	532
Akkumulerede afskrivninger				-	532	532
Akkumulerede nedskrivninger				-	-	-
Akkumulerede af- og nedskrivninger 31.12. 2013				-	532	532
Regnskabsmæssig værdi pr. 31.12.2013				-	-	-
Årets afskrivninger				-	9	9
Årets nedskrivninger				-	-	-
Årets af- og nedskrivninger				-	9	9