

Årsrapport 2019

Fællessekretariatet for Det Ethiske Råd og National Videnskabsetisk Komité

(Hjemsted: Ørestads Boulevard 5, Bygning 37K, st., 2300 København S og Nytorv 2, 6000 Kolding)



**DET
ETISKE
RÅD**



Indhold

1. Påtegning af det samlede regnskab	3
2. Beretning	4
2.1 Præsentation af virksomheden	4
2.2 Ledelsesberetning	6
Det Ethiske Råd	6
National Videnskabsetisk Komité (NVK).....	9
2.3 Kerneopgaver og ressourcer	13
2.4 Målrapporing	14
2.5 Forventninger til det kommende år	14
3. Regnskab	17
3.1 Anvendt regnskabspraksis.....	17
3.2. Resultatopgørelse mv.	17
3.2.1 Resultatopgørelse	17
3.2.2 Resultatdisponering	18
3.3 Balancen	18
3.4 Egenkapitalforklaring	20
3.5 Likviditet og låneramme	21
3.6 Opfølgning på lønsloft.....	21
3.7 Bevillingsregnskabet.....	21

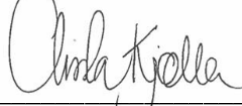
1. Påtegning af det samlede regnskab

Årsrapporten omfatter de hovedkonti på Finansloven, som Fællesekretariatet for Det Ethiske Råd og National Videnskabsetisk Komité, CVR-nr. 11806619, er ansvarlig for: § 16.11.40, herunder de regnskabsmæssige forklaringer, som skal tilgå Rigsrevisionen i forbindelse med bevillingskontrollen for 2019.

Der tilkendes gives 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, og
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 9. marts 2020



Christa Lundgaard Kjøller, sekretariatschef
Fællesekretariatet for Det Ethiske Råd og National Videnskabsetisk Komité

København den 11. marts 2020



Per Okkels, departementschef
Sundheds- og Ældreministeriet

2. Beretning

2.1 Præsentation af virksomheden

Det Ethiske Råd

Det Ethiske Råd er en uafhængig institution under Sundheds- og Ældreministeriet.

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 beskikkes i en periode på tre år med mulighed for genudpegning i yderligere én periode. Rådets medlemmer beskikkes af sundheds- og ældreministeren efter følgende regler:

- 9 medlemmer udpeges af Folketingets Udvalg vedrørende Det Ethiske Råd. Disse må ikke være medlem af Folketinget, en kommunalbestyrelse eller et regionsråd
- 4 medlemmer udpeges af sundheds- og ældreministeren
- 1 medlem udpeges af miljøministeren
- 1 medlem udpeges af ministeren for fødevarer, fiskeri og ligestilling
- 1 medlem udpeges af uddannelses- og forskningsministeren
- 1 medlem udpeges af erhvervsministeren

Formanden for rådet udnævnes af sundheds- og ældreministeren 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 kan indeholde 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 sit arbejde, og for at de etiske spørgsmål gøres til genstand for debat i offentligheden. Dette sker blandt andet ved at afholde konferencer og debatdage for offentligheden, at udarbejde internetbaseret undervisningsmateriale til folkeskole og gymnasieskoler, og ved deltagelse i en lang række foredrag rundt omkring i landet. Endvidere deltager rådet jævnligt i den offentlige debat i Danmark via kronikker, debatindlæg, deltagelse i dokumentarprogrammer, nyheder m.m. Rådet deltager tillige i det internationale samarbejde med fokus på eksponering af rådets arbejde på internationalt plan. Rådet kan tillige 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 bygger på et fagligt solidt fundament, således at alle de etiske vinkler inden for det

konkrete emne forsøges udfoldet. Rådet ser det som sin opgave at komme til bunds i virksomhedsområdets etiske dilemmaer og problematikker, der vedrører os alle – borgere, politikere, de faglige miljøer og pressen – i dagens samfund.

Samtidig ønsker rådet i valget af emner til behandling at være tidssvarende og samtidig forberede samfundet på de etiske dilemmaer, som fremtiden byder på, så rådets aktiviteter er såvel relevante som fremsynet. Rådet bestræber sig således på at være på forkant med udviklingen og herved være ikke alene en væsentlig men også uundværlig aktør i samfundsdebatten.

National Videnskabsetisk Komité (NVK)

National Videnskabsetisk Komité er en institution under Sundheds- og Ældreministeriet.

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 berettige forskningsprojektets gennemførelse.

NVKs sammensætning

Komitéen nedsættes af sundheds- og ældreministeren og består af 13 medlemmer. De 13 medlemmer udpeges på følgende måde:

- Sundheds- og ældreministeren udpeger formanden, der skal repræsentere statslige forskningsinteresser og folkeoplysende, videnskabsetiske, almenkulturelle eller sociale interesser, der har betydning for NVKs virke.
- 2 medlemmer udpeges efter samlet indstilling fra bestyrelsen for Danmarks Fri Forskningsfond, der skal repræsentere forskningsinteresser og folkeoplysende videnskabsetiske, almenkulturelle eller sociale interesser, der har betydning for NVKs 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 NVKs virke.
- 5 medlemmer udpeges efter indstilling fra de enkelte regioner.

Ved udpegningen sikres det, at komitéen bliver bredt sammensat af medlemmer, der er aktive inden for den sundhedsvidenskabelige forskning og lægmedlemmer. Komitéen sammensættes så vidt muligt, så der kun er én mere af det ene køn end af det andet, og komitéen vælger selv sin næstformand. Udpegningsperioden er svarende til den for regionsrådene gældende valgperiode, således at nuværende komité er udpeget frem til 31. december 2021.

National Videnskabsetisk Komités opgaver og formål

Hovedvægten i NVKs opgaver i 2019 var, at:

- Behandle anmeldelser af sundhedsvidenskabelige forskningsprojekter vedrørende særligt komplekse områder
- Fungere som ankeinstans for afgørelser truffet af de regionale videnskabsetiske komitéer og afgøre sager, der er indbragt af et kvalificeret mindretal i en regional videnskabsetisk komité
- Udtale sig om spørgsmål af principiel karakter, såfremt dette ikke var knyttet til godkendelsen af et konkret forskningsprojekt
- Følge forskningsudviklingen inden for sundhedsområdet
- Fastsætte vejledende retningslinjer
- Sikre kvalitetsudvikling, kvalitetssikring og læring i komitésystemet
- Koordinere arbejdet i de regionale videnskabsetiske komitéer

Desuden afgav NVK 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 inden for komitésystemet
- At sikre 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 National Videnskabetiske Komité er knyttet et fællessekretariat, der forestår planlægning og udførelse af rådets og Komitéens aktiviteter.

Sekretariatet består af ni akademiske medarbejdere, én administrativ medarbejder, én kommunikationsmedarbejder, én student, og sekretariatschefen.

2.2 Ledelsesberetning

Det Ethiske Råd

Rådet fik i februar 2019 ny formand, da professor i klinisk genetik og klinikchef Anne-Marie Axø Gerdes overtog formandsposten efter professor i pædiatri og klinikchef Gorm Greisen, der stoppede i rådet efter 6 år. Anne-Marie Axø Gerdes blev udpeget for endnu en periode og har erfaring som medlem af rådet igennem 3 år.

Som led i den daværende regeringens plan for flytning af statslige arbejdspladser (Bedre balance II) besluttedes det endvidere at udflytte 4 projektlederstillinger fra Fællessekretariatet for Det Ethiske Råd og NVK til Kolding. Beslutningen gennemførtes primo 2019, hvilket indebar at rådets 4 projektledere fratrådte og 4 nye blev ansat.

Udgivelser (redegørelser, udtalelser mv.)

Rådet har henover året udgivet en række redegørelser og udtalelser.

GMO og etik i en ny tid

I denne udtalelse taler Det Ethiske Råd for, at det er tid for en ny debat om genmodificerede planter. Rådet anbefaler, at det er ændringen af planten, ikke teknikken i sig selv, som bør være afgørende for en godkendelse. Alle planter med nye egenskaber bør screenes, uanset om de er udviklet med genteknologi eller traditionel forædling.

Et flertal på 15 ud af 16 medlemmer står bag anbefalingen. I udtalelsen giver rådet det eksempel, at klimaforandringerne giver behov for udvikling af planter, som bedre kan klare de mere ekstreme vejrforhold, som ser ud til at blive mere almindelige.

I udtalelsen skriver rådet, at det nu kan lade sig gøre at fremstille GMO'er, som kan hjælpe til at nå disse og andre bæredygtigheds mål, og rådet beskriver, hvordan fx gamle robuste sorter og tilmed vilde planter, der allerede har de egenskaber, som er nødvendige i et bæredygtigt jordbrug, nu med CRISPR forventes at kunne forædles på langt kortere tid end de hundreder og tusinder af år, som det har taget at udvikle de afgrøder, som vi kender i dag. Sådanne ønskede egenskaber kan være modstandsdygtighed over for plantesygdomme og skadedyrsangreb, en effektiv udnyttelse af vand og næringsstoffer i jorden, så der skal vandes og gødes mindre og flerårige planter med dybe rødder der lagrer kulstof, og dermed trækker CO2 ud af atmosfæren.

Det gennemsigtige menneske – Etisk Forum for Unge

Etisk Forum for unge er et undervisnings- og demokratiprojekt, som Det Etske Råd har tilrettelagt for grundskolens ældste klassetrin siden 2001.

Der er to ligeværdige hovedformål med Etisk Forum for Unge. For det første at give de unge faktuel viden inden for områder, som hører under Rådets mandat. For det andet at styrke unges evner til og muligheder for at debattere og tage stilling til svære etiske problemstillinger, der kan følge af teknologier eller praksisser i et moderne samfund. Samlet udgør opfyldelsen af disse to formål et væsentligt bidrag til dannelse af demokratisk medborgerskab.

I årets skolemateriale tager Det Etske Råd fat på emnet personlig medicin, genetiske undersøgelser og deling af sundhedsdata. Under overskrifter "personlig medicin og etik", "Genomernes verden" og "Det gennemsigtige menneske", drøftes de etiske dilemmaer, som følger med brugen af sundhedsdata og personlig medicin. Undervisningsmaterialet retter sig primært mod undervisning i dansk, samfundsfag, historie og biologi.

Tidlig opsporing af sygdom

Det Etske Råds udtalelse om tidlig opsporing forholder sig til, om der er grund til at være betænkelig ved og kritisk over for den store mængde af tiltag til tidlig opsporing af sygdomme og risikofaktorer for sygdomme, der i de senere år er sat i gang og stadig igangsættes.

Sundhedswearables og big data

Sidst på året offentliggjorde rådet en større redegørelse om sundhedswearables og big data, hvor rådet ser på den direkte brug af digitale data fra sundhedswearables i sundhedsvæsenet og på brugen af digitale data til at udlede sundhedsoplysninger og forudsigelser om fremtidig sygdom hos borgerne. Rådet ser på såvel positive som negative anvendelser af disse data og prøver at opsætte etiske kriterier for, hvornår opsamling, generering og brug af sundhedsdata kan være problematisk, og hvilke anvendelser man derfor bør sætte ind overfor.

Igangsatte projekter

Ud over rådets afsluttede projekter, igangsatte rådet tillige tre nye arbejdsgrupper i 2019:

1. Retspsykiatri
2. Omsorg i sundhedsvæsenet
3. Kunstig intelligens

Endvidere har rådet sideløbende arbejdet med Hjertedøds-kriteriet og aktiv dødshjælp.

Høringssvar

Det Etske Råd har modtaget i alt 24 høringssvar, hvoraf nedenstående har givet anledning til uddybende besvarelser:

9. januar 2019: Høringssvar over udkast til forslag til lov om ændring af lov om klage- og erstatningsadgang inden for sundhedsvæsenet og sundhedsloven.

1. marts 2019: Høringssvar om oprettelse af Nationalt Genom Center.

3. maj 2019: Høringssvar over bekendtgørelse om ændring af bekendtgørelse om sikkerhed i forbindelse med bloddonation.

Arrangementer m.m.

En livsnødvendig samtale om døden

Det Etske Råd har i forbindelse med sin udtalelse om "Etik ved livets afslutning" indledt et samarbejde med Det Nationale Sorgcenter med det formål at fremme en kultur, hvor det bliver nemmere at rumme døden som et vilkår ved livet, og mere naturligt at tale med hinanden om, hvad der er vigtigt i den tid, der er tilbage.

Det Etske Råd og Det Nationale Sorgcenter inviterede i 2019 igen til livsnødvendige samtaler om døden igennem en lang række debatter i forskellige byer rundt om i landet. I alt 12 debatarrangementer er det blevet til i 2018 og 2019. Arrangementerne var åbne for alle med interesse i emnet, især sundhedsprofessionelle, pårørende og mennesker, der selv har alvorlig sygdom inde på livet. Gennem film, oplæg, debat og samtale kunne deltagerne få indsigt i betydningen af at tale med hinanden om døden – til glæde for livet. Der har været stort opbakning til alle arrangementer, der bød på mellem 100-150 deltagere pr. arrangement.

Inspirationsbesøg og interessentarrangementer

Det Etske Råds medlemmer har endvidere besøgt en række hospitaler, hospices, psykiatriske afdelinger, og en række private virksomheder og offentlige interessenter i forbindelse med belysningen af de emner, som rådet arbejder med henover året.

Folkemøde

Det Etske Råd deltog for sjette år i træk i Folkemødet på Bornholm. Folkemødet er en god mulighed for at skabe eksponering omkring rådets aktuelle arbejde og afprøve nye formater i forhold til kommunikation og formidling. Folkemødet er også oplagt i forhold til at varetage forpligtelsen fra lovgrundlaget om at skabe debat blandt befolkningen og komme i direkte dialog med borgere og interessenter.

Rådet afholdt 3 egne arrangementer om "Den livsnødvendige samtale om døden", "Genomets rejse gennem sundhedsvæsenet" og "Det gennemsigtige menneske – personlig medicin og etik". Endvidere deltog rådets medlemmer i en række debatter. Af emner kan bl.a. nævnes:

"Dine sundhedsdata – dine rettigheder" i samarbejde med Sundhedsdatastyrelsen, "Debat om fremtidens sundhedsvæsen" i samarbejde med Ældre Sagen, PLO og LIF, "Debat om organdonation – hvordan når vi de unge" i samarbejde med Dansk Center for Organdonation, "Et sundhedsvæsen under pres – er prioriteringen løsningen" i samarbejde med Lægeforeningen og Danske Regioner, "En livsnødvendig samtale", "Robot eller læge: Hvor går grænsen for kunstig intelligens" i samarbejde med Dansk Industri". "GMO" i samarbejde med Novozymes, "Følg genomets rejse gennem sundhedsvæsenet" i samarbejde med Danske Regioner, "Et dilemmaspil om sundhed og information; Når patienten får sin viden fra sociale medier" i samarbejde med Apotekerforeningen, m.fl.

Rådet har ved udgangen af 2019 1.670 følgere på Twitter og 3.500 abonnenter på nyhedsbrevet.

Debat og presse

I løbet af året deltog rådets medlemmer og tidligere medlemmer desuden i flere hundrede debatarrangementer landet over, arrangeret af fx universiteter, sygehuse, folkeuniversiteter, foredragsforeninger, interesseorganisationer, højskoler og menighedsråd m.m. og drøftede rådets vigtige emner.

Det Etske Råd og rådets medlemmer er i hyppig dialog med nationale medier, og deltager i debatten omkring etiske spørgsmål og dilemmaer ved deltagelse i dokumentarprogrammer, nyheds- og temaudsendelser. Endvidere forfatter rådet og rådets medlemmer en række kronikker og debatindlæg til landets aviser.

Henvendelser til Rådet fra borgere og studerende

Det Etske Råd modtager dagligt en række henvendelser fra borgere og studerende, hvor rådet via bl.a. undervisningsmaterialet på hjemmesiden har vejledt og informeret til brug for projekter og opgaveafleveringer.

Rådsmøder

Det Etske Råd afholdt 11 rådsmøder i 2019:

- Rådsmøde nr. 339, 24. januar
- Rådsmøde nr. 340, 28. februar
- Rådsmøde nr. 341, 21. marts
- Rådsmøde nr. 342, 25. april
- Rådsmøde nr. 343, 23. maj
- Rådsmøde nr. 344, 27. juni
- Rådsmøde nr. 345, 29.-30. august
- Rådsmøde nr. 346, 26. september
- Rådsmøde nr. 347, 24. oktober
- Rådsmøde nr. 348, 21. november
- Rådsmøde nr. 349, 19. december

Rådets hjemmeside

Besøgende i perioden 1. januar – 31. december 2019:

Besøg: 355.000 (270.000 i 2018).

Blandt det mest viste indhold er emner som "Hvad er etik", "Kødspisning, klimaforandringer og fødevarekrise", "DNA og kromosomer", "Etske dilemmaer", "Unge og kropsidealer" og "Aktiv dødshjælp".

National Videnskabsetisk Komité (NVK)

NVK består af 13 medlemmer som udpeges af sundheds- og ældreministeren. Komitéen afholdt 11 ordinære komitémøder samt en fælles årsmødedag for hele komitésystemet.

I 2019 oplevede NVK en stigning i antallet af sager på 60%. Dette kan primært henføres til en generel stigning af antallet af anmeldte forskningsprojekter, hvilket tilsvarende akkumulerer en stigning i antallet af tillægsprotokoller.

Sagerne fordelte sig på 52 anmeldte forskningsprojekter og 51 tillægsprotokoller til behandling i første instans (komplekse sager). Der blev herudover indgivet 11 klager til NVK over afgørelser truffet af en regional komité samt indbragt 2 mindretalssager. Udlandsudvalget i NVK behandlede endvidere 6 udlandsprojekter. NVK's underudvalg behandlede desuden 14 lægemiddelforsøg efter en særlig procedure (Voluntary Harmonisation Procedure – VHP+). Endelig modtog NVK 3 anmodninger om genoptagelser af 1. instanssager.

NVK godkendte i alt 31 komplekse forskningsprojekter. Alle projekter blev godkendt med betingelser. 12 projekter fik afslag på godkendelse og herudover blev 4 projekter afvist, da de ikke var anmeldelsespligtige til NVK. Derudover blev 3 anmeldte projekter trukket tilbage undervejs i sagsbehandlingen.

36 af de mødebehandlede 1. instanssager blev afgjort inden for den lovfastsatte frist på 60 dage (86%), og i 6 sager blev sagsbehandlingstiden over 60 dage. Denne overskridelse af fristen skyldes primært sagernes kompleksitet, hvorfor det var nødvendigt at indhente yderligere oplysninger i sagerne og behandle dem på et nyt møde. Den gennemsnitlige sagsbehandlingstid for alle 1. instansprojekter blev 44 dage.

NVK mødebehandlede 9 klagesager, hvoraf 2 sager blev omgjort. Herudover blev 1 projekt returneret til den regionale komité, da den regionale komité valgte at genoptage sagsbehandlingen.

I 2019 behandlede og afgjorde NVK 51 tillægsprotokoller. 72,5% af disse blev afgjort inden for den lovfastsatte frist på 35 dage. Den gennemsnitlige sagsbehandlingstid blev på 30 dage. En væsentlig årsag til at nogle tillæg har en længere sagsbehandlingstid er bl.a., at sager med omfattende sekventering og genbrug af genetiske data ofte er tidskrævende på grund af deres kompleksitet, og at mødebehandling i komitéen er nødvendig, fx hvis tillægget tillige indeholder ansøgning om dispensation fra kravet om samtykke.

Endelig modtog NVK 33 høringer vedrørende udkast til lovforslag, bekendtgørelser, mv., hvoraf det var relevant for NVK at afgive høringssvar i 9 tilfælde. Herudover besvarede NVK's sekretariat flere hundrede forespørgsler om bl.a. anmeldelsespligt, lovfortolkning, indberetning af bivirkninger, uddybning af vejledninger, spørgsmål til anmeldelsesdatabasen m.m.

NVK fik i 2019 tilført endnu et område, idet det i medfør af lov nr. 1732 af 27. december 2019 om ændring af sundhedsloven og lov om videnskabsetisk behandling (*Ændring af aldersgrænsen for stillingtagen til organdonation og transplantationsrelateret forskning samt obduktion af personer under 50 år, der dør pludseligt og uventet*), følger, at transplantationsrelateret forskningsprojekter skal behandles som forskningsprojekter, der vedrører et særligt komplekst område, og derfor skal godkendes af NVK i førsteinstans.

NVK udvidede tillige porteføljen af VHP+ sager således, at sundhedsvidenskabelige forskningsprojekter, der angår fase I-II cancerforsøg med lægemidler, og som anmeldes via VHP skal behandles af NVK i første instans, jf. bekendtgørelse nr. 709 af 3. juli 2019.

Endelig har komitéen sideløbende arbejdet med de fastsatte 4 fokusområder for komitéens mere strategiske arbejde i perioden 2019-2021:

- Bidrage til at sikre bæredygtige videnskabsetiske løsninger for Danmarks forsknings- og kliniske biobanker.
- Sætte fokus på de særlige problematikker, der rejser sig vedr. information og samtykke, når børn deltager i genomforskning.
- Sikre øget fokus på forskningssamarbejdsaftaler og fælles erfaringsudveksling på tværs af regioner, komitésystemet og Datatilsynet ifm. overførsel af biologisk materiale og data til udlandet.
- Tilpasse komitésystemets regler til de nye typer af hypotesegenerende genomprojekter, der i stigende omfang erstatter de mere klassiske hypotesebaserede genomprojekter.

Kliniske lægemiddelforsøg

EU-forordningen om kliniske forsøg med lægemidler er endnu engang blevet udskudt og forventes nu igangsat i løbet af 2021. Implementeringsarbejdet fortsætter med udvikling af template for den etiske vurderingsrapport, udvikling af den nationale IT-plattform samt Standard Operation Procedures for sagsbehandlingen af lægemiddelforsøg.

NVK's sekretariat deltager således fortsat i møder hos EMA (Det Europæiske Lægemiddelagentur) sammen med Lægemiddelstyrelsen med henblik på at bidrage til opbygning af database og portal i forbindelse med implementeringen. Endvidere deltager sekretariatet i Expert Group on Clinical Trials (Bruxelles), som er nedsat af den Europa-Kommissionen. Der er tale om en gruppe af nationale eksperter ved medlemsstaternes lægemiddelmyndigheder og etiske komitéer, hvis arbejde består i at udarbejde guidelines og afklare juridiske og tekniske spørgsmål forud for ikrafttrædelse af forordningen. Især har samspillet mellem forordningen om kliniske forsøg med lægemidler og databeskyttelsesforordningen været på dagsordenen.

Øvrige aktiviteter

Den 25. maj 2018 trådte den nye databeskyttelsesforordning (GDPR) og databeskyttelsesloven i kraft. Forordningen regulerer behandling af personoplysninger og indeholder en række rettigheder for registrerede og pligter for dem, der behandler personoplysninger. På baggrund af en række henvendelser fra især lægemiddelfirmaer og Clinical Research Organisations (CRO) med spørgsmål til indholdet og fortolkningen

af de nye databeskyttelsesregler og om forskere og sponserers forpligtelser, har NVK i løbet af året, i samarbejde med de regionale sekretariater koordineret praksis.

NVK's sekretariat har tillige foretaget en revision af de eksisterende forskertjeklister og vejledninger, der indeholder mange henvisninger til persondatareglerne. Der har i samarbejde med Datatilsynet, Lægemiddelstyrelsen og Sundheds- og Ældreministeriet været en afklaringsproces af de forskellige problemstillinger, der er opstået i snitfladerne mellem databeskyttelsesreglerne og lægemiddel- og komitélovgivningen, og på baggrund heraf forventes der udarbejdet et notat herom og eventuelt en række FAQ's om databeskyttelsesreglerne og samspillet med lægemiddel- og komitélovgivningen og forordningen om kliniske forsøg med lægemidler.

NVK's formand deltog endvidere i STARS samt i den af ministeriet nedsatte referencegruppe for personlig medicin, og i udvalget vedr. forskning og infrastruktur under Nationalt Genom Center. Herudover har formanden deltaget i den faglige arbejdsgruppe for udarbejdelse af bekendtgørelser ifm. oprettelse af Nationalt Genom Center.

NVK deltog for første gang i Folkemødet på Bornholm og deltog i flere debatarrangementer, bl.a. om virtuelle forsøg og om brug af sundhedsdata i forskning.

Sekretariatet har tillige løbende deltaget i møder med Sundheds- og Ældreministeriet, regionerne, Sundhedsstyrelsen, Lægemiddelstyrelsen, Lægeforeningen, Datatilsynet og Lægemiddelindustriforeningen m.fl. med henblik på at drøfte relevante problemstillinger og sikre vidensdeling.

Tabel 1

Virksomhedens økonomiske hoved- og nøgletal

Hovedtal			
	1.000 kr.	2018	2019
			GB 2020
Resultatopgørelse			
Ordinære driftsindtægter	-11.339	-11.200	-12.050
Heraf indtægtsført bevilling	-11.100	-10.800	-11.800
Heraf eksterne indtægter	-5	-61	
Heraf øvrige indtægter	-234	-339	-250
Ordinære driftsomkostninger	11.289	12.041	12.337
- Heraf løn	8.422	8.457	9.250
- Heraf afskrivninger	149	149	149
- Heraf øvrige omkostninger	2.718	3.435	2.938
Resultat af ordinær drift	-50	841	287
Resultat før finansielle poster	-96	841	287
Årets resultat	-60	867	312
Balance			
Anlægsaktiver	286	137	100
Omsætningsaktiver	114	114	114
Egenkapital	-1.306	-439	-127
Langfristet gæld	-323	-174	-50
Kortfristet gæld	-2.033	-1.758	
Låneramme	1.700	1.700	1700
Træk på Låneramme	286	137	100
Finansielle nøgletal			
Udnyttelsesgrad af låneramme	16,80%	8,10%	5,9%
Bevillingsandel	97,80%	96,43%	97,92%
KPI:			
Antal sygefraværdsdage pr. ansat i alt	11,5**	11,2	N/A
Antal sygefraværdsdage pr. ansat uden langtidssyge	6,4**	6,1	N/A
Personaleoplysninger			
Antal årsværk	12,7	11,5	15
Årsværkspris	663,9	735,4	616,6
Lønomsætningsandel	74,20%	75,50%	76,76%
Lønsumsloft	5.272	8.461	8.600
Lønforbrug	8.412	8.457	9.250

Samlet set viser regnskabet for 2019 et merforbrug på 0,9 mio. kr. For uddybende regnskabsmæssige forklaringer henvises til afsnit 3.

Faldet i lånerammeudnyttelsen kan henføres til afskrivninger på hjemmesiden.

Årsagen til den højere årsværkspris skyldes primært fratrædelsesordninger for de projektledere, der blev opsagt pga. udflytningen af Det Ethiske Råd til Kolding. Denne falder i 2020.

Sygefraværet er nedbragt i forhold til 2018.

Tabel 2
Virksomhedens hovedkonti

Drift	(Mio. kr)	Bevilling			Regnskab	Overført overskud ultimo
		FL	TB	Finansårets bevilling i alt		
§ 16.11.40	I alt	9,7	1,1	10,8	11,7	0,2
	Udgifter	9,9	1,1	11,0	12,1	0
	Indtægter	-0,2	0	-0,2	-0,4	0

Årets resultat i 2019 blev et negativt resultat på 0,9 mio. kr. hvilket mindsker det overførte overskud til 0,2 mio. kr. primo 2020. Der henvises til afsnit 3 for uddybende regnskabsmæssige forklaringer.

2.3 Kerneopgaver og ressourcer

Opgave (beløb i mio. kr.)	Bevilling (FL + TB)	Øvrige indtægter	Omkostninger	Andel af årets underskud
0. Generel ledelse og administration	-4,2	0	3,6	-0,6
1. Rådgivning, informations- og debatskabende aktivitet	-4,5	0	4,1	-0,4
2. Sagsbehandling, forskningsudvikling og kvalitetsudvikling	-2,1	-0,4	4,4	1,9
I alt	-10,8	-0,4	12,1	0,9

Overskuddet i 2019 på Formål 0. Generel ledelse og administration på 0,6 mio. kr., skal ses i lyset af, at der på forslaget til tillægsbevilling for 2019 (TB19) er overført 1,1 mio. kr., fra § 16.11.01. Departementet., der reelt vedrører omkostninger under Formål 2. Sagsbehandling, forskningsudvikling og kvalitetsudvikling.

Overskuddet i 2019 på Formål 1. Rådgivning, informations- og debatskabende aktivitet på 0,4 mio. kr. kan primært henføres til, at der er på finansloven for 2019 er indbudgetteret 0,5 mio. kr. til finansiering af udflytningsomkostninger til delvis udflytning af arbejdspladser til Kolding (ifm. bedre balance II), hvor hovedaktiviteten gennemføres.

For så vidt angår Formål 2 kan merforbruget på 1,9 mio. kr. i 2019 primært henføres til ovenstående overførsel fra departementet til implementeringen af EU-forordningen om lægemiddelforsøg og opbygningen af 3 nye videnskabetiske lægemiddelkomitéer.

For uddybende regnskabsmæssige forklaringer henvises til afsnit 3.

2.4 Målrapportering

Det Etiske Råd og National Videnskabsetisk Komité er ikke omfattet af ministeriets koncept for resultatkontrakter. Fællessekretariatet udarbejder hvert år en arbejdsplan for det kommende år. Der afrapporteres på denne plan.

Der henvises til pkt. 2.2 Ledelsesberetning for en gennemgang af årets mål og resultater.

2.5 Forventninger til det kommende år

(mio. kr.)	Regnskab 2019	Grundbudget 2020
Bevilling og øvrige indtægter	-11,2	-10,9
Udgifter	12,1	12,4
Resultat	0,9	1,5

Kilde: SKS og egne beregninger

Note: Det bemærkes, at der er i tabellen ikke er indregnet forventet indbudgettering på 1,2 mio. kr. på forslag til lov om tillægsbevilling for 2019.

Det Etiske Råd

Rådet byder i januar 2020 velkommen til 7 nye rådsmedlemmer, hvilket er en af de største samtidige udskiftninger af medlemmer i rådets historie.

Der er planlagt afholdelse af 11 rådsmøder i løbet af året. Det var forventet at afholde ca. halvdelen af mødeaktiviteten i Kolding, men da rådet er blevet opsagt på adressen i Kolding pr. 1. juli 2020 og der er varslet ombygninger fra foråret 2020, forventes størstedelen af rådsmøderne at måtte afholdes på Fællessekretariatets eksisterende adresse i København. Det vil således være nødvendigt at finde nye lokaler til rådet og sekretariatet og gennemføre endnu en flytning i løbet af året.

Rådet udkommer i første halvår med udtalelser om "Omsorg i sundhedsvæsenet" og "Retspsykiatri". Endvidere arbejder rådet løbende med de etiske opmærksomhedspunkter, der knytter sig til hjertedøds-kriteriet. Tillige fortsættes det at afslutte arbejdet med "Kunstig intelligens", der lægger sig i forlængelse af rådets netop afsluttede arbejde med "Wearables og big data".

I marts 2020 afholder Det Etiske Råd i samarbejde med Dataetisk Råd en fælles konference om "Et Europa klar til den digitale tidsalder", hvor konkurrencekommissær og ledende næstformand i Europa-Kommissionen Margrethe Vestager er hovedtaler.

Endvidere har rådet løbende henover året planlagt at have fokus på klassiske emner, som fx "Aktiv dødshjælp", "organdonation" m.m.

Endelig har rådet i 2019 opfordret en række interessenter til at indsende emneforslag til rådet, med det formål at søge så bred og relevant en idébank som mulig, når rådet i marts 2020 skal træffe beslutning om, hvilke yderligere emner, rådet ønsker at arbejde med i 2020.

Øvrige aktiviteter

Personlig medicin er tillige et emne, som rådet fortsat vil følge udviklingen af. Rådet bidrager løbende med input til diverse udvalg under Nationalt Genom Center ved rådets formand, og medvirker til at der sikres etisk forsvarlige rammer for gennemførelsen af personlig medicin samt skabes opmærksomhed omkring

vigtigheden af, at borgerne får information og bliver inddraget i de nødvendige debatter om konsekvenser og muligheder.

I juni deltager rådet for 7. gang i træk i årets Folkemøde på Bornholm. Aktivitetsniveauet vil være på niveau med de tidligere år, og der er planlagt afholdelse af flere debatarrangementer i samarbejde med en række interessenter inden for området.

Endelig forventes rådet fortsat at være aktiv i det internationale arbejde og bidrage til debat ved konferencer o. lign., ligesom rådet vil udarbejde høringsvar, deltage i debatarrangementer, besvare henvendelser fra offentligheden for herigennem at sikre dialog med skoleelever og studerende samt deltage i den offentlige debat via kronikker, interviews m.m.

National Videnskabsetisk Komité (NVK) og sekretariatet

2020 bringer forventeligt en række forandringer for NVK og Fællessekretariatet for Det Ethiske Råd og NVK.

For det første indebærer lov nr. 1436 af 17. december 2019 om ændring af lov om videnskabsetisk behandling af sundhedsvidenskabelige forskningsprojekter og sundhedsloven (Styrkelse af borgernes tryghed og tillid til sundhedsforskning), at forskning i sensitive bioinformatiske data, hvor der er risiko for væsentlige helbredsmæssige sekundære fund – såkaldte sundhedsdatavidenskabelige forskningsprojekter -, skal anmeldes til det videnskabsetiske komitéssystem, da beskyttelsesinteressen vurderes at kunne være den samme, som når der forskes i biologisk materiale.

Loven bemyndiger sundheds- og ældreministeren til ved bekendtgørelse at fastsætte regler om, hvilke sundhedsdatavidenskabelige forskningsprojekter, der skal anmeldes. Det fremgår af loven, at de nye typer af forskningsprojekter, som vil skulle anmeldes, er projekter, der omhandler forskning i afledte sensitive bioinformatiske data, som er frembragt ved et sundhedsvidenskabeligt forskningsprojekt med omfattende kortlægning af arvemassen, eller som er frembragt ved omfattende kortlægning af arvemassen i klinisk diagnostik af patienter. Derudover er det projekter, der omhandler forskning i afledte sensitive bioinformatiske data, som er frembragt i et sundhedsvidenskabeligt forskningsprojekt med billeddiagnostik, eller som er frembragt ved billeddiagnostik i klinisk diagnostik af patienter.

De sundhedsdatavidenskabelige forskningsprojekter skal indledningsvist behandles som forskningsprojekter, der vedrører et særligt komplekst område, hvorfor disse skal behandles af NVK i førsteinstans.

For det andet skal forskningsprojekter med kliniske afprøvninger af medicinsk udstyr og produkter uden et medicinsk formål pr. 26. maj 2020 behandles efter reglerne i EU-forordning 2017/745 om medicinsk udstyr. Medicinsk udstyr er produkter, der bruges til at diagnosticere, forebygge, lindre eller behandle sygdomme, handicap eller skader. Der er mere end 500.000 forskellige typer medicinsk udstyr på markedet, hvilket dækker over alt fra kørestole og briller til pacemakere, apps på mobiltelefoner og avanceret operationsudstyr. Udstyret inddeles i risikoklasser, hvor klasse I er forbundet med den laveste risiko, fx rollatorer, mens klasse III er forbundet med den højeste risiko, fx brystimplantater.

Forordningen har til formål at sikre et velfungerende indre marked for medicinsk udstyr ved at sikre et højt sundhedsbeskyttelsesniveau for patienter og brugere under hensyntagen til de små og mellemstore virksomheder, der er aktive i denne sektor. Det er hensigten at imødegå fælles sikkerhedsbetyrninger for disse produkter i EU.

Forordningen har et særskilt kapitel om kliniske afprøvninger af medicinsk udstyr, der har til formål at indsamle klinisk dokumentation med henblik på at opnå CE-mærket, som påviser, at udstyret er i overensstemmelse med de gældende EU-krav til udstyret. Forordningen stiller nye krav til de godkendende myndigheder både nationalt og EU-landene imellem, da ansøgerne kun skal anvende én indgang og udarbejde én ansøgning, som tilgås myndighederne. Reglerne for det koordinerede internationale samarbejde EU-landene i mellem vil dog først træde i kraft fra 2027.

Det har været hensigten med forordningen, at dette samarbejde skal foregå via en EU-portal, EUDAMED, men udfordringer med at færdigudvikle EUDAMED har bevirket, at myndighederne har måttet udvikle

alternative veje for kommunikationen med ansøger. I Danmark skal ansøger alene indsende én ansøgning med identiske dokumenter til Lægemiddelstyrelsen og videnskabetisk komité samtidig. Forordningen fastsætter en række snævre frister inden for hvilke Lægemiddelstyrelsen og den videnskabetiske komité i det løbende samarbejde skal validere, sagsbehandle eller bedømme ansøgninger, herunder om det er nødvendigt at inddrage eksternt specialistbistand.

Det følger af forordningen om medicinsk udstyr, at kliniske afprøvninger af medicinsk udstyr og produkter uden et medicinsk formål skal underkastes en etisk gennemgang. Den etiske gennemgang skal foretages af en etisk komité i overensstemmelse med national ret. Derudover skal medlemsstaterne sikre, at procedurerne for den videnskabetiske komités gennemgang er forenelige med de procedurer, der er fastsat i forordningen for vurderingen af ansøgningen om tilladelse til en klinisk afprøvning af medicinsk udstyr.

Sundheds- og Ældreministeriet har den 17. januar 2020 sendt et udkast til en ny lov om videnskabetisk behandling af kliniske afprøvninger af medicinsk udstyr m.v. i offentlig høring. I lovforslaget lægges der op til en specialisering i behandlingen af afprøvninger af medicinsk udstyr, således at Fællessekretariatet fremadrettet skal varetage denne opgave. Sagsbehandlingen forventes at blive gebyrfinansieret, såfremt loven vedtages i sin fremsatte form. Der er ikke taget højde for gebyrer i grundbudgettet for 2020, da loven alene er fremsat.

I lovforslaget foreslås det, at den videnskabetiske behandling af ansøgninger af sundhedsvidenskabelige forskningsprojekter, der angår kliniske afprøvninger af medicinsk udstyr, som i dag foregår i de regionale videnskabetiske komitéer, flyttes til specialiserede statslige videnskabetiske medicinske komitéer, som vil være de samme komitéer, der skal foretage den videnskabetiske behandling af kliniske forsøg med lægemidler, jf. lov nr. 620 af 8. juni 2016 om kliniske forsøg med lægemidler. De nye videnskabetiske medicinske komitéer, som foreslås at blive sekretariatsbetjent af Fællessekretariatet for Det Ethiske Råd og National Videnskabetisk Komité, skal behandle alle ansøgninger om kliniske afprøvninger af medicinsk udstyr og produkter uden et medicinsk formål.

Såfremt lovforslaget fremsættes og vedtages af Folketinget, vil det betyde en udvidelse af Fællessekretariatet for Det Ethiske Råd og National Videnskabetisk Komité, idet sekretariatet også vil skulle sekretariatsbetjene de nye statslige videnskabetiske medicinske komitéer.

Endelig fortsætter implementeringsarbejdet ift. forordningen om kliniske forsøg med lægemidler, der endnu engang er blevet udskudt og forventes igangsættes i løbet af 2021.

NVK vil tillige fortsætte arbejdet med de fastlagte 4 fokusområder for komitéens mere strategiske arbejde i perioden 2019-2021:

Bidrage til at sikre bæredygtige videnskabetiske løsninger for Danmarks forsknings- og kliniske biobanker.

Sætte fokus på de særlige problematikker der rejser sig vedr. information og samtykke, når børn deltager i genomforskning.

Sikre øget fokus på forskningssamarbejdsaftaler og fælles erfaringsudveksling på tværs af regioner, komitésystemet og Datatilsynet ifm. overførsel af biologisk materiale og data til udlandet.

Tilpasse komitésystemets regler til de nye typer af hypotesegenerende genomprojekter, der i stigende omfang erstatter de mere klassiske hypotesebaserede genomprojekter.

Det forventes at afholde 10 møder i NVK samt et fælles årsmøde i det videnskabetiske komitésystem. Hertil kommer 2 møder i Samordningsforum med repræsentanter fra de regionale komitésekretariater samt møder med Lægemiddelstyrelsen med henblik på at sikre koordinering, læring og videndeling.

NVKs sekretariat vil fortsat deltage i møder med Sundheds- og Ældreministeriet, Sundhedsstyrelsen, Lægemiddelstyrelsen, Lægeforeningen, regionerne, Sundhedsdatastyrelsen, Lægemiddelindustriforeningen m.fl. med henblik på at drøfte relevante problemstillinger og sikre vidensdeling. Sekretariatet vil igen i 2020 deltage i seminarer og konferencer hos nationale samarbejdspartnere med henblik på sammen med Lægemiddelstyrelsen at informere om indholdet af EU-forordningen om kliniske lægemiddelforsøg og status

for den danske implementering. Endvidere rådgiver sekretariatet dagligt forskere i en række videnskabetiske spørgsmål.

3. Regnskab

3.1 Anvendt regnskabspraksis

Det Etiske Råd og National Videnskabsetisk Komité's årsrapport er udarbejdet i henhold til Moderniseringsstyrelsens "Vejledning om årsrapport for statslige institutioner 2019, december 2019".

Årsrapporten for 2019 er aflagt efter principperne for omkostningsbevillinger, jf. jf. bekendtgørelse nr. 116 af 19. februar 2018 om statens regnskabsvæsen. 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 5 Resultatopgørelse

Note	Beskrivelse (1.000 kr.)	2018	2019	GB 2020
	Ordinære driftsindtægter			
	Indtægtsført bevilling			
	Bevilling	-11.100	-10.800	-11.800
	Reserveret af indeværende års bevillinger	0		
	Anvendt af tidl. års reserverede bevillinger	0		
	Indtægtsført bevilling i alt	-11.100	-10.800	-11.800
	Salg af varer og tjenesteydelser	-5	-61	
	Tilskud til egen drift	0		
	Gebyrer	-234	-339	-250
	Ordinære driftsindtægter i alt	-11.339	-11.200	-12.050
	Ordinære driftsomkostninger			
	Ændring i lagre			
	Forbrugsomkostninger			
	Husleje	318	445	450
	Forbrugsomkostninger i alt	318	445	450
	Personaleomkostninger			
	Lønninger	7.371	7.367	7.905
	Pension	1.135	1.055	1.345
	Lønrefusion	-180	-42	
	Andre personaleomkostninger	96	77	
	Personaleomkostninger i alt	8.422	8.457	9.250
	Af- og nedskrivninger	149	149	149
	Andre ordinære driftsomkostninger	1.408	1.960	1.388
	Internt køb af varer og tjenesteydelser	992	1.030	1.100
	Ordinære driftsomkostninger i alt	11.289	12.041	12.337
	Resultat af ordinær drift	-50	841	287
	Andre driftsposter			

Andre driftsindtægter	-46	0	0
Andre driftsomkostninger	0	0	0
Resultat før finansielle poster	-46	0	287
Finansielle poster			
Finansielle indtægter	0	0	0
Finansielle omkostninger	36	27	25
Resultat før ekstraordinære poster	36	27	312
Ekstraordinære poster			
Ekstraordinære indtægter	0	0	0
Ekstraordinære omkostninger	0	0	0
Årets resultat	-60	868	312

Kilde: Statens Koncern System (SKS).

Samlet set viser regnskabet for 2019 et merforbrug på knap 0,9 mio. kr.

Underskuddet i 2019 skal ses i lyset af udflytningen af Det Etske Råd til Kolding, herunder udbetalte fratrædelsesordninger for de projektledere, der blev opsagt pga. udflytningen, samt stigningen i andre ordinære driftsomkostninger og etablering af arbejdspladser. Stigningen i husleje skyldes tillige udflytning af arbejdspladser, hvilket indebærer, at der fremadrettet skal afholdes husleje på to adresser.

Endvidere er der på forslag til tillægsbevilling for 2019 overført fra § 16.11.01. Departementet 1,1 mio. til finansiering af ekstra årsværk til implementeringen af EU-forordningen om lægemiddelforsøg og opbygningen af 3 nye videnskabsetiske lægemiddelkomitéer.

Stigningen i gebyrindtægter skyldes en stigning i gebyrsager fra 78 i 2018 til 101 i 2019.

Stigningen i salg af varer og tjenesteydelser skyldes udsendelse af 688 forsendelser af Etik ved livets afslutning, som delvist betales af Det Nationale Sorgcenter.

Faldet i andre driftsindtægter kan henføres til, at Fællessekretariatets erhvervs-ph.d. færdiggjorde sin afhandling primo 2018, hvilket blev finansieret i samarbejde med RUC og Innovationsfonden.

3.2.2 Resultatdisponering

Tabel 6
Resultatdisponering

Resultatdisponering (1.000 kr.)	2019
Disponeret bortfald	0
Disponeret til udbytte til statskassen	0
Disponeret til overført overskud	867

Note: positivt fortegn er udtryk for underskud.

3.3 Balancen

Tabel 7
Balancen

Not e	Aktiver (1.000 kr.)	2018	2019	Not e	Passiver (1.000 kr.)	2018	2019
	Anlægsaktiver				Egenkapital		
	Immaterielle anlægsaktiver				Reguleret egenk. (Startkapital)	204	204
	Færdiggjorte udviklingsprojekter	286	137		Opskrivninger	0	0
	Erhv. koncessioner, patenter m.v.	0	0		Reserveret egenkapital	0	0
	Udviklingsproj. under opførelse	0	0		Bortfald	0	0
	Immaterielle anlægsaktiver i alt	286	137		Udbytte til staten	0	0
	Materielle anlægsaktiver				Overført overskud	1.102	235
	Grunde, arealer og bygninger	0	0		Egenkapital i alt	1.306	439
	Infrastruktur	0	0				
	Transportmateriel	0	0		Hensatte forpligtelser	348	425
	Produktionsanlæg og maskiner	0	0				
	Inventar og IT-udstyr	0	0		Langfristede gældsposter		
	Igangv. arbejder for egen regning	0	0		FF4 Langfristet gæld	323	174
	Materielle anlægsaktiver i alt	0	0		Donationer	0	0
	Finansielle anlægsaktiver				Prioritetsgæld	0	0
	Statsforskrivning	204	204		Anden langfristet gæld	0	0
	Øvrige finansielle anlægsaktiver	0	0		Langfristet gæld i alt	323	174
	Finansielle anlægsaktiver i alt	204	204				
	Anlægsaktiver i alt	490	341		Kortfristede gældsposter		
	Omsætningsaktiver				Leverandører af varer og tj.yd.	710	385
A	Varebeholdninger	0	0	A	Anden kortfristet gæld	176	187
	Tilgodehavender	105	8		Skyldige feriepenge	1.148	1.097
	Periodeafgrænsningsposter	9	17		Reserveret bevilling	0	0
	Værdipapirer	0	0		Igangv. arbejder for fr. regning	0	0
	Likvide beholdninger				Periodeafgrænsningsposter	0	0
B	FF5 Uforrentet konto	2.664	3.369	B	FF7 Finansieringskonto	0	1.027
	FF7 Finansieringskonto	742	0		Kortfristet gæld i alt	2.033	2.696
	Andre likvider	0	0				
	Likvide beholdninger i alt	3.407	3.369		Gæld i alt	2.357	2.870
	Omsætningsaktiver i alt	3.521	3.394				
	Aktiver i alt	4.011	3.735		Passiver i alt	4.011	3.735

Kilde: Statens Koncern System SKS

Balancens tal udtrykker korrekt klassifikation af aktiver og passiver for hver regnskabskonto. Differencer mellem aktiver i alt og passiver i alt skyldes afrundinger.

Reklassificering:

Note A: Feriepenge 1. lønkørsel viser et skyldigt beløb på 89 t.kr., og er derfor flyttet til passivside under kortfristede gældsposter.

Note B: FF7 Finansieringskonto indeholder et overtræk på 1 mio. kr. i 2019 og er derfor flyttet til passivside under kortfristede gældsposter.

Faldet i anlægsaktiverne skyldes afskrivninger til de to hjemmesider.

Egenkapitalens størrelse er faldet som følge af underskuddet for 2019.

Stigningen i hensatte forpligtigelser skyldes hensættelse til åremål, se note 4.1

3.4 Egenkapitalforklaring

Tabel 8
Egenkapitalforklaring

Egenkapitalforklaring (1.000 kr.)	2018	2019
Egenkapital primo	1.246	1.306
Reguleret egenkapital primo	204	204
+Ændring i reguleret egenkapital	0	0
Reguleret egenkapital ultimo	204	204
Opskrivninger primo	0	0
+Ændring i opskrivninger	0	0
Opskrivninger	0	0
Reserveret egenkapital primo	0	0
+Ændring i reserveret egenkapital	0	0
Reserveret egenkapital ultimo	0	0
Overført overskud primo	1.042	1.102
+Primoregulering/flytning mellem bogføringskredse	0	0
+Regulering af det overførte overskud	0	0
+Overført fra årets resultat	60	-867
-Bortfald	0	0
-Udbytte til staten	0	0
Overført overskud ultimo	1.102	235
Egenkapital ultimo	1.306	439

Årets underskud på 0,9 mio. kr. har medført, at det overførte overskud og den samlede egenkapital er faldet således, at den samlede egenkapital ultimo 2019 udgør i alt 0,4 mio. kr.

3.5 Likviditet og låneramme

Tabel 9
Udnyttelse af låneramme

	1.000 kr.	2019
Sum af immaterielle og materielle anlægsaktiver		137
Låneramme		1.700
Udnyttelsesgrad i pct.		8,1%

De immaterielle aktiver dækker over to hjemmesider.

3.6 Opfølgning på lønsumsloft

Tabel 10
Opfølgning på lønsumsloft

Hovedkonto 16.11.40 (mio. kr.)	2019
Lønsumsloft FL	6,4
Lønsumsloft inkl. TB/aktstykker	11,5
Lønforbrug under lønsumsloft	8,5
Difference (mindreforbrug)	3,1
Akk. opsparring ult. tidligere år (2018)	-3,1
Akk. opsparring ult. indeværende år (2019)	0,0

Fællessekretariatet for Det Ethiske Råd og National Videnskabsetisk Komité overholder disponeringsreglerne for lønsumsloftet og der er i 2019 korrigeret for tidligere års manglende veksling, idet der på forslag til lov om tillægsbevilling for 2019 er foretaget en veksling mellem øvrig drift og løn på 4,1 mio. kr. fra § 16.11.01. Departementet.

3.7 Bevillingsregnskabet

Tabel 11
Bevillingsregnskab

Hovedkonto	Navn	Bevillingstype	(Mio. kr.)	Bevilling	Regnskab
16.11.40	Fællessekr. for Det Ethiske Råd og Den Nationale Videnskabsetiske Komité	Drift	Udgifter	11,0	12,1
			Indtægter	- 0,2	- 0,4

Der henvises til de regnskabsmæssige forklaringer under pkt. 3.2.1 Resultatopgørelse mv.