

Gruppearbeid: Evaluering av helseforskningsloven- hva fungerer etter hensikten, og hva kan forbedres?

Merk: Tildelt individuell gruppeoppgave.

Estimert tidsbruk: 20 min.

Humant biologisk materiale

“Forskere har ansvar overfor alle personer som inngår i eller deltar i forskning. Forskere skal respektere deres menneskeverd og ta hensyn til deres personlige integritet, sikkerhet og velferd.” (NESH, forskningsetiske retningslinjer 2021)

En måte å ivareta respekt for enkeltmennesket er å innhente samtykke, ved bruk av opplysninger, humant biologisk materiale til forskning og ved forskning direkte på mennesker.

Det følger av helseforskningsloven § 20 at det ikke kreves samtykke ved bruk av anonymisert humant biologisk materiale. Teknologien har utviklet seg mye, er det fremdeles noe som kan regnes som anonymisert humant biologisk materiale slik at bestemmelsen bør opprettholdes? Ev. Etske problemstillinger ved å opprettholde bestemmelsen?

*

Overføring av humant biologisk materiale til utlandet (innenfor og utenfor EU) for f.eks. fremtidig forskning i forbindelse med internasjonale studier vurderes litt forskjellig i de forskjellige komiteene. (§29)

- Noen setter som vilkår at overskuddsmateriale etter analyser skal returneres til Norge, slik at ev. videre bruk til annen forskning får en etisk vurdering av REK.
- Andre godkjenner at materialet inkluderes i utenlandsk biobank for fremtidig forskning så lenge deltakeren har gitt samtykke til det. Materialet vil da bli brukt til senere forskning som ikke har et norsk REK godkjenning.

Er det behov for en nærmere lovgivning på området? Gi gjerne en etisk vurdering av for/ imot de forskjellige måtene det gjøres på.

*

Er det andre bestemmelser om humant biologisk materiale i helseforskningsloven dere mener bør evalueres?

*

Igjen så minner vi på at vi ønsker deres erfaring og synspunkter på temaet humant biologisk materiale, og spørsmålene i notatet her er ment som ledetråder for å sette i gang en tankerekke til diskusjon. Gode diskusjoner er det viktigste, ikke å ha rukket gjennom alle oppgavene/spørsmålene dere har fått.