



FORSKNINGSETIKK

NR. 04 November 2012 // 12. ÅRGANG



HELSEREGISTERE TIL DEBATT – HVA MED PERSONVERNET?

GENOMSEKVENSERING

SKJELETTFORSKNING

NETTDEBATT OG 22. JULI

HVA GJØR MAN MED DEN FARLIGE FORSKNINGEN?

FOR SNAUT ET ÅR SIDEN ble to artikler sendt til de vitenskapelige tidsskriftene Science og Nature. Artiklene hadde et innhold som gjorde at tidsskriftene vurderte dem som «for farlige» å publisere. To ulike forskergrupper, en i Nederland og en i USA, hadde skapt et kunstig virus som er likeså farlig som fugleinfluensa. Hvis viruset kommer ut i samfunnet, kan det oppstå en dødelig pandemi meget raskt.

"Selv om et laboratorium regnes som meget sikkert med tanke på utslipp, må man kalkulere med et årlig utslipp opp mot en prosent", skriver professor dr. med. Philippe Grandjean i en artikkel i den danske Weekendavisen. I dag er det ca. 42 laboratorier i USA som arbeider med PPP (forkortelse for potensielt pandemiske patogener), som for eksempel H5N1 (fugleinfluensa). Myndighetene tar kravet til sikkerhet meget alvorlig; forskere som ikke følger sikkerhetsreglene, vil miste offentlig støtte, står det å lese i artikkelen.

Alle land ser behovet for enda strengere regler. Derfor bestemte 39 forskningsmiljøer at de skulle ha 60-dagers stopp for forskning på de farlige stammene H5N1. Håpet var at man på den tiden skulle få på plass et regelverk. Men et slikt arbeid tar mer tid enn et par måneder.

Men hva gjorde tidsskriftene med artiklene? Det var ulike meninger fra dem som gjorde review. National Science Advisory Board for Biosecurity (NSABB); det er den gruppen som er rådgiver for biologisk sikkerhet i USA, mente at man skulle begrense informasjon om enkelte detaljer. Senere anbefalte en ekspertgruppe fra Verdens Helseorganisasjon (WHO) at artiklene skulle offentliggjøres uten endringer. Etter et halvt års overveielser ble artiklene trykket før sommeren i år.

En annen trussel enn utslipp ved et arbeidsuhell er om PPP kommer i hendene på terrorister, eller at terrorister ved å lese vitenskapelige artikler selv greier å produsere farlige virus for å drive biologisk krigføring.

EU har i mange år krevd at forskningsprosjekt som søker om midler, skal opplyse om *dual-use* – altså om forskningen kan føre til misbruk av resultater. Meningen er å sikre at viktige resultater stilles til rådighet for relevante myndigheter og forskere, mens man samtidig eliminerer eller minsker faren for misbruk.

Dilemmaet for forskermiljø og myndigheter er å balansere behovet for ny viten med mulig risiko. Det vil trolig virke mot sin hensikt å hemmeligholde forskningsresultat; noe som også er imot prinsippet om fri og åpen forskning. Det er sannsynligvis ett av argumentene for at artiklene til sist ble offentliggjort.

KILDE: Weekendavisen, 9. november 2012

Lise Ekern

Lise Ekern | Redaktør



FOTO: TROND ISAKSEN

FORSKNINGSETIKK

ISSN 1502-6353

**UTGIS AV
DE NASJONALE
FORSKNINGSETISKE
KOMITEER**

I REDAKSJONEN

Lise Ekern, ansv. redaktør
lise.ekern@etikkom.no
Telefon 23 31 83 11

Siw Ellen Jakobsen,
siwellen@online.no

ABONNEMENT

TILSENDES GRATIS VED
HENVENDELSE TIL:
ab@etikkom.no
eller telefon 23 31 83 00

FORSKNINGSETIKK

ADRESSE:
Prinsens gate 18
0152 Oslo
TELEFON: 23 31 83 00
TELEFAKS: 23 31 83 01
E-POST: post@etikkom.no
INTERNETT: www.etikkom.no

DESIGN: Geir Henriksen /
Blæst Design AS

TRYKK: Rolf Ottesen

OPPLAG: 3100 eksemplarer
Forsidefoto: Lise Ekern

Fagpressen **F**

FOTO: SHUTTERSTOCK

FOTO: LISE EKER

16



4



9



INNHOOLD

Genomsekvensering og etiske dilemma	side	4
Helseregistrene skal moderniseres	side	9
Forskning på menneskelige levninger	side	13
22. juli og nettforskning	side	16
Sett og Hørt	side	18
Forskningsetisk historie	side	20
Debatt: Publikasjonspoeng	side	22
Bokomtale	side	23

DE NASJONALE FORSKNINGSETISKE KOMITEER har fått sitt mandat fra Kunnskapsdepartementet. Komitésystemet er hjemlet i Lov om behandling av etikk og redelighet i forskning – forskningsetikkloven. Den trådte i kraft 1. juli 2007.

Komiteenes oppgave er blant annet å stimulere til debatt om saker som har betydning både for forskersamfunnet og for befolkningen generelt. Komiteene er administrativt tilknyttet Norges forskningsråd.

Genomsekvensering – ordet er fortsatt så nytt i norsk språk at korrekturprogrammet i Word, dataprogrammet, mener det må være en skrivefeil. Uansett er teknologien nå på full fart inn i medisinsk diagnostikk og i forskning. Utenfor døra står det etiske utfordringer, som skraper og vil bli hørt.

MANGE UBESVARTE SPØRSMÅL

Genomsekvensering innebærer at du kan få bestemt alle dine genetiske varianter – hele ditt DNA – i en eneste prøve. Denne teknologien representerer nærmest et paradigmeskifte innen genetisk diagnostikk og forskning: Fra å teste for ett gen av gangen, kan man nå teste alle gener på en gang. Dette er svært arbeidsbesparende og effektivt. Tekst: Siw Ellen Jakobsen

Men det finnes utfordringer. Den viktigste er at man kan komme til å finne andre varianter som betyr noe for sykdomsutvikling enn de man opprinnelig var på jakt etter. Dette kan være varianter som gir høy risiko for å utvikle sykdom, for eksempel kreft.

En arbeidsgruppe (se side 6) nedsatt på initiativ fra Bioteknologinemda, mener at det nå haster å få laget retningslinjer for å bruke teknologien. En del tyder på at håndteringen av genomsekvensering spriker i alle retninger – både i pasientbehandlingen og i forskningen.

Leger og forskere står der med mange ubesvarte spørsmål. Hva vil den som får utført genomsekvensering vite om sine genetiske risikofaktorer? Hvordan formidle slike funn til den det gjelder? Og hva sier bioteknologiloven om denne typen testing?

Snart må de få svar.

VANSKELIG

Torunn Fiskerstrand har ledet arbeidet med å utarbeide forslag til veileder for bruk av genomsekvensering til klinikere, forskere og regionale etiske komiteer. Hun er både kliniker, forsker og leder av Norsk Forening for medisinsk genetikk. Det var hun selv som foreslo overfor Bioteknologinemda å samle en arbeidsgruppe for å lage et forslag til en slik veileder. Hun trodde det ville ta seks uker. Men det viste seg at arbeidet skulle bli både komplekst og vanskelig. Det tok måneder, ikke uker.

Hva var det som var så vanskelig?

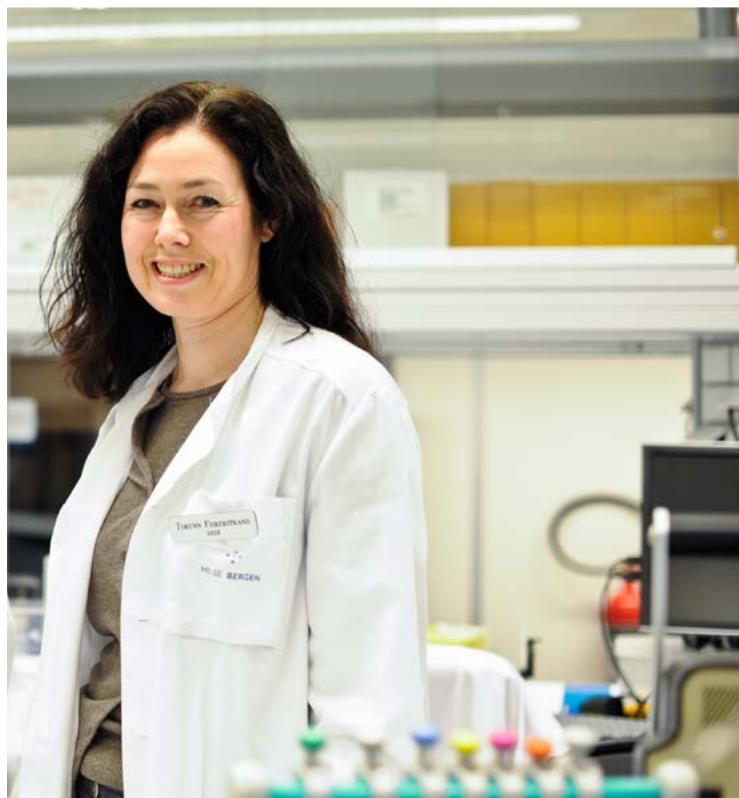
– Bioteknologiloven regulerer gentesting av friske mennesker, med tanke på å avdekke risikofaktorer for sykdom. Problemet er at da man laget loven, hadde man ikke dagens teknologi. Loven har derfor ikke tatt høyde for at man nå kan avdekke alle de genetiske risikofaktorene for sykdom som

VIL DU VITE?

«Ta for eksempel arvelig tykktarmskreft. Hvis mor eller far har en slik genfeil, er det 50 % risiko for å arve den. Hvis man arver genfeilen, så er risikoen rundt 50 % for at man får tarmkreft (opptil 60 %). Ved regelmessig å ta koloskopi (undersøkelse av tarmen) og fjerne forstadiet til kreft, vil man sannsynligvis unngå å bli syk. Men likevel er det noen i risikogruppen som ikke ønsker å vite sikkert om de har en slik genfeil eller ikke.

Nettopp dette med tilbakemelding til pasienten eller forskningsdeltakeren er etter mitt skjønn det største dilemmaet.»

Torunn Fiskerstrand



Torunn Fiskerstrand.

FOTO: ØYVIND BLOM, HAUKELAND UNIVERSITETSSJUKEHUS.

et menneske har. Det er ikke lett å tolke lovverket, verken i forhold til bruk av genomsekvensering i diagnostisk utredning eller i forskning. Dessuten er det flere andre lover som kommer i betraktning, først og fremst helseforskningsloven når det gjelder forskning. Vi måtte avklare de juridiske forhold og også de etiske utfordringene som denne teknologien representerer, før vi kunne lage utkast til retningslinjer, forteller Fiskerstrand.

– Det vanskeligste når det gjelder den tilfeldige risikoinformasjonen som kan avdekkes med en slik test, er hva en person ønsker å vite eller ikke ønsker å vite om seg selv og sin egen disposisjon for sykdom, mener hun. – Noen vil vite alt. Andre vil beskytte seg mot denne informasjonen.

NÅR ET BARN DØR

Genomsekvensering er en svært effektiv teknologi. Den gir nye muligheter for rask diagnostikk. Et

eksempel: Når et barn dør i mammas mage, og legen Torunn Fiskerstrand ved Haukeland universitetssykehus har en pasient som er i denne ulykkelige situasjonen, så ønsker foreldrene å få vite årsaken. Fiskerstrand mistenker at det dreier seg om en sjelden arvelig sykdom, og at risikoen for at denne moren vil oppleve det samme igjen neste gang hun blir gravid, er stor.

Sykdommen kan skyldes en genfeil i ett av mange gener. Det er både dyrt og tidkrevende å undersøke alle enkeltgenene. Nå kan hun kjøre analyser av hele arvematerialet på en gang og får en unik mulighet til raskt å finne ut hva som feilte dette barnet. Da kan foreldrene få tilbud om morkakeprøve i sitt eventuelle neste svangerskap, hvor man kan teste fosteret for den feilen som ble funnet hos det første barnet. Slik kan man også raskere finne ut om det eventuelle neste barnet kvinnen blir gravid med, har den samme tilstanden i mors liv.

ARBEIDSGRUPPEN

En arbeidsgruppe nedsatt på initiativ fra Bioteknologinemnda har utarbeidet et forslag til *Veileder for bruk av genomsekvensering* til klinikere, forskere og regionale etiske komiteer. Forslaget ble sendt til Helse- og omsorgsdepartementet (HOD) i november.

- Torunn Fiskerstrand (leder), dr.philos., overlege og postdoktorstipendiat, Haukeland Universitets-sjukehus, leder av Norsk Forening for Medisinsk Genetikk
- Jakob Elster, ph.d., seniorrådgiver, REK Sør-Øst
- Grethe S. Foss, dr.scient., seniorrådgiver, Bioteknologinemnda
- Arvid Heiberg, prof. emeritus, leder REK Sør-Øst C
- Jacob Hølen, ph.d., sekretariatsleder i Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag (NEM) og førsteamanuensis ved institutt for samfunnsmedisin, NTNU
- Berge Solberg, dr.art., professor i medisinsk etikk, NTNU
- Camilla Stoltenberg*, dr.med., professor, direktør, Folkehelseinstituttet, nestleder i Biobank Norge (* Camilla Stoltenberg hadde ikke anledning til å delta i arbeidsgruppens arbeid høsten 2012 og står derfor ikke bak det endelige forslaget)

Gruppen mener at veilederen bør sendes på en bred kommentarrunde til helseforetakene, forskningsmiljøer, forvaltning og andre interesserte (interesse- og brukerorganisasjoner) og oppfordrer HOD til å organisere en slik høringsrunde med tanke på utarbeidelse av offisielle retningslinjer.

BIOTEKNOLOGINEMNDA anbefalte i desember 2010 at det skulle lages retningslinjer for bruk av genomsekvensering i klinisk praksis og forskning i Norge. Der sto det at retningslinjene blant annet burde inneholde:

- Hvilken informasjon det er nødvendig å gi en person før genomsekvensering
- Retningslinjer for innsyn og tilbakemelding om funn av betydning
- Retningslinjer for lagring og overføring av genomdata til andre
- Retningslinjer for videre bruk av genomdata i forskning

Men allerede her står de etiske utfordringene i kø utenfor døra.

Hvis det skulle dukke opp andre genfeil i denne analysen, som for eksempel viser at fosteret kan ha høy risiko for å utvikle tykktarmskreft i voksen alder, og forskeren vet at det samme også kan gjelde barnets slektninger – hva gjør Fiskerstrand da?

FORSKER, IKKE BEHANDLER

Å vite eller ikke vite; dette er dilemmaet i pasientnær forskning hvor man bare undersøker dem man allerede vet er i risikogruppen. Dilemmaet blir ikke mindre når man nå foretar genomsekvensering av et stort antall friske mennesker som er deltakere i befolkningsstudier. De fleste av disse verken aner eller har tenkt på muligheten for å få tilbakemelding om en alvorlig tilstand.

Hvilken informasjon skal man gi til dem? Har forskeren en etisk plikt til å varsle, dersom de oppdager at deltakernes liv og helse står i fare?

Som forsker mener Torunn Fiskerstrand at det i slike tilfeller bør gis så lite tilbakemelding som mulig.

– I denne type studier ligger forskerens forpliktelse i å generere kunnskap – ikke å drive pasientbehandling. Dataene i forskningsprosjekter er heller ikke kvalitetssikret slik som de er i rutinediagnostikken. Det ligger et stort arbeid foran deg hvis du skal kvalitetssikre disse dataene for tilbakemelding til forskningsdeltakeren, forteller hun.

I USA er det nå en klar trend at forskningsdeltakere krever å få noe tilbake når de deltar i en studie. Dette kan komme også her, tror Fiskerstrand. Hvis man er med i en studie hvor hele genomet er undersøkt av norske forskere, er det ikke mulig for forskeren å nekte den enkelte innsyn i sine egne data, innsynsretten er nedfelt i helseforskningsloven. Men dersom et større antall forskningsdeltakere ber om innsyn i sine genetiske risikovarianter, som er fremkommet ved genomsekvensering, kan det bli svært problematisk å håndtere for dem som driver befolkningsstudiene.

NESTEN ALDRI HJELPEPLIKT

I utkastet til veileder fra arbeidsgruppen lyder forslaget – kort fortalt – at det på forhånd gis muntlig genetisk veiledning til den som deltar i pasientnær forskning, det vil si der hvor man skal gjøre genomsekvensering av noen få personer i en familie som har

en sjelden arvelig sykdom. Forskningsdeltakeren gir da et skriftlig samtykke om han eller hun vil kontaktes, dersom det oppdages en genetisk variant som kan ha diagnostisk eller behandlingsmessig betydning.

Når det gjelder genetiske befolkningsstudier, hvor flere hundre eller tusen deltar, er det ikke mulig å gi slik muntlig veiledning til de som skal delta. Personene som deltar aidentifiseres, men uten å bli fullstendig anonymisert. Hver enkeltperson får da et løpenummer, og man kan finne tilbake til identiteten ved hjelp av en «koblingsnøkkel».

Veilederen foreslår her at det på forhånd gis skriftlig informasjon om genomsekvensering til hver forskningsdeltaker; både hva det er, og hva man kan påvise ved denne typen teknologi. Vedkommende må også samtykke til at det ikke gis tilbakemelding på individnivå, så fremt det ikke skulle oppstå en sjelden situasjon hvor det er snakk om allmenn hjelpeplikt.

Men per i dag er det nærmest ingen tilstander som oppfyller kriteriene for en slik hjelpeplikt, mener gruppen. Arvelig bryst- og eggstokkreft, et aktuelt eksempel, kan ikke sies å oppfyller kriteriene. Begrunnelsen er at de forebyggende tiltakene som kan tilbys, fjerning av eggstokker og eventuelt bryst, er av en slik karakter at ikke alle risikopersoner vil ønske å vite sikkert om sin risiko.

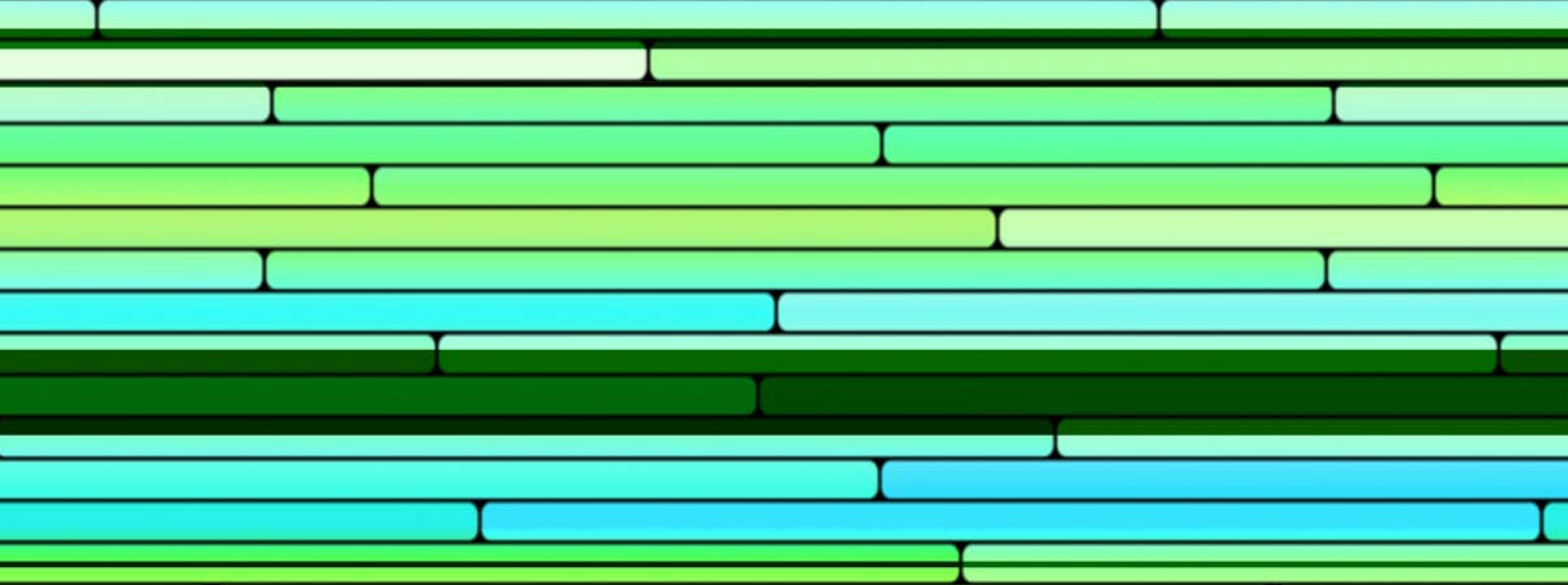
Hvis en ansvarlig forsker for en befolkningsstudie skulle komme i en situasjon hvor et spørsmål om hjelpeplikt er aktuell, må Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) eller eventuelt medisinsk-genetisk fagråd konsulteres før man tar kontakt med forskningsdeltakeren, heter det i forslaget til veileder.

DATA PÅ AVVEIE?

Når en forsker skal lete etter genetiske risikovarianter for folkesykdommene våre, er det ikke tilstrekkelig å ha med noen hundre mennesker i studien. Man trenger flere tusen deltakere. Dermed blir forskeren ofte avhengig av å dele data med kolleger som holder på med tilsvarende forskning i andre land. Det betyr at når du som forskningsdeltaker gir fra deg for eksempel en blodprøve, vil den kunne bli gjenbrukt i flere land i mange år, kanskje hele din levetid.

Den forskningsetiske vurderingen av hvordan disse dataene skal kunne brukes, kan altså komme til å skje i et annet land, i en annen tid.

For ytterligere å komplisere det hele: Ble det tatt en



Ill. foto: "Generic dna map mapping"

FOTO: SHUTTERSTOCK.

blodprøve av deg til forskning når du var barn, er det dine foreldre som har gitt samtykke til det, ikke du selv.

– Jeg mener det er svært viktig at man selv får bestemme over egne, genetiske data. Dette bør fortsatt være nedfelt i lov. Et barn, med foreldre som har gitt tillatelse til genomsekvensering på vegne av barnet, må kunne trekke dette samtykket tilbake når barnet selv blir voksen, sier Fiskerstrand.

Men sentrale forskere sier at det vil bli umulig å slette disse dataene i ettertid?

– Ja, men jeg mener at det absolutt er fullt mulig å legge til rette for at slik sletting kan gjennomføres. Man kan loggføre hvor genetiske data og andre data distribueres.

GENOMSEKVENSERING AV BARN

Når det gjelder genomsekvensering av barn, hvis det ikke er tilstrekkelig helsemessig nytte av dette for barnet eller eventuelt nære slektninger, mener arbeidsgruppen at dette er forbudt under dagens lovverk. Det er uenighet i gruppen om dette fortsatt bør være forbudt. Noen mener man bør være føre-var. Men flertallet mener at det bør være lovlig å teste barn.

– Jeg tilhører i utgangspunktet dette flertallet. Noen sykdommer rammer bare barn. Hvis man da ikke skal kunne forske på barn, vil man bare ha data på voksne, som ikke nødvendigvis er representative. Kunnskap om genvarianter vil i fremtiden også kunne brukes for å bestemme behandling, og det er derfor gode grunner til å tillate genomsekvensering av barn, men at visse forutsetninger må være oppfylt. Barnet bør kunne trekke seg som forskningsdeltaker som voksen, hvis det er ønskelig.

Alle tiltak må brukes for å beskytte barn mot at foreldre og andre skal få tilgang til risikoinformasjon som ikke omfattes av den allmenne hjelpeplikten, mener Fiskerstrand. Ellers står man i fare for å sykliggjøre barna.

HVA MED BIOTEKNOLOGILOVEN?

Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag (NEM), de regionale forskningsetiske komiteer for medisin og helsefag og Helsedirektoratet er nå blitt enige om en felles praksis for genomsekvensering. I tillegg pågår arbeidet med en revidering av bioteknologiloven for fullt. Fiskerstrand mener at genomsekvensering bør omtales særskilt i denne loven.

– Lovverket er ikke klart og entydig, uansett hvilken type studier det dreier seg om. Kliniske studier hvor man prøver å finne årsaken til en sjelden arvelig sykdom i en liten familie, er litt enklere å forholde seg til enn befolkningsstudier. En genomsekvensering som brukes til forskning og deles med andre forskere, kan bli brukt i hele personens levetid. I flere tidligere befolkningsstudier er det samlet inn blodprøver og lagret DNA som nå kan brukes til genomsekvensering. Men forskningsdeltakeren har ikke spesifikt samtykket til genomsekvensering av sin prøve. Hvilken informasjon bør forskningsdeltakere få om denne metoden, og hva med skriftlig samtykke til det? Vi vet at dette behandles noe ulikt i de forskjellige regionale forskningsetiske komiteene.

Er det en fare for at folk etter hvert blir så engstelige for at dataene skal komme på avveie at de vil vegre seg for å delta i forskning som omfatter genomtesting?

– Ja, faren er til stede. Men dataene er sikret på beste måte, og det er snakk om kriminalitet hvis de skal komme på avveie. Friske mennesker har kanskje ikke så mye å frykte. Folk som vet at de kan ha arvelige sykdommer, eller barn som er adopterte og ikke vet noe om sine arvelige disposisjoner, bør få anledning til å vite at man kan påvise risiko for alvorlige sykdommer med genomsekvensering. Da kan de eventuelt velge å avstå fra å delta i denne typen forskning.

– Noen vil som sagt vite, andre ikke. Derfor er det svært viktig at vi får befolkningen med på denne debatten, sier Fiskerstrand.

**Norges helseregistre er gode, men ikke gode nok. Hvor går veien videre?
Og hvordan ivareta aktørene best mulig og samtidig legge til rette for forskning?**

HELSEREGISTERNE SKAL MODERNISERES

Norges helseregistre er gode, men ikke gode nok. Den nye direktøren ved Folkehelseinstituttet vil fornye dem. Hun vil ha mindre byråkrati og noen flere registre. Men Datatilsynet advarer om at vi nå er farlig nær grensen for hvor mye staten bør få vite om oss. Tekst: Siw Ellen Jakobsen

”Norge har unike helseregistre. Det gjør oss gode på epidemiologisk forskning.»

Dette omkvedet kan du ha hørt noen ganger. I følge Camilla Stoltenberg, ny leder for Folkehelseinstituttet (FHI), er det bare delvis sant.

– Ja, vi har noen gode helseregistre. Men det er også mangler og svakheter ved disse registrene som vi bør rydde opp i, mener hun. FHI er nå sekretariat for et prosjekt som skal modernisere og samordne helseregistrene i Norge.

Camilla Stoltenberg forteller en historie

hun mener illustrerer behovet for modernisering:

– Da pandemien kom til Norge i 2009, ville Folkehelseinstituttet få mer kunnskap om virkningen og bivirkningene av pandemien og pandemivaksinen. Det hastet. Da første bølge av pandemien var på vei mot landet høsten 2009, ga myndighetene befolkningen råd om å vaksinere seg. Før den neste bølgen kom i 2010, ønsket man å styrke kunnskapsgrunnlaget for vaksinerådene ytterligere. Det viste seg at den andre pandemiebølgen ble liten, men det visste vi ikke

på forhånd. Spørsmålet var om rådene burde endres ut fra erfaringene fra første runde.

Noen av de sentrale helseregistrene våre inneholder informasjon som kan gi oss kunnskap om virkninger og bivirkninger av en vaksine. De tre involverte registerforvalterne – Helsedirektoratet, Statistisk sentralbyrå (SSB) og Folkehelseinstituttet, samt Regional forskningsetisk komité for medisin og helsefag (REK) og andre godkjenningsinstanser – mente alle at dette var et viktig arbeid. Men selv om alle la seg i selen for å prioritere denne jobben, tok det nesten et år før den første datakoblingen var på plass. (Og pandemien var da for lengst passert.)

Prislappen for saksbehandlingen ble halvannen million kroner, bare hos Folkehelseinstituttet. Konklusjonen fra undersøkelsen kom ikke til nytte før andre runde med svineinfluensa var over.

Nasjonalt helseregisterprosjekt ble etablert våren 2011

Les mer om moderniseringen på www.nhrp.no

Forprosjektet er omtalt på side 12

Til venstre: Helge Veum, Datatilsynet, er bekymret for en utvikling med stadig flere helseregistre.

FOTO: HANS FREDRIK ASBJØRNSEN.

Til høyre: Camilla Stoltenberg, Folkehelseinstituttet, mener at registerforskning er en god måte å studere folks helse på.

FOTO: LISE EKERN



UFORSVARLIG OG UETISK

Både tidsbruken og kostnadene for dette prosjektet viser at saksbehandlingen blir for tungrodd til at vi får den ønskede nytten, mener Stoltenberg.

- Jeg er sikker på at ingen lovmakere har ment at systemet skal fungere slik.

- Selv om vi som Folkehelseinstitutt er pålagt å overvåke og følge opp vaksiners virkninger og bivirkninger, er det nå så mange formelle hindringer, at det nødvendigvis måtte ta lang tid.

- Summen av de gode intensjonene har ført til et regelverk som fungerer uetisk, konkluderer hun.

Når FHI-direktøren trekker fram pandemivaksinen, mener hun dette bare er ett eksempel på hvordan organiseringen og kontrollsystemet vi har i dag, ikke fungerer helt etter hensikten. Kontroll er bra, men det må gjøres mer effektivt. Lignende søknadsprosesser for ulike viktige helseprosjekter pågår hele tiden. For hver gang helseforskere skal få svar på en ny problemstilling, må de gjennom en omfattende søknadsprosedyre som tar tid og koster penger.

Da vi fikk Helseforskningsloven i 2009 ble det gjort flere viktige grep for å rydde opp i søknadsbyråkratiet. Men ryddejobben er langt fra ferdig, mener Stoltenberg.

- Regelverket må forenkles ytterligere, samtidig som forenklede prosesser også vil

gjøre det lettere å ta vare på og forsterke personvernet.

IKKE NOK INFORMASJON

Norge har 16 sentrale helseregistre. Hvert register inneholder begrenset informasjon om den enkelte, men alle som bor i Norge er registrert i ett eller flere helseregistre. Likevel mangler vi fortsatt vesentlig kunnskap om helsetilstanden i befolkningen. Som annen svikt i helsevesenet rammer denne kunnskapsmangelen oftere de svakeste blant oss. Camilla Stoltenberg har selv vært en pådriver for at vi skulle få på plass et pasientregister (2008) og et hjerte- og karregister (2010). Nå vil hun gjerne ha et par registre til...

- Vi har for dårlig informasjon om tilstander som primært behandles i kommunehelsetjenesten. Det finnes noen brukbare data, men de er sparsomme og ikke ment for forsknings- og statistikkformål. Det betyr at vi i dag ikke vet hvor mange som har diabetes type 2, KOLS eller depresjon. Tre store og alvorlige sykdomsgrupper som påfører befolkningen mye lidelse og store helseutgifter, og hvor mer kunnskap kan bedre kvaliteten på behandlingen og forebyggende arbeid. Dagens kunnskap om forekomst av diabetes type 2, KOLS og depresjon er blant annet basert på helseundersøkelsene i Nord-Trøndelag (HUNT)



DANSKER FØLGES FRA VUGGE TIL GRAV

Danmark er kjent for å ha et av verdens beste helseregistre. Nå har landet i tillegg fått en av verdens største biobanker. I mars 2012 åpnet Danmarks Nationale Biobank som vil kunne oppbevare 15 millioner biologiske prøver.

Med denne biobanken er det skapt mulighet for å utnytte millioner av biologiske prøver som dansk helsevesen har samlet inn. Forskerne kan kombinere et utall av biologisk informasjon med opplysninger fra helseregistrene, noe som gjør det lettere å forske på sykdommer og genfeil i befolkningen.

Via et digitalt biobankregister kan forskerne få prøvene fra en helt vanlig PC. For å få adgang til personspesifikke opplysninger som er knyttet til den enkeltes vevsprøve, må de innhente tillatelse fra Datatilsynet og Den Nationale Videnskapsetiske komité. Deretter skal de rette henvendelsen til biobankens koordinerende senter, som hjelper forskeren videre.

(KILDE: Videnskab.dk)

og i Tromsø by. Det er fint at vi har disse datakildene, men det er ikke godt nok til å trekke slutninger om andre kommuner og fylker eller landet som helhet. Slike data gir heller ikke grunnlag for analyse av pasientsikkerhet og kvalitet på behandlingen.

– En annen viktig mangel handler om pasientsikkerhet. Da vi fikk Reseptregisteret i 2004 var det et stort framskritt. Dermed fikk man en helt ny mulighet til å oppdage feil bruk av legemidler. Men vi mangler informasjon på individnivå om legemiddelbruk i sykehus, sykehjem og andre institusjoner. Dette er jo et av de viktigste områdene å gå inn i for å øke pasientsikkerheten og kvaliteten på behandling, oppfordrer Stoltenberg.

BEKYMRET FOR PERSONVERNET

Helge Veum i Datatilsynet er enig med Camilla Stoltenberg i at det er viktig med god kvalitet på våre helseregistre. Han og Datatilsynet vil gjerne være med i debatten om opprettelse av nye register, men Veum og tilsynet er bekymret for en utvikling med stadig flere registre.

– Det er en vanskelig balansegang her.

– Hvor mye bør staten egentlig vite om folks helsetilstand? Vi skal huske at det er en stor inngripen i personvernet til folk å registrere helsedata obligatorisk i et register

hvor opplysningene er personidentifiserbare. I forhold til i andre land, har vi allerede mye informasjon om enkeltindividers helse. Vi bør i stedet spørre oss selv: Kan vi få tak i disse opplysningene på en annen måte?

Han mener vi skal tenke oss ekstra godt om med hensyn til datainnsamling fra primærhelsetjenesten.

– Hva vil dette gjøre for tilliten mellom pasient og lege? Ingen ønsker en tilstand hvor vi vegrer oss for å søke helsehjelp fordi det også innebærer en registrering i et sentralt register.

Camilla Stoltenberg mener på sin side at registerforskning er en mye mer skånsom måte å studere folks helse på enn annen type forskning. Registere er, sammenliknet med det å gå direkte til pasienter og spørre dem om egen helse eller gå inn i journalene deres, en god måte å beskytte enkeltpersonens konfidensialitet og anonymitet, hevder FHI-direktøren.

Veum er ikke enig: – Registerne er overvåkning av en hel befolkning. I et forskningsprosjekt har man langt færre deltakere, og deltakelsen er ofte basert på samtykke. Det å delta i forskning er noe du gjør bevisst. Selv om hensikten med registerforskning er god, er det et stort inngrep i forhold til folks selvbestemmelse og kontroll.

FRAFALL EN UTFORDRING

En god ting med forskning fra helseregistrene, er at vi får forskning på områder hvor vi ellers ikke ville hatt et godt kunnskapsgrunnlag. Slik kan vi hjelpe flere. Dette trekker Stoltenberg fram som en sterk begrunnelse for registerforskning. Hun utdyper:

– Det er en stor utfordring for forskningen at frafallet fra studier har økt de siste årene. Folk er trette av å stille opp i undersøkelser. Og vi vet at frafallet nesten alltid er skjevt. Det er ofte de gruppene som helsetilstanden gjerne skulle nådd fram til, som ikke kommer med i slike studier: Innvandrere som ikke snakker norsk, flyktninger, personer med lav utdanning og risikoatferd. Hvis vi skal få representative utvalg av befolkningen med i helseundersøkelser, er registerforskning det eneste alternativet.

HAR ALDRI SETT ETT NAVN

Stoltenberg peker også på at forskning basert på registerdata er mindre sårbar for misbruk enn annen forskning.

– I de registerne vi har i dag, er det ikke slik at man uten videre kan gå inn og ta ut personopplysninger. Opplysningene er kodet og kryptert. Jeg har drevet registerforskning i 20 år og har aldri sett ett eneste navn; aldri en fødselsdato eller en adresse. Hvis jeg var en skurk og ville snoke i andres

personopplysninger, ville jeg ikke gått til registrene. Da ville jeg kikket i journalsystemene. Der står det veldig mye mer om den enkelte pasient.

Stoltenberg er enig med Datatilsynet i at det er store utfordringer for et samfunn å ha mye innsamlede helsedata om den enkelte. Utfordringene ligger ikke primært i forskningen på helsedataene, understreker hun. Alle sykehus har jo pasientregistre og elektroniske journaler. I den grad det er risiko for at pasientdata skal komme på avveie, er det først og fremst ute i helsevesenet at risikoen ligger.

– Risikoen for at persondata fra helseregistrene skal komme på avveie når vi bruker dem til forsknings- og statistikkformål, er liten. Så vidt meg bekjent, har det aldri hendt i Norge.

Risikoen er så begrenset, mener Camilla Stoltenberg, at hun vil komme med følgende påstand: Når opplysningene allerede finnes i elektronisk form i helsetjenesten, er det uetisk å ikke bruke dem til forskning i og med at dette er avgjørende for bedre kvalitet i helsetjenesten, bedre pasientsikkerhet og mer kunnskap om årsaker til sykdom og død.

DU BØR FÅ KONTROLL

Samtidig mener folkehelsedirektøren at du som enkeltperson bør få mye mer kontroll

over helseopplysningene dine enn det du har i dag.

Hun synes det er naturlig at vi beveger oss i retning av et system der du som pasient har en journal som følger deg hele tiden, og at det er du som får kontrollen over denne journalen. Når du sitter hos legen, registrerer han eller hun viktige opplysninger om deg. Slik bygges helsejournalen din hele tiden opp med informasjon som kan være viktig videre i livet. Bare enkeltdele av denne informasjon bør brukes i et register. Dette finnes det tekniske løsninger for, og registrene har høye krav til personvern og sikkerhet.

Helseopplysningene dine skal hele tiden være tilgjengelige for deg på nettet, slik flere andre opplysninger allerede er det via www.norge.no. Du skal blant annet kunne bruke denne informasjonen som grunnlag for fritt sykehusvalg.

I et helseregister som brukes til forskning, skal det bare ligge biter av informasjonen som finnes i denne nettbaserte journalen. Slik ser Stoltenberg for seg framtiden.

NYE REGISTERFORMER

Det finnes i dag ti sentrale helseregistre som kan behandle navn, fødselsnummer og andre direkte personidentifiserbare kjennetegn – uten samtykke fra den registrerte.

I tillegg finnes noen sentrale helseregistre som behandler helseopplysninger i pseudonym form. Dette betyr at helseopplysningene er kryptert eller skjult. Allikevel lar det seg gjøre å følge personens vei gjennom helssystemet uten at identiteten røpes.

Helge Veum i Datatilsynet har flere synspunkter på hvordan helseregistrene våre kan utformes, når vi nå diskuterer en modernisering. Han framhever to ting som spesielt viktige: Vi må ha helseregistre som ivaretar personvernet, og vi må ha helseregistre som ivaretar formålet med registeret.

– Om det er slik at vi ikke klarer dette med de registerformene vi har i dag, bør vi frigjøre oss fra dem. Det optimale er at registrene er pseudonyme. Registrene bør deles slik at én part har helseopplysningene, en annen part forvalter identitetsopplysningene. Ansvaret for registrene bør deles mellom dem som eier registeret og dem som sitter med krypteringsnøkkelen. Det er en god løsning. Reseptregisteret er eksempel på et slikt pseudonymt helseregister.

Når vi påpeker overfor Veum at flere forskere har klagd på at dette gjør registeret tungvint for dem å bruke, svarer han:

– Likevel ser vi at Reseptregisteret blir mye brukt til forskning....

NASJONALT HELSEREGISTERPROSJEKT – forprosjekt

Helse- og omsorgsdepartementet iverksatte i 2008 forprosjektet **Nasjonalt helseregisterprosjekt** for å samordne og modernisere de nasjonale medisinske kvalitetsregistrene og de sentrale helseregistrene. Formålet med forprosjektet er å bedre utnyttelse av data til forskning, helseovervåkning, forebygging og kvalitetsforbedring av helsetjenester.

ORGANISERING AV FORPROSJEKTET

Forprosjektet har vært bredt forankret. Departementsråd Anne Kari Lande Hasle i Helse- og omsorgsdepartementet har ledet forprosjektets styringsgruppe.

Styringsgruppen har hatt medlemmer fra Helsedirektoratet, Helse Midt-Norge RHF, Helse Nord RHF, Helse Sør-Øst

RHF, Helse Vest RHF, Kunnskapsdepartementet, Folkehelseinstituttet og Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten. Folkehelseinstituttet er sekretariat for Nasjonalt helseregisterprosjekt.

STRATEGI OG HANDLINGSPLAN

Forprosjektet i Nasjonalt helseregisterprosjekt utarbeidet rapporten «Gode helseregistre – bedre helse. Strategi for modernisering og samordning av sentrale helseregistre og medisinske kvalitetsregistre 2010-2020». Rapporten er et forslag til en felles nasjonal strategi- og handlingsplan for helseregistre, med fokus på medisinske kvalitetsregistre og sentrale helseregistre.

Grav fra eldre jernalder, Skeie, Klepp kommune, undersøkt i 1958. Skjelettet er av en mann på om lag 60 år. I grava fantes, i tillegg til rikelig med gravgods, noen deler av nok et skjelett, trolig av en kvinne på om lag 20 år. Grava er utstilt på Arkeologisk museum, Stavanger. FOTO: ARKEOLOGISK MUSEUM.

FORTID – NÅTID – FRAMTID

Et skjelett kan fortelle oss en historie, om det graves opp eller om man finner det i en kirkemur eller sarkofag. Forskere som studerer menneskelige levninger, har tatt ny teknologi i bruk. DNA-analyser som man kan gjøre i dag, kunne ikke gjøres for ti år siden. Det fører til press på forbruk av skjelettmateriale som igjen fører til etiske dilemma.

Vi trenger kunnskap om fortiden; det handler om erkjennelse av oss selv og vår historie

Vi har ansvar for framtid ved å bevare materiale for nye metoder fram i tid som kan gi ny viten vi ikke har i dag

Vi må legge til rette for forskning





Flere hensyn å ta i etisk vurdering av forskning på menneskelige levninger

Det er viktig å legge til rette for forskning. Svarene vi får i dag, bidrar til refleksjon av fortid og nåtid. Men det er en hårfin balanse mellom å forbruke, ta vare på og respekt for framtid. Hvilke verdier skal veie tyngst? **Tekst: Lise Ekern**

Nils Anfinset er forsker og har bred erfaring. Han er opptatt av de etiske dilemma man støter på både innenfor eget fag og generelt. – Jeg sitter i Forskningsetisk utvalg her ved instituttet og har vært med på utvikling av et forskningsetisk tverrfaglig kurs. Vi ser at det er nødvendig med en bevisstgjøring omkring forskningsetik. Det er ønskelig at den etiske refleksjonen følger i hele studiet.

Han synes det er positivt at Skjelettutvalget nå har sendt retningslinjer på høring (se side 15). Det kan bidra til at miljøene blir mer bevisste, mener han. – Jeg føler at vi sliter med å nå fram med det forskningsetiske «budskapet». Studentene har oppmerksomheten mot det de MÅ lese og lære. Mange oppfatter forskningsetikk som lover og regler – at vi skal være «overformyndere», det er noe jeg prøver å få fram med forskningsetikken at man skal reflektere over sin egen rolle, og hva man gjør i eget arbeid. Så lenge forskningsetikk er valgfritt, kommer faget langt ned på prioriteringslisten. Det bekymrer førsteamanuensen. – Vårt mål er jo at våre masterstudenter skal bli gode forskere.

RESPEKT

– Når det gjelder forskning på menneskelige levninger, skal man både ha respekt for at dette har vært et menneske, den kulturelle kontekst omkring og verdien av å bevare unikt materiale. Det har vi ønsket å få fram i forslaget til retningslinjene som Skjelettutvalget nå har utarbeidet, sier leder av utvalget, Anne Karin Hufthammer, førsteamanuensis ved Universitetet i Bergen.

Hun forteller at utvalget har arbeidet med forslaget i lang tid. – Vi opplever at mange har etterspurt slike retningslinjer. Det ligger også i vårt mandat at dette skal gjøres. Retningslinjene vil være til nytte for både forskere og oss som utvalg når vi skal vurderer prosjekt som ber om råd, sier hun. – Utvalget har en rådgivende funksjon, men vi opplever at vi blir hørt.

Det kan Anfinset bekrefte. Han tror ikke noen forskere vil gå imot et råd fra utvalget. – Det vil jo være uetisk, sier han med et smil. – Men jeg savner en tydeligere profilering av utvalget. De gjør et godt arbeid. Jeg opplever at måten utvalget arbeider på, er oppdragende for forsker – det å gå i dialog hvis noe er uklart; istedenfor raskt å si ja eller nei.

Noen mener at utvalget er for restriktive. Jeg tror ikke det. Utvalget evner å se utover det enkelte prosjekt, mens en forsker oftest er opptatt av seg og sitt, sier Anfinset.

NY TEKNOLOGI – EN TRUSSEL?

Bruken av nye metoder, som DNA- og isotopundersøkelser, er positiv for forskningen, men kan også være en trussel. Svært mange ønsker etter hvert bare «å ha en liten bit» – oftest fra tenner. Men et skjelett har et begrenset antall tenner. Altså må verdien av forskningen settes opp mot forbruk av materiale.

Hufthammer sier at utvalget ser en økning i forespørsler nettopp pga. ny teknologi.

Avdelingsleder Mari Høgestøl ved Arkeologisk museum, Stavanger, kan bekrefte samme tendens. – Vi merker også økt pågang for å få utført DNA-analyser i forskningssammenheng. Museet har en



Nils Anfinset, arkeolog og førsteamanuensis på Institutt for arkeologi, historie, kultur- og religionsvitenskap, Universitetet i Bergen. Han har forsket i Midt-Østen, Afrika, Asia og Skandinavia og er med i Forskningsetisk utvalg på instituttet. FOTO: PRIVAT

samling på i underkant av 200 hele eller fragmenterte skjeletter, forteller hun. – Halvparten ligger hos oss her, resten ligger forvart i De Schreinerske samlinger på Universitetet i Oslo. De nye metodene er destruktive og ødelegger et skjelett på den måten at for hver nye, lille bit som tas ut, blir det mindre og mindre igjen av det unike materiale som et skjelett tross alt er.

Vi skal ha respekt for hva som gjøres med et skjelett – både for det mennesket som det engang har vært og for forskning og ny kunnskap. Det er et dilemma vi må ta stilling til hele veien, sier Høgestøl. Hun merker at det snakkes mye om denne tematikken i miljøet, og gjennom det ser hun at

RETNINGSLINJER SENDT PÅ HØRING TIL VEL 60 INSTANSER

Skjelettutvalget har produsert et utkast til retningslinjer som ble sendt på høring i oktober. Høringsfristen var 1. desember. Målet med retningslinjene har vært å formulere de etiske spørsmål forskeren konfronteres med og de etiske hensyn og intuisjoner som finnes blant forskerne. Samtidig ønsker utvalget at formuleringene skal være konkrete nok til å være nyttige i undervisning, forskning og formidling, mens de er åpne nok til å omfatte forskjellige situasjoner og utfordringer. En forutsetning har også vært at utkastet harmoniserer med eksisterende nasjonale forskningsetiske retningslinjer og lovgivning. Nye retningslinjer forventes ferdige første halvår 2013.

NASJONALT UTVALG FOR VURDERING AV FORSKNING PÅ MENNESKELIGE LEVNINGER

(Skjelettutvalget) tar stilling til etiske sider ved forskning, der kildematerialet omfatter menneskelige levninger. Det vil si intakte skjeletter, deler av skjeletter, samt annet menneskelig materiale, som oppbevares ved offentlige museer og samlinger, eller som vil fremkomme ved fremtidige arkeologiske og andre undersøkelser. I første rekke vil det dreie seg om materiale som er fremkommet ved arkeologiske utgravninger, men kan også omfatte menneskelige levninger som aldri har vært i jorden, som for eksempel oppbevares i kister og sarkofager.

Isitt arbeid tar utvalget hensyn til forskningsetiske retningslinjer utarbeidet av nasjonale og internasjonale organer, i tillegg til bestemmelser nedfelt i eksisterende lovverk, som kulturminneloven og gravferdsloven, samt konvensjoner Norge har sluttet seg til, som den europeiske konvensjonen om vern av den arkeologiske kulturarv (Maltakonvensjonen). Utvalget skal også utarbeide egne retningslinjer.



Mari Høgestøl, arkeolog, forsker og avdelingsleder ved Arkeologisk museum, Universitetet i Stavanger. Hun har forsket på bl.a. gravskikk, alder og kjønn.

FOTO: ARKEOLOGISK MUSEUM, STAVANGER.



Leder av Skjelettutvalget Anne Karin Hufthammer er spent på tilbakemeldingene fra høringen på retningslinjene. De skal gjøres kjent i miljøene i løpet av 2013.

FOTO: LISE EKERH.

de etiske diskusjonene følger prosjektene mer og mer.

Høgestøl forteller at museet har en visjon om «Det åpne museet» – dette gjenspeiles arkitektonisk, i møte med publikum, men bør også gjenspeiles i forskningen. Museet har 10 – 20 utgravningsprosjekter fra ulike tidsperioder pr. år, men hun forklarer at skjelettmateriale ofte er dårlig bevart i den sure jorda i Rogaland. – Desto viktigere blir det å behandle alle funn med varsomhet, både når det gjelder lagring og forbruk.

DATABASE OG DELING

Høgestøl påpeker en annen utfordring som bekymrer henne. – Flere og flere ser ut til å skulle forske på materiale som allerede er

forsket på. En felles database og deling av resultat vil være en etisk forsvarlig måte å løse dette problemet på, mener hun. Hun håper at det innen kort tid kan etableres en slik åpen fellesbase der funn og resultater blir publisert. – Jeg tror at ny teknologi presser fram en litt annen måte å tenke på.

– Det er ikke mange ganger vi har sendt saker til Skjelettutvalget, men det er viktig å vite at de er der når vi trenger råd i våre vurderinger, sier Høgestøl. Hun etterspør et tydeligere mandat for utvalget. – Det ville hjelpe både utvalget, oss som forvaltningsmyndighet og forskere. Slik mandatet er utformet i dag, blir man litt usikker på funksjonen. I mandatet står det både «bør» og «skal» kombinert med «fraråde»

og «tilråde». Hun tror også det er litt uklart for mange hvordan saksgangen mot utvalget er. – Jeg mener det er mest ryddig at det er vi som forvaltningsorgan og ikke forskerne selv, som sender brev til utvalget når vi trenger etiske råd.

Høgestøl ser fram til at retningslinjer kommer på plass. Samtidig har hun et ønske om et mer synlig utvalg; spesielt nå med de utfordringer som nettopp ny teknologi fører med seg.

Og vi kaster ballen videre til leder i Skjelettutvalget, Anne Karin Hufthammer. Hun tar utfordringen og forteller at det allerede ligger i planen at de nye retningslinjene vil bli brukt som «brekkstang» til aktiviteter rettet mot miljøene i 2013.

NETTDEBATTEN ETTER 22. JULI

Nettdebatten forandret seg etter 22. juli. Men på hvilken måte? Det har forskere ved Institutt for medier og kommunikasjon prøvd å finne ut av. På veien har de møtt på flere utfordringer som kjennetegner internettforskning. Hvordan verne om informantens personvern på en arena som kan forstås som både offentlig og privat? Tekst og foto: Lise Ekern

Målet med prosjektet har vært å finne ut mer om hvordan hendelsen 22. juli påvirket nettdebatten. En debatt på nettet er avhengig både av redaktør, moderator (den personen i redaksjonen som overvåker brukermedvirkning på nettet) og debattdeltakerne dvs. de som skriver inn selv og bidrar i debatten.

Avisene som har vært med i undersøkelsen er: dagbladet.no, VG.no, verdidebatt.no (Vårt Land), aftenposten.no.

Prosjektleder Anders Sundnes Løvlie forklarer at prosjektet består av tre deler: 1) Dybdeintervju med redaktører og moderatorer i de utvalgte nettavisene, 2) kvantitativ spørreundersøkelse med debattanter og 3) kvalitative dybdeintervju med et utvalg av respondentene. – Vi fikk i alt 3470 som svarte på spørreskjemaet vårt som lå ute på nettsidene til avisene. Av disse gjør vi nå dybdeintervjuer med 10-20 som sa seg villige til å la seg intervju.

Det er andre og tredje del av prosjektet som har hatt de største etiske utfordringene, forklarer Løvlie. – Vi hadde flere runder med Norsk

samfunnsvitenskapelig data-tjeneste (NSD) for å få godkjent informasjonen som skulle sendes ut til deltakerne. Kravet til anonymitet er en spesiell utfordring i vår studie. Vi var nok ikke klar over hvor møysommelig dette arbeidet var. Spesielt varsomme må vi være når vi behandler så sensitive tema som 22. juli og politisk oppfatning.

– I dialogen med NSD opplevde vi at de hadde en strengere forståelse av personopplysninger enn vi så for oss i starten av prosjektet. Å oppfylle alle kravene fra NSD krevde at vi måtte skrive svært lange og detaljerte informasjonsskriv til deltakerne, noe som er lite brukervennlig og reduserer responsraten. Det er klart slik forskning som denne utfordrer både forskere og lovverk, mener prosjektlederen.

– De som deltar i debatt på nettet, er bekymret for overvåking og sensur. Vår oppgave som forskere må blant annet være å gi informantene mest mulig trygghet. Informasjonsskrivet som fulgte spørreundersøkelsen forklarte at brukerne ville bli anonymisert, og at data

ville bli slettet etter at prosjektet var ferdig, forklarer Løvlie.

– Helt konkret ble vi enige med NSD i å fjerne alle e-poster etter bruk, alle chat* og brukernavn fra loggene. Dette materialet har vi fått tillatelse til å arkivere i et par år til vi har fått produsert de artiklene som skal bli resultatet av prosjektet.

Hvordan vil de som har deltatt, få vite om resultatet; de er jo anonyme?

– Flere har spurt om akkurat det. Akkurat nå for en time siden fikk jeg beskjed fra Fritt Ord om at vi har fått penger til et publikumsseminar på nyåret, forteller Løvlie godt fornøyd. – Det er en måte vi kan komme

ut på. Vi vil også følge opp med kronikker. Flere journalister har allerede ringt, så det er tydelig at stoffet interesserer. For oss er det viktig at resultatet kommer ut på riktig måte; det er vårt ansvar som forskere.

– Debatten om nettdebatten fikk et nytt fokus etter 22. juli, forteller prosjektmedarbeider og forsker Karoline Andrea Ihlebæk, som også er med på intervjuet. – Fra før har det vært mye kritikk av det som foregår på nettet. Plutselig fikk denne kritikken en ny intensitet. Avisene så tydelig hvilket ansvar de hadde. Flere sa i intervju at de var bekymret for om akkurat deres avis – gjennom sine debatter

Prosjektet «Nettdebatten etter 22. juli»

Terrorangrepet i Norge 22. juli 2011 har ført til et styrket fokus på nettdebatten i den norske offentligheten. Mange nettsted stengte nettdebatten umiddelbart etter terrorangrepene. De fleste steder åpnet debatten igjen etter noen uker. En del nettsteder gjorde også permanente endringer; blant annet med sikte på å gjøre det vanskeligere å delta med skjult identitet. I dette forskningsprosjektet tas det sikte på å kartlegge disse endringene, og hvordan de oppleves både sett fra avisredaksjonenes side og debatt deltakernes side.

Prosjektet er finansiert av Rådet for anvendt medieforskning.



– hadde bidratt til klimaet som førte til terror.

– Tendensen slik vi har fått inntrykk av, er at debatten ikke er like åpen som før, og at kontrollen med innleggene er skjerpet. Moderatorrollen har endret seg. Selv om moderatorene følger noen retningslinjer, utøves mye «skjønn» i hvordan debatt og innlegg styres, fortsetter Ihlebæk.

– Det har påvirket de som debatterer også. Alle aktører er blitt mer «redde». Altså tenderer vi her inn på både ytringsfrihet og presseetikk; nettdebattene ligger i en gråson.

Det skal være anonymitet i prosjektet, men hva med dem som er med i en chat-samtale med dere?

– Kontakten opprettes ved at respondenten gir oss en epost-adresse og/eller et brukernavn på en chattekanal som vi kan bruke til å kontakte ham/henne. Det betyr at respondenten selv kan velge å bruke en chattekanal som tilfredsstiller hans/hennes behov for anonymitet og personvern. Ulempen er selvsagt at ikke alle deltakere har like stor teknisk innsikt og

evne til å velge anonyme kanaler. Likevel, gitt at dette er deltakere som allerede er aktive i meningsutvekslinger på internett, ser vi det som mest brukervennlig å gi deltakerene selv kontrollen over hvordan kontakten skal foregå, sier Løvlie.

– Internettforskning utført slik vi gjorde det, har noen metodesvakheter vi ikke kan gjøre noe med. Blant annet vet vi ikke om noen svarer flere ganger.

– Til sist vil jeg si at hele prosjektet vårt må vi håndtere på en etisk forsvarlig måte, oppsummerer Ihlebæk. Hun presiserer at hun vil være ytterst forsiktig med å bruke sitat for eksempel.

– Folk skal ikke kunne kjenne seg igjen etter hva de har sagt; det skal ikke være mulig å spore opp identitet.

Begge våre intervjuobjekter skal bidra på det åpne møtet 19. desember som skal være på Litteraturhuset. Det er Koordineringsgruppen for 22. juli forskning som inviterer til debatt om temaet «Nettforskning og 22. juli».

***SAMTALE UTFØRT I ET LUKKET ROM PÅ NETTET; PERSONER SKRIVER FRAM OG TILBAKE TIL HVERANDRE.**

Anders Sundnes Løvlie og Karoline Andrea Ihlebæk har sett en endring av nettdebatten etter 22. juli; alle aktører er blitt mer "redde".

FORSKNINGSETISK FROKOST Nettforskning og 22. juli

TID: Onsdag 19. desember, kl. 08.30-10

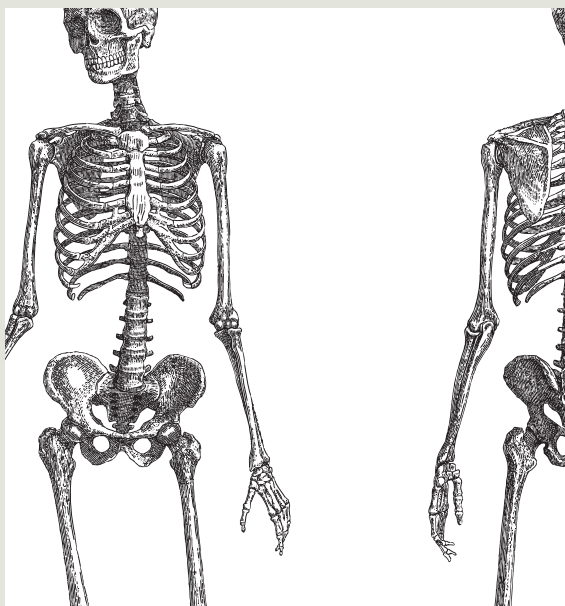
STED: Litteraturhuset, Oslo

Etter terrorhendelsene 22. juli i fjor ligger det mye sensitiv informasjon om enkeltpersoners opplevelser og reaksjoner åpent tilgjengelig på nettet. Tre forskningsprosjekter som studerer ulike sider ved 22. juli vil fortelle om hvordan de tilnærmer seg nettet som kilde i forskningen.

- **Karoline Andrea Ihlebæk, Henry Mainsah og Anders Sundnes Løvlie** arbeider med prosjektet "Nettdebatten etter 22. juli" på Institutt for medier og kommunikasjon ved Universitetet i Oslo.
- **Per Hellevik** ved Nasjonalt kunnskapssenter om vold og traumatisk stress (NKVTS) er i startgropa av et ph.d. -prosjekt med tittelen: "Ungdom og unge voksnes erfaringer med bruk av sosiale medier i sammenheng med traumer" – som del av NKVTS sitt Utøya-prosjekt.
- **Ragnhild Bjørnebekk** ved Politi høgskolen bruker nettet som kilde i prosjektet "Coping with terrorism: Resilience and fear during and in the aftermath of the attack on the Norwegian Society 22.7.2011".
- Innledning til debatt ved **Hallvard Fossheim**, sekretariatsleder i Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora (NESH).

Skjelettsamling på UiO skal vernes

Foto: Shutterstock



DE SCHREINERSKE SAMLINGER på universitetet i Oslo (UiO) er en unik samling med skjelett fra steinalder og fram til 1800- tallet. Omtrent ca. 1000 av de i alt 8500 skjelett er samiske levninger.

Instituttleder Jan G. Bjålie vil nå verne samlingen. – Dette er en unik, antropologisk samling som kan være svært viktig å forske på i framtiden for dem som vil vite noe om fortiden, sier han til Uniforum.

Når det gjelder den samiske delen av samlingen, er det Sametinget som har det siste ordet når det gjelder tillatelse til å forske. Annen forskning skal søke råd hos Nasjonalt utvalg for vurdering av forskning på menneskelige levninger (Skjelettutvalget) – om det er etisk eller ikke etisk å gjennomføre forskningen.

Det har vært en del uro omkring samlingen, blant annet har det kommet krav fra samisk hold om utlevering og gjenbegravning av både hodeskaller og levninger. Nå tror imidlertid Bjålie at alle krav om ny gravlegging er kommet inn. Derfor mener han det er viktig å verne samlingen for at framtidig forskning skal kunne dra nytte av den. Man kjenner ikke til identiteten til skjelettene som er så langt tilbake som til steinalder. Derfor kan det ikke være etisk uforvarlig å forske på dem, mener instituttlederen.

At det er viktig forskning som foregår ved instituttet, kan professor emeritus Per Holck fortelle. Han er fortsatt ansvarlig for samlingen. – Mye av den forskningen som er gjort på samlingen, har gitt oss kunnskap som vi i dag kan bruke når politiet ber om hjelp til for eksempel identifisering av knokler ved likfunn. Årlig har vi ca. 20 – 30 slike forespørsler fra politiet, forteller han.

KILDE: les hele artikkelen på www.uniforum.no

Europeiske retningslinjer for gentesting

Norge har kommet med et forslag til Europarådets komité for bioetikk om å lage felles retningslinjer for håndtering av genetiske selvtester. I en pressemelding fra Regjeringen sier helse- og omsorgsminister Jonas Gahr Støre at det er et mål at de 47 medlemslandene i Europarådet skal få en felles tilnærming til det økende tilbudet av genetiske selvtester som finnes på markedet.

Testene selges direkte til forbruker; enten over disk eller via nettbutikker. Det har vist seg at enkelte tester har blitt markedsført som midler til å forbedre egen helse. Fagmiljøene mener dette er villende fordi risikoberegninger fra selvtestene har vist seg å være høyst usikre. Testene er ikke egnet til å vurdere den enkeltes risiko for å bli syk.

– Et felles europeisk rammeverk med minimumsstandarder kan bli et verktøy for å ivareta brukernes interesser og gjøre det vanskelig for useriøse aktører å etablere seg. Retningslinjene bør inneholde krav til hvilken informasjon og veiledning brukerne skal få når de kjøper slike tester. Det er også viktig med krav til innhenting av samtykke, håndtering av prøver og data, og felles krav til hvordan prøvesvarene skal tolkes og resultatet formidles til brukerne, sier Støre i pressemeldingen.

KILDE: www.regjeringen.no



Foto: Shutterstock



Etter jordskjelvet – forskere dømt

VITENSKAPSFOLK i hele verden har reagert med sjokk over at seks forskere innen geologi er blitt idømt seks års fengsel etter jordskjelvet i L'Aquila i 2009. Naturkatastrofen førte til at 300 mennesker ble drept og 1500 såret.

Forskerne er ikke dømt for manglende varslings om jordskjelvet, men de skal straffes fordi deres risikovurdering var uansvarlig i forhold til å berolige lokalbefolkningen etter skjelvet.

Avgjørelsen kom i oktober, men det forventes at forskerne vil anke dommen.

Reaksjonene har ikke latt vente på seg fra andre deler av verden. Flere enn 4000 forskere skrev i 2010 et åpent protestbrev til den italienske presidenten Giorgio Napolitano hvor de mente at anklagene var ubegrunnet. Saken har ført til debatt i store, kjente medier i mange land; en viss engstelse kommer fram om det virkelig kan være slik også i andre land; at forskere kan få skyld som i denne saken. Men mest leser man om en fordømmelse av Italia og landets rettssystem.

KILDE: www.ingeniøren.dk

Høring om ny forskrift for bruk av forsøksdyr

EU HAR KOMMET med et nytt forsøksdyrdirektiv som innebærer endringer i regelverket om bruk av forsøksdyr. Det står å lese i forordet (direktiv 2010/63/EU) at det endelige målet for EU er en fullstendig erstatning av forsøk på dyr for vitenskapelige formål så snart det er vitenskapelig mulig.

Mattilsynet i Norge har derfor utarbeidet et utkast til nye retningslinjer, endringer av forsøksdyrforskriften, som er sendt på høring med høringsfrist 28. desember 2012.

Blant endringene er at alt tilsyn med forsøksdyr nå skal legges til Mattilsynet mot i dag hvor noe av dette tilsynet gjennomføres av Forsøksdyrutvalget. Det vil også bli et strengere krav til virksomhetens eget tilsyn med dyrevelferden. Ordningen med at «ansvarshavende» i virksomheten godkjenner forsøk, faller bort. Det skal være eget personell med kontrollansvar, likeså krav om egen dyrevelferdshet.

Den nye forskriften innebærer blant annet et totalforbud for gjennomføringen av særdeles belastende forsøk. Det blir som hovedregel forbudt å bruke primater, viltfangede truede dyrearter og ville dyr i fangenskap i forsøk.

KILDE: www.mattilsynet.no

Stormen Sandy drepte tusenvis av forsøksdyr

FLERE TUSEN ROTTER og mus døde på Smilow Research Center i New York. Forsøksdyrene var genmodifiserte for å bruke dem til forskning på blant annet hjertesykdommer, kreft, autisme og schizofreni. Disse dyrene var blant de viktigste forsøksdyrene i USA og holdt til i en kjeller som ble oversvømmet under stormen. De kunne ikke reddes ut.

Dr. Gordon Fisher ved Institutt for hjerneforskning forteller at dyrene var et resultat av 10 års arbeid. Han mistet ca. 2 500 dyr, men totalt døde bortimot 10 000 dyr.

Gnagerne var avlet fram for å bære noen av de samme genetiske mutasjonene som fører til menneskelige sykdommer. Slik det nå er, er forskningen brått stoppet opp.

Forskerne mener allikevel at nye dyr kan avles etter hvert fordi det finnes genetiske slektninger av dyrene ved andre laboratorier. Dr. Fishell berømmer de forskerne som egentlig er hans konkurrenter, at de vil hjelpe til i en vanskelig situasjon.

KILDE: www.universitas.no



Mye fantasi, lite sannhet

En hel bok er skrevet om Sir Edmund Backhouse, en løgner og bedrager som har «fusket» seg til et liv i sus og dus. Kanskje er det mest fantasi det han forteller om? På sin vei kom han til å lure både universitet og regjering. Tekst: Adele Flakke Johannessen

Edmund Backhouse (1873-1944) ble født inn i en kvekerfamilie i Darlington. Han tok sin utdannelse ved Winchester College, Merton College og Oxford. Han fikk i 1884 et psykisk sammenbrudd. Selv om han kom tilbake til universitetet i 1895, fullførte han aldri graden sin.

Derimot var Backhouse svært god til å bruke penger – og mer enn han tjente. I desember 1895 kom kreditorene etter ham, men det var først i 1899 at Backhouse ble begjært konkurs. Ingen visste hvor han hadde vært de fire årene.

Samme år (1899) dukket han imidlertid opp i Peking. Han kunne da snakke både russisk, japansk, moderne gresk og kinesisk. Det viste seg at Edmund Backhouse hadde en særlig evne til å lære seg fremmedspråk. Han hevdet selv å kunne snakke intet mindre enn 42 språk, som i likhet med mye annet om ham, trolig var usant. Likevel var kinesisk et språk han unektelig kunne.

Takket være dette fikk han et ganske spesielt liv.

DEN LÆRDE

Backhouse startet tidlig samarbeid med den innflytelsesrike Times-korrespondenten dr. George Ernest Morrison og hjalp ham med oversettelsesarbeid. Dette førte ham videre til den britiske journalisten J.O.P. Bland som sammen med Backhouse skrev boka «Kina under enkekeiserinnen». Den var basert på flere dokumenter, men spesielt dagboken til Ching-Shan ble en viktig kilde. Backhouse hevdet å ha funnet boka da han okkuperte huset til Ching-Shan etter bokseropprøret*, (Dagboken skulle senere bli omtalt som ren løgn og fantasi).

Backhouse etablerte seg raskt som en kinesisk lærd og hans enorme donasjoner til Bodleian-biblioteket i Oxford økte også hans sosiale status.

FORRETNINGSMANNEN

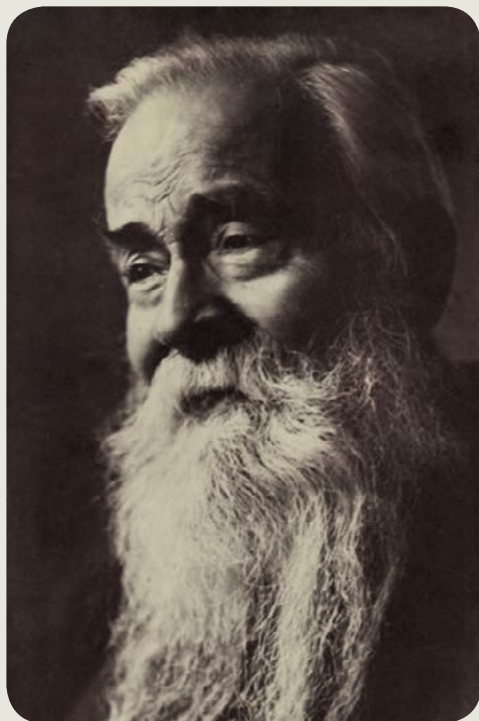
Backhouse hadde, med sine

ekstraordinære taleevner, en egen evne til å overbevise og skal på kort tid ha oppnådd høy troverdighet blant velstående personer. Dette gav ham en stilling blant annet som hemmelig agent for det britiske «secret service» i Peking, men også en stilling i firmaet «Bank Note Company».

I løpet av tiden som forretningsmann lurte han tre nasjoner på en gang ved å «selge» flere skip og millioner av falske penger til Kina. Dette fikk han til kun ved hjelp av sin utrolige evne til overtalelse, forfalskede signaturer og kontrakter.

TILBAKETREKNINGEN

Etter hvert som folk begynte å gjennomskue Backhouse, endret han sitt livsmønster. Han trakk seg til tider totalt ut av samfunnet og fremmedgjorde seg fra sin vestlige opprinnelse. I 1939 fikk han tilbud om opphold ved den østerrikske ambassaden. Der ble han kjent med den sveitsiske konsul dr. Richard Hoeppli som ble imponert



Sir Edmund Backhouse fra 1943.
FOTO: S. VARGASSOFF, BODLEIAN LIBRARY OF OXFORD

over historiene hans. Backhouse beskrev sine erotiske eventyr så spennende og levende at Hoeppli overtalte ham til å skrive sine memoarer. Men det antas at mange av hans beskrivelser om seksuelle forhold også var løgn.

FORFALSKNING OG OPPDIKTNING

Sir Edmund Backhouse ble etterhvert beskyldt for å fare med løgn. Den første kritikken ble rettet mot boken «Kina under enkekeiserinnen». Boken ble bestridt av lærde allerede før den ble publisert. Dagboken til Ching-Shan som var den viktigste kilden, ble antatt å være falsk eller i hvert fall delvis oppdiktet. Backhouse ble mistenkt for selv å ha funnet på 440 sider av de totalt 500.

Den andre beskyldningen omhandler Backhouse sine egne memoarer. Dette verket ble antatt å ha en høy grad av litterær- og historisk verdi selvom flere av historiene virket både obskone og uanstendige. Derfor ble det bestemt at en engelsk historiker skulle

undersøke memoarene. Trevor-Roper fikk jobben i 1973.

UTFALLET

Trevor-Roper tvilte på troverdigheten av memoarene og begynte straks arbeidet med å belyse den virkelige sannheten. Han snakket med alle som hadde kjent Backhouse; gravde seg ned i ulike dokumenter. Jo mer han lette, jo mer informasjon fant han som gjorde Backhouse sine ekstravagante påstander mer og mer tvilsomme. Folk som hadde kjent Backhouse, beskrev ham som «sinnsforvirret» og «den mest bemerkelsesverdige kjeltringen noen sinne kjent i Østen».

Trevor-Roper viser i sin bok «Hermit of Peking – the hidden life of Sir Edmund Backhouse» til flere bevis på løgn og tvilsomme hendelser i Backhouse's liv. Han konkluderer også med at innholdet i memoarene kun er utslag av Backhouse sin velutviklede fantasi. Dette gir Sir Edmund Backhouse sine publikasjoner lite

troverdighet. Høyst sannsynlig er mye kun oppspinn.

Hemmelighetene til Backhouse rammet ikke bare ham selv. J.O.P. Bland, som var medforfatter av «Kina under enkekeiserinnen», ble på den måten også et offer for Backhouse sin uredlige virksomhet. Til og med Oxford University og den britiske regjeringen ble lurt av Backhouse.

* *Mot slutten av Qing-dynastiet lå den reelle makt i landet i hendene på utlendinger. Dessuten rådet indre stridigheter som følge av dårlige livsvilkår og nasjonale strømninger som ville drive ut de fremmede maktene. Dette førte til flere store opprør som Taiping-opprøret (1850–1864), Nianopprøret (1853–1868) og bokseropprøret (1898–1901). Kilde: Wikipedia.*

KILDER: Trevor-Roper (2008): *Hermit of Peking, The Hidden Life of Sir Edmund Backhouse*. London, Eland



FOTO: TROND ISAKSEN

KAN PUBLIKASJONSPOENG SKAPE ETISKE DILEMMA?

Tekst: Gunnar Hartvigsen,
medlem av Den nasjonale forskningsetiske komité for naturvitenskap og teknologi (NENT)

I Norge har vi fått et system for registrering av autoriserte publikasjonskanaler som igjen gir økonomisk uttelling for arbeidsgivere. Kan dette ha etiske implikasjoner? Svaret er ja, og jeg vil under forsøke å belyse noen av dem.

INTERNASJONALISERING

Norges forskningsråd har «i alle år» fremhevet betydningen av sampublisering med utenlandske forskningsmiljø. Nordisk institutt for studier av innovasjon, forskning og utdanning (NIFU) lager regelmessig statistikker som viser andelen av norske publikasjoner med utenlandske medforfattere. EUs rammeprogram nærmest forutsetter samarbeid over landegrensene for å få støtte. Jeg finner det da meget besynderlig at man ved beregning av publikasjonspoeng i Universitet- og høyskolesektoren trekker fra forfatterandel for utenlandske medforfattere. Det burde vært motsatt!

FORSKNINGSSAMARBEID

«Jo færre medforfattere, desto flere publikasjonspoeng.» Dette er en relevant regel for alle som samler publikasjonspoeng. Det gjelder å ha færrest mulig personer med på publiserte arbeider.

Innen naturvitenskap og teknologi er det i dag uvanlig med eneforfatterskap. HUGO-artikkelen (som beskriver det menneskelige genom) eller «A physical map of the human genome» som ble publisert i *Nature* i februar 2001, hadde 256 forfattere. Det blir ikke mange publikasjonspoeng av å delta i denne type forskning.

Flere norske forskere var i 2008 medforfattere til artikkelen «The ATLAS Experiment at the CERN Large Hadron Collider» publisert i *Journal of Instrumentation*. Men siden de måtte dele forfatterskapet med over 2000 medforfattere gav ikke artikkelen rare uttellingen med hensyn til publikasjonspoeng. Er det slik at vi i Norge ikke ønsker at våre fremste forskere skal være med på slike forskningsprosjekter?

VALG AV FORSKNINGSPROSJEKT

Spesielt eksperimentell forskning kan være svært arbeidskrevende. Det kan være flere års arbeidsinnsats bak en enkelt artikkel. For noen år siden fant vi ut at bak en av våre tidskriftartikler lå det 7 årsverk. På den annen side har jeg også skrevet artikler hvor vi snakker om noen få ukers arbeidsinnsats. Bør vi heller satse på sistnevnte kategori? Vil det, gitt at publikasjonspoeng er forsknings-Norges harde valuta, være uetisk å satse på forskningsprosjekter som vi vet vil gi få publikasjonspoeng?

REGISTRERING AV PUBLIKASJONER

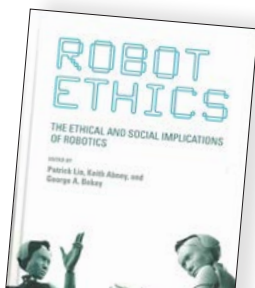
Alt skal registreres i Cristin (en norsk akademisk database) er omkvedet fra arbeidsgiverne. Ut kommer flotte rapporter som viser antall publikasjonspoeng. Det er et omfattende og tidkrevende arbeid å få registrert alt på riktig vis; en feil og du er ikke med. Det må også søkes om godkjenning av nye publikasjonskanaler; innen absolutte tidsfrister.

Den viktigste effekten er økt åpenhet rundt publikasjoner. Ved topp internasjonale forskningsinstitusjoner eksponeres med største selvfølge alle faglige bidrag, CV-er, oversikt over forskningsbevilgninger og så videre. Men trenger vi Cristin for å få til samme åpenhet?

LEVEREGLER

Jeg har selv heller valgt å se til hvordan topp internasjonale forskningsgrupper opptrer i forhold til punktene over enn å bedrive publikasjonspoengoptimalisering. Jeg deltar fortsatt på internasjonale konferanser selv om ikke alle gir publikasjonspoeng. Jeg har også valgt å søke samarbeide med anerkjente internasjonale forskere. Der hvor jeg mener det er riktig, fører jeg opp begge mine arbeidsgivere. Alle disse valgene har etiske implikasjoner. Burde jeg valgt annerledes?

Til sist – jeg erklærer meg herved inhabil i diskusjonen om internasjonalisering. Jeg skriver dette fra mitt kontor ved UC Davis i California. Ute skinner solen og temperaturen er rundt 30 C. I Tromsø er det fire grader og regn. Say no more!



ROBOT ETHICS: THE ETHICAL AND SOCIAL IMPLICATIONS OF ROBOTICS

Forfattere: Patrick Lin, Keith Abney, George A. Bekley

Antall sider: 400

Forlag: MIT Press

ISBN: 9780262016667

ROBOTREVOLUSJONEN er over oss, uten at vi helt har forstått omfanget. Slik åpner antologien om robotikk, etikk og samfunnsutvikling. Revolusjonen handler ikke om maskinenes opprør mot åket menneskeheten har pålagt dem, et yndet tema fra film og litteratur de siste tiårene. Et slikt scenario er fortsatt science fiction. I alle fall foreløpig.

I dag gjennomfører roboter kirurgiske inngrep, styrer biler og fly, redder mennesker i nød og tar livet av dem i krig. For 30 år siden var det ingen som forutså hvor totalt integrert datamaskinene ville bli i hverdagen vår. I dag er de overalt. Det samme vil skje med robotteknologien, lyder påstanden.

Historien har lært oss at teknologier også fører med seg ny risiko og nye utfordringer for samfunnet. Dagens debatter om personvern, åndsverk og overvåkning illustrerer hvordan vi fortsatt sliter med etterdønningene av data- og nettrevolusjonen. Nå som robotene er på vei ut i verden, er det på tide å gjøre seg klar for å møte dem. Dette er den drivende motivasjonen bak Robot Ethics, et av de aller første forsøkene på å gi en samlet fremstilling av de mest aktuelle problemstillingene på feltet.

”Dull, dirty and dangerous» er en vanlig kategorisering av den typen samfunnsoppgaver hvor robotene er tiltenkt en viktig rolle fremover. Stadig flere manuelle og repetitive oppgaver i industriproduksjon overtas av roboter. For eksempel i Japan er hver tjuende japanske arbeider en robot. Men robotene har stort sett virket innenfor fabrikkveggene. Det er når vi slipper dem løs på egenhånd at de nye mulighetene – og utfordringene virkelig kommer til syne.

MORALSKE MASKINER?

For at robotene skal kunne overta og utføre avanserte oppgaver i hverdagens komplekse omgivelser, vil de trenge en stadig økende grad av autonomi. De må ha mulighet til å registrere og prosessere informasjon om situasjonen de befinner seg i og handle på bakgrunn av dette. Men hvordan skal de handle? Og hvem skal stå

ansvarlig hvis en robot skader noen? Eier, fabrikanten eller roboten selv? Skal roboter programmeres til å følge bestemte etiske regelverk eller moralsystemer? Hvilke i så fall. Og lar det seg i det hele tatt gjøre å programmere moral inn i en maskin?

Spørsmålene om design, sikkerhet og etikk danner bakteppet for den første av i alt seks tematiske seksjoner hvor leseren introduseres for ulike felt og derved konfronteres med aktuelle problemstillinger og faglige posisjoner som har oppstått. Roboters nåværende og fremtidige bruk innenfor helse og omsorg vies også oppmerksomhet. Kan en omsorgsrobot bli overbeskyttende? Juridiske betraktninger, f. eks. knyttet til personvern, tas opp i en tredje seksjon. Roboter kan nå steder mennesker ikke kan nå og se ting mennesker ikke kan se. Hvem skal få tilgang til informasjonen de samler? En egen seksjon er viet spørsmål knyttet til emosjonelle og seksuelle forhold mellom mennesker og roboter. Er det risiko forbundet med å knytte seg følelsesmessig til en maskin? Kan robotprostituasjon forsvares? Vil robotene snart trenge beskyttelse gjennom egne rettigheter?

Robot Ethics spanner bredt og inneholder bidrag fra mange av de mest sentrale bidragsyterne på dette relativt nye feltet. Om noen problemstillinger kan synes et stykke fra dagens mest presserende utfordringer, oppveies dette av at andre begynner å bli svært aktuelle. Ikke minst gjelder dette spørsmålene som tas opp i seksjonen som omhandler roboter i militær bruk. Det siste tiårets internasjonale konflikter har vært en sterk driver i robotiseringen av krig. Skal slike roboter på egen hånd ha lov til å indentifisere og drepe en (antatt) fiendtlig stridende? Kan en robot beskytte sivile på en bedre måte enn en potensielt sliten, redd og sint menneskelig soldat? Kan Genève-konvensjonen utvides til også å gjelde roboter? Dette er spørsmål som allerede diskuteres på bakgrunn av en virkelighet som ikke ligger langt inn i fremtiden, men som er her og nå.

Prosjektleder Åke Refsdal Moe, Teknologirådet

Åpent møte om internettforskning

Tid og sted: Bergen, 7. februar 2013 kl. 10. 00 – 16. 30.

Program og påmelding: www.etikkom.no

Forskning på Internett har pågått i mange år, men må likevel betraktes som et relativt nytt felt i forskningssammenheng. Aktørene på feltet har etter hvert opparbeidet viktige erfaringer, og internettforskningen har gjennomgått flere faser allerede.

Formålet med seminaret er å skape en bevissthet rundt de gråsonene internettforskningen befinner seg i og løfte frem de etiske problemstillingene som oppstår som følge av dette.

• Er det forskjell på en publisert artikkel og en tekst på en åpen blogg? • Er en offentlig ytring og opplysninger som den registrerte selv frivillig har gjort alminnelig kjent, samme sak? • Når må forskeren innhente samtykke? • Må man informere de registrerte?

Arrangører: Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD), Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora (NESH) og Den nasjonale forskningsetiske komité for naturvitenskap og teknologi (NENT).

BLADET ER GRATIS OG KOMMER FIRE GANGER I ÅRET
SEND E-POST MED NAVN OG ADRESSE TIL AB@ETIKKOM.NO

FORSKNINGSETISKE KOMITEER

Prinsens gate 18 // 0152 Oslo

Telefon 23 31 83 00 // Telefaks 23 31 83 01

post@etikkom.no // www.etikkom.no

NEM

Den nasjonale forskningsetiske komité
for medisin og helsefag

NENT

Den nasjonale forskningsetiske komité
for naturvitenskap og teknologi

NESH

Den nasjonale forskningsetiske komité
for samfunnsvitenskap og humaniora