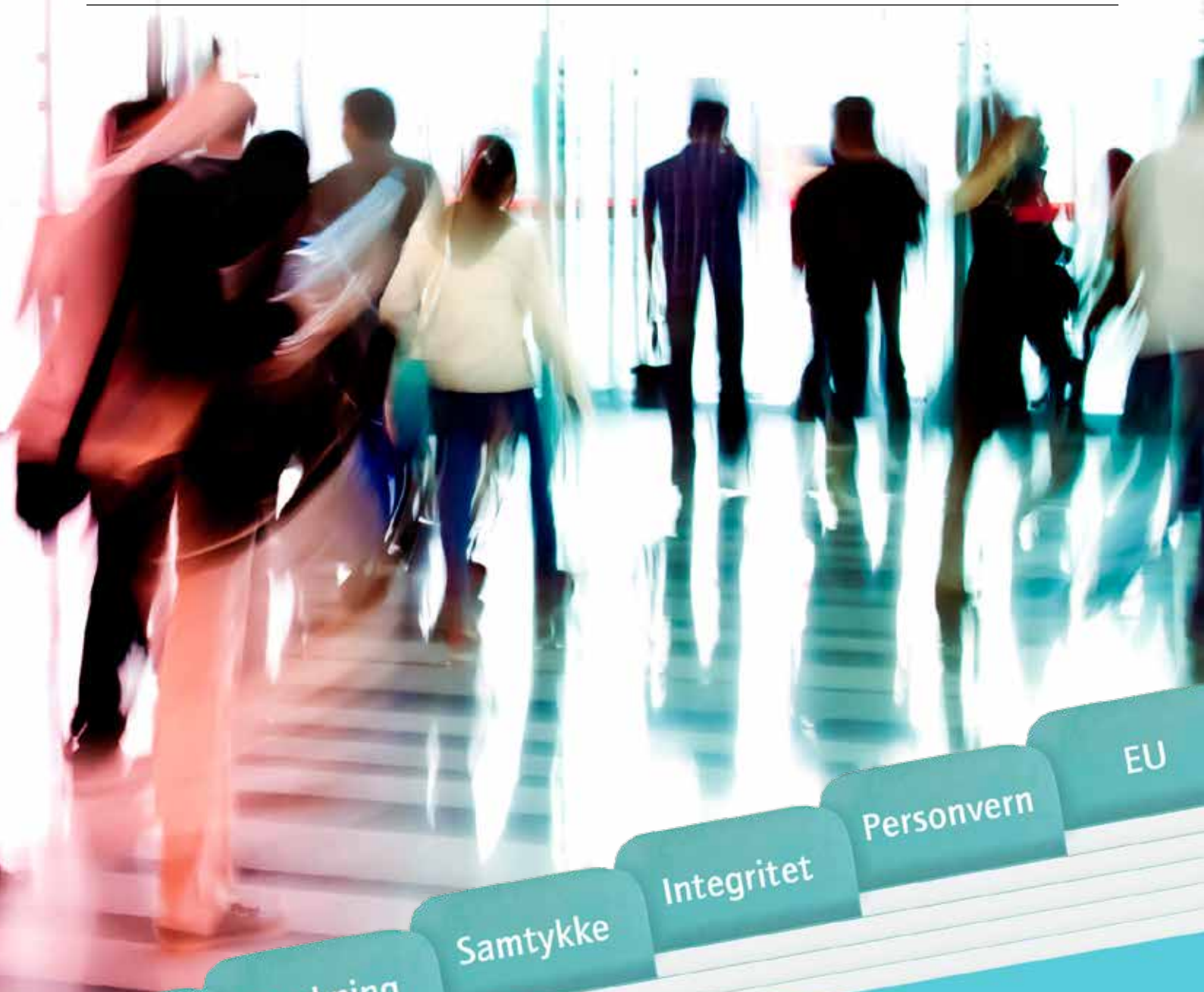


Forskningsetikk

Et magasin fra De nasjonale forskningsetiske komiteene

NR. 1 • Mars 2014 • 14. årgang



Registerforskning og personvern

► Etisk skjønn

► Dansk
jukseskandale

► Minnematerialet
etter 22. juli



Nytt av året

Nytt år og nye muligheter er det noe som heter. Vi er allerede kommet langt ut i 2014, men nr. 1 av Forskningsetikk kan allikevel presentere en del nytt.

Den oppmerksomme leser vil se at De nasjonale forskningsetiske komiteene har fått en ny logo. Den er bare ett element av vår nye grafiske profil som gjelder fra 1. januar 2014. Hvordan vi står fram visuelt, er en del av vår identitet som virksomhet. I løpet av våren vil vi også få nytt webdesign. Disse endringene er viktige i vår kommunikasjon med våre lesere, om det er på papir eller nett.

Dette året har tre av komiteene fått mange nye medlemmer, og to av komiteene har fått nye ledere: Den nasjonale forskningsetiske komité for naturvitenskap og teknologi (NENT) og Nasjonalt utvalg for redelighet i forskning (Granskingsutvalget). Begge disse lederne presenteres i denne utgaven av magasinet. De har spennende tanker om sine nye verv.

Hvert år velger De nasjonale forskningsetiske komiteene nye satsningsområder. Dette året, 2014, satser vi særlig på følgende temaer: Registerforskning og etisk skjønn. Bakgrunnen for disse valgene er flere.

Norge er i en særstilling med sine detaljerte og grundige registre med informasjon om landets befolkning. Slike registre er verdifulle som kilder for forskningen, og som grunnlag for politiske beslutninger. Men registerforskning gir etiske og juridiske utfordringer. Flere nye spørsmål reises blant annet i sammenheng med EUs kommende personvernforordning.

Skjønn anvendes og henvises til i mange forskningsetiske sammenhenger, både etisk skjønn og juridisk skjønn. I nesten alle saker som våre komiteer og utvalg behandler, vil skjønn figurere som en integrert del av hva det vil si å forske på en forsvarlig måte.

Begge disse satsningsområdene har vi tematisert grundig i dette nummeret av Forskningsetikk.

Men ikke glem å få med historien om den danske forskeren Milena Penkowa. Hun har gjort svært mange krumspring i sin forskerkarriere – for å få ære og berømmelse. Det tok mange år før hun ble oppdaget og til sist suspendert fra sin stilling. Etter hvert kom det også anklager om dokumentforfalskning og mulig bedrageri. Vi har laget en oversikt som viser de fleste av hennes meritter. Les selv og du vil bli overrasket!

Lise Ekern

Lise Ekern, redaktør



LESERBREV/DIALOG

Forskningsetikk ønsker å komme i dialog med leserne. Vi tar imot innlegg, maks 2000 tegn med mellomrom. Frist for bidrag til neste nummer er 1. mai. Sendes til redaktøren: lise.ekern@etikkom.no. Følg oss på Facebook: www.facebook.com/Denasjonaleforskningsetiskekomiteene. Følg oss på Twitter: <http://twitter.com/forskningsetikk>



De nasjonale
FORSKNINGSETISKE
KOMITEENE

De nasjonale forskningsetiske komiteene har fått sitt mandat fra Kunnskapsdepartementet. Komitèsystemet er hjemlet i Lov om behandling av etikk og redelighet i forskning – forskningsetikkloven.

Organisasjonen er et frittstående, uavhengig organ for forskningsetiske spørsmål og granskning av uredelighet innen forskning på alle fagområder. En av oppgavene er å stimulere til debatt om saker som har betydning for forskersamfunnet og befolkningen generelt.

ISSN 1502-6353

FORSKNINGSETIKK

Utgis av De nasjonale forskningsetiske komiteene
Kongens gate 14
0153 Oslo
www.etikkom.no

I REDAKSJONEN
Lise Ekern, ansvarlig redaktør
lise.ekern@etikkom.no
Telefon 23 31 83 11

Johanne Severinsen, journalist
johanne@severinsen.etikkom.no

Siw Ellen Jakobsen, frilanser
siwellen@online.no

ABONNEMENT
Abonnement er gratis
Bestilles:
ab@etikkom.no eller
telefon 23 31 83 00

DESIGN
Signatur
Redaksjonelt
kommunikasjonsbyrå
www.signatur.no

TRYKK
Aktiv Trykk

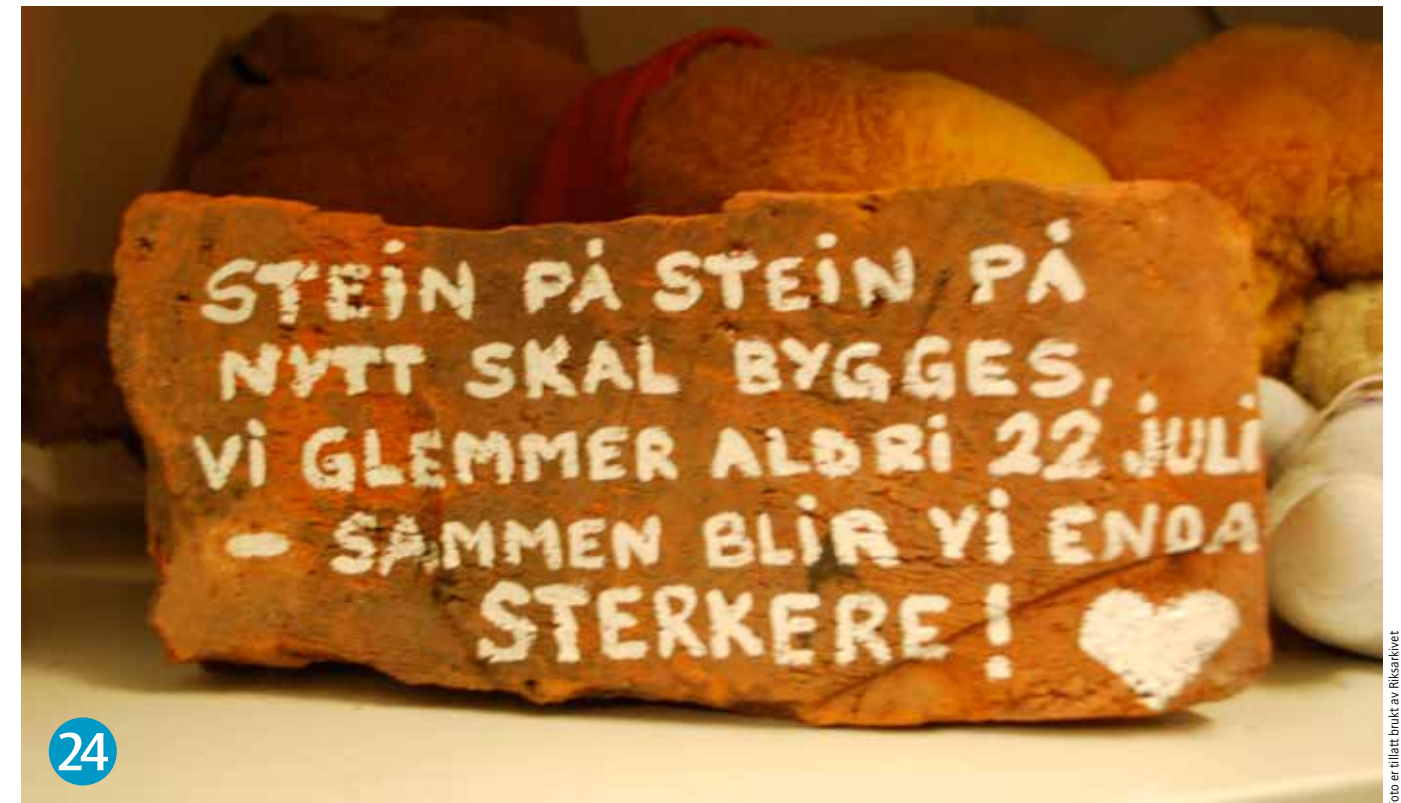
Opplag: 3 200 eksemplarer

Forsideillustrasjon:
Shutterstock

Fagpressen F



Foto: Linda Kastup/NTB scanpix



24



9



14

INNHold

- 2 Leder
- 4 EU vil stramme inn registerforskningen
- 5 Et nytt klima for personvern i Europa
- 7 Nytt regelverk kan få konsekvenser
- 8 Datatilsynet støtter forslaget
- 9 Milena Penkowa – fra berømt til beryktet
- 12 Hva er etisk skjønn, og hvorfor er det viktig innenfor forskningsetikken?

- 14 Hva sier filosofen om etisk skjønn?
- 16 Hva sier juristen om etisk skjønn?
- 19 Sett & Hørt
- 20 2 nye ledere
- 22 Forskningsetisk historie
- 24 Minnematerialet fra 22. juli
- 26 Debatt
- 27 Bokomtale

Datavern

Etikk

Identitesvern

Integritet

Personvern

Rettigheter

Samfunns
nytte

EU vil stramme inn registerforskningen

Tekst: Siw Ellen Jakobsen

- Norge har flere meget gode registre – om blant annet helsa vår og sosiale forhold. Dette setter norsk registerforskning i en særstilling internasjonalt.
- Registerforskning er forskning på personopplysninger som er registrert, men som ikke nødvendigvis er registrert for et forskningsformål. Denne forskningen kan i dag gjøres uten at den registrerte vet om det.
- Men registrene gir oss også juridiske og etiske utfordringer. En utfordring er at man ofte avviker fra gullstandarden om et fritt, informert samtykke når de norske registrene brukes til forskning.
- Vår rett til å bestemme over oss selv og hva opplysningene om oss skal brukes til, er grunnlovsfestet i Norge.
- Strider dagens registerforskning så mye med vår rett til å bestemme at den bør reguleres strengere? Dette temaet diskuteres nå heftig i EUs korridorer.
- EU skal lage en ny forordning om personvernopplysninger. Den vil erstatte det nåværende personverndirektivet i EU. Sterke krefter i Unionen ønsker at individets rettigheter blir styrket på bekostning av samfunnets – og forskningens interesser knyttet til å kunne forske på store befolkningsregistre.
- Et nytt EU-regelverk vil også få stor betydning for norsk forskning.

Et nytt klima for personvern kan ramme forskning

Mye tyder på at det kan være en holdningsendring på gang med hensyn til personvern i Europa. At Tysklands forbundskansler Angela Merkel fikk vite at mobiltelefonen hennes ble avlyttet av Barack Obamas agenter, har ikke gjort dette klimaet mildere.

Tekst: Siw Ellen Jakobsen, foto: Lise Ekern

Norske forskere ser neppe noen åpenbar kobling mellom sin egen stort sett rolige arbeidsdag på forskerkontorer og internasjonale etterretningsskandaler. Men nå skjer det ting i EU som kan ramme ikke minst norske forskeres mulighet til å studere helse og samfunn. På et seminar om registerforskning i regi av De nasjonale forskningsetiske komiteene og Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD) i januar, fikk tilhørerne et innblikk i de indre prosesser i EU i forhold til EUs kommende personvernforordning.

Flere av dem som hørte på, ble bekymret.

Rapport sendte sjokkbølger

I januar 2012 kom Europakommisjonen med sitt forslag til ny personvernforordning. Denne ga ingen overraskelser. Forslaget ivaretok forskningens interesser og ga ingen dramatiske varsler om endring for norsk forskning.

Men i desember samme år, etter at Kommisjonens forslag hadde blitt behandlet i Europaparlamentet, ble det offentliggjort en rapport som sendte sjokkbølger over hele Europa.

Den såkalte Albrecht-rapporten foreslo å fjerne en rekke hardt tilkjempede særbestemmelser for forskning. For eksempel formuleringen som gir historiske, statistiske og vitenskapelige behandlingsformål status som en særskilt legitim samfunnsinteresse, som er unntatt fra det generelle forbudet mot å behandle sensitive persondata uten samtykke.

Europeiske forskningsmiljø ble svært bekymret. De ga beskjed om at hvis disse særbestemmelsene ble fjernet i forordningen, ville dette påvirke forskningens rammevilkår.

Fortsatt grunn til bekymring

Det har naturlig nok vært knyttet stor spenning til den videre behandling av forslaget til ny personvernlovgivning i Europaparlamentet.

I oktober 2013 ble Parlamentets mandat for forhandlinger med de nasjonale myndighetene (forhandlingsmandatet) vedtatt.

Katrine Utaaker Segadal, seksjonsleder i NSD, forteller at dette ikke innebærer så dramatiske konsekvenser for forskningen som de fryktet etter Albrecht-rapporten.

– Viktige forskningsbestemmelser er tatt inn igjen i lovforslaget, i tråd med EU-kommisjonens opprinnelige forslag. Men det er imidlertid foretatt endringer som kan få negative konsekvenser for deler av forskningen.

Bekymringene knytter seg først og fremst til kravene om formålsbestemthet, samtykkebestemmelsene og bestemmelsene om aidentifisering og pseudonymisering.

Det britiske forskningsråd for medisin og samfunnsvitenskap har blant annet oppfordret til handling på vegne av forskningsinteressene. I et brev til den britiske justisministeren uttrykker de bekymring for forskningens vilkår dersom lovforslaget blir vedtatt i sin nåværende form.



– Vi følger med prosessen i Parlamentet, sier Katrine Utaaker Segadal.

– Prosessen i Rådet er lukket, men vi i NSD forsøker å følge med på prosessen i Parlamentet, som er mer åpen. Vi mener at resultatene er svært viktige for arbeidsvilkårene forskere har i Norge og Europa, sier Utaaker Segadal.

Gjenbruk av data kan bli vanskelig

En av bekymringene til NSD er at den nye forordningen kan innebære at det blir vanskeligere for forskerne å gjenbruke data for forskningsformål.

– I dag gjenbrukes ofte data fra administrative og statistiske registre, helseregistre eller forskningsregistre. Det betyr i praksis en formålsendring under visse vilkår. Hvis dette bortfaller,



– Politikerne vil ha svar, men er skeptiske til forskningen – et paradoks, sier Bjørn Hvinden.
Foto: Trond Isaksen

kan det i verste fall medføre at tilgang til viktige registerdata blir vanskelig. Registrereier kan i større grad nekte utlevering, med henvisning til at videre bruk til forskning innebærer en formålsendring.

I og med at loven ikke er klar på dette området, kan en risikere at de instanser som skal gi den innhold gjennom praksis, vil bli mer restriktive når det gjelder utlevering av persondata, mener Utaaker Segadal.

– Endringen vil for eksempel kunne være en barriere for samfunnsvitenskapelig forskning på arbeidsmarkedet, som er avhengig av tilgang på registeropplysninger fra forvaltningen. Dette betyr i så fall at den mest grunnleggende forskningsbestemmelsen fjernes.

NSD frykter en innskjerping av kravet til informert samtykke. Mye tyder på at man ønsker at samtykket bare skal kunne gis spesifikt og være knyttet til formålet av et bestemt forskningsprosjekt. Noe som innebærer at brede samtykker ikke lenger vil være tillatt.

I praksis ville disse endringene – hvis de blir innført – gjøre det vanskelig å drive både registerforskning uten samtykke, og

for eksempel store befolkningsundersøkelser som er avhengig av å kunne basere seg på brede samtykker.

En holdningsendring

Utviklingen i EU kan være uttrykk for at det har skjedd et gradvis ideologisk skifte i Europaparlamentet. Dette er EUs lovgivende organ som det velges direkte av EUs innbyggere.

– Vi så, særlig med tanke på Albrecht-rapporten, tegn som gir grunn til bekymring for at de som er opptatt av at forskningen skal ha gode vilkår, kan ha mistet posisjonen sin.

– Jeg kan forstå at man i den virkeligheten vi lever i, hvor enorme mengder data om oss blir lagret, ønsker å stramme inn på personvernet. Men det er svært uheldig hvis det skal ramme forskning som har stor samfunnsnytte, sier seksjonslederen fra NSD.

Forskergrube

I dag ser norske politikere som er opptatt av slikt, nytten vi har av store forskningsregistre med persondata. I Norge blir det på politisk hold sjelden stilt spørsmål om det er forskningsetisk betenkelig å bruke disse registrene.

Helseforskere og samfunnsforskere som har satt seg inn i mulighetene, har ofte sett at de har stått overfor en forskergrube. Registrene har gitt dem mulighet til å avdekke alt fra sykdomsutbrudd til terror.

Men forskerne har stort sett ikke hentet inn samtykke fra hver enkelt deltaker.

– Vi er helt avhengig av befolkningens tillit for å kunne gjøre denne type forskning. Derfor er vi nødt til å behandle personopplysningene på en god og trygg måte, sier Utaaker Segadal.

Denne tilliten kan bli svekket med den opphetede diskusjonen i Europa. Der vinden nå ikke nødvendigvis blåser i favør av registerforskernes interesser.

– Edward Snowdens lekkasje om amerikansk overvåkning av hele befolkningen har neppe gjort dette klimaet mildere, mener hun.

Å forklare folk og folkevalgte at skandalene ikke handler om forskning, blir kanskje for komplisert. Begge deler handler jo om omfattende registrering av befolkningen. Forskningen risikerer å bli dratt med i dragsuget av mistillit.

Vil ha svar, men ikke registre

Bjørn Hvinden, forskningssjef ved NOVA og leder av NESH, er også urolig for det som nå skjer i Europa.

– Det finnes åpenbart krefter i Europaparlamentet som vi ikke skal undervurdere. Vi har tidligere sett at EU-kommisjonen (EUs regjering) er blitt tvunget til å komme Europaparlamentet i møte på områder som dette. Akkurat nå virker det som den ene hånden ikke helt vet hva den andre holder på med.

– En gruppe sier det behøves mer kunnskap. En annen gruppe antyder nokså klart at visse typer forskning er problematisk og uønsket, og kommer med like klare antydninger om at denne forskningen uansett ikke gir noen samfunnsmessig gevinst.

– EUs nye store forskningssatsing Horizon 2020 skal få Europa ut av krisen. Samfunnsforskere blir blant annet bedt om å svare på hva krisen betyr for de ungdomskullene hvor en høy andel nå blir marginalisert mange steder i Europa. I tillegg vil EU-politikerne gjerne ha svar fra samfunnsforskere på hvordan det har gått med dem som var unge under kriser tidligere, f.eks. i Danmark på sytti- og åttitallet og i Finland og Sverige på nittitallet.

– Dette er et paradoks, mener Hvinden. – Politikerne vil gjerne ha svar fra forskning basert på store datasett om utviklingen over mange år, dvs. koblede offentlige registre. Men likevel er de skeptiske til registerforskningen.

Nytt regelverk får konsekvenser for norsk forskning

Norge er ikke EU-medlem. Derfor må vi stå på gangen når EU nå skal lage et nytt regelverk for personvern. Men reglene får store konsekvenser også for oss.

Tekst: Siw Ellen Jakobsen, foto: Lise Ekern

Lee Bygrave, professor ved Institutt for privatrett på Universitetet i Oslo, er kanskje den i Norge som har fulgt prosessen rundt EUs foreslåtte personvernforordning aller nærmest. Han forteller at forordningsforslaget kanskje kan vedtas allerede i år, men at det mest sannsynlig vil ta lengre tid før dette skjer. – Prosessen som nå foregår i EU, er ganske lukket. Formelt har Norge lite vi skulle ha sagt. Men EUs foreslåtte personvernforordning – den kommer til å påvirke oss sterkt dersom den vedtas.

Hvorfor må Norge forholde seg så sterkt til EUs personvern-regelverk?

– Fordi dette må implementeres i norsk rett, sier Bygrave. – Forordningen som snart kan bli innført, vil gjelde også for Norge, ord for ord.

Hva vil en EU-forordning bety i praksis?

– EUs personverndirektiv, som vi i dag forholder oss til og som er implementert i den norske personopplysningsloven, gir oss betydelig mulighet til selv å utforme vårt eget regelverk. Men en forordning må vi anvende direkte i vår nasjonale rett. Den fleksibiliteten vi har i dag, vil langt på vei forsvinne, forklarer Bygrave.

– Det er foreløpig usikkert om vi kan få beholde noen norske særlover, som for eksempel helseforskningsloven og helse-registerloven.

Hvorfor jobber EU med et nytt regelverk for personvern?

– EU vil modernisere lovverket sitt. EU-kommisjonen vil ha et regelverk som er bedre tilpasset dagens teknologiske virkelighet med blant annet Internett og Big data. Samtidig er det et ønske at den som blir registrert i datasystemer, skal få større innflytelse på informasjon om seg selv.

– Et annet argument er harmonisering. Kommisjonene sier at personopplysningsvern er så viktig for menneskerettigheter, at vi må ha en stor grad av harmonisering. I dag er det betydelige forskjeller i regelverket mellom land, noe som er problematisk også for forskningen.

– Et tredje argument er forenkling, som man igjen håper skal gi Europa økonomisk vekst. Kommisjonen har foreslått en ordning som innebærer at virksomheter i hovedsak kun skal måtte forholde seg til én nasjonal tilsynsmyndighet, selv om de opererer på tvers av nasjonale grenser, forteller Bygrave.

Men får vi egentlig en forenkling med forslaget som i dag ligger på bordet i EU?

– Definitivt nei. Særlig når det gjelder forskning, blir dette veldig komplisert. Forslaget til forordning inneholder mange lange definisjoner og hyppig bruk av kryssreferanser. For oss jurister er dette forslaget til regelverk bare så vidt forståelig – for forskere flest blir det neppe forståelig. Dessuten får EU kommisjonen fullmakt til å utarbeide nærmere regler for forskning, og vi vet foreløpig lite om hvorledes disse reglene blir.



– En ny forordning vil bli komplisert å forstå, mener Lee Bygrave.

Bør norske forskere være bekymret?

– Noen mener forslaget som ligger på bordet allerede er dødt, fordi det er så stor uenighet mellom medlemslandene. Tyskland vil ha sterkere personvern. Storbritannia vil ikke ha det. Kommisjonen ivrer for å få forslaget vedtatt så fort som mulig, men det er mange skjær i sjøen. Det er fremdeles veldig uklart hva som blir utfallet.

Datatilsynet støtter forslaget

Datatilsynet er positiv til EUs forslag om ny personvernforordning. Det ser ut til å innebære økt beskyttelsesgrad og dermed bedre rettsikkerhet knyttet til personverninteresser, mener seniorrådgiver Grete Alhaug.

Tekst: Siw Ellen Jakobsen, foto: Lise Ekern

Fryktet Albrecht-rapporten

Albrecht-rapporten er et av mange innspill med forslag til endringer til forordningsforlaget.

– Hvis Albrecht-rapporten (se hovedartikkel side 5) skulle blitt gjeldende, ville det blitt vanskelig å gjøre forskning. Men vi har liten tro på at EU vil gå inn for en regulering som vil være til hinder for registerbasert forskning, sier hun.

– Krav om samtykke vil fortsatt være hovedregelen. Eventuelle unntak fra kravet om samtykke må også i fremtiden begrunnes ut fra en avveining mellom hensynet til enkeltindividets personverninteresser og forskningsinteressen.

Alhaug mener at registerforvaltere og andre som samler inn registerdata i fremtiden, må fokusere mer på identitetsforvaltning. Man må arbeide for å etablere løsninger som i størst mulig grad legger til rette for at registeropplysninger kan benyttes til forskningsformål, samtidig som man ivaretar de registrertes rett til selvbestemmelse og integritet. Kanskje bør det også legges mer innsats og ressurser i å tilrettelegge gode løsninger for sikker identitetsforvaltning til fordel for personvernet? forslår hun.

Innebygd personvern en løsning

– I Datatilsynet er vi opptatt av arbeidet med å integrere personvern i tekniske løsninger, såkalt innebygd personvern. Dette er også EU opptatt av i sin behandling av forordningen, mener Alhaug. Hun tror det er viktig for databehandlingsansvarlige og systemutviklere å være

forberedt på denne utviklingen.

Selv om Datatilsynet ikke tror at en eventuell ny forordning vil få store konsekvenser for muligheten til å gjennomføre registerforskning, innrømmer hun at det kan bli problematisk å benytte registerdata til forskning dersom kravet til informert og eksplisitt samtykke blir absolutt.

– Et absolutt krav til informert samtykke vil selvsagt være en utfordring for registerforskningen, særlig når det gjelder sekundær bruk av opplysninger som er samlet inn for helt andre formål enn forskning og Big Data. Derfor tror vi at det endelige resultatet vil inneholde unntaksbestemmelser som åpner for muligheten til å gjennomføre slik forskning.

Alhaug mener forøvrig det er urovekkende for Datatilsynet at tilsynsmyndigheter fra land utenfor EU ikke skal sitte i den nye tilsynsordningen European Data Protection Board, som bare er ment for EU-medlemmer.

– EU-kommisjonen vil generelt få økt makt, særlig gjennom utstrakt forskriftskompetanse. Store deler av lovgivningen vil med dette komme ut av vår nasjonale kontroll.

– Et absolutt krav til informert samtykke vil være en utfordring for registerforskningen, sier Grete Alhaug.

Det ville vært mer bekymringsverdig hvis Europa gikk inn for å slippe opp på kravene innenfor personvernområdet, sier hun.

– Det er vanskelig per i dag å si hvilke konsekvenser forslaget til nye regler vil få for regelverket slik vi kjenner det i Norge i dag, men vi oppfatter i stor grad de foreslåtte endringene som en kodifisering av gjeldende rett. Grunntanken om personvern er videreført fra personvern-direktivet til den nye forordningen.

Den største endringen ligger i at det vil bli mindre rom for ulik fortolkning og praktisering av regelverket blant medlemslandene, sier Alhaug.



Milena Penkowa ble flere ganger anklaget for forskningsfusk, men det tok flere år før hun ble suspendert fra sin stilling.

Foto: Linda Kastrup/NTB scanpix

Milena Penkowa – fra berømt til beryktet

Historien om Milena Penkowa er en fortelling om storstilt forskningsfusk, løgn og underslag. Men den viser også hvor viktig det er å ha gode systemer for å fange opp uredelighet ved forskningsinstitusjonene.

Tekst: Johanne Severinsen





Hjerneforskeren Milena Penkowa var en av Københavns Universitets store stjerner. Hun vant priser og ble fremhevet som et forbilde for unge forskere. Hun hentet inn millioner i forskningsmidler til universitetet og holdt en høy offentlig profil.

På tross av at hun ved flere anledninger ble anklaget for forskningsfusk, steg hun i gradene ved Københavns Universitet og ble i 2009 tildelt den prestisjetunge EliteForsk-prisen.

Det spekuleres også i om hennes nære forhold både til dekanen ved Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet, senere rektor ved KU, og til en tidligere vitenskapsminister, kan ha bidratt til å forsinke avsløringen av forskningsfusket.

Tidsforløp

Penkowa-saken er egentlig en samling av flere, enkeltstående saker, som blant annet inkluderer:

- Manipulasjon og fabrikkering av forskningsdata
- Forfalsking av papirer om angivelige rotteforsøk i Spania
- Forfalskning av fakturaer – skyldte på student
- Bruk av forskningsmidler til private formål
- Diktet opp morens og søsterens død for å få utsatt levering av avhandlingen

Kilde: Weekendavisen, Politiken, Berlingske Tidende, Berlingske, Københavns Universitet, Universitetsavis, Dagbladet

Illustrasjoner: Shutterstock



Tidsforløp 2001–2013

01

Juli 2001: Milena Penkowa (MP) leverer sin doktoravhandling til Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet ved Københavns Universitet (KU).

03

April 2003: Et enstemmig bedømmelsesutvalg innstiller at MPs disputas ikke skal godkjennes, pga. tvil om et mistenkelig stort antall rotteforsøk hun skal ha gjennomført. MP trekker avhandlingen tilbake. KU vurderer om saken er så alvorlig at den skal sendes til de nasjonale Udvalgene vedrørende Videnskabelig Uredelighet (UVVU).

04

Desember 2003: Daværende dekan, Ralf Hemmingsen, ber en norsk og en svensk ekspert om en «second opinion» om MPs avhandling, og om det er grunnlag for å sende saken til UVVU.

Februar 2004: Ekspertene konkluderer med at det ikke er grunnlag for kritikk av MPs arbeider og gir i stedet bedømmelseskomiteen skarp kritikk for ikke å forstå forskningen hennes.

05

August 2004: MP leverer avhandlingen på ny, denne gangen uten artikkelen med rotteforsøkene. Hun forklarer sen levering med at hennes mor og søster har omkommet i en bilulykke.

Oktober 2005: Et enstemmig bedømmelsesutvalg innstiller at MPs avhandling skal godkjennes.

06

Juni 2005: MP mottar en treårig bevilgning på 5,6 mill. DKR fra det private forskningsfondet IMK Almene Fond.

Mars 2006: MP består disputasen og tildeles doktorgraden. Mor og søster lever i beste velgående og deltar på disputasmiddagen.

07

Februar 2007: På bakgrunn av en konkret henvendelse fra en vitenskapelig medarbeider reiser dekanatet på Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet en sak om MP overfor rektor, etter at flere av forskningsresultatene hennes ikke lar seg reproducere. Henvendelsen videresendes til universitetets Praksisutvalg, som behandler spørsmål om god vitenskapelig praksis.

08

Juni 2008: Praksisutvalget konkluderer med at det ikke er grunnlag for å kritisere MPs analysearbeid, men at det derimot er grunn til å kritisere hennes (og den vitenskapelige medarbeideren som opprinnelig varslet om saken) veiledning av studentene.

August 2008: MP innstiller seg selv til EliteForsk-prisen, etter avtale med daværende instituttleder ved Institut for Neurovidenskab og Farmakologi.

09

Januar 2009: MP mottar Vitenskapsministeriets EliteForsk-pris på 1,1 mill. DKR. Moren står på gjestelisten da MP får overrakt prisen av kronprinsesse Mary.

Oktober 2009: MP tilbys et ettårig professorvikariat ved Institut for Neurovidenskab og Farmakologi, hvor hun allerede er ansatt som lektor.

10

Mars 2010: MP blir suspendert fra sitt professorat ved KU, etter å ha blitt tiltalt for underslag og dokumentforfalskning - og for falsk anklage etter å ha forsøkt å gi en av sine studenter skylden for bedrageriet.

Oktober 2010: Penkowa mistenkes for forskningsfusk etter at to studenter fikk motsatt resultat som hjerneforskeren, da de gjentok samme undersøkelse. Forholdet blir meldt til ledelsen ved KU.

November 2010: Rektor og en forsker ved Københavns Universitet sender inn to klager på MP til UVVU.

Desember 2010: Penkowa får sparken fra KU. Det kommer frem at hun har brukt flere millioner av sin bevilgning fra forskningsfondet IMK til private formål. Hun skal også ha diktet opp rosende internasjonal omtale av egen forskning for å sikre seg tildelingen av forskningsmidlene.

11

Februar 2011: KU anmelder MP for grov dokumentforfalskning og mulig bedrageri i forbindelse med en rekke dyreforsøk i Spania i 2003, på bakgrunn av avsløringer gjort av Weekendavisen. MP skal ha fremstilt falske papirer som skulle forestille å være fra et spansk firma, som bevis for at hun at hadde utført de påståtte rotteforsøkene.

Mars 2011: Politiet ransaker Penkows laboratorium, og hun siktes for bedrageri og dokumentforfalskning.

Mars 2011: Kammeradvokaten (advokat for den danske stat) fastslår at rektor ved KU, Ralf Hemmingsen, ikke sjekket Penkows rotteforsøk i Spania godt nok. Styret ved KU bestemmer at dette ikke skal få konsekvenser for Hemmingsen. KU får også kritikk for at Penkowa i 2008 fikk lov til å innstille seg selv som kandidat til EliteForsk-prisen.

Mai 2011: Vitenskapsminister Charlotte Sahl-Madsen fratar Penkowa EliteForsk-prisen, etter innstilling fra KU.

Juli 2011: KU gir, etter anbefaling fra Det Frie Forskningsråd, et oppdrag til et uavhengig internasjonal ekspertpanel om å gjennomgå MPs vitenskapelige produksjon.

12

Juni 2012: UVVU avgjør i de to første av flere saker, at MP har fusket og er ansvarlig for alvorlige brudd på god vitenskapelig praksis. Hun har «handlet forsettlig», gitt «villedende og uriktige opplysninger og foretatt «konstruksjon av data».

August 2012: Det internasjonale panelet finner klare tegn til fusk i ytterligere 15 av Penkows vitenskapelige artikler fra 2000 til 2005. KU videresender konklusjonene til UVVU som en klage over de 15 artiklene, og ser på muligheten for å frata Penkowa doktorgraden.

13

Desember 2013: Professor Bente Klarlund Pedersen, medforfatter og seniorforsker på flere av Penkows artikler, blir av UVVU erklært å ha opptrådt vitenskapelig uredelig, blant annet for ikke å ha oppdaget og reagert på Penkows manipulasjon av bilder i én artikkel.



Foto: Trond Isaksen

Tore Lunde
Leder av Nasjonalt utvalg for granskning av redelighet i forskning (Granskingsutvalget)

– En tankevekker

Hva betyr denne saken for dansk og internasjonal behandling av vitenskapelig uredelighet?

– Jeg frykter at denne saken vil kunne etterlate et inntrykk av at behandling av vitenskapelig uredelighet ikke blir håndtert tilstrekkelig effektivt. Derfor er denne saken i første rekke en påminnelse om behovet for regler og prinsipper for god vitenskapelig praksis. Den viser også at vi trenger gode regelverk og prosedyrer for å sikre grundig og effektiv saksbehandling og etterforskning når det fremsettes påstander om vitenskapelig uredelighet. Tidslinjen i denne saken er urovekkende. Hensynet til forskningsamfunnets omdømme og tillit, og hensynet til de involverte forskere og forskningsinstitusjoner, understreker behovet for at påstander om redelighet blir fulgt tett opp fra første stund. Et annet aspekt ved denne saken er hvilken rolle institusjonene spiller eller bør spille i slike saker, herunder de habilitetsproblemer og liknende som ofte vil oppstå lokalt.

Kunne vi fått en liknende sak i Norge i dag?

– Jeg velger å tro at økt oppmerksomhet rundt forskningsetikke på ulike nivåer, samt opplæring i prinsipper for vitenskapelig redelighet, reduserer risikoen for at noe liknende kunne skjedd i Norge i dag.

– Generelt er det imidlertid vanskelig å etablere helt vannrette systemer som hindrer f.eks. dokumentforfalskning. Vi skal derfor være forsiktige med å lene oss tilbake og tro at dagens regelverk og systemer for håndtering av påstander om vitenskapelig uredelighet, vil være en vannrett garanti mot slike grove brudd i fremtiden. Det er imidlertid grunn til å håpe at dagens regulering vil fange opp eventuelle slike tilfeller i en tidligere fase enn det som har vært tilfelle i Penkowa-saken.

Hva med implikasjoner for annen forskning og andre forskere og medarbeidere?

– Saken bør være en tankevekker for alle forskningsmiljøer som baserer seg på samarbeid, blant annet i forhold til medforfatteres rolle ved publisering av forskningsresultater. Saken illustrerer også hvor viktig det er å sikre muligheten for å kunne etterprøve de forskningsresultater som publiseres.

Etikk [fra gresk ethos, sedelig] eller **moralfilosofi** er den delen av filosofien som søker å besvare spørsmål som «hva er godt», «hva er det rette», «hvordan bør man oppføre seg».

Kilde: wikipedia.no

Hva er etisk skjønn, og hvorfor er det viktig innenfor forskningsetikken?

Tekst og foto: Lise Ekern

De nasjonale forskningsetiske komiteene bruker både regelverk og etisk skjønn i sine vurderinger. Hva betyr det i praksis? Hvordan kan vi være sikre på at et etisk skjønn har den kvaliteten som sikrer likebehandling og forutsigbarhet?

Vi har snakket med filosof **Hallvard Fossheim** og jurist **Jan Fridthjof Bernt** for å forklare hvorfor både etisk skjønn og juridisk skjønn er en nødvendig del av en forskningsetisk diskusjon.



Ordet «skjønn»

Skjønn som begrep: dømmekraft, fornuft, forstand, forståelse

Skjønn som dom: fastsettelse

Andre ord for skjønn: mening, omdømme, vurdering, verdsettelse, lekmannsskjønn

Kilde: Norsk synonymordbok, Kunnskapsforlaget

„ Det er stor forskjell på synsing og skjønn. Utøvelse av godt etisk skjønn krever en god argumentasjon. „

Hva sier filosofen?

– Skjønnsutøvelse er ikke et mystisk og sært fenomen; det er noe som skjer hele tiden, hver og en av oss utøver skjønn daglig, sier Hallvard Fossheim, sekretariatsleder i Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora. Han er spesialist på etikk og ikke minst antikkens store mann, Aristoteles.

Tekst og foto: Lise Ekern

Mennesket oppfatter noe omkring seg og treffer et valg. Vi kjenner vel alle igjen begrepet «magefølelse». Men ikke minst i en forsknings-etisk sammenheng kan vi ikke være fornøyd med å stoppe der. Hva er det som ligger bak denne følelsen som er en del av skjønnsutøvelsen?

Komitearbeid

– Når det gjelder arbeidet i de forskningsetiske komiteene, kan vi med en gang konkludere at hvis alle saker kunne løses med elementær regelfølgning og juridisk plankekjøring, hadde de etiske diskusjonene i komiteene ikke vært nødvendige, sier Fossheim.

Han forklarer det nærmere ved å beskrive når og på hvilken måte skjønn utøves. – Vi har retningslinjer og lovverk.

Men hvis saken er av en slik art at regelverket ikke kan anvendes mekanisk, men må tolkes – da kommer skjønnsutøvelsen inn som et viktig premiss. Slik sett er det ikke noen motsetning mellom regler og skjønn.

Noen mener kanskje at «skjønn» er det samme som «synsing»?

– Det er stor forskjell på synsing og skjønn. Utøvelse av godt etisk skjønn krever en god argumentasjon. Vi må begrunne en etisk vurdering. De begrunnelsene vi benytter oss av reflekteres i de forskningsetiske retningslinjene. Derfor er disse til god hjelp i de etiske vurderingene.

Fossheim har lang erfaring med arbeid i De nasjonale forskningsetiske komiteene. Han mener at de etiske diskusjonene er svært viktige i komitéarbeidet. Mange fryktet at etikken måtte vike for jussen

etter at forskningsetikkloven kom for noen år siden. – Men slik er det ikke blitt, sier filosofen.

En styrke i komitéarbeidet ligger blant annet i at en komité er satt sammen av personer med ulik bakgrunn og erfaring. Både universiter, høyskoler, forskningsinstitutter og forvaltning er representert. Hver komité har også to lekrepresentanter. – Alle medlemmer er like viktige i diskusjonene. Man reflekterer sammen og kommer slik fram til de gode løsningene, forklarer Fossheim.

Man må altså ikke være etikkeksperter for å være medlem av en komité?

Filosofen svarer med et motspørsmål: Hva er egentlig en etikkeksperter? – Å kjenne etisk teori eller forske på normative teorier er noe helt annet enn de etikkdiskusjonene som foregår i



– Godt skjønn er viktigere desto mer alvorlig konsekvensene av forskningen kan være, sier Hallvard Fossheim.

komiteene. For det første er det viktig å sette seg inn i saken vi diskuterer. Dernest vil erfaring med liknende typer saker og prosjekter gjøre at man opparbeider seg en evne til å anvende etisk skjønn. Men å være ekspert blir absolutt et feil uttrykk.

Dere gir råd i mange saker, men har forskeren selv også et etisk ansvar?

– Forskeren har et hovedansvar. Det er også tydelig nedfelt i retningslinjene våre. Etikk inkluderer for eksempel at forskeren viser respekt for deltakere og miljø i planleggingen av prosjektet, og vurderer nøye om forskningen kan ha uønskede konsekvenser. Mye av dette kan også forstås som god folkeskikk anvendt på et spesielt område. I våre saker er det ofte slik at de etiske vurderingene foretas i dialog med en av komiteene.

Er grad av risiko ved et prosjekt avgjørende for hvordan det etiske skjønn brukes?

– Jeg vil si at godt skjønn er viktigere desto mer alvorlig konsekvensene av forskningen kan være. Fakta og verdivalg skal sammen være et grunnlag for den endelige uttalelsen.

Troverdig

– Vi må gjøre arbeidet vårt slik at skjønnsutøvelsen hele tiden bevarer sin troverdighet. Derfor blir argumentasjonen som ligger til grunn for skjønnsutøvelse viktig å få fram i alle uttalelser vi gir. Det må komme klart fram at avgjørelsen ikke er tilfeldig eller vilkårlig – vi må bygge opp presedens. Det er selvfølgelig behov for forutsigbarhet også der vi ikke henviser til lovens paragraf, avslutter Fossheim.



” Det er ikke noen tankemessig umulighet at det som er juridisk riktig, kan være etisk galt. ”

Hva sier juristen?

Hvordan resonnerer man i en komité når man skal vurdere hvilke etiske normer som skal brukes som grunnlag for vurdering av forskningsprosjekter? Mye av komiteenes arbeid ligger nettopp i denne prosessen, mener Jan Fridthjof Bernt, jussprofessor ved Universitetet i Bergen.

Tekst og foto: Lise Ekern

Komiteene har fått sin myndighet i kraft av en lov, forskningsetikkloven. En komité består ikke bare av forskere og fagpersoner som uttaler seg, men en forskningsetisk komité er et organ som skal uttale seg om spesielle type saker dvs. forskningsprosjekter, sier jussprofessoren.

Anerkjente etiske normer

Forskningen skal være i henhold til anerkjente etiske normer som det står i forskningsetikkloven § 1, og komiteene skal utøve sitt arbeid ved anvendelse av disse normene. – For å utføre sin funksjon har komiteene fått flere virkemidler, forklarer Bernt. – Alle de nasjonale forskningsetiske komiteene har fått ansvar som rådgivende organer i forskningsetikk. I tillegg er Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag (NEM) og De regionale forskningsetiske komiteer for medisin og helsefag (REK) tildelt oppgaven som godkjenningsmyndighet for forskningsprosjekter som innebærer forsøk på mennesker, herunder forskning på humant biologisk materiale eller helseopplysninger.

Hva menes med anerkjente etiske normer?

– Anerkjente etiske normer er nøkkel-formuleringer i utøvelsen av den skjønnsmessige kompetansen komiteene er tillagt i loven. Det er ikke et spørsmål om hva

enkelpersoner i komiteene måtte mene om etikk i en sak. Etikken skal gjenspeile det som er felles for oss alle. Jussprofessoren forklarer så godt han kan til en «ikke-jurist» og fortsetter:

– At en norm er anerkjent, betyr ikke at den må ha kommet til uttrykk i en lovtekst eller i en fast praksis. Etikk er i siste instans et spørsmål om hvordan vi tenker om moralske valg, og i vår sammenheng hvordan vi begrunner vår aksept eller avvisning av en bestemt type forskningspraksis. I det ligger at testen på om en etisk norm skal anses som anerkjent, er om de argumentene og synspunktene som denne hviler på, blir respektert av – har overbevisningskraft – i fagfellesskapet og i samfunnet ellers. Dette innebærer et visst dynamisk element. Nye erfaringer, nye problemer, nye argumenter, eller rett og slett generelle holdningsendringer kan flytte grensene for hva som er anerkjente etiske normer. Testen er om andre vil nikke og bekrefte at de sier seg enig i disse normene slik de

nå blir begrunnet. Nærmere kommer vi ikke i å definere en anerkjent etisk norm, forklarer Bernt.

– De forskningsetiske komiteene er ikke gitt mandat som «lovgivere» når det gjelder forskningsetiske spørsmål. De har en rettslig forankret og normert oppgave. Det etiske skjønn skal utøves innenfor de rammene som lovgiver har trukket opp – ved hjelp av formuleringen «anerkjente etiske normer» i lovteksten. Komiteene kan ikke uten videre utøve etisk skjønn som de mener er riktig. De normer de bygger på, må ha en slik oppslutning i forskermiljøet eller i samfunnet at vi kan snakke om en anerkjent etisk norm.

Juridisk eller etisk skjønn?

Er det noen forskjell på juridisk og etisk skjønn?

– I utgangspunktet er det et skarpt prinsipielt skille mellom juss og etikk. Etikk er en prinsipielt ubundet refleksjon over handlingers godhet eller dårlighet, mens juss er handlingsorientert og knyttet

til autoritative kilder som fastslår at her har vi en rettsregel med et bestemt innhold som etablerer en lydighetsplikt for alle samfunnsmedlemmer. Det er ikke noen tankemessig umulighet at det som er juridisk riktig, kan være etisk galt, sier Bernt.

– Men jussen vil i mange sammenhenger trekke inn etiske vurderinger som et element når det skal fastslås hva som er gjeldende rett. Og i vår sammenheng er skillet mellom juss og etikk langt på vei fjernet. For det jussen gjør her, er å ta opp i seg etiske normer. Loven viser til etikken, til etisk allmenngyldige normer som vurderingskriterium ved fastleggingen av rekkevidden av lovens regler. Det er en teknikk som jussen bruker i andre sammenhenger også.

– Det kan være et så enkelt som at du for eksempel ikke har lov til å ta urimelig pris på en vare, forklarer jussprofessoren eller å opptre uredelig eller i strid med god forretningsskikk. Når loven på denne måten viser til etiske normer utenfor selve

lovteksten, taler vi gjerne om *rettslige standarder*. Det er tale om en rettslig normering som viser til et normsett som ikke er behandlet av Stortinget, men som finnes ute i samfunnet i form av oppfatninger om hva som er etisk rett og galt på det aktuelle området. Henvisningen i forskningsetikkloven til «anerkjente etiske normer» er en slik rettslig standard.

Mange av diskusjonene i komiteene handler ikke om anvendelse av stringente juridiske normer, men om vurderinger, skønnsutøvelse, i grenseområdet mellom juss og etikk. Her er en hovedutfordring å definere den etiske referanserammen for disse vurderingene; hvor langt komiteene har mandat til å overprøve den enkelte forskers eller enkelte institusjons egne etiske vurderinger ved utformingen av et prosjekt, avslutter Bernt.



– Etikk er i siste instans et spørsmål om hvordan vi tenker om moralske valg, sier Jan Fridthjof Bernt.



Hvordan bruke etisk skjønn – en diskusjon

Er forskning på petroleum forskningsetisk forsvarlig? Det skal NENT uttale seg om i løpet av våren.



Jan Fridthjof Bernt
Jussprofessor

Det juridiske fakultet
Universitetet i Bergen

Foto: Lise Ekern



Helene Ingierd
Sekretariatsleder

Den nasjonale forsknings-
etiske komité for natur-
vitenskap og teknologi
(NENT)

Foto: Trond Isaksen

Redden i det etiske skjønnnet kan være en vanskelig problemstilling, mener Jan Fridthjof Bernt. – Nå har vi i disse dager fått en diskusjon om det er riktig at oljebedriften Statoil sponser forskning på Universitetet i Bergen (UiB). Det er sendt en henvendelse til Den nasjonale forskningsetiske komité for naturvitenskap og teknologi (NENT) der UiB ber om en vurdering av om forskning på petroleum er forskningsetisk forsvarlig. Det ventes en uttalelse i løpet av våren fra NENT.

Helene Ingierd, sekretariatsleder i NENT, bekrefter at saken skal opp på møtet i april. – Det har vært stor interesse for denne tematikken, og medier har allerede skrevet mange artikler. I forberedelse til vår håndtering av henvendelsen har vi tatt kontakt med alle universiteter i Norge for å få kunnskap om omfanget og betingelsene ved samarbeid med petroleumsindustrien, sier hun.

– Jussprofessoren har klare meninger om hvordan komiteen bør forholde seg i denne type saker. – En forskningsetisk komité kan tenkes å si at det er uetisk med forskning som bidrar til å øke oljeutvinningen, ut fra en klimapolitisk vurdering. Mange vil nok dele et slikt synspunkt. Men slik jeg ser det, vil det ligge utenfor de forskningsetiske komiteenes mandat

å ta stilling til dette spørsmålet, sier han. – En forskningsetisk komité skal ta hensyn til debatten som er i samfunnet om oljeutvinning, og det er viktig at man retter oppmerksomheten mot den etiske debatt vi har – og bør ha – om disse spørsmålene. Men her er vi inne på et område der kryssende etiske og politiske vurderinger står mot hverandre. Det er grunn til å vise stor grad av varsomhet med å gå inn i rollen som overdommer i situasjoner der representative grupper både innen forskning og samfunnsliv har ulike oppfatninger, mener Bernt. – Slik jeg ser det, er det ikke komiteens oppgave å ta stilling til spørsmålet om man kan legge avgjørende vekt på at økt oljeutvinning er et gode for norsk økonomi og samfunnsutvikling, og at hensynet til klimaet må ivaretas på andre måter, eller om en slik vurdering vil være en uetisk og egoistisk tilnærming til problemet. Dette er ikke et spørsmål om forskningsetikk, men om politisk etikk.

Han mener videre at det ikke er noen skranke for hvilke spørsmål komiteene kan ta opp og diskutere på prinsipielt grunnlag. Komiteene skal være tenkende og diskuterende organer, men i en slik sak vil de bare kunne være premissleverandører, ikke dommere.

Ingierd er enig i at komiteene ikke skal være dommere, men er uenig i at komiteene ikke kan mene noe, selv om saken er politisk kontroversiell.

– Som et uavhengig og rådgivende organ i forskningsetikk innen sine fagområder, vil NENT blant annet gi råd og anbefalinger i konkrete saker som forlegges komiteen. Slik det fremgår av *Forskningsetiske retningslinjer for naturvitenskap og teknologi* defineres forskningsetikk gjerne videre enn relasjonen forskere imellom og relasjonen mellom forskere og andre mennesker. Forskningen har også et videre samfunnsansvar, forklarer hun.

– NENTs rolle vil ofte være å påpeke og klargjøre ulike hensyn som gjør seg gjeldende i en sak. Men dette utelukker ikke at komiteen samtidig kan gi klare råd og anbefalinger også i saker der ulike politiske syn står mot hverandre, avslutter Ingierd.



SETT & HØRT



John Kay, © National Portrait Gallery, London

Hvem eier beina?

Menneskelige levninger er en vanlig, om enn makaber del av museumsutstillinger. Har kuratorer en etisk plikt til å returnere levninger til sine opprinnelsessteder for å begraves? Dette spørsmålet behandler Dr. Philippe Charlier i en fersk artikkel i *Clinical Anatomy*.

I Storbritannia har det vært mye diskusjon rundt levningene etter den såkalte «irske kjempen» Charles Byrne. Han ble berømt for sin abnorme høyde (ca. 2,30 m), men drakk seg i hjel som 22-åring i 1783.

Byrne skal ha vært så redd for obduksjon at han ønsket å bli begravet på havet. Likevel ble liket hans kjøpt av den skotske kirurgen John Hunter for 500 pund. Skjelettet hans oppbevares i dag i The Hunterian Museum ved The Royal College of Surgeons i London. Nå krever mange at Byrne bør få sin ønskede begravelse.

Charlier mener kuratorer snart vil måtte velge mellom enten å konservere alle, eller systematisk returnere dem til hjemstedet eller familien. Han mener det eneste reelle argumentet for tilbakeføring, er om man kjenner individets navn. Dette gjør identifiseringsprosessene for levninger i museumssamlinger ekstra viktig, skriver han.

Kilde: *Clinical Anatomy*, Wikipedia

Sametinget – nye etiske retningslinjer

Forvaltning og bruk av samisk humant biologisk materiale skal håndteres på en etisk forsvarlig måte. Nå har Sametinget nedsatt en arbeidsgruppe som skal utarbeide nye etiske retningslinjer for formålet.

Arbeidsgruppen skal også se på om det er mulig å lage en oversikt over samisk humant biologisk materiale som ligger lagret på ulike steder.

Sametingsråd Henrik Olsen sier at den bioteknologiske utviklingen stiller det samiske samfunnet overfor nye utfordringer. – Vi må selv forvalte og eie kunnskapen om vårt eget arvestoff (DNA). Forskning og kunnskapsutvikling vil gi viktige bidrag i årene som kommer til nytte for blant annet fremtidens helsetjeneste. Men det er avgjørende at dette arbeidet gjøres på en etisk og juridisk forsvarlig måte, sier han. – Det samiske folk må fortløpende være i dialog med statlige myndigheter og forskningsmiljøer for å følge med og påvirke denne utviklingen.

Gruppen har blant annet fått mandat til å identifisere og problematisere utfordringer knyttet til lagring og råderett over det samiske materialet. De skal også drøfte hvilken juridisk status retningslinjene skal ha. Videre må gruppa levere et forslag til videre behandling; både i regjering og i forhold til andre sameting og internasjonale urfolkfora.

Kilde: NRK – Sampi



Illustrasjonsfoto: Shutterstock

Kinesere har designet makake-aper

Ved hjelp av en spesiell genteknikk har kinesere skapt nye aper ved genmanipulering. – Det er en veldig spennende teknikk som utvikler seg med stormskritt, sier Stephan Teglund, forsker på avdeling for transgen teknologi på Karolinska institutet i Sverige. – Teknikken gjør det mulig å skape genetisk modifiserte dyr innenfor flere dyrearter. Man har ikke tidligere greid å skape slike designede genforandringer hos aper, bare i mus.

Ved en «klipp og lim»-metode kan man gjøre genmodifisering som man tidligere måtte bruke embryonale stamceller til.

Målet med forskningen er å kunne skape genmanipulerte dyr med en helt spesiell sykdom for å kunne forske på medisin for sykdommen.

Men det er mange etiske dilemma med denne type forskning, mener Teglund. – Det er kontroversielt. Genmanipulerte aper er et mye



Illustrasjon: Shutterstock

mer høyerestående dyr enn mus. Jeg tror ikke dette ville vært tillatt i Europa – det er sikkert derfor det er gjort i Kina, sier han. – Om denne typen forskning kommer til å fortsette, vil det bare skje i land som har en annen forsøksdyretikk enn i Europa. Så i bunn og grunn er jeg tvilende til hvilken nytte denne forskningen egentlig har.

Kilde: svt.se - Vetenskap

De nasjonale forskningsetiske komiteene:

2 nye ledere

De nasjonale forskningsetiske komiteene har fått to nye ledere for perioden 2014–2018:

- **Tore Lunde** – Nasjonalt utvalg for gransking av redelighet i forskning (Granskingsutvalget)
- **Øyvind Mikkelsen** – Den nasjonale forskningsetiske komité for naturvitenskap og teknologi (NENT)

Forskningsetikk har stilt de to lederne noen spørsmål om sine nye verv.

” Vi skal i 2014 revidere
Forskningsetiske retningslinjer
for naturvitenskap og teknologi. ”



Foto: Trond Isaksen

Du har tidligere erfaring med uredelighetssaker, både Sudbø-saken og nå nylig BI-saken. Hvordan tror du disse

erfaringene kan komme til nytte i din nye jobb som leder?

– Jeg tror at den viktigste verdien av disse erfaringene er at jeg har fått et godt innblikk i og en god forståelse for hvor omfattende, komplekse og langvarige granskingsprosesser i uredelighetssaker vil kunne bli. Erfaringene skulle derved gi et godt grunnlag for å kunne planlegge og gjennomføre granskninger på en grundig og helhetlig måte.

Hvor venter du å møte de største utfordringene?

– De største utfordringene tror jeg vil knytte seg til vurderingene av når Granskingsutvalget skal beslutte å åpne granskingssaker, herunder hvorvidt utvalget skal gjøre dette på eget initiativ, eventuelt også uavhengig av om det er iverksatt lokale undersøkelser ved den aktuelle institusjon. For øvrig er jeg jo litt spent på hvor arbeidskrevende dette vervet vil bli.



Tore Lunde skal lede Nasjonalt utvalg for gransking av redelighet i forskning (Granskingsutvalget). Han arbeider til daglig som professor ved Det juridiske fakultet, Universitetet i Bergen og har tidligere vært medlem av Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag (NEM).

Granskingsutvalget er satt sammen av personer med ulik bakgrunn; ser du dette som en fordel, eller har du synspunkter på om det for eksempel burde være flere jurister?

– Jeg ser det både som en klar fordel og en nødvendighet at Granskingsutvalget er bredt sammensatt, ikke minst i lys av at utvalget skal dekke alle forskningsområder. Det gir oss den nødvendige faglige tyngde, og det vil også gjøre det lettere å identifisere behovet for å innhente annen ekspertise i enkeltsaker om nødvendig.

Hvorvidt det burde være flere jurister i utvalget, har jeg ikke noen oppfatning av nå. Det er imidlertid ikke til å komme forbi at utvalgets arbeid er underlagt en rekke juridiske rammer. Slik sett kan det nok tenkes at det kan være behov for å styrke juristkompetansen. Behovet for flere jurister i utvalget vil imidlertid bero på juristkompetansen i sekretariatet til enhver tid.

Granskingsutvalget har i sitt mandat at de også skal ha en forebyggende funksjon i samarbeid med komiteene. Hvordan tror du best at utvalget kan oppfylle den oppgaven?

– Jeg tror at denne funksjonen best kan ivaretas gjennom informasjons- og meningsutveksling, gjennom felles seminarer, møter og dialog med institusjonene.

Hvorfor vil du være leder av NENT, og hva ser du som nyvalgt leder vil bli dine største utfordringer?

– Det er flere grunner til dette, blant annet føler jeg som ansatt ved et universitet at jeg har et ansvar for å si ja til et slikt verv når jeg blir spurt om det. Videre er etiske vurderinger av forskning viktig for å sikre tiltro til forskningen og hindre at forskning bryter med menneskerettigheter. Dette får jeg mulighet til å bidra med gjennom vervet i NENT. Jeg ser også på NENT som en fin møteplass, der jeg kan treffe dyktige kollegaer som jeg ser frem til interessante møter og diskusjoner med.

– Min største utfordring som ny leder, er litt vanskelig å svare på. Ønsket er å følge opp med en periode som er like produktiv som den forrige komiteen var. NENT skal være nasjonal utkikkspost, opplyser og rådgiver i forskningsetikk innenfor sitt område. Vi skal speile de verdier som er felles i befolkningen. Det kan være en utfordring å gi tydelige råd i kompliserte saker. Jeg ble kjent med komiteen på første møte i januar, og de er alle svært dyktige personer med brede erfaringer – dette vil vi nok greie.

NENT har utviklet retningslinjer for sitt fagområde. De tar blant annet opp mange viktige punkter som risiko og førevar-prinsippet, dyrevelferd, varsling, formidling og vitenskapsd. Er det noen av disse områdene du ønsker at komiteen skal fokusere spesielt på?

– På vårt første møte i januar hadde vi en diskusjon rundt områder komiteen ønsker å fokusere spesielt på, blant annet ble det nevnt områder som petroleums- energi- og klimaforskning, Big Data, IKT- og overvåkingsteknologi. Herunder vil førevar-prinsippet og risiko kunne være viktige punkter, samtidig som det er viktig å balansere mot bærekraftig forvaltning og bruk av ressurser.

Videre var vi innom temaer som plagiering, forskningsetikk i utdanningen, forholdet mellom grunnforskning og anvendt forskning, oppdragsforskning og åpenhet, forskningens frihet og uavhengighet og vitenskapelig skjønn. Utover dette skal vi i 2014 revidere Forskningsetiske retningslinjer for naturvitenskap og teknologi.

Du har allerede fått en stor sak i komiteen. Universitetet i Bergen har bedt NENT vurdere om petroleumsforskning er forskningsetisk forsvarlig. Opplever du at dette er en komplisert sak?

Det er en viktig sak, og det ville være en forenkling å si at den ikke inneholder kompliserte aspekter. UiB har bedt om en vurdering av forskningsetiske spørsmål rundt petroleumsforskning. Jeg berømmer UiB for å ha kommet med henvedelsen, og NENT vil svare med å gjøre en solid jobb der vi tar saken på største alvor. Vi håper at vårt svar vil tjene som tydeliggjøring av retningslinjene i forhold til ulike aspekter i saken.

Det er viktig å være bevisst vår rolle;

Øyvind Mikkelsen er ny komitéleder i Den nasjonale forskningsetiske komité for naturvitenskap og teknologi (NENT). Han arbeider til daglig som professor ved Institutt for kjemi, NTNU.

NENT er en rådgivende komité. De enkelte forskningsinstitusjonene og de enkelte forskerne må veie sin forskningsaktivitet opp mot de forskningsetiske retningslinjene og utdypende etisk veiledning i tillegg til relevant lovverk.

Resultatet av komiteens arbeid i denne saken vil forhåpentligvis tydeliggjøre hvordan de etiske retningslinjene om forskerens samfunnsansvar bør forstås med tanke på petroleumsforskning. Uttalelsen bør likeså kunne være til hjelp i den vurderingen forskningsinstitusjonene og de enkelte forskerne også i dag utfører i forhold til sin forskningsaktivitet.

Har du noen tanker om hvordan komiteen kan bidra til debatt om viktige temaer?

Tidligere komité hadde en praksis der de minst en gang i året besøkte en relevant forskningsinstitusjon. Denne aktiviteten ønsker også den nye komiteen å følge. Komiteen vil videreføre arbeidet med å bidra til å sikre forskningsetikk i utdanningen. Her ønsker NENT fortsatt å gjøre en innsats gjennom Forskningsetisk forum.



Juksemakeren tar med varsleren og 8 millioner dollar i fallet

Etter ti år med forskningsjuks ved Universitetet i Kentucky ble Eric J. Smart funnet skyldig i å ha manipulert data. Ti artikler, som er blitt sitert over 100 ganger, ble trukket tilbake. Smart blir nektet å søke om forskningsmidler på syv år. William Everson, som varslet om juksingen, endte med å miste jobben. Hva skjedde egentlig?



Foto: Trond Isaksen

Adele Flakke
Johannessen
Førstekonsulent

De nasjonale forsknings-
etiske komiteene/
Teknologirådet

En anerkjent forsker med stort potensial

Eric J. Smart startet i 1996 på sin PhD ved Universitetet i Kentucky og fikk i 2003 en prestisjefylt stilling som «Barnstable Brown Endowed chair» ved Institutt for diabetesforskning. Smart skulle snart bli en anerkjent person innenfor forskningsfeltet. Prosjektene hans samlet inn over 8 millioner dollar i statlig støtte. De store pengesummene kom hovedsakelig fra nasjonale helseinstitusjoner. Smart fikk raskt tillit, han ble ofte sitert og fikk ansvar for å drive et laboratorium med flere forskere.

Universitetet i Kentucky hadde som mål å bli et av de 20 beste universitetene i USA. For å gjennomføre dette måtte man dra inn mest mulig statlige bevilgninger. I år 2000 mottok Smart sin første store tildeling på 1 million dollar og ble følgelig en del av dette. I 2003 kom William Everson til universitetet, rekruttert av Smart selv. Fra 2001 til 2006 økte de statlige tildelingene til Universitetet i Kentucky fra 212 millioner dollar til 290 millioner dollar i året.

Smart tjente godt og mottok stadig stipender for sin lovende forskning innen hjerte-karsykdommer. Forskningen han gjorde, var avhengig av «knock-out-mus», genetisk modifiserte mus der man på

kunstig vis erstatter et normalt gen med en defekt variant av genet. Dette slår ut genetets funksjon. Prosessen med disse musene tar lang tid.

Varsleren

I april 2009 skulle William Everson hjelpe en tekniker fra Smarts laboratorium med å forberede et møte. Ved en gjennomgang av informasjonen fra en tildeling gitt i 2005, la Everson tilfeldigvis merke til at det i søknadspapirene, som var fylt ut av Smart, var beskrevet at laboratoriet hadde forsket på genmodifiserte mus.

Everson visste at de ikke hadde disse musene som sto beskrevet klare for eksperimenter før i 2007/2008, altså flere år etter at tildelingen fant sted.

Everson skjønte at noe var feil, og han diskuterte det med en kollega. Neste dag skrev han til dekanen, Jay Perman og ba om et møte om saken.

Granskningen

I august 2010 startet den interne granskningen ved universitetet. I mellomtiden ble Smart suspendert, med beskjed om å jobbe hjemmefra. Granskningen førte til en intern granskning og nasjonale myndigheter ble varslet.

Under den pågående granskningen skal Tim Bricker, Smarts daværende sjef, ha hjulpet Smart med å skaffe seg jobb som lærer. Tim Bricker skrev et anbefalingsbrev til statens lærerorganisasjon hvor han presenterte Smart som en god lærer. Samtidig skal Bricker ha fjernet en fil fra arkivet – om Smarts fravær fra jobben grunnet seksuell trakassering noen år tidligere. I august 2011 ble Smart ansatt som lærer i kjemi ved Bourbon County High school.

Våren 2012 kom resultatene fra den interne granskningen som avslørte en utbredt bruk av forfalskede og fabrikkerte data i 14 artikler og fire store tildelings-søknader mellom 1998 og 2008. Eric J. Smart var også den eneste som ble stilt ansvarlig for uredelighetene.

Tre måneder senere trakk Smart seg og i oktober 2012 konkluderer også den nasjonale granskningen at det har vært en utbredt bruk av forfalskede data. Resultatet blir at Smart må avstå fra å søke statlige forskningsstipend i syv år, mot tre-fem år som er det vanligste.

Reaksjonene

Smart anklaget Everson og mente at han var den skyldige. Everson ble også etterforsket, men ble klarert både internt og

Smart skal ha gått så langt som å drepe musene som Everson brukte i forskningen sin, for å hevne varslingen.

eksternt. I følge ham skal Smart ha gått så langt som å drepe musene Everson brukte i forskningen sin, som hevn for varslingen. Verken Everson eller Smart er å finne på Universitetet i Kentucky i dag, og laboratoriet deres er lagt ned. De andre 11 ansatte ved samme lab ble, som Everson, gitt ett år på å finne annet arbeid. Dersom de ikke lyktes med dette, måtte de gå.

Omfanget

Ferric Fang, professor i mikrobiologi ved universitetet i Washington, har senere kommentert saken. Han var med på en undersøkelse som analyserte over 2000 tilbaketrekninger innenfor vitenskapelig forskning. I ett av tre tilfeller var grunnen uredelighet.

Vitenskapelig juks ødelegger for akademia og treffer ofte hardt for den enkelte forskningsinstitusjon og universitet, slik som Universitetet i Kentucky ved dette tilfellet. Fang mener at misligheter ikke kan forebygges, men at forholdene øker på grunn av et stadig krav til å dra inn penger. – Bringer du ikke inn nok midler, ryker du ut, mener han. Dette fører til at kvaliteten på arbeidet blir målt i forhold til hvor mange penger man får inn.

Det må i følge Fang være opp til institusjonene å velge hvilken kultur de ønsker å ha. Selv om de ønsker å trekke til seg gode forskere, er det viktig å se det store bildet. På denne måten kunne Universitetet i Kentucky ha oppdaget en «inntrenger» som Eric J. Smart; en person som ikke hadde de samme verdiene som administrasjonen ved universitetet ønsket å fremme.

Til ettertanke

Det er flere etiske problemer, sett bort i fra forskningsjuks, ved denne historien. Smart ble utestengt fra forskning i syv år som straff. Mens Everson, varsleren, som våget å stå frem og avsløre en av sine overordnede kollegaer, også måtte gå. Han mistet både forskningen sin og karrieren.

De 8 millioner dollarene som Smart ble tildelt, er borte – uten resultater. Og – til tross for tidligere seksuell trakassering, jobber nå Smart som lærer.



Eric J. Smart løy om at han forsket på genmodifiserte mus lenge før han hadde disse musene klare til forskning.

Faksimile fra www.kentucky.com, Matts Goins

Kilder:
www.the-scientist.com
www.kentucky.com
www.retractionwatch.com
<http://sml.snln.no/knock-out-mus>

Rettelse

Helene Ingjerd, som skrev Forskningsetisk historie-artikkelen «Slokals bløff» i Forskningsetikk nr. 4 – 2013, er sekretariatsleder i Den nasjonale forskningsetiske komité for naturvitenskap og teknologi (NENT) – ikke NESH som oppgitt.

Konferanse om minnematerialet etter 22. juli 2011

Konferanse med inviterte innlegg.

Sted: Riksarkivet i Oslo, Wergelandssalen

Dato: Torsdag 3. april 2014

Påmelding: www.hihm.no



Verdier i minnematerialet fra 22. juli

22. juli var en viktig hendelse i Norge. Dagen vil trolig bli en viktig del av norsk kollektivt minne. Vi glemmer aldri rosetoget, hilsener, tegninger, ord og lys – uttrykk som synliggjorde fortvilelse, sinne, sorg og tanker. Flere forskere har arbeidet med minnematerialet. Dette presenteres på en større konferanse i regi av Riksarkivet, 3. april.

Tekst: Lise Ekern



– Jeg har studert tegninger med og uten tekst fra minnematerialet. Hva kan disse si om verdier? spør Sidsel Lied.

Foto: Privat

En av forskerne som har fordypet seg i deler av minnematerialet, er professor Sidsel Lied fra Høgskolen i Hedmark, Avdeling for lærerutdanning og naturvitenskap på Hamar.

– Med konferansen ønsker vi blant annet å vise hva forskere har vært opptatt av og kommet fram til så langt. Riksarkivet har digitalisert alt minnematerialet som ble tatt vare på. Dette er nå tilgjengelig for både forskere og allmennhet. Det er viktig å informere om hvilket rikt materiale som finnes her, sier Lied.

Verdier

Hun forteller at hennes prosjekt er en del av et større samarbeidsprosjekt med Universitetene i Stavanger, Stockholm og Karlstad. Prosjektet *Kritiske hendelser, verdier og nasjonal identitet* (KVN-prosjektet) har satt verdier i fokus for forskningen. – Det er ikke et prosjekt hvor vi er i kontakt med de berørte, sier Lied. – Vi driver ikke traumeforskning. Vårt prosjekt hører til innenfor det De nasjonale forskningsetiske komiteene kaller Andre prosjekter. Vi har ønsket å studere om og i tilfelle hvordan verdier kommer til uttrykk i hilsenene som ble lagt ned i Oslo og ved Utøya.

Koordinering av 22. juli-forskning

Helse- og omsorgsdepartementet har i samråd med Kunnskapsdepartementet besluttet å etablere en nasjonal koordineringsfunksjon for forskning etter 22. juli. Funksjonen er lagt til De nasjonale forskningsetiske komiteene. Formålet er å ivareta hensynet til de berørte ved å redusere forskningsbelastningen de utsettes for. Koordineringsutvalget og Riksarkivet samarbeider om konferansen.

Mer info: www.etikkom.no



Alle foto er tillatt brukt av Riksarkivet.

Link til minnematerialet: arkivverket.no/arkivverket/Digitalarkivet/Om-Digitalarkivet/Om-kjeldene/Minnematerialet-22-7

– Mitt prosjekt er en del av KVN-prosjektet. Jeg studerer tegninger med og uten tekst og spør om dette materialet kan si oss noe om hvilke verdier vi i Norge vil ta vare på, hva vil vi beskytte, og hva som er viktig for samfunnet vårt og for enkeltmennesker.

Jeg ser med andre ord etter hvilke verdier skriverne og tegnerne var i dialog med i møte med den kritiske hendelsen som 22. juli representerte, umiddelbart etter at denne hendelsen hadde funnet sted. Tolkning av dette materialet kan si oss noe om verdimangfoldet i befolkningen, men også om verdikonflikter, hva som er en «mainstream» måte å uttrykke seg på,

men også uttrykk som mange vil mene er «ikke akseptable».

Mye av dette materialet har blitt undertegnet med fullt navn. Hvordan har den forskningsetiske utfordringen vært i forhold til det?

– De som la ned sine hilsener, det være seg bamser, roser, tegninger eller annet med navnet sitt på, tenkte nok aldri at det skulle bli forskning etterpå. I praksis betyr det at ingen har samtykket til at vi kunne bruke akkurat deres hilsen i forskning. Men materialet ble lagt ned i det offentlige rom og var slik sett beregnet på offentligheten. Selv om materialet er offentlig, ønsker vi å beskytte dem som har lagt ned

sine hilsener her. Derfor er alle de hilsenene vi har brukt i prosjektet, fullstendig anonymisert på navn og sted det er hentet inn fra. Alder og kjønn er data vi har beholdt. Databasen ligger i Riksarkivet, og det er arkivet som administrerer bruken av innholdet.

– Et viktig valg vi har gjort, sier hun, er at vi ikke har brukt noen av de hilsenene som var stilet direkte til de berørte.

Resultatene ønsker vi å presentere med respekt og innenfor forskningsetiske rammer. Den holdningen har vi hatt med oss hele veien, avslutter hun.



Pediatriforordningen – trygge og dokumenterte legemidler til barn

Vi må definere hvilken rolle Norge skal ta, hvilken posisjon vi har tenkt å ha i kampen mot sykdommer. Det handler rett og slett om å være med og ta ansvar for utviklingen av nye legemidler. Skal vi ha en rolle som pådrivere, eller skal vi være dem som dilter etter og drar nytte av andre lands innsats? Dette er i seg selv et etisk spørsmål. Regjeringen har tatt til orde for sterkere satsning på legemiddelutvikling i Norge, samt å utarbeide en ny legemiddelmelding.

Forordningen

I januar 2007 innførte EU den såkalte pediatriforordningen, for å sikre barn tilgang til trygge og dokumenterte legemidler, på lik linje med voksne. Denne forordningen ble, tross lovnader om rask implementering i norsk rett, ikke implementert.

Forordningen inneholder både krav og insitamenter for å sikre et bedre behandlingstilbud for barn. Samtidig som legemiddelfirmaene pålegges krav om å gjøre studier på barn, utløser gjennomføringen av slike studier et insitament på 6 måneders forlenget patenttid. Dette fordi slike studier er kostnadskreven og de kommersielle inntjeningsmulighetene begrenset. Norges samarbeid med EU på legemiddelområdet er veletablert og nødvendig for å sikre norske pasienter, inkludert barn, tilgang til nye og innovative legemidler.

Det er European Medicines Agency (EMA) som utreder alle studier på pediatrisk forskning samt utfører evaluering og godkjenning av legemidler til barn. Norge deltar i dette vitenskapelige arbeidet. Over 600 planer om klinisk

forskning på barn er godkjent av EMA.

Det er forventet at Norge deltar i og bidrar til forskning og utvikling på legemiddelområdet, og at Norge, som nasjonalstat, tar ansvar for å stimulere nødvendig legemiddelutvikling i tråd med intensjonene i europeisk regelverk.

Nasjonal strategi

Nasjonalt kompetansenettverk for legemidler til barn har utarbeidet en nasjonal strategi for kliniske studier, legemidler og barn. Strategien presiserer at klinisk forskning er et viktig element i en kontinuerlig kvalitetsforbedring i helsetjenesten. Her pekes det på at både enkeltpasienter, akademisk medisin og samfunn er tjent med at det foregår klinisk utprøving i norske sykehus og ved norske barneavdelinger. Gjennom deltakelse i kliniske studier og som følge av EUs fellesprosedyrer for godkjenning av legemidler, har vi i Norge allerede glede av forordningen til tross for forsinket implementering. Imidlertid får firmaene som utvikler disse legemidlene, ikke sin legitime inntjening i form av forlenget patenttid.



Sveinung Stensland
Stortingsrepresentant (H)

Foto: Stortinget

Dette skaper konkurransemessige ulemper og gir inntrykk av en manglende respekt for immaterielle rettigheter. Det påvirker Norges attraktivitet på forsknings- og næringsvirksomhet og vil kunne føre til færre kliniske studier – i strid med Stortingets ønske om en satsing på pediatrisk forskning og etableringen av pediatrinettverket i 2009.

Moralsk plikt

Barn er individer i vekst og utvikling og må ikke behandles som små voksne. Å forske frem legemidler og utrede dosering av disse myntet på barn er en moralsk plikt. Myndighetene må gjøre sitt blant annet annen ved å stimulere til slik forskning, også i regi av kommersielle interesser.

Pediatriforordningen er noe norsk legemiddelforskning- og industri har ventet lenge på. Den er et eksempel på at rød-grønn sendrektighet og passivitet i forholdet til EU har svekket norsk næringsutvikling. Jeg konstaterer med glede at Høyre-Fremskrittsparti-regjeringen har inntatt en mer aktiv rolle overfor EU.



Mütter Museum Historical Medical Photographs

For første gang omtaler vi i Forskningsetikk en fotobok. Den inneholder gamle bilder fra 1840–1940. Boken er en unik samling fotografier av mennesker med sjeldne sykdommer og misdannelser. Forfatteren Laura Lindgren har samlet vel 192 bilder i *Historic medical photographs*. Fotografiene er skremmende og berører oss. Vi får innsyn i hvordan mange av datidens mennesker måtte lide med sykdommer og skrøpeligheter som vi knapt kan tenke er mulig.

Tekst: Lise Ekern, redaktør Forskningsetikk

For et forskningsetisk ståsted kan man spørre seg om slike fotografier ville vært tatt i dag. Det vi erfarer både i De nasjonale forskningsetiske komiteene og ellers fra medier, er at menneskelige levninger og deler av organer nå og da stilles ut. Menneskekroppen vises på mange ulike måter også i vår tid. Flere donerer også kroppen sin til vitenskapelig arbeid.

Bakgrunn

Fotografiene som vises og omtales, eies av Mütter Museum, Philadelphia, USA. Dette museet er meget anerkjent for sine medisinske samlinger, anatomiske prøver, modeller og medisinske instrumenter fra det 19. århundre.

Samlingen startet opp som en donasjon fra dr. Thomas Dent Mütter i 1885. Han var fast bestemt på å forbedre og reformere medisinsk utdanning. Mütter ønsket å bruke bildene i kommunikasjonen leger imellom og mellom lege og student; en måte å formidle kunnskap på. Ved siden av å bidra til undervisning skulle museet ha en annen formålsparagraf: Å få publikum til å forstå og se skjønnheten ved en menneskekropp til tross for sykdom og store lidelser.

Siden 1858 har The College of Physicians of Philadelphia vært tro mot sitt løfte til dr. Mütter og har en stadig økende internasjonal popularitet. Museet har hvert år ca. 60 000 besøkende.

Lidelse

Fotografiene viser oss lidende mennesker som ser ut til å tåle sin skjebne. Ansikts-

uttrykkene utstråler mer resignasjon enn fortvilelse og skam. De vel 40 kunstfotografiene, både med kjent og ukjent identitet, fremstiller pasientene med respekt og varsomhet. Det er faktisk mulig å si at bildene er vakre i sin grusomhet. Men som det står på coveret til boka, vi blir utfordret i forhold til hvordan vi ser på mennesket, i forhold til hva som er skjønnhet, hva som er vitenskap og hva som er kunst.

Det er imponerende å se kvaliteten på fotografiene når vi vet hvilket fotoutstyr man hadde så langt tilbake.

Innhold

Jeg blar meg gjennom boken og gjør meg kjent med hvordan den er bygd opp. Boken er delt i kapitler som for eksempel skader, amputasjoner, psykiske lidelser, misdannede fostre, svulster, hudlidelser, veneriske sykdommer. Vi finner også røntgenbilder og noen foto av mikroskopiske undersøkelser.

Noen av menneskene som er avbildet, har store skader i ansiktene som har ført til skjevheter og misdannelser; barn og voksne om hverandre. Vi ser blant annet skjelettet av en mann, 214 cm høy og foto av et ektepar, begge så tykke som henholdsvis 270 og 236 kg. De reiste rundt med et sirkus på 1900-tallet. Vi ser foto av en fire år gammel gutt på fars fang. Gutten er ferdig utviklet som mann med penis og hårvekst.

Hos en kvinne på 37 år begynte brystene å vokse. De ble så store at hun knapt kunne gå, hun fikk også problem

med å puste. Brystene som ble fjernet, veide til sammen 27 kg.

I studio

Fra 1840–1890 ble de fleste av kliniske fotografier tatt nærmest som portrett i studio, med foto av hode, byste eller hel kropp – gjerne med private klær hvis det var mulig i forhold til synliggjøring av skaden. Jo høyere rang de fotograferte hadde, jo mer fikk de «lov til» å ha med av personlige gjenstander inn i bildet.

De fleste fotografiene følges av gode beskrivelser, både av hva lidelsen er, navn på lege og også mange ganger navn på pasient. Flere fotografier følges også av historiene knyttet til skade eller sykdomsforløp.

Det er ikke vanskelig å forstå at bildene har vært sterke virkemidler i undervisning. Materialet viser tydelig den store avstanden det er mellom datidens medisin opp mot dagens moderne medisin.

Billedmaterialet er unikt og har nok i dag større historisk verdi enn medisinsk.

Forsiden på boka viser skjelettet av tvillinger vokst sammen på en abnorm måte.

Mütter Museum
Historical Medical Photographs

Forfatter: Laura Lindgren
Utgiver: The College
of Physicians of Philadelphia,
2007

Antall sider: 218

ISBN: 978-0-922233-28-1



BOKSERIE

fra De nasjonale forskningsetiske komiteene



Alle bøkene kan bestilles på www.etikkom.no eller på telefon 23 31 83 00