Samtykke til forskning

Prosjekt om oppdragsforskning

Bakomtale: Genetikkens historie i Norge
1
DETTE
NUMMER:
3
Prosjekt om oppdragsforskning i gang
4
Samtykke til forskning
5
Samtykke fra barn og unge
6
Samtykke og befolkningsundersøkelser
8
Bokomtale
9
Etikere i bioteksamfunnet
10
Kalender 2001
11
Sett og hørt
12
Kjente historier fra forskningsetikken
Prosjekt om OPPDRAGSFORSKNING I GANG

I slutten av april ble det lenge planlagt prosjektet om oppdragsforskning igangsatt. Bakgrunnen for prosjektet er sammensatt. Allerede i Sørtinget i 1997 ble det fremmet et forslag om å nedsette et utvalg for å vurdere oppdragsforskningens viktar i forhold til uavhengighet, åpenhet og frihet (Dokument B-58). Forslaget var forårsaket av forhold knyttet til forskningsoppdrag fra departementene. Stortingskomiteen la i sin inntreden vekt på at problemstillingen gjelder all type oppdragsforskning og at man også måtte se nærmere på forskereis uavhengighet (Innst 5 nr. 221 (1996-97)). I tillegg ble det tydelig understreket at oppdragsforskning må være tilgjengelig for offentligheten og ske i åpenhet. Det ble også lagt vekt på at etiske spørsmål... vert diskuterte løpende i forskningsinstitusjonane, i forskningspolitiske miljø, hjå brukar og i institusjonane som utdannar forskarar.


Det er god grunn til å tro at temaet oppdragsforskning er like aktuelt i dag, selv om det er en annen side prosjektet ble initiert. I flere sammenhenger hevdet det at oppdragsforskning er viktig for både samfunn og industri. Mjuistativelaget (NOU 2000 : 14) ser for seg at universiteter og høyskoler baserer sin virksomhet på resultatbasert forskning og aktivitetsbaseret finansiering som i større grad enn i dag forutsætter at lærestedene får del- ket deler av sin virksomhet fra andre kilder enn det offentlige. Bernt-utvalget (NOU 2001:111) tar for seg kommerialisering av forskningsresultater ved universiteter og høyskoler. At dette er tema for en NOU indikerer at oppdragsforskning er et viktig punkt på agendaen. Konklusjoner fra den nygj avholdte konferansen om Bioteknsamfunnet i regi av Forskningsrådet, understreker at samarbeidet mellom akademisk og næringsliv er viktig for at man skal kunne utvikle produkter og løsninger både for åkt menneskelig velferd og et solid norsk næringsliv. Store deler av næringslivet har innsett at de trenger forskning for å utvikle sine aktiviteter. Problemstillingen rundt temaet oppdragsforskning kan hevdes å ha blitt mer aktualisert, både fordi flere aktører involverer seg og fordi emnene for en del av forskningen er kontroversielle, som for eksempel med bioteknologi.


Kristin Ronning @elikkorn.no
Samtykke til forskning

Forskning med mennesker forutsetter som regel at forskerpersonene er klar over hva forskningen går ut på og at de har sagt seg enige i å delta. Dette kravet kan tidvis være problematisk, for eksempel når forskningen dreier seg om umyndige eller grupper som ikke ønsker at deres virkelighet skal belyses.

Små barn og demente eldre er personer som ikke alene kan samtykke i å være med i forskningsprosjekter, fordi det ikke kan forventes at de har tilstrekkelig forståelse til å vurdere den informasjonen de får. Dette kan løses ved at forskeren også ber om samtykke fra foreldre eller verge. Folk som har urettmessig stor makt eller som driver med lyssky virksomhet kan på sin side si nei til å delta i forskning, fordi de ikke har noen interesse i å få forholdene avdekket. Da må vi i verste fall forskningsprosjektet skrinlegges, med det resultat at forskningens nedslagsfelt kan bli begrenset og skjevt.

Todagers seminar
Krav og vanskeligheter knyttet til samtykkekravet serier innen samfunnsvitenskapelig forskning var tema for et åpent todagesseminar i mai, arrangert av Den nasjonale forskningsetiske komite for samfunnsvitenskap og humaniora (NESH). Deltakere var forskere og studenter fra hele landet, i tillegg til representanter fra tilsyn og myndigheter som har til oppgave å passe at forskningen finner sted innen gjeldende regelverk.

Retningslinjer for samtykke

Autonomi og integritetsvern
Hensikten med det informerte samtykke er å verne om individets autonomi, understøttes Datahilsynets direktør, Georg Apenes, på seminaret. Han påpekte at personværet i livgivning er et integritetsvern og at et samtykke ikke bare må være informert, men også frivillig og etettertrykkelig. Ingen skal måtte føle seg tvunget til å delta i forskning, for eksempel for å oppnå godvilje fra institusjoner eller behandlingsapparat.

Også sosialantropologen Ane Martin Clausen var inne på sammenhengen mellom et strengt samtykkekrav og individets integritet i det moderne samfunn, samtidig som han selv tilhørte en fagtradisjon der samtykket gjente er mer stillende og implisert enn uttrykkelig erklært i skriftlig form.

Hovedmetoden for sosialantropologer er deltakende observasjon, der en forutsetter for å lykkes, er å bygge opp tillit og kommunikasjon. Men han stilte også spørsmål om det ikke i noen sammenhenger ville være riktig for forskeren å tvinge seg på grupper som ikke ønsker å bli undersøkt. Hvis dette aldri skal være tillatt, kan det hindre at kritisk forskning finner sted og at arenaen for grænende undersøkelser overlates til journalisten alene, mente han.

Ragnhild Bugge
Samtykke fra barn og unge

Juridisk sett er det bare myndige personer som kan samtykke alene. For forskning med barn og unge trengs det derfor stedfortredende samtykke fra foreldre eller andre forenade. Men kanskje dette kravet er for strengt?

Barn og unges evne til å samtykke varierer med alderen og deres psykologiske modenhet, understreket forsker og NESH-medlem Elisabeth Backe-Hansen på samtykkeseminaret. I sitt innlegg tok hun utgangspunkt i at forskningsetikk er et system av prinsipper som skal lede til
- at man unngår å skade andre eller gjør noe galt mot dem
- at man fremmer det gode
- at man er respektfult og rettferdig

I en slik sammenheng er samtykke helt sentralt, påpekte hun, men mente samtidig at dette innebærer at spesielle hensyn må tas når det gjelder forskning på barn og unge. Grunnen er at mange barn oppnår psykologisk samtykkekompetanse lenge før de er myndige, noe som kanskje undervurderes i loververket. Med støtte i FN:s barnekonvensjons vekt på barns kompetanse og nyere utviklingsorientert og barnesosiologisk tenkning, undret hun på om ikke både det juridiske og det forskningsetiske regelverket var for strengt på dette området. Denne problemstillingen beror også hvordan eventuelle sensitive opplysninger skal håndteres. For mange barn og unge vil et klart krav om konfidensialitet være en forutsetning for å delta i forskning, selv om undersøkelser viser at unngjørem flertal ønsker at det skal varsles hvis noe er alvorlig galt. Terskelen for når dette bør skje, er imidlertid ikke entydig, og

Backe-Hansen anbefalte at forskere diskuterte denne typen problemstillinger med barn og unge på forhånd.

For forskning på yngre barn refererte hun pågående diskusjoner særlig i Engeland og USA om å stedfortredende samtykke fra foreldrene ikke må anses som tilstrekkelig for å forse på barn. I tillegg bør man alltid få en aktiv aksept fra barnet, bortsett fra når det gjelder de aller minste, og man bør alltid ta hensyn hvis barnet viser ubehag. Fravær av protest bør helst ikke være tilstrekkelig – det beste er at barnet klart gir uttrykk for at det ønsker å delta.

Personopplysningsloven

Dagens personopplysningslov begynte å gjeile 1. januar 2001. Den avlaste personregistrerloven fra 1978 og er bedre tilpasset det moderne datasamfunnet, i tillegg til at den er tilpasset gjeldernde EU-direktiv. Et grunnprinsipp i loven er at virksomheter som ønsker å bruke personopplysninger som hovedregel må innhente forhåndssamtykke. Formålet med loven er å hindre at den enkelte personvern blir krenket, og den inneholder særbestemmelser for behandling av personopplysninger til forskningsformål. Spesielt oppmærksomhet vies sensitive personopplysninger, som for eksempel er knyttet til helse, straffbare forhold, religiøs oppfatning etc. Lagring og gjenbruk av data er også regulert, og det forutsettes her at lagring fortrinnvis finner sted i anonymisert form.

Det er i første rekke Datatilsynet som håndhever loven, men innenfor forskningsektoren foregår i tillegg en selregulering ved at aktuelle prosjekter vurderes både av Datafaglig sekretariat i Bergen og av forskningsetiske komitéer.

Aktuelle hefter

Samfunnsforskere som ønsker å lese mer om forskning med mennesker, samtykke og andre sentrale temaer, anbefales å skaffe seg forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, juridikk og humaniora. Heftet er gratis. Bestilles fra De nasjonale forskningsetiske komitéers sekretariat, tlf. 23318300, post@tekomm.no

Helsinkideklarasjonen i norsk oversettelse bestilles samme sted.
Samtykke ved befolkningsundersøkelser

Informert samtykke til deltakelse er et overordnet prinsipp i all medisinsk forskning. Ved befolkningsundersøkelser kan ofte nye problemstillinger dukke opp mange år etter at prøvene ble innhentet. Hvordan skal man da forholde seg til kravet om informert samtykke?

Dette var en av problemstillingene som ble diskutert på et seminar om forskningsetiske problemstillinger innen epidemiologisk forskning som Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin (NEM) avholdt 8. mai i Oslo.

NEM hadde tatt initiativ til møtet og om lag 45 personer fra ulike epidemiologiske fagmiljøer var samlet til seminaret. Bakgrunnen var at NEM vurderer om det er behov for å utarbeide etiske retningslinjer spesifikt for denne type forskning.

Epidemiologisk forskning skiller seg fra klinisk forskning først og fremst ved sin langsikthet. Undersøkelser kan ofte gå over 20-30 år eller enda langere og tar sikte på å avdekke årsaksforhold mellom helse, levevilkår, sykdom og død. Ofte er forskningen knyttet opp mot et helsetjenestetilbud. Deltakere får en statusrapport over egen helse og informasjon om hva de bør gjøre for å bedre sin egen helse, for eksempel slanke seg, spise mindre salt eller ta årlige mammografiundersøkelser, alt etter hvilke problemområder som er blitt kartlagt.

Når befolkningsundersøkelser strekker seg over så lang tid, kan nye og uventede problemstillinger dukke opp. Hvis en forsker for eksempel samlet inn en rekke blodprøver på 60-tallet, er det lite sannsynlig at de som avgjør blodprøvene sa seg villige til at prøvene også kunne brukes til analyse av DNA, som jo ikke var et forskningsfelt på samme måte som i dag.

Hva skal da forskeren gjøre når vedkommende senere vil bruke prøvene til DNA-analyser? Kontaktte alle sammen og spørte på nytt, eller anta at det samtykke de ga for 30 år siden også gjelder denne type forskning? Og hva skal man i så fall gjøre med dem som i mellomtiden er døde og som ikke kan gi et nytt samtykke? Kanske kan de beskrive med verifiserte informasjon gjennom prøvene de engang ga, spesielt når forskeren nå får vite at de er døde?

Generelt eller spesifikt samtykke
Gjeldende praksis i de etiske vurderingene av prosjekter har vært at samtykket skal være mest mulig spesifikt. Med dette forstås at det skal klargjøres helt konkret hva for eksempel blodprøven skal brukes til. Hvis forskeren på et senere tidspunkt skal bruke prøven til noe annet enn det den var innhentet for, skal nytt samtykke innhentes.

I en uttalelse fra NEM i 1996 til Datatilsynet i forbindelse med en søknad fra Statens helseundersøkelser om tillatelse til opprettelse av personregister i samband med helseundersøkelsen i Nord-Trøndelag (HUNT), anbefalte NEM imidlertid bruk av et generelt samtykke i forbindelse med befolkningsundersøkelser. Dette skulle være en hovedregel, mens eventuelt nye bruksområder for allerede innhentet materiale måtte forelægges etisk komité for vurdering.

Aktivt eller passivt samtykke

Ved innsamling av de første 35 000 prøvene i HUNT II-undersøkelsen ble det brukt et samtykkeksjema som sa at hvis prøvene skulle brukes til forskning, ville nytt samtykke bli inn-
hentet. Dette kravet kom fra Datautbygning. For de neste 35 000 deltakerne ble det benyttet et skjema som var mer generelt. Det sto det at nye bruksområder ville bli vurdert av etisk komité før de ble i verkssatt, slik NEM foreslo i sin uttalelse fra 1996. Men det oppsto problemer da HUNT ønsket å benytte også de første prøvene til forskning.

Den lokale komiteen i medisinsk forskningsetikk mente i utgangspunktet at det var imot en avtale mellom partene, og at HUNT måtte ta kontakt for å få et fornyet aktivt samtykke. Et alternativt forslag var å godta et såkalt passivt samtykke. Med dette forstås at alle de 35 000 må kontaktes med brev om den nye bruken av materialet, men at bare de som motsetter seg den nye bruken tar kontakt. Det ser nå ut som om komiteen vil kunne godta et passivt samtykke. Sponsøralet er om Datatilsynet kan godta det samme.

Når komiteen endret standpunkt var dette med utgangspunkt i forskningshensyn. Databasen ville være bortimot verdifulla for forskning hvis ikke de fleste sa seg villige til å delta, og det ble ansett som svært usannsynlig at 35 000 personer ville aktivt svare på henvendelsen. Et annet forhold som gjorde at komiteen ombestemte seg, var at dataene ikke lenger var kryptert til et helhetnestelthul, men var ren forskning.

**Forholdet til Helsinkideklarasjonen**


Helsinkideklarasjonen setter imidlertid krav til informert samtykke, og det ble stilt spørsmål om bruk av generelle samtykker slik NEM anbefalte i 1996, er foreløpig med dette. Ved bruk av generelle samtykker kan det ikke informeres om bruken, da man ennå ikke har oversikt over hva det kan bli aktuelt å undersøke i fremtiden.

**Ny personopplysningslov**

Ved årsstiftet trådte en ny lov om behandling av personopplysninger i kraft. Formålet med loven er å beskytte personer mot krenkelse i forbindelse med behandling av personopplysninger. Loven skal gi enkeltpersonene større kontroll over bruken av opplysninger om dem selv. Kravet til samtykke er helt sentralt og tydeligere enn i tidligere lov.


**Sigrid Skavlid**

---

**Vitenskapsfestival i Göteborg**

Den femte internasjonale vitenskapsfestivalen i Göteborg ble arrangert 2. – 18. mai med barn, unge og allmenheten som målgrupper. I tillegg til et stort experimentverksted for naturvitenskapelige og teknologiske fenomener, ble det også arrangert ulike samtalegrupper for forskere og skoleklasser.

Blant andre var både et filosofiverksted og et demokrativerksted godt besøkt, og her ble en rekke dilemmaer og verdisprøvelser diskutert. Festivalen vil også finne sted på vårparti neste år, og arrangørene tar gjerne imot forslag om bidrag fra andre land. For nærmere opplysninger, se www.vitenskapsfestival.se
Genetikkens historie i Norge

Nå har vi fått genetikkens historie i Norge i forrige århundre. Som resultat av økonomisk støtte fra bl.a. Norges forskningsråd dreier det seg om «et forskningsbasert, bredt anlagt bolwerk om genetikkens vitenskaps- teknologi- og kulturhistorie i Norge» (s. 5). Resultatet har da også blitt et stort verk på 345 sider.

Selve tittelen, Livets tre og kodenes kode, er metaforer der «livets tre» [knotenher] ... til naturens egen, ubehordte og organiske vekst—mens kodenes kode peker frem mot det (bioteknologisk manipulerte og forbedrede mennesket) (s. 16).


Hver av delene har fire, hva boken omtaler som «knutepunktene» (s. 16f.): viten, anvendt teknologi, den kaller menntalitet, og politikk. Men det kan reies spørsmål om boken ikke også har et femte «knutepunkt»: etikk. Og det er ikke minst dette som gjør at boken har interesse også for dem som er oppvokst av etikk, særlig av biotekn. For selv om (normativ) etikk ikke er en historisk disiplin, oppstår etiske problemer i en historisk og samfunnsmessig kontekst. Å se slike problemer i et slikt lys, er klargjørende og motvirker en tendens til abstrakt etisk teoritisering.


For et verk som krysser en slik genre-grense, kan det være problematisk å se hva den vil. Det gjelder f.eks. der forfattere tan- mer eller mindre eksplicitt standpunkt til etiske spørsmål, ikke minst de mer kontroversielle. Poenget er ikke at deres standpunkter er urimelige. (Jeg er som regel enig med dem). Jeg mener heller ikke at det at de tar standpunkt, uten videre er en svakhet ved fremstillingen. For det er noe av dette som gjor boken mer interessant, også for etikere, og gjor at den oppleves som relevant. Men problemet er at når den tar stilling til normative spørsmål, er det rimelig å forvente tilstrekkelige begrunnelses av relevant art. Historiske argumenter er her ikke tilstrekkelige. Og siden boken (selvsagt) ikke gir rom for en fullstendig etisk diskusjon av de tema den tar opp, vil argumentasjonen for standpunktene lett bli ubuffstendig og for enkel.


Boken virker å være fort helt fram til 2000. Men mens boken ble utgitt – i århundrets aller siste måned desember 2000, ble (så vidt jeg vet) det første prosjekt som gjelder terapeutisk kloning av menneskekeller fremlagt for en regional etisk komité i Norge. La dette være nevnt som et varsel om at etiske problemer med til-
Etikere i bioteksamfunnet

-Uavhengig av hva som skjer i Norge, og enten vi vil eller ikke, går vi mot bioteksamfunnet, i følge Norges Forskningsråd.

I begynnelsen av juni ble det avholdt en stor konferanse om hvilken revolusjon den bioteknologiske utvikling vil innebære både for forskningen og folk flest. Etikere ble tildelt en viktig rolle i diskusjonene fremover.

Bakgrunnen for konferansen var at utviklingen innen bioteknologi gir uante muligheter for nyskapning og utvikling innen blant andre helsefagene, landbruk og næringsliv, miljø og ressursforvaltning. Dette øker behovet både for grunnforskning og anvendt forskning. I tillegg er det nødvendig å både styresmaktene og befolkningen tar stilling hvordan de nye kunnskapene skal brukes.

Muligheter og skrekkscenarier

Professor Torleiv Austad fra Menighetsfakultetet påpekte at det som er i ferd med å skje ikke bare åpner for positive muligheter, men også for skrekkscenarier. Han var spesielt opptatt av etiske dilemmaer knyttet til at selve arvestoffet hos mennesker, planter og dyr kan endres og understreket at den viten vi nå har, kan brukes både til godt og til vondt. Derfor blir både enkeltmennesker og samfunn stilt overfor en rekke avveiningsspørsmål, der det på den ene siden kan være mulig å helbrede flere sykdommer og avverge matmangel og sult. På den andre siden kan det stilles spørsmål ved om menneskeverk kanskje er i ferd med å grave sin egen grav, ettersom det for første gang i historien er i stand til å påvirke sin egen evolusjon.

Omsridte råd

Etter Austads oppfatning var det en selvfølge at etikere kom på banen i denne diskusjonen, ikke nødvendigvis fordi de kan gi endelige svar på spørsmålene som mølde seg, men fordi deres oppgave er å delte den offentlige debatt og bidra med sitt syn.

Etikernes overveielsler og råd kan være omstridte og oppopplært, sa Austad, som hevdet at de nettopp av den grunn måtte være allment tilgjengelige og kunne kritiseres og revurderes gjennom offentlig meningsutvikling. Han advarte samtidig mot å la seg styre av maktyglade interessegrupper eller av "en gallupmoral som er avhengig av hvordan folk til enhver tid tenker og føler". Etikkens mål er derimot å veilede i vanskelige avveiningsspørsmål og "argumentere for summe holdninger og kløke handlingen", mente Austad.

Ragnhild Bugge
Kalender 2001

JULI


AUGUST

21.-24. august, Malta: European philosophy of healthcare and bioethics – konferanse som blant annet vil ta opp om det eksisterer teorier og tilnærminger som helse og bioetikk som er typisk europeiske. Hvilke konsekvenser har det å være med i EU og hvordan inkludere etiketspråklige synspunkter. Nærmere opplysninger via e-post: h.tenhave@efg.kun.nl

SEPTEMBER

20.-22. september, Lowell, Massachusetts, USA: The Lowell Center for Sustainable Production ved Universitetet i Massachusetts arrangerer International Summit on Science and the Precautionary Principle. Informasjon om konferansen kan fås ved henvendelse til Joel Tickner, e-post: joel.tickner@uml.edu

21.-30. september: Forskningsdagene, en nasjonal forskningsfestival med arrangementer en rekke steder i Norge. Motto i år er forskning for framtiden, og samarbeid mellom forskning og næringsliv. Barn og ungdom er viktige målgrupper. For nærmere opplysninger, se www.forskningsdagene.com

OKTOBER
1.-5. oktober, Oslo: Love and Special Relations. Theological and Philosophical Perspectives. Arrangeres av Etikkprogrammet og Det teologiske menighetsfakultet. Foreleser: Professor Gene Outka, Yale University. Nærmere informasjon fås ved henvendelse til Etikkprogrammet, tlf. 22 95 83 09/ e-post: etikkprogrammet@uiio.no.

3.-5. oktober, Firenze, Italia: The Third Ethics Congress of the European Society for Agriculture and Food Ethics. Hovedtemaene på konferansen er matvarerettighet, matvarellikhet, etisk metode (herunder etiske komiteer), bærekraftig utvikling samt dyrevelferd. Mer informasjon om konferansen finnes på nettsiden http://www.unifi.it/unifi/edeaf/eursafe/


NOVEMBER
15.-17. november, Nederland: Life without Disease – kurs i bioetikk for helsepersonell, filosofer og teologer. Blant temaene som blir tatt opp er stamcelleforskning, xenotransplantasjon, og kloning. Arbeidsspråket er engelsk. Nærmere opplysninger via e-post: n.steinkamp@efg.kun.nl
Sett og hørt

Ny sekretariatsleder i NESH
Hilde Nagell er ny sekretariatsleder for komiteen for samfunns-
vitenskap og humaniora (NESH). Hun er cand. polit med stats-
vitenskap hovedfag og har de siste årene vært tilknyttet Etikk-
programmet som doktorgradsstipendiat. Frem til avhandlingen
leveres ved julested, vil hun jobbe halv tid i sekretariatet.

Etikkseminar til Oslo
Norges forskningsråd anbefaler det etableres et nasjonalt
etikksenter i tilknytning til Universitetet i Oslo. Senteret skal
ha hovedansvar for å koordinere forskerutdanningen innen
etikk og videreføre andre oppgaver som hittil er blitt ivaretatt
av Forskningsrådets etikksprogram. Det forutsettes at det sam-
sidig bygges opp lokale etikksentre i universitets- og høgskole-
sektoren og at institusjonene bidrar med egne midler i tillegg
til den sentrale bevilgningen fra Forskningsrådet.

Etikk, samfunn og bioteknologi
Norges forskningsråd starter opp et nytt forskningsprogram
kalt Etikk, samfunn og bioteknologi. Leder av programstyret
er professor i statsvitenskap, Reino Malnes, som også er med-
lem av Den nasjonale forskningsetiske komite for samfunns-
vitenskap og humaniora (NESH).

Fortsatt langt til likestilling
Det siste likstillingsbarometeret fra Likestillingsseksjonen viser at
det fortsatt er langt igjen til likestilling blant kvinner og menn i
forskerstillinger her i landet. Mens flere kvinner enn menn be-
gynner på og fullfører høyere utdanning, er nesten 90 prosent
av professorane menn. Men selv om utviklingen går på rett, er
42 prosent av stipendiatene kvinner. Det skulle derfor ikke være
mangelende talent som er åsann til at så få av dem får fast stilling.

Hørings om kommersialisering av forskning
De nasjonale forskningsetiske komiteer har i likhet med en rekke
fagmiljøer fått innstillingen Fra innsikt til industri til hørings.
Innstillingen kommer med forslag til hvordan det kan bli en bedre
kommersiell utnyttelse av forskningsresultater fra universiteter
og høgskoler. Kommersialisering blir ansett som en formidlings-
oppgave og som et samfunnsansvar. Men man kan også spørre
om om et kommersialisering kan komme til å svekke gjennomforsk-
ningen eller ha andre uheldige virkninger som må tas i betrakt-
nings. Et annet spørsmål er om forskeren eller arbeidstidet skal
ha retten til å kommersialisere et resultat av forskningens resul-
tater. Her er utvalget delt, men det er enig i at innhektene må
fordeles mellom forsker, institusjon og fagmiljø.

Stans i uredelighetssaker
Det nasjonale utvalg for uredelighet i helsefaglig forskning,
som ble opprettet i 1994, tar ikke lenger imot nye saker til
vurdering. Dette skyldes delvis reduksjon av bemanningen i
Forskningsrådet, som har administrert utvalget, og delvis at en
ny ordring for behandling av uredelighetssaker er på trappe.
Til forskjell fra det utvalget som nå legges ned, vil ny-
ordningen omfatte alle fagområder. Etter planen skal den starte
opp ved kommende årsverk, men først skal forslaget om
hvordan uredelighet bør håndteres på høring i berørt miljø.

Treff Giske på nett
Statsråd Trend Giske har i vår besvart spørsmål om Stortings-
melding nr. 27, Gjør din plikt - kvadrer nett, på internett. Kine,
udannings- og forskningsdepartementet inviterte ansatte og
studenter til å si sin mening om meldingen på websiden
www.kvalitetsefforfron.dep.no Gjennom denne siden vil man
også kunne klikke seg til kort og full version av selve
meldingen og til andre relevante dokumenter.

Ny generalsekretær i Videnskaps-akademiet
Reidun Sirevåg, professor i biologi og medlem av Den nasjonale
forskningsetiske komite for naturvitenskap og teknologi (NENT),
er utnevnt til generalsekretær for Det Norske Videnskaps-
Akademi. Akademet er utdannings og arbeider på tværs av fag-
grenser og institusjonsstilhørighet. Akademet ble etablert i
1857 under navnet Videnskabs-Selskabet i Christiania og fikk
sitt nåværende navn i 1925. Det har administrativt ansvar for
The Committee on Responsibility and Ethics in Science (ECCES),
som er samlokalisert med de forskningsetiske komiteene.

Bioteknologinemnda omorganiserer?
Sosial- og helsedepartementet har foreslått et ny organisering
av den sentrale sosial- og helseforvaltningen i Norge, som
også involverer Bioteknologinemnda. Departementet ønsker
at nemnda skal inngå som del av et nyt forvaltningsorgan.
Nemnda selv er skeptisk til en slik endring, ikke minst fordi
dens uavhengige stilling kan bli svekket.

Ny web-side om forskningsetikk
Den svenske siden www.code-x.eu.se er nylig opprettet. Den
har sitt utspring ved Uppsala universitet og inneholder mye
nytt om forskningsetikk for forskere, skolevek och allmennhet.
Den inneholder er rekke dokumenter og retningslinjer som
også kan ha interesse for norske miljøer.
Kjente historier fra forskningsetikken:

**Thalidomidsaken**


Noen barn ble likevel født friske, selv om moren hadde brukt medikamentet under svangerskapet. Andre var alvorlig deformert, selv om moren bare hadde tatt et par piller gjennom hele graviditeten. Undersøkelser i etterkant viste at det var selve tidspunktet medisinen var instatt på som var avgjørende – ikke dosen eller hvor langvarig bruken var.

Det utviklingsstadiet fostert befant seg på bestemte både størrelsen på skadene og hvilke organer som ble rammet, og det er tidlig i svangerskapet den mest kritiske tiden i utviklingen av armer og ben fører sted (mellom femte og åttende uke).

For medikamentet ble sluppet på markedet, var det gjennom grundig legemiddeltesting, og det ble betraktet som spesielt veilag og effektivt, med få hivirkninger og liten forgiftningfare. Men disse testene var bare utført på voksne forsøkspersoner og ingen av dem inkluderte effekten på fostre. Da skandalen ble kjent, vakte den enorm oppmerksomhet og forskrøktelse, og den førte til dyp skепpsløshet i legemiddelindustriens og sakkvalte mirakelmiddimer. En av ringvirkningsene var også en skarp skепpsløshet overfor nyttinger generelt, og den teknologiske optimismen som hadde hersket siden slutten av andre verdenskrig, fikk en alvorlig knekk. For forskningsetikken betød saken at det ble innført strenge restriksjoner for å kunne inkludere potensielt fruktbare kvinner i legemiddelutprøvninger generelt og at grave overhodet ikke skulle være med i utforsking av nye medikamenter.

Da sammenhengen mellom Thalidomid og fosterskader var avdekket, ble det trukket tilsakse som beroligende og kvalmeavhengige middel, men det forsvant ikke fullstendig. Alerede på midten av 1960-tallet ble det oppdaget at det hadde god effekt på andre tilstander, blant annet på immunsvar. I våre dager er det mange som betrakter medisinen som lovende i behandlingen av ulike typer lidelser, og det forskes fortsatt på mulige bruksområder.