

Etiikan toimijoiden organisointi Pohjoismaissa

Aaro Tupasela
Helsinki Institute of Science and Technology Studies (HIST)
Sosiaalitieteiden laitos/sosiologia
Helsingin yliopisto
Etiikan päivä 2011 – Tiedon hyvä käyttö, 16.11.2011

Taustaa

- Taustalla 1980- ja 90-luvun nopea kehitys bioteknologiassa
- Eettisten toimijoiden institutionaalinen kehitys: CDBI, UNESCO/IBC, EGE
- Tarve seurata, tarkastella, identifioida ja keskustella ongelmista jotka liittyvät (bio)teknologian kehitykseen
- Poliittisen päätöksenteon tukena
- Luo pohjaa yhteiskunnalliselle keskustelulle
- SMER (1985) ja Det Ethiske Råd (1987)

Pohjoismaiden bioetiikkakomitea - NCBio

- Juuret ja tausta ulottuvat vuodelle 1989: Nordic Committee for Ethics Related to Biotechnology
- Nordic Committee on Bioethics perustettu 1996
- Toimii Pohjoismaiden ministerineuvoston alaisena komiteana

Kokoonpano

- 2 edustajaa kustakin maasta, 1 tarkkailija Fäärsaarilta
- Kokoonpano on poikkitieteellinen
- Sihteeri: Lotta Knutsson-Bråkenhielm (Ruotsi)
- Puheenjohtajuus kiertää vuoden välein
- Komitean mandaatti on yleensä 3 vuotta kerrallaan
- Edustaja valitaan 3 vuodeksi kerralla; voi olla enintään 2 kautta komiteassa

Toiminta

- Edistää ja herättää yhteiskunnallista keskustelua johon liittyy bioeettinen näkökulma
- Seurata bioteknologian kehitystä ja identifioida tutkimukseen, kehitykseen ja sovelluksiin liittyviä bioeettisiä haasteita ja ongelmia
- Edistää ja tukea yhteistyötä tutkijoiden, päättäjien, viranomaisten ja muiden alan toimijoiden välillä
- Edistää tiedon ja osaamisen vaihtoa eri toimijoiden välillä
- Seurata lainsäädännön kehitystä ja muutoksia
- (Antaa neuvoa ja ehdotuksia)

Viimeaikainen toiminta

- **2011**
Ethical aspects on Mental Health
Nordic Biobanks - Opportunities and Obstacles
- **2010**
Prenatal Diagnosis - Individuals and Society
Public Health - Ethical Issues
- **2009**
Bioethics of Bioenergy
Medical Tourism - Exploitation of vulnerable persons or a healthy supplement to the Nordic health care system?
Genetic Self Testing
- **2008**
Chimera Research - ethical and legal aspects
Teaching Material in Bioethics
Bioethics of the Sea II

Julkaisut

- Public Health - ethical issues, 2011
- Consumer Medicine, 2010
- *Bioethics, Politics and Business*, 2008
- *Stem Cell Research in the Nordic Countries*, 2007
- *Assisted Reproduction in the Nordic Countries. A comparative study of policies and regulation*, 2006
- *Legislation on Biotechnology in the Nordic Countries - An overview*, 2006
- *PGD and Embryo Selection, Report from an International Conference on Preimplantation Genetic Diagnosis and Embryo Selection*, 2006

Pohjoismainen yhteistyö

- 21.3.2011: 'Joint meeting of Nordic bioethics committees'
- 13 toimijaa 5 eri maasta + edustaja Färsaarilta
- Edellinen kokous 1999
- Pyrkimys selvittää yhteistyömahdollisuuksia ja yhteistyötarpeita eri toimijoiden välillä

Samanlaisia, mutta erilaisia

- Komiteoiden tehtävät hyvinkin erilaisia
- Yleiset komiteat vs tutkimuseettiset komiteat (REC)
- NCBion näkökulmasta yhteistyö on melko rajallista eri toimijoiden kesken
- Aiheita joita nousi esille: biopankit, kliiniset tutkimukset (tutkimus lasten kanssa), koko genomin kattava sekvensointi, priorisointi hoidossa, terveydenhuollon palvelujen ulkoistaminen, sijaissyntyys...
- Julkisen keskustelun mahdollistaminen, kansalaisten kuuleminen, komiteoiden näkyvyys yhteiskunnassa

Kansalliset resurssit

	Varsinaiset jäsenet	Sihteeristö
Statens medicinsk-etiska råd (SMER)	19	4
Gentekniknämnden	17	2
Det etiske råd	17	11
Bioteknologinemnda	21	5
Forskningsetiske komiteer*	56	5
ETENE	19	2
BTNK	14	2
TUKIJA	14	2
Visindasidanefnd	7	3

Tanska - Det etiske råd

“The Council advises and creates debate on biotechnology, which affect human life, our nature, the environment, and food. The Council also works with all ethical issues related to the health care sector.”

Tanska - Det etiske råd

- Aiheet hyvinkin erilaisia: *Homo artefact*; Tatuoinnit, lävistykset ja ympärileikkaus.
- Hyödyntävät eri medioita
- Asiantuntijuutta haetaan myös oman maan ulkopuolelta
- Eri ikäryhmien mukaan tuominen: nuoriso



Norja - Bioteknologinemnda

“The Norwegian Biotechnology Advisory Board is an independent body consisting of 21 members appointed by the Norwegian government. Each member has a background and/or education which makes him/her competent to discuss questions regarding modern biotechnology. Eight members of the board represent different public organisations.

The main tasks of the Norwegian Biotechnology Advisory Board is to evaluate the social and ethical consequences of modern biotechnology and to discuss usage which promotes sustainable development.”

Norja - Forskningsetiske komiteer

1. The National Committee for Research Ethics in the Social Sciences and the Humanities (NESH)
 2. The National Committee for Research Ethics in Science and Technology (NENT)
 3. The National Committee for Medical and Health Research Ethics (NEM)
 4. The National Committee for Research Ethics on Human Remains
 5. The Norwegian Advisory Board on Ethical Aspects of Patenting
 6. The National Commission for the Investigation of Research Misconduct
- Sihteeristö hoitaa useita eri komiteoita
 - Nimitykset: Norwegian Ministry of Education and Research
 - Rahoitus: The Research Council of Norway
 - Yhteinen budjetti: 1.6 mil euroa

 - → huomattavia synergiaetuja

Yhteiskunnallinen rooli ja näkyvyys

- 'Public engagement' -liike
- Kansalaisten kuulemisesta tullut tärkeä tehtävä monessa organisaatiossa
- Millä tavoin tämä tulisi organisoida?
- Miten (bio)teknologiaan liittyvän kehitykseen ja siihen liittyviin eettisiin ongelmiin tulisi pureutua yhteiskunnallisessa kontekstissa?
- → Tukitoiminnot/sihteeristö merkittävässä roolissa
Niihin kannattaa panostaa