

# Tutkimuseettinen neuvottelukunta

## TENK

### Toimintakertomus 2005

#### 1 Tutkimuseettisen neuvottelukunnan tehtävät

Opetusministeriön asettaman tutkimuseettisen neuvottelukunnan tehtävänä on siitä annetun asutuksen (1347/1991) mukaan:

- 1) tehdä esityksiä ja antaa lausuntoja viranomaisille tutkimuseettisistä lainsäädäntö- ja muista kysymyksistä,
- 2) toimia asiantuntijaelimenä tutkimuseettisiä ongelmia selvitettäessä,
- 3) tehdä aloitteita tutkimuseettikan edistämiseksi sekä edistää tutkimuseettikkaa koskevaa keskustelua Suomessa,
- 4) seurata alansa kansainvälistä kehitystä sekä osallistua aktiivisesti kansainväliseen yhteistyöhön,
- 5) harjoittaa tutkimuseettisiin kysymyksiin liittyvää tiedotustoimintaa.

#### 2 Neuvottelukunnan kokoonpano

Neuvottelukunnan puheenjohtajana vuonna 2005 on toiminut kansleri Eero Vuorio (Turun yliopisto) ja varapuheenjohtajana professori Jaana Hallamaa (Helsingin yliopisto). Neuvottelukunnan pääsihteerinä on toiminut OTT, M.A. Salla Lötjönen ja hänen viransijaisinaan tutkimusasiainmies Reetta Niemelä (17.1.-15.7.2005) sekä FT Sari Löytökorpi (alkaen 1.9.2005). Pääsihteeri työskentelee Tieteellisten seurain valtuuskunnan yhteydessä - aiemmin Mariankatu 5 C ja joulukuusta lähtien uusissa toimistotiloissa Ritarihuoneella, Hallituskatu 2 B.

Neuvottelukuntaan kuuluu kahdeksan jäsentä, joilla ei ole nimettyjä varajäseniä:

- Professori Katie Eriksson (Åbo Akademi)
- Teknologiajohtaja Merja Hiltunen (Tekes)
- Professori Liisi Huhtala (Oulun yliopisto)
- Professori Juha Karhu (Lapin yliopisto)
- Johtaja Paavo Löppönen (Suomen Akatemia)
- Vararehtori Sinimaaria Ranki (EVTEK-ammattikorkeakoulu)
- Professori Ari Salminen (Vaasan yliopisto)
- Professori Terttu Vartiainen (Kansanterveyslaitos, Kuopion yliopisto)

### 3 Tutkimuseettisen neuvottelukunnan toiminta

Neuvottelukunta kokoontui vuoden 2005 aikana seitsemän kertaa. Toiminnan tavoitteena oli

- 1) pyrkiä ennaltaehkäisemään hyvän tieteellisen käytännön loukkauksia tiedottamalla ja järjestämällä koulutusta ja seminaareja hyvän tieteellisen käytännön periaatteista,
- 2) kehittää yhteistyötä yliopistojen ja korkeakoulujen kanssa sekä avustaa korkeakouluja ja tutkimuslaitoksia tutkimuseettian koulutuksen järjestämisessä,
- 3) kehittää ja seurata tutkimuseettisten väärinkäytösten selvitysprosesseja,
- 4) olla näkyvästi esillä julkisuudessa tutkimuseettisissä tiedotus- ym. asioissa ja
- 5) osallistua aktiivisesti suomalaiseen ja kansainväliseen tutkimuseettiseen keskusteluun.

#### 3.1 Ennaltaehkäisevä toiminta ja koulutus

Tutkimuseettinen neuvottelukunta järjesti vuoden 2005 aikana neljä koulutusseminaaria:

Eri ministeriöiden alaiset eettiset neuvottelukunnat (Tutkimuseettinen neuvottelukunta, Koe-eläintoiminnan yhteistyöryhmä, Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta, Biotekniikan neuvottelukunta ja Geenitekniikan lautakunta) osallistuivat Tieteen päiville 14.1.2005 ohjelmalla Bioterrori — uhkakuvat ja todellisuus. Tilaisuus keräsi kiitettävästi kuulijoita ja keskustelu oli vilkasta. Tilaisuuden puheenjohtajana toimi tutkijaprofessori Matti Sarvas (Biotekniikan neuvottelukunta). Esityksistä vastasivat tutkijaprofessori Pauli Leinikki (KTL), ylilääkäri Simo Nikkari (Puolustusvoimat), professori Jouko Lönnqvist (Helsingin yliopisto) ja tutkijaprofessori Juhani Eskola (KTL).

Lisäksi valtakunnalliset eettiset neuvottelukunnat järjestivät yleisöluentoja 28.4.2005 ChemBioFinland 2005 –tapahtuman yhteydessä: Muuntogeeniset kasvit ja geeniruoka, Teollinen biotekniikka, sekä Ihmisen geenitietoon liittyvät kysymykset. Biotekniikan neuvottelukunta vastasi luentojen järjestelyistä. Kullakin luennolla oli noin 50 kuulijaa.

Valtakunnalliset eettiset neuvottelukunnat järjestivät edelleen yhteistyössä Tutkijoiden ja kansanedustajien seuran (TUTKAS) kanssa 31.5.2005 round table -neuvottelun, jatkotoimenpiteenä 24.11.2004 järjestetystä seminaarista Biotekniikka — nykytila ja tulevaisuus. Neuvottelun muistio liitteineen on saatavilla osoitteessa <http://www.protsv.fi/tenk/ajank.htm>.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta järjesti 31.8.2005 Tekijyysseminaarin, jossa pohdittiin julkaisemista ja tekijyyttä koskevia käytäntöjä eri tieteenaloilla. Tilaisuus keräsi noin 150 kuulijaa, keskustelu oli vilkasta ja tiedusteluja sekä lehdistökommenteja tuli myös jälkikäteen. Tilaisuuden puheenjohtajana toimi puheenjohtaja kansleri Eero Vuorio. Seminaariohjelma liitteineen on saatavilla osoitteessa <http://www.protsv.fi/tenk/ajank.htm>.

#### 3.2 Yhteistyö yliopistojen, korkeakoulujen ja tutkimuslaitosten kanssa

Tutkimuseettinen neuvottelukunta sai aikaisempien vuosien tapaan runsaasti tutkimuseettian alaan liittyviä koulutuspyyntöjä yliopistoilta ja korkeakouluilta. Vuonna 2005 toteutetuista

luennointitilaisuuksista voidaan mainita esimerkiksi 9.3.2005 Etiikka ja rekisteritutkimus –seminaari yhteistyössä Rekisteritutkimuksen tukikeskuksen ja Suomen Lääkäriliiton. Puheenjohtaja Eero Vuoriolla oli seminaarissa loppupuheenvuoro. Seminaariin osallistui yhteensä noin 30 henkilöä ja sillä oli yhtymäkohtia syksyllä 2004 järjestettyihin biopankkeja koskeviin seminaareihin (valtakunnallisten eettisten neuvottelukuntien seminaari 9/2004 Biomedicumissa sekä valtakunnallisten eettisten neuvottelukuntien ja TUTKAS:in yhteisseminaari 11/2004 Eduskunnassa).

Koska Tutkimuseettinen neuvottelukunta katsoo tutkimuseettisen koulutustoiminnan ensiarvoiseksi ja tärkeäksi painopistealueeksi eivätkä sen resurssit riitä vastaamaan kaikkiin koulutuspyyntöihin, se järjesti jo edellä mainitun (otsake 3.1) Tekijyysseminaarin 31.8.2005. Tätä pikemminkin koulutustoimintaa välillisesti auttavaa kuin suoraa koulutuspalveluita tarjoavaa toimintalinjaa on tarkoitus jatkaa myös vuonna 2006, vaikka toimintakertomuksen liitteestä voi havaita, että myös organisaatiotason koulutusta on annettu erittäin runsaasti, mikä vie voimavaroja neuvottelukunnan muusta toiminnasta.

### **3.3 Tutkimuseettisten kiistojen selvittämismekanismien kehittäminen**

Vuoden 2005 aikana Tutkimuseettisen neuvottelukunnan tietoon tuli yhteensä kolme uutta tapausta, joista kaksi asiaa käsiteltiin kokonaisuudessaan paikallistasolla. Neuvottelukunnalle jätettiin vuoden 2005 aikana lausuntopyyntö yhdestä tapauksesta, joka koski Kuopion yliopiston rehtorin ratkaisua hyvän tieteellisen käytännön rikkomisesta.

### **3.4 Julkaisu- ja tiedotustoiminta**

Tutkimuseettinen neuvottelukunta on ylläpitänyt aktiivista tiedotustoimintaa verkkosivujen, niillä julkaistujen seminaariesitelmien sekä jäsenten että pääsihteerin julkaisemien artikkeleiden kautta.

Kansallisten eettisten neuvottelukuntien yhteistyössä valmisteleva kantasoluesitteen englanninkielinen käännös *Human stem cells, cloning and research* ilmestyi vuoden 2005 lopussa. Esite on saatavilla ositteesta: <http://www.protsv.fi/tenk/publications.htm>.

Humanististen ja yhteiskuntatieteellisten tieteenalojen tutkimuseettisiä kysymyksiä pohtimaan perustettu ns. HYMY–työryhmä jatkoi toimintaansa aktiivisesti vuonna 2005. Työryhmään kuuluvat varapuheenjohtaja, professori Jaana Hallamaa, professori Irma Sorvali, professori Veikko Launis sekä OTT Salla Lötjönen. Vuonna 2004 työryhmä suunnitteli humanististen ja yhteiskuntatieteellisten tieteenalojen etiikkaa käsittelevän kirjan rakennetta ja kutsui kirjoittajat sen eri osa-alueiden kirjoittajiksi. Vuoden 2005 loppuun mennessä suurin osa kirjoituksista on jo valmistunut, ja kirja toimitetaan valmiiksi elokuussa 2006.

Sekä neuvottelukunnan jäsenet että pääsihteerit ovat julkaisseet vuoden 2005 aikana tutkimuseetiikkaa koskevia artikkeleita ja heitä on haastateltu lehtiartikkeleita, radiolähetyksiä ja televisiota varten, esimerkkinä puheenjohtaja Eero Vuorion pääkirjoitus ”*Ansioluetteloiden laadinta kaipaa ohjeistusta*” Tieteessä tapahtuu –lehden numerossa 3/2005, professori Katie Erikssonin haastattelu Åbo Akademin Meddelanden –lehdessä 22.4.2005, Ari Salmisen haastattelu Vaasan yliopistolehdestä 3/2005

”Julkishallinnon professori Ari Salminen, Tutkimusetiikasta julkisen hallinnon etiikkaan” ja pääsihteeri Salla Lötjösen artikkeli 7.10.2005 Lakimies lehden numerossa 5/2005 ”Ihmisperäisten biologisten näytteiden käyttö lääketieteellisessä tutkimuksessa”. Neuvottelukunnalle on saapunut myös useita sen toimintaa ja kokoonpanoa koskevia kansainvälisiä kyselyjä, joihin on pyritty vastaamaan mahdollisuuksien mukaan.

### 3.5 Annetut lausunnot, kansainvälinen toiminta ja muu yhteistyö

Neuvottelukunta on antanut vuoden 2005 aikana yhden lausunnon ja 8 kommenttia:

- Kommentit EU:n komissioon Sieglinde Gruberille 10.1.2005 EU:n komission 14.12.2004 päätystä suositusasiakirjaluonnoksesta *Commission Recommendation on the European Charter for Researchers and on a Code of Conduct for the Recruitment of Researchers*.
- Kommentit opetusministeriöön suunnittelija Hannu Vainoselle 22.3.2005 UNESCO:n 9.2.2005 päätystä bioetiikkajulistusluonnoksesta *Preliminary Draft Declaration on Universal Norms on Bioethics*.
- Kommentit opetusministeriöön opetusneuvos Mirja Arajärvelle 8.4.2005 EU:n komission 11.3.2005 hyväksymästä suositusasiakirjasta *Commission Recommendation on the European Charter for Researchers and on a Code of Conduct for the Recruitment of Researchers*.
- Lausunto ulkoasianministeriölle 29.4.2005 Euroopan neuvoston yleissopimus ihmisoikeuksien ja ihmisarvon suojaamiseksi biologian ja biolääketieteen alalla ja kloonauksen kieltävän lisäpöytäkirjan ratifiointi sekä kudos- ja elinsiirtoa ja biolääketieteellistä tutkimusta koskevien lisäpöytäkirjojen allekirjoittaminen myöhempää ratifiointia varten.
- Puheenjohtaja Eero Vuorion osallistuminen kuulemistilaisuuteen koskien lakia koe-eläintoiminnasta ja lakia eläinsuojelulain muuttamisesta 10.5.2005.
- Kommentit opetusministeriöön suunnittelija Hannu Vainoselle 20.5.2005 UNESCO:n yhteiskuntatieteitä koskevasta ohjelma- ja budjettiluonnoksesta.
- Kommentit opetusministeriöön suunnittelija Hannu Vainoselle 24.5.2005 UNESCO:n 9.2.2005 päätystä bioetiikkajulistusluonnoksesta *Preliminary Draft Declaration on Universal Norms on Bioethics* ja siitä kevään aikana käydystä keskustelusta.
- Kommentit opetusministeriöön suunnittelija Hannu Vainoselle 7.9.2005 UNESCO:n 24.6.2005 päätystä bioetiikkajulistusluonnoksesta *Draft declaration on universal norms on bioethics* ja siitä kevään aikana käydystä keskustelusta.
- Kommentit opetusministeriöön suunnittelija Hannu Vainoselle 7.9.2005 UNESCO:n 7.3.2005 asiantuntijakokouksen pohjalta laaditusta julistusluonnoksesta *International declaration on science ethics to serve as a basis for an ethical code of conduct for scientists*.

Neuvottelukunnan kansainvälinen toiminta on vuonna 2005 ollut vilkasta:

- Pääsihteeri Reetta Kettunen osallistui UNESCO:n bioetiikan normeja koskevan julistuksen valmisteluun liittyviin kokouksiin UNESCO:n päämajassa Pariisissa tammi-, huhti- ja kesäkuussa 2005. Kokousraportit toimitettu opetusministeriöön ja Tutkimuseettiselle neuvottelukunnalle tiedoksi.

- Puheenjohtaja osallistui Euroopan Neuvoston COMETHin (The European Conference of National Ethics Committees ) kokoukseen 25.—26.4.2005.
- 3.—4.6.2005, konferenssi ”International Conference The Responsible Conduct of Research”, Varsova, puheenjohtaja Eero Vuorio osallistui kutsuttuna asiantuntijana ja paneelin puheenjohtajana kirjoittajuutta käsitelleessä sessiossa.
- Pääsihteeri Salla Lötjösen osallistui Pohjoismaisen bioetiikkakomitean toimintaan.
- Pääsihteeri Sari Löytökorpi osallistui Lontoossa 17.-18.11.2005 järjestettyyn kuudenteen kansallisten eettisten neuvottelukuntien kokoukseen (Sixth European Forum of National Ethics Councils, NEC-Forum meeting).
- Pääsihteeri Sari Löytökorpi osallistui Itämerenmaiden tutkimuseettisten toimikuntien yhteistyökokoukseen ”Network of Research Ethics Committees in Nordic Countries and Adjacent Areas: Planning Activities Meeting”, 24.-26.11.2005, Vilna, Liettua.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta on vuonna 2005 tehnyt aktiivista yhteistyötä myös muiden valtakunnallisten eettisten toimikuntien kanssa, lisäksi pääsihteeri Salla Lötjönen on osallistunut Suomen Akatemian koordinoiman Tiede ja yhteiskunta –ohjelman kansallisen tukiryhmän toimintaan.

#### **4 Henkilöstö ja talous**

Tutkimuseettisessä neuvottelukunnassa on vuonna 2005 toiminut päätoimisesti vain yksi työntekijä, pääsihteeri Salla Lötjönen, ja hänen viransijaisenaan Reetta Niemelä (17.1.-15.7.2005) sekä Sari Löytökorpi (alkaen 1.9.2006). Lisäksi neuvottelukunnalla on ollut mahdollisuus käyttää Tieteellisten seurain valtuuskunnan tarjoamia puhelinvaihte-, atk- ja vahtimestaripalveluita.

Opetusministeriö oli osoittanut Tutkimuseettiselle neuvottelukunnalle vuonna 2005 yhteensä 33.400 € joista 8.400 € oli osoitettu toimintamenoihin ja 25.000 € neuvottelukunnan julkaisu- ja seminaarikuluihin. Yllämainittuja varoja hallinnoi Opetusministeriö. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan pääsihteerin palkkaus- ja toimiston ylläpitovaroja (55.600 €) hallinnoi Tieteellisten seurain valtuuskunta.

Toimintakertomus on hyväksytty Tutkimuseettisen neuvottelukunnan kokouksessa 1.2.2006.

Eero Vuorio  
Puheenjohtaja

Sari Löytökorpi  
Pääsihteeri

**Liite: Luettelo tutkimuseetiikkaa koskevista koulutustilaisuuksista, joihin Tutkimuseettisen neuvottelukunnan jäsenet tai pääsihteeri ovat osallistuneet 2005**

- 9.3.2005 Etiikka ja rekisteritutkimus, Rekisteritutkimuksen tukikeskuksen, Suomen Lääkäriliiton ja Tutkimuseettisen neuvottelukunnan yhteisseminaari, Helsinki. Puheenjohtaja kansleri Eero Vuoriolla puheenvuoro.
- 14.3.2005, Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausten käsitteleminen, Tampereen yliopisto/Terveystieteen laitoksen kurssi, pääsihteeri Reetta Niemelä.
- 16.3.2005, Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkaukset, Lapin yliopiston tutkijakoulun järjestämä kurssi Tutkimuseetiikka ja hyvä tieteellinen käytäntö, professori Juha Karhu.
- 22.—23.3.2005 Virtuaaliyliopistopäivät, Dipoli, Espoo, kansleri, puheenjohtaja Eero Vuorio.
- 7.4.2005, Tutkimuseettinen arviointi oikeustieteessä, Oikeustieteen valtakunnallisen tutkijakoulu OMY:n tutkimuseetikkatilaisuus, Helsinki, professori Juha Karhu.
- 12.5.2005 Valtakunnallinen potilasvakuutuspäivä 2005, Hyvä ja turvallinen hoito, Helsinki, Esitelmöitsijä: varapuheenjohtaja professori Jaana Hallamaa. Esitelmä: Mitä potilas odottaa.
- International Conference on Science Law Ethics, Medical Research – Human Rights, 60 years after the 2nd World War. University of Haifa, 29.5.-2.6.2005, johtaja Paavo Löppönen
- 31.5.2005, Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausten käsitteleminen, rakennebiologian tutkijakoulu, Yyteri, puheenjohtaja Eero Vuorio.
- 31.8. Tekijyysseminaari, Tutkimuseettinen neuvottelukunta, Esitelmöitsijä: puheenjohtaja Eero Vuorio. Esitelmä: Lääketiede, bio- ja luonnontieteet. Esitelmöitsijä: professori Juha Karhu. Esitelmä: Open access –julkaisemisesta koskevat kysymykset.
- Biopankkeja koskeva seminaari Taiwanissa 7.—8.9.2005. Järjestäjänä Taiwanin Tiedeakatemia. Pääsihteeri Salla Lötjönen osallistuu kutsuttuna asiantuntijana.
- The European Charter for Researchers and the Code of Conduct for their Recruitment: turning policy into practice. 8—9 September 2005, Victoria Park Plaza, London SW1, UK. Puheenjohtaja Eero Vuorio.
- TUKIJAN 28.9.2005 järjestämä Valtakunnallisten eettisten toimikuntien seminaari. Esitelmöitsijä: puheenjohtaja Eero Vuorio. Esitelmä: Ajankohtaista biopankeista.
- 12.10.2005 *The Politics of Biobanking* –seminaari, puheenjohtaja Eero Vuorio, teknologiajohtaja Merja Hiltunen, pääsihteeri Sari Löytökorpi.
- Nordic Committee on Bioethics, Nordic Biolaw – Focus on Assisted Reproduction, 6-7 November 2005, Hanaholmen Cultural Centre, Espoo, Finland. Esitelmöitsijä: pääsihteeri Salla Lötjönen. Esitelmä: *Overview and introduction to the biolaw tables: biolaw & biobanks.*
- Suomen Kulttuurirahaston, Tiedonjulkistamisen neuvottelukunnan ja Tutkimuseettisen neuvottelukunnan Tiede tutuksi -seminaari Oulussa 11.11.2005 Esitelmöitsijä: puheenjohtaja Eero Vuorio. Esitelmä: *Tutkimuseettisiä näkökulmia tiedeviestintään.*
- Sixth European Forum of National Ethics Councils, 17-18 November 2005, London, UK. Pääsihteeri Sari Löytökorpi
- Itämerenmaiden tutkimuseettisten toimikuntien yhteistyökokous “Network of Research Ethics Committees in Nordic Countries and Adjacent Areas: Planning Activities Meeting”, 24.-26.11.2005. Pääsihteeri Sari Löytökorpi.