

Forskningsetiska delegationen

TENK

Verksamhetsberättelse 2002

1. Forskningsetiska delegationens uppgifter

Forskningsetiska delegationen, som tillsatts av undervisningsministeriet, skall enligt förordningen om densamma (1347/1991)

- 1) göra framställningar och avge utlåtanden till myndigheter i forskningsetiska lagstiftningsfrågor och andra forskningsetiska frågor,
- 2) fungera som sakkunnigorgan vid utredningen av forskningsetiska problem,
- 3) ta initiativ för främjande av forskningsetiken samt främja diskussionen om forskningsetik i Finland,
- 4) följa den internationella utvecklingen inom sitt område och delta aktivt i internationellt samarbete samt
- 5) sprida information om forskningsetiska frågor.

2. Delegationens sammansättning (1.2.2001–31.1.2004)

År 2002 har rektor Gustav Björkstrand (Åbo Akademi) varit ordförande för delegationen, medan professor Jaana Hallamaa (Helsingfors universitet) har varit vice ordförande. Jur.kand., M.A. Salla Lötjönen har tjänstgjort som delegationens generalsekreterare. Delegationens kansli finns i anslutning till Vetenskapliga samfundens delegation.

Forskningsetiska delegationen har åtta medlemmar och dessutom har docent Marja Simonsuri-Sorsa varit ständig sakkunnig. Delegationens medlemmar, för vilka suppleanter inte har utsetts, är följande:

- Generalsekreterare Arja Kallio (Finlands Akademi) (fram till 11.6.2002 generalsekreterare Sakari Karjalainen vid Finlands Akademi)
- Specialforskare Veikko Launis (Åbo universitet)
- Professor Olli Mäenpää (Helsingfors universitet)
- Överassistent Sinikka Parkkinen (Joensuu universitet)
- Professor Amos Pasternack (Tammerfors universitet)
- Forskningsprofessor Matti Sarvas (Folkhälsoinstitutet)
- Direktör Mervi Sibakov (Teknologiska utvecklingscentralen)
- Professor Irma Sorvali (Uleåborgs universitet)

3. Forskningsetiska delegationens verksamhet

År 2002 sammanträdde delegationen sju gånger. Dess syfte var att (1) förebygga vetenskaplig oredlighet genom att sprida information om och ordna utbildning i principerna för god forskningspraxis, (2) utveckla och övervaka processerna kring utredningen av forskningsetiska oegentligheter, (3) vara allt mera synlig i offentligheten i samband med spridningen av information om forskningsetiska frågor och (4) delta aktivt i den forskningsetiska debatt som förs både i Finland och internationellt.

3.1. Förebyggande verksamhet

Översyn av de allmänna forskningsetiska anvisningarna

Vid sitt möte 27.2.2001 tillsatte delegationen en arbetsgrupp som fick i uppdrag att bereda en revision av de anvisningar som publicerats 1998. Till ordförande för arbetsgruppen utsågs Jaana Hallamaa och till medlemmar Sakari Karjalainen, Veikko Launis och Matti Sarvas. Sekreterare var Jaana Aalto (1.2–31.7.2001) och Salla Lötjönen (1.8–31.12.2001).

Arbetsgruppen slutförde sitt arbete hösten 2001 efter remissbehandling, och forskningsetiska delegationen godkände anvisningarna *God vetenskaplig praxis och handläggning av avvikelser från den* vid sitt möte 7.12.2001. Anvisningarna publicerades på finska, svenska och engelska och distribuerades till alla universitet, forskningsinstitut och yrkeshögskolor. De ingick också som bilaga till nummer 1/2002 av undervisningsministeriets tidskrift *Korkeakoulutieto*. Anvisningarna undertecknades 3.4.2002. Under år 2002 åtog sig sammanlagt 70 olika forskningsorganisationer att följa anvisningarna.

Anvisningar gällande humaniora och samhällsvetenskap

Forskningsetiska delegationen tillsatte vid sitt möte 2.12.2002 en arbetsgrupp som fick i uppdrag att överväga behovet av forskningsetiska anvisningar och innehållet i dem när det gäller humaniora och samhällsvetenskap (den s.k. HYMY-arbetsgruppen).

Till medlemmar i arbetsgruppen utsågs professor Jaana Hallamaa vid Helsingfors universitet, professor Irma Sorvali vid Uleåborgs universitet och specialforskare Veikko Launis vid Åbo universitet. Professor Hallamaa valdes till ordförande för arbetsgruppen. Forskningsetiska delegationens generalsekreterare Salla Lötjönen var arbetsgruppens sekreterare.

Arbetsgruppen skall bl.a. ta ställning till om särskilda humanistisk-samhällsvetenskapliga anvisningar behövs över huvud taget. Arbetsgruppen har bekantat sig med ett stort antal anvisningar och rekommendationer som sammanställts inom humaniora och samhällsvetenskap.

Nordiska mallar har uppgjorts av t.ex. Vetenskapsrådet i Sverige och den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humanoria (NESH) i Norge. I anvisningarna behandlas bl.a. användningen av känsliga källor och register i forskningssyfte, forskningsmetoder, bemötandet av intervjuobjekt och personer som besvarar enkäter, spridningen av information samt forskningens samhällseliga verkningar.

Utbildningsverksamhet

I samband med utgivningen av de nya forskningsetiska anvisningarna blev forskningsetiska delegationens utbildningsverksamhet avsevärt livligare, och såväl generalsekreteraren som medlemmarna i delegationen ställde upp som utbildare. För detta ändamål sammanställde generalsekreteraren en stordiaserie som presenterar delegationens verksamhet. Den är tillgänglig för medlemmarna i delegationen. Närmast var det enskilda fakulteter och institutioner vid de olika universiteten som ville boka föreläsningar. Eftersom delegationens personresurser inte är stora nog att tillgodose utbildningsbehovet började man år 2002 planera grupputbildning för utbildare som arbetar inom de olika forskningsenheterna. Planen kommer antagligen att verkställas under år 2003.

År 2002 arrangerades också flera seminarier. Delegationen arrangerade 19.4.2002 i samarbete med Vetenskapliga samfundens delegation en kurs i forskningsetik för medlemsföreningarna i Vetenskapliga samfundens delegation. Generalsekreteraren bekantade sig 31.5.2002 med den etiska kommittén vid Jyväskylä universitet. I samband med besöket hade Jyväskylä universitet ordnat en kurs för universitetsjurister där generalsekreteraren deltog som föreläsare. De seminarier som delegationerna arrangerat i samråd beskrivs närmare i avsnitt 3.3 Informationsverksamhet.

3.2. Utveckling av mekanismerna för utredning av forskningsetiska problem

Förfrågan om förekomsten av forskningsetiska frågor, utredningsmekanismerna och utbildningen i forskningsetik

De flesta fall av allvarlig oredlighet som gäller forskning har rapporterats till forskningsetiska delegationen ända sedan 1994. I samband med översynen av de forskningsetiska anvisningarna år 2002 reviderades också förfarandet vid utredningen av forskningsetiska problem. Forskningsorganisationernas skyldighet att underrätta forskningsetiska delegationen om forskningsetiska problem som de har behandlat betonas alltjämt.

Forskningsetiska delegationen sammanställde under år 2002 en förfrågan till forskningsorganisationerna för att klarlägga 1) det faktiska antalet behandlade misstankar om oredlighet och

det faktiska antalet avvikelser från god forskningspraxis inom forskningsorganisationerna under åren 1998–2002, 2) vilka handlingsmallar som använts för hantering av forskningsetiska problem och 3) forskningsorganisationernas utbildningssystem och utbildningsbehov i samband med forskningsetiska frågor. Enkätformuläret färdigställdes under 2002 och sändes ut till forskningsorganisationerna den 2 januari 2003. Tack vare hjälpen från adb-personalen vid Vetenskapliga samfundens delegation har formuläret varit tillgängligt också i elektronisk form.

Fall som delegationen fått kännedom om och behandlat

Under år 2001 fick forskningsetiska delegationen kännedom om sammanlagt 11 nya fall, av vilka sex stycken behandlades på det lokala planet i sin helhet. Delegationen ombads under 2002 avge utlåtanden i sex fall, av vilka tre lämnades utan prövning eftersom ärendet antingen höll på att behandlas inom forskningsorganisationen eller inte alls hade behandlats inom den. Ett fall returnerades till forskningsorganisationen för ytterligare utredning, ett ansågs gälla framför allt en upphovsrättslig fråga som delegationen inte är kompetent att avgöra juridiskt, och i ett fall ansågs forskningsorganisationen ha gått korrekt till väga i sitt utredningsarbete då den konstaterat att ingen avvikelse från god vetenskaplig praxis skett.

Situationen i fråga om de fall som behandlats under åren 1998–2002 åskådliggörs av statistiken nedan (Figur 1). Såsom misstankar som forskningsetiska delegationen fått kännedom om har räknats såväl de fall där delegationen i enlighet med anvisningarna har underrättats om behandling inom forskningsorganisationen som de fall där delegationen har underrättats direkt av den som begärt utlåtande. Såsom fall som forskningsetiska delegationen behandlat har bokförts enbart de misstankar som delegationen har tagit ställning till genom att bedöma den misstänkta avvikelsen eller genom att rekommendera ny behandling inom forskningsorganisationen. Sådana anhållanden om utlåtande som delegationen har sänt vidare, t.ex. främst för behandling på lokal nivå, har inte bokförts bland de fall som delegationen behandlat. Talen är ungefärliga eftersom delegationen inte har fått uppgifter om alla de fall som behandlats lokalt och eftersom statistikföringspraxis inte har varit helt enhetlig under alla år.

FALL SOM FORSKNINGSETISKA DELEGATIONEN BEHANDLAT RESPEKTIVE FÅTT KÄNNEDOM OM UNDER ÅREN 1998–2002 (Figur 1)

	1998	1999	2000	2001	2002
Plagiering		5 (4) [1]	1 (0) [1]	2 (1) [0]	6 (0) [5]
Stöld av ursprungliga forskningsidéer, forskningsplaner eller observationer	3 (3) [0]	4 (3) [0]	1 (1)	2 (1) [0]	1 (1) [0]
Fabricering eller förfalskning av observationer	1 (1) [0]	1 (1) [0]	2 (1) [0]	1 (1) [0]	0 (0) [0]
Förfalskning av ansökningshandlingar eller forskningsmeriter		2 (2) [0]		0 (0) [0]	1 (0) [0]
Försummelse av god forskningspraxis	2 (1) [1]	1 (0) [0]	7 (1) [0]	2 (1) [1]	1 (1) [0]
Annan avvikelse från god forskningspraxis		6 (2) [0]			3 (1) [0]
FALL SAMMANLAGT	6 (5) [1]	19 (12)[1]	10 (2) [1]	7 (4) [1]	12 (3) [5]

Har kommit till delegationens kännedom X

Har behandlats av delegationen (X)

Oegentligheter har konstaterats [X] (En del fall har inte slutbehandlats)

De anhållanden om forskningsetiska utlåtanden som delegationen behandlat år 2002 gällde

- ansvarsfördelningen mellan forskare och handledare samt rätten att utnyttja forskningsidéer och forskningsmaterial i sitt eget namn. Ärendet returnerades till forskningsorganisationen för ytterligare utredning,
- förhållandet mellan den juridiska upphovsrätten och det moraliska upphovsmannaskapet vid utvecklingsarbete. I detta fall ansåg delegationen att frågeställningen närmast var av

- juridisk art, och den såg sig inte vara kapabel att avgöra ärendet till denna del. Det moraliska upphovsmannaskapet hade inte bestridits,
- tvisten mellan en laboratoriechef och en medlem av en forskningsgrupp angående den sistnämndas insats i ett forskningsprojekt och i de rapporter som avfattats utgående från projektet samt förfarandet vid ärendets behandling. Delegationen konstaterade att forskningsorganisationen gått korrekt till väga i sitt utredningsarbete då den konstaterat att ingen avvikelse från god forskningspraxis förekommit.

3.3 Informationsverksamhet

Bokprojektet *Tutkijan eettiset valinnat* (Etiska val som forskare ställs inför)

Den bokarbetsgrupp som delegationen tillsatt startade hösten 2000 ett projekt för redigering av ett digert verk kring forskningsetiska frågor. Till redaktörer för boken kallades arkiater Risto Pelkonen, professor Juhani Pietarinen, generalsekreterare Sakari Karjalainen och generalsekreterare Veikko Launis, och boken utgavs av Gaudeamus. I anslutning till översynen av de forskningsetiska anvisningarna införlivades delegationens nya anvisningar *God vetenskaplig praxis och avvikelser från den* med boken. Boken utkom samma dag som de reviderade forskningsetiska anvisningarna undertecknades, 3.4.2002.

Information via webben

Delegationens nya webbsidor öppnades för allmänheten våren 2002 på Vetenskapliga samfundens delegations server under adressen www.pro.tsv.fi/tenk. Hösten 2002 länkade undervisningsministeriet upp sina egna sidor som handlar om delegationen till delegationens webbplats. Webbsidorna är trespråkiga: texten förekommer i finsk, svensk och engelsk version.

Våren 2002 öppnade undervisningsministeriet webbsidor där Finlands forsknings- och vetenskapspolitik presenteras ingående. Adressen är www.research.fi. Ministeriet bad forskningsetiska delegationen sammanställa ett avsnitt om forskningsetik för webbplatsen. Generalsekreteraren skrev tillsammans med de övriga etiska delegationerna en artikel om forskningsetik för sidorna, och i anslutning till den länkades kontakter till både forskningsetiska delegationens egna webbsidor och de övriga etiska delegationernas sidor. Sedan en för delegationerna gemensam broschyr blivit färdig omarbetades webbsidorna så att de är förenliga med broschyrtexten.

Samarbetet med de övriga delegationerna

Samarbetet med de övriga delegationerna ansågs vara ett av delegationens insatsområden, och 5.4.2002 arrangerades ett för ordförandena och sekreterarna gemensamt möte tillsammans med den riksomfattande etiska delegationen inom hälso- och sjukvården (ETENE), dess medicinska forskningsetiska sektion (TUKIJA), delegationen för bioteknik (BTNK), gentekniknämnden (GTLK) och samarbetsgruppen för försöksdjursverksamhet (KYTÖ). Under året träffades sekreterarna sex gånger.

Det viktigaste resultatet av samarbetet bestod i utarbetandet av broschyren *Etisk utvärdering av forskning i Finland*, där alla samarbetspartner och deras behörighetsområden presenteras. Broschyren utgavs i två olika versioner: i den ena ingår text på de båda inhemska språken medan texten i den andra är på engelska. Broschyren har också lagts ut på webben och getts stor spridning vid olika evenemang.

Delegationerna samarbetade om att arrangera eller förbereda fyra evenemang under år 2002. För det mesta var ansvarspersonen forskningsetiska delegationens generalsekreterare. Undantaget var det seminarium som handlade om forskningsfinansiering; dess ansvarsområden hade fördelats mellan ETENE och TENK. I samband med bok- och vetenskapsmässan i Åbo 4–6.10.2002 hade delegationerna ett eget infostånd i samarbete med delegationen för informationsspridning. I det sammanhanget ordnades ett s.k. Ordet är fritt -tillfälle, där representanter för alla delegationer fick presentera sin egen delegation för publiken och besvara frågor. Delegationerna ordnade också ett gemensamt seminarium kring forskningsfinansiering och forskningens bindningar i Haartman-institutet 9.10.2002. Seminariet samlade över 200 åhörare.

Under år 2002 förbereddes seminarieprogram inför både Läkardagarna 9.1.2003 och Vetenskapsdagarna 10.1.2003. Temat för seminariet under Läkardagarna fastställdes till *Tutkimuseetiikka – kaltevan pinnan kysymys?* (Forskningsetik – en fråga om det sluttande planet?) Till seminarietema för Vetenskapsdagarna valdes *Tiedon omena – hyvän vai pahan tiedon puus-ta?* (Kunskapens äpple – på gott eller ont?)

Delegationsmedlemmarnas artiklar om forskningsetik

Delegationsmedlemmarna publicerade år 2002 rikligt med material kring forskningsetiska frågor, bl.a. Jaana Hallamaas artiklar ”Kuka valvoo tiedettä?” (Vem övervakar vetenskapen?) och ”Tieteen etiikka: ei mitään sensaatioiden siveysoppia” (Vetenskapsetik: ingen sensationsartad sedelära), vilka ingick i numren 1/2002 och 4/2002 av tidskriften *Tieteessä tapahtuu*, Marja Simonsuuri-Sorsas artikel ”Etiikka ja elämän patentointi – kuka omistaa ihmisen geenit?” (Etik och patentering av livet – vem äger människans gener?) i nummer 5/2002 av tidskriften *Tieteessä tapahtuu* samt Salla Lötjönens ledare ”Tutkimuseetiikan kyntötyöt” (Forskningsetiken: en fråga om attitydbearbetning) i nummer 2/2002 av tidskriften *A propos*.

Dessutom har flera av delegationsmedlemmarna författat artiklar i boken *Tutkijan eettiset valinnat*, som utgavs år 2002.

Kontakter med massmedierna

Också samarbetet mellan massmedierna och forskningsetiska delegationen har varit livligt. Den tillställning där de forskningsetiska anvisningarna offentliggjordes ingick i sin helhet i Rundradions tv-program *Tiedefoorumi* (Vetenskapsforum), och i det sammanhanget bandade Rundradion också programmet *Puhutaan tieteeestä* (Samtal om vetenskap), som visades både på våren och i repris hösten 2002. Dessutom handlade ett avsnitt av Rundradioprogrammet *Tutkittu juttu* (Undersökt) om de bindningar som hänför sig till forskningsfinansieringen. Avsnittet grundade sig delvis på det finansieringsseminarium som hölls i oktober. Också pressen har aktivt kontaktat delegationens kansli, och flera nyhetsartiklar om delegationens verksamhet har publicerats.

3.4 Utlåtanden och utredningar

Forskningsetiska delegationen har 26.11.2002 avgett utlåtande till social- och hälsovårdsministeriet om regeringens proposition med förslag till lag om ändring av gentekniklagen.

Under år 2002 beredde forskningsetiska delegationen en förfrågan om förekomsten av forskningsetiska frågor, utredningsmekanismerna och utbildningen i forskningsetik. Utredningsarbetet genomförs under år 2003.

3.5 Internationell verksamhet

Också det internationella intresset för forskningsetiska delegationens verksamhet har ökat under år 2002. Efterfrågan på flerspråkiga webbsidor och skriftligt material har varit stor, och kansliet har tagit emot många skriftliga förfrågningar som gjorts för olika ändamål. Mot slutet av år 2002 började man planera ett nordiskt seminarium kring forskningsetik, och av en preliminär förfrågan att döma är inställningen till det synnerligen positiv bland representanter för de övriga nordiska länderna. Till de goda kontakterna med det övriga Norden bidrar det faktum att delegationens ordförande Gustav Björkstrand mot slutet av år 2002 utsågs till utredare i anslutning till en nordisk innovationsgrupp och att generalsekreteraren är den ena av de två finländska medlemmarna i den nordiska kommittén för bioetik. Gustav Björkstrand har också lett en expertgrupp inom Europeiska vetenskapsstiftelsen (High Level Expert Group on Biology and Society), som reviderade sina rekommendationer beträffande stamcellsforskningen och sin lagstiftningsöversikt i augusti 2002.

Europeiska kommissionen offentliggjorde år 2002 handlingsplanen Vetenskap och samhälle,

som bland annat syftar till att forskarna skall känna sitt ansvar och att utbildningen i forskningsetik skall utvecklas. Delegationens generalsekreterare är medlem i den nationella stödgruppen för handlingsplanen. I december 2002 sammankallade Europeiska kommissionen företrädare för de olika europeiska länderna för att grunda ett europeiskt diskussionsforum för de etiska delegationerna. Representanter för forskningsetiska delegationen samt delegationen för bioteknik var närvarande vid sammankomsten. Forumet inleder huvudsakligen sin verksamhet under år 2003, och då väljs också deltagarna ut bland de finländska delegationerna.

Delegationens generalsekreterare och delegationsmedlemmarna har dessutom företagit internationella besök, bl.a. till konferenser i Warszawa och Maastricht som kretsat kring forskningsetiska frågor.

4. Ekonomin

Sammanlagt 8 409 € hade anvisats för delegationens omkostnader under år 2002, medan 47 092,61 € hade reserverats för lön till generalsekreteraren och kansliets upprätthållande. Lö- nemedlen administrerades av Vetenskapliga samfundens delegation och omkostnaderna av undervisningsministeriet. För tryckning av de forskningsetiska anvisningarna och annan publikations- och tryckningsverksamhet beviljade undervisningsministeriet 11 555 € i tilläggsfinansiering.

Verksamhetsberättelsen har godkänts vid delegationens möte den 11 februari 2003.

Gustav Björkstrand
Ordförande

Salla Lötjönen
Generalsekreterare