

Forskningsetiska delegationen

TENK

Verksamhetsberättelse 2005

1 Forskningsetiska delegationens uppgifter

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

- 1) göra framställningar och avge utlåtanden till myndigheterna 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

År 2005 har kansler Eero Vuorio (Åbo universitet) varit ordförande för delegationen medan professor Jaana Hallamaa (Helsingfors universitet) har varit vice ordförande. Jur.dr., M.A. Salla Lötjönen har tjänstgjort som delegationens generalsekreterare och hon har vikarierats av forskningsombudet Reetta Niemelä (17.1-15.7.2005) samt fil.dr. Sari Löytökorpi (fr.o.m. 1.9.2006). Generalsekreteraren arbetar i anslutning till Vetenskapliga samfundens delegation – tidigare på Mariegatan 5 C och fr.o.m. december i nya lokaler i Ridarhuset, Regeringsgatan 2 B.

Delegationen har åtta medlemmar, för vilka suppleanter inte har utsetts:

- Professor Katie Eriksson (Åbo Akademi)
- Teknologidirektör Merja Hiltunen (Teknologiska utvecklingscentralen Tekes)
- Professor Liisi Huhtala (Uleåborgs universitet)
- Professor Juha Karhu (Lapplands universitet)
- Direktör Paavo Löppönen (Finlands Akademi)
- Prorektor Sinimaaria Ranki (Yrkeshögskolan EVTEK)
- Professor Ari Salminen (Vasa universitet)
- Professor Terttu Vartiainen (Folkhälsoinstitutet och Kuopio universitet)

3 Forskningsetiska delegationens verksamhet

År 2005 sammanträdde delegationen sju gånger. Dess syfte var att

- 1) förebygga avvikelser från god forskningspraxis genom att sprida information om och ordna utbildning i samt seminarier kring principerna för god forskningspraxis,
- 2) utveckla samarbetet med universiteten och högskolorna samt bistå högskolorna och forskningsinstituten vid anordnandet av utbildning i forskningsetik,
- 3) utveckla och övervaka processerna kring utredningen av forskningsetiska oegentligheter,
- 4) vara synlig i offentligheten i samband med spridningen av information om forskningsetiska frågor o.dyl. och
- 5) delta aktivt i den forskningsetiska debatt som förs både i Finland och internationellt.

3.1 Förebyggande verksamhet och utbildning

Forskningsetiska delegationen arrangerade fyra utbildningsseminarier 2005:

De etiska delegationer som sorterar under olika ministerier (Forskningsetiska delegationen, Samarbetsgruppen för försöksdjursverksamhet, Riksomfattande etiska delegationen inom hälso- och sjukvården, Delegationen för bioteknik och Gentekniknämnden) deltog i Vetenskapsdagarna 14.1.2005 med programmet Bioterrori — uhkakuvat ja todellisuus (Bioterror – hotbilder och verklighet). Seminariet samlade ett lovvärt antal åhörare och diskussionen var livlig. Ordförande var forskarprofessor Matti Sarvas (Delegationen för bioteknik). För anförandena stod forskarprofessor Pauli Leinikki (Folkhälsoinstitutet), överläkare Simo Nikkari (Försvarsmakten) professor Jouko Lönnqvist (Helsingfors universitet) och forskarprofessor Juhani Eskola (Folkhälsoinstitutet).

De riksomfattande etiska delegationerna ordnade föreläsningar för allmänheten 28.4.2005 i samband med evenemanget ChemBioFinland 2005: Muuntogeeniset kasvit ja geeniruoka (Genmodifierade växter och genmat), Teollinen biotekniikka (Industriell bioteknik), samt Ihmisen geenitietoon liittyvät kysymykset (Frågor i anslutning till människornas genkunskaper). Delegationen för bioteknik svarade för arrangemangen kring föreläsningarna. Varje föreläsning samlade ungefär 50 åhörare.

De riksomfattande etiska delegationerna ordnade vidare i samarbete med Föreningen för forskare och riksdagsmän (TUTKAS) 31.5.2005 en rundabordsdiskussion, en fortsättning på seminariet Biotekniikka — nykytila ja tulevaisuus (Bioteknik – nuläge och framtid), som ordnades 24.11.2004. Diskussionspromemorian jämte bilagor finns på adressen <http://www.protsv.fi/tenk/ajank.htm>.

Forskningsetiska delegationen arrangerade 31.8.2005 ett seminarium om upphovsmannaskap, Tekijyysseminaari, där man dryftade praxis för publicering och upphovsmannaskap **inom** olika vetenskapsområden. Seminariet samlade ungefär 150 åhörare. **Diskussionen** var livlig och förfrågningar samt presskommentarer kom även i efterhand. Ordförande för seminariet var kansler Eero Vuorio. Seminarieprogrammet jämte bilagor finns på adressen <http://www.protsv.fi/tenk/ajank.htm>.

3.2 Samarbete med universitet, högskolor och forskningsinstitut

I likhet med tidigare år riktade universiteten och högskolorna ett stort antal önskemål om utbildning inom det forskningsetiska området till Forskningsetiska delegationen. Av 2005 års föreläsningstillfällen kan nämnas till exempel seminariet Etiikka ja rekisteritutkimus (Etik och registerforskning) 9.3.2005 i samarbete med Informationscentret för registerforskning och Finlands Läkarförbund. Ordförande Eero Vuorio höll slutanförandet på seminariet. I seminariet deltog sammanlagt ungefär 30 personer och det hade beröringspunkter med de seminarier om biobanker som arrangerades hösten 2004 (de riksomfattande etiska delegationernas seminarium 9/2004 på Biomedicum samt de riksomfattande etiska delegationernas och TUTKAS gemensamma seminarium 11/2004 i riksdagen).

Eftersom Forskningsetiska delegationen anser att utbildning i forskningsetik är ett primärt och viktigt insatsområde men dess resurser är för små för att varje begäran om utbildning skall kunna höras ordnade den det ovan nämnda seminariet om upphovsmannaskap, Tekijyyssemaari (rubrik 3.1) 31.8.2005. Avsikten är att fortsätta på denna linje, som snarare stödjer utbildningsverksamheten indirekt än erbjuder direkta utbildningstjänster, även 2006, trots att man av bilagan till verksamhetsberättelsen kan se att även utbildningen på organisationsnivå har varit mycket omfattande, vilket tar resurser från delegationens övriga verksamhet.

3.3 Utveckling av mekanismerna för utredning av forskningsetiska problem

Under 2005 fick Forskningsetiska delegationen kännedom om sammanlagt tre nya fall, av vilka **två behandlades** helt på det lokala planet. Delegationen ombads under 2005 avge utlåtande i ett fall som gällde ett avgörande som rektorn för Kuopio universitet hade träffat i fråga om brott mot god forskningspraxis.

3.4 Publikations- och informationsverksamhet

Forskningsetiska delegationens **har upprätthållit aktiv informationsverksamhet via webbsidorna och på dem publicerade seminarieföreläsningar samt medlemmarnas och generalsekreterarens artiklar.**

Den översättning till engelska av stamcellsbroshyren som de nationella etiska delegationerna utarbetat tillsammans, *Human stem cells, cloning and research*, kom ut i slutet av 2005. Broschyren finns på adressen: <http://www.protsv.fi/tenk/publications.htm>.

Den s.k. HYMY-arbetsgruppen, som tillsatts för att dyfta forskningsetiska frågor i anknytning till humaniora och samhällsvetenskap, fortsatte aktivt med sin verksamhet 2005. I arbetsgruppen ingick, jur.dr. Salla Lötjönen, vice ordförande professor Jaana Hallamaa, professor Irma Sorvali samt professor Veikko Launis. År 2004 planerade arbetsgruppen uppbyggnaden av boken om etiken inom humaniora och samhällsvetenskap och inbjöd författare att skriva om de olika delområdena. En stor del av artiklarna blev klara redan före utgången av 2005 och boken färdigställd i augusti 2006.

Både delegationsmedlemmarna och generalsekreteraren har 2005 publicerat artiklar kring forskningsetiska frågor och blivit intervjuade för press, radio och tv, som exempel kan nämnas ordförande Eero Vuorios ledare ”*Ansioluetteloiden laadinta kaipaa ohjeistusta*” i nummer 3/2005 av tidskriften *Tieteessä tapahtuu*, intervjun med professor Katie Eriksson i *Meddelanden från Åbo Akademi* 22.4.2005, intervjun med Ari Salminen i *Vaasan yliopistolehti* 3/2005 ”*Julkishallinnon professori Ari Salminen, Tutkimusetiikasta julkisen hallinnon etiikkaan*” och generalsekreterare Salla Lötjönens artikel i nummer 5/2005 av tidskriften *Lakimies* 7.10.2005 ”*Ihmisperäisten biologisten näytteiden käyttö lääketieteellisessä tutkimuksessa*”. Delegationen har också fått flera internationella förfrågningar om sin verksamhet och sammansättning som man har försökt besvara i mån av möjlighet.

3.5 Avgivna utlåtanden, internationell verksamhet och annat samarbete

Delegationen har under 2005 avgett ett utlåtande och 8 kommentarer:

- Kommentarer till EU-kommissionen, Sieglinde Gruber 10.1.2005 om EU-kommissionens utkast till rekommendation daterat 14.12.2004 *Commission Recommendation on the European Charter for Researchers and on a Code of Conduct for the Recruitment of Researchers*.
- Kommentarer till undervisningsministeriet, planerare Hannu Vainonen 22.3.2005 om UNESCO:s utkast till bioetikdeklaration daterat 9.2.2005 *Preliminary Draft Declaration on Universal Norms on Bioethics*.
- Kommentarer till undervisningsministeriet, undervisningsrådet Mirja Arajärvi 8.4.2005 om den av EU-kommissionen 11.3.2005 antagna rekommendationen *Commission Recommendation on the European Charter for Researchers and on a Code of Conduct for the Recruitment of Researchers*.
- Utlåtande till utrikesministeriet 29.4.2005 om ratifieringen av Europarådets konvention om skyddande av mänskliga rättigheter inom biologi och medicin och dess tilläggsprotokoll med förbud mot kloning av människor samt om undertecknande av tilläggsprotokollen om transplantation av vävnader och organ samt biomedicinsk forskning för senare ratifiering.
- Ordförande Eero Vuorio hördes om lagen om försöksdjursverksamhet och lagen om ändring av djurskyddslagen 10.5.2005.
- Kommentarer till undervisningsministeriet, planerare Hannu Vainonen 20.5.2005 om UNESCO:s utkast till program och budget för samhällsvetenskaper.
- Kommentarer till undervisningsministeriet, planerare Hannu Vainonen 24.5.2005 om UNESCO:s utkast till bioetikdeklaration daterat 9.2.2005 *Preliminary Draft Declaration on Universal Norms on Bioethics* och om den diskussion som förts om det under våren.
- Kommentarer till undervisningsministeriet, planerare Hannu Vainonen 7.9.2005 om UNESCO:s utkast till bioetikdeklaration daterat 24.6.2005 *Draft declaration on universal norms on bioethics* och om den diskussion som förts om det under våren.
- Kommentarer till undervisningsministeriet, planerare Hannu Vainonen 7.9.2005 om UNESCO:s utkast till deklaration som utarbetats 7.3.2005 på grundval av ett expertmöte *International declaration on science ethics to serve as a basis for an ethical code of conduct for scientists*.

Delegationens internationella verksamhet har varit livlig 2005:

- Generalsekreteraren deltog i möten i anslutning till beredningen av UNESCO:s deklaration om bioetiska normer i UNESCO:s högkvarter i Paris i januari, april och juni 2005. Mötesrapporterna har delgetts undervisningsministeriet och Forskningsetiska delegationen.
- Ordföranden deltog i Europarådets COMETHs (The European Conference of National Ethics Committees) möte 25—26.4.2005.
- 3—4.6.2005, konferensen ”International Conference The Responsible Conduct of Research”, Warszawa, ordförande Eero Vuorio deltog i egenskap av inbjuden sakkunnig och ordförande för panelen under en session som behandlade författarskap.
- Generalsekreterare Salla Lötjönen deltog i verksamheten inom Nordiska kommittén för bioetik.
- Generalsekreterare Sari Löytökorpi deltog i de nationella etiska delegationernas sjätte möte (Sixth European Forum of National Ethics Councils, NEC-Forum meeting) i London 17-18.11.2005.
- Generalsekreterare Sari Löytökorpi deltog i Östersjöländernas forskningsetiska kommittéers samarbetsmöte “Network of Research Ethics Committees in Nordic Countries and Adjacent Areas: Planning Activities Meeting”, 24-26.11.2005, Vilnius, Litauen.

Forskningsetiska delegationen har 2005 samarbetat aktivt med de andra riksomfattande etiska kommittéerna, dessutom har generalsekreterare Salla Lötjönen deltagit i verksamheten inom den nationella stödgruppen för programmet Vetenskap och samhälle som koordineras av Finlands Akademi.

4 Personal och ekonomi

Forskningsetiska delegationen har 2005 haft en enda anställd i huvudsyssla, generalsekreterare Salla Lötjönen, och hennes vikarier Reetta Niemelä (17.1-15.7.2005) samt Sari Löytökorpi (fr.o.m. 1.9.2006). Dessutom har delegationen haft möjlighet att anlita de telefonväxel-, data- och vaktmästartjänster som Vetenskapliga samfundens delegation tillhandahåller.

Undervisningsministeriet hade 2005 anvisat Forskningsetiska delegationen sammanlagt 33.400 € varav 8.400 € hade reserverats för omkostnader och 25.000 € för delegationens publikations- och seminariekostnader. De ovan nämnda medlen administreras av undervisningsministeriet. Medlen för avlöning av Forskningsetiska delegationens generalsekreterare och för kansliets upprätthållande (55.600 €) administreras av Vetenskapliga samfundens delegation.

Verksamhetsberättelsen har godkänts vid Forskningsetiska delegationens möte 1.2.2006.

Eero Vuorio
Ordförande

Sari Löytökorpi
Generalsekreterare

Bilaga: Förteckning över kurser och motsvarande som behandlat forskningsetik där medlemmar i Forskningsetiska delegationen eller delegationens generalsekreterare har medverkat 2005

- 9.3.2005 Etiikka ja rekisteritutkimus (Etik och registerforskning), Informationscentret för registerforskning, Finlands Läkarförbunds och Forskningsetiska delegationens gemensamma seminarium, Helsingfors. Anförande av ordföranden kansler Eero Vuorio.
- 14.3.2005, Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausten käsitleminen (God forskningspraxis och behandlingen av avvikelser från den), Tammerfors universitet/Institutionen för hälsovetenskapers kurs, generalsekreterare Reetta Niemelä.
- 16.3.2005, Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkaukset (God forskningspraxis och avvikelser från den), Lapplands universitets forskarskolas kurs Tutkimuseetiikka ja hyvä tieteellinen käytäntö (Forskningsetik och god forskningspraxis), professor Juha Karhu.
- 22—23.3.2005 Virtuaaliyliopistopäivät (Virtualuniversitetsdagar), Dipoli, Esbo, kansler, ordförande Eero Vuorio.
- 7.4.2005, Tutkimuseettinen arviointi oikeustieteessä (Forskningsetisk bedömning inom juridiken), Den riksomfattande juridiska forskarskolan OMY:s forskningsetikkurs, Helsingfors, professor Juha Karhu.
- 12.5.2005 Riksomfattande patientförsäkringsdagen 2005, Hyvä ja turvallinen hoito (God och säker vård), Helsingfors, Föredragshållare: vice ordförande professor Jaana Hallamaa. Föredrag: 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, direktör Paavo Löppönen
- 31.5.2005, Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausten käsitleminen (God forskningspraxis och behandlingen av avvikelser från den), strukturblogiska forskarskolan, Ytterö, ordförande Eero Vuorio.
- 31.8. Tekijyysseminaari (Seminarium om upphovsmannaskap), Forskningsetiska delegationen, Föredragshållare: ordförande Eero Vuorio. Föredrag: Lääketiede, bio- ja luonnontieteet. Föredragshållare: professor Juha Karhu. Föredrag: Open access –julkaisemista koskevat kysymykset.
- Seminarium om biobanker i Taiwan 7—8.9.2005. Arrangör Taiwans Vetenskapsakademi. Generalsekreterare Salla Lötjönen deltog som inbjuden expert.
- 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. Ordförande Eero Vuorio.
- TUKIJAs seminarium 28.9.2005 för de riksomfattande etiska delegationerna. Föredragshållare: ordförande Eero Vuorio. Föredrag: Ajankohtaista biopankeista.
- 12.10.2005 seminariet *The Politics of Biobanking*, ordförande Eero Vuorio, teknologidirektör Merja Hiltunen, generalsekreterare Sari Löytökorpi.
- Nordic Committee on Bioethics, Nordic Biolaw – Focus on Assisted Reproduction, 6-7 November 2005, Hanaholmen Cultural Centre, Espoo, Finland. Föredragshållare: generalsekreterare Salla Lötjönen. Föredrag: *Overview and introduction to the biolaw tables: biolaw & biobanks.*
- Suomen Kulttuurirahastos, Delegationen för informationsspridnings och Forskningsetiska delegationens seminarium Tiede tutuksi i Uleåborg 11.11.2005 Föredragshållare: ordförande Eero Vuorio. Föredrag: *Tutkimuseettisiä näkökulmia tiedeviestintään.*

- Sixth European Forum of National Ethics Councils, 17-18 November 2005, London, UK. Generalsekreterare Sari Löytökorpi
- Östersjöländernas forskningsetiska kommittéers samarbetsmöte “Network of Research Ethics Committees in Nordic Countries and Adjacent Areas: Planning Activities Meeting”, 24-26.11.2005. Generalsekreterare Sari Löytökorpi.