

Forskningsetikk

Et magasin fra De nasjonale forskningsetiske komiteene

NR. 2 • Juni 2015 • 15. årgang



Tar grep om skjelettene

► Nye muligheter med mobilen

► Forskere lurer tidsskriftene

► Mange gråsoner på Internett



Hemmeligheter i offentlighetens tid

Da jeg var tenåring, var dagboken med mine hemmeligheter av ymse slag gjemt bort så godt det lot seg gjøre på rommet mitt. Jeg ville ikke at noen skulle snoke i den og fortelle andre om mine betroelser.

Stadig flere bruker sosiale medier på Internett som en slags moderne dagbok. Frustrasjoner og følelser, sunnhet og sykdom rapporteres på blogger og i Facebook-oppdateringer eller diskuteres i nettfora.

Ikke alt er like store hemmeligheter som i det internettfrie samfunnets dagbøker. Noen opplever det likevel som om forskere har dirket opp hengelåsen på dagboka når de entrer deres nettverden og observerer og rapporterer derfra.

Internett kan framstå som et informasjons-eldorado for forskere, og mange synes det er

vanskelig å vite når de i praksis låser opp en dagbok. Hvor går skillelinjene mellom offentlig og privat?

I en av artiklene i dette nummeret understreker

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste at forskere må

tenke personvern hele veien – det er slett ikke fritt fram på nett.

Nylig lanserte Den nasjonale forskningsetiske komiteen for humaniora og samfunnsfag (NESH) oppdaterte retningslinjer for internettforskning. De skal blant annet gjøre det lettere for forskere å unngå å trampe inn i noens private sfære uten lov.

Hemmeligheter opptar også forskerne som er ansvarlige for skjelettsamlingene på museer og universiteter i Sverige og Norge. I esker og kasser, reoler og hyller, bak lås og slå ligger tusenvis av kranier og skjelettdeler. Hva er deres historie? Hvor kommer de fra og hvordan endte de opp på museet?

Respekt for avdøde er et sentralt poeng i de norske etiske retningslinjene for forskning på menneskelige levninger. Uansett hvor gamle eller fragmentariske levningene er, skal de behandles med diskresjon og verdighet.

I sin tid ble mange av levningene vist fram for nysgjerrige tilskuere. Nå er de ansvarlige for samlingene mer forsiktige med å hente hodeskaller og beinrester fram i offentligheten. De fleste levningene kjenner ingen identiteten til, men de skal også få beholde sitt privatliv.

Samtidig er det viktig ikke bare å gjemme og glemme fordi historien er vanskelig. Gravplyndringer og raseforskning har satt skjelettsamlingene på dagsorden i Sverige de siste månedene. I dette nummeret henter også vi levningene fram fra mørket.

Elin Fugelsnes

Elin Fugelsnes, redaktør



Foto: Trond Isaksen

FØLG FORSKNINGSETIKK

Følg oss på Facebook: www.facebook.com/Denasjonaleforskningsetiskekomiteene

Følg oss på Twitter: <http://twitter.com/forskningsetikk>

De nasjonale forskningsetiske komiteene har fått sitt mandat fra Kunnskapsdepartementet. Komitésystemet er hjemlet i Lov om behandling av etikk og redelighet i forskning – forskningsetikkloven.

Organisasjonen er et frittstående, uavhengig organ for forskningsetiske spørsmål og gransking av uredelighet innen forskning på alle fagområder. En av oppgavene er å stimulere til debatt om saker som har betydning for forskersamfunnet og befolkningen generelt.

ISSN 1502-6353

FORSKNINGSETIKK

Utgitt av **De nasjonale forskningsetiske komiteene**
Kongens gate 14
0153 Oslo
www.etikkom.no

I REDAKSJONEN

Elin Fugelsnes, ansvarlig redaktør
elin.fugelsnes@etikkom.no
Telefon 23 31 83 11

Johanne Severinsen, journalist
johanne@severinsen.etikkom.no

Asle Olav Rønning, frilanser
asle.o.ronning@gmail.com

Kristin S. Grønli, frilanser
kristinsg@gmail.com

ABONNEMENT

Abonnement er gratis og bestilles på:
ab@etikkom.no eller
telefon 23 31 83 00

DESIGN

Signatur
Redaksjonelt
kommunikasjonsbyrå
www.signatur.no

TRYKK

Aktiv Trykk

Opplag: 3 200 eksemplarer

Forsidefoto:
Frederik Funck/DN/TT/
NTB Scanpix



INNHOOLD

- 2 Leder
- 4 Skjelettene skal fram i lyset
- 8 Vil spare samlingen
- 10 Mer medisinsk forskning med mobilen
- 12 Tyvstarter testingen
- 14 Lager sitt eget «ResearchKit»
- 15 Kan klimamanipulering redde kloden?
- 16 Vil bygge nordisk etikkbro
- 19 Sett & hørt
- 20 Forskere bør ikke «tyvlytte» på Internett
- 23 Grublet over gråsoner
- 24 Flere falske fagfeller
- 26 Vil sette på bremsene
- 27 Sjokkert over saken
- 28 Institusjonsbarn ble forsøkspersoner
- 30 Bokomtale
- 31 Kommentar

Skjelettene skal fram i lyset

Kranier og skjeletter ble plyndret, byttet bort og kjøpt og solgt. Kortsjaller og langskaller ble kategorisert. Så ble de stuert bort og glemt. Nå dukker skjelettene i Sverige opp igjen. Hvilken skjebne skal de få?

Tekst: Elin Fugelsnes





Olof Ljungström ved Karolinska Institutet viser fram et kranium merket «engelskman». Ved hjelp av ultrafiolett lys får han fram mer informasjon i form av gammel tekst.

Foto: Fredrik Funck /DN/TT/ NTB scanpix

Skjelettsamlinger i Sverige

- Karolinska Institutet (KI) i Stockholm og universitetene i Lund og Uppsala har store samlinger med menneskelige kranier. De stammer blant annet fra fattige og kriminelle som ble brukt i anatomisk forskning på 1800- og begynnelsen av 1900-tallet.
- KI har også mange utenomeuropeiske kranier, og flere av dem er sannsynligvis stjålet fra gravplasser. Kraniene ble blant annet brukt i raseforskning.
- De siste tiårene har representanter fra ulike urbefolkningsgrupper krevd tilbakeføring av menneskelige levninger.

Kilde: dn.se

Museet fikk oversendt en kjempestor kraniesamling, monterte skjeletter og armer og ben som var sammenblandet og uten merking, forteller Anne Ingvarsson-Sundström.

Hun er førsteantikvar og samlingsansvarlig for de historiske samlingene ved Museum Gustavianum ved Universitetet i Uppsala i Sverige. Situasjonen hun beskriver, fant sted i 2009 da museet tok over en samling med menneskelige levninger fra 1800–1900-tallet som hadde ligget i en kjeller på universitetet.

Levningene var opprinnelig del av en større samling ved daværende anatomisk institutt. 12 år tidligere hadde en annen del av samlingen blitt funnet på et lager ved universitetet. Den endte opp på Historisk museum i Stockholm.

– Noe av skjelettet materialet kom fra obduksjoner utført ved universitetet, mens noe var fra arkeologiske undersøkelser. Det kom fra kjøp- og bytte-aktivitet eller hadde vært gaver, sier Ingvarsson-Sundström.

Levningene stammer fra Sverige og flere andre land og ble blant annet brukt i sykdomsforskning. Etter at den anatomiske institusjonen ble lagt ned, forsvant også interessen for samlingen, og den ble både gjemt og glemt, ifølge førsteantikvaren.

– Det var bare en vanskelig historie som man ikke ville tenke på, sier hun.

Kortskaller og langskaller

Samlinger med menneskelige levninger finnes flere steder i Sverige, og de har ofte en vanskelig historie knyttet til seg. En reportasjeserie i den svenske avisen Dagens nyheter har satt søkelyset på blant annet raseforskningen som var utgangspunktet for en stor kraniesamling ved Karolinska Institutet i Stockholm.

Anatomen Anders Retzius grunnla samlingen på begynnelsen av 1800-tallet og utviklet en kranieindeks. Med indeksen kunne man skille kortskaller fra langskaller, og dermed også ulike folkegrupper fra hverandre, mente Retzius.

Reportasjeserien har satt i gang en stor debatt om hva man skal gjøre med samlingen ved KI, som i dag består av rundt 800 levninger. Noen tar til orde for at levningene må tilbakeføres (repatrieres) og gjenbegraves, eller at samlingen bør legges tilbake i museenes magasiner. Andre mener man må løfte fram i lyset den mørke historien knyttet til rase-

forskning, mens atter andre ønsker mer forskning.

Olof Ljungström som er idehistoriker og kontaktperson for samlingen ved KI, mener det er viktig å forske på materialet for å forstå vitenskapshistorien.

– Raseforskning var en del av normalvitenskapen innenfor anatomi på den tida. Men forskningen Retzius bedrev, var uten tvil en del av 1800-tallets vitenskapelige rasisme. Samlingene viser tydelig at anatomene medvirket i ren kolonialisering mot samene, sier idehistorikeren.

Stjålet fra gravplasser

I samlingen ligger hundrevis av kranier fra blant annet Afrika, Sør-Amerika og Karibia. Mange av disse er sannsynligvis stjålet fra urbefolknings gravplasser.

Alle samiske levninger ble ødelagt i en brann i 1892. Samtidig forsvant også katalogiseringen av samlingen.

– Dessverre er det mye vi ikke vet om historien bak levningene, som hvor de kommer fra, under hvilke omstendigheter og hvem som var involvert, forteller Ljungström.

Samlingen har ikke vært forsket på siden 1960-tallet. Nå planlegger Ljungström en grundig gjennomgang av alt materialet. Han mener det er viktig blant annet for å finne ut mer om koblingene mellom vestlig vitenskap og kolonisering. Kunnskapen om innholdet i samlingen og bakgrunnen for samlingen bør også oppdateres for å gjøre det mulig å ta etisk riktige valg knyttet til forvaltningen.

– Nå er vi tvunget til å stole på opplysningene fra anatomene på 1800-tallet. De hadde en helt annen forståelseshorisont og gjorde andre etiske bedømmelser enn dagens forskere, påpeker Ljungström.

Museets største dilemma

– Museum Gustavianums hovedoppgave er å tilgjengeliggjøre materialet for forskning og undervisning, understreker Anne Ingvarsson-Sundström.

Museet må imidlertid forholde seg til egne retningslinjer for håndtering og bevaring av menneskelige levninger, som ble lansert i 2014. Ifølge retningslinjene skal all håndtering av menneskelige levninger kjennetegnes av respekt for den enkeltes integritet, etiske vurderinger og restriktivitet.

– Vårt største dilemma er nok knyttet til urbefolkningsmateriale. Vi skal til-

rettelegge for forskning og undervisning. Samtidig må vi respektere at visse urbefolkningsgrupper ikke stiller seg positive til forskning på menneskelige levninger, forklarer førsteantikvaren.

Hun har fått ansvaret for å dokumentere og registrere samlingen. Oversikten viser så langt rundt 700 kranier og 100 hele skjeletter i tillegg til mange løse deler. Snart får Gustavianum også tilbake den delen av samlingen som har befunnet seg på Historisk museum.

En relativt liten del av samlingen ved Gustavianum består av samisk materiale, men det er fortsatt uvisst hvor mye det er snakk om i materialet fra Historisk museum.

De riktige levningene

Ingvarsson-Sundström forteller at de har som målsetting å få god kunnskap om blant annet opprinnelsen (proveniensen) til alt materialet som forvaltes i samlingene.

– Kunnskap om materialet er viktig blant annet ut fra et etisk perspektiv. Det setter oss i stand til å gi studenter, forskere og organisasjoner som arbeider med repatriering, innsikt i hva vi har og ikke har i samlingene. I repatrieringsprosesser er det så klart også svært viktig at det er de riktige levningene som tilbakeføres, påpeker hun.

Museum Gustavianum vurderer nå om den samiske samlingen og forvaltningsansvaret for den skal overføres til Saminget i Sverige og det samiske museet Aítte. Regjeringen har allerede bestemt at museet skal tilbakeføre tre kranier til en urbefolkningsorganisasjon i Fransk Polynesia. På slutten av 2014 avgjorde også KI at de skal tilbakeføre maoriske levninger til New Zealand.

Ljungström sier KIs innstilling er at de utleverer levninger når noen ber om det. Han påpeker imidlertid at det er mange forskjellige typer utfordringer knyttet til repatriering av levninger.

– Det dukker hele tiden opp nye spørsmål, og mange av dem kan vi ikke ta stilling til på forhånd. Men en viss praksis må vi etablere, og det skal vi jobbe med framover. ■



Anne Ingvarsson-Sundström har ansvaret for den anatomiske samlingen i Uppsala. Foto: Mikael Wallerstedt

” Dette er et helt unikt kulturhistorisk materiale. ”

Jan G. Bjålie

Vil spare samlingen

– Vi må ikke ødelegge framtidige generasjoners mulighet til å ta stilling til om dette materialet er noe de er interessert i å forske på eller ikke, sier Jan G. Bjålie.



Tekst og foto: Elin Fugelsnes

Han er instituttleder ved Institutt for medisinske basalfag ved Universitetet i Oslo og sitter dermed også på nøkkelen til De Schreinerske Samlinger. Med rundt 8 000 menneskelige levninger er samlingen en av de største i Europa.

Samlingene ble etablert av Kristian Emil Schreiner på 1920- og 1930-tallet og inneholder stort sett materiale fra steinalderen og fram til midten av 1800-tallet. Nesten alt stammer fra utgravninger i Norge.

I likhet med flere av sine kolleger i Sverige var Schreiner opptatt av skalle-målinger, og under hans ledelse ble de fysiske-antropologiske særtrekk i den norske befolkningen kartlagt. Schreiner var særlig interessert i den samiske befolkningen.

– *Kan denne referanserammen for Schreiners innsamling og forskning gjøre det etisk problematisk å forske på materialet?*

– Referanserammen er uforståelig for oss i dag, men Norsk biografisk leksikon og andre kilder gir viktige opplysninger. Schreiner tok avstand fra ideene om

rasehygiene og at «kortskalettede» individer var mindreverdige sammenlignet med «langskalettede». Derfor mener vi at det er fullt mulig å bruke materialet i samlingene til forskning, sier Bjålie.

Konfliktfylt samisk samling

Det har vært forsket lite på samlingen de siste tiårene, men nye metoder gjør forskning på menneskelige levninger stadig mer attraktivt. Bjålie er imidlertid opptatt av at man ikke skal forske for enhver pris, og understreker at eventuelle prosjekter må være godt funderte og knyttet til seriøse og erfarne miljøer.

– Dette er et helt unikt kulturhistorisk materiale som vil ha stor vitenskapelig verdi for mange forskningsfelt i framtida. Derfor bør vi tenke langsiktig og ikke utfordre de behovene for begrensninger som måtte oppleves som relevante i vår tid, sier Bjålie.

Han tenker blant annet på den samiske samlingen, som har vært preget av konflikter knyttet til repatriering og gjenbegravninger. Mye av det samiske

materialet er fortsatt oppbevart ved Institutt for medisinske basalfag. Same-tinget har imidlertid fått ansvaret for forvaltningen og dermed også alle avgjørelser rundt forskning. Det lever Bjålie fint med.

– Jeg synes ikke det er formålstjenlig å problematisere dette. Vi bør heller se på det som et grunnlag for å bevare samlingen og ta tiden til hjelp for å vurdere hva som er de gode løsningene, sier han.

Vil unngå gjenbegravninger

Bjålie påpeker at forskningsmetoder er i stadig utvikling.

– Hvis man vil sikre muligheten til å bruke disse potensielle metodene for å undersøke materialet i samlingen, bør vi holde materialet intakt. Det innebærer både å være restriktiv med prøvetaking, og å unngå gjenbegravninger, sier han.

Institutt for medisinske basalfag har nå satt i gang et samarbeid med Kulturhistorisk museum for å sikre god forvaltning og bruk av samlingen. ■



Jan G. Bjålie ved De Schreinerske Samlinger lar oss fotografere eskene med skjellettdeler men ikke innholdet.

Mer medisinsk forskning med mobilen

Smarttelefoner og nettbrett kan gjøre det mye lettere å rekruttere deltagere til medisinsk forskning. Men kan deltagerne være trygge på at de forblir anonyme, og får forskerne representative data?

Tekst: Elin Fugelsnes

Medisinske studier som gjennomføres ved hjelp av apper på mobilen eller nettbrettet, er ikke noe nytt, men heller ikke spesielt utbredt. Det kan det bli en endring på nå.

I mars lanserte nemlig Apple et rammeverk for forskning, ResearchKit. Rammeverket skal gjøre det mulig å utvikle apper som kan brukes til medisinske studier i stor skala. De fem appene som er på markedet nå, retter seg mot hjerte- og karsykdom, astma, diabetes, Parkinsons sykdom og kreft.

Gjennom ResearchKit kan forskerne gjøre spørreundersøkelser og få tilgang til data som er registrert av innebygde sensorer i mobilen eller andre digitale enheter (se faktaboks).

11 000 deltagere på ett døgn

ResearchKit gjør at forskere potensielt kan nå hundrevis av millioner iPhone-brukere verden over. Etter mindre enn ett døgn hadde for eksempel 11 000 personer registrert seg som deltagere i hjerte- og karstudien MyHeartCounts.

Ifølge den medisinske direktøren ved Stanford Medicine, som står bak studien, ville det vanligvis krevd innsats fra 50 medisinske sentre i et år for å få så mange deltagere.

Hittil er ResearchKit-apper tilgjengelige på App Store i USA, men de vil bli rullet ut til flere land i framtida.

– Vi undersøker lokal godkjenning i blant annet EU-land og håper vi snart har en metode som gjør det mulig å gjennomføre studiene våre i disse landene også. Det er et ønske både fra deltagere og behandlere, skriver Jon Wilbanks i en e-post til Forskningsetikk.

Han jobber i Sage Bionetworks, en frivillig organisasjon som sammen med ulike forskningsinstitusjoner står bak studiene på henholdsvis brystkreft og Parkinsons sykdom.

Slik virker ResearchKit

Når deltakeren samtykker til det, kan ResearchKit-apper få tilgang til data fra innebygde sensorer på iPhone'en, som GPS, gyroskop, mikrofon og akselerasjonsmåler. Disse måler blant annet aktivitetsnivå, motoriske begrensninger og hukommelse.

ResearchKit-apper kan også få tilgang til og bruke data som er samlet inn med andre digitale enheter og apper og registrert på mobilen. Dette kan være vekt, blodtrykk, blodsukkernivå og bruk av astma-inhalator.

Kilde: apple.com



– Vi har tatt og vil fortsette å ta de etiske utfordringene på største alvor, sier John Wilbanks. Foto: Nick Vedros

Frykter skjevt utvalg

Wilbanks forklarer at de har brukt nesten ett år på å diskutere forskningsetiske utfordringer med en rekke aktører, deriblant behandlere, brukerrepresentanter, etikere og teknologer.

– Hvis man ikke lytter til disse gruppene, kan det bli vanskelig å rekruttere deltagere, holde på interessen deres og få nok data til å gjøre interessante funn, påpeker han.

Foreløpig må man ha en iPhone for å delta i studiene, og mange har uttrykt bekymring for om det vil bli en stor skjevhet i utvalget. iPhone-brukere er kjent for blant annet å ha høyere utdanning og være bedre økonomisk stilt enn gjennomsnittet.

ResearchKit er imidlertid lansert med åpen kildekode. Det betyr at forskere og utviklere i alle



– Forskere må selv sørge for at personopplysninger er forsvarlig sikret, påpeker Atle Årnes. Foto: Hans Fredrik Asbjørnsen

land kan bruke programvaren til å lage sine egne apper, også til andre operativsystemer enn Apples.

Forskere reagerer positivt når Forskningsetikk forteller om ResearchKit, med forbehold om at blant annet personvern og samtykkeprosesser er på plass. Men ingen har foreløpig planer om å bruke programvaren i sine studier når den blir tilgjengelig.

Kan ikke garantere anonymitet

Deltagerne i studiene må klikke seg gjennom relativt omfattende samtykkeskjemaer. I amerikanske medier diskuteres likevel om samtykkeprosessen er god nok. Det har blant annet vist seg at personer under 18 år kan lyve om alderen sin og dermed delta uten foresattes samtykke. Enkelte har påpekt at man ikke kan stille spørsmål hvis man lurert på noe underveis i registreringen, og andre er kritiske til om personvernet er godt nok.

Ingen i Apple har villet uttale seg til Forskningsetikk om disse spørsmålene. Selskapet krever imidlertid nå at apper rettet mot helseforskning som involverer mennesker, må ha godkjenning fra en etisk komite.

Apple understreker også at de ikke skal ha tilgang til brukernes data. Alle opplysninger skal gå via Sage Bionetworks, som sørger for at deltagerne ikke kan identifiseres før dataene blir sendt videre til forskerne i de enkelte studiene.

John Wilbanks innrømmer imidlertid at systemet ikke er bombesikkert.

– Vi bruker industriens mest anerkjente metoder for å sikre dataene så godt som mulig. Men siden dataene skal deles med og analyseres av mange, og ikke låses inn i en safe, kan vi ikke garantere fullstendig anonymitet eller at ingen vil bli reidentifisert.

Forskere må passe på

Atle Årnes, fagdirektør for teknologi i Datatilsynet, forteller at tilsynet ofte går gjennom lignende løsninger som Apples ResearchKit. Han understreker at forskere har et eget ansvar for å sikre personopplysningene i studien.

– Vi kan ikke umiddelbart si om ResearchKit faller innenfor eller utenfor loven. Generelt sett avhenger mye av at behandlingsansvarlig, eller forskningsansvarlig, sørger for at personopplysninger er forsvarlig sikret, sier han.

– Opplysninger skal være kryptert hele veien, fra bruker og inn til forsker.

Hvem har tilgang?

Årnes mener det også er viktig å stille spørsmål ved hvem som skal få tilgang til opplysningene.

– Apple sier at de ikke skal ha innsyn, men det er forskerens plikt å undersøke at dette faktisk stemmer. Generelt sett må forskeren forsikre seg om at opplysningene ikke blir brukt til andre formål enn det opprinnelige.

Sensorene på smarttelefoner er i utgangspunktet laget for privat bruk. De kan måle en rekke forskjellige ting og fortelle svært mye om hver enkelt. Noen av appene i Apples ResearchKit ber om informasjon som gjør det mulig å identifisere en person unikt, ifølge Årnes.

– Hva trenger forskerne å vite for å kunne gjøre jobben sin? Jeg tror de vil være edruelige på dette området og ikke innhente unødvendig informasjon, men når noe er mulig, er det også fristende, sier han. ■



Hilde Lovett bruker appen MyHeartCounts til å registrere blant annet fysisk aktivitet.



Tyvstarter testingen



Hilde Lovett i Teknologirådet tror ResearchKit kan bidra til flere kliniske studier på bruk av mobil helse-teknologi. Selv tester hun ut hjerte- og karstudien.

Tekst og foto: Elin Fugelsnes

Lovett leder Teknologirådets prosjekter om mobil helse og velferdsteknologi. For å undersøke hva nordmenn kan ha i vente, har hun registrert seg som deltager i studien MyHeartCounts i regi av Stanford University. Lovett registrerte seg med en gang appen kom, men denne muligheten er i ettertid blitt stengt for folk som ikke er bosatt i USA.

Gjennom spørreundersøkelser og fysiske oppgaver skal forskerne kartlegge mer detaljert hvordan livsstil og aktivitet henger sammen med risikoen for hjerte- og karsykdommer.

I flere uker har Lovett latt forsknings-appen på mobilen registrere alt fra søvn og aktivitet til puls og blodtrykk. Hun har svart på spørsmål om blant annet alder, høyde og vekt og gjennomført en enkel gå-test. Etter tre måneder gjentar prosedyren seg.

Flere og raskere studier

– Jeg synes det er interessant å bidra med data til forskning. Samtidig får jeg tilbakemelding om egne registreringer og målinger, i form av en risikovurdering og skreddersydde tips til hvordan jeg kan bedre helse, sier Lovett.

Teknologirådet jobber med mobil helseteknologi, som selvtesting og oppfølging via mobilen. Lovett understreker at det er viktig at denne teknologien blir brukt på en forsvarlig og god måte.

– Hittil er det få kliniske studier på området. Jeg tror mobile forskningsplattformer som ResearchKit vil øke både antall studier og tempoet på studiene og dermed raskere gi svar på hvor teknologien kan være nyttig eller hvor den ikke er nyttig, sier Lovett.

Smarttelefoner kan bli medisinske forskeres viktigste verktøy i framtida.

Må ta personvernet på alvor

Hvis forskning via ResearchKit blir aktuelt også i Norge, må forskningsinstitusjonene vise at de tar personvernet på alvor for å oppnå tillit, mener hun.

– Det må for eksempel gå tydelig fram hvordan dataene brukes og eventuelt deles videre. Dataene må også lagres på en sikker måte, påpeker Lovett.

– Samtidig er det viktig at hele befolkningen i utgangspunktet har mulighet til å delta i studiene. Det betyr at forskningsplattformer må utvikles til andre mobiltelefoner enn iPhone. ■

” Det må gå tydelig fram hvordan dataene brukes og eventuelt deles videre. ”



Arve Kaaresen bidrar i utviklingen av et rammeverk som ligner ResearchKit.

Lager sitt eget «ResearchKit»

Oslo universitetssykehus er i gang med å utvikle et eget app-system for både diagnostisering, behandling og forskning.

Tekst og foto: Elin Fugelsnes

ResearchKit er absolutt interessant, men vi jobber med et tilsvarende system, PasApp, som skal kunne brukes på alle typer mobiler og pc'er. Vi ønsker å nå den brede masse. Dermed unngår vi også den potensielle skjevheten som følger med at bare iPhone-brukere kan svare, påpeker Arve Kaaresen.

Han er seksjonsleder ved Seksjon for innovasjon og arkitektur ved sykehusets IKT-avdeling.

I likhet med Apples ResearchKit er PasApp en plattform for utvikling av nye

apper. Forskere og behandlere skal selv kunne designe appene, og det skal være lett å ta dem i bruk. PasApp skal etter planen lanseres i løpet av 2016.

Sikkert som bank-ID

– Vi planlegger å bruke dette i mange sammenhenger, fra spørreskjemaer til målinger av for eksempel blodtrykk og insulinnivå og undersøkelser av tarmen. Tanken er at appene skal kunne brukes som verktøy både i diagnostisering, behandling og forskning, forteller Kaaresen.

Han understreker at de har jobbet mye med å ivareta personvernet i forbindelse med utviklingen av PasApp.

– Vi skal lage et rammeverk og en infrastruktur som tilfredsstiller myndighetenes krav til sikkerhet, sier han.

– Vi bruker samme type sikkerhetsmekanismer som bank-ID. Dette er allerede i bruk i Min journal som er sykehusets web-applikasjon for pasienter. Det har vært litt vanskeligere å få til et godt nok system på mobil, men om kort tid vil det være på plass, mener Kaaresen. ■



Kan klimamanipulering redde kloden?

Klimamanipulering kan være en nødbremse mot global oppvarming, men åpner for mange forskningsetiske spørsmål.

Tekst: Asle Olav Rønning, illustrasjon: Shutterstock

De fleste er enige om at den enkleste måten å unngå en varmere klode på er å slippe ut mindre CO₂ og andre drivhusgasser.

Men hva om verdenssamfunnet ikke lykkes med dette, eller at utslippskuttene kommer for seint? Da kan tiltak i gigantisk skala som henter CO₂ ut av atmosfæren eller stopper oppvarmingen, bli sterkt etterspurt. Dette har fått merkelappen klimamanipulering, og har også blitt kalt geo-engineering.

Gigantiske støvsugere som henter karbon ut av lufta, er kanskje science fiction, men gjødning av skyer med vanndråper for å reflektere mer av solstrålene er seriøs forskning.

11. juni arrangerer Den nasjonale forskningsetiske komite for naturvitenskap og teknologi (NENT) et åpent møte i Oslo om forskningsetikk og klimamanipulering.

For tidlig for forsøk

Klimamanipulering har blitt mer aktuelt etter blant annet flere internasjonale forskerkonferanser, men er fortsatt i en tidlig fase.

– Modellene har sine klare begrensninger. Det er årsaken til at ingen vil anbefale å bruke eller gjøre praktiske forsøk med dette i dag. Inntil modellene er bedre må vi vente, sier Bjørn Hallvard Samset.

Han er fysiker og seniorforsker ved CICERO Senter for klimaforskning og en av innleiderne på

Mange navn

Klimamanipulering er et begrep som brukes på tiltak for å bremse og reparere klimaendringer. Geoengineering er et annet begrep som er brukt på det samme, og klimainngripen er også en mulig betegnelse. Ulik språkbruk gjenspeiler at fagfeltet er i en tidlig fase.

det kommende møtet. Han sier at vitenskapen en dag kan få spørsmålet om det finnes tiltak mot klimaendringer som ikke kan stoppes på annen måte.

– Da ønsker vi å kunne gi et velbegrunnet svar. For å kunne gi det trengs det forskning, mener han.

Det er et godt argument for å skaffe seg innsikt i hvilke metoder som kan fungere. Samtidig peker Samset selv på motargumentet – nemlig at økt forskning på et felt øker sannsynligheten for at teknikkene tas i bruk til tross for at konsekvensene ikke er godt nok kjent.

Samset viser til at tiltak i vår del av verden kan ha effekter for livsgrunnlaget andre steder.

Vanskelig å forutsi

– Dette er et forskningsfelt som reiser mange forskningsetiske spørsmål. Konsekvensene kan være store, for å si det mildt. Det dreier seg rett og slett om menneskenes grunnleggende vilkår, sier sekretariatsleder Helene Ingierd i NENT.

– Samtidig er dette veldig kompliserte systemer. Det betyr at mange av konsekvensene er vanskelige å forutsi og kontrollere på forhånd, sier hun.

Ifølge Ingierd ønsker NENT å bidra til en debatt som belyser de spesielle forskningsetiske utfordringene for forskerne på dette feltet. Samtidig ønsker komiteen også en bredere offentlig debatt om klimamanipulering. ■

” Norden er allerede gode på legemiddelstudier, men vi får altfor få sjanser til å vise det. ”

Jacob Hølen



– Legemiddelstudier i de nordiske landene er under styrt avvikling i dag, mener Jacob Hølen.

Foto: Elin Fugelsnes



Vil bygge nordisk etikkbro

Den globale konkurransen om å tiltrekke seg legemiddelstudier er sterk. Én felles nordisk komité for etisk godkjenning av slike studier kan bidra til å gjøre Norden til en mer attraktiv region.

Tekst: Johanne Severinsen

Klinisk utprøving av legemidler bidrar til økt kompetanse og kvalitet på sykehusene. I tillegg betyr det at pasienter kan få tilbud om medisiner som ennå ikke er tilgjengelige.

– For enkeltpasienter som kanskje står helt uten behandlingstilbud, kan dette bety mye, sier Jacob Hølen, sekretariatsleder i Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag (NEM).

I 2013 investerte legemiddelindustrien nesten 260 milliarder i forskning i Europa, ifølge The European Federation of Pharmaceutical Industries and Associations (EFPIA). Hvis Norge får bare noen få prosent av dette, vil det være viktig for norsk helsetjeneste, mener Hølen. Men i Norge har det vært en halvering i antall legemiddelstudier de siste ti årene.

– Høy integritet og lav korrupsjon

– Norden er allerede gode på legemiddelstudier, men vi får altfor få sjanser til å vise det. Slik det er i dag, er legemiddelstudier i de nordiske landene under styrt avvikling, sier Hølen.

Nordisk helseforskning kan tilby noe som er helt spesielt i verdenssammenheng, ifølge sekretariatslederen.

– Vi har høy integritet og lav korrupsjon, en svært god infrastruktur for forskning, og veldig god oversikt over befolkningen vår. Vi har unike helseregistre og biobanker

som også kan brukes i denne forskningen. Dette gir for eksempel gode muligheter for å måle langtidseffekter av medikamenter.

Et samlet Norden

Hver for seg er de nordiske landene små, men samlet har Norden mer enn 26 millioner innbyggere. Det kan absolutt ha betydning, mener lederen for legemiddelselskapet Merck's kliniske studier i Europa, Dr. Hassan Ansari.

– Så lenge dere opptrer som land med fem millioner innbyggere, er det vanskelig å konkurrere mot større land. Størrelsen på markedet er viktig for å klare å rekruttere riktige pasienter til riktige studier. Derfor er det viktig at dere fremstår som én region, uttalte Ansari på en konferanse om nordisk samarbeid i klinisk forskning i april, ifølge lmi.no.

Ansari mener det fra industriens side ikke spiller noen rolle om Norden består av høykostland, så lenge man leverer studier av høy kvalitet.

– Industrien er avhengig av at både gjennomføringen av studien og leveransen av studiedata holder høy kvalitet, og at landene som får studier, klarer å rekruttere nok pasienter innen tidsfristen.

Tre ulike løsninger

I dag godkjennes legemiddelstudier av de enkelte landenes regionale etiske komiteer.

NordForsk-prosjektet Nordic Trial

Legemiddelstudier

En klinisk legemiddelutprøving har som formål å få kunnskap om blant annet legemidlets sikkerhet, effekt, påvirkning av fysiologisk funksjon, bivirkninger og utskillelse.

Ved utvikling av nye legemidler deles den kliniske utprøvingen opp i fire ulike faser. De fleste legemiddelstudiene som gjennomføres i Norge, er fase III-studier. De skal bekrefte sikkerhet og effektivitet ved den aktuelle sykdommen og den aktuelle pasientgruppen.

I dag må alle legemiddelutprøvinger forhåndsgodkjennes av både en regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) og Statens legemiddelverk (SLV).

Kilde: www.legemiddelhandboka.no



Helse- og omsorgsminister Bent Høie mener forslaget om en felles etisk komité for legemiddelstudier er interessant.

Foto: Bjørn Stuedal

Alliance har som formål å gjøre Norden mer attraktivt for slike studier og å fremme nordisk samarbeid om kliniske multisenterstudier. Multisenterstudier vil si studier som utføres ved flere institusjoner samtidig. Prosjektet skisserer tre mulige løsninger for hvordan man kan harmonisere de nordiske prosedyrene for godkjenning av legemiddelstudier:

1. En felles, nordisk komité vurderer søknader om legemiddelutprøvinger som involverer mer enn ett av de nordiske landene.

2. En felles prosedyre, hvor ett av de nordiske landene er ansvarlig for den etiske vurderingen, mens de andre landene som søknaden gjelder, automatisk anerkjenner denne vurderingen.

3. De enkelte landene har fortsatt individuelt ansvar for den etiske vurderingen av både nasjonale og internasjonale legemiddelutprøvinger. Et overnasjonalt organ bidrar med maler og rettleiding, og landene blir enige seg imellom om krav og standarder for etisk vurdering.

Lik vurdering i alle landene

Høien forteller at både de norske regionale komiteene og den nasjonale komiteen for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK og NEM) støtter forslaget om en felles, nordisk komité.

– Jeg mener det er veldig mye mer kostnadseffektivt at vi bruker ressurser på å lage én god, felles nordisk komité, enn nye komiteer i hvert av landene. På denne

måten kan komiteen spesialisere seg på vurderinger av legemiddelstudier, og vurderingen bli lik for alle de nordiske landene. For søkere vil det oppleves som én søknad, påpeker Høien.

Nå er det opp til ministrene

Helse- og omsorgsminister Bent Høie forteller i en e-post at departementet ikke ennå har tatt endelig stilling til saken, men at de vurderer forslaget som interessant.

– Et spørsmål om nordisk samarbeid må også sees i lys av de andre landenes ønsker og hvilke muligheter det er for å få til dette, forklarer han.

Høie mener et nordisk etikksamarbeid vil kunne støtte opp om det nordiske samarbeidet om kliniske multisenterstudier, Nordic Trial Alliance, der ett av formålene er å legge til rette for effektive prosesser og enklere gjennomføring.

I det nye EU-regelverket for legemiddelstudier vil det bli et europeisk samarbeid om vurdering av slike studier.

– Ett land vil vurdere på vegne av resten, og det vil være korte frister for innspill fra de øvrige landene. Et nordisk samarbeid vil kunne bidra til at landene har tilstrekkelig kapasitet til å klare å gi innspill i prosessen innen fristen, sier Høie.

Mulighetene for et nordisk samarbeid om henholdsvis registerbasert forskning og kliniske studier, blant annet etisk godkjenning av legemiddelstudier, skal vurderes i det nordiske ministerrådet for sosial- og helsepolitikk. ■



Illustrasjonsbilde: Shuterstock

Rotter ser andre rotters **smerte**

Forskere ved McGill University i Canada oppdaget allerede i 2006 at mus opplever smerte når de ser en kjent mus som lider. De uttrykker smerte gjennom smale øyne, flate ører og hovne kinn og nese.

Nå viser nye forsøk fra Japan at også rotter reagerer når de ser andre rotter som lider.

104 hannrotter ble i ti minutter plassert i hver sin testboks med tre rom. Ett av rommene hadde bilder av «nøytrale» rotter, ett av rotter som hadde fått et lite elektrisk sjokk, og ett var tomt. Rottene holdt seg unna rommet med smertebildene.

Resultatene i den nye studien setter nok en gang på agendaen spørsmål rundt bruk av dyr i biomedisinsk forskning. En av forskerne bak den kanadiske studien på mus, Jeffrey Mogil, mener imidlertid at det ikke finnes noe alternativ om man ønsker å studere smerte og smertebehandling.

– Vi må gjøre dyreforsøk siden vi aldri vil få etisk godkjenning til å gjennomføre slike studier på mennesker, sier han.

Kilde: www.sciencemag.org

Colgate eksperimenterte på barn

Tannkremgiganten Colgate Palmolive lanserte nylig en ny tannkrem med et nytt kariesforebyggende middel i tillegg til fluor. En rapport fra Statens beredning for medicinsk utvärdering (SBU) i Sverige kritiserer Colgate for å ha brutt med forskningsetiske prinsipper ovenfor barn.

I en periode på åtte år har over 14 000 kinesere deltatt i forskningen bak tannkremen. Blant dem er hundrevis av barn som i seks måneder kun har fått tannkrem uten fluor.

Siden det er velkjent at fluor er svært effektivt mot hull i tennene, bryter det mot forskningsetiske prinsipper å gi barn i kontrollgrupper tannkrem uten fluor, understreker SBU.

Det er også problematisk at representanter fra Colgate Palmolive har deltatt i alle faser av studiene, samtidig som firmaet selv har finansiert forskningen.

– Hvis man ønsker å gjøre en pålitelig studie, bør man ikke være involvert i alle deler av den, sier Aaron Naimi-Akbar, i SBU.

Kilder: www.tandlakartidningen.se, www.dn.se



Illustrasjonsbilde: Shuterstock

Vaksine + autisme = **usant**

Siden slutten av 1990-tallet har det blitt forsket på om MMR-vaksinen mot barnesykdommene meslinger, kusma og røde hunder kan forårsake autisme. Nå er det gjort nok en studie som avkrefter denne hypotesen.

Nesten 100 000 amerikanske barn er inkludert i studien. Resultatene viser at selv barn med autistiske søsken, og som derfor har høyere risiko for selv å utvikle autisme, ikke ble påvirket av vaksinen.

Fordi det er vanlig med autisme blant søsken, har mange foreldre med ett autistisk barn valgt ikke å vaksinere barnets yngre søsken.

Autismespesialisten Bryan H. King ved Seattle Children's Hospital mener de nye funnene bør berolige foreldrene og forsikre dem om at vaksinen er trygg.

Ifølge eksperter viser den nye studien at det nå ikke lenger er noen tvil om at det ikke er sammenheng mellom vaksinen og autisme.

Kilde: www.latimes.com



Illustrasjonsbilde: Shuterstock

Forskere bør ikke «tyvlytte» på Internett

Sitter vi og snakker med en venn på kafé, forventer vi ikke at en forsker som overhører samtalen, skal bruke den i forskningen sin. Men hva med kommentarer på Facebook, eller Twitter-meldinger?

Tekst og foto: Elin Fugelsnes



– Det hadde vært veldig interessant med mer forskning på hva folk oppfatter som privat og offentlig på Internett, mener Elisabeth Staksrud.



” Det er vanskelige grenseoppganger, og det syndes mye. ”

Elisabeth Staksrud

Internett kan framstå som et eldorado for forskere. Store mengder informasjon ligger fritt og enkelt tilgjengelig og tilsynelatende bare ber om å bli studert, undersøkt og analysert.

– Det er kanskje lett å tenke at når folk har lagt opplysninger om seg selv frivillig ut på nettet, trenger ikke forskerne forholde seg til noen regler, da er det fritt fram. Men så enkelt er det ikke. Forskerne må tenke personvern hele veien og rette seg etter Personopplysningsloven, understreker Katrine Utaaker Segadal.

Hun er seksjonsleder ved personvernombudet for forskning ved Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD).

De siste årene har det vært en økning i forskning basert på data hentet fra Internett. I begynnelsen studerte forskerne hovedsakelig Internett og sosiale medier som et verktøy. I dag er trenden å studere Internett som en arena for å uttrykke eller forhandle identitet, og for kommunikasjon og interaksjon.

– Data hentes vanligvis fra sosiale medier, som blogger, sosiale nettverk eller virtuelle spillverdener, forteller Utaaker Segadal.

– Det syndes mye

– Forskjellen mellom offentlig og privat på Internett er noe vi har diskutert flere ganger på møtene våre. Det er vanskelige grenseoppganger, og det syndes mye, påpeker Elisabeth Staksrud.

Hun er medieviter ved Universitetet i Oslo og nestleder i De nasjonale forskningsetiske komiteene for samfunnsforskning og humaniora (NESH).

Staksrud forklarer at selv om informasjon på Internett teknisk sett kan være offentlig tilgjengelig, kan avsenderne oppfatte den som privat og rettet mot for eksempel egne venner. Andre kan være

innforstått med at informasjonen er offentlig, men likevel ikke ønske at den blir brukt i nye sammenhenger, som forskning.

– Vi kan sammenligne det med at du sitter og snakker med en venn på kafé. Du oppholder deg i et offentlig rom, og i teorien kan alle ved nabobordene høre samtalen. Likevel oppfattes settingen som privat. Du ville sannsynligvis reagert sterkt dersom en forsker satt og lyttet, tok opp og noterte det du sa, og brukte det i forskningen sin. Det samme gjelder for mange når de for eksempel tweeter eller bruker Facebook, sier Staksrud.

Frustrerte forskere

Hun forteller at forskere gjennom flere år har uttrykt frustrasjon rundt uklare retningslinjer og et regelverk som har vært vanskelig å tolke.

Allerede i 2003 lanserte NESH egne retningslinjer for internettforskning. Siden da har det skjedd store endringer i bruken av Internett, spesielt på sosiale medier, påpeker Vidar Enebakk, sekretariatsleder i NESH. I desember 2014 lanserte komiteen oppdaterte retningslinjer.

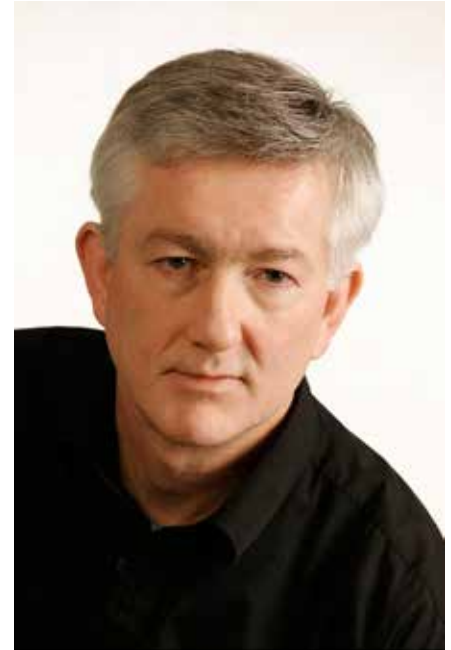
– Vi forsøker å fange opp de nye måtene Internett brukes på, for eksempel når det gjelder sosial interaksjon og identitetskonstruksjon, forteller sekretariatslederen.

Grenseoppgangen mellom privat og offentlig er viet et eget avsnitt i retningslinjene. Det er også tema i flere av bidragene i antologien Internet Research Ethics som nylig ble utgitt av De nasjonale forskningsetiske komiteene.

– Både retningslinjene og boka er tenkt som veiledning og verktøy for alle som driver med internettforskning, sier Enebakk.

Ukjente mottakere

Dag Elgesem, professor ved Institutt for informasjons- og medievitenskap ved



Forskere må ta hensyn til sårbarheten til de man undersøker, mener Dag Elgesem. Foto: Universitetet i Bergen

Universitetet i Bergen, er en av bidragsyterne i Internet Research Ethics. Han påpeker at kravene til informasjon og samtykke grunnleggende sett er de samme for forskning på sosiale medier som i annen forskning hvor enkeltindivider bidrar.

Men kommunikasjon i sosiale medier foregår ofte i en kontekst hvor man ikke vet helt hvem som er publikum, slik at det ikke er klart hvem som vil lese ytringene.

– Det bidrar til at skillelinjene mellom offentlig og privat blir annerledes enn på sosiale arenaer som ikke er nettbaserte, sier Elgesem.

– Dette må forskningen på sosiale medier forholde seg til, påpeker han.





Man må tenke personvern hele veien, understreker Kathrine Utaaker Segadal.

Viktig kontekst

Konteksten hvor informasjon eller kommunikasjon finner sted er viktig i vurderingen av hva som er privat og offentlig. Forskere bør også være forsiktige med å anta at alle internettbrukere har et bevisst forhold til hvilken informasjon som faktisk blir offentlig og hvilken som ikke er det. Dette gjelder i særlig grad ved bruken av sosiale medier.

Kilde: Etiske retningslinjer for forskning på Internett, www.etikkom.no

Skeptiske bloggere

Ifølge Elgesem trenger man ikke innhente samtykke når det for eksempel er snakk om ikke-privat informasjon som noen selv har gjort tilgjengelig i et offentlig forum. Det kan dreie seg om utsagn om politiske temaer i debattfora i nettaviser.

I andre tilfeller er det imidlertid ingen tvil om at forskeren må innhente samtykke, mener han.

– For tjenester som både er passord-beskyttet og inneholder sensitiv informasjon, for eksempel en privat Facebook-profil, er det åpenbart at de vanlige kravene til samtykke må gjelde.

Elgesem understreker at mange hensyn må tas når man vurderer om samtykke er nødvendig eller ikke. Kan informasjonen som undersøkes, lett søkes opp igjen og dermed knyttes til enkeltindivider? I hvor stor grad har brukerne på de ulike sosiale mediene mulighet til å begrense hva offentligheten skal se? Og hvor kompetente er de når det gjelder forståelsen av hvordan sosiale medier fungerer?

I sin egen forskning har Elgesem gjennomført fokusgruppeintervjuer med 15–16-årige bloggere.

– De skriver om hverdagslige tema for vennene sine. I intervjuene ga de uttrykk for at de ikke ville synes det var uproblematisk at forskere begynte å analysere det de skrev, sier han.

Vet ikke om profilen er privat

I Elisabeth Staksruds forskning kommer det også fram at mange barn og unge ikke vet om profilen deres på sosiale medier er privat, offentlig eller delvis offentlig.

– De har ikke et aktivt, reflekterende forhold til det. Settingen oppleves for dem som privat, selv om den i praksis kan være offentlig, sier hun.

Samtidig forteller 19–20-åringer Staksrud har intervjuet, at de bruker Facebook hvis de skal være offisielle og Twitter hvis de skal være private. Teknisk sett er det imidlertid Facebook som er privat, og Twitter som er offentlig.

– Denne oppfattede offentligheten er noe forskere må ta innover seg og ta hensyn til i valget av forskningsdesign, oppfordrer Staksrud. ■



Grublet over gråsoner

De store gråsonene knyttet til personvern og Internett kan hindre nyttig og interessant forskning, mener Niamh Ní Bhroin. Hun tror erfaringsutveksling er veien å gå.

Tekst og foto: Elin Fugelsnes

Hun har akkurat fullført doktorgraden sin om hvordan folk bruker sosiale medier for å skape nye muligheter til å kommunisere på minoritetsspråkene irsk og nordsamisk. En viktig del av forskningen hennes besto i å observere deltagerens bruk av Facebook, Twitter og blogger.

På veien møtte Ní Bhroin mange forskningsetiske utfordringer som hun måtte ta stilling til. Hvilken informasjon kunne regnes som offentlig? Og i hvilke sammenhenger trengte hun samtykke?

– En krevende prosess

– Jeg brukte mye tid på å sette meg inn i lovverket og etiske retningslinjer, forteller Ní Bhroin.

Hun diskuterte også forskningen sin med Norsk Samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD), som veileder forskere og studenter om datainnsamling, dataanalyse, metode, personvern og forskningsetikk.

– Det er veldig mange gråsoner og mye som er uklart for eksempel når det gjelder krav til samtykke. For en forsker som jobber med doktorgradsprosjektet sitt, var det en litt krevende prosess, forteller Ní Bhroin.

– Disse gråsonene kan føre til at mye forskning ikke blir gjennomført, enten fordi forskerne ikke vet det er mulig eller fordi de ikke tør. På den andre siden kan det også føre til etiske overtramp i forskningen, tror hun.

Hvem skal beskyttes?

I studien sin valgte Ní Bhroin ut til sammen rundt 20 irske og nordsamiske språkbrukere som hun ønsket å observere nettbruken til. Selv om hun befant seg i

ukjent etisk terreng, avgjorde hun raskt at hun måtte innhente informert samtykke.

Hun sendte ut en detaljert forespørsel som forklarte hva hun ønsket å finne ut og hvordan hun skulle gå fram. Alle godtok at hun observerte internettbruken deres. Etter hvert innså hun at det ikke var nok å beskytte privatlivet til personene som i utgangspunktet interesserte henne.

– De samhandlet jo med andre i et nettverk hele tiden, og disse andre måtte jeg også ta hensyn til, forklarer Ní Bhroin.

Hun løste problemet ved å dele inn deltagerne i to kategorier: primære og sekundære. De primære hadde hun fått informert samtykke fra før studien begynte. De sekundære ba hun om samtykke hvis hun underveis fant ut at det var nødvendig å analysere kontakten mellom dem og de primære deltagerne.

Stadig nye utfordringer

Ní Bhroin tror forskere som forsker på Internett, alltid vil møte nye etiske utfordringer.

– Vi må ikke være naive og tenke at på ett tidspunkt kommer vi til å forstå dette. Feltet vil alltid være preget av gråsoner. Forskningsetikken må vurderes fra case til case, og derfor må vi dele våre erfaringer for å gi andre mulighet til å bygge videre på dem, oppfordrer hun. ■

Niamh Ní Bhroin ved Universitetet i Oslo støtte på mange forskningsetiske utfordringer da hun tok doktorgraden sin.





– Det er en vanlig praksis i større tidsskrifter at forfattere får foreslå egne fagfeller, sier Charlotte Haug.

Flere falske fagfeller

BioMed Central (BMC) trakk nylig tilbake 43 artikler etter avsløring av falske vurderinger. Er de vitenskapelige tidsskriftenes filter rustet for dagens utfordringer?

Tekst: Kristin S. Grønli, foto: Elin Fugelsnes

I dag blir ikke forskningsartikler publisert før de er gjennomgått av fagfeller, det vil si andre forskere som kjenner feltet godt. Fagfellene gjør vurderingsjobben gratis, og ofte anonymt.

– Å finne noe å kritisere systemet for, er enkelt, men dette er det beste systemet vi har, sier Charlotte Haug.

Hun er nestleder i Committee on Publication Ethics (COPE), hvor over 10 000 vitenskapelige tidsskrifter er medlem. Haug er også tidligere redaktør for Tidsskriftet for Den norske legeforening.

Et stadig tilbakevendende problem er mangel på objektivitet, som kan gi partiske bedømmelser og forskjellsbehandling. Eksempler og tester viser dessuten at juks, feil og mangler har en lei tendens til å slippe gjennom kvalitetskontrollen.

Avansert triksing

Falske fagfeller er i seg selv ikke noe nytt. Individuelle forskere og nettverk av forskere har tidligere trikset med navn og adresser for å gi seg selv eller sine kontakter positive vurderinger.

– Det nye er at tredjeparter er involvert

i å konstruere fagfellevurderinger, sier Haug.

Juksingen er dermed mer avansert, organisert og satt i system enn tidligere.

Tredjepartene i BMC-saken har utnyttet svakheter i tidsskriftenes systemer for publisering.

Før avsløringen hadde forfattere som sendte artikler til BMC-tidsskrifter, mulighet til å navngi ønskede fagfeller, med kontaktinformasjon. Triksingen har gått ut på å oppgi navn på reelle forskere, sammen med fiktive e-postadresser. Da redaktørene fattet mistanke og kontaktet

” Tankegangen rundt å la de enkle tallene styre perverterer forskningen. ”

de navngitte fagfellene, fikk redaktørene vite at de ikke hadde vurdert noen artikler. Flere fagfeller var også helt fiktive.

BMC, som er basert i Storbritannia og eid av Springer, kontaktet COPE på et tidlig stadium av den omfattende saken.

– Vi anbefalte tilbaketrekking, sier Haug.

Utgiveren fjernet også forskernes mulighet til selv å foreslå fagfeller.

– I dette tilfellet er det grunn til å se på egne rutiner, spesielt kontrollen med hvem man ber om å være fagfeller, sier Haug.

Rammet flere utgivere

Saken er ikke over. En skriftlig uttalelse fra COPE antyder at flere utgivere er rammet og i gang med å finkjemme sine databaser på jakt etter fabrikkerte fagfeller.

Public Library of Science (PLOS) oppgir at de har funnet en artikkel med et av de samme falske fagfellenavnene blant sine avviste artikler. Den ble i tillegg vurdert av en uavhengig fagfelle. PLOS har fulgt etter BMC og fjernet forfatterens mulighet til å foreslå fagfeller.

I tillegg til de tilbaketrukne artiklene oppgir BMC at de har funnet et mye større antall avviste artikler med forslag om fabrikkerte fagfeller. Her har utgiveren informert forskernes institusjoner.

– Er dette bare toppen av isfjellet?

– Vi frykter det, men vi vet ikke. I akkurat dette tilfellet ser jeg ikke for meg at det vil komme flere massetiltak, men det vil nok komme flere enkeltsaker, sier Haug.

– Voldsomt press

Spørsmålet er hvor mye som er tidsskriftenes ansvar, eller i hvilken grad de bakenforliggende årsakene ligger på et høyere nivå enn utgiverne kan takle alene.

– Publiseringsspresset er voldsomt. Det vi ser i Norge er peanøtter sammenlignet med land som Kina, hvor leger må publisere for å få beholde jobben sin. Kombinert med kravet om å publisere på engelsk er grunnlaget lagt for at slike problemer kan vokse fram, sier Haug.

Tidligere falske fagfeller

Før avsløringen fra BioMed Central hadde nettstedet Retraction Watch registrert 126 tilbaketrekninger av artikler på grunn av falske fagfelle-vurderinger. Det totale antallet er dermed oppe i 169.

Tidligere opprullinger har i stor grad handlet om enkeltpersoner som jukset, gjerne med flere artikler.

Kilde:
retractionwatch.com

Størstedelen av artiklene i den omfattende tilbaketrekkingen fra BMC hadde kinesiske forfattere. Haug tror en endring av insentiv-systemene kan hjelpe.

– Vi ønsker vel at folk skal publisere forskningen sin fordi de har noe å formidle – ikke fordi de vil beholde stillingen eller få penger til avdelingen sin, sier hun.

Den tidligere redaktøren understreker at vitenskap er en langsom affære som krever grundighet – både hos de som produserer og de som vurderer.

– Mitt høyeste ønske som redaktør var å bli kvitt tellekantsystemet. Tankegangen rundt å la de enkle tallene styre perverterer forskningen, sier hun. ■

Retraction Watch har talt opp rundt 170 tilbaketrukne artikler på grunn av falske fagfelle-vurderinger de siste årene. Illustrasjonsbilde: Shutterstock ▼



Vil sette på *bremsene*

– Når problemene hoper seg opp, vil også politikere og forvaltere innse at noe må gjøres, sier Matthias Kaiser.

Tekst: Kristin S. Grønli, foto: Lise Ekern

Det har aldri vært et feilfritt system. Spørsmålet er hvor støtt fagfellevurderingen står nå – med dagens strukturelle og teknologiske endringer.

– Kunnskap har blitt en vare. Kunnskapsproduksjonen kobles til konkurranseevne og forvaltes på samme måte som vi driver store fabrikker, sier professor Kaiser, som leder Senter for vitenskapsteori ved Universitetet i Bergen.

Fagfellevurdering som system er på sin side basert på tillit og gratisarbeid. Forfatterne stoler på at fagfellene gjør en god jobb uten kompensasjon, mot at de selv får den samme tjenesten når de skal publisere.

– Forvandling på vei

Kaiser tror endrede rammevilkår, som insentivsystemer, samarbeidsformer og nye teknologiske plattformer, krever at man får inn litt andre mekanismer i vitenskapen – ikke minst når det gjelder etikk og god forskningspraksis.

– Slik fagfellevurderingen fungerer nå, er den for svak. Jeg tror en stor forvandling er på vei, men at systemet ikke har funnet sin nye form, sier han.

Senterlederen mener det er nødvendig å holde på prinsippet om ikke å publisere før andre har gjort en kritisk gjennomgang av stoffet. Men flere forskere som publiserer mer, betyr flere artikler som skal vurderes, og mengden utfordrer systemets kapasitet.

– Tidsskriftene har større og større vanskeligheter med å finne gode folk til å ta seg av vurderingene. De som får slike henvendelser, sliter med å bruke tid på det, sier Kaiser.



– Fagfellevurdering som system er ikke godt nok til å avdekke juks og metodisk svikt, sier Matthias Kaiser.

Høystakk

– *Kan vi trøste oss med at de sterkeste artiklene overlever, mens de dårlige blir glemt?*

– Nei. I dag er det for mye støy som påvirker oss. I evidensbasert politikk er fagfellevurdert forskning en forutsetning. Når studiene likevel ikke er gode nok, er vi i trøbbel. Da kan vi ikke lene oss tilbake og si «tiden vil vise». Det har vi kanskje tid til når det gjelder forståelsen av Big Bang, men ikke når det gjelder helse, mat, ernæring, transport, klima, populasjon, sosiale bevegelser eller økonomi, sier Kaiser.

Hvis solid forskning er gjemt som nåla i høystakken, blir det også enklere å plukke selektivt den forskningen som støtter en bestemt agenda, mener han.

Sakteforskning

Professoren etterlyser mer «slow science», inspirert av promoteringen av «slow food» som et alternativ til «fast food». Han tror det er viktig å la kunnskapen koke en stund før den serveres.

– Vi trenger en kulturforandring, med økt fokus på høy kvalitet helt fra utdanningen. Vi bør ha en kritisk samtale om forskningen før vi går ut med den, sier Kaiser.

Han ønsker også at folk flest får styrket sin kritiske sans når det gjelder publisert forskning.

– Forskning er viktig som grunnlag for å takle utfordringene i samfunnet og i hverdagen, men vi trenger ikke bøye oss i støvet for alt som kommer. Slik sett er vi alle del av en slags fagfellevurdering, sier Kaiser. ■

Sjokkert over saken

– Ansvarer ligger hos de som jukse, og vi skal være glade for at dette er oppdaget, sier Glenn Haugeberg.

Tekst: Kristin S. Grønli, foto: Anette Strømsbo Gjør

Hvis du vil jukse, kan du alltid jukse. Det er ikke mulig å gardere seg mot alle kjeltringer, legger han til.

Haugeberg er revmatolog ved Sørlandet Hospital og professor II ved Institutt for nevromedisin ved NTNU. Han er også medforfatter på en studie som ble publisert i tidsskriftet *Journal of Orthopaedic Surgery and Research* i fjor. Av de 43 tilbaketrekningene fra BioMed Central, kom åtte i dette tidsskriftet.

– På den andre siden bør nok andre rutiner bygges inn for å hindre slikt, sier Haugeberg.

Revmatologen blir sjokkert og opprørt over saken og mener den skader tidsskriftets rykte.

– *Tror du den også skader troverdigheten til artikkelen du er medforfatter på?*

– I tiden etter en slik avdekking lurer folk på hvor mye annet rusk som går gjennom. Det er selvfølgelig ikke hyggelig. Samtidig er det bra at tidsskriftet har tatt grep, og ikke bare feid dette under teppet, sier han. ■

” Det er ikke mulig å gardere seg mot alle kjeltringer. ”



– Å luke ut jukserne er en evig kamp, sier Glenn Haugeberg.



Institusjonsbarn ble forsøkspersoner



Adele Flakke
Johannessen
Førstekonsulent

De nasjonale forsknings-
etiske komiteene/
Teknologirådet

Foto: Trond Isaksen

Legen og forskeren Albert M. Kligman gjorde alltid som han ville. Det fikk barn og unge på ulike institusjoner bokstavelig talt merke på kroppen.

Synet på personer med både fysiske og psykiske utviklingshemninger endret seg betydelig i USA under første verdenskrig. Fra å være pasienter som trengte pleie og omsorg, ble de sett på som farlige og potensielt kriminelle.

De statlige institusjonene som i utgangspunktet skulle hjelpe og utdanne dem, vokste raskt og utviklet seg til å bli noe som lignet mer på fengsler, uten særlig omsorg eller tilrettelegging. Men under og etter andre verdenskrig ble barna på disse statlige institusjonene plutselig av interesse for noen – nemlig medisinske forskere på jakt etter nye behandlingsmetoder.

Et «overmenneske»

Legen og forskeren Albert Montgomery Kligman var en av disse. Han var kjent for sin humor, sjarm og fulltegnede forelesninger. Kligman var en yndling ikke bare blant studenter og kolleger, men også hos myndighetene og legemiddelindustrien.

Alle så opp til ham, og han fikk en makt som han visste å utnytte. Ifølge en av hans tidligere studenter, erklærte han ofte at «overmennesker» ikke trengte å følge lover og regler slik som vanlige folk. Kligman gjorde alltid som han ville.

Forskere på den tiden jaktet ivrig på institusjoner som ville gi dem tilgang på forsøkspersoner. De statlige institusjonene for såkalt evneveike i Vineland og Woodbine i New Jersey var blant dem som var svært hjelpelige i forbindelse

” Ingen spurte meg hva jeg drev med. Det var en fantastisk tid.

Albert Montgomery
Kligman



med vitenskapelige studier. Kligman var verken den første eller den siste forskeren som tok turen dit.

Studiene han gjennomførte på disse institusjonene, ledet ham inn i den mest lukrative perioden i hans kontroversielle karriere.

Smittet barna med ringorm

Kligman var ekspert på soppinfeksjoner og på jakt etter en effektiv soppdreper. Han mente at institusjoner for tilbakestående barn fremstod som det ideelle stedet for forskning. Der var vevsprøver fritt tilgjengelige, fastslo han.

I en studie som skulle kartlegge alvorlige skader i hodebunnen, plukket Kligman ut åtte barn i alderen seks til ti år. På den ene siden av hodene deres gned han hår som var infisert av ringorm, for å skape soppinfeksjon. På den andre siden skrapet han hodebunnen med en sløv

kniv til barna begynte å blø, før han påførte infiserte hår som festet seg i sårskorpen. Studien ble finansiert av den offentlige helsetjenesten i USA.

I en annen studie av ringorm testet Kligman ut forskjellige typer kjemikalier som kunne være mulige behandlinger. Ulike doser formalinløsninger ble påført hodebunnen til pasientene. Formalin brukes til desinfeksjon, men kan fremkalle allergi og også være kreftfremkallende ved langvarig og høy eksponering. I seks tilfeller ble Kligmans pasienter utsatt for svært høye doser av formalin i over en time.

Til tross for smerten Kligman påførte flere av pasientene, måtte han innrømme at ingen av forsøkene gav resultater i form av noen typer behandling.

Uetiske tradisjoner

I løpet av den kalde krigen ble Kligman sett på som en kjendis innen forskning på hud og hudsykdommer. Han var kjent for sine innovative og varierte forskningsinteresser og oppdagelsen av de populære hudkremene Retin-A og Renova. Men for noen få representerte Kligman de verste innenfor medisinsk forskning, nemlig leger som ble motivert av kommersielle og økonomiske interesser, og som var villige til å bruke alt og alle for å nå sine mål.

Kligman står igjen som en av de mest kjente representantene for en uetisk forskningspraksis på 1950–1970-tallet som tillot medisinske forskere å bruke tilbakestående barn og innsatte i fengsler



Albert Kligman mente at «overmennesker» ikke trengte å følge lover og regler slik som vanlige folk.
Foto tilhørende Allen M. Hornblum

som forsøkspersoner. Han og andre forskere fulgte imidlertid bare en lang tradisjon som gikk ut på å benytte seg av det lett tilgjengelige «materialet» på institusjonene.

Kligman uttalte selv at: «Ting var enklere på den tiden. Informert samtykke var ikke noe man drev med. Ingen spurte meg hva jeg drev med. Det var en fantastisk tid». ■

Nürnbergkodeksen

I etterkrigstiden ble det opprettet flere lover og regler for forskning. Nürnbergkodeksen angir forskningsetiske standarder for forskning på mennesker. Kodeksen ble til i kjølvannet av Nürnbergprosessene, hvor en rekke nazister var blitt dømt for krigsforbrytelser begått under andre verdenskrig. Mange av dem var leger som hadde deltatt i medisinsk eksperimentering på fanger i konsentrasjonsleire. Nürnbergkodeksen presiserer blant annet at frivillig samtykke fra forsøkspersoner er absolutt nødvendig.

Kilde: www.etikkom.no

Forskning på barn

Det foreligger særlige kriterier for forskning og legemiddelutprøving på barn. Disse kriteriene skal sikre tilfredsstillende beskyttelse av barna. Forutsetningene her er at:

- Eventuell risiko eller ulempe for barnet er ubetydelig
- Tilsvarende forskning ikke kan gjennomføres på andre enn mindreårige
- Det er grunn til å anta at forskningen kan være til nytte for det aktuelle barnet eller andre med samme aldersspesifikke lidelse, sykdom, skade eller tilstand
- Nærmeste pårørende samtykker
- Barnet selv ikke motsetter seg det

Kilde: The Council for International Organizations of Medical Sciences (CIOMS), Helsinkideklarasjonen, legemiddelutprøvningsforskriften

Kilder:

Allen M. Hornblum, Judith L. Newman and Gregory J. dober. Against their will, Palgrave Macmillian (2013).

www.mainememory.net



Gransking av en **ulykke**

Den anerkjente, nederlandske sosialpsykologen Diederik Stapel fabrikkerte data i mange år. Denne boka formidler hans totalhavari som forsker og forsøk på å forstå seg selv.

Tekst: Monica Martinussen, professor ved Regionalt kunnskapssenter for barn og unge, Nord, Universitetet i Tromsø

På slutten av innledningen i alle forskningsartikler står problemstillingen. Hva er så problemstillingen i Diederik Stapels selvbiografiske bok? Det han selv lanserer som sitt prosjekt er en slags analyse av eget forskningsjuks med klare likheter til hvordan man analyserer ulykker som for eksempel en togavsporing eller flyulykke. Dette skjer ved tilbakeblikk på eget liv med episoder fra barndommen og hans akademiske karriere.

Historiene belyses ved hjelp av psykologisk teori og resultater fra velkjente sosialpsykologiske eksperimenter. En mindre eksplisitt problemstilling er nok at boken også er et forsøk på å rehabilitere Stapel som menneske og introdusere et skille mellom personen og jukset.

En gresk tragedie

Boken er spennende selv om leseren vet at dette kommer til å ende med forferdelse, full togavsporing og mange sårede langs veien. Stapel beskriver hvordan det hele startet med noen mindre uregelmessigheter og snarveier, fram til fabrikasjon av datasett og desperate forsøk på å skulle skjule det hele.

Fortellingen har mange likheter med en gresk tragedie der tragedien skyldes hovedpersonens overmot som straffes med gudenes inngripen, og likevekt gjenopprettet. Fallhøyden for helten var som i antikkens drama betydelig. Fra professor med en imponerende publikasjonsliste til utstøtt fra det akademiske lauget.

Stapel beskriver sin barndom i positive

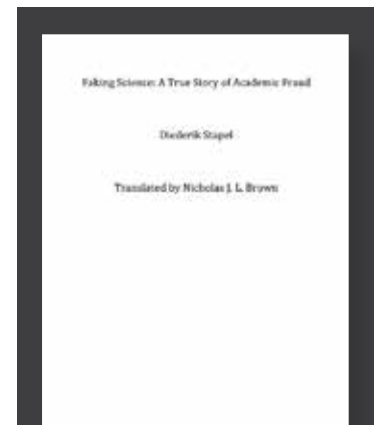
ordelag, og det er lite mat å hente for en utviklingspsykolog som leter etter tidlige tegn på muligheter for senere togavsporing. Familiesamholdet beskrives som godt, og det eneste som kanskje kan gi en indikasjon på at den unge Diederik ikke har det så bra, er søvnproblemer. Han plages av grubling, usikkerhet og de mange valgmulighetene han har rundt utdanning og videre karriere. Som voksen beskriver han seg selv som utålmodig og en person med et stort behov for anerkjennelse og applaus.

Avsky og medlidenhet

Har han så gjennom sin bok besvart problemstillingen? Det vil si forstår leseren hvorfor det gikk som det gikk? Tja, til en viss grad får man en forståelse for systemsvakheter, forutgående betingelser og personlighetstrekk som kan gjøre slike ulykker mer sannsynlige. Men innimellom de vel regisserte episodene fra hans liv er det fremdeles hull i fortellingen.

Den andre delproblemstillingen som handler om å rehabilitere seg selv som menneske, er nok bedre besvart. Stapel tar fullt ansvar for det han har gjort, og beskriver på en svært troverdig måte sorgen og problemene som han har påført både egen familie og kollegaer.

Angsten, selvhatet og selvmordstankene gjør ham svært menneskelig. I så måte har denne greske tragedien hatt den rensende effekten på publikum. Vi betrakter det hele i frykt og avsky, men også med en viss medlidenhet. Kunne jeg tenkt meg å møte ham? Ja absolutt. Men sluppet ham i nærheten av mine SPSS-filer? Nei, ALDRI! ■



**Faking Science:
A True Story of Academic
Fraud**

Forfattere:
Diederik Stapel
**Oversatt og utgitt for gratis
nedlasting på Internett av:**
Nicholas J. Brown
Årstall: 2014
(originalversjon på nederlandsk
i 2012)
Antall sider: 216



Diederik Stapel.
Foto: Tilburg University



Gode epler og forskningsetikk

Hva bruker du mobiltelefonen din til? Spille CandyCrush? Sjekke e-poster? Eller drive medisinsk forskning fremover?

Da Apple slapp sitt nye software-rammeverk i begynnelsen av mars, var det starten på en stille revolusjon i helseforskning. Apples mal for papirløse forskningsprosjekter gjennom apper på smarttelefoner, døpt ResearchKit, fikk synsnerne til å påkalle etikkomiteer verden over.

«Dette er nye takter i forskning, og komiteene må holde seg i forkant» ble det sagt, og det er liten tvil om at det stemmer: De fem forskningsprosjektene fra lanseringen brukte bare én dag på å rekruttere over 10 000 deltakere – et antall som ville kostet dem flere års innsats og mangfoldige ressurser til vanlig. En Parkinsons-studie som bruker ResearchKit som rammeverk, fikk 7 000 deltakere på noen timer, mens den tidligere største Parkinsonsstudien totalt samlet 1 700 deltakere.

Seriøse deltagere?

Hva har denne enorme skalaen å si for forskningsetikken?

Noe av det mest sentrale i medisinsk forskningsetikk er samtykke. Etter min mening har Apple løst dette bra med en mal for hvordan innledende informasjon skal gis, med ikoner og lesbar tekst om hva studien krever av deg, tidsbruk og påminnelser om at appen ikke er erstatning for helsehjelp. Spørsmålet i dette tilfellet er vel heller hvordan det at apper

og spill gjennomsyrrer mobilbruken vår, påvirker hvor seriøst deltakerne tar prosjektene. Antallet mennesker som kan delta, gjør det også umulig å ha oppfølging fra helsepersonell. Men nettopp dette kan jo også være en fordel med tanke på kostnad.

At innsamling av data er så enkelt og lite ressurskrevende må kunne sies å være et gjennombrudd. De fleste har telefonen i lomma og kan enkelt svare på ukentlige spørsmål, «tappe» på skjermen for å teste responstid, eller simpelthen la telefonen ligge i lomma mens den registrerer antall skritt og fart. Denne enkelheten vil nok bidra til flere svar, men er det kanskje uetisk å samle data fra mennesker som så lett kan glemme omfanget av hva som samles inn? Eller umyndiggjør vi deltakerne ved å overbeskytte dem?

Lettere å rekruttere deltagere

Antallet deltagere og mengden data som kan samles inn, gir fordeler i form av store datasett. På den andre siden betyr det at store mengder personlig informasjon potensielt kan havne på avveie. Den samlede mengden med data kan også føre til at personer blir identifiserbare. De teknologiske løsningene for lagring og overføring av data må sikres i hvert ledd.

Det er helt klart utfordringer og store spørsmål komiteene må holde øye med når det gjelder ResearchKit. Men som i alle etiske vurderinger er det avveininger



Marit M. Simonsen
Student

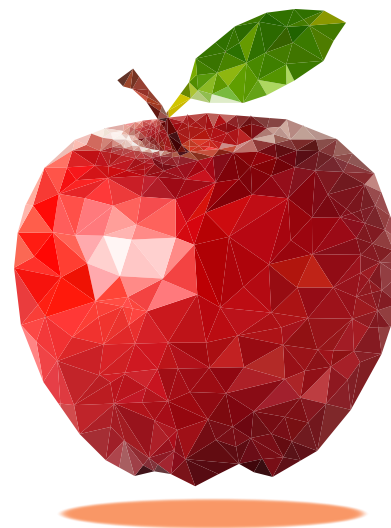
Lekrepresentant i Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag (NEM)

Foto: Trond Isaksen

her også, og det er verdt å ta seg tid til å se nærmere på noen av de positive sidene.

Man kan nå nye mennesker som bor på avsidesliggende plasser, og gjøre det lettere å rekruttere til alle studier. Man kan koble på sensorer av ulik art og la appen holde styr på dataene. Forskerne får objektive mål på mange variabler, fremfor selvrapporing. De kan også måle enkelte variabler kontinuerlig. Å utføre store studier kan koste mindre. Og prospektive studier kan gjøres på en skala som tidligere har vært forbeholdt registerstudier.

Apples logo er et eple med en bit tatt ut av det. Ryktene vil ha det til at de hentyder til Alan Turings cyanidforgiftede epler. Apple selv sier det er en tilfeldighet. Selv er jeg positiv til denne gaven fra Apple, så lenge etiske komiteer holder seg informerte og oppdaterte. Jeg er foreløpig teknologioptimist og satser på flere gode eplebiter i årene som kommer. ■



” En Parkinsons-studie fikk 7 000 deltakere på noen timer. ”

De nasjonale forskningsetiske komiteene – rådgivende ressurser innen forskningsetikk

Våre oppgaver er å:

- fremme god og etisk forsvarlig forskning
- gi råd til forskere og myndigheter om forskningsetiske spørsmål
- arbeide for å gjøre forskningsetiske prinsipper kjent
- stimulere til debatt
- utvikle forskningsetiske retningslinjer
- forebygge uredelighet
- opplyse allmenheten om forskningsetikk

- Komité for medisin og helsefag – **NEM**
- Komité for naturvitenskap og teknologi – **NENT**
- Komité for samfunnsvitenskap og humaniora – **NESH**
- Nasjonalt utvalg for gransking av redelighet i forskning – **Granskingsutvalget**
- Nasjonalt utvalg for vurdering av forskning på menneskelige levninger – **Skjelettutvalget**