

Referat fra møte i Nasjonalt utvalg for vurdering av forskning på menneskelige levninger 26. april 2013

Til stede: Anne Karin Hufthammer (leder), Jon Kyllingstad, Finn Audun Grøndahl, Ingrid Sommerseth, Unn Yilmaz, Dag Brusgaard, Birgitte Skar, Ingegerd Holand

Fra sekretariatet: Lise Ekern (til stede til og med presentasjonen av "From Racial Typology to DNA Sequencing"), Hallvard Fossheim (referat og tilstede unntatt sak 2013/76), Helene Ingierd (tilstede og referat sak 2013/76)

Meldt frafall: Tora Hultgren, Nils Anfinset

Møtet fant sted i Prinsens gate 18, Oslo, kl 10-16.

1 Konstituering av møtet

Innkalling og dagsorden ble godkjent, med den merknad at rekkefølgen på sakene i sakskartet endres slik at (1) sak 2013/74 plasseres direkte etter "Orientering fra sekretariatet" og at (2) dialogen med Jan Bjålie starter kl 11:45.

Til spørsmålet om habilitet ble det bemerket av Jon Kyllingstad at han anser seg som inhabil i sak 2013/76, og at han derfor forlater møterommet under behandlingen av denne saken. Fossheim har også en relasjon til NTM, men skulle uansett ikke ha noen befatning med sak 2013/76 pga andre forhold (ressursomfordeling i sekretariatet), så i hans tilfelle var det ikke nødvendig å problematisere habilitetsdimensjonen.

Som moment til Eventuelt ble orientering om manglende rettslig beskyttelse av etterreformatorisk materiale satt opp.

2 Orientering fra sekretariatet

Ekern oppdaterte om gode plasseringer i forskning.no og om nytt design på bladet Forskningsetikk.

Fossheim orienterte om lanseringen av boken More Than Just Bones hos NIKU, forestående ferdigstilling av antologi om forskeres taushetsplikt og meldeplikt, åpent møte om internettforskning avholdt i samarbeid med NSD som blir engelskspråklig publikasjon, samt videre arbeid med Forskningsetisk forum frem mot møte 19. september. Fossheim orienterte også kort om ansettelse av direktør fra 1. juni.

3 SAK 2013/74 (SIGMA)

Unn Yilmaz orienterte om saken. Det følgende gjengir momenter fra orienteringen og den påfølgende diskusjonen.

Henvendelsen

Prosjektet SIGMA har vært behandlet i utvalget i flere omganger mellom 2008-2011. Utvalgets tidligere uttalelser om delprosjekter i SIGMA har vært generelt positive. SIGMA består av tre ph.d.-prosjekter som bruker delvis overlappende skjelettmateriale i forbindelse med henholdsvis aDNA-analyser, isotopanalyser og morfologiske/histologiske osteologiske analyser. Det har i følge henvendelsen på grunn av konflikter i prosjektet oppstått et behov for å bringe inn en fjerde person for å utføre de osteologiske analysene som skal brukes til å supplere de to andre delprosjektene. Undersøkelsen beskrives som ”en alminnelig osteologisk gjennomgang” av 77 individer.

Utvalgets vurdering

Utvalget var enig om at det ikke er åpenbart hva som utgjør en forskningsetisk ansvarlig løsning i konflikten, slik den korte vurderingen i henvendelsen kan gi inntrykk av. Hva som er rett fremgangsmåte bør bli avklart ved en ryddig (og nå forhåpentligvis hurtig) prosess der de involverte parter får presentere sine fakta og argumenter, før man iverksetter tiltak som ikke kan tilbakekalles eller omgjøres. Utvalget er underrettet av seniorrådgiver Einar Noreik ved Universitetet i Oslo (telefonisk underrettelse til sekretariatsleder Fossheim umiddelbart før møtet) om at konfliktsaken som kort skildres i henvendelsen, ligger til behandling hos Forskningsetisk utvalg ved Universitetet i Oslo. Utvalget kan ikke stille seg bak at det legges opp til en ugjenkallelig strategi fremfor at Forskningsetisk utvalg ved Universitetet i Oslo, eller annen egnet instans, på en ryddig, oversiktlig og upartisk måte arbeider frem en løsning alle de involverte må anerkjenne som legitim.

Sekundære anliggender for utvalget, som kan avklares gjennom forsendelse av oppdatert dokumentasjon til utvalget og avklaring med samlingsansvarlige, angår prosjektets status. Undersøkelsen som skisseres, er ikke uten videre identisk med de prosjektene utvalget tidligere har vurdert og anbefalt, slik henvendelsen ser ut til å forutsette. De tidligere beskrivelsene for DNA-analyseprosjektene og isotopanalyseprosjektet utvalget har mottatt og uttalt seg om (2008/85 og 2010/64 med tilleggsmelding 2010/68), som er de prosjektene den omtalte analysen ifølge henvendelsen skal bidra til, inkluderer ikke henvisninger til en osteologisk analyse som en sentral og avgjørende komponent i gjennomføringen av prosjektene. Det bredere formålet som den osteologiske analysen i henvendelsen ”Sosial identitet belyst ved arkeologiske og osteologiske undersøkelser av graver fra yngre jernalder. Tilnærming til studiet av graver” (vår ref.: 2010/80) utgjør, er heller ikke identisk med den analysen som skildres i henvendelsen. Bl a ettersom enhver håndtering, også ikke-destruktiv, av materiale innebærer risiko for kontaminering, gjør fraværet av en oppdatert redegjørelse for de relevante prosjektene det vanskelig for utvalget å realitetsbehandle henvendelsen uten ytterligere dokumentasjon. Også informasjonen om at tillatelse til å gjennomføre en ny analyse er hentet inn fra alle de relevante eiere av materialet, blir imøtegått av oppdatert

informasjon til utvalget om at samlingen ved NTNU Vitenskapsmuseet ikke har gitt noen slik endelig tillatelse.

Imidlertid er det det første anliggendet, som angår sakens kompleksitet og behovet for en minnelig løsning for alle parter, som teller tyngst i utvalgets konklusjon. Utvalget ser at denne saken har pågått lenge nå, og at de skadelidende parter har vært og er de som er mest sårbare, dvs ph.d.-studentene, samt at man nå er kommet til et punkt der tidsnøden kommer til som et eget problem for dem. Gitt situasjonen slik den er beskrevet over, kan utvalget ikke tilråde gjennomføring av de nye analysene før saken har vært gjenstand for en formell og ryddig vurdering av de sentrale etiske spørsmålene.

Uttalelse fra utvalget sendes til henvender med kopi til hver av de tre doktorandene, samt til Forskningsetisk utvalg ved Universitetet i Oslo.

4 Diskusjon med Jan Bjålie, instituttleder ved Institutt for medisinske basalfag, Universitetet i Oslo

Utvalget hadde invitert Bjålie til en dialog, på den bakgrunn at De schreinerske samlinger, som ligger til Institutt for medisinske basalfag, er en viktig bakgrunn for opprettelsen av utvalget, og at man fra begge sider har ønske om godt og produktivt samarbeid om relevante forskningsetiske anliggender.

Bjålie orienterte kort om samlingen. I løpet av orienteringen og den påfølgende diskusjonen kom man inn på

- spørsmål omkring forståelsen av samlingen som ”lukket”
- utfordringer forbundet med det mangfoldige materialet samlingen inkluderer
- behovet for videre etisk refleksjon omkring mulige fremtidige repatrieringssaker
- samlingens potensielle verdi for fremtidig forskning

Bjålie og utvalget ble enige om å følge opp dagens samtale med et lengre møte, i form av en workshop eller halvdagsmøte, der man i større grad kan gå inn på mer konkrete etiske utfordringer og hensyn. Både Bjålie og utvalgets medlemmer uttrykket ønske om videre samarbeid omkring fremtidige avklaringer mht materialet.

5 Arbeid med egne retningslinjer

Utvalget gikk gjennom alle de endringene arbeidsgruppen hadde foreslått som direkte konsekvenser av innspill fra høringsinstansene, og kom frem til en omforent versjon av dokumentet.

Forslaget om å avholde et seminar el likn som format på lanseringen ble godt tatt imot.

Det ble vektlagt at retningslinjene er å anse som et dokument som skal revideres i lys av de relevante forskeres og forvaltningsinstansers erfaringer.

Det ble avgjort at Fossheim sender ut endelig omforent versjon til alle medlemmene for en siste formell sjekk i etterkant av møtet.

6 Oppdatering om ”From Racial Typology to DNA Sequencing”

Kyllingstad og Fossheim orienterte om prosjektet og den forestående workshop'en og påfølgende opplegg. Medlemmene ble oppfordret til å komme med innspill til Fossheim også i etterkant av møtet om den spesifikt forskningsetiske delen av prosjektet.

7 SAK 2013/76 (Henvendelse om håndtering av humant biologisk materiale i NTMs samlinger/utstillinger) [Referent og tilstedeværende fra sekretariatet: Helene Ingierd]

Utvalget har mottatt en henvendelse vedrørende håndtering av humant biologisk materiale i Norsk teknisk museums samlinger/utstillinger. Norsk teknisk museum opprettet i 2002 Nasjonalt medisinsk museum med basis i gjenstandssamlingen fra Rikshospitalet. Det oppgis at samlingen består av 39 spritpreparater av menneskelige organer, 25 skjelettpreparater og 9 spritpreparater av foster, livmor og morkake. Ellen Lange ved museet har for øvrig opplyst på telefon til Helene Ingierd 25. april at samlingen kan være mer omfattende enn dette; museet har ikke full oversikt på det nåværende tidspunkt. Alderen på samlingen er også uklar. I henvendelsen til utvalget vises det spesielt til Edvard Rustad og preparatet fra hans skuddsår. Rustad ble drept i 1934 og huden ble tatt vare på som dokumentasjon og bevismateriale i saken. Preparatet av skuddsåret har blitt utstilt på museet. Noe av materialet museet besitter er betydelig eldre enn dette, mens annet er yngre.

Museet ønsker svar på følgende: (1) Om det er forsvarlig og hensiktsmessig at museet forvalter dette materialet; og (2) hvordan museet skal forholde seg til utstilling av identifiserbart materiale og til eventuelle henvendelser fra forskere og andre som er interessert i materialet.

Ingrid Sommerseth innledet om henvendelsen. Jon Kyllingstad forlot møtet under diskusjonen pga. hans arbeidstilknytning til museet Når det gjelder spørsmål (1) er utvalget av den oppfatning at dette i hovedsak er et forvaltningsspørsmål som museet bør ta initiativ til å finne ut av. Utvalget anbefaler at museet tar kontakt med kilden til materialet, altså Rikshospitalet, i den forbindelse. Helt generelt er det vesentlig at museet tilegner seg og besitter den nødvendige oversikt over samlingen og solid kompetanse for at forvaltningen av materialet skal skje på en forsvarlig måte. Herunder kan det nevnes at de forhold objektene oppbevares under er viktige.

Angående spørsmål (2) mener utvalget det er positivt at museet tar kontakt, og at det tas initiativ til en dialog om håndteringen av samlingen. Samlingen er forskningsbasert og har

tidligere vært benyttet til forskningsformål, og det er av stor betydning at museet har et gjennomtenkt forhold til hvordan de skal forholde seg til forskere og andre som ber om tilgang til materialet. Spesielt viktig er det at museet har et bevisst forhold til utstilling av materialet og gode rutiner omkring dette. Med henvisning til *Etiske retningslinjer for forskning på menneskelige levninger* samt ICOMs museumsetiske regelverk har utvalget følgende innspill til spørsmål (2):

- (1) Forskning på eller utstilling av materiale som er ervervet på en måte som innebærer overgrep mot individer eller grupper er problematisk og bør unngås. Ved å få en oversikt over hva som finnes i samlingen vil museet kunne få avklart omstendighetene rundt materialet. Museet bør i utgangspunktet ikke stille ut materiale av tvilsomt opphav eller med manglende proveniens.
- (2) Utstilling av humant biologisk materiale krever respekt for det mennesket levningene var en del av. Dette innebærer at utstilling av materialet bør skje i en forståelig sammenheng og i en verdig presentasjonsform, som ikke tar sikte på å gi publikum ”billige grøss”.
- (3) Når det gjelder det yngre materialet reises særlig etiske utfordringer knyttet til muligheter for å identifisere vedkommende og respekt for etterkommere. Når identiteten er kjent skal man ta sikte på å forholde seg til dennes etterkommere. Det anbefales at etterkommere blir kontaktet for informasjon og dialog dersom etterkommere er nær levningene i tid. Dette gjelder både ved utstilling, og ved henvendelser om tilgang til materialet fra ”andre”, her forstått som mulige etterkommere av det individ levningene er fra.
- (4) Det er også vesentlig at museet forholder seg til gjeldende lovverk og innhenter nødvendige tillatelser. Ved konkrete forskningsprosjekter med medisinske/helsefaglige formål må forskningsansvarlig søke om forhåndsgodkjenning fra regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK). Forskningsansvarlig bør ellers oppfordres til å be om en vurdering fra Nasjonalt utvalg for vurdering av forskning på menneskelige levninger for alle forskningsprosjekter som innebærer forskning på menneskelige levninger og som ikke skal ha godkjenning fra REK.

Ingierd utarbeider utkast til uttalelse basert på diskusjonen på møtet som så sendes til utvalget før endelig utsendelse. Brevet sendes med kopi til NEM og *Etiske retningslinjer for forskning på menneskelige levninger* legges ved brevet.

8 Diskusjonssak: Samlingenes praksiser

Skar orienterte kort om møte i DAM. De arkeologiske museene har nå utviklet et felles prøvetakingsskjema, dels over lesten til utvalgets skjema. Skjemaet kan utgjøre del av et større arbeid med å etablere lik praksis ved de forskjellige institusjonene, herunder de samlinger som ikke ligger ved de arkeologiske museene, mht tilgang, informasjon og

tilbakerapportering. Et annet viktig initiativ i denne sammenheng er et ønske fra MUSIT om å etablere én database fremfor de 8 forskjellige plattformene man idag har, helst med inkludering også av analyseresultater.

Utvalgets medlemmer var enige om betydningen av disse initiativene, og uttrykte ønske om at utvalget kan bidra til slike ønskede resultater, idet slik felles praksis ville være å anse som et ytterst viktig tiltak for å sikre etisk forsvarlige rammer for forskningsprosjektene.

Det ble bestemt at videre konkretisering av initiativer fra utvalgets side følges opp av Skar, samt av Hufthammer og Fossheim.

9 Utvalgets mandat

Fossheim orienterte helt kort om muligheten for at også utvalget kan bli bedt av departementet om å kommentere eget mandat. Man besluttet at hvert av medlemmene innen en uke etter møtet skal ha sendt eventuelle innspill til modifieringsutkastet til Fossheim.

10 Diskusjonssak: Mulighet for tiltak i forbindelse med revisjonen av bioteknologiloven

Hufthammer orienterte kort om tidligere uttalelser til HOD (våre ref.: 2013/21, 2011/216) angående potensielt uheldige konsekvenser av dagens formulering i § 5-2. Etersom komiteene allerede har uttalt seg om dette og gjort rette vedkommende oppmerksom på forholdet, konkluderte utvalget med at det ikke er hensiktsmessig å forfølge denne saken videre nå.

11 Eventuelt

Holand orienterte om manglende juridisk beskyttelse av store mengder etterreformatorisk materiale, som ikke har egen sikring i norsk lov. Dette gjelder for eksempel utgravning av etterreformatoriske kirkegårder i byene og har i enkelttilfeller utgjort en utfordring også for politimyndigheten. For utvalget er spørsmålet om sikring av fremtidig verdifullt forskningsmateriale et hovedanliggende. Pr idag varierer praksis fra sted til sted pga manglende lovfesting og oppbevaringsplikt for landsdelsmuseene. Utvalget konkluderte med at medlemmene skulle studere den nettopp utkomne stortingsmeldingen om kulturminnevern med tanke på bl a denne utfordringen, og deretter avgjøre om en høringsuttalelse som inkluderer dette momentet, er på sin plass.

12 Runde rundt bordet

Medlemmene orienterte hverandre helt kort om utviklinger innen feltet.