

Ηθική και Δεοντολογία στην επιστημονική έρευνα

Οι ραγδαίες και ταχύτατες εξελίξεις στην επιστημονική έρευνα φέρνουν συχνά στην επιφάνεια δεοντολογικά και ηθικά θέματα όπως τα όρια της έρευνας, οι παρεμβάσεις σε ανθρώπινα όντα, η διπλή χρήση ή κατάχρηση των αποτελεσμάτων, η προστασία των προσωπικών δεδομένων, η βιοασφάλεια, η εκμετάλλευση των αναπτυσσόμενων χωρών, κ.ά.

Οι δεοντολογικοί κανόνες και η νομοθεσία που διέπουν τα ζητήματα αυτά, όπως επίσης και η θεσμοθέτηση οργανισμών για την επίβλεψή τους, διαφέρουν σημαντικά από χώρα σε χώρα. Διαφοροποιήσεις εντοπίζονται όμως και ανά επιστημονικό τομέα. Για παράδειγμα, ενώ τα ζητήματα ηθικής εξετάζονται εκτενώς στην ιατρική έρευνα τον τελευταίο μισό αιώνα, οι ερευνητές των κοινωνικών

και ανθρωπιστικών επιστημών, συχνά, δεν γνωρίζουν καν τα πρότυπα που πρέπει να ακολουθήσουν.

Τα τελευταία χρόνια, η Ευρωπαϊκή Επιτροπή αναπτύσσει σειρά πρωτοβουλιών για τη ολοκληρωμένη αντιμετώπιση όλων αυτών των ζητημάτων, ιδιαίτερα για τα ερευνητικά έργα που χρηματοδοτούνται από το 7^ο Πρόγραμμα Πλαίσιο για την Έρευνα. Η Γενική Διεύθυνση Έρευνας διαθέτει πλέον εξειδικευμένο τμήμα για την αξιολόγηση της ερευνητικής δεοντολογίας και ηθικής που καλύπτει τις προτάσεις όλων των προγραμμάτων. Επιπλέον, εκδίδει οδηγούς και κατευθυντήριες οδηγίες για ερευνητές και αξιολογητές, και διοργανώνει online διαβουλεύσεις και συναντήσεις εργασίας για την ευαισθητοποίηση των Ευρωπαίων ερευνητών.





Τα ειδικά θέματα ηθικής και δεοντολογίας στην έρευνα

Η ηθική και δεοντολογία (ethics) αποτελούν αναπόσπαστο κομμάτι της έρευνας, από τη σύλληψη μιας ιδέας έως τη δημοσίευση των αποτελεσμάτων της. Τα πιο συνηθισμένα ζητήματα είναι η συνειδητή συγκατάθεση όσων εμπλέκονται στην έρευνα, η προστασία των προσωπικών δεδομένων, η χρήση πειραματόζωων, η συμμετοχή των αναπτυσσόμενων χωρών στην έρευνα, η έρευνα σε ανθρώπινα βλαστοκύτταρα, καθώς και η διπλή χρήση των ερευνητικών αποτελεσμάτων.

Η "συνειδητή συγκατάθεση" σημαίνει πως όσοι συμμετέχουν σε ερευνητικά έργα θα πρέπει να είναι ενήμεροι σχετικά με τους στόχους της έρευνας, τις πιθανές δυσμενείς επιπτώσεις, τη δυνατότητα άρνησης συμμετοχής ή αποχώρησης, ανά πάσα στιγμή, χωρίς καμία συνέπεια, τη διατήρηση των στοιχείων τους μετά το τέλος της έρευνας, κ.λπ. Καμία παράτρηση για συμμετοχή σε ερευνητικά έργα δεν δικαιολογείται. Η ενημέρωση των συμμετεχόντων σχετικά με την έρευνα πρέπει να γίνει με τρόπο που αποτυπώνεται στη μνήμη τους, π.χ. συνεντεύξεις, παρουσιάσεις βίντεο, κ.ά. Η συγκατάθεση πρέπει να δίνεται από άτομα που μπο-



ρούν ελεύθερα να κατανοήσουν την ερώτηση και να συμφωνήσουν. "Ευάλωτα" πρόσωπα (φυλάκισμένοι, άτομα με διανοητική καθυστέρηση, ασθενείς με σοβαρές παθήσεις, πολύ μικρά παιδιά, κ.ά.) μπορούν να συμμετέχουν μόνο εάν υπάρχει το κατάλληλο προστατευτικό νομοθετικό πλαίσιο (νομικοί, θεραπευτικοί εκπρόσωποι). Ο τρόπος της συγκατάθεσης διαφοροποιείται ανάλογα με την κουλτούρα και τις παραδόσεις των λαών, π.χ. σε ορισμένες κοινότητες δεν ισχύει η γραπτή συγκατάθεση ή οι γυναίκες δεν έχουν το δικαίωμα να λειτουργούν αυτόνομα, οπότε απαιτούνται μάρτυρες ή εκπρόσωποι, κ.λπ.

Η "προστασία των προσωπικών δεδομένων" αφορά το νόμιμο δικαίωμα, αλλή-

και την κοινή προσδοκία, για προστασία (του απόρρητου) της ιδιωτικής ζωής, ιδιαίτερα σε σχέση με τις νέες τεχνολογίες. Θέματα απορρήτου τίθενται σε όλες τις περιπτώσεις που συλλέγονται και αποθηκεύονται δεδομένα που προσδιορίζουν μοναδικά ένα ή περισσότερα άτομα. Τα δεδομένα αυτά αφορούν συνήθως θέματα υγείας, ποινικού μητρώου, γενετικές, οικονομικές, γεωγραφικές ή πολιτισμικές πληροφορίες. Σύμφωνα με καλές πρακτικές, η συλλογή και επεξεργασία των δεδομένων πρέπει να γίνεται με νόμιμο και δίκαιο τρόπο, για συγκεκριμένους και περιορισμένους λόγους, με ακρίβεια, ασφάλεια και σεβασμό στα δικαιώματα του ατόμου, ενώ δεν πρέπει να διατηρούνται για μεγαλύτερο χρονικό διάστημα από όσο χρειάζεται, ούτε και να μεταφέρονται σε άλλες χώρες χωρίς επαρκή προστασία.

Η "χρήση πειραματόζωων" για ερευνητικούς σκοπούς σε πανεπιστήμια, ιατρικές σχολές, φαρμακευτικές εταιρείες, αμυντικούς ερευνητικούς οργανισμούς, εμπορικές επιχειρήσεις, κ.ά. αφορά 50-100 εκατ. ζώα, σε ετήσια βάση, τα οποία είτε σκοτώνονται κατά τη διάρκεια των

Περιπτώσεις Αξιολόγησης στο 7^ο ΠΠ

Έρευνα με βλαστοκύτταρα

Ερευνητικό έργο προέβλεπε τη διοργάνωση 5 διεπιστημονικών συνεδρίων (διαλέξεις και εργαστηριακά πειράματα) στον τομέα της αναγεννητικής ιατρικής, με έμφαση στην έρευνα νευρωνικών βλαστικών κυττάρων και νέων τεχνολογιών. Στα εργαστηριακά μαθήματα θα χρησιμοποιούνταν ανθρώπινα βλαστοκύτταρα, τα οποία παρέχονταν από σουηδική εταιρεία. Στην κοινοπραξία, ωστόσο, συμμετείχαν ερευνητές από τη Νορβηγία, όπου, την περίοδο του υποβλήθηκε η πρόταση, η έρευνα με ανθρώπινα εμβρυϊκά βλαστοκύτταρα απαγορευόταν. Για να γίνει η έρευνα, λοιπόν, θα έπρεπε να αλληλέξει η νορβηγική νομοθεσία.

Οι συστάσεις των εμπειρογνομόνων της δεοντολογικής αξιολόγησης ήταν: α) Δεδομένου ότι η έρευνα με βλαστοκύτταρα είναι ένα πολύ αμφιλεγόμενο θέμα, στα συνέδρια θα έπρεπε να παρουσιαστούν τα επιχειρήματα υπέρ και κατά της εν λόγω έρευνας, χωρίς περιορισμό αποκλειστικά στις νομοθετικές πιτυχές, β) Η χρήση των βλαστοκυττάρων από τους Νορβηγούς ερευνητές θα έπρεπε να είναι σύμφωνη με τη νορβηγική νομοθεσία ή να εξαιρεθεί από την κοινοτική χρηματοδότηση.

Προστασία προσωπικών δεδομένων

Ερευνητικό έργο προέβλεπε τη χρήση ασύρματης εφαρμογής υπερευρεϊας ζώνης (ultra wideband radio application) για τον εντοπισμό κρυμμένων ανθρώπων και απαγορευμένων αντικειμένων. Οι ερευνητές ιχυρίζονταν πως η τεχνολογία που θα ανέπτυξαν στο πλαίσιο του έργου δεν θα παρείχε πληροφορίες για τον προσδιορισμό της φυσικής, φυσιολογικής, διανοητικής, οικονομικής, πολιτιστικής ή κοινωνικής ταυτότητας ενός ατόμου. Το θέμα αυτό έχει σαφείς συνέπειες για δεοντολογικά ζητήματα σε σχέση με την υγεία, την ασφάλεια και την προστασία δεδομένων.

Η επιτροπή εμπειρογνομόνων αποφάσισε πως: α) Θα έπρεπε να προσληφθεί ένας ανεξάρτητος εμπειρογνώμονας δεοντολογίας, ο οποίος θα είχε συμβουλευτικό ρόλο στη διαχείριση του έργου και, συγκεκριμένα, θα εξασφάλιζε τη συνειδητή συγκατάθεση των εμπλεκόμενων, β) Τα προσωπικά στοιχεία των εθελοντών θα συλλέγονταν με αμετάκλητα ανώνυμο τρόπο και θα καταστρέφονταν στο τέλος του έργου.

Ανθρώπινα βιολογικά δείγματα από αναπτυσσόμενες χώρες

Το ερευνητικό έργο βασιζόταν στη δέσμευση και τον εμπλουτισμό αναδυόμενων παθολόγων για πολυλαπλές και υπερευρεϊες διαγνώσεις. Οι έρευνες χρηματοδοτούνταν από δυτικούς οργανισμούς και περιλάμβαναν ασθενείς από αναπτυσσόμενες χώρες, με ανθρώπινα βιολογικά δείγματα από αίμα, σάλιο, και ούρα που περιείχαν διάφορους τύπους ιών. Τα αποτελέσματα δεν θα κοινοποιούνταν στους ασθενείς, καθώς οι δοκιμές δεν ήταν κλινικά επικυρωμένες και η διαγνωστική δεν ήταν εγκεκριμένη. Οι επιστήμονες διαβεβαίωσαν πως τα δείγματα θα ήταν ανώνυμα και τα προσωπικά δεδομένα θα προστατεύονταν σύμφωνα με τα κοινοτικά πρότυπα ασφάλειας και δεοντολογίας.

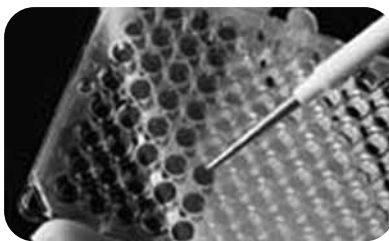
Οι συστάσεις των εμπειρογνομόνων ήταν: α) Πριν τη συλλογή των βιολογικών δειγμάτων, οι επιστήμονες θα έπρεπε να υποβάλλουν στην επιτροπή έγγραφο που να αποδεικνύει τη συνειδητή συγκατάθεση των τοπικών κοινοτήτων, β) Οι ερευνητές θα έπρεπε να εξετάσουν κάποιο όφελος για τον πληθυσμό που θα εμπλεκόταν, όπως ιατρικό ή οικονομικό κέρδος, δικαιώματα πνευματικής ιδιοκτησίας, κ.ά.

πειραμάτων, είτε υποβάλλονται σε ευθανασία κατόπιν. Τα περισσότερα πειραματόζωα εκτρέφονται για ερευνητικούς σκοπούς, ενώ ένα μικρό ποσοστό προέρχεται από καταφύγια ζώων ή από τη φύση. Οι 3 αρχές που οι ερευνητές καλούνται να σεβαστούν αφορούν α) την υιοθέτηση επιστημονικών μεθόδων που επιτρέπουν τη συγκέντρωση ίδιων δεδομένων από λιγότερα ζώα, ή περισσότερων δεδομένων από τον ίδιο αριθμό ζώων, β) την προτίμηση μεθόδων που δεν απαιτούν τη χρήση πειραματόζωων, όπου αυτό είναι δυνατό, γ) τη βελτίωση της μεθοδολογίας για τη μείωση του πόνου στα ζώα ή την ανακούφιση από αυτόν. Οι ερευνητές πρέπει να εξηγούν τους λόγους για τους οποίους χρησιμοποιούν πειραματόζωα, το αναμενόμενο όφελος, τη μεθοδολογία που θα ακολουθήσουν, κ.ά.

Η "έρευνα που εμπλέκει αναπτυσσόμενες χώρες" αφορά την καθιέρωση παγκόσμιων δεοντολογικών και ηθικών προτύπων για την έρευνα σε ανθρώπινα όντα, ενώ τα κριτήρια που αξιολογούνται είναι, αφενός, εάν το ερευνητικό έργο παρέχει οφέλη στην τοπική κοινότητα (π.χ. πρόσβαση σε υπηρεσίες υγείας, εκπαίδευ-

ση, πρόσβαση σε νέες τεχνολογίες, κ.λπ.) και, αφετέρου, εάν η έρευνα χρησιμοποιεί τοπικούς πόρους (γενετικούς πόρους, φυτά, ζώα, κ.ά.).

Η "έρευνα σε ανθρώπινα βλαστοκύτταρα", από τη μια πλευρά, μπορεί να οδηγήσει στην ανάπτυξη θεραπειών που σώζουν ζωές και, από την άλλη, περιλαμβάνει την καταστροφή ανθρώπινων εμβρύων. Η νομοθεσία στα κράτη μέλη διαφοροποιείται σημαντικά, ενώ υπάρχουν προβληματισμοί σχετικά με την προοπτική εμπορευματοποίησης του ανθρώπινου σώματος και των στοιχείων του. Ένα ακόμα θέμα αφορά τη χρήση διαθέσιμων βλαστοκυττάρων που προκύπτουν από εξωσωματική γονιμοποίηση, ή το εάν οι επιστήμονες μπορούν να δημι-



ουργούν βλαστοκύτταρα μόνο και μόνο για ερευνητικούς σκοπούς. Εφόσον κρίνεται αναγκαία η χρήση των βλαστοκυττάρων για την έρευνα, εξετάζονται ζητήματα όπως η νομοθεσία στη χώρα όπου θα γίνει η σχετική έρευνα (το νομικό πλαίσιο μπορεί να διαφοροποιείται από χώρα σε χώρα, εάν η έρευνα γίνεται από διακρατική ομάδα), η πηγή των βλαστοκυττάρων, τα μέτρα που λαμβάνονται για την προστασία των προσωπικών δεδομένων, κ.ά.

Ο όρος "διπλή χρήση (dual use)" χρησιμοποιείται συχνά στην πολιτική και τη διπλωματία για τεχνολογίες που μπορούν να χρησιμοποιηθούν για ειρηνικούς αλλά και για πολεμικούς σκοπούς, όπως η εξάπλωση πυρηνικών όπλων. Γενικά, αφορά οποιαδήποτε τεχνολογία μπορεί να χρησιμοποιηθεί για περισσότερους από έναν σκοπούς σε μια συγκεκριμένη χρονική περίοδο. Θα πρέπει, λοιπόν, να συστήνονται συμβουλευτικές επιτροπές που εξετάζουν κοινωνικές, πολιτικές και νομικές πτυχές της έρευνας, αλλά και τη στρατηγική για την αξιοποίηση των ερευνητικών αποτελεσμάτων, την επικοινωνιακή πολιτική, κ.λπ.

Η αξιολόγηση της ηθικής και δεοντολογίας στο 7^ο ΠΠ

Η νομική βάση για την ερευνητική δεοντολογία και ηθική προέρχεται από κοινοτικούς κανονισμούς (π.χ. οδηγίες για κλινικές δοκιμές, προστασία προσωπικών δεδομένων, βιοσφάλεια, κατοχύρωση ευρεσιτεχνιών, κ.λπ.), αλλά και διεθνείς συνθήκες και πρωτόκολλα (π.χ. Διακήρυξη των Ανθρώπινων Δικαιωμάτων, η Διακήρυξη του Ελσίνκι και η Σύμβαση για τα Ανθρώπινα Δικαιώματα και τη Βιοιατρική). Στόχος είναι η ελαχιστοποίηση των εθνικών διαφορών στην έρευνα, η εναρμόνιση των κρατών μελών και η μεγιστοποίηση των δικαιωμάτων και των ελευθεριών του ατόμου.

Οι όροι και οι προϋποθέσεις για τη λειτουργία του 7ου Προγράμματος Πλαίσιο για την Έρευνα της ΕΕ καθορίζονται από την Απόφαση 1982/2006/ΕΚ του Συμβουλίου και του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου. Η αξιολόγηση της επιστημονικής δεοντολογίας είναι αρμοδιότητα σχετικού Τμήματος (Ethics Review Sector) της Γενικής Διεύθυνσης Έρευνας. Το συγκεκριμένο τμήμα σχεδιάζει τη μεθοδολογία της αξιολόγησης, συστήνει τις επιτροπές εμπειρογνομόνων και τους εκπαιδεύει, ενώ παράλληλα οργανώνει διαβουλεύσεις και συζητήσεις για την ενημέρωση και ευαισθητοποίηση των επιστημόνων. Στόχος είναι η αξιολόγηση να μην "αντιπαράκειται" στην έρευνα αλλά, αντίθετα, να είναι δημιουργική και συλλογική, με θετικά αποτελέσματα για την ποιότητα της έρευνας.

Όλες οι προτάσεις που υποβάλλονται στην ΕΕ για χρηματοδότηση περιλαμβάνουν τον "Πίνακα Ζητημάτων Ερευνητικής Δεοντολογίας". Σκοπός είναι οι προτάσεις που λαμβάνουν κοινοτική χρηματοδότηση να μην αντιβαίνουν σε βασικές αρχές και κανόνες δεοντολογίας. Σε πρώτο στάδιο, οι προτάσεις που προεπιλέγονται για χρηματοδότηση και οι οποίες εγείρουν ηθικά ζητήματα που δεν έχουν αντιμετωπιστεί επαρκώς, "φιλτράρονται" (ethics screening) από ανεξάρτητες επιτροπές εμπειρογνομόνων. Ο κοινοτικός έλεγχος είναι "αυτόματος" σε προτάσεις με ζητήματα επιστημονικής και πολιτικής κρισιμότητας,

όπως: η ερευνητική επέμβαση σε ανθρώπους ή ανθρώπινα έμβρυα, η ερευνητική χρήση εμβρυϊκών κυττάρων και ο πειραματισμός με ανθρωποειδή ζώα.

Αντίθετα, σε θέματα όπως κλινικές δοκιμές, διαχείριση προσωπικών δεδομένων, συλλογή και χρήση ανθρώπινων ιστών, πειράματα σε ζώα κ.λπ., ο έλεγχος και η έγκριση του ερευνητικού πρωτοκόλλου γίνεται από τα κράτη μέλη, εφαρμόζοντας τη σχετική Κοινοτική νομοθεσία, χωρίς επιπρόσθετο έλεγχο της ΕΕ. Οι ερευνητικές προτάσεις χρηματοδοτούνται μόνο όταν οι αρμόδιες εθνικές αρχές υποβάλλουν τις απαραίτητες άδειες και εγκρίσεις στην Ευρωπαϊκή Επιτροπή.

Ο κεντρικός έλεγχος της ερευνητικής δεοντολογίας από την ΕΕ αφορά όλα τα υπόλοιπα είδη προτάσεων (π.χ. νέες τεχνολογίες, κοινωνικές επιστήμες, έρευνα εκτός των ορίων της ΕΕ), που είτε εγείρουν πολλαπλά ή πολύπλοκα ζητήματα ερευνητικής δεοντολογίας, είτε δεν προσεγγίζονται επαρκώς από τον ερευνητή. Ο έλεγχος αυτός γίνεται από ομάδες ανεξάρτητων εμπειρογνομόνων, οι οποίοι επιλέγονται από την Ευρωπαϊκή Επιτροπή και καλύπτουν πολλές ειδικότητες, ανάλογα με το είδος της πρότασης, από νομική και ψυχολογία, έως ιατρική, βιολογία, μηχανική και κοινωνιολογία. Ιδιαίτερη προσοχή δίνεται σε κοινωνικές και γεωγραφικές ισορροπίες των αξιολογητών, αν και, σύμφωνα με τα στατιστικά στοιχεία της ΕΕ, υπερέχουν οι εμπειρογνώμονες από τη Γαλλία, τη Γερμανία και την Αγγλία.

Ο έλεγχος της ΕΕ αφορά τους στόχους, τη μεθοδολογία, το κοινωνικό όφελος, τις πιθανές επιπτώσεις της έρευνας, αλλά και τη συμμόρφωση με τους εθνικούς νομικούς και δεοντολογικούς κανόνες, κ.ά. Στη γνωμοδότηση της επιτροπής ελέγχου της ερευνητικής δεοντολογίας, καταγράφονται όλα τα ζητήματα που προκύπτουν και οι συστάσεις προς τους ερευνητές, οι οποίες ενσωματώνονται συχνά ως "συμβατικοί όροι" στο συμβόλαιο. Σε κάποιες περιπτώσεις, ζητείται υποχρεωτικά η επα-



νακατάθεση της πρότασης με περισσότερες πληροφορίες για τα συγκεκριμένα ζητήματα, ενώ υπάρχει και πρόβλεψη μελλοντικής επιθεώρησης της εφαρμογής των όρων της ερευνητικής δεοντολογίας. Σε ακραίες περιπτώσεις, η ΕΕ μπορεί να αποφασίσει έως και τον τερματισμό των διαπραγματεύσεων, εάν δεν τηρούνται τα δεοντολογικά και ηθικά πρότυπα που αναφέρονται στη γνωμοδότηση.

Η αντιμετώπιση των εν λόγω ζητημάτων εξ αρχής στην ερευνητική πρόταση διευκολύνει τον έλεγχο της ΕΕ και συντομεύει τη διάρκεια της διαπραγμάτευσης για την υπογραφή της επιχορήγησης. Τα πιο συνηθισμένα λάθη που παρουσιάζονται είναι, για παράδειγμα, ότι δεν περιγράφεται η ασφαλιστική κάλυψη των ατόμων που συμμετέχουν στην έρευνα ή ότι δεν υπάρχει πρόβλεψη για την αντιμετώπιση ανεπιθύμητων συμβάντων. Ειδικά για το θέμα των "συμπωματικών ευρημάτων" (incidental findings), δεν υπάρχει σωστή ή λήθος αντιμετώπιση, απλά οι ερευνητές θα πρέπει να προσδιορίζουν το πώς θα τα χειριστούν.

Επιπλέον, θα πρέπει να δίνεται προσοχή σε περιπτώσεις σύγκρουσης συμφερόντων. Για παράδειγμα, ένας γιατρός που εμπλέκεται ενεργά σε μια έρευνα δεν μπορεί να είναι και ο αρμόδιος για την ενημέρωση σχετικά με τα ηθικολογικά και τα μειονεκτήματα της κλινικής δοκιμής. Όσον αφορά τη συμμετοχή των παιδιών, θα πρέπει να υπάρχει σαφές και άμεσο όφελος για το εμπλεκόμενο παιδί. Εάν δεν υπάρχει, απλά το παιδί πρέπει, σε κάθε περίπτωση, να εμπλακεί στην έρευνα, οι επιστήμονες θα πρέπει να τεκμηριώσουν πως η διαδικασία θα έχει το μικρότερο δυνατό κίνδυνο και βάρος για αυτό. Στην περίπτωση των πειραματόζωων, ο αριθμός, το είδος και η προέλευση των ζώων πρέπει να αναφέρονται, καθώς και το τι θα γίνει μετά το τέλος της έρευνας. Θα πρέπει επίσης να τεκμηριωθεί η ανάγκη για τα πειραματόζωα, αντί, για παράδειγμα, της χρήσης στοιχείων/αποτελεσμάτων από βάσεις δεδομένων.

Η Ευρωπαϊκή Επιτροπή υποστηρίζει τους ερευνητές σε όλα τα θέματα ηθικής και δεοντολογίας, με online γραφείο υποστήριξης, πρακτικούς οδηγούς, κ.λπ. Ιδιαίτερη έμφαση δίνεται σε τομείς που, έως σήμερα, δεν έχουν αντιμετωπίσει επαρκώς τα ζητήματα αυτά. Για παράδειγμα, στις Κοινωνικές, Οικονομικές και Ανθρωπιστικές Επιστήμες, όπου αρκετοί ερευνητές θεωρούν ότι δεν τίθενται ηθικά θέματα, υπάρχουν πεδία που χρήζουν προσοχής όπως οι ψυχολογικές/κοινωνικές επιδράσεις από τη συμμετοχή στην έρευνα, η απόκρυψη της αλήθειας ώστε να μην αλλιάξει η συμπεριφορά όσων συμμετέχουν στην έρευνα (για παράδειγμα, πολλοί απαντούν πιο αυθόρμητα σε ερωτήσεις όταν θεωρούν πως η επεξεργασία των δεδομένων γίνεται ηλεκτρονικά, και όχι από μεμονωμένους ερευνητές), κ.λπ.



Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής



Στην Ελλάδα τα θέματα ηθικής και δεοντολογίας στην επιστημονική έρευνα, κυρίως στις βιοϊατρικές επιστήμες, εξετάζονται από την Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής, αλλά και από άλλους φορείς όπως πανεπιστήμια και ερευνητικά κέντρα,

πολλά από τα οποία έχουν συστήσει Επιτροπές Ηθικής και Δεοντολογίας. Η Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής έχει ήδη δημοσιεύσει στον δικτυακό της τόπο (www.bioethics.gr) Εισηγήσεις και Γνώμες για θέματα όπως "Ηθική της Έρευνας στις Βιολογικές Επιστήμες", "Βλαστοκύτταρα: βιοϊατρική έρευνα και κλινική ιατρική" και "Επιτροπές Ηθικής και Δεοντολογίας".

Η Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής ιδρύθηκε το 1998, με στόχο "τη διαρκή παρακολούθηση των θεμάτων που σχετίζονται με τις εφαρμογές των βιολογικών επιστημών και τη διερεύνηση των ηθικών, κοινωνικών και νομικών διαστάσεων και επιπτώσεών τους". Η Επιτροπή ασκεί αποκλειστικά συμβουλευτικές αρμοδιότητες προς οποιοδήποτε όργανο της Πολιτείας, για θέματα σύνδεσης βιολογικών επιστημών και κοινωνικών αξιών, είτε με δική της πρωτοβουλία είτε κατόπιν αιτήματος. Αποτελείται από 9 επιστήμονες και Πρόεδρος είναι ο Ιωάννης Παπαδημητρίου, Ομότιμος Καθηγητής της Χειρουργικής στην Ιατρική Σχολή του Πανεπιστημίου Αθηνών.

Συγκεκριμένα, η Επιτροπή παρακολουθεί και επεξεργάζεται τα ηθικά, κοινωνικά και νομικά ζητήματα που προκύπτουν από τη διαρκή και ταχύτατη εξέλιξη της βιολογίας, της βιοϊατρικής, της γενετικής και της βιοτεχνολογίας, και εκδίδει σχετικές εισηγήσεις τόσο για την ενημέρωση των πολιτών, όσο και για την υποστήριξη συναφών κρατικών πολιτικών. Στο πλαίσιο αυτό, συνεργάζεται με εθνικούς και διεθνείς οργανισμούς για θέματα πολιτικής και συντονίζει επιμέρους επιτροπές βιοηθικής της χώρας που εξειδικεύονται σε ειδικούς τομείς.

Οι μέχρι σήμερα εισηγήσεις της Επιτροπής αφορούν, μεταξύ άλλων, τη συναίνεση στη σχέση ιατρού-ασθενούς, τη διαχείριση του βιολογικού πλούτου, την ηθική της έρευνας στις βιολογικές επιστήμες, τη χρήση γενετικών δεδομένων στην ιδιωτική ασφάλιση, την προγεννητική και προεμφυτευτική διάγνωση, τις συλλογές ομφαλοπλακουντιακού αίματος, τις τράπεζες βιολογικού υλικού ανθρώπινης προέλευσης, την τεχνητή παράταση της ζωής, τις μεταμοσχεύσεις και τον κώδικα ιατρικής δεοντολογίας. Η Επιτροπή διοργανώνει ενημερωτικές εκδηλώσεις και online διαβουλεύσεις, εκδίδει βιβλία, καθώς και το μηνιαίο ενημερωτικό newsletter "ΒΙΟ-ΗΘΙΚΑ".



CORDIS: Getting Through Ethics Review
http://cordis.europa.eu/fp7/ethics_en.html

Ethics for Researchers: Facilitating Research Excellence in FP7 (pdf)
<ftp://ftp.cordis.europa.eu/pub/fp7/docs/ethics-for-researchers.pdf>

"Η Ερευνητική Ηθική ως παράγων επιτυχίας στην υποβολή προτάσεων ερευνητικών έργων του 7^{ου} ΠΠ-Βέλτιστες Πρακτικές & Προετοιμασία Ερευνητικών Προτάσεων", Παρουσίαση και Βίντεο της Δρ Τ. Γκαράνη-Παπαδάτου (Νομικός, Εθνική Σχολή Δημόσιας Υγείας, αξιολογήτρια της ΕΕ για ηθικά και δεοντολογικά θέματα), Εκδήλωση ΕΚΤ για το 7^ο ΠΠ (12/10/2010)
<http://www.ekt.gr/news/events/ekt/2010-10-12/eisig.htm>