

MOJCA RAMŠAK

Glavna razlika med 7. OP / FP7 (7. okvirni program za raziskave in tehnološki razvoj / Seventh Framework Programme, 2007–2013) v primerjavi s 6. OP / FP6 (6. okvirni program za raziskave in tehnološki razvoj / Sixth Framework Programme, 2002–2006) je v tem, da morajo projekti, ki so bodisi usmerjeni v krepitev znanstveno-tehnološke podlage industrije, projekti, ki spodbujajo mednarodno konkurenčnost ter raziskave, ki podpirajo politiko Evropske unije, vsebovati tudi natančen opis o etiki raziskovalnega dela. Presojevalci ga ocenijo, ko je že dosežena ocena znanstvene primernosti. Eno od desetih znanstvenih področij, kamor sodijo etnološke, antropološke in folkloristične raziskave, so t. i. družbeno-ekonomske in humanistične vede, in tudi za to področje velja, da so lahko financirane samo raziskave, ki imajo jasno izdelana etična načela, ki upoštevajo nacionalne zakone, mednarodne protokole, konvencije in listine ter dobijo privolitev nacionalnih etičnih komisij. Vse to pa pomeni, da morajo tudi humanistične discipline jasno oblikovati in premisliti etična načela, vanje vključiti sodobne pravne norme, da sploh smejo upati na sredstva, namenjena za raziskave, podprte s sredstvi Evropske komisije. Ključne besede: raziskovalna etika, Slovenija, Evropa, okvirni program za raziskave in tehnološki razvoj.

The main difference between FP7 (Seventh Framework Programme, 2007-2013) and FP6 (Sixth Framework Programme, 2002-2006) is in ethical dimension of project evaluation. All projects in FP7 that enhance international concurrence, scientific and technological growth of industry and all projects, which support the EU policy, must be carried out in compliance with fundamental ethical principles. The ethics of research is part of scientific evaluation of the project. Socio-economic sciences and Humanities is one of the ten scientific fields, where we find ethnology, anthropology and folklore, and where the financing is possible if the research proposals include clear ethical principles, consideration of national acts, international protocols, conventions, charters and if they get the approval of national ethics commissions. All these mean that Humanities must clearly form and reflect ethical principles and include modern legal norms in their applications if they want to be funded from the institutions of European Commission.

Keywords: research ethics, Slovenia, Europe, Framework Programme.

RAZISKOVALNA ETIKA, ČLOVEKOVE PRAVICE IN PRAVNA DOLOČILA

RAZISKOVALNA ETIKA

Pri raziskavah o ljudeh in tudi živalih se sprožajo kompleksna etična, pravna, družbena in politična vprašanja, na katera se osredinja raziskovalna etika. Pri raziskovalni etiki govorimo o vsaj treh ciljeh. Najobsežnejši del raziskovalne etike se nanaša na zaščito ljudi, ki jih raziskujemo. Drugi cilj je raziskovanje, ki je v interesu posameznikov, skupin in družbe v celoti. Tretji del se nanaša na preučitev raziskovalnih dejavnosti, ki bi lahko pomenile raziskovalno tveganje, ter na zaščito zaupnosti in proces informirane privolitve (soglasja).

Izraz raziskovalna etika se je sprva nanašal le na biomedicinske raziskave, kar je

vplivalo na oblikovanje etičnih vodil v drugih disciplinah. V humanistiki in družboslovju so se oblikovala etična vprašanja v povezavi z metodami dela (npr. opazovanje z udeležbo, avtoetnografija, ipd.) ali raziskavami, ki vključujejo občutljive skupine ljudi (npr. otroci, invalidne osebe, institucionalizirane osebe v zaporih, zavodih, brezdomci, osebe brez statusa, ipd.). Širše pa se danes raziskovalna etika spoprijema z globalnimi problemi, ki se nanašajo na raziskave v državah tretjega sveta, na omejitve pri raziskavah genetskega materiala in na dodatno zaščito zasebnosti zaradi tehnološkega napredka in internetnih možnosti.

ČLOVEKOVE PRAVICE

Prizadevanje za varstvo človekovih pravic je v današnjih razmerah neogibno, in to ne samo v represivnih in totalitarnih državah, pač pa tudi v državah blaginje. Človekove pravice zagotavljajo varnost in red, ki sta visoko na lestvici družbenih vrednot. Tudi za področje znanosti je potrebna budnost in angažiranje vse družbe, da bi preprečili zlorabe, samovoljo ter odpravili nevednost v poznavanju in udejanjanju raziskovalne etike.

Leta 2000 je bila sprejeta *Listina temeljnih pravic v Evropski uniji*,¹ ki potrjuje pravice, izvirajoče iz ustavnih tradicij in mednarodnih obveznosti držav članic, Pogodbe o Evropski uniji, pogodb Skupnosti, Evropske konvencije o zaščiti človekovih pravic in temeljnih svoboščin, socialnih listin, ki sta jih sprejela Skupnost in Svet Evrope, in sodne prakse Sodišča Evropskih skupnosti ter Evropskega sodišča za človekove pravice. Evropska unija zato priznava pravice, svoboščine in načela, ki zadevajo zlasti dostojanstvo, enakost, solidarnost, državljanske pravice, sodne varščine in splošne določbe (Dokumenti 2004: 789–813). Namen listine je na enem mestu zbrati pravice, ki so opredeljene v številnih drugih dokumentih. Tako *Listina temeljnih pravic v Evropski uniji* vključuje določila o varstvu osebnih podatkov kakor tudi pravice s področja bioetike, informacijske tehnologije in genskega inženiringa. Navsezadnje pa Listina prinaša tudi razvidnost v delovanju evropske administracije.

Za področje raziskav in znanosti *Listina temeljnih pravic v Evropski uniji* v 13. členu opredeljuje Svobodo umetnosti in znanosti: *Umetnost in znanstveno raziskovanje ne bosta omejevana. Spoštuje se akademska svoboda.*; v 14. členu opredeljuje Pravico do izobraževanja in v 15. členu Svobodno izbiro poklica in pravico do opravljanja dela.

Ta načela so lahko v procesih odločanja tudi v nasprotju drugo z drugim in z načeli raziskovalne etike, zato je naloga ocenjevalcev raziskovalne etike v projektih, da ugotovijo, ali so pri raziskavah spoštovana etična načela. V ta namen področni strokovnjaki in komisije ugotavljajo, ali je znanstvena metodologija prijaviteljev projektov jasna in transparentna ter v skladu s pravnimi normami.

PRAVNE PODLAGE RAZISKOVALNE ETIKE

Uveljavitev načel dostojanstva, enakosti, solidarnosti ter državljskih pravic so razen v

¹ V angl. *The Charter of Fundamental Rights of the European Union*.

Listini temeljnih pravic je še podrobneje definirana v ustavah evropskih držav in zakonih.² Ker etična zakonodaja v državah članicah Evropske unije ni poenotena, je zato v znanosti še toliko potrebnejši nadzor in strog etični pregled raziskav.

Slovenski Zakon o raziskovalni in razvojni dejavnosti v 2. členu opredeljuje etično držo v raziskovanju kot preplet avtonomije in odgovornosti:

Osebam, ki opravljajo raziskovalno in razvojno dejavnost, je zagotovljena avtonomnost raziskovanja. Raziskovalna in razvojna dejavnost temelji na načelih etičnosti in odgovornosti za uresničevanje ciljev, zapisanih v Nacionalnem raziskovalnem in razvojnem programu in v proračunskih memorandumih, ob spoštovanju socialnega, okoljevarstvenega in trajnostnega vidika družbenega razvoja, na načelu konkurenčnosti, kakovosti, učinkovitosti, odprtosti ter na medsebojnem interesnem sodelovanju in povezovanju v državnem in mednarodnem okolju.

Etičnost raziskovalnega dela je pogoj za razvoj vsake humane znanosti. Predpostavlja raziskovalčevo odgovornost in zavezanost človečnosti, celovitosti raziskovalnega dela in njegovim posledicam, zlasti izogibanju pre nagljenim enostranskim znanstvenim sklepom. Etičnost raziskovalnega dela zahteva ekološko osveščenost, vključuje skrb, da znanstvene raziskave čim manj oškodujejo ne le sedanje, temveč tudi prihodnje rodove, ne le človeka, pač pa tudi druga živa bitja. Etičnost določa medsebojne odnose med raziskovalci in načine ter posledice raziskovanja. Kaže se v izbiri raziskovalnih prioritet in njihovi skladnosti s potrebami človeštva. Etičnost raziskovalcev, ki opravljajo delo, podprto z javnimi sredstvi, se kaže v osebni odgovornosti za porabljen sredstva, v njihovi gospodarni porabi, v preprečevanju uveljavljanja parcialnih interesov, v vsebinskem ocenjevanju raziskovalnega in razvojnega dela, ki upoštevajo dejanske vložke v ustreznem časovnem intervalu. Etičnost zavezuje k spoštovanju vrednot humane družbe, k razvidnosti raziskav in odgovornosti za celotno delo ter za posledice znanstveno-raziskovalnega delovanja. Posebna etična občutljivost velja za področja novih znanosti (biotehnologija, nanotehnologija, informacijsko-komunikacijske znanosti, bioinformatika), kjer so temeljne etične vrednote zapisane v različnih smernicah in priporočilih Evropske komisije.

Tudi v Sloveniji, tako kot v drugih državah EU, obravnavamo vprašanja razvoja biotehnoških in drugih generičnih znanosti in tehnologij primarno po etičnem vidiku in skladno s sprejetimi družbenimi normami evropskega kulturnega prostora, ne le zgolj z vidika ozkega komercialnega interesa. Kljub jasnemu zakonskemu določilu o zavezanosti k

² Npr. v Sloveniji področje raziskovalne etike poleg *Ustave* in *Kazenskega zakonika* deloma urejajo naslednji zakoni: Zakon o raziskovalni in razvojni dejavnosti, Zakon o varstvu osebnih podatkov, Zakon o varstvu oseb s težavami v duševnem zdravju, Zakon o zdravljenju neplodnosti in postopkih oploditve z biomedicinsko pomočjo, Zakon o odvzemu in presaditvi delov človeškega telesa zaradi zdravljenja, Zakon o varstvu okolja, Zakon o varstvu živali, Zakon o varstvu dokumentarnega in arhivskega gradiva ter arhivih, Zakon o varstvu kulturne dediščine... V Državnem zboru sta predvidena za sprejetje še Zakon o varstvu človekovih pravic v zvezi z genetiko in Zakon o biomedicinskem raziskovanju na ljudeh.

etiki in načelnim stališčem o raziskovalnem delu v *Resoluciji o nacionalnem raziskovalnem in razvojnem programu za obdobje 2006–2010*, pa so na področju raziskovalne etike opazne tudi sistemske slabosti: zlasti gre za prešibak vpliv temeljnega humanističnega in evropsko primerljivega razmišljanja na vrednostne utemeljitve družbe, na etiko in kulturo družbenih odnosov ter za premajhno skrb za svobodno osebno in družbeno duhovno, etično, socialno, kulturno in znanstveno delovanje in oblikovanje (prim. Resolucija 2006).

SLOVENCİ V EVROPSKIH RAZISKAVAH

STATISTIKE

Skupni evropski raziskovalni prostor in evropski okvirni programi so pomemben vir sredstev za raziskave in prenos znanja v družbo ter za boljšo prihodnost. Statistični podatki o sodelovanju Slovenije v 6. okvirnem programu EU v letu 2007 navajajo, da je iz vseh članic EU prispelo na razpise skupno 325.964 prijav udeležencev, od tega iz Slovenije 3.898 prijav, kar je 1,2% vseh prijav. Med prispelimi prijavami je bil izbrano za financiranje in sklenjene pogodbe za sodelovanje s skupno 61.721 udeleženci iz EU, od tega iz Slovenije s 616 udeleženci, kar je 1% vseh udeležencev. Povprečna uspešnost članic EU je po metodologiji Evropske komisije, ki upošteva razmerje med skupnim številom prijav in številom organizacij, ki so bile izbrane za izvajanje sprejetih projektov, 18,93 %, medtem ko je slovenska uspešnost le 15,8 %. Med prijavitelji je bila po oceni skoraj polovica takih, ki so se prvič prijavljali in s prijavo niso bili uspešni, drugi razlog pa je izredno nizko število slovenskih prijaviteljev za projekt (po oceni povprečno 1,2 za projekt) v primerjavi z večjimi državami, kjer se zaradi večjih raziskovalnih in gospodarskih potencialov na isti projekt prijavlja večje število prijaviteljev (v Nemčiji je povprečje npr. 2,61 sodelujočih organizacij na projekt). Slovenske organizacije so sodelovale v vseh programih 6. okvirnega programa, največ pa s področja tehnologij informacijske družbe (20 %), trajnostnega razvoja, globalnih sprememb in ekosistemov (12 %), nanotehnologije, materiali in proizvodni postopki (9,7 %), znanstvene podpore politikam EU (8 %), mobilnosti Marie Curie (7,6 %), družbe znanja (6 %), podpore MSP (5,8 %), znanosti o življenju (5,6 %), raziskav in inovacij (4,8 %), koordinacijske aktivnosti (ERANET) (4,2 %) in prehrane (4 %). Pri manjšem številu projektov Slovenija sodeluje tudi na drugih področjih. Odobrena sredstva po podpisanih pogodbah za slovenske udeležence znašajo skupaj 76,4 milijonov EUR od skupaj odobrenih sredstev v višini 16,678 milijard EUR, kar je le 0,46 % vseh odobrenih sredstev (prim. Sodelovanje Slovenije 2008).

ZADRŽKI

Čeprav se je delež dodeljenih sredstev iz okvirnih programov v celoti povečal (v 6. okvirnem programu so se sredstva povečala v primerjavi s 5. okvirnim programom), sta med mnogimi

slovenskimi raziskovalci opazni tudi zadržanost in manjša ambicioznost pri prijavljanju na projekte, ki jih financirajo institucije Evropske unije. To je razumljivo, saj je v Sloveniji proračunskega in zasebnega denarja za podporo znanosti in raziskovanju premalo, ta sredstva se navadno razdelijo med uveljavljene skupine in raziskovalce, mlajši in samostojni raziskovalci pa imajo vedno težje pogoje za uveljavitev in znanstveno-raziskovalno dejavnost po opravljenem doktorskem izobraževanju.

Eden od razlogov za takšno stanje je v pomanjkljivi razvitosti in vplivu civilne družbe na delovanje javnih ustanov, kar velja tudi za znanstveno in visokošolsko področje. Počasno uveljavljanje demokratičnih političnih načel in slabo razvit čut za samostojnost sta bila v času tranzicije posledica monopolizacije funkcij in pooblastil na podlagi meril, ki niso upoštevala pravil evropske poklicne etike. Posebno humanistika in družboslovje čutita posledice tega stanja, zato je zlasti v njunih disciplinah treba krepiti samostojno, svobodno in neodvisno znanstveno-raziskovalno in pedagoško delo. To je tudi v interesu razvijanja zdrave demokratične družbe, ki zmore kljubovati korupciji in klientelizmu (prim. Resolucija 2006).

Iz tega izhaja, da je kljub enotnemu raziskovalnemu evropskemu prostoru in prizadevanjem Evropske komisije na področju znanosti in raziskovanja, sodelovanje Slovencev v evropskih projektih izraz domačih razmer. Vsaka članica Evropske unije ima namreč lastno zakonodajo o znanosti in raziskovanju in se financira pretežno iz državnih proračunov ali tudi iz zasebnih sredstev. Ker ta podpora v Sloveniji ni zadostna in je zelo razpršena, je veliko raziskovalnih ustanov prisiljenih, da znanstvene raziskave načrtujejo kratkoročno ali parcialno. Raziskovalci so vpeti v številne projekte, da lahko preživijo, in le redko lahko delujejo celovito. Zato slovenske raziskovalne skupine ne dosegajo tako izjemnih rezultatov v evropskem in svetovnem merilu, kakor to želijo predstaviti zagovorniki sedanjega sistema organiziranja znanstveno-raziskovalne dejavnosti. Tako že drugo leto zapored (2007, 2008) na razpisu Evropskega raziskovalnega sveta (ERC) ni bil izbran niti en slovenski projekt oz. projekt, ki bi se izvajal v Sloveniji. Eden od razlogov za manjšo ambicioznost je gotovo prepričanje, da zaradi dolgotrajne podhranjenosti slovenske znanosti ta ni enakovredna tekmica razvitejšim evropskim državam, drug razlog pa je verjetno odpor do administrativno zahtevnih in dolgotrajnih priprav, ki jih zahteva prijava projekta, čeprav Javna agencija za raziskovalno dejavnost (ARRS) vsem prijaviteljem projektov 7. okvirnega programa Evropske unije in 7. okvirnega programa Euratom na zahtevek izplača prispevek k stroškom priprave in prijave projektov.³

Ustrezno stanju znanosti v Sloveniji je tudi njeno promoviranje, saj se znanost in raziskave v tiskanih medijih praviloma ne pojavljajo na prvih straneh, radijski in televizijski sporedi se posvečajo znanosti v manj gledanih terminih, novinarske hiše v večini primerov nimajo posebnega uredništva za znanost, če pa že je, ga uvrščajo v izobraževalni program.

³ Od 1000 do 4000 evrov, odvisno od vloge prijavitelje v mednarodnem konzorciju. Sicer je pohvalno, da imamo v Sloveniji takšno nadomestilo za trud pri pripravi vloge za evropske projekte, toda ta sredstva so znatno preskromna, če upoštevamo, da za pripravo projekta z vso dokumentacijo raziskovalec porabi tri do štiri mesece.

Tako imamo na eni strani spoštovanega in zelo vplivnega evropskega komisarja za znanost in raziskave, dr. Janeza Potočnika, ki načelno zelo podpira slovensko znanost, Ministrstvo za visoko šolstvo, znanost in tehnologijo, ki podpira razvoj znanosti in njeno uveljavitev v svetu, na drugi strani pa nezadovoljne raziskovalce, ki se zaradi hib v sistemu komaj prebijajo iz projekta v projekt in niso dovolj motivirani, da bi se prijavljali na evropske projekte. Ali pa poskusijo enkrat, morda dvakrat in potem jim znanstvena recenzija njihove vloge popolnoma vzame sapo, saj ugotovijo, da njihove raziskave, ki so v Sloveniji nacionalnega pomena in prispevajo k domačemu družbenemu napredku, tuji recenzenti razvrednotijo s podcenjujočimi pripombami, da niso napisane v angleščini ali kakem drugem jeziku namesto v slovenščini, pri čemer zanemarjajo, da so slovenske monografije, še zlasti iz humanistike in družboslovja, praviloma kompleksnejše od tujejezičnih prevodov. Recenzenti za humanistiko zato v ocene preprosto napišejo, da delo raziskovalca ni dovolj mednarodno odmevno, če objavlja monografije v materinščini, četudi te vsebujejo tujejezične povzetke. Dokler bo prag za vstop v financiranje pri evropskih raziskavah diskriminiral slovenske interese in se skliceval na t. i. mednarodno uspešnost, je malo upanja, da se bodo slovenski raziskovalci iz humanističnih in tudi drugih disciplin želeli množičneje vključevati v raziskovalne projekte Evropske unije.

ETIKA V EVROPSKIH RAZISKAVAH

MERILA ZA OCENJEVANJE

Od leta 2007 se uspešnost prijavljenih evropskih projektov dodatno meri še s strožjo presojo upoštevanja etičnih načel. Raziskovalna etika je tako popolnoma integrirana v konceptualne priprave raziskovalnih projektov. Ocenam kakovosti vsebine, metodologije in raziskovalcev se je pridružila še ocena etične primernosti. Etična primernost projektov se ocenjuje na podlagi 6. člena okvirnih programov za raziskave in tehnološki razvoj, ki pravi, da morajo biti vse raziskovalne aktivnosti 7. okvirnega programa v skladu s temeljnimi etičnimi principi.

V 6. okvirnem programu je etična komisija med letoma 2002 in 2006 pregledala 885 prijav, tj. 11 % vseh prijav. Če izvzamemo biomedicinske raziskave, ki so bile pod najostrejšim pregledom, se je v humanistiki potreba po etičnih presojah usmerjala zlasti v razmerje med družbo in razvoj novih tehnologij ter v znanstvene alternative, njihove antropološke in etične interpretacije (The European Group 2007: 17, 45).

Vsi predlogi raziskav, ki jih raziskovalci v okviru 7. okvirnega programa predložijo v oceno Evropski komisiji, morajo vsebovati del, ki se nanaša na etična vprašanja in morajo opredeliti metodologijo, cilje in možne družbeno-ekonomske učinke raziskovalnih rezultatov. Nato zunanji, neodvisni presojevalci najprej ocenijo znanstveno kakovost predložene raziskave, druga skupina strokovnjakov pa opravi prvi pregled etičnih vprašanj. To se nanaša še zlasti na tiste projekte, ki odpirajo etično občutljiva vprašanja ali kadar prijavitelji projektov tem vprašanjem ne posvečajo dovolj pozornosti. Če znanstvena in prva etična presoja

ugotovita, da bi bilo projekt mogoče financirati, le da bi moral biti etični vidik predstavljen z večjo pozornostjo, ga še enkrat temeljito pregleda etični ocenjevalni panel. Ocena etičnosti prijavljenega projekta je avtomatična za vse tiste projekte, ki navajajo kakšne koli posege pri ljudeh in/ali za projekte, ki uporabljajo človeške izvorne celice.

Vsak član etičnega ocenjevalnega panela najprej individualno pregleda predložene raziskave, nato pa se vsi člani sestanejo v Bruslju in razpravljajo o etični primernosti vsakega projekta posebej. Pri tem so zlasti pozorni na to, kako se prijavitelj zaveda in obravnava etična vprašanja, in kakšen družbeno-ekonomski vpliv bi lahko imel obravnavan projekt. Multidisciplinarna komisija za raziskovalno etiko⁴ preveri tudi, ali prijavitelj upošteva vse etične standarde 7. okvirnega programa, katere relevantne evropske direktive in mednarodne konvencije ter deklaracije je uporabil, ali je prijavitelj premislil o soglasju nacionalnih etičnih komisij in kakšno je razmerje med raziskovalnimi cilji in sredstvi, ki bodo uporabljena v raziskavi. Evropska komisija upošteva rezultate znanstvene in etične presoje in izloči vse tiste projekte, ki so v nasprotju s temeljnimi etičnimi načeli.

Ker pa vse države članice nimajo enako razvitih nacionalnih mehanizmov za ocenjevanje znanstveno-etične primernosti, npr. nimajo institucionalnih etičnih komisij⁵ (na univerzah, fakultetah, raziskovalnih inštitutih) ali nimajo nacionalnih etičnih komisij za vsa disciplinarna področja⁶ ali so nekatera disciplinarna področja izvzeta iz presoje etičnih komisij⁷, je Evropska komisija pripravila vodnik po osnovnih etičnih načelih (prim. Ethical issues b. n. a.), da bi prijaviteljem projektov olajšala delo o etičnih vidikih raziskav ter jih opozorila na upoštevanje ustreznih mednarodnih dokumentov, ki urejajo to področje. Prijavitelji evropskih projektov morajo prijavi dodati t. i. etični protokol in podrobno opisati etične, varnostne in družbeno-ekonomske probleme, povezane z raziskavo. Etični presojevalci ocenijo, da je raziskava etično primerna, če prijavitelji dokažejo, da v raziskavi ne nameravajo kršiti nacionalnih, evropskih in drugih mednarodnih določil oz. da bodo ustrezno upoštevali veljavne etične standarde.

⁴ V ekspertni multidisciplinarni komisiji za raziskovalno etiko, ki pri Evropski komisiji ocenjuje prijave projektov, v letu 2008 ni bilo slovenskega predstavnika, prav tako pa tudi noben Slovenec ni sodeloval pri ocenjevanju kot zastopnik Evropske komisije (Ethics Review 2009: 51).

⁵ V anglo-ameriškem svetu npr. Institutional Review Board v ZDA (IRB), Institutional Ethics Committee v Veliki Britaniji (IEC), Research Ethics Board v Kanadi (REB).

⁶ Kot npr. v Sloveniji, kjer imamo samo eno državno Komisijo za medicinsko etiko (KME) (prim. <http://www1.mf.uni-lj.si/kme-nmec/>), ki ne pokriva tudi drugih disciplinarnih področij, ocenjuje pa večino biomedicinskih raziskav na človeku ter vse magistrske naloge in doktorske disertacije na Medicinski fakulteti v Ljubljani. Soglasje KME si morajo pridobiti tudi vse multicentrične in multinacionalne klinične študije. V okviru regijskih medicinskih centrov v Celju in v Mariboru delujeta še regijski etični komisiji, ki pregledujeta projekte nekaterih raziskav, nista pa pooblaščenici za odobranje projektov, ki jih financira ARRS oz. Ministrstvo, pristojno za znanost. Poleg tega delujeta še specializirani komisiji za etično ocenjevanje raziskav: Etična komisija Onkološkega inštituta in Državna komisija za oploditev z biomedicinsko pomočjo (Države pristopnice b. n. l: 6–7).

⁷ Npr.: V ZDA je npr. iz ocenjevanja etičnih komisij (IRB) izvzeta folkloristika, ne pa tudi sorodni antropologija in etnologija.

ETIČNI PROTOKOLI

Etični protokol v omenjenem priročniku o osnovnih etičnih principih je sestavljen iz dveh delov in ga morajo izpolniti prijavitelji vseh disciplinarnih področij. V prvem delu protokola je tabela, v kateri prijavitelj označi z »da« ali »ne«, ali bo raziskava vsebovala vidike informirane privolitve (soglasja), ali bodo za raziskavo potrebni človeški zarodki, ali bo spoštovano načelo zasebnosti, ali bo raziskava potekala na živalih, ali bodo partnerji raziskave iz držav v razvoju, ali je pri raziskavi mogoča t. i. dvojna raba oz. zloraba npr. tehnologij ali zloraba zasebnosti v vojaške in teroristične namene, ter, ali bodo v raziskavi uporabljene informacijske in komunikacijske tehnologije v obliki vsadkov v človeško telo. Vsaka od teh kategorij ima v tabeli še podkategorije, kjer je prav tako treba označiti, ali bo sestavni del raziskave. Če je katera od kategorij označena z »da«, je v tabeli treba pripisati stran prijave, kjer se nahaja razlaga. V drugem delu protokola mora prijavitelj vse kategorije, ki jih je označil z »da« podrobno opisati.

Področja, ki pod nobenim pogojem ne morejo biti financirana v 7. okvirnem programu, so raziskave reprodukcijskega kloniranja človeka, raziskave, namenjene spreminjanju človeške genske dediščine, in raziskave, namenjene ustvarjanju človeškega embria izključno z namenom raziskav ali pridobivanja izvirne celice (prim. ERC Grant Schemes 2007).

Tabela 1: (Preveden) etični protokol iz prijave slovenske antropološko-etnološke raziskave, objavljene pri European Research Council (Ramšak 2008b).

Informirana privolitve	DA	STRAN
Ali raziskava vključuje otroke?		
Ali raziskava vključuje bolnike oz. osebe, ki niso sposobne privolitve?		
Ali raziskava vključuje odrasle zdrave prostovoljce?		
Ali raziskava vključuje človeški genetski material?		
Ali raziskava vključuje človeške biološke vzorce?		
Ali raziskava vključuje zbirke medicinskih podatkov o ljudeh?		
Raziskava človeških zarodkov/plodov		
Ali raziskava vključuje človeške zarodke?		
Ali raziskava vključuje človeške embrie/celice?		
Ali raziskava vključuje človeške izvirne celice?		
Zasebnost		
Ali raziskava vključuje procesiranje genetskih informacij ali osebnih podatkov (npr. o zdravju, spolnih praksah, etničnosti, političnem, verskem ali filozofskem prepričanju)	DA	
Ali raziskava vključuje sledenje lokacije in opazovanje ljudi?	DA	
Raziskava na živalih		
Ali raziskava vključuje raziskave na živalih?		
Ali so živali male laboratorijske transgene* živali?		
Ali so živali transgene živali s farm?		
Ali so živali kloni transgenih živali s farm?		
Ali so živali nečloveški primati?		

Raziskava, ki vključuje države v razvoju		
Uporaba lokalnih virov (genskih, živalskih, rastlinskih, itd.)		
Vpliv na lokalne skupnosti		
Dvojna raba in možnost teroristične zlorabe		
Raziskava, ki ima neposreden vpliv na vojsko		
Raziskava z možnim vplivom na teroristične zlorabe		

* Transgene živali ali rastline so genetsko spremenjeni organizmi, ki vsebujejo enega ali več genov, prenesenih iz druge vrste.

Javna agencija za raziskovalno dejavnost Republike Slovenije je prvič vključila preverjanje etične primernosti v Javni razpis za (so)financiranje tematsko usmerjenih in splošnih temeljnih in aplikativnih raziskovalnih projektov ter aplikativnih in podoktorskih raziskovalnih projektov v letu 2006 (za projekte z začetkom financiranja leta 2007), pri čemer je bil etični protokol krajši in je zajemal le preverjanje, ali predlagane raziskave odpirajo občutljiva etična vprašanja, povezana s človekom, človeškimi biološkimi vzorci, osebnimi podatki, genskimi informacijami in živalmi. Ob tem je tudi preverjala, ali bodo raziskave vključevale omenjena tri področja, ki jih evropski programi ne financirajo.

Tabela 2: Del prijavnega obrazca antropološko-etnološke raziskave ARRS-ZV-JR-PROJ-2006-III, ki je spraševal po občutljivih etičnih vprašanjih. V nadaljevanju obrazca je bilo treba razložiti raziskovalno etiko, če so bila v prvem delu obrazca evidentirana občutljiva etična vprašanja (Ramšak: 2006).⁸

ETIČNA VPRAŠANJA		
4.1. Ali predlagane raziskave odpirajo občutljiva etična vprašanja povezana s/z:		
Etično vprašanje	Da	Ne
Človekom	Da	
Človeškimi biološkimi vzorci		Ne
Osebnimi podatki	Da	
Genetskimi informacijami		Ne
Živalmi		Ne
4.2. Če je odgovor na katerega od zgornjih vprašanj pozitiven, prosimo za pojasnilo, da je bilo/so bila vprašanje(a) ustrezno obravnavana		
4.3. Prosimo potrdite, da predlagane raziskave ne vključujejo naslednjih vprašanj:		
Etično vprašanje	Potrjujemo	
	Da	Ne
Raziskave namenjene kloniranju človeka za namene reprodukcije	Da	
Raziskave namenjene spreminjanju človeške genske dediščine	Da	
Raziskave namenjene ustvarjanju človeškega embria izključno z namenom raziskav ali pridobivanja izvorne celice	Da	

⁸ Tabela je nekoliko nerodna in dvoumna na mestu, kjer je treba potrditi oz. zanikati, ali namerava raziskovalec vključevati etična vprašanja, zaradi česar je v letu 2006 oseba, odgovorna za delovno področje humanistike pri Javni agenciji za raziskovalno dejavnost, prejela veliko vprašanj in pritožb.

IMPLIKACIJE ETIČNIH PRESOJ EVROPSKIH PROJEKTOV ZA ETNOLOGIJO, ANTROPOLOGIJO IN FOLKLORISTIKO

SPREJETE NORME

Sodobna etika v etnologiji, antropologiji in folkloristiki si danes zastavlja cilje, ki so širši od meril ustanov Evropske unije, ki večinoma temeljijo na izkušnjah iz naravoslovja in medicine. Etnološko, antropološko in folkloristično delo zahteva vnaprejšnjo etično držo do drugega, do subjekta raziskave in premislek ob vsaki nejasni situaciji ali primeru. Različna profesionalna združenja, njihovi kodeksi⁹ in zakoni so si enotni v štirih točkah. Od tega tri točke ščitijo subjekte raziskave pred fizično ali psihično škodo, prevaro, izgubo zasebnosti ter bdijo nad informirano privolitvijo (soglasjem). Četrta točka pa ščiti raziskovalce pred obtožbami, da so na terenu povzročali škodo, goljufali ali posegali v zasebnost.

Če prijavitelj projekta 7. okvirnega programa na seznamu oz. protokolu (gl. tabelo 1) enkrat ali večkrat označi etično kategorijo z »da«, mora v nadaljevanje podrobno razložiti, kaj to v okviru prijavljene raziskave pomeni. Pri vsaki identificirani kategoriji je treba opisati etična vprašanja na treh ravneh. Najprej je treba opisati etične vidike raziskave glede na cilje, metodologijo in mogoč vpliv rezultatov, pri čemer se ocenjujejo tudi vplivi na zaščito dostojanstva, avtonomije, integritete in zasebnosti ljudi. Sledi podrobna predstavitev raziskovalnega vzorca, nato pa navedba relevantne zakonodaje iz države prijaviteljice in sodelujočih držav, ki deloma ureja področje raziskovalne etike, hkrati pa je treba navesti tudi ustrezne mednarodne kodekse (prim. European references b. n. l.).¹⁰ Pri tem ne zadošča le navedba določenega zakona ali kodeksa, pač pa je potrebna razlaga, v katerem delu se nanaša na predlagano raziskavo. V primeru, da je eden od ciljev projekta izboljšanje zakonodaje na katerem koli področju, je potrebno opisati način, kako bo projekt prispeval k dopolnitvi ali sestavi novega pravnega akta in kako bo tak zakon uporabljen v praksi.

⁹ Etični splošni in posebni globalni standardi so objavljeni v različnih kodeksih in vsebujejo minimalne standarde, npr.: ICOM, Etika pridobivanja muzejskih predmetov (1979), Society for Applied Anthropology (1983), ICOM, Kodeks poklicne etike (1986), American Folklore Society (1988), National Association for the Practice of Anthropology (1988), ICOM, Kodeks muzejske etike (1993, 2001, slov. prev. 2005), Slovensko etnološko društvo (1996, angl. prev. 1997), American Anthropological Association (1998), Oral History Society (2003), Social Research Association (2003), An EU Code of Ethics for Socio-Economic Research (2004), Kula – Slovensko etnološko in antropološko združenje (2007)...

¹⁰ Naj na tem mestu spomnim, da je slovenska bibliografija člankov o etiki v etnologiji, antropologiji in folkloristiki ter koristne internetne povezave dostopna v poročilu Mojce Ramšak (2008a) Glavni etični problemi, ki jih obravnavajo članki, objavljeni v letih 1996–2008, so: etnološki in antropološki etični kodeksi, temeljna načela poklicne etnološke etike, poklicna etika v muzejih, etika v varstveni dejavnosti, etika za ljubiteljske raziskovalce, etično občutljive raziskave v antropologiji, anonimnost, plagiat, akademska poštenost. V bibliografijo niso zajeti članki, ki se le posredno ukvarjajo z etiko. Novejši prispevek o muzejski (ne)etiki pri razstavljanju posmrtnih ostankov ljudi, ki še ni v bibliografiji, je članek Alenke Bartulović in Dana Podjeda »Razstavljeno telo« (2008: 24–34).

TEŽAVE: PRIMER INFORMIRANE PRIVOLITVE (SOGLASJA)

Za etnologe, antropologe in folkloriste je zlasti pomembna točka o informirani privolitvi, ki jo v vseh primerih, kjer je raziskava terenska, tudi navajamo. K tej točki opisi ne smejo biti skopi: treba se je osrediniti na podrobno predstavitev raziskovanega vzorca ljudi in postopka za pridobitev soglasja sodelujočih v raziskavi, na opis ukrepov za zaščito osebnih in zaupnih podatkov, anonimizacijo, kodiranje, shranjevanje, dostop, lastništvo, komercialno rabo in morebitno uničenje podatkov, ko so cilji raziskave doseženi. Slednje je pogosto v popolnem nasprotju z uveljavljenim načinom hranjenja podatkov v dokumentacijskih zbirkah raziskovalnih ustanov v Sloveniji, saj je za etnološke, antropološke in folkloristične raziskave kontekst gradiva bistvenega pomena, k temu pa sodita tudi preverljivost in sledljivost tudi v dolgi časovni razdalji po končani raziskavi. Z utemeljitvijo je zato v prijavi treba upravičiti koristi takega načina dela ter opozoriti na morebitna tveganja. Pri raziskavah, ki bi v raziskovalnem vzorcu vključevale otroke, osebe, ki niso sposobne dati soglasja, nosečnice, invalide ipd., mora prijavitelj še posebej skrbno izpolniti zgoraj navedene zahteve ter označiti stopnjo tveganja zanje in korist, ki bi jo občutljive skupine ali posamezniki imeli od raziskave. Poleg opisa je v drugi fazi ocenjevalnega postopka potrebno dodati tudi kopije sporazumov med udeleženci in raziskovalci, npr. formular za informirano privolitev (soglasje), formular o osebnih podatkih udeleženca; formular za dostop do kodiranega oz. anonimiziranega gradiva tehničnemu osebju, ki bo sodelovalo pri projektu ipd.

Težave pri dokumentiranju informirane privolitve (soglasja) zadevajo zlasti okoliščine, pogoste pri terenskem delu v etnologiji, antropologiji in folkloristiki. Npr. pri raziskovanju skupnosti z močno ustno tradicijo, naj o vrednosti ustne privolitve ne bi dvomili. Vztrajanje pri podpisu obrazca o informirani privolitvi (soglasja) lahko v takih okoliščinah povzroči zmanjšanje zaupanja ali celo žalitev skupnosti. Dokumentiranje informirane privolitve (soglasja) je problematično tudi pri nepismenih osebah, saj se ne morejo podpisati in torej formalno soglašati. Soglasje je lahko problematično tudi v primerih, ko družbena struktura na podeželju ali državah v razvoju določa hierarhijo in zato želi tudi vaška skupnost ali družina potrditi pripravljenost za sodelovanje posameznika, ki pa ne želi sodelovati. Lahko je pa tudi nasprotno: posameznik želi sodelovati v raziskavi, skupnost ali družina pa ugotovijo, da je sodelovanje zanje škodljivo in ne privolijo v soglasje.¹¹ Zaradi tega je pridobitev informirane privolitve (soglasja) odvisna tudi od konteksta. V takih primerih je priporočljivo, da si prizadevamo za nekakšno optimalno soglasje, ki je lahko izraženo tudi drugače in ne neogibno le s podpisom (Ramšak 2003: 130–136; Report 2008: 35–36).

¹¹ Leta 1996 je pri zbiranju življenjskih zgodb na avstrijskem Koroškem starejši zaveden Slovenec želel sodelovati in povedati svojo zgodbo zapisovalki (avtorici članka). Ta je zgodbo posnela, dobila njegovo pisno soglasje za objavo, potem pa je njegova družina, ki je bila že popolnoma ponemčena in ga je zaradi te narodnostne okoliščine tudi šikanirala, zažgala tipkopis, ki ga prejel v avtorizacijo. V tem primeru se je raziskovalka odločila, da bo upoštevala soglasje pripovedovalca in ne njegove snahe ter sina, ki sta živela v pripovedovalčevi hiši.

DRUGI STANDARDI: DRŽAVE V RAZVOJU, NAVZKRIŽJE INTERESOV

Če v raziskavi kot partnerji sodelujejo države v razvoju, mora biti v etičnem protokolu utemeljeno, zakaj so bili partnerji iz držav v razvoju izbrani, kakšne koristi jim bo prineslo sodelovanje, kako bodo urejene pravice intelektualne lastnine in na kakšen način bi se izognili dvojnemu merilu (npr. za raziskovalce iz razvitih držav in za raziskovalce iz držav v razvoju). Pri tem je posebej pomembno poudariti in spoštovati izbiro, potrebe in pogoje države partnerice.

Na koncu etični protokol zahteva še izjavo o morebitnih navzkrižjih interesov, ki se lahko pojavijo med raziskavo, ter o usposobljenosti prijavitelja, da ustrezno reši take probleme.

Etični protokol zahteva tudi avtorizacijo nacionalnih etičnih komisij oz. njihovo mnenje. V slovenskem primeru, kjer imamo le eno etično komisijo, tj. za področje medicine in biomedicine, ne pa tudi za druge discipline, je to (verjetno) spregledljiv pogoj, vsaj za zdaj, ker prijavitelji na uvajalnih seminarjih za pripravo evropskih projektov še niso prejeli drugačnih informacij.

RAZPRAVA IN SKLEP

(NE)ZADOSTNOST ETIČNIH PRAKS

Znanstveno-raziskovalno delo na področju preučevanja ljudi in človeštva vodijo številna etična načela, še zlasti pa spoštovanje življenja, dostojanstva, zasebnosti, integritete, varstva zasebnih podatkov, demokracije, kulturne, verske in lingvistične različnosti, enakosti in nediskriminacije, svobode izražanja, intelektualne lastnine. Načini, kako so ta načela spoštovana v različnih evropskih znanstvenih tradicijah, so odvisni od nacionalnih zakonodaj, mednarodnih konvencij, protokolov in listin. Zato je enotna evropska raziskovalna etika za zdaj še oddaljen cilj in naloga Evropske komisije pri ocenjevanju projektov je toliko težavnejša. Komisija si prizadeva za čim večje poenotenje etičnih meril in njihove razvidnosti, vsaj pri ocenjevanju projektov iz 7. okvirnega programa in Evropskega raziskovalnega sveta (ERC). Načeloma to ni problem, ker so v prijavih projektov lahko izražene tudi posebnosti glede na razmere v državi članici in ker etični protokoli dopuščajo utemeljitev posebnosti, če so le v skladu z vodilnimi etičnimi načeli.

Sodobne etične teorije ne zajemajo v enaki meri etičnih in družbenih izzivov znanstveno-tehnološkega razvoja. Klasične etične teorije govorijo o problemih etične odgovornosti v smislu upravičevanja intencionalnosti. Toda znanstveno-tehnološki razvoj prinaša tudi nehotene posledice in stranske učinke. Te posledice so pogosto rezultat kolektivnih odločitev o organizaciji ekonomije in družbe, manj pa individualnega delovanja. Že dolgo ni več primerno govoriti o raziskovalni etiki kot o intencionalnem procesu, saj v ta okvir sodita oba vidika, pač glede na kompleksnost družbenih sistemov in ekonomije. Bolj moteče od pomanjkanja etične teorije v znanosti je pomanjkanje etičnih praks, ki sobivajo

s tehnološkim razvojem in z vse večjo diferenciacijo družbenih vlog, ki jih sprejemamo (Schomberg 2007). Ob tej ugotovitvi je lahko zaskrbljujoče, da bi etnološki, antropološki in folkloristični predlogi projektov lahko izpadli iz financiranja evropskih projektov zaradi slabe ocene etične pripravljenosti prijaviteljev, kar bi bilo gotovo posledica zanemarjanja tega metodološko pomembnega področja in pretežno slabe ali zastarele prakse doma. Možna začasna rešitev iz te zagate je pripravljanje projektne dokumentacije z občutkom za preglednost, praktičnost, kontekstualnost in kreativnost, ob vsej drugi natančnosti, seveda, saj se zaenkrat organi Evropske komisije usmerjajo k poenotenju evropske raziskovalne etike, kar pa je z vidika posamičnih disciplin problematično. Prav gotovo se raziskovalec pisanja etičnega protokola ne more lotiti enako kot sestavljanja predloga proračuna, saj mora etiko čim bolj postaviti v kontekst. Zato tudi še tako natančna navodila Evropske komisije niso popolno vodilo. Raziskovalec je tisti, ki mora s svojim opisom poskrbeti za integriteto projekta, s katero bo morda prepričal ocenjevalni panel. Bolj kot pozna etiko v teoriji in praksi in manj kot se pretvarja, da je tako, lažja bo naloga.

VIZIJA

Vizija raziskovalne etike v humanistiki ne more biti zgolj zbirka pravil, ki bi jih periodično dopolnjevali, pač pa je vizija tudi sproten dialog z ustanovami Evropske unije, ki bi zajel spreminjajoče se okoliščine in dileme, ki se pojavljajo v raziskovanju, spoštovanje posamičnih nacionalnih identitet in kulturnih posebnosti. Brez sodelovanja humanistike in družboslovja pri oblikovanju meril znanstvenega preverjanja se lahko zgodi, da bodo presojevalci projekte ocenjevali po zgledih iz naravoslovja in medicine ter brez potrebnega znanja o posebnostih in zgodovini katere od disciplin, kar pa utegne negativno vplivati na njihovo avtonomijo, razvoj in financiranje.

Nov zbir etičnih meril v humanistiki poudarja tudi vlogo skupnosti, vzajemnosti, zaupnega odnosa in zlasti vprašanja o objektivnosti in subjektivnosti v humanističnih disciplinah. To je vsekakor produktivneje, čeprav tudi bolj nepredvidljivo, kot pa mehanično sledenje pozitivističnim etičnim predpisom Evropske unije, ki so pripravljeni s (pre)malo posluha za humanistiko. Zato je nelagodje ob izpolnjevanju etičnih zahtev pri projektih Evropske unije vsaj dvojno: na eni strani nas stroga etična pravila opozarjajo, da etična regulacija družbeno in kulturno kompleksnih raziskav ne zmore slediti razvoju humanistične znanosti, na drugi strani pa se še sami nismo znebili stoletje in več starih romantičnih predstav o objektivnem in dobrohotnem raziskovalcu. V obeh primerih pa gre za vrzel, ki zeva iz šibke epistemološke pripravljenosti oz. iz premalo poglobljenega znanja o temeljih lastne discipline.

LITERATURA IN VIRI

Bartulović, Alenka in Dan Podjed
2008 Razstavljeno telo. *Glasnik Slovenskega etnološkega društva* 48 (1–2): 24–34.

Conference on Research Ethics

- 2005 *Conference on Research Ethics Committees in Europe*. Luxembourg: Office for Official Publications of the European Communities.-.

Dokumenti

- 2004² *Dokumenti človekovih pravic z uvodnimi pojasnili*. Ljubljana: Društvo Amnesty International Slovenije in Mirovni inštitut.

Države pristopnice

- [b. n. l.] *Države pristopnice. Zakonodaja v zvezi z etiko raziskav. Slovenija*. Evropska komisija (<http://www1.mf.uni-lj.si/kme-nmec/>, 19. 2. 2009).

ERC Grant Schemes

- 2007 *ERC Grant Schemes, Guide for Applicants*. European Commission, FP7 Specific Programme IDEAS.

Ethical Issues

- [b. n. l.] *Ethical issues in EU research proposals – checklist* (<http://ec.europa.eu/research/science-society/index.cfm?fuseaction=public.topic&id=370>; 15. 2. 2009).

Ethics Review

- 2009 Ethics Review. *Socio-Economic Sciences & Humanities, Science in Society, 2008. Highlights of the Year*. Luxembourg, Office for Official Publications of the European Communities.

European References

- [b. n. l.] *European references on ethics and science* (<http://ec.europa.eu/research/science-society/index.cfm?fuseaction=public.topic&id=354&lang=1>; 20. 2. 2009).

Fitzgerald, Mary

- 2007 The EU gets tough on ethics. *Technology Ireland* 3: 27–30.

Komisija Republike Slovenije

- [b. n. l.] Komisija Republike Slovenije za medicinsko etiko (<http://www1.mf.uni-lj.si/kme-nmec/>; 19. 2. 2009).

Pauwels, Eléonore

- 2007 *Ethics for researchers. Facilitating Research Excellence in FP7*. Luxembourg: Office for Official Publications of the European Communities.

Ramšak, Mojca

- 2003 Etika. V: Ramšak, Mojca, *Portret glasov. Raziskave življenjskih zgodb v etnologiji – na primeru koroških Slovencev*. Ljubljana: Društvo za proučevanje zgodovine, antropologije in književnosti, 126–152.
- 2006 Antropološke raziskave raka dojke v Sloveniji = Anthropological research of breast cancer in Slovenia. Ljubljana (elaborat).
- 2008a Komisija za etnološko etiko pri Slovenskem etnološkem društvu v letu 2007 in 2008. Bibliografija članic komisije za etnološko etiko pri Slovenskem etnološkem društvu. Ljubljana: Slovensko etnološko društvo, (<http://www.sed-drustvo.si/?pid=2&pid1=10&pid2=27>; 25. 4. 2009).
- 2008b *Quality of work, dignity at work. Slovenia, Croatia, Hungary*. Ljubljana: European Research Council, 7th Framework Programme on Research, Technological Development and Demonstration (elaborat).

Report

2008 *Report of the International Bioethics Committee of UNESCO (IBC) on Consent*. UNESCO, Social and Human Sciences Sector, Division of Ethics of Science and Technology, Bioethics Section.

Rezolucija

2006 Rezolucija o nacionalnem raziskovalnem in razvojnem programu za obdobje 2006–2010 (ReNRRP). V: *Uradni list RS*, št. 3/2006.

Schomberg, René von

2007 *From the Ethics of Technology towards an Ethics of Knowledge Policy and Knowledge Assessment. A working document from the European Commission Services. Working Document January 2007*. Luxembourg: Office for Official Publications of the European Communities.

Sodelovanje Slovenije

2008 *Sodelovanje Slovenije v 6. okvirnem programu EU 2003-2006 (zaključno poročilo)*. Ljubljana, 14. 1. 2008, Ministrstvo za visoko šolstvo, znanost in tehnologijo, Agencija za raziskovalno dejavnost Republike Slovenije (<http://www.rtd.si/slo/6op/gradivo/zaklj-por-07022008.asp>; 25. 4. 2009).

The European Group

2007 The European Group on Ethics in Science and New Technologies to the European Commission. *Recommendations on the ethical review of hESC FP7 research projects – Opinion No 22 – 20*. European Communities.

Zakon

2007 Zakon o raziskovalni in razvojni dejavnosti. V: *Uradni list RS*, št. 22/2006-UPB1, 61/2006-Zdru-1, 112/2007).

ETHICS IN EUROPEAN RESEARCH

Research that involves human subjects raises complex ethical, legal, social and political issues. There are three objectives in research ethics: the broadest objective is to protect human participants, the second objective is to ensure that research serves interests of individuals, groups and society as a whole, the third objective is to examine specific research activities such as the risk, protection of confidentiality and the process of informed consent. Research ethics has traditionally focused on issues in biomedical research and has influenced much of the ethical guidelines. However in humanities and social science, different kinds of ethical issues arise and are mostly connected with methodology of work and involvement of vulnerable persons. Global concerns of research ethics today are issues such as the conduct of research in developing countries, the limits of research involving genetic material and the protection of privacy in light of advances in technology and Internet capabilities.

EU-funded researches have high ethical standards and ethics review is automatic for proposals, which include: research intervention on human beings, use of human embryonic stem cells or use of non human primates. During the scientific evaluation of project proposals, a preliminary check of the ethical issues is made. If the project raises sensitive ethical issues or if the applicants

fail to address ethical issues appropriately, the project proposal will be submitted to an Ethics Review panel.

There are major changes from FP6 to FP7 in ethical review-methodology. The main elements of the ethics review for FP7 is based on the awareness of applicants regarding ethical aspects and the social and cultural impact of the research they propose. Considering ethical issues from the concept stage of a proposal enhances the quality of research. Ethical sensitivity is directly related to honesty and truthfulness of the researchers. Ethical project sensitivity is checked on different levels: respect of FP7 ethical standards, application of relevant European directives, relevant international conventions and declarations, approval of local or national ethics committees and the relation between research objective and the means the applicants intend to use.

Ethnology, anthropology and folklore projects might not be successful in FP7 if their ethics lacks of consistency, if issues relating informed consent, privacy and confidentiality are not thoroughly described, if developing countries as research partners are not treated as equal, if there is no benefit sharing and if there are obvious conflicts of interest. The descriptions must include detailed mechanisms, which are going to be used in obtaining consent from vulnerable groups, the way how participants are going to be recruited and informed, the arrangements for protecting confidentiality (personal data), anonymization, storing and handling with the data. In any case wider consideration of benefits of the culture must be obvious from the proposal. In FP7 all proposals that ignore ethical concerns will be rejected. If project proposals are credible in addressing ethical issues, but do not cover all issues, then clarification will be needed. Any project resubmissions mean delay in time, therefore it is better to do it right first time.

Doc. dr. Mojca Ramšak, ISH, Slovenska 30a, 1000 Ljubljana;
Oddelek za etnologijo in kulturno antropologijo FF, Zavetiška
5, 1000 Ljubljana, mojca.ramsak@guest.arnes.si