

2^η
Έκδοση

ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ ΚΑΙ ΣΥΓΓΡΑΦΗ ΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΩΝ ΕΡΓΑΣΙΩΝ

ΠΑΝΑΓΙΩΤΗΣ
ΛΙΑΡΓΚΟΒΑΣ

ΖΑΧΑΡΙΑΣ
ΔΕΡΜΑΤΗΣ

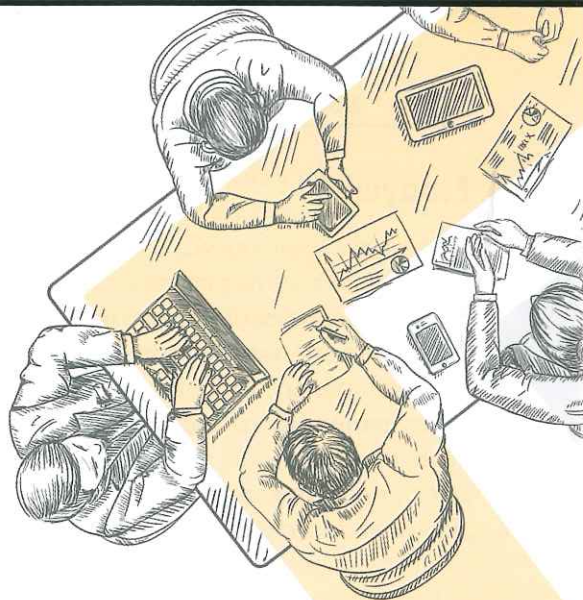
ΔΗΜΗΤΡΙΟΣ
ΚΟΜΝΗΝΟΣ



ΕΚΔΟΣΕΙΣ ΤΖΙΟΛΑ

Κεφάλαιο 2

Θέματα ηθικής και δεοντολογίας της έρευνας



Θέματα ηθικής και δεοντολογίας της έρευνας

Η συγκεκριμένη Θεματική Ενότητα περιλαμβάνει:

- Εννοιολογική προσέγγιση των κανόνων δεοντολογίας και ηθικής στην έρευνα
- Παρουσίαση της Ιατρικής Δεοντολογίας
- Παρουσίαση των βασικών κειμένων της ελληνικής νομοθεσίας σε θέματα ηθικής και δεοντολογίας της έρευνας
- Παρουσίαση Επιτροπών Ηθικής και Δεοντολογίας ακαδημαϊκών ιδρυμάτων
- Θέματα πνευματικής ιδιοκτησίας και ακαδημαϊκής ελευθερίας

Μαθησιακοί στόχοι

Με την ολοκλήρωση της μελέτης της συγκεκριμένης Θεματικής Ενότητας, ο ερευνητής θα είναι σε θέση να:

- Κατανοεί τις έννοιες της ηθικής και δεοντολογίας της έρευνας.
- Αναπτύξει κριτική γνώση των θεμάτων της δεοντολογίας της έρευνας.
- Υιοθετεί τους κανόνες ηθικής και δεοντολογίας της έρευνας.
- Αφομοιώσει τα δεοντολογικά και ηθικά ζητήματα που εγείρονται κατά τη διάρκεια της ερευνητικής διαδικασίας.

Λέξεις-κλειδιά

Ηθική, δεοντολογία, άδεια συγκατάθεσης, πνευματική ιδιοκτησία, επιτροπές δεοντολογίας

Εισαγωγή

Οι συνεχώς αυξανόμενες εξελίξεις στον τομέα της επιστημονικής έρευνας εγείρουν θέματα δεοντολογίας και ηθικής της έρευνας. Πράγματι από τη γέννηση μιας ιδέας μέχρι τη δημοσιοποίηση των αποτελεσμάτων της, ζητήματα ηθικής και δεοντολογίας συνιστούν αναπόσπαστο κομμάτι της έρευνας. Τα πλέον συνήθη ζητήματα που άπτονται της έρευνας είναι τα ακόλουθα: συνειδητή συγκατάθεση των εμπλεκόμενων στην έρευνα, προστασία των προσωπικών δεδομένων, συμμετοχή των αναπτυσσόμενων χωρών στην έρευνα, διττή χρήση των ερευνητικών αποτελεσμάτων. Όπως χαρακτηριστικά αναφέρουν οι Cohen & Manion (2008), «τα θέματα δεοντολογίας μπορεί να είναι ιδιαίτερα σύνθετα και λεπτά και μπορούν συχνά να βάλουν τους ερευνητές σε ηθικά δυσχερή θέση που πολλές φορές να εμφανίζεται αδιέξοδη».

Επομένως, καταλήγουμε στο συμπέρασμα, ότι για την ορθή διεξαγωγή μιας έρευνας, ο ερευνητής οφείλει να ακολουθεί μια σειρά από κανόνες, προκειμένου να επιτυγχάνεται η εύρυθμη διεξαγωγή της έρευνας.

2.1 Εννοιολογική προσέγγιση της ηθικής και δεοντολογίας της έρευνας

Η **ηθική** αναφέρεται στο σύνολο των θεωρητικών ενασχολήσεων με ηθικά ερωτήματα και κανόνες. Ο συγκεκριμένος κλάδος της φιλοσοφίας περιλαμβάνει, εκτός από αρχές –όπως αυτές διατυπώθηκαν από τον Καντ¹ (1984)– και αξιολογικές κρίσεις, κίνητρα, συναισθήματα και ιδανικά. Αυτά συνδέονται με τη συμπεριφορά μας, αλλά και τον τρόπο με τον οποίο κρίνουμε πράξεις. Η ταυτοποίηση ηθικών θεμάτων και προκλήσεων, η αποστασιοποίηση των ανθρώπων από τα γεγονότα και η πλήρης και σαφής αντίληψη των πιθανών διαφορετικών τοποθετήσεων, συνιστούν τις ενέργειες στις οποίες αφορά η ανάλυση της ηθικότητας. Όσον αφορά στις ηθικές συνποδηλώσεις, αυτές σχετίζονται με την ανάλυση των καταστάσεων και ταυτόχρονα κινούνται πέραν αυτών (Παπαδοπούλου 2015).

Κάθε **έρευνα**, η οποία έχει ως **αντικείμενο** τον άνθρωπο, είναι απαραίτητο να διενεργείται με γνώμονα την εφαρμογή των καθολικά αποδεκτών αρχών ηθικής, δηλαδή, την αυτονομία, την ωφέλεια, τη μη βλάβη και τη δικαιοσύνη. Οι προαναφερθείσες αρχές διαφυλάττουν την αξιοπρέπεια, τα δικαιώματα, την ασφάλεια και

¹ Η καντιανή ηθική έχει το εξής γνώρισμα: ξεκινά, όχι από τη μεταφυσική της «αυθαίρετης» ύπαρξης του ηθικά ορθού, αλλά από διαφορετική μεταφυσική βάση, η οποία έχει ως κύριο στοιχείο της τη σύνδεση της ηθικότητας με τη λογική (τον ορθό Λόγο). Επομένως, η καντιανή ηθική δεν είναι (μεταηθικά) ρεαλιστική. Το παραπάνω αποτελεί ένα κοινό γνώρισμα με την αριστοτελική ηθική. Οι περισσότερες εκ των υπολοίπων φιλοσοφικών θεωριών δεν έχουν αυτό το χαρακτηριστικό της καντιανής και της αριστοτελικής ηθικής. Αυτό που κάνουν οι λοιπές θεωρίες είναι να ανάγουν την ηθικότητα σε πεδία πιο απομακρυσμένα από τη λογική και πιο κοντινά αυτόνομα πεδία «αίσθησης του ηθικού» (McNaughton & Rawling, 2006).

την ευπραγία των συμμετεχόντων στην έρευνα². Συμπερασματικά, η ανεξάρτητη και αντικειμενική αξιολόγηση του σχεδίου της ερευνητικής πρότασης συνιστά αναγκαία προϋπόθεση ώστε η πρόταση αυτή να γίνει ηθικά αποδεκτή (Χαριτίδης & συν. 2016).

Ως **αντικείμενο έρευνας** ορίζεται το ανθρώπινο υποκείμενο που υπάγεται σε μια ελεγχόμενη διαδικασία, με κανόνες που ορίζονται και καθίστανται γνωστοί στο αντικείμενο της έρευνας πριν από τη συμμετοχή του σε αυτήν κατά τρόπο που να είναι κατανοητοί και αποδεκτοί, με ή χωρίς προηγούμενη γραπτή του συγκατάθεση.

Οι αρχές της ηθικής αφορούν τις ηθικές συνέπειες της πραγματοποίησης της έρευνας και των επικείμενων επιπτώσεων των αποτελεσμάτων αυτής για την κοινωνία. Στην έννοια «κοινωνία» εμπεριέχονται και τα ενδεχόμενα οφέλη των επόμενων γενεών, καθώς και η προστασία των δικαιωμάτων, της ασφάλειας, της αξιοπρέπειας και της ευδοκίμησης των συμμετεχόντων.

Με τον όρο **δεοντολογία** νοείται το σύνολο αυτών που πρέπει («δέον») να γίνονται. Συγκεκριμένα, εμπεριέχει ένα σύνολο κανόνων οι οποίοι ρυθμίζουν τη σχέση των ερευνητών με όλους τους εμπλεκόμενους στην έρευνα και εστιάζονται συνήθως στο πώς θα πρέπει οι ερευνητές να αντιμετωπίζουν τα άτομα τα οποία συμμετέχουν στην ερευνητική διαδικασία (Ισαρης & Πουρκός 2015). Επομένως, ο **Κώδικας Δεοντολογίας** εκφράζει ένα κωδικοποιημένο σύνολο αξιών ή κανόνων, το οποίο αναλύει λεπτομερώς τι είναι σωστό, δίκαιο και κατευθύνει σύμφωνα με τις κοινά αποδεκτές ηθικές αξίες. Είναι το μέσο για να επικρατήσει μια συμφωνημένη ηθική, ενώ ταυτόχρονα να εξαρτηθεί ευκολότερα από τον νόμο και να συνδεθεί μαζί του.

Τη στιγμή που η ηθική ορίζει τι πρέπει και τι δεν πρέπει να γίνεται, χωρίς λογικά και αναπόφευκτα αποτελέσματα, ο νόμος κάνει λόγο για το τι δεν πρέπει να γίνεται, με συνεπαγωγή ποινής στη μη συμμόρφωση. Η δεοντολογία φέρει το δίσημο κομμάτι της ηθικής, το οποίο εντούτοις περιορίζει σε έκταση. Ο σκοπός γι' αυτό είναι να του δώσει επιπρόσθετα και την τιμωρητική διάσταση που εμπεριέχει ο νόμος. Η δεοντολογία είναι δυνατόν να αποτελέσει μέρος της ρυθμιστικής νομοθεσίας ή και όχι. Το δεοντολογικό πρότυπο μπορεί να δουλέψει ή να μη δουλέψει σε συνάφεια με το νομικό και δικαιοακό πολιτισμό του εκάστοτε κοινωνικού συνόλου. Εξαρτάται, δηλαδή, από το κατά πόσο οι νόμοι τηρούνται από τους νομικούς και από το αν αυτοί συντάσσονται ορθά.

2.2 Ο Κώδικας Δεοντολογίας στην Ιατρική Επιστήμη

Με τον όρο **Ιατρική δεοντολογία** εννοούμε την επιβολή καθηκόντων και κανόνων στους γιατρούς υπό τον έλεγχο νομιμότητας της πολιτείας και τον καθορισμό της επαγγελματικής ηθικής και πειθαρχίας. Ο Ιπποκράτης ήταν αυτός που έθεσε τις αρχές της ιατρικής ηθικής και εκπαίδευσης («όποιος μάθει να εφαρμόζει σωστά όσα

² Ο ερευνητής οφείλει να ενημερώνει συνοπτικά, αλλά με ειλικρίνεια και επάρκεια τους συμμετέχοντες στην έρευνα για τους στόχους της συγκεκριμένης ερευνητικής προσπάθειας. Όταν για τη διεξαγωγή της έρευνας απαιτείται συναίνεση του συμμετέχοντα, η ενημέρωση πρέπει να είναι πλήρης. Πρέπει επίσης να ενημερώνει τους συμμετέχοντες που δε μετέχουν στην έρευνα, επηρεάζονται όμως άμεσα από τη διεξαγωγή της.

έχουν γραφτεί, δεν κάνει μεγάλα σφάλματα»), ενώ στο Ρωμαϊκό δίκαιο υπήρξε για πρώτη φορά η διάκριση ανάμεσα σε ποινική ευθύνη και αστική ευθύνη (lex Aquila Plebishitum: αποζημίωση και για ελαφρά αμέλεια).

Οι συναφείς κανόνες δεοντολογίας πρέπει να είναι συμβατοί με το ευρωπαϊκό, το διεθνές δίκαιο, το σύνταγμα, τους νόμους και τις γενικές αρχές δικαίου. Οι Ιατρικοί Σύλλογοι έχουν κανονιστική αρμοδιότητα μέχρι του ορίου του δημοσίου συμφέροντος. Στην Ελλάδα, ο παλιός Κώδικας Ιατρικής Δεοντολογίας περιλαμβανόταν στο νόμο AN 1565/1939, ο οποίος προέβλεπε κανονισμό. Ο νόμος αυτός καταργήθηκε στο σύνολό του με το άρθρο 341 Ν.4512/2018.

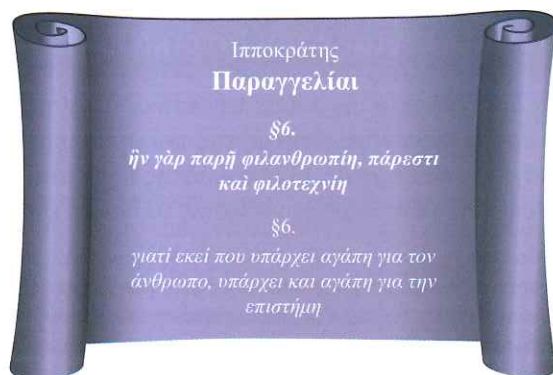
Ήδη από τον αρχικό νόμο του 1939 είχαν εισαχθεί κανόνες επαγγελματικής ηθικής που προέβλεπαν τον σεβασμό αρχών εντιμότητας και αξιοπρέπειας. Ειδικότερα, το αρ.13 AN 1565/1939 ανέφερε: «Ο Ιατρός να ασκή *ευσυνειδήτως το επάγγελμα αυτού και να συμπεριφέρεται τόσο εν τη ενασκήσει του επαγγέλματος, όσον και εκτός αυτής κατά τρόπον αντάξιον της αξιοπρεπείας και εμπιστοσύνης τας οποίας απαιτεί το Ιατρικόν επάγγελμα.*»

Οι κανόνες ιατρικής δεοντολογίας μπορούν να στοιχειοθετήσουν ζημία λόγω παράβασής τους και χρησιμοποιούνται στα δικαστήρια για την απόδειξη της ορθής ιατρικής συμπεριφοράς, ενώ τυχόν παραβίασή τους επισύρει πειθαρχικές ποινές.

Ο Ν.3418/2005 αποτελεί το πρώτο ολοκληρωμένο νομοθέτημα στο πεδίο της ιατρικής πράξης, που λαμβάνει υπόψη την εξειδίκευση στην ιατρική, τον πολλαπλασιασμό των ειδικοτήτων, τον αυξανόμενο ρόλο της τεχνολογίας, αλλά και τη σημασία των δικαιωμάτων του ασθενούς. Ο σκοπός του νομοθέτη ήταν ο εκσυγχρονισμός των κανόνων δεοντολογίας που διέπουν την άσκηση της ιατρικής και η ενίσχυση της έννοιας της επαγγελματικής ευθύνης.

Οι διατάξεις του Κώδικα Ιατρικής Δεοντολογίας εφαρμόζονται κατά την άσκηση του ιατρικού επαγγέλματος και την παροχή υπηρεσιών πρωτοβάθμιας, δευτεροβάθμιας ή τριτοβάθμιας φροντίδας υγείας, στον δημόσιο ή ιδιωτικό τομέα και ανεξάρτητα από τον τρόπο ή τη μορφή άσκησης του ιατρικού επαγγέλματος, ατομικά, ομαδικά ή με τη μορφή ιατρικής εταιρείας, ως ελεύθερου επαγγελματία ή όχι.

Η ιατρική δεοντολογία εμφανίζεται σε γραπτά του Ιπποκράτη και αργότερα του Χαμπουραμί (Εικόνα 2.1, 2.2).



Εικόνα 2.1 Η ιατρική δεοντολογία σε γραπτά του Ιπποκράτη

ΧΑΜΟΥΡΑΜΠΙ

Ο Χαμουραμπί ή Χαμμουραμπί (1792–1750 π.Χ.) ήταν ο μεγάλος γιος του Σιν Μουβαλίτ, τον οποίο και διαδέχθηκε. Ήταν μεγάλος μεταρρυθμιστής και κατακτητής.

Κατά την βασιλεία του, η Βαβυλώνα ήταν το κύριο θρησκευτικό κέντρο της Μεσοποταμίας. Το όνομά του αναφέρεται και ως Χαμουραπί. Με την άνοδό του στο θρόνο, ο Χαμουραμπί ήλεγχε μόνο ένα μικρό τμήμα της Βαβυλώνας, τη Σιπάρ και την περιοχή γύρω της. Ανάλωσε τα περισσότερα από τα 29 πρώτα έτη της βασιλείας του για να επιβάλει εσωτερική σταθερότητα και ευημερία. Το 1787 π.Χ. εισέβαλε στο Νότο, και κατέλαβε την Ισίν, αν και απέτυχε να πάρει την Ουρούκ. Διαμόρφωσε ένα συνασπισμό με τη Λάρσα και τη Μάρι περίπου από το 1779–1764 π.Χ., στον αμοιβαίο πόλεμο ενάντια στην Ασσυρία, το Ελάμ και τους ορεινούς λαούς.

Κώδικας του Χαμουραμπί, 1900 π.Χ.

«215–223. Αν ένας ιατρός προκαλέσει τομή ή με χειρουργικό μαχαίρι από χαλκό και θεραπεύσει τον ασθενή ή αν ανοίξει ένα απόστημα με χειρουργικό μαχαίρι και σώσει το μάτι του ασθενή θα πάρει δέκα σέκλους - μοίρες αργύρου. Αν όμως πρόκειται για δούλο, ο κύριός του θα πληρώσει δύο μοίρες αργύρου στον ιατρό. Αν ο ιατρός προκαλέσει σοβαρό τραύμα με χειρουργικό μαχαίρι και ο ασθενής πεθάνει ή αν ανοίξει ένα απόστημα με χειρουργικό μαχαίρι και καταστρέψει το μάτι, τότε τα χέρια του θα του κοπούν. Αν ο ιατρός προκαλέσει ένα σοβαρό τραύμα με χάλκινο χειρουργικό μαχαίρι σε δούλο ενός ελεύθερου ανθρώπου και ο δούλος πεθάνει, τότε πρέπει ο ιατρός να αντικαταστήσει τον δούλο με άλλο δούλο. Αν όμως αυτός ανοίξει ένα απόστημα με χάλκινο χειρουργικό μαχαίρι και καταστρέψει το μάτι, θα πληρώσει τη μισή αξία του δούλου. Αν ο ιατρός θεραπεύσει ένα οστό που πάσχει ή ένα όργανο που νοσεί θα παίρνει πέντε μοίρες αργύρου. Αν όμως είναι δούλος, τότε ο κύριος του δούλου θα δίνει στον ιατρό δύο μοίρες αργύρου»

Εικόνα 2.2 Η ιατρική δεοντολογία σε γραπτά του Χαμουραμπί.

Η έννοια της **ιατρικής πράξης** αφορά κάθε πράξη που αποσκοπεί στην πρόληψη, διάγνωση, θεραπεία και αποκατάσταση της υγείας του ανθρώπου με βάση μια επιστημονική μέθοδο. Ως ιατρικές πράξεις θεωρούνται και εκείνες που έχουν ερευνητικό χαρακτήρα, εφόσον αποσκοπούν οπωσδήποτε στην ακριβέστερη διάγνωση, την αποκατάσταση ή και τη βελτίωση της υγείας των ανθρώπων και την προαγωγή της επιστήμης. Στην έννοια της ιατρικής πράξης περιλαμβάνεται και η συνταγογράφηση, η εντολή για διενέργεια πάσης φύσεως παρακλινικών εξετάσεων, η έκδοση ιατρικών πιστοποιητικών και βεβαιώσεων και η γενική συμβουλευτική υποστήριξη του ασθενή.

Ο Ν.3418/2005 (Κώδικας Ιατρικής Δεοντολογίας) αποτελεί μια αναλυτική προσπάθεια καταγραφής των κανόνων που ρυθμίζουν την καθημερινή ιατρική πράξη, τις σχέσεις των γιατρών μεταξύ τους και τις υποχρεώσεις και τα δικαιώματά τους κατά την άσκηση του έργου τους. Εισάγονται για πρώτη φορά έννοιες, όπως η «συνεχιζόμενη εκπαίδευση των γιατρών» και η «ιατρική φροντίδα στα τελικά στάδια της ζωής» και αναλύονται περισσότερο έννοιες όπως η «ενημέρωση» και η «συναίνεση» για κάθε ιατρική πράξη, το «ιατρικό απόρρητο» και η «τήρηση αρχείων».

Εμπεριέχονται ειδικές ρυθμίσεις για την τεχνητή γονιμοποίηση, τις μεταμοσχεύσεις, την αιμοδοσία, τις κλινικές έρευνες, την ευθανασία κλπ.

Το άρθρο 2 Ν.3418/2005 αναφέρει ότι...«η άσκηση της ιατρικής είναι λειτουργήμα που αποσκοπεί στη διατήρηση, βελτίωση και αποκατάσταση σωματικής, πνευματικής και ψυχικής υγείας του ανθρώπου, καθώς και στην ανακούφισή του από τον πόνο. Ο ιατρός τηρεί τον όρκο του Ιπποκράτη, ασκεί το έργο του σύμφωνα με την ισχύουσα νομοθεσία και πρέπει, κατά την άσκηση του επαγγέλματός του, να αποφεύγει κάθε πράξη ή παράλειψη η οποία μπορεί να βλάψει την τιμή και την αξιοπρέπεια του ιατρού και να κλονίσει την πίστη του κοινού προς το ιατρικό επάγγελμα. Οφείλει, επίσης, να διατηρεί σε υψηλό επίπεδο την επαγγελματική του συμπεριφορά, ώστε να καταξιώνεται στη συνείδηση του κοινωνικού συνόλου και να προάγει το κύρος και την αξιοπιστία του ιατρικού σώματος. Ο ιατρός πρέπει να επιδεικνύει τη συμπεριφορά αυτή όχι μόνον κατά την άσκηση του επαγγέλματός του, αλλά και στο πλαίσιο της γενικότερης κοινωνικής έκφρασης της προσωπικότητάς του. Το ιατρικό λειτουργήμα ασκείται σύμφωνα με τους γενικά αποδεκτούς και ισχύοντες κανόνες της ιατρικής επιστήμης. Διέπεται από απόλυτο σεβασμό στην ανθρώπινη ζωή και την ανθρώπινη αξιοπρέπεια και απευθύνεται σε όλους τους ανθρώπους χωρίς διάκριση φύλου, φυλής, θρησκείας, εθνικότητας, ηλικίας, σεξουαλικού προσανατολισμού, κοινωνικής θέσης ή πολιτικής ιδεολογίας. Ο ιατρός σέβεται την ανθρώπινη ζωή ακόμη και κάτω από απειλή και δεν χρησιμοποιεί τις γνώσεις του ενάντια στις αρχές του ανθρωπισμού. Δεν συντρέχει ούτε παρέχει υποστήριξη σε βασανιστήρια ή άλλες μορφές εξευτελιστικής και απάνθρωπης συμπεριφοράς, οποιαδήποτε και αν είναι η πράξη για την οποία κατηγορείται ή θεωρείται ένοχο ή ύποπτο το θύμα αυτών των διαδικασιών, σε καιρό ειρήνης ή πολέμου. Ο ιατρός, επικαλούμενος λόγους συνείδησης, έχει δικαίωμα να μη μετέχει σε νόμιμες ιατρικές επεμβάσεις στις οποίες αντιτίθεται συνειδησιακά, εκτός από επείγουσες περιπτώσεις. Αν η κρίση του ιατρού ενδέχεται να επηρεασθεί από μία ιατρική κατάσταση από την οποία υποφέρει, καθώς και εάν ο ιατρός πάσχει ή είναι φορέας ενός μεταδοτικού νοσήματος, πρέπει να αναζητήσει συμβουλή από ιατρό εργασίας ή κατάλληλα καταρτισμένους συναδέλφους σχετικά με την αναγκαιότητα ή τον τρόπο αλλαγής παροχής των υπηρεσιών του. Στις περιπτώσεις αυτές, ο ιατρός δεν πρέπει να επαφίεται στην αποκλειστική προσωπική του εκτίμηση σχετικά με την ύπαρξη κινδύνου.»

Το άρθρο 3 Ν.3418/2005 αναφέρεται στην ηθική και επιστημονική ανεξαρτησία του ιατρού. Με βάση αυτό, κάθε ιατρός απολαύει κατά την άσκηση του ιατρικού επαγγέλματος, επιστημονικής ελευθερίας και ελευθερίας της συνείδησής του, παρέχει δε τις ιατρικές του υπηρεσίες με σεβασμό στην ανθρώπινη αξιοπρέπεια.

Ο ιατρός ενεργεί με βάση:

- την εκπαίδευση που του έχει παρασχεθεί κατά τη διάρκεια των προπτυχιακών του σπουδών, την άσκησή του για την απόκτηση τίτλου ιατρικής ειδικότητας και τη συνεχιζόμενη ιατρική του εκπαίδευση,
- την πείρα και τις δεξιότητες που αποκτά κατά την άσκηση της ιατρικής και
- τους κανόνες της τεκμηριωμένης και βασισμένης σε ενδείξεις ιατρικής επιστήμης.

Ο ιατρός, κατά την άσκηση της ιατρικής, ενεργεί με πλήρη ελευθερία, στο πλαίσιο των γενικά αποδεκτών κανόνων και μεθόδων της ιατρικής επιστήμης, όπως αυτοί διαμορφώνονται με βάση τα αποτελέσματα της εφαρμοσμένης σύγχρονης επιστημονικής έρευνας. Έχει δικαίωμα για επιλογή μεθόδου θεραπείας, την οποία κρίνει ότι υπερτερεί σημαντικά έναντι άλλης, για τον συγκεκριμένο ασθενή, με βάση τους σύγχρονους κανόνες της ιατρικής επιστήμης, και παραλείπει τη χρήση μεθόδων που δεν έχουν επαρκή επιστημονική τεκμηρίωση.

Οποιαδήποτε διαγνωστική ή θεραπευτική μέθοδος, η οποία δεν εφαρμόζεται από τη διεθνή επιστημονική κοινότητα, χαρακτηρίζεται ως πειραματική και η εφαρμογή της επιτρέπεται μόνο σύμφωνα με το νομικό και δεοντολογικό πλαίσιο που διέπει τη διεξαγωγή της επιστημονικής έρευνας.

Το άρθρο 4 του Ν.3418/2005 ασχολείται με ζητήματα εξασφάλισης ποιότητας, ασφάλειας και αποτελεσματικότητας. Σύμφωνα με αυτό:

- «1. Ο ιατρός πρέπει να προάγει την ίση πρόσβαση στις υπηρεσίες υγείας και την ίση κατανομή των πόρων. Οφείλει, επίσης, να αποφεύγει τη διακριτική μεταχείριση που προκύπτει από εκπαιδευτικές, νομικές, οικονομικές, κοινωνικές και γεωγραφικές διαφοροποιήσεις.
2. Ο ιατρός πρέπει να συνεργάζεται αρμονικά με τους συναδέλφους του και το λοιπό προσωπικό και να προβαίνει σε κάθε ενέργεια, προκειμένου να αποφευχθούν τα ιατρικά λάθη, να εξασφαλιστεί η ασφάλεια των ασθενών, να ελαχιστοποιηθεί η σπατάλη των πόρων και να μεγιστοποιηθούν τα αποτελέσματα της παροχής φροντίδας υγείας.
3. Ο ιατρός οφείλει, χωρίς να περιορίζεται η ηθική και επιστημονική ανεξαρτησία του και χωρίς να παραβλέπει το όφελος του συγκεκριμένου ασθενή, να συνταγογραφεί και να προχωρεί μόνο στις ιατρικές πράξεις, οι οποίες είναι απαραίτητες για την εξασφάλιση της ποιότητας, της ασφάλειας και της αποτελεσματικότητας της υγειονομικής φροντίδας ή της θεραπείας που παρέχεται»

Το **αναγκαίο μέτρο** στην παροχή των ιατρικών υπηρεσιών:

- Η διατύπωση μιας ηθικής επιταγής προς τον ιατρό να μην υπερβαίνει το αναγκαίο μέτρο στη συνταγογράφηση φαρμάκων και θεραπειών και στην εν γένει διενέργεια των ιατρικών πράξεων του λειτουργεί παραπληρωματικά προς τη ρητά κατοχυρωθείσα ηθική και επιστημονική ανεξαρτησία του.
- Όριο αποτελεί η εξασφάλιση της ποιότητας, της ασφάλειας και της αποτελεσματικότητας της υγειονομικής φροντίδας ή της θεραπείας που παρέχεται.
- Η σχετική κρίση παραμένει καθήκον αλλά και αποκλειστικό δικαίωμα του ηθικά και επιστημονικά ανεξάρτητου ιατρού

Αναγκαίο μέτρο και «**αμυντική ιατρική**»:

Αμυντική ιατρική = υπερβολική και συχνά άσκοπη συνταγογράφηση φαρμάκων, εντολή διενέργειας εξετάσεων ή εισαγωγής στο νοσοκομείο, στην οποία ο ιατρός προβαίνει προκειμένου να κατοχυρώσει την προσωπική του (νομική) προστασία έναντι ενδεχόμενων νομικών ενεργειών από τον ασθενή εναντίον του, σε περίπτωση μιας οιασδήποτε αρνητικής εξέλιξης.

Το άρθρο 8 του Ν.3418/2005 αποσαφηνίζει την Ιατρική ως **σχέση εμπιστοσύνης και σεβασμού**.

- «1. Η συμπεριφορά του ιατρού προς τον ασθενή του πρέπει να είναι αυτή που προσήκει και αρμόζει στην επιστήμη του και την αποστολή του λειτουργήματός του.
2. Ο ιατρός φροντίζει για την ανάπτυξη σχέσεων αμοιβαίας εμπιστοσύνης και σεβασμού μεταξύ αυτού και του χρήστη-ασθενή. Ακούει τους ασθενείς του, τους συμπεριφέρεται με σεβασμό και κατανόηση και σέβεται τις απόψεις, την ιδιωτικότητα και την αξιοπρέπειά τους.
3. Ο ιατρός δεν παρεμβαίνει στην προσωπική και οικογενειακή ζωή του ασθενή, παρά μόνο στο μέτρο, στο βαθμό και στην έκταση που είναι αναγκαίο και αρκετό για την αποτελεσματική προσφορά των ιατρικών υπηρεσιών του εφόσον αυτό του έχει επιτραπεί.
4. Ο ιατρός, κατά την παροχή των ιατρικών υπηρεσιών, σέβεται τις θρησκευτικές, φιλοσοφικές, ηθικές ή πολιτικές απόψεις και αντιλήψεις του ασθενή. Οι απόψεις του ιατρού σχετικά με τον τρόπο ζωής του ασθενή, τις πεποιθήσεις και την κοινωνική ή οικονομική κατάσταση του τελευταίου δεν επιτρέπεται να επηρεάζουν τη φροντίδα ή τη θεραπευτική αντιμετώπιση που παρέχεται.
5. Ο ιατρός δεν πρέπει να εκμεταλλεύεται την εμπιστοσύνη του ασθενή, να χρησιμοποιεί τη θέση του για τη σύναψη ανάρμοστων προσωπικών σχέσεων με τους ασθενείς ή τους συγγενείς τους, να ασκεί οικονομικές ή άλλες πιέσεις, να αποκαλύπτει εμπιστευτικές πληροφορίες και να συστήνει θεραπείες ή να παραπέμπει τους ασθενείς σε εξετάσεις οι οποίες δεν είναι προς το συμφέρον τους.
6. Όταν ο ιατρός, μετά το πέρας των καθηκόντων του, παραδίδει τη φροντίδα του ασθενή του σε άλλο συνάδελφό του, πρέπει να εξασφαλίζει ότι η διαδικασία παράδοσης γίνεται αποτελεσματικά και μετά από ακριβή και σαφή ενημέρωση σχετικά με την κατάσταση, τις ανάγκες του ασθενή και τις υπάρχουσες εκκρεμότητες.
7. Ο ιατρός είναι υποχρεωμένος να διευκολύνει τη συγκρότηση ιατρικού συμβουλίου, όταν το ζητούν ο ασθενής ή οι οικείοι του».

Το αρ. 9 του Ν.3418/2005 εξειδικεύει τις **υποχρεώσεις του ιατρού προς τον ασθενή**:

- «1. Ο ιατρός δίνει προτεραιότητα στην προστασία της υγείας του ασθενή
2. Ο ιατρός δεν μπορεί να αρνείται την προσφορά των υπηρεσιών του για λόγους άσχετους προς την επιστημονική του επάρκεια, εκτός εάν συντρέχει ειδικός λόγος, που να καθιστά αντικειμενικά αδύνατη την προσφορά των υπηρεσιών του.
3. Ο ιατρός οφείλει να παρέχει τις υπηρεσίες του για την αντιμετώπιση επειγόντων περιστατικών ανεξάρτητα από την ειδικότητά του. Η υποχρέωση αυτή βαρύνει τον ιατρό, ακόμη και όταν δεν υπάρχουν τα κατάλληλα μέσα για την άσκηση της ιατρικής, και ισχύει μέχρι την παραπομπή του ασθενή σε ιατρό κατάλληλης ειδικότητας ή τη μεταφορά του σε κατάλληλη μονάδα παροχής υπηρεσιών φροντίδας και περίθαλψης. Σε κάθε περίπτωση, ο ιατρός οφείλει να εξαντλήσει τις υπάρχουσες, κάτω από τις δεδομένες συνθήκες, δυνατότητες, σύμφωνα με τις επιταγές της ιατρικής επιστήμης.

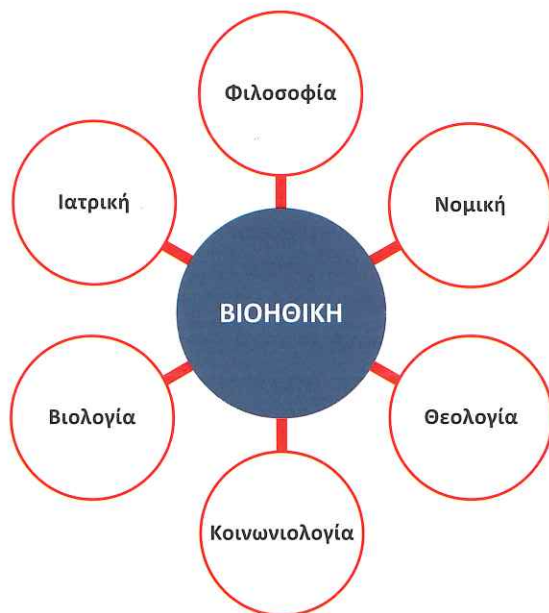
4. Ο ιατρός μπορεί να διακόψει την παροχή των υπηρεσιών, που ήδη προσφέρει στον ασθενή του, για λόγους επιστημονικούς ή προσωπικούς και εφόσον δεν τίθεται σε άμεσο κίνδυνο η υγεία ή η ζωή του τελευταίου. Στην περίπτωση αυτή, οφείλει, εφόσον του ζητηθεί, να υποδείξει άλλο συνάδελφό του για την αναπλήρωσή του.
5. Ο ιατρός οφείλει, σε κάθε περίπτωση επέλευσης έκτακτης ανάγκης ή μαζικής καταστροφής, ανεξαρτήτως της ένταξής του σε σχέδιο αντιμετώπισης εκτάκτων αναγκών, να προσφέρει τις ιατρικές υπηρεσίες του, έστω και χωρίς αμοιβή ή αποζημίωση.»

Τέλος σημαντικά άρθρα του Ν.3418/2005 είναι αυτά που αναφέρονται στην:

- Ιατρική έρευνα (άρθρο 24)
- Κλινική έρευνα με νέα φάρμακα ή νέες διαγνωστικές και θεραπευτικές μεθόδους (άρθρο 25)
- Μη θεραπευτική βιοϊατρική έρευνα (άρθρο 26)
- Δημοσιότητα των ανακαλύψεων (άρθρο 27)

2.3. Η Βιοηθική

Η βιοηθική είναι ένα διεπιστημονικό και γρήγορα εξελισσόμενο πεδίο της εφαρμοσμένης ηθικής που προσπαθεί να αντιμετωπίσει τα ηθικά προβλήματα που εγείρονται από τις εφαρμογές της βιοτεχνολογίας, διαμέσου της θέσπισης ηθικών αρχών και κανόνων στον άνθρωπο. Υπερβαίνει τα όρια της ιατρικής ηθικής και έχει ως βασικό θεμέλιο τον πειραματισμό πάνω στον άνθρωπο.



Σχήμα 2.1 Η διεπιστημονικότητα της Βιοηθικής

Στο παρελθόν υπήρξαν πολλές περιπτώσεις βιοηθικής που απασχόλησαν τον δημόσιο βίο, όπως:

- Η κλωνοποίηση της Dolly, το 1996, με μεταφορά από ενήλικο κύτταρο σε ωάριο.
- Η ανακοίνωση (ανεπιβεβαίωτη) γέννησης δύο παιδιών κλώνων της σέκτας Rael.
- Η πρόταση των Zavos και Antinori να κλωνοποιήσουν ανθρώπους για αναπαραγωγή.

Το ρυθμιστικό πλαίσιο σχετικά με τη βιοηθική είναι αρκετά ευρύ. Περιλαμβάνει μεταξύ άλλων:

- Τον Κώδικα Ηθικής Ιατρικής Έρευνας (Κώδικας Νυρεμβέργης, 1949)
 - ο σημασία ενημέρωσης και συγκατάθεσης των συμμετεχόντων σε βιοϊατρική έρευνα
 - ο αναγκαιότητα μελέτης και βαρύτητα πιθανολογούμενων ευρημάτων
- Την Διακήρυξη του Ελσίνκι, 1964
 - ο διάκριση θεραπευτικής και μη θεραπευτικής έρευνας
- Το Συμβούλιο της Ευρώπης και τη Σύμβαση για την Προστασία των Δικαιωμάτων και της Αξιοπρέπειας του Ανθρώπινου Όντος σε σχέση με τις εφαρμογές της Βιολογίας και της Ιατρικής (Oviedo, 1997), επεκτάθηκε στο Παρίσι το 1998
 - ο Απαγορεύεται οποιαδήποτε παρεμβολή με σκοπό τη δημιουργία ανθρώπινου όντος γενετικά όμοιου με άλλο ανθρώπινο ον, ζωντανό ή νεκρό
 - ο Κάθε άτομο έχει δικαίωμα να γνωρίζει οποιαδήποτε πληροφορία αφορά την υγεία του.
 - ο Απαγορεύεται κάθε είδους διάκριση εναντίον ατόμου με βάση τα κληρονομικά του χαρακτηριστικά.
- Τη σύμβαση του Oviedo, που κυρώθηκε με το Ν.2619/1998
 - ο **Άρθρο 1:** Προθέσεις και στόχοι
Τα Συμβαλλόμενα Μέρη θα προστατεύουν την αξιοπρέπεια και την ταυτότητα κάθε ανθρώπινου όντος και θα εγγυώνται το σεβασμό της ακεραιότητας και των λοιπών δικαιωμάτων και θεμελιωδών ελευθεριών κάθε ανθρώπινου όντος, χωρίς διάκριση, σε σχέση με την εφαρμογή της Βιολογίας και της Ιατρικής. Έκαστο Συμβαλλόμενο Μέρος θα λάβει τα αναγκαία μέτρα στην εσωτερική του νομοθεσία ώστε να τεθούν εν ισχύ οι διατάξεις της παρούσας Σύμβασης.
 - ο **Άρθρο 2:** Το προβάδισμα του ανθρώπινου όντος
Τα συμφέροντα και η ευημερία του ανθρώπινου όντος θα υπερισχύουν έναντι μόνου του κοινωνικού συμφέροντος ή της επιστήμης.
 - ο **Άρθρο 3:** Ισότητα ευκαιριών στην περίθαλψη
Οι Συμβαλλόμενοι, λαμβάνοντας υπόψη τις ανάγκες για την υγεία, καθώς και τους διαθέσιμους πόρους θα λάβουν τα κατάλληλα μέτρα προκειμένου να παρέχουν ισότητα προσβάσεων στην κατάλληλης ποιότητας περίθαλψη εντός της επικράτειάς τους.
 - ο **Άρθρο 4:** Επαγγελματικά πρότυπα

Κάθε επέμβαση στον τομέα της υγείας, συμπεριλαμβανομένης της έρευνας, πρέπει να επιτελείται σύμφωνα με τις σχετικές επαγγελματικές υποχρεώσεις και πρότυπα.

○ **Άρθρο 5:** Γενικός κανόνας

Επέμβαση σε θέματα υγείας μπορεί να υπάρξει μόνον αφού το ενδιαφερόμενο πρόσωπο δώσει την ελεύθερη συναίνεσή του, κατόπιν προηγούμενης σχετικής ενημέρωσής του. Το πρόσωπο αυτό θα ενημερώνεται εκ των προτέρων καταλλήλως ως προς τον σκοπό και τη φύση της επέμβασης, καθώς και ως προς τα επακόλουθα και κινδύνους που αυτή συνεπάγεται. Το ενδιαφερόμενο πρόσωπο μπορεί ελεύθερα και οποτεδήποτε να ανακαλέσει τη συναίνεση του.

○ **Άρθρο 11:** Απαγόρευση διακρίσεων

Απαγορεύεται κάθε μορφής διάκριση εις βάρος προσώπου επί τη βάσει του γενετικού κληρονομικού υλικού του.

○ **Άρθρο 12:** Γενετικές εξετάσεις που έχουν τη δυνατότητα πρόβλεψης

Εξετάσεις που προβλέπουν την εμφάνιση γενετικών νόσων ή που χρησιμοποιούνται είτε για την αναγνώριση του υποκειμένου ως φορέα γονιδίου υπεύθυνου για νόσο είτε για την ανίχνευση γενετικής προδιάθεσης ή δεκτικότητας για νόσο, επιτρέπεται να διενεργούνται μόνο για λόγους υγείας ή για επιστημονική έρευνα που σχετίζεται με λόγους υγείας, και υπό την προϋπόθεση της κατάλληλης γενετικής συμβουλευτικής.

○ **Άρθρο 13:** Επεμβάσεις στο ανθρώπινο γονιδίωμα

Κάθε επέμβαση που αποσκοπεί στην τροποποίηση του ανθρώπινου γονιδιώματος είναι επιτρεπτή μόνο για προληπτικούς, διαγνωστικούς ή θεραπευτικούς σκοπούς και μόνο εφόσον δεν αποσκοπεί στο να εισαγάγει οποιαδήποτε τροποποίηση στο γονιδίωμα τυχόν απογόνων.

○ **Άρθρο 14:** Απαγόρευση επιλογής του φύλου

Η χρήση τεχνικών της ιατρικώς υποβοηθούμενης τεκνοποίησης δεν είναι επιτρεπτή εφόσον αποσκοπεί στην προεπιλογή του φύλου του παιδιού, με εξαίρεση τις περιπτώσεις κατά τις οποίες πρέπει να αποφευχθεί σοβαρά κληρονομική νόσος που σχετίζεται με το φύλο.

○ **Άρθρο 15:** Γενικός κανόνας

Η επιστημονική έρευνα στο πεδίο της Βιολογίας και της Ιατρικής διεξάγεται ελεύθερα, σύμφωνα με τις διατάξεις της παρούσας Σύμβασης και τις λοιπές νομικές διατάξεις που διασφαλίζουν την προστασία του ανθρώπινου όντος.

○ **Άρθρο 16:** Προστασία των προσώπων στα οποία διενεργείται η έρευνα

Επιτρέπεται η διενέργεια έρευνας επί προσώπου μόνον εφόσον συντρέχουν όλες οι ακόλουθες προϋποθέσεις:

- (i) Δεν υπάρχει εναλλακτική λύση συγκρίσιμης αποτελεσματικότητας έναντι της έρευνας επί ανθρώπων.
- (ii) Οι ενδεχόμενοι κίνδυνοι στους οποίους θα εκτεθεί το πρόσωπο δεν είναι δυσανάλογοι προς τα πιθανά οφέλη από την έρευνα.

- (iii) Το ερευνητικό πρόγραμμα έχει εγκριθεί από το αρμόδιο σώμα μετά από ανεξάρτητη αξιολόγηση της επιστημονικής αξίας του, συμπεριλαμβανομένης της εκτίμησης της σημασίας του ερευνητικού σκοπού και της μελέτης, από ομάδες ιατρών ποικίλων ειδικοτήτων, του κατά πόσον αυτό είναι ηθικώς παραδεκτό.
 - (iv) Τα πρόσωπα στα οποία διενεργείται η έρευνα έχουν ενημερωθεί για τα δικαιώματα και τις διασφαλίσεις που ορίζει ο νόμος για την προστασία τους.
 - (v) Η αναγκαία συναίνεση που προβλέπεται από το άρθρο 5 έχει δοθεί ρητά, ειδικά και είναι τεκμηριωμένη. Η συναίνεση αυτή δύναται να ανακληθεί οποτεδήποτε.
- ο **Άρθρο 17:** Προστασία των προσώπων που αδυνατούν να συγκατατεθούν στη διενέργεια έρευνας
1. Επιτρέπεται να διενεργηθεί έρευνα σε πρόσωπο που δεν διαθέτει την ικανότητα συναίνεσης όπως ορίζεται στο άρθρο 5, μόνον εφόσον συντρέχουν όλες οι ακόλουθες προϋποθέσεις:
 - (i) Πληρούνται οι προϋποθέσεις που αναφέρονται στο άρθρο 16, υποπαράγραφοι i έως iv.
 - (ii) Τα αποτελέσματα της έρευνας έχουν τη δυνατότητα να παραγάγουν πραγματικό και άμεσο όφελος για την υγεία του.
 - (iii) Δεν είναι εφικτή η διενέργεια έρευνας συγκρίσιμης αποτελεσματικότητας σε άτομα που διαθέτουν την ικανότητα συναίνεσης.
 - (iv) Η αναγκαία εξουσιοδότηση που προβλέπεται από το άρθρο 6 έχει δοθεί κατηγορηματικώς και γραπτώς και
 - (v) Το ενδιαφερόμενο πρόσωπο δεν αντιτίθεται.
 2. Εξαιρετικώς και κατά τις προστατευτικές διατάξεις που ορίζει η νομοθεσία, στις περιπτώσεις που η έρευνα δεν έχει τη δυνατότητα να παραγάγει αποτελέσματα άμεσης ωφέλειας για την υγεία του ενδιαφερομένου προσώπου, δύναται να επιτραπεί αυτή η έρευνα υπό τις προϋποθέσεις που αναφέρονται στην παρ. 1, υποπαράγραφοι i, iii, iv και v ανωτέρω, καθώς και στις ακόλουθες πρόσθετες διατάξεις:
 - (i) Η έρευνα σκοπό έχει να συμβάλλει, μέσω της σημαντικής βελτίωσης της επιστημονικής κατανόησης της πάθησης, νόσου ή διαταραχής του ασθενούς, στην τελική επίτευξη αποτελεσμάτων ικανών να επιφέρουν όφελος στο ενδιαφερόμενο πρόσωπο ή σε άλλα πρόσωπα της αυτής ηλικιακής κατηγορίας ή πάσχοντα από την αυτή νόσο ή διαταραχή ή έχοντα την αυτή πάθηση.
 - (ii) Η έρευνα συνεπάγεται ελάχιστο μόνο κίνδυνο και ελάχιστη επιβάρυνση για το ενδιαφερόμενο πρόσωπο.
- ο **Άρθρο 18:** Έρευνα σε έμβρυα in vitro
1. Στις περιπτώσεις που ο νόμος επιτρέπει την έρευνα σε έμβρυα in vitro, θα εξασφαλίσει την επαρκή προστασία του εμβρύου.

2. Απαγορεύεται η δημιουργία ανθρωπίνων εμβρύων για ερευνητικούς σκοπούς.
- Τον Χάρτη Θεμελιωδών Δικαιωμάτων της ΕΕ
 - **Άρθρο 1:** Ανθρώπινη αξιοπρέπεια
 - Η ανθρώπινη αξιοπρέπεια είναι απαραβίαστη. Πρέπει να είναι σεβαστή και να προστατεύεται.
 - **Άρθρο 2:** Δικαίωμα στη ζωή
 - Κάθε πρόσωπο έχει δικαίωμα στη ζωή.
 - Κανείς δεν μπορεί να καταδικασθεί στην ποινή του θανάτου ούτε να εκτελεσθεί.
 - **Άρθρο 3:** Δικαίωμα στην ακεραιότητα του προσώπου
 - Κάθε πρόσωπο έχει δικαίωμα στη σωματική και διανοητική του ακεραιότητα.
 - Στο πεδίο της ιατρικής και της βιολογίας, πρέπει να τηρούνται ιδίως τα εξής:
 - α) η ελεύθερη και εν επιγνώσει συναίνεση του ενδιαφερομένου, σύμφωνα με τις λεπτομερέστερες διατάξεις που ορίζονται από το νόμο,
 - β) η απαγόρευση των ευγονικών πρακτικών, ιδίως όσων αποσκοπούν στην επιλογή των προσώπων,
 - γ) η απαγόρευση της μετατροπής του ανθρωπίνου σώματος και αυτών των ιδίων των μερών του σε πηγή κέρδους,
 - δ) η απαγόρευση της αναπαραγωγικής κλωνοποίησης των ανθρωπίνων όντων.
 - Τα Ανθρώπινα δικαιώματα με βάση το δίκαιο δικαιωμάτων του ανθρώπου (ΕΣΔΑ) που άπτονται της βιοηθικής
 - Δικαίωμα στη ζωή (άρθρο 2 ΕΣΔΑ)
 - Απαγόρευση βασανιστηρίων και απάνθρωπης ή ταπεινωτικής μεταχείρισης ή τιμωρίας (άρθρο 3 ΕΣΔΑ)
 - Δικαίωμα στην ιδιωτική ζωή (άρθρο 8 ΕΣΔΑ): προσωπική αυτονομία, σωματική, ηθική και ψυχική /ψυχολογική ακεραιότητα, ενδόμυχες πτυχές της προσωπικότητας, σεξουαλική ζωή
 - Δικαίωμα στη θρησκευτική ελευθερία (άρθρο 9 ΕΣΔΑ)
 - Απαγόρευση διακρίσεων (άρθρο 14 ΕΣΔΑ): διαφορετική μεταχείριση ομοίων καταστάσεων χωρίς αντικειμενική και εύλογη δικαιολόγηση)
 - Το Βιοδίκαιο = 4η γενιά ανθρωπίνων δικαιωμάτων
 - Ν.2619/1998 κύρωση της σύμβασης του Συμβουλίου της Ευρώπης για προστασία των ανθρωπίνων δικαιωμάτων και της αξιοπρέπειας ατόμου σε σχέση με τις εφαρμογές της βιολογίας και της ιατρικής
 - Ν.3089/2002 ιατρική υποβοήθηση στην ανθρώπινη αναπαραγωγή
 - Ν.3305/2005 εφαρμογή της ιατρικώς υποβοηθούμενης αναπαραγωγής
 - Ν.3984/2011 δωρεά και μεταμόσχευση οργάνων και άλλες διατάξεις
 - Την Ελληνική Επιτροπή Βιοηθικής, η οποία:
 - Ασκεί αποκλειστικά συμβουλευτικές αρμοδιότητες, απευθυνόμενη, είτε με δική της πρωτοβουλία είτε εφόσον της ζητηθεί, προς οποιοδήποτε όργανο της Πολιτείας.

- Παρακολουθεί και επεξεργάζεται τα ηθικά, κοινωνικά και νομικά ζητήματα που προκύπτουν με εντεινόμενο ρυθμό από τη διαρκή εξέλιξη της βιολογίας, της βιοϊατρικής, της γενετικής και της βιοτεχνολογίας, εκδίδοντας σχετικές εισηγήσεις.
- Συνεργάζεται με αρμόδιους φορείς στη χώρα μας και διατυπώνει προτάσεις για τη θέσπιση νομοθεσίας ή τη λήψη άλλων μέτρων πολιτικής από την πλευρά της Πολιτείας.
- Συνεργάζεται με αρμόδιους φορείς σε διεθνές επίπεδο (όργανα της Ευρωπαϊκής Ένωσης, διεθνείς οργανισμούς, ομόλογές της επιτροπές κ.λπ.), μεριμνώντας για την ενεργό συμμετοχή της χώρας μας στον προβληματισμό και στη λήψη αποφάσεων στα διεθνή fora.
- Εξασφαλίζει, επίσης, με κάθε πρόσφορο τρόπο, κατάλληλη ενημέρωση για τις εξελίξεις που αφορούν το αντικείμενο της βιοηθικής στην Ελλάδα και στο εξωτερικό.
- Έχει την αρμοδιότητα του συντονισμού των επιμέρους κρατικών επιτροπών βιοηθικής της χώρας μας, που δραστηριοποιούνται σε ειδικούς τομείς

Παραδείγματα περιπτώσεων που εξετάστηκαν με βάση την ΔΕΕ και ΕΔΔΑ:

1. Ασύμβατη προς το κοινοτικό δίκαιο η δανική απαγόρευση διαθέσεως στο εμπόριο τροφίμων στα οποία είχαν προστεθεί βιταμίνες ή ανόργανα στοιχεία, με το αιτιολογικό ότι δεν υφίσταται σχετική διατροφική ανάγκη του δανικού πληθυσμού (C-192/01 Επιτροπή κατά Δανίας)
2. Συναισθηματική ταλαιπωρία που προκαλείται από την αφαίρεση ιστού από το σώμα του αποθανόντα συζύγου χωρίς τη γνώση ή τη συγκατάθεση του επιζώντα συζύγου συνιστά παραβίαση του άρθρου 3 ΕΣΔΑ, ενώ η έλλειψη σαφήνειας στο εσωτερικό δίκαιο σχετικά με τη συγκατάθεση στενών συγγενών για την αφαίρεση ιστών από νεκρό συνιστά παραβίαση του άρθρου 8 ΕΣΔΑ (Elberte κατά Λετονίας)
3. Η παρουσία φοιτητών της ιατρικής σχολής κατά τη διάρκεια του τοκετού χωρίς τη συναίνεση της μητέρας συνιστά παραβίαση του άρθρου 8 της ΕΣΔΑ (Kononova κατά Ρωσίας)
4. Η άρνηση του Δικαστηρίου να επιτρέψει την πρόσβαση σε πειραματική θεραπεία δεν συνιστά παραβίαση των άρθρων 8 και 14 της ΕΣΔΑ (Durisotto κατά Ιταλίας)

Μελέτη Περίπτωσης

Αίτηση χορήγησης άδειας για μεταθανάτια τεχνητή γονιμοποίηση της αιτούσας, με χρήση του κρυοσυντηρημένου γεννητικού υλικού του αποβιώσαντος, λόγω ασθένειας, συζύγου της.

Χορήγηση από τον αποβιώσαντα της συγκατάθεσής του προς την αιτούσα με ιδιόγραφη διαθήκη του.

- Το Δικαστήριο δέχθηκε ότι συντρέχουν οι προϋποθέσεις που θέτει το άρθρο 1457 ΑΚ σε συνδυασμό με το άρθρο 1455 ΑΚ για τη χορήγηση της άδειας για μεταθανάτια γονιμο-

ποίηση και συγκεκριμένα α) ο θάνατος του συζύγου, β) αποδεδειγμένη προϋπάρχουσα ασθένεια του συζύγου με πιθανό κίνδυνο στειρότητας ή κίνδυνο θανάτου του, γ) πάροδος χρονικού διαστήματος 6 μηνών από το θάνατο του συζύγου και όχι περισσότερο από δύο χρόνια, δ) ηλικία φυσικής ικανότητας αναπαραγωγής της γυναίκας. Όσον αφορά την προϋπόθεση ύπαρξης συμβολαιογραφικού εγγράφου, λαμβανομένων υπόψη της ύπαρξης έγγραφης συναίνεσης του συζύγου της αιτούσας για υποβολή σε μεθόδους ιατρικής υποβοηθούμενης αναπαραγωγής με την πρόβλεψη σε περίπτωση θανάτου του χρήσης του γεννητικού υλικού από την αιτούσα για τεκνοποίηση, την ύπαρξη διαθήκης, όπου ρητά ο σύζυγος δίνει τη συναίνεσή του για μεταθανάτια τεχνητή γονιμοποίηση, αλλά και την ερμηνεία της διάταξης της παρ. 6 του άρθρου 7 του Ν.3305/2005 για τις Μονάδες ΙΥΑ, που είναι σε κάθε περίπτωση μεταγενέστερη αυτής του άρθρου 1457 ΑΚ, σύμφωνα με την οποία ειδικό συμβολαιογραφικό έγγραφο απαιτείται μόνο εάν πρόκειται για συντρόφους ή άγαμη γυναίκα, το παρόν Δικαστήριο κρίνει ότι η ως άνω διάταξη τελευταίας βούλησης του συζύγου της αιτούσας δεν είναι αντίθετη προς τα χρηστά ήθη και δύναται να αναπληρώσει το συμβολαιογραφικό έγγραφο που απαιτεί η διάταξη του άρθρου 1457 ΑΚ.

- Διεξαγωγή της συζήτησης της υπό κρίση υπόθεσης κεκλεισμένων των θυρών για την προστασία της ιδιωτικής και οικογενειακής ζωής των ενδιαφερόμενων προσώπων. Δέχεται την αίτηση.

Εικόνα 2.3 Μελέτη Περίπτωσης 15.344/2017 ΠΠρ Θεσ/νίκης

Μελέτη Περίπτωσης

Τα πραγματικά περιστατικά:

- Η R. Costa και ο W. Pavan, γεννημένοι το 1977 και το 1975, αντίστοιχα, και κάτοικοι Ρώμης, μετά τη γέννηση το 2006 του πρώτου παιδιού τους, που έπασχε από κυστική ίνωση, ανακάλυψαν ότι και οι ίδιοι είναι φορείς της ασθένειας. Το ζευγάρι, που επιθυμούσε να αποκτήσει και δεύτερο παιδί, δεν είχε τη δυνατότητα να εφαρμόσει τη διαδικασία της προεμφυτευτικής διάγνωσης στο πλαίσιο εξωσωματικής γονιμοποίησης — η οποία θα τους επέτρεπε να αποκτήσουν ένα υγιές παιδί — αφού, με βάση την ισχύουσα ιταλική νομοθεσία (ν. 40/19.2.2004), τέτοιες τεχνικές είναι διαθέσιμες μόνο στα στείρα ή υπογόνιμα ζευγάρια, ενώ απαγορεύεται σε κάθε άλλη κατηγορία προσώπων να προσφύγει στις μεθόδους αυτές.
- Έτσι, αναγκαστικά το 2010 και κατά τη διάρκεια της κυοφορίας του δεύτερου παιδιού τους, το ζευγάρι πράγματιποίησε (τον επιτρεπόμενο) προγεννητικό έλεγχο στο κυοφορούμενο και όταν διαπίστωσε ότι και αυτό έπασχε από την ίδια ασθένεια, προχώρησε σε διακοπή της κύησης.
- Στη συνέχεια, το ζευγάρι προσέφυγε στο ΕΔΔΑ επικαλούμενο ότι η ιταλική νομοθετική ρύθμιση, που επιτρέπει την πρόσβαση στην προεμφυτευτική διάγνωση μόνο στα υπογόνιμα ή στείρα ζευγάρια, έρχεται σε σύγκρουση με το άρθρο 8 της ΕΣΔΑ για την προστασία της ιδιωτικής και οικογενειακής ζωής, αλλά και με το άρθρο 14 της ΕΣΔΑ για την απαγόρευση των διακρίσεων σχετικά με τον ισχυρισμό περί παραβίασης του αρ.8 της ΕΣΔΑ για την προστασία της ιδιωτικής και οικογενειακής ζωής.
- Το Δικαστήριο έκρινε ότι οι προσφεύγοντες δεν επικαλούνται ένα «δικαίωμα απόκτησης υγιούς παιδιού», που προσπαθούν να το θεμελιώσουν στο άρθρο 8 της ΕΣΔΑ, όπως η ιταλική κυβέρνηση υποστήριξε, αλλά ένα «δικαίωμα πρόσβασης στις τεχνικές της τε-

χνητής γονιμοποίησης και του προεμφυτευτικού ελέγχου», προκειμένου να αποκτήσουν ένα παιδί που δεν θα πάσχει από τη συγκεκριμένη ασθένεια. Άλλωστε, όπως οι δικαστές επεσήμαναν, η προεμφυτευτική διάγνωση δεν μπορεί από μόνη της να διασφαλίσει τη γέννηση ενός υγιούς παιδιού, στο μέτρο που η υγεία του συγκαθορίζεται και από άλλους παράγοντες (π.χ. άλλες γενετικές ασθένειες, επιπλοκές κατά την κύηση ή τον τοκετό κ.λπ.).

- Περαιτέρω, το Δικαστήριο υιοθέτησε μια ιδιαίτερως ευρεία ερμηνεία της κατ' άρθρο 8 της ΕΣΔΑ έννοιας της «ιδιωτικής ζωής», περιλαμβάνοντας σ' αυτήν μεταξύ άλλων και το «δικαίωμα σεβασμού των αποφάσεων να γίνει ή όχι κάποιος γενετικός γονέας».
- Με βάση τα ανωτέρω, το Δικαστήριο έκρινε ότι η επιθυμία των προσφευγόντων να αποκτήσουν ένα παιδί που δεν θα έπασχε από κυστική ίνωση, φορείς της οποίας είναι οι ίδιοι και η οποία δεν μπορούσε να ιαθεί με βάση την μέχρι τότε εξέλιξη της ιατρικής, ενέπιπτε στο πεδίο εφαρμογής του άρθρου 8 της ΕΣΔΑ και απέρριψε με τον τρόπο αυτό το πρώτο επιχείρημα της ιταλικής κυβέρνησης.
- Το Δικαστήριο δέχθηκε ότι η νομοθετική απαγόρευση της προσφυγής σε εξωσωματική γονιμοποίηση και προεμφυτευτική γενετική διάγνωση συνιστά παρέμβαση στο δικαίωμα της ιδιωτικής και οικογενειακής τους ζωής, ακόμα κι αν η παρέμβαση αυτή προβλέπεται από τον νόμο και έχει υιοθετηθεί για την επίτευξη των θεμιτών σκοπών της προστασίας των ηθών και των δικαιωμάτων και ελευθεριών των άλλων, η οποία δεν αμφισβητείται, άλλωστε, από τους διαδίκους.
- Το Δικαστήριο επεσήμανε την αντίφαση της ιταλικής νομοθεσίας, στην οποία απαγορεύεται μεν η προεμφυτευτική γενετική διάγνωση, αλλά επιτρέπεται η διακοπή της κύησης για λόγους ευγονικούς.
- Έκρινε επίσης, ότι η επιτρεπόμενη διακοπή της κύησης λόγω της ευγονικής ένδειξης έχει ως αποτέλεσμα την καταστροφή του εμβρύου σε στάδιο της εξέλιξής του πολύ πιο προχωρημένο από αυτό κατά το οποίο πραγματοποιείται ο προεμφυτευτικός γενετικός έλεγχος, ενώ και οι συνέπειες στο σώμα της γυναίκας είναι πολύ πιο σοβαρές και συνεπώς είναι αβάσιμο το επιχείρημα της ιταλικής κυβέρνησης ότι με την νομοθεσία που έχει υιοθετήσει προστατεύει την υγεία του μελλοντικού παιδιού και της μητέρας, αφού η ιταλική κυβέρνηση δεν εξηγεί πώς αντιμετωπίζεται ο κίνδυνος προσβολής της αξιοπρέπειας και της ελευθερίας των επαγγελματιών υγείας ή επικράτησης σκέψεων περί ευγονικής, αφού, πάντως, επιτρέπεται η διακοπή της κύησης με βάση την ευγονική ένδειξη.
- Το Δικαστήριο θεώρησε ότι η ιταλική νομοθεσία στερείται εσωτερικής συνοχής στο θέμα αυτό: από τη μια απαγορεύει την εμφύτευση μόνο εκείνων των εμβρύων που δεν θα πάσχουν από σοβαρές ασθένειες και από την άλλη επιτρέπει τη διακοπή της κύησης στην περίπτωση που ένα έμβρυο πάσχει από τις συγκεκριμένες ασθένειες και η έλλειψη αυτή της εσωτερικής συνοχής άφησε στους προσφεύγοντες, ουσιαστικά μόνο μια επιλογή, συνοδευόμενη από άγχος και ταλαιπωρία: να ξεκινήσουν, δηλαδή, μια εγκυμοσύνη με φυσικό τρόπο και να την τερματίσουν, αν τα προγεννητικά τεστ δείξουν ότι το έμβρυο πάσχει από την εν λόγω ασθένεια.
- Το Δικαστήριο στηριζόμενο στην εσωτερική έλλειψη συνοχής στην ιταλική νομοθεσία, και στη βαρύτητα των επιπτώσεων που είχε η νομοθεσία αυτή στους προσφεύγοντες, έκρινε ότι η παρέμβαση του ιταλικού κράτους στην ιδιωτική ζωή των προσφευγόντων ήταν δυσανάλογη και ότι συνεπώς υπήρξε από την πλευρά του παραβίαση του άρθρου 8 της ΕΣΔΑ και επεδίκασε στους προσφεύγοντες το ποσό των 15.000 ευρώ ως χρηματική ικανοποίηση λόγω ηθικής βλάβης.

Σχετικά με τον ισχυρισμό περί παραβίασης του αρ.14 της ΕΣΔΑ για την απαγόρευση των διακρίσεων:

- Το Δικαστήριο έκρινε πως δεν υπήρξε διαφορετική μεταχείριση προσώπων που βρίσκονται σε όμοιες καταστάσεις, δηλαδή παραβίαση του άρθρου 14 ΕΣΔΑ, δεδομένου ότι οι επιτρεπόμενες τεχνικές υποβοηθούμενης αναπαραγωγής που υπονοούνται στο ιταλικό προεδρικό διάταγμα περιορίζονται στην έκπλυση του σπέρματος από τα μολυσματικά στοιχεία. Πραγματοποιούνται, δηλαδή, σε χρονικό στάδιο πριν από τη γονιμοποίηση, σε αντίθεση με τον προεμφυτευτικό έλεγχο που έπεται χρονικά αυτής.
- Επομένως, η προεμφυτευτική γενετική διάγνωση την οποία επιθυμούσαν οι προσφεύγοντες, εξακολουθεί να είναι απαγορευμένη για όλους και όχι μόνο για κάποιους, ούτως ώστε να μπορεί να γίνει λόγος για διακριτική μεταχείριση.

Τα βασικά συμπεράσματα:

- Το Δικαστήριο επεσήμανε ότι, παρά την έλλειψη μιας κοινής ευρωπαϊκής πολιτικής αναφορικά με τα ζητήματα Βιοηθικής, οι εκάστοτε επιλογές του εθνικού νομοθέτη εξακολουθούν να αποτελούν αντικείμενο ελέγχου από το Δικαστήριο.
- Οι σύγχρονες εξελίξεις στη Γενετική και τη Βιολογία και οι προοπτικές που αυτές δημιούργησαν συνοδεύτηκαν αφενός μεν από την ανάγκη θέσπισης στα κράτη - μέλη ειδικής εθνικής νομοθεσίας που να τις ρυθμίζει, αφετέρου δε από την προσφυγή ενώπιον των εθνικών Δικαστηρίων προς επίλυση των σχετικών διαφορών που ανακύπτουν.
- Η περιορισμένη αναφορά της Σύμβασης του Οβιέδο στην εφαρμογή των μεθόδων υποβοηθούμενης αναπαραγωγής οφείλεται ακριβώς στο γεγονός ότι η διαφορετική εθνική και πολιτιστική κληρονομιά, η διαφορετική ένταση της επιρροής που ασκούν οι θρησκευτικές πεποιθήσεις στη διαμόρφωση της εθνικής νομοθεσίας, ακόμα και ο διαφορετικός τρόπος που εξασκείται η ιατρική σε κάθε κράτος δεν επέτρεψαν τη διαμόρφωση μιας κοινής αντίληψης σε περισσότερα ζητήματα μεταξύ των εκπροσώπων των επιμέρους κρατών. Είναι μάλιστα αξιοσημείωτο ότι αρκετά από τα κράτη-μέλη του Συμβουλίου της Ευρώπης, όπως η Αυστρία, το Βέλγιο, η Γερμανία, η Ρωσία και η Μεγάλη Βρετανία, δεν υπέγραψαν καν τη Σύμβαση, παρά το ευρύτατο περιεχόμενο των κανόνων της.
- Στο χρονικό διάστημα που μεσολάβησε, πολλά ευρωπαϊκά κράτη υιοθέτησαν νομοθετικές ρυθμίσεις σχετικές με την υποβοήθηση της ανθρώπινης αναπαραγωγής υπακούοντας κατά κύριο λόγο στις ανάγκες της πράξης και λαμβάνοντας υπόψιν και τις βασικές διατάξεις της Σύμβασης του Οβιέδο. Με δεδομένη, όμως, την έλλειψη μιας ενιαίας και δεσμευτικής θέσης, οι επιμέρους εθνικές νομοθεσίες δεν ρυθμίζουν, όπως ήταν αναμενόμενο, με τρόπο κοινό τα κρίσιμα αυτά ζητήματα.
- Κατά συνέπεια, στον χώρο της εφαρμογής της υποβοηθούμενης αναπαραγωγής υπάρχει ένα μωσαϊκό εθνικών νομοθεσιών, οι τάσεις των οποίων ποικίλλουν και διαφοροποιούνται σημαντικά μεταξύ τους.
- Σήμερα οδηγούνται πλέον συχνότερα απ' ό,τι στο παρελθόν σχετικές υποθέσεις ενώπιον του ΕΔΔΑ. Η έλλειψη ουσιαστικά μιας κοινής ευρωπαϊκής πολιτικής σε ό,τι αφορά τα εν λόγω θέματα, λειτουργεί συχνά —άλλοτε δικαιολογημένα και άλλοτε αδικαιολόγητα— ως «άλλοθι» και οδηγεί το Δικαστήριο στην «επιλογή της μη παρέμβασης», δηλαδή, στην τήρηση μιας ουδέτερης στάσης και στην αναπομπή της επίλυσης των εν λόγω ζητημάτων στον εθνικό νομοθέτη προς αποφυγή αναταραχών στις εθνικές έννομες τάξεις.

- Εν προκειμένω, το Δικαστήριο δε χρησιμοποίησε ως πρόσχημα την έλλειψη της κοινής ευρωπαϊκής πολιτικής σε σχέση με τα κρίσιμα ζητήματα προκειμένου να αποφύγει να πάρει θέση όσον αφορά στις επιλογές του Ιταλού νομοθέτη.
- Αντιθέτως, τεκμηριωμένα αντέστρεψε το επιχείρημα της ιταλικής κυβέρνησης και με την κρίση του επεσήμανε το έλλειμμα και την αντίφαση της ιταλικής νομοθεσίας, υπογραμμίζοντας ότι, ανεξάρτητα από την ύπαρξη ή μη κοινής ευρωπαϊκής πολιτικής, αυτό (το Δικαστήριο) διατηρεί, πάντως, για τον εαυτό του το δικαίωμα ελέγχου των εθνικών νομοθετικών ρυθμίσεων.

Εικόνα 2.4 ΕΔΔΑ: Υπόθεση Costa et Pavan κατά Ιταλίας (2012) Νομοθετική απαγόρευση προεμφυτευτικής γενετικής διάγνωσης

2.4. Παρουσίαση βασικών ζητημάτων ηθικής και δεοντολογίας στην έρευνα

Από τη γέννηση μιας ιδέας μέχρι τη δημοσιοποίηση των αποτελεσμάτων της, η ηθική και η δεοντολογία συνιστούν αναπόσπαστο κομμάτι της έρευνας. Τα πλέον συνήθη ζητήματα που άπτονται της έρευνας είναι τα ακόλουθα: συνειδητή συγκατάθεση των εμπλεκόμενων στην έρευνα, προστασία των προσωπικών δεδομένων, συμμετοχή των αναπτυσσόμενων χωρών στην έρευνα, διττή χρήση των ερευνητικών αποτελεσμάτων κ.λπ.

Είναι γεγονός ότι σε κάθε χώρα ισχύουν διαφορετικοί δεοντολογικοί κανόνες, ενώ διαφορετική μπορεί να είναι και η σχετική νομοθεσία. Έτσι, ζητήματα, όπως τα όρια της έρευνας, οι παρεμβάσεις σε ανθρώπινους οργανισμούς, η διπλή χρήση ή κατάχρηση των αποτελεσμάτων της έρευνας, η βιοασφάλεια, η εκμετάλλευση των αναπτυσσόμενων χωρών κ.λπ., καθώς και η θεσμοθέτηση οργανισμών για την επίβλεψή τους, υπόκεινται σε διαφοροποιήσεις από χώρα σε χώρα. Φυσικά, διαφοροποιήσεις απαντώνται και στους διάφορους επιστημονικούς κλάδους. Ενδεικτικό παράδειγμα ως προς αυτό συνιστά η συχνή άγνοια των ερευνητών των κοινωνικών και ανθρωπιστικών επιστημών, οι οποίοι δεν γνωρίζουν καν τα πρότυπα που χρειάζεται να ακολουθήσουν, παρόλο που τα θέματα ηθικής αποτελούν αντικείμενο αναλυτικής εξέτασης από την ιατρική έρευνα τον τελευταίο μισό αιώνα.

Όσον αφορά στις λεγόμενες **δεοντολογικές συστάσεις**, αυτές είναι ενέργειες που προτείνονται από επιτροπές εμπειρογνομόνων, αφού προηγουμένως έχουν υποβληθεί και αξιολογηθεί οι σχετικές προτάσεις. Εφόσον αυτές εφαρμοστούν με σωστό τρόπο, θα βοηθήσουν τον αιτούντα (-ες) να καλύψει τα θεμελιώδη δεοντολογικά πρότυπα του 7ου ΠΠ³, κάτι που αποτελεί και τον επιδιωκόμενο σκοπό. Δουλειά των αξιολογητών είναι να διαπιστώνουν τα «κενά» δεοντολογικής ακεραιότητας

³ Οι όροι και οι προϋποθέσεις για τη λειτουργία του 7^{ου} Προγράμματος-Πλαίσιο (7ου ΠΠ) για την Έρευνα της ΕΕ καθορίζονται από την Απόφαση 1982/2006/ΕΚ του Συμβουλίου και του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου σχετικά με το έβδομο Πρόγραμμα-Πλαίσιο δραστηριοτήτων έρευνας, τεχνολογικής ανάπτυξης και επίδειξης της Ευρωπαϊκής Κοινότητας (2007-2013).

της κάθε ερευνητικής πρότασης και στη συνέχεια να εισηγούνται μεθόδους κάλυψης των κενών με αποτελεσματικό και ακέραιο τρόπο. Οι εμπλεκόμενοι στο ερευνητικό έργο οφείλουν να υποβάλουν περιοδικές εκθέσεις σχετικά με τις εξελίξεις στον συγκεκριμένο τομέα, καθώς οι προαναφερθείσες συστάσεις εντάσσονται στα πλαίσια των συμβατικών τους υποχρεώσεων. Ο σκοπός για τον οποίο γίνονται, τώρα, οι συστάσεις αυτές δεν είναι άλλος από τη συνδρομή στον επανασχεδιασμό του ερευνητικού πρωτοκόλλου με δεοντολογικά άρτιο τρόπο, πριν από την έναρξη του έργου. Σε καμία περίπτωση οι δεοντολογικές συστάσεις δεν αποσκοπούν στην «τιμωρία» των επιστημόνων ή στον περιορισμό των ερευνητικών τους στόχων. Εφόσον, λοιπόν, η επιστημονική έρευνα πρέπει να διεξαχθεί με τρόπο ηθικά και δεοντολογικά ολοκληρωμένο και πρόσφορο, κρίνεται αναγκαία προϋπόθεση η τήρηση των απαιτήσεων αυτών.

Οι περισσότερες συστάσεις της «Γνωμοδότησης της Επιτροπής Ελέγχου της Ερευνητικής Δεοντολογίας (Ethical Review Report)» βασίζονται στον Χάρτη των Θεμελιωδών Δικαιωμάτων, σε Οδηγίες της Ευρωπαϊκής Ένωσης και σε κανονισμούς διεθνών συνθηκών και πρωτοκόλλων. Άλλες, πάλι, στηρίζονται σε θεσμοθετημένες καλές πρακτικές διακυβέρνησης και μη νομοθετημένες δεοντολογικές αρχές. Η συνειδητή συγκατάθεση, η προστασία προσωπικών δεδομένων, η διαφύλαξη της ανθρώπινης αξιοπρέπειας και η ευημερία των συμμετεχόντων σε έρευνες είναι ορισμένα από τα «οριζόντια» ηθικά ζητήματα στα οποία αφορούν οι συστάσεις, μιας και αυτές δεν συνδέονται μόνο με ένα συγκεκριμένο πεδίο. Το αποτέλεσμα, τελικά, είναι οι αξιολογητές να υιοθετούν μια διεπιστημονική προσέγγιση όλου του ερευνητικού και τεχνολογικού φάσματος. Ολοκληρώνοντας, πρέπει να αναφερθεί ότι το μεγαλύτερο μέρος των συστάσεων για τις οποίες κάνουμε λόγο αφορά σε θέματα συναφή με την ιατρική έρευνα ή και τις ιδιαιτερότητες των νέων και αναδυόμενων τεχνολογικών εφαρμογών.

Η δεοντολογική ακεραιότητα των στόχων, της μεθοδολογίας και των αποτελεσμάτων της προτεινόμενης έρευνας είναι τα προς εξέταση από την αξιολόγηση ζητήματα. Το πρώτο που κάνουν οι αξιολογητές είναι να διερευνήσουν τις εισηγηθείσες προτάσεις σύμφωνα με τους κανονισμούς του 7^{ου} ΠΠ. Στη συνέχεια κι εφόσον διαπιστώσουν την ύπαρξη πιο ευαίσθητων δεοντολογικά/ηθικά ζητημάτων, επικεντρώνονται στον τρόπο με τον οποίο ο ερευνητής πρόκειται να τα αντιμετωπίσει, αλλά και στο αν η συγκεκριμένη παράμετρος –ηθική/δεοντολογική– έχει ληφθεί υπόψη κατά τον σχεδιασμό. Αξιοσημείωτο είναι ότι οι προτάσεις του 7^{ου} ΠΠ περιλαμβάνουν μια ειδική ενότητα, η οποία πραγματεύεται αποκλειστικά τα θέματα ερευνητικής δεοντολογίας.

Τα βασικά θέματα που ερευνώνται κατά την αξιολόγηση είναι τα εξής: η επεξεργασία των προσωπικών δεδομένων, η προστασία ευάλωτων ατόμων και πληθυσμιακών ομάδων εντός του πλαισίου της κλινικής έρευνας και πέρα από αυτό, καθώς επίσης η ασφάλεια των ερευνητών και των συμμετεχόντων στην έρευνα. Η ερευνητική πρόταση αξιολογείται σύμφωνα με νομικά έγγραφα και κώδικες πρακτικής. Τι συμβαίνει όμως στην περίπτωση που η πρόταση δεν αντιμετωπίζει ικανοποιητικά ορισμένα ευαίσθητα δεοντολογικά/ηθικά ζητήματα; Τότε η επιτροπή εμπειρογνομώνων

εισηγείται μια σειρά απαιτήσεων και συστάσεων τις οποίες ο ερευνητής οφείλει να λάβει υπόψη του. Αυτό θα το κάνει πριν την έρευνα ή κατά τη διάρκειά της. Υπάρχει, επίσης, και η περίπτωση κατά την οποία η πρόταση δεν διαθέτει επαρκή στοιχεία για την ηθική/δεοντολογική διάσταση της έρευνας, οπότε η επιτροπή δύναται να ζητήσει την εκ νέου υποβολή της με τις επιπλέον ζητούμενες πληροφορίες. Μία ακόμη περίπτωση που απαντάται είναι η πρόταση να εμπεριέχει σχετικά με τη δεοντολογία της έρευνας ζητήματα, αλλά η γνώση και η εμπειρία του ερευνητή γύρω απ' αυτά να είναι περιορισμένη. Ο τρόπος αντιμετώπισης μιας τέτοιας περίπτωσης είναι να ζητηθεί από τον ερευνητή να ξαναγράψει ολόκληρα τμήματα του πλαισίου για την έρευνα, ενώ παράλληλα οι ερευνητές έχουν την ευχέρεια να προτείνουν την παρακολούθηση της εφαρμογής της εκ μέρους της Ευρωπαϊκής Επιτροπής. Βέβαια, υπάρχουν και οι ακραίες περιπτώσεις, κατά τις οποίες η επιτροπή αξιολόγησης μπορεί να προβεί σε σύσταση προς την Ευρωπαϊκή Επιτροπή για απόρριψη της ερευνητικής πρότασης επειδή συντρέχουν λόγοι δεοντολογίας, οπότε και θα το πράξει.

Είναι γεγονός ότι οι Κοινωνικοοικονομικές και Ανθρωπιστικές Επιστήμες δεν έχουν τύχει της προσοχής που θα έπρεπε, μολονότι τα δεοντολογικά/ηθικά ζητήματα της βιοϊατρικής έρευνας διερευνώνται για περισσότερο από μισό αιώνα. Τα εν λόγω θέματα των παραπάνω επιστημών δεν έχουν αντιμετωπιστεί ακόμη συστηματικά. Υπάρχουν δεοντολογικές παράμετροι της έρευνας, όπως το περιεχόμενο, το επίπεδο λεπτομέρειας, καθώς και η σημασία των ζητημάτων, για τις οποίες οι διεξάγοντες την έρευνα είναι ανενημέρωτοι, σχετικά με τα πρότυπα που πρέπει να ακολουθούν. Επιπλέον, οι ερευνητές επιδιώκουν να αποφύγουν την περιττή γραφειοκρατία. Μεταξύ Κοινωνικών-Ανθρωπιστικών επιστημών και κλινικής έρευνας υπάρχουν διαφοροποιήσεις ως προς τους στόχους και τη μεθοδολογία. Από την άλλη πλευρά, σε ό,τι αφορά στις Κοινωνικές Επιστήμες, οι συμμετέχοντες σε μια έρευνα υπάρχει περίπτωση να «προσανατολιστούν», ώστε να απαντήσουν με έναν συγκεκριμένο τρόπο. Αυτό θα εξαρτηθεί από τον τρόπο δημοσιοποίησης, αφού αυτός έχει τη δυνατότητα να επηρεάσει καθοριστικά τα ερευνητικά αποτελέσματα.

Επομένως, ο ερευνητής οφείλει να προετοιμαστεί κατάλληλα, λαμβάνοντας υπόψη τους κανόνες του Κώδικα Δεοντολογίας, προκειμένου να διαμορφώσει το πλαίσιο εργασίας του για την ερευνητική του προσπάθεια. Συγκεκριμένα οφείλει όπως:

- Τηρεί και εφαρμόζει, καθόλη τη διάρκεια της ερευνητικής διαδικασίας, επιστημονική εντιμότητα και ειλικρίνεια. Κάτι τέτοιο αποτελεί βασικό χαρακτηριστικό και υποχρέωση απέναντι στον εαυτό του, τους συναδέλφους του, την ευρύτερη κοινωνία, την επιστήμη.
- Εξασφαλίζει την απαιτούμενη άδεια για υλοποίηση της ερευνητικής του προσπάθειας.
- Επικοινωνήσει με τον πληθυσμό – στόχο προκειμένου να εξασφαλίζει την επιθυμία για συμμετοχή στην έρευνα. Η επικοινωνία μπορεί να γίνει είτε με αυτοπρόσωπη παρουσία, είτε με αποστολή σχετικής ενημερωτικής επιστολής.
- Συντάξει το πλάνο εφαρμογής της ερευνητικής διαδικασίας και υποβάλλει αυτό για έγκριση από τον επιβλέποντα ακαδημαϊκό φορέα – καθηγητή.
- Προσδιορίσει τη δέσμευσή του για τήρηση της ανωνυμίας και της εμπιστευτικότητας των ερευνητικών πληροφοριών – δεδομένων.

- Ενημερώσει για τον σκοπό και τους στόχους της έρευνας και πώς θα χρησιμοποιήσει τα δεδομένα και τις πληροφορίες της έρευνας.
- Να μην θεωρεί ποτέ ο ερευνητής ότι «όλα θα πάνε καλά» από μόνα τους.

2.5 Επιτροπή Δεοντολογίας της Έρευνας

Οι επιτροπές Ερευνητικής Δεοντολογίας ασχολούνται και με την αξιολόγηση ενός ερευνητικού πρωτοκόλλου από ηθική σκοπιά. Αυτή η διαδικασία τείνει να γίνει πρωταρχικό κομμάτι της ευρύτερης διαδικασίας αξιολόγησης ερευνητικών προτάσεων είτε σε ευρωπαϊκό είτε σε διεθνές πλαίσιο. Όλες οι ερευνητικές δραστηριότητες οφείλουν να διενεργούνται βάσει των θεμελιωδών αρχών και των προτύπων της δεοντολογίας της έρευνας. Αυτός είναι και ο στόχος τον οποίο μια αξιολόγηση, όπως η προαναφερθείσα, καλείται να διασφαλίσει. Όσον αφορά στον τομέα της Ηθικής στην Έρευνα, αυτός εμπεριέχει και τον τομέα της Ακεραιότητας. Εντούτοις, εντός του πλαισίου της επιστημονικής έρευνας, αυτά τα δύο πεδία θεωρούνται ως οι δύο όψεις του ίδιου νομίσματος (Χαριτίδης & συν. 2016).

Στον ερευνητικό τομέα, τώρα, σε ό,τι έχει σχέση με τη χρησιμοποίηση ανθρώπινων όντων, οι τοποθετήσεις συνδέονται με την ύπαρξη ορίων, καθώς αυτά θεωρούνται απαραίτητα από σεβασμό προς τους συμμετέχοντες και την πλήρη επίγνωση αυτού στο οποίο επιθυμούν να μετέχουν. Οι όροι και οι προϋποθέσεις για τη λειτουργία του 7^{ου} Προγράμματος Πλαισίου για την Έρευνα της ΕΕ ορίζονται από την απόφαση 1982/2006/EC του Συμβουλίου και του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου. Αξιοσημείωτη είναι η σύσταση ενός ειδικού τμήματος, με στόχο την ευαισθητοποίηση των επιστημόνων ούτως ώστε να διασφαλίζεται, εκτός από τη γόνιμη αντιπαράθεση και η ποιότητα στην έρευνα. Η δημιουργία αυτού του τμήματος προστατεύει ταυτόχρονα την επιστημονική δεοντολογία. Χαρακτηριστικό είναι, ακόμη, το γεγονός ότι υπάρχει ένα ειδικό τμήμα συμφωνίας, το οποίο αφορά στα «Ζητήματα Ερευνητικής Δεοντολογίας» και ασχολείται με τη χρηματοδότηση προγραμμάτων μέσω της Ευρωπαϊκής Ένωσης. Απώτερος σκοπός του τμήματος αυτού είναι να διασφαλιστεί ότι οι προτάσεις που χρηματοδοτούνται από την ΕΕ δεν αντιβαίνουν, φυσικά, στους θεμελιώδεις δεοντολογικούς κανόνες. Πραγματοποιείται έλεγχος από ειδική επιτροπή σχετικά με ηθικά ζητήματα. Μάλιστα, δίνεται περισσότερη βάση σε θέματα τα οποία αφορούν ερευνητικές προσπάθειες συναφείς με ανθρώπινα όντα. Αν τα θέματα αφορούν σε κλινικές δοκιμές, διαχείριση προσωπικών δεδομένων, συλλογή και χρήση ανθρώπινων ιστών, πειράματα σε ζώα κ.λπ., τότε τα κράτη-μέλη είναι αυτά που θα εγκρίνουν το ερευνητικό πρωτόκολλο, βάσει της κοινοτικής νομοθεσίας, χωρίς να υπάρχει ανάγκη για περαιτέρω έλεγχο από πλευράς ΕΕ. Ο έλεγχος για ηθικώς ευαίσθητα θέματα διενεργείται από ειδικές επιτροπές εμπειρογνομόνων. Αρμόδια για την επιλογή των εμπειρογνομόνων αυτών είναι η Ευρωπαϊκή Επιτροπή, καλύπτοντας όλες τις παραμέτρους των ζητημάτων (νομική, ψυχολογική, ιατρική, κοινωνιολογική κ.λπ.). Τελικά, γίνεται καταγραφή όλων των ειδικών θεμάτων που μπορούν να γίνουν αντικείμενο επεξεργασίας και μελέτης από τα ερευνητικά πεδία των προτάσεων, ενώ ενσωματώνονται στη σύναψη του μελλοντικού συμβολαίου (Κουτσελίνης 1999).

Τα τελευταία χρόνια, η Ευρωπαϊκή Επιτροπή συμβάλλει στην άρτια αντιμετώπιση όλων αυτών των ζητημάτων, αναλαμβάνοντας μια σειρά πρωτοβουλιών προς αυτή την κατεύθυνση. Ιδιαίτερη προσοχή δίνεται, επίσης, στα ερευνητικά έργα, τα χρηματοδοτούμενα από το 7^ο Πρόγραμμα-Πλαίσιο για την Έρευνα. Η ερευνητική δεοντολογία και ηθική αξιολογούνται πλέον από το εξειδικευμένο τμήμα της Γενικής Διεύθυνσης Έρευνας⁴, καλύπτοντας τις προτάσεις όλων των προγραμμάτων. Το έργο της, όμως, δεν σταματάει μόνο εδώ. Εκδίδει οδηγούς και κατευθυντήριες οδηγίες, που απευθύνονται σε ερευνητές και αξιολογητές, ενώ επιπλέον διοργανώνει διαδικτυακές διαβουλεύσεις και συναντήσεις εργασίας, στοχεύοντας στην ευαισθητοποίηση των ευρωπαϊών ερευνητών⁵.

Οι κοινοτικοί κανονισμοί (π.χ. οδηγίες για κλινικές δοκιμές, προστασία προσωπικών δεδομένων, βιοασφάλεια, κατοχύρωση ευρεσιτεχνιών κ.λπ.) παράλληλα με τις διεθνείς συνθήκες και τα πρωτόκολλα (π.χ. η Διακήρυξη των Ανθρωπίνων Δικαιωμάτων, η Διακήρυξη του Ελσίνκι και η Σύμβαση για τα Ανθρώπινα Δικαιώματα και τη Βιοϊατρική) είναι αυτά που παρέχουν τη νομική βάση στην οποία στηρίζεται η δεοντολογία της έρευνας και της ηθικής. Τα παραπάνω αποσκοπούν στο να περιοριστούν στο ελάχιστο οι εθνικές διαφορές στην έρευνα, να εναρμονιστούν τα κράτη-μέλη και ταυτόχρονα να μεγιστοποιηθούν τα δικαιώματα και οι ατομικές ελευθερίες. Φυσικά, η επιστημονική δεοντολογία αξιολογείται από το σχετικό αρμόδιο Τμήμα Ethics Review Sector⁶ της Γενικής Διεύθυνσης Έρευνας. Οι αρμοδιότητες του εν λόγω τμήματος είναι οι ακόλουθες (Πίνακας 2.1):

Πίνακας 2.1 Αρμοδιότητες τμήματος της Γενικής Διεύθυνσης Έρευνας

α/α	Αρμοδιότητες
1	Σχεδιασμός της μεθοδολογίας της αξιολόγησης.
2	Συγκρότηση επιτροπών εμπειρογνομόνων και εκπαίδευση αυτών.
3	Οργάνωση διαβουλεύσεων και συζητήσεων με σκοπό την πληροφόρηση και την ευαισθητοποίηση των επιστημόνων.

Αυτό που τελικά επιδιώκεται είναι η αξιολόγηση να μην «αντιπαρά τίθεται» στην έρευνα, αλλά, απεναντίας, να χαρακτηρίζεται από δημιουργικότητα και συλλογικότητα, επιφέροντας θετικά αποτελέσματα στην ποιότητα της έρευνας. Άξιο αναφοράς είναι πως το σύνολο των προτάσεων που υποβάλλονται στην ΕΕ με σκοπό τη χρηματοδότηση εμπεριέχει τον «Πίνακα Ζητημάτων Ερευνητικής Δεοντολογίας» ούτως ώστε οι προτάσεις που τελικά λαμβάνουν την κοινοτική χρηματοδότηση, να μην αντίκεινται σε βασικές δεοντολογικές αρχές και κανόνες.

Σε πρώτο στάδιο ανεξάρτητες επιτροπές εμπειρογνομόνων έχουν ως αντικείμενο να «φιλτράρουν» εκείνες τις προτάσεις που προεπιλέγονται μεν για χρηματοδότηση, οι οποίες εντούτοις εγείρουν ηθικά ζητήματα που δεν έχουν αντιμετωπιστεί επαρ-

⁴ http://cordis.europa.eu/fp7/getsupport_en.html

⁵ Περιοδικό Καινοτομία Έρευνα και Τεχνολογία, Ηθική και Δεοντολογία στην Επιστημονική Έρευνα, Δεκέμβριος 2010 – Ιανουάριος 2011, Τεύχος 81. σσ. 22-25. ISSN 1106-9066.

⁶ <https://ec.europa.eu/research/swafs/index.cfm?pg=policy&lib=ethics>

κώς. Όσον αφορά προτάσεις με θέματα επιστημονικής και πολιτικής κρισιμότητας, ο κοινοτικός έλεγχος γίνεται «αυτόματα». Τέτοια θέματα είναι λόγου χάρη η ερευνητική επέμβαση σε ανθρώπους ή ανθρώπινα έμβρυα, η ερευνητική χρήση εμβρυϊκών κυττάρων και ο πειραματισμός με ανθρωποειδή ζώα. Στον αντίποδα βρίσκονται ζητήματα, όπως κλινικές δοκιμές, διαχείριση προσωπικών δεδομένων, συλλογή και χρησιμοποίηση ανθρωπίνων ιστών, πειράματα σε ζώα κ.λπ. Σε τέτοιες περιπτώσεις τα κράτη-μέλη είναι αυτά που καλούνται να ελέγξουν και να εγκρίνουν το ερευνητικό πρωτόκολλο, εφαρμόζοντας, βέβαια, τη σχετική Κοινοτική νομοθεσία, χωρίς περαιτέρω έλεγχο από πλευράς ΕΕ. Πάντως, η έγκριση της χρηματοδότησης των ερευνητικών προτάσεων γίνεται μόνο όταν οι αρμόδιες εθνικές αρχές υποβάλλουν τις απαραίτητες άδειες και εγκρίσεις στην Ευρωπαϊκή Επιτροπή.

Ο κεντρικός έλεγχος της δεοντολογίας της έρευνας από την ΕΕ αναφέρεται σε όλα τα υπόλοιπα είδη προτάσεων, όπως νέες τεχνολογίες, κοινωνικές επιστήμες και έρευνα εκτός των ορίων της ΕΕ, από τις οποίες προκύπτουν πολλαπλά ή πολύπλοκα θέματα ερευνητικής δεοντολογίας ή ακόμη προτάσεις που δεν προσεγγίζονται σε ικανοποιητικό βαθμό από τον ερευνητή. Μάλιστα, ο προαναφερόμενος έλεγχος διενεργείται από ομάδες ανεξάρτητων εμπειρογνομόνων. Αυτοί ορίζονται από την Ευρωπαϊκή Επιτροπή, ενώ κατέχουν διάφορες ειδικότητες, ανάλογα με το είδος της πρότασης. Συγκεκριμένα, οι ειδικότητες είναι από νομική και ψυχολογία, έως ιατρική, βιολογία, μηχανική και κοινωνιολογία. Βέβαια, υπάρχει μέριμνα, ώστε οι αξιολογητές να προέρχονται από ποικίλα κοινωνικά και γεωγραφικά σύνολα, ώστε να τηρούνται οι ισορροπίες. Ωστόσο, σύμφωνα με τα στατιστικά δεδομένα της ΕΕ, υπερισχύουν οι εμπειρογνώμονες οι προερχόμενοι από τη Γαλλία, τη Γερμανία και την Αγγλία. Όλος αυτός ο έλεγχος αφορά στους στόχους, τη μεθοδολογία, το κοινωνικό όφελος, τις πιθανές επιπτώσεις της έρευνας και ταυτόχρονα την εναρμόνιση με τους εθνικούς νομικούς και δεοντολογικούς κανόνες κ.λπ.

Η ελεγκτική επιτροπή με αντικείμενο τη δεοντολογία της έρευνας καταλήγει, τελικά, σε μια γνωμοδότηση. Σ' αυτήν καταγράφονται όλα τα ζητήματα που προκύπτουν, καθώς και οι συστάσεις προς τους ερευνητές. Οι τελευταίες εμπεριέχονται συχνά στο συμβόλαιο υπό την ονομασία «συμβατικοί όροι».

Άλλοτε επιβάλλεται η επανακατάθεση της πρότασης, με περισσότερες πληροφορίες για τα επίμαχα ζητήματα, χωρίς φυσικά να αρκεί μόνο αυτό, αφού υπάρχει και πρόβλεψη μελλοντικής επιθεώρησης της εφαρμογής των όρων της δεοντολογίας της έρευνας. Υπάρχουν, ωστόσο, και οι ακραίες περιπτώσεις. Τότε η ΕΕ έχει το δικαίωμα να αποφασίσει ακόμη και τη λήξη των διαπραγματεύσεων, από τη στιγμή που τα δεοντολογικά και ηθικά πρότυπα, όπως αυτά αναφέρονται στη γνωμοδότηση, δεν εφαρμόζονται.

Αν, βέβαια, υπάρχει η βούληση να διευκολυνθεί ο έλεγχος της ΕΕ και να συντομεύσει η διάρκεια της διαπραγμάτευσης με σκοπό την υπογραφή της επιχορήγησης, τότε τέτοια ζητήματα, όπως αυτά που θίχτηκαν παραπάνω, πρέπει να αντιμετωπίζονται εξαρχής στην ερευνητική πρόταση.

Ακολουθούν παραδείγματα των συνηθέστερων λαθών που παρουσιάζονται: δεν περιγράφεται η ασφαλιστική κάλυψη των συμμετεχόντων στην έρευνα, ενώ δεν

προβλέπεται η αντιμετώπιση των τυχόν ανεπιθύμητων συμβάντων. Ιδιαίτερα σε ό,τι αφορά στο θέμα των «συμπτωματικών ευρημάτων» (incidental findings), αξίζει να σημειωθεί πως δεν υπάρχει σωστή ή λανθασμένη αντιμετώπιση. Οι ερευνητές αυτό που οφείλουν να κάνουν είναι να προσδιορίζουν το πώς θα τα χειριστούν. Ιδιαίτερης προσοχής χρήζουν και οι περιπτώσεις σύγκρουσης συμφερόντων. Λόγου χάρη, ένας γιατρός, ο οποίος συμμετέχει ενεργά σε μια έρευνα, δεν μπορεί να είναι ταυτόχρονα και ο υπεύθυνος για την ενημέρωση σχετικά με τα πλεονεκτήματα και τα μειονεκτήματα της κλινικής δοκιμής. Στην περίπτωση των πειραματόζωων, πάλι, θα πρέπει να αναφέρονται ο αριθμός, το είδος και η προέλευση των ζώων, όπως επίσης και το τι θα γίνει μετά το πέρας της έρευνας. Επιπλέον, θα πρέπει να τεκμηριωθεί και η ανάγκη για τα πειραματόζωα, έναντι της χρήσης στοιχείων/αποτελεσμάτων από βάσεις δεδομένων.

Οι ερευνητές έχουν τη στήριξη της Ευρωπαϊκής Επιτροπής σε όλα τα ηθικά και δεοντολογικά θέματα, με online γραφείο υποστήριξης, πρακτικούς οδηγούς κ.λπ. Σαφώς υπάρχουν και τομείς οι οποίοι μέχρι και σήμερα δεν έχουν αντιμετωπίσει επαρκώς τα ζητήματα αυτά. Σ' αυτούς τους τομείς δίνεται ιδιαίτερη προσοχή. Χαρακτηριστικό παράδειγμα αποτελούν οι Κοινωνικές, Οικονομικές και Ανθρωπιστικές Επιστήμες, στις οποίες ορισμένοι ερευνητές θεωρούν ότι δεν εγείρονται ηθικά θέματα, ενώ υπάρχουν πεδία στα οποία πρέπει να δοθεί έμφαση. Αυτά είναι, για παράδειγμα, οι ψυχολογικές/κοινωνικές επιδράσεις, ως απόρροια της συμμετοχής στην έρευνα ή η απόκρυψη της αλήθειας, προκειμένου να μην αλλάξει η συμπεριφορά των συμμετεχόντων στην έρευνα (πολλοί απαντούν πιο αυθόρμητα σε ερωτήσεις, θεωρώντας ότι η επεξεργασία των δεδομένων γίνεται ηλεκτρονικά και όχι από μεμονωμένους ερευνητές).

Ο σχεδιασμός όλης της μεθοδολογίας της αξιολόγησης, η σύσταση των επιτροπών και η οργάνωση των συναντήσεων των εμπειρογνομόνων βρίσκονται στη δικαιοδοσία του Τομέα Αξιολόγησης Ερευνητικής Δεοντολογίας και Ηθικής της Γενικής Διεύθυνσης Έρευνας της Ευρωπαϊκής Επιτροπής. Στα καθήκοντα του εν λόγω τομέα περιλαμβάνονται και η διατήρηση και ανανέωση της λίστας εμπειρογνομόνων για δεοντολογικά και ηθικά ευαίσθητα ζητήματα, καθώς επίσης η εκπαίδευση σχετικά με τους στόχους της αξιολόγησης, αλλά και η ενθάρρυνση προς τους επιστήμονες για τη συμμετοχή τους στις επιτροπές αυτές, ανάλογα, βέβαια, με τον τύπο της πρότασης. Μεταξύ άλλων, ο Τομέας αναλαμβάνει να συντονίσει τις σχετικές συζητήσεις, τόσο κεντρικά (Βρυξέλλες) όσο και εξ αποστάσεως. Αυτό αποσκοπεί στη διασφάλιση ότι οι τελικές εκθέσεις βρίσκονται σε συμφωνία με το σύνολο των δεοντολογικών και ηθικών αρχών/κανόνων, ώστε να αποσταλούν στις αρμόδιες υπηρεσίες της ΕΕ, οι οποίες χρηματοδοτούν και διαχειρίζονται τα έργα αυτά.

Τέλος, ο Τομέας, αυτενεργώντας, διοργανώνει τακτικά ad hoc ομαδικές συζητήσεις για την επεξεργασία θεμάτων σχετικών με τη δεοντολογική και ηθική έρευνα. Από τις συζητήσεις αυτές πηγάζει συνήθως και η σύνταξη Οδηγιών προς ερευνητές και αξιολογητές. Μάλιστα, πολλές είναι οι Οδηγίες που προέκυψαν κατ' αυτόν τον τρόπο για ζητήματα, όπως η συνειδητή συγκατάθεση, η έρευνα που διεξάγεται στις αναπτυσσόμενες χώρες, καθώς και η έρευνα σε κοινωνικές και ανθρωπιστικές επιστήμες (Καρατζάς & Κρητικός, 2011).

2.6 Σεβασμός μεταξύ ερευνητών

Η προαγωγή και επικύρωση της έρευνας μέσω δημοσιεύσεων, σε συνδυασμό με τη διάρθρωση των ερευνητικών δομών, οι οποίες ακολουθούν παγκοσμίως ένα σχεδόν φεουδαρχικό μοντέλο, έχουν ως επακόλουθο φαινόμενα, όπως η βλάβη του ερευνητή. Αυτή είναι πάντα εκούσια και συνίσταται στην υποκλοπή, ιδιοποίηση ή εσκεμμένη και δόλια απαξίωση της ερευνητικής εργασίας του ερευνητή ή ακόμη και μέρους αυτής. Το πλέον κοινό και ταυτόχρονα το ελάχιστο ελεγχόμενο δεοντολογικό παράπτωμα είναι η οικειοποίηση της έρευνας. Συνηθέστερη μορφή τέτοιας ιδιοποίησης απαντάται σε πολυμελείς οργανικές ή επί τούτω συγκροτημένες ομάδες εργασίας. Σ' αυτές η σημασία της ερευνητικής προσφοράς κάποιου μέλους υποβαθμίζεται με την προσθήκη –για άσχετους λόγους– στη συγγραφική/ερευνητική ομάδα, ερευνητών, οι οποίοι βάσει των διεθνών προβλέψεων δεν δικαιούνται αναγραφής, καθώς δεν είχαν καμία συμμετοχή στην εργασία. Ακόμη χειρότερη μορφή ιδιοποίησης συνιστά η υποτίμηση της συμμετοχής ενός μέλους, αναφορικά με τις θέσεις βαρύτητας. Επιπροσθέτως, υπάρχει και η πλέον ακραία μορφή του φαινομένου που δεν είναι άλλη από την αφαίρεση του ονόματος του ερευνητή και της συνεισφοράς του. Έτσι, λοιπόν, η καθολικά τραγική καταπάτηση των πλέον απλών δικαιακών αρχών σχετικών με το θέμα, είχε ως αποτέλεσμα μια περίπλοκη και αυστηρή δεοντολογία, η οποία σε συνδυασμό με μια υποστηρικτική γραφειοκρατία καθιστά τελικά την αντιδεοντολογική συμπεριφορά επαχθέστερη. Από την άλλη πλευρά, όμως, την ίδια στιγμή καθιστούν δυσχερή τη δημοσίευση, ενώ είναι πολύ αμφίβολο ότι με τον τρόπο αυτό επιτευχθηκε ο απώτερος σκοπός, δηλαδή η μείωση των κρουσμάτων τέτοιων συμπεριφορών.

Εξαιρετικά διαδεδομένη είναι η δόλια απαξίωση. Αυτή εμφανίζεται με ποικίλες μορφές και εφαρμογές, με την πλέον συνηθέστερη να είναι η γνωστοποίηση μιας έρευνας, πριν από τη δημοσίευσή της σε επιστήμονα του χώρου, προκειμένου αυτός να την αξιολογήσει. Στην περίπτωση, όμως, που ο επιστήμονας αυτός εργάζεται πάνω σε κάτι που προσιδιάζει κατά πολύ στην υπό κρίση έρευνα ή που είναι ίδια με αυτήν, αλλά δεν την έχει ακόμη ολοκληρώσει, ώστε να τη δημοσιεύσει, τότε έχει τη δυνατότητα να απορρίψει/απαξιώσει την υποβληθείσα εργασία, με απώτερο κίνητρο να προηγηθεί στη δημοσίευση. Το ίδιο συμβαίνει και στην περίπτωση που τα αποτελέσματα της εν λόγω εργασίας αντιτίθενται σε παλαιότερα ή νεότερα (ιδίως μη δημοσιοποιημένα ακόμη) δικά του, ειδικά αν διαθέτει υπερισχύουσα επιχειρηματολογία, οπότε και απορρίπτει την εργασία, ούτως ώστε να μην δημιουργηθεί αντίλογος και αμφισβήτηση της έρευνάς του.

Με τα τελευταία κίνητρα να είναι εύλογα και πραγματικά διαδεδομένα, οι φορείς δημοσίευσης αναγκάστηκαν να προβούν στη λήψη σχετικών μέτρων, προκειμένου να καταστήσουν σχετικά πιο αξιόπιστη τη διαδικασία υποβολής και κρίσης. Τα μέτρα αυτά συνίστανται στη χρήση άνω του ενός κριτών και στην επιβολή ασφαλιστικής δικλείδας, που προβλέπει «διευθυντική απόφαση» ακόμη και σε περίπτωση πλειοψηφικής απόρριψης. Παρ' όλα αυτά, τα μέτρα δεν κρίθηκαν επαρκή, καθώς –εκτός των άλλων– σημειώθηκε πλήθος διαμαρτυριών για απορριπτικές «διευθυντικές αποφάσεις» στα πλαίσια «πολιτικών» των περιοδικών ή άλλων φορέων. Εν-

δεικτική των «πολιτικών» αυτών ήταν η μη δημοσίευση επιστημονικών εργασιών, που δεν ήταν απόρροια χρήσης συγκεκριμένων σύγχρονων και ακριβών μεθοδολογιών, οι εταιρείες των οποίων διαφημιζόνταν με το αζημίωτο από το περιοδικό/φορέα. Επιπλέον, δεν δημοσιεύονταν οι υποβληθείσες μελέτες που διαφωνούσαν με την επιστημονική θέση μιας επιστημονικής εταιρείας, η οποία εκδίδει το περιοδικό, όπως επίσης, δεν δημοσιεύονταν όταν έθεταν σε κίνδυνο τις αντίστοιχες χρηματοδοτήσεις/χορηγίες σημαινόντων μελών της εταιρείας και συντελεστών του περιοδικού/φορέα. Η λύση στο πρόβλημα αυτό, το σχετικό με τις διευθυντικές αποφάσεις, ανευρίσκεται από πολλούς σοβαρούς φορείς στην υπόδειξη κατάλληλων και αντικειμενικών, κατά τη γνώμη της ομάδας που υποβάλλει μια εργασία, κριτών, οι οποίοι ταυτόχρονα θα πληρούν και ορισμένες προδιαγραφές αντικειμενικότητας του φορέα⁷.

Υπάρχει, βέβαια, και ένας τομέας εκπαιδευτικής έρευνας, που σχετίζεται με τη σχέση του ερευνητή με τα δεδομένα του, όπου ο όρος «ηθικό απόλυτο» μπορεί αναμφίβολα να εφαρμοστεί, χωρίς ταυτόχρονα να τίθενται ερωτήματα για τη συνεπακόλουθη κριτική. Συγκεκριμένα:

- η παραποίηση δεδομένων
- η σκόπιμη χρήση αυτών, συνήθως στον τομέα της στατιστικής (ή της ανάλογης χρήσης των τεχνικών που χρησιμοποιούνται – επιτηδευμένη χρήση καθοδηγητικών ερωτήσεων)
- η επιλεκτική διαχείριση των δεδομένων, δηλαδή παράβλεψη ή αποκλεισμός των στοιχείων που δεν ταιριάζουν με την υπόθεση
- η υπέρβαση των δεδομένων, με άλλα λόγια η κατάληξη σε συμπεράσματα, τα οποία, ωστόσο, δεν απορρέουν από τα στοιχεία, συνιστούν ενέργειες μη δεοντολογικά ηθικές. Αλλά, ακόμη και η κακή πρακτική, δεν είναι δυνατό να ελεγχθεί με δεοντολογικές εντολές, ειδικά όσες επιβάλλονται άνωθεν, είναι δύσκολο να λειτουργήσουν σε αυτό το πλαίσιο. Συνεπώς, φαντάζει επιτακτική η ύπαρξη ενός ηθικού κώδικα (εφόσον απουσιάζει η επαγγελματική παρακολούθηση), ο οποίος και θα καθοδηγεί σταθερά τον ερευνητή.

Όπως και άλλες ικανότητες, έτσι και η ηθική ικανότητα μπορεί να αποτελέσει προϊόν της μάθησης. Η εξεταστική συλλογιστική, η οποία θα επιδρά στον προσωπικό κώδικα και την πρακτική του, είναι ένα από τα μέσα, προκειμένου κάποιος να κατακτήσει την προαναφερόμενη ηθική ικανότητα. Όσον αφορά θέματα σχετικά με δεοντολογικά διλήμματα και ηθικά ζητήματα συναφή με την ερευνητική διαδικασία, οι ερευνητές, ακόμη κι αν χαρακτηρίζονται από έλλειψη εμπειρίας, έχουν υποχρέωση να φέρουν στον κόσμο της κοινωνικής έρευνας μια αίσθηση ορθότητας. Σ' αυτήν την αίσθηση στηριζόμενοι, μπορούν να οικοδομήσουν τις λογικές αρχές που

⁷ Ethical Eye. Biomedical Research. Council of Europe Publishing, 2004. Κώδικας Ιατρικής Δεοντολογίας (2005). Εφημερίδα της Κυβερνήσεως της Ελληνικής Δημοκρατίας, τεύχος πρώτο, αρ. Φύλλου 287. Κεφάλαιο Ζ: Επιστημονική έρευνα, σελίδες 5397-8. Λαζαρίδης, Μ. & Γουργουλιάνης, Κ. (1999). Παραβάσεις κανόνων δεοντολογίας και ηθικής στις ιατρικές δημοσιεύσεις. Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής, 16, σελίδες 10-12.

συνά-δουν με τις δικές τους συνθήκες και που στηρίζονται στις δικές τους προσωπικές, επαγγελματικές και κοινωνικές αξίες (με τη λογική ως βασικό συστατικό της δεοντο-λογικής σκέψης).

Η δημιουργία ενός προσωπικού δεοντολογικού κώδικα είναι κάτι στο οποίο συνηγορούν βασικά θετικά στοιχεία, παρά το γεγονός ότι κανένας κώδικας πρακτικής δεν μπορεί είτε να προβλέψει είτε να επιλύσει όλα τα προβλήματα. Ένας τέτοιος κώδικας πληροφορεί τους ερευνητές για τις υποχρεώσεις που αυτοί έχουν απέναντι στα υποκείμενά τους, καθώς επίσης για τις περιοχές που εμφανίζουν κωλύματα, όπου υπάρχει γενική συναίνεση για το τι είναι αποδεκτό και τι δεν είναι. Υπό αυτή την έννοια έχει αποσαφηνιστική αξία. Στις περιπτώσεις κατά τις οποίες η επαγγελματική συμπεριφορά διαμορφώνεται βάσει ενός δεοντολογικού κώδικα, τότε είναι δυνατό να προκύψει ένας προβληματισμός σχετικά με τους εναλλακτικούς τρόπους, προκειμένου να ολοκληρώσει κάποιος το ίδιο πράγμα. Οι εν λόγω τρόποι ενδέχεται να είναι περισσότερο ηθικοί ή λιγότερο αντιδεοντολογικοί, στην περίπτωση που κάποιος βρεθεί ενώπιος ενώπιω με μια ηθική πρόκληση. Ένας ισορροπημένος κώδικας μπορεί να βοηθήσει τους ερευνητές στις προβλέψεις και την προετοιμασία τους, αφού συνιστά σημαντικό παράγοντα οργάνωσης της αντίληψης που έχουν για την κατάσταση που διερευνάται. Ειδικότερα, σε τομείς όπως η εθνογραφία και η συμμετοχική παρατήρηση, όπου εφαρμόζονται οι πιο ρευστές μέθοδοι, είναι ιδιαίτερα χρήσιμος ένας κώδικας πρακτικής, επικυρωμένος από την προσωπική αίσθηση δικαίου. Αυτός θα αποτελέσει αρωγό για τους ερευνητές στο να δημιουργήσουν μια ενορατική ευαισθησία, η οποία θα συμβάλει στην αντιμετώπιση από μέρους τους του άγνωστου και του απρόσμενου. Και τέλος, ένας κώδικας πρακτικής θα επιφέρει πειθαρχία στη συνειδητοποίηση των ερευνητών, εφόσον ένας εκ των στόχων τους θα πρέπει να είναι και η επίτευξη ισορροπίας μεταξύ πειθαρχίας και συνειδητοποίησης. Κι αυτό διότι η πειθαρχία χωρίς συνειδητοποίηση ενδέχεται να έχει ως αποτέλεσμα μηχανιστική συμπεριφορά, ενώ η συνειδητοποίηση χωρίς πειθαρχία μπορεί να προξενήσει λανθασμένες αντιδράσεις (Cohen & συν. 2008).

2.7 Χορήγηση άδειας συγκατάθεσης

Η Αρχή Προστασίας Προσωπικών Δεδομένων με μία σειρά αποφάσεων⁸ της έχει καθορίσει τις προϋποθέσεις νομιμότητας επεξεργασίας δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα, τόσο απλών όσο και ευαίσθητων, για ερευνητικούς σκοπούς και ειδικότερα για την εκπόνηση μελέτης ή διατριβής. Εντός του παραπάνω πλαισίου, πάντα κατά την κρίση της Αρχής, η διεξαγωγή επιστημονικής έρευνας αποτελεί νόμιμο σκοπό επεξεργασίας, σύμφωνα με την έννοια του άρθρου 4 του ν. 2472/1997, αλλά και επειδή, βάσει του άρθρου 16 παρ. 1 του Συντάγματος, στις υποχρεώσεις του Κράτους περιλαμβάνεται και η ανάπτυξη, καθώς επίσης και η προαγωγή της έρευνας. Πιο συγκεκριμένα, η Αρχή έχει το δικαίωμα να αναλαμβάνει σχετικές υποθέσεις, πρώτα απ' όλα, δυνάμει του άρθρου 7 παρ. 2 στοιχ. στ' του ν. 2472/1997. Σύμφωνα

⁸ ιδίως αποφάσεις 46/2004, 47/2004, 32/2006, 54/2008, 63/2009, 10/2011 και 121/2011.

με αυτό, η επεξεργασία ευαίσθητων δεδομένων είναι κατ' εξαίρεση θεμιτή, κατόπιν σχετικής άδειας από την Αρχή, εφόσον η επεξεργασία συντελείται για ερευνητικούς και επιστημονικούς αποκλειστικά σκοπούς. Ταυτόχρονα, είναι απαραίτητη η τήρηση της ανωνυμίας και η λήψη όλων των απαραίτητων μέτρων για την προστασία των δικαιωμάτων των προσώπων στα οποία γίνεται αναφορά. Ειδικότερα, σύμφωνα με την Αρχή, προκειμένου να πραγματοποιηθεί η επεξεργασία προσωπικών δεδομένων, στα πλαίσια πάντα της διενέργειας της επιστημονικής έρευνας, είναι υποχρεωτικό να συντρέχουν, ιδίως, οι ακόλουθες προϋποθέσεις:

- α) Ο ερευνητής να έχει πρόσβαση στα αρχεία μόνο στους χώρους τήρησης αυτών, ούτως ώστε να μην ξεφεύγουν προσωπικά δεδομένα από τη σφαίρα επιρροής του υπεύθυνου επεξεργασίας – κατόχου του αρχείου.
- β) Ο ερευνητής, από το όλο αρχείο, καλό είναι να χρησιμοποιεί και να επεξεργάζεται μόνο τα στοιχεία εκείνα, τα οποία, κατά την επιστημονική του άποψη, είναι απαραίτητα για την περαίωση του εν λόγω ερευνητικού του έργου.
- γ) Ο ερευνητής έχει καθήκον να ανωνυμοποιεί τα προσωπικά δεδομένα που έχει συγκεντρώσει και ακόμη να καταστρέφει το ονομαστικό αρχείο που πιθανόν έχει συλλέξει, προτού η ολοκληρωμένη έρευνα πλέον δημοσιευθεί ή γίνει με οποιοδήποτε τρόπο χρήση των αποτελεσμάτων της.

Πάντως, όπως συχνά διαπιστώνεται στην πράξη, η έρευνα διενεργείται με τη σύμφωνη γνώμη των ενδιαφερομένων υποκειμένων. Στην τελευταία περίπτωση τυγχάνει εφαρμογής π.χ. η διάταξη του άρθρου 7 παρ. 2 στοιχ. α' του ν. 2472/1997.

Στη διάταξη του άρθρου 89 παρ. 1 του Γενικού Κανονισμού 2016/679 προβλέπονται οι κανόνες επεξεργασίας προσωπικών δεδομένων για σκοπούς επιστημονικής έρευνας, ενώ ταυτόχρονα διασφαλίζονται εγγυήσεις για την απόκρυψη της ταυτότητας του υποκειμένου των δεδομένων. Στο ίδιο άρθρο η παράγραφος 2 επιτρέπει στα κράτη-μέλη να επιβάλλουν περιορισμούς στα δικαιώματα της πρόσβασης, της διόρθωσης, της διαγραφής, της εναντίωσης και του περιορισμού της επεξεργασίας, για τη χρησιμοποίηση δεδομένων με σκοπούς ερευνητικούς. Τέλος, η επεξεργασία προσωπικών δεδομένων, η οποία συντελείται για ερευνητικούς σκοπούς, οφείλει να πειθαρχήσει σε άλλες σχετικές νομοθεσίες, όπως για παράδειγμα η σχετική με τις κλινικές δοκιμές. Το παραπάνω υπαγορεύεται από την αιτιολογική σκέψη 156 του Γενικού Κανονισμού Προστασίας Δεδομένων. Ακολούθως, ο Κανονισμός 536/2014 του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου και του Συμβουλίου, ο οποίος σχετίζεται με τις κλινικές δοκιμές φαρμάκων προορισμένων για τον άνθρωπο, καθορίζει ορισμένες θεμελιώδεις αρχές για την πραγματοποίηση των κλινικών μελετών. Αυτές είναι οι εξής:

- α) Προστασία και διασφάλιση των δικαιωμάτων, της αξιοπρέπειας και της ευζωίας των συμμετεχόντων.
- β) Παραγωγή έγκυρων και αξιόπιστων δεδομένων (άρθρο 3).

Προκειμένου οι ανωτέρω αρχές να διασφαλιστούν, προβλέπεται, πέραν των υπολοίπων, η έγκριση των κλινικών μελετών ως προς την επιστημονική και δεοντολογική τους επάρκεια από επιτροπή δεοντολογίας (άρθρο 4), αλλά και η ύπαρξη συγκατά-

θεσης του ενδιαφερόμενου προσώπου, προκειμένου να πραγματοποιηθεί η κλινική μελέτη (άρθρο 28 του Κανονισμού 536/2014)⁹.

Ως προς τη χορήγηση άδειας συγκατάθεσης, η συγκατάθεση των συμμετεχόντων πρέπει οπωσδήποτε να δίνεται πριν από τη συλλογή οποιασδήποτε πληροφορίας. Πριν από αυτό, δηλαδή προτού οι ενδιαφερόμενοι παράσχουν ενήμερη συγκατάθεση, οι ερευνητές δεν έχουν δικαίωμα να ζητήσουν κανένα στοιχείο. Η παροχή πληροφοριών προς τους ενδιαφερομένους είναι το μόνο που επιτρέπεται πριν τη λήψη συγκατάθεσης.

Ο ερευνητής έχει την υποχρέωση να περιγράψει τη διαδικασία που πρόκειται να ακολουθήσει, ώστε να βεβαιωθεί πως οι συμμετέχοντες στην έρευνα είναι πλήρως ενήμεροι για το γεγονός της έρευνας (δηλαδή ότι θα συγκεντρωθούν πληροφορίες από αυτούς ή σχετικά με αυτούς), για τα δικαιώματα και τα καθήκοντά τους, καθώς επίσης και για τυχόν κινδύνους που θα αντιμετωπίσουν. Επιπλέον, είναι απαραίτητο να αναφερθεί και ο τρόπος λήψης και καταγραφής της συγκατάθεσης των συμμετεχόντων στην έρευνα. Για την αξιολόγηση αυτή, η κάθε Επιτροπή Ερευνητικής Δεοντολογίας στηρίζεται στην πρώτη αρχή του Κώδικα της Νυρεμβέργης («Η εκούσια συγκατάθεση των συμμετεχόντων είναι απολύτως απαραίτητη») και π.χ. στις αρχές του Κώδικα Δεοντολογίας της Αμερικανικής Ψυχολογικής Ένωσης¹⁰.

Όλα τα θέματα που η Επιτροπή θεωρεί σημαντικά αναφέρονται στο πρότυπο της Επιτροπής Ερευνητικής Δεοντολογίας. Τέτοια θέματα είναι τα παρακάτω: περιγραφή της διαδικασίας, των πιθανών κινδύνων, των πλεονεκτημάτων για το άτομο και την κοινωνία, του οικονομικού κόστους και των αμοιβών, των δικαιωμάτων των συμμετεχόντων και τέλος, περιγραφή της εγγύησης του απορρήτου.

Ωστόσο, υπάρχουν και οι περιπτώσεις κατά τις οποίες η εξασφάλιση ενυπόγραφης ενήμερης συγκατάθεσης δεν είναι απαραίτητη. Αυτές είναι οι ακόλουθες:

- Όπου η έρευνα βάσιμα δεν θεωρείται ότι θα έχει ως επακόλουθο αρνητικές ψυχολογικές αντιδράσεις ή βλάβη και αφορά συνήθως στη μελέτη εκπαιδευτικών πρακτικών, προγραμμάτων σπουδών ή μεθόδων διαχείρισης που υλοποιούνται σε εκπαιδευτικά πλαίσια.
- Όταν η έρευνα επιφέρει τη χορήγηση ανώνυμων ερωτηματολογίων, την πραγματοποίηση νατουραλιστικών παρατηρήσεων (εννοούμενες ως τέτοιες, διαπιστώσεις που γίνονται στο σύνηθες περιβάλλον των ατόμων), τη διενέργεια αρχειακών μελετών και τη δημοσιοποίηση των ευρημάτων, εφόσον, όμως, η τελευταία
 - δεν θα επιφέρει στους συμμετέχοντες κίνδυνο ποινικής ή αστικής ευθύνης,
 - δεν θα τους ζημιώσει οικονομικά, ή θα επηρεάσει τη δυνατότητά τους για εργασία ή την υπόληψή τους και θα διασφαλίσει το απόρρητο της συμμετοχής.
- Όταν η έρευνα έχει ως αντικείμενο παράγοντες που συνδέονται με την αποτελεσματικότητα της εργασίας ή ενός οργανισμού και διενεργείται σε οργανωτικά πλαίσια, από τη στιγμή, όμως, που πληρούνται οι εξής προϋποθέσεις:

⁹ Αρχή Προστασίας Δεδομένων Προσωπικού Χαρακτήρα, Απόφαση 24/2018.

¹⁰ Για παράδειγμα: 8.02: Informed Consent to Research, 9.03: Informed Consent in Assessments, 10.01: Informed Consent to Therapy): <https://www.apa.org/ethics/code>

- δεν κινδυνεύει η δυνατότητα των συμμετεχόντων να εργαστούν και
- κατοχυρώνεται το απόρρητο της συμμετοχής.
- Όταν η νομοθεσία ή οι κανονισμοί ενός κράτους ή ενός οργανισμού το επιτρέπουν ρητά.

2.8 Επιτροπή Ηθικής και Δεοντολογίας της Έρευνας

Σύμφωνα με το νέο και σε εφαρμογή από 03-09-2018 Εθνικό Κανονιστικό Πλαίσιο Ν. 4521/2018¹¹ σε κάθε ερευνητικό φορέα (άρθρο 13 Α του Ν. 4310/2014) συνιστάται, συγκροτείται, ανασυγκροτείται και λειτουργεί Επιτροπή Ηθικής και Δεοντολογίας της Έρευνας (Ε.Η.Δ.Ε.). Η συγκεκριμένη επιτροπή συνίσταται και λειτουργεί σε κάθε Ανώτατο Εκπαιδευτικό Ίδρυμα με σκοπό να παρέχει σε ηθικό και δεοντολογικό επίπεδο εγγύηση αξιοπιστίας των ερευνητικών έργων που διεξάγονται στα ΑΕΙ. Οι ΕΗΔΕ ελέγχουν αν ένα ερευνητικό έργο διενεργείται με σεβασμό στην αξία των ανθρώπινων όντων, στην αυτονομία των προσώπων που συμμετέχουν, στην ιδιωτική ζωή και τα προσωπικά τους δεδομένα, καθώς και στο φυσικό και πολιτιστικό περιβάλλον. Οι Επιτροπές ελέγχουν, επίσης, την τήρηση των γενικά παραδεδεδεγμένων αρχών της ακεραιότητας της έρευνας και των κριτηρίων της ορθής επιστημονικής πρακτικής. Αρμοδιότητα της ΕΗΔΕ είναι να διαπιστώνει κατά πόσο συγκεκριμένο ερευνητικό έργο που πρόκειται να εκπονηθεί στον ακαδημαϊκό - ερευνητικό φορέα δεν αντιβαίνει στην κείμενη νομοθεσία και κατά πόσο συνάδει με γενικά παραδεδεδεγμένους κανόνες ηθικής και δεοντολογίας της έρευνας και ερευνητικής ακεραιότητας ως προς το περιεχόμενο και τον τρόπο διεξαγωγής της. Η Ε.Η.Δ.Ε. αξιολογεί την ερευνητική πρόταση και είτε την εγκρίνει είτε προβαίνει σε συστάσεις και σε εισηγήσεις για την αναθεώρησή της, εφόσον προκύπτουν ηθικά και δεοντολογικά κωλύματα.

Μέσω της Ε.Η.Δ.Ε. εξετάζεται εάν ένα επιστημονικό έργο εξασφαλίζει και επαρκείς εγγυήσεις ώστε να μην θίγονται θεμελιώδεις αρχές και αξίες που αφορούν τον άνθρωπο, τα ζώα και το περιβάλλον. Συγκεκριμένα, όταν αφορά τον άνθρωπο, σύμφωνα με την εισηγητική έκθεση του Νόμου, η εν λόγω Επιτροπή θα ελέγχει θέματα τα οποία άπτονται:

- Του σεβασμού της ακεραιότητας και της αυτονομίας των συμμετεχόντων σε μία έρευνα.
- Της ενημέρωσης που προηγείται της συναίνεσης του προσώπου, καθώς αυτή αποτελεί βασικό στοιχείο για την εγκυρότητά της.
- Της προστασίας των προσωπικών δεδομένων των συμμετεχόντων.
- Της επιλογής και προσέλκυσης των εθελοντών που θα συμμετέχουν στα ερευνητικά προγράμματα.
- Της προστασίας της υγείας και ασφάλειας των συμμετεχόντων.

Η Επιτροπή ελέγχει, επίσης, την τήρηση των γενικά παραδεδεδεγμένων αρχών της ακεραιότητας της έρευνας και των κριτηρίων της ορθής επιστημονικής πρακτικής.

¹¹ άρθρα 21-27 Κεφ. Ε' «Επιτροπές Ηθικής και Δεοντολογίας της Έρευνας»

Ο έλεγχος της ηθικής και δεοντολογίας της έρευνας αποτελεί ουσιώδη εγγύηση αξιοπιστίας, ενισχύει την ποιότητα των ερευνητικών έργων και συμβάλλει στην ενδυνάμωση της εμπιστοσύνης και την αποδοχή της έρευνας που διεξάγεται στον ακαδημαϊκό φορέα από το κοινωνικό σύνολο.

2.9 Ακαδημαϊκή ελευθερία

Η ακαδημαϊκή ελευθερία, άρρηκτος και θεμέλιος λίθος κάθε ακαδημαϊκής κοινότητας, συνταγματικά κατοχυρωμένη, διαφυλάσσεται από το Ίδρυμα και τα μέλη του σε όλες τις εκπαιδευτικές και ερευνητικές διαδικασίες των μελών της ακαδημαϊκής κοινότητας του Ιδρύματος, προάγοντας την ελεύθερη σκέψη, τον κριτικό στοχασμό και τη δημιουργική έκφραση.

Η ακαδημαϊκή ελευθερία απαιτεί να διατηρείται μια ατμόσφαιρα πνευματικής ελευθερίας. Αντίστοιχη με αυτή τη θεσμική αρχή της ακαδημαϊκής ελευθερίας, η οποία χαρακτηρίζει την ανώτατη εκπαίδευση, πρέπει να ισχύει και στο ερευνητικό πεδίο. Οι ερευνητές απολαμβάνουν τη συνταγματικά κατοχυρωμένη ακαδημαϊκή ελευθερία. Ελευθερία στην έρευνα μπορεί να υπάρξει όταν αυτή δεν έχει πολιτικές και οικονομικές εξαρτήσεις.

Η ακαδημαϊκή ελευθερία, ως ακρογωνιαίος λίθος δημοκρατίας και επιστημονικής συνεισφοράς, είναι αυτή που προασπίζεται την έρευνα των επιστημόνων έναντι των εμποδίων κάθε είδους και των ενεργειών που είναι απειλητικά γι' αυτήν είτε ανοικτά είτε συγκαλυμμένα.

2.10 Κανόνες έρευνας για ανήλικα παιδιά

Στην περίπτωση που μεταξύ των συμμετεχόντων είναι και παιδιά, κρίνεται αναγκαίο το σαφές και άμεσο όφελος για το εμπλεκόμενο παιδί. Εάν τέτοιο όφελος δεν υπάρχει, τότε, από τη στιγμή που η εμπλοκή του παιδιού δεν μπορεί να αποφευχθεί και είναι απαραίτητη στην έρευνα, οι επιστήμονες έχουν την υποχρέωση να τεκμηριώσουν ότι η όλη διαδικασία θα θέσει σε όσο το δυνατόν μικρότερο κίνδυνο το παιδί, ενώ δεν θα αποτελέσει βάρος για αυτό. Η επίτευξη της συνειδητής συναίνεσης σε σχέση με μικρά παιδιά, περιλαμβάνει δύο στάδια. Πρώτα απ' όλα, οι υπεύθυνοι της έρευνας ενημερώνουν και ζητούν την άδεια από τους ενήλικους κηδεμόνες των μελλοντικών υποκειμένων της έρευνας. Εφόσον γίνει αυτό, έπειτα προσεγγίζουν και τα ίδια τα παιδιά. Ανάλογα με το πλαίσιο της έρευνας, οι ενήλικες μπορεί να είναι γονείς, δάσκαλοι, επιμελητές ή ψυχίατροι, επικεφαλής οργανώσεων νέων ή προπονητές ομάδων. Στη συνέχεια, θα εξηγηθεί ο σκοπός της έρευνας, θα δοθούν απαντήσεις σε τυχόν ερωτήματα, οπότε και θα ζητηθεί η άδεια για το επόμενο στάδιο. Φυσικά, οποιεσδήποτε αντιρρήσεις θα γίνουν σεβαστές. Είναι, βέβαια, εύλογο ότι η απόκτηση της έγκρισης από μέρους των συγγενών δεν είναι εύκολη υπόθεση και ακόμη μπορεί να είναι πιο δύσκολο να την εξασφαλίσει ο ερευνητής από αυτούς απ' ό,τι θα είναι με τα ίδια τα παιδιά. Ωστόσο, η εξασφάλιση της έγκρισης είναι απαραίτητη σε μια περίοδο, μάλιστα, αυξανόμενης ευαισθητοποίησης για την ευημερία των παιδιών. Για τον σκοπό της αναζήτησης της συναίνεσης των παιδιών, οι

ερευνητές θα ήταν καλό και ταυτόχρονα χρήσιμο να έχουν υπόψη τους τα σχόλια που παρατίθενται στη συνέχεια.

Στις περιπτώσεις που η έρευνα είναι ποσοτική (ένα παιδί δεν μπορεί εν αγνοία του να συμπληρώσει ένα απλό ερωτηματολόγιο), η άδεια και η συνεργασία των παιδιών παρέχεται αυτόματα. Εντούτοις, στην ποιοτική έρευνα η σημασία της συνειδητής συναίνεσης δεν αναγνωρίζεται πάντα. Λόγου χάρη, στη συμμετοχική παρατήρηση, οι Fine και Sandstrom (1988) ισχυρίζονται ότι πρέπει να δίνεται πιστευτή και λογική εξήγηση από πλευράς ερευνητών περί των ερευνητικών τους σκοπών. Ιδιαίτερα αυτό πρέπει να συμβαίνει στις περιπτώσεις κατά τις οποίες οι ερευνητές έχουν λίγη εξουσία. Μάλιστα, είναι απαραίτητο τα παιδιά να έχουν πραγματικά τη δυνατότητα να αρνηθούν τη συμμετοχή τους. Σε ανάλογες περιπτώσεις, όταν δηλαδή διαπιστώνεται η άρνηση των υποκειμένων, οι συγγραφείς συμβουλεύουν τους ερευνητές να μην ρωτούν τα παιδιά, να μην καταγράφουν τις ενέργειές τους και να μην τα περιλαμβάνουν σε κανένα βιβλίο ούτε σε άρθρο (ούτε και με ψευδώνυμο). Εάν αποτελούν μέρος μιας ομάδας, τότε μπορούν να συμπεριληφθούν ως κομμάτι μιας συλλογικής οντότητας.

Οι Fine και Sandstrom πιστεύουν πως τέτοιες αρνήσεις, κάποιες φορές, πηγάζουν από τη δυσπιστία απέναντι στον ερευνητή, οπότε αργότερα, όταν ο ερευνητής θα έχει προσεγγίσει στενότερα την ομάδα και θα έχει αποκτήσει καλύτερη επικοινωνία με αυτήν, ίσως οι αρχικώς αρνούμενοι να προσεγγιστούν εκ νέου, ακόμη και ιδιωτικά. Ιδιαίτερη αναφορά πρέπει να γίνει σε δύο ειδικότερες κατηγορίες παιδιών: πρόκειται για τα πολύ μικρά παιδιά και γι' αυτά που δεν μπορούν να πάρουν αποφάσεις. Παρόλο που οι ερευνητές μπορούν να παραβλέψουν την ιδέα της συνειδητής συναίνεσης από τα μελλοντικά τους υποκείμενα, λόγω της ηλικίας τους, όταν πρόκειται για παιδιά προσχολικής ηλικίας ή νήπια, οι Fine και Sandstrom προβαίνουν σε διαφορετικές εισηγήσεις. Αυτό, δηλαδή, που συμβουλεύουν οι προαναφερόμενοι είναι να δοθούν κάποιες εξηγήσεις στα παιδιά, ακόμη κι αν αυτά δεν καταλάβαιναν ούτε την έννοια της έρευνας.

Ένα ανάλογο παράδειγμα είναι η εξήγηση προς τα παιδιά ότι ένας ενήλικος θα παίξει μαζί τους και θα τα παρακολουθεί. Αυτό θα μπορούσε να είναι αρκετό, ώστε να δοθεί το μέτρο της συνειδητής συναίνεσης των μικρών παιδιών. Συμπερασματικά, αυτό στο οποίο καταλήγουν οι Fine και Sandstrom είναι ότι στα παιδιά πρέπει να λέγονται όσο το δυνατόν περισσότερα, ασχέτως αν αυτά δεν είναι σε θέση να αντιληφθούν την πλήρη εξήγηση. Οι συγγραφείς, δηλαδή, υποστηρίζουν ότι η ηλικία των παιδιών δεν πρέπει να αναιρεί τα δικαιώματά τους. Αυτό που κρίνεται απαραίτητο, όμως, είναι να λαμβάνεται υπόψη το επίπεδο της κατανόησης των παιδιών στις εξηγήσεις που παρέχονται.

Η δεύτερη ομάδα απαρτίζεται από παιδιά που πρόκειται να χρησιμοποιηθούν σε ένα ερευνητικό πρόγραμμα και τα οποία δεν είναι «ικανά», σύμφωνα με τα κριτήρια των Diener και Crandall (1978), όπως για παράδειγμα, μια ομάδα παιδιών με ψυχολογικά προβλήματα. Σε αυτές τις περιπτώσεις ενδέχεται να δίνονται ειδικές οδηγίες χειρισμών από πλευράς τοπικών Εκπαιδευτικών Αρχών. Εάν κάτι τέτοιο δεν συμβαίνει, η συνειδητή συναίνεση εξασφαλίζεται είτε με την άδεια των διευθυντών που

ενεργούν ως γονείς ή που έχουν κι αυτοί με τη σειρά τους τη συγκατάθεση των γονέων για την παροχή της συνειδητής συναίνεσης. Τα τελικά σημεία στα οποία πρέπει να δοθεί ιδιαίτερη προσοχή είναι δύο. Το πρώτο είναι όταν σχεδιάζεται ένα ακραίο είδος έρευνας, η συνειδητή συναίνεση των γονέων να έχει ληφθεί εξ αρχής, αφού προηγουμένως αυτοί ενημερωθούν πλήρως. Το δεύτερο είναι η έρευνα να σταματά αμέσως στην περίπτωση που ένα παιδί παρουσιάσει δείγματα άγχους ή καταπίεσης, άσχετα με τη φύση της έρευνας, όποια κι αν είναι αυτή, και ανεξάρτητα από το ποιος εμπλέκεται στη συγκεκριμένη έρευνα.

Στο σημείο αυτό πρέπει να γίνει λόγος για τα πρόσωπα που «αδυνατούν να συγκατατεθούν στη διενέργεια έρευνας», τα οποία τυγχάνουν ειδικής προστασίας από την ελληνική νομοθεσία. Ειδικότερα, ο Νόμος 2619/1998¹² στο Άρθρο 17 προβλέπει ότι: Επιτρέπεται να διενεργηθεί έρευνα σε πρόσωπο που αδυνατεί να παράσχει συνειδητή συναίνεση, μόνο υπό τους εξής όρους:

- Δεν υπάρχει εναλλακτική λύση συγκρίσιμης δραστηριότητας έναντι της έρευνας στους ανθρώπους.
- Τα πιθανά οφέλη που θα επιφέρει η έρευνα δεν είναι δυσανάλογα προς τους τυχόν κινδύνους που ελλοχεύουν για το συμμετέχον πρόσωπο.
- Αρμόδιο σώμα έχει εγκρίνει το ερευνητικό πρόγραμμα, αφού έχει προηγηθεί ανεξάρτητη αξιολόγηση της επιστημονικής αξίας του και ταυτόχρονα εκτίμηση της σημασίας του ερευνητικού σκοπού και της μελέτης. Η παραπάνω αξιολόγηση και εκτίμηση του κατά πόσο αυτό είναι ηθικώς παραδεκτό, πραγματοποιείται από ομάδες ιατρών διάφορων ειδικοτήτων.
- Έχει προηγηθεί η σχετική ενημέρωση προς τα συμμετέχοντα στην έρευνα πρόσωπα σχετικά με τα δικαιώματα και τις διασφαλίσεις που προβλέπονται νομικά για την προστασία τους.
- Τα αποτελέσματα της έρευνας έχουν δυνατότητες επίτευξης πραγματικού και άμεσου οφέλους για την υγεία του συμμετέχοντος ατόμου.
- Δεν είναι δυνατό να διεξαχθεί έρευνα συγκρίσιμης αποτελεσματικότητας σε πρόσωπα που έχουν την ικανότητα συγκατάθεσης.
- Έχει δοθεί κατηγορηματικώς ή γραπτώς η απαραίτητη εξουσιοδότηση από αντιπρόσωπο ή αρχή ή πρόσωπο ή σώμα, όπως αυτό προβλέπεται από τη νομοθεσία.
- Το ενδιαφερόμενο πρόσωπο δεν προβάλλει αντίρρηση.

Επίσης, ο Νόμος 2619/1998 ορίζει ότι «*εξαιρετικώς και κατά τις προστατευτικές διατάξεις που ορίζει η νομοθεσία, στις περιπτώσεις που η έρευνα δεν έχει τη δυνατότητα να παραγάγει αποτελέσματα άμεσης ωφέλειας για την υγεία του ενδιαφερόμενου προσώπου, δύναται να επιτραπεί αυτή η έρευνα*» υπό τις προϋποθέσεις που αναφέρονται παραπάνω, καθώς και τις ακόλουθες επιπρόσθετες:

1. Σκοπός της έρευνας είναι να συντελέσει στην τελική πραγμάτωση αποτελεσμάτων ικανών να επιφέρουν όφελος στο ενδιαφερόμενο πρόσωπο ή σε άλλα πρό-

¹² ΦΕΚ Α' 132, «Κύρωση της Σύμβασης του Συμβουλίου της Ευρώπης για την προστασία των ανθρωπίνων δικαιωμάτων και της αξιοπρέπειας του ατόμου σε σχέση με τις εφαρμογές της βιολογίας και της ιατρικής».

σωπα της ίδιας ηλικιακής κατηγορίας ή σε πρόσωπα πάσχοντα από την ίδια νόσο ή διαταραχή ή έχοντα την ίδια πάθηση. Ο σκοπός αυτός θα επιτευχθεί με τη σημαντική βελτίωση της επιστημονικής κατανόησης της πάθησης, νόσου ή διαταραχής του ασθενούς.

2. Ο κίνδυνος και η επιβάρυνση που τυχόν προκύψουν από την έρευνα για τον ενδιαφερόμενο θα είναι ελάχιστα.

Επιπλέον, η Οικουμενική Διακήρυξη της UNESCO για τη Βιοηθική και τα Ανθρώπινα Δικαιώματα παρέχει «ιδιαίτερη προστασία» προς τα άτομα που δεν είναι σε θέση να παράσχουν ενήμερη συγκατάθεση. Συγκεκριμένα, προβλέπεται ότι έρευνα θα πρέπει να διενεργείται μόνο:

- για το άμεσο όφελος στην υγεία του ατόμου αυτού που δεν έχει την ικανότητα να παράσχει ενήμερη συναίνεση,
- υπό την προϋπόθεση ότι θα εγκριθούν και θα τηρηθούν εκείνες οι προστατευτικές διατάξεις που ορίζει ο νόμος και
- αν δεν γίνεται να διενεργηθεί έρευνα εναλλακτικής μορφής, συγκρίσιμης αποτελεσματικότητας, που να μπορεί να διεξαχθεί με συμμετέχοντες ικανούς να παράσχουν ενήμερη συγκατάθεση.

Έρευνα η οποία δεν έχει πιθανό άμεσο όφελος για την υγεία (του ατόμου που δεν είναι σε θέση να δώσει ενήμερη συναίνεση) θα πρέπει να πραγματοποιείται μόνο σε εξαιρετικές περιπτώσεις. Ταυτόχρονα, είναι απαραίτητο να διενεργείται με κάθε επιφύλαξη, εκθέτοντας το πρόσωπο μόνο στον ελάχιστο κίνδυνο και με τη μικρότερη δυνατή επιβάρυνση, εφόσον η έρευνα αυτή αναμένεται να ωφελήσει την υγεία άλλων ατόμων της ίδιας κατηγορίας και υπό την προϋπόθεση ότι τηρούνται οι όροι που προβλέπονται από τον νόμο και παράλληλα προστατεύονται τα ανθρώπινα δικαιώματα του ατόμου. Η άρνηση των ατόμων αυτών να συμμετάσχουν στην έρευνα οφείλει να γίνεται σεβαστή.

2.11 Πνευματική Ιδιοκτησία

Η περίπτωση υποκλοπής της έρευνας είναι κάπως δυσκολότερη. Κι αυτό διότι ένα άτομο πρέπει να έχει πρόσβαση στην πρόοδο κάποιου/κάποιων άλλου/ων για να πετύχει την υποκλοπή. Με τον όρο «υποκλοπή» νοείται ότι κάποιος πληροφορείται τα αποτελέσματα της έρευνας και γράφει, παρουσιάζει και κατοχυρώνει ο ίδιος την ίδια έρευνα –πιθανόν με μικρές τροποποιήσεις– πριν οι νόμιμοι δημιουργοί της προλάβουν να το κάνουν. Η υποκλοπή είναι σύννηθες φαινόμενο στις ερευνητικές ομάδες, όταν αυτές αναδιαρθρώνονται, οπότε ορισμένα μέλη που είναι γνώστες των μελλοντικών ερευνητικών κατευθύνσεων, ιδεών και διαδικασιών, αποχωρούν και μεταδίδουν τις πληροφορίες αυτές στο νέο εργασιακό τους περιβάλλον. Ακόμη, η υποκλοπή διευκολύνεται από το ισχύον σύστημα δημοσιεύσεων, αφού κάποιος κριτής έχει τη δυνατότητα να υφαρπάξει την υποβληθείσα προς αξιολόγηση μελέτη είτε για προσωπική χρήση είτε για χρήση συναδέλφου του, με ή χωρίς την απόρριψη της υποβληθείσας μελέτης προς κέρδος χρόνου. Μάλιστα, υπάρχουν πολλά διαφορετικά

επίπεδα υλοποίησης μιας τέτοιας συμπεριφοράς, όπως η υφαρπαγή ιδέας, ερευνητικού σχεδιασμού, αποτελεσμάτων ή και εφαρμογής.

Προϋπόθεση της παρεχόμενης –πνευματικής ιδιοκτησίας– από τις διατάξεις του Ν. 2121/1993 και του Ν. 4481/2017 προστασίας έργου, συνιστά η ανταπόκριση του έργου αυτού στη ρήτρα της πρωτοτυπίας που ορίζεται στην παράγραφο 1 του άρθρου 2 του συγκεκριμένου νόμου, η οποία αποτελεί πραγματικό ζήτημα, υποκείμενο σε απόδειξη. Σύμφωνα με την επικρατούσα νομολογικά άποψη, **πρωτότυπο έργο** είναι εκείνο που χαρακτηρίζεται από ατομική ιδιομορφία, η οποία κρίνεται με το μέτρο της στατικής μοναδικότητας, που σημαίνει, δηλαδή, ότι ανάλογο έργο δεν θα μπορούσε κανένας άλλος δημιουργός να το δημιουργήσει κάτω από παρόμοιες συνθήκες και με τους ίδιους στόχους. Εκτός, όμως, από την παραπάνω περίπτωση, πρωτότυπο θεωρείται ένα έργο και όταν παρουσιάζει ένα ελάχιστο όριο «δημιουργικού ύψους», εννοώντας κάποια απόσταση από τα ήδη γνωστά ή αυτονόητα.¹³ Το δίκαιο της πνευματικής ιδιοκτησίας έχει ως αντικείμενο της προστασίας της όχι την ιδέα που περιγράφεται σε ένα πνευματικό δημιούργημα, αλλά τη μορφή αυτού. Ο καθορισμός της εξέτασης της προστασίας της πνευματικής ιδιοκτησίας διέπεται από έναν θεμελιώδη κανόνα, αυτόν της διάκρισης μεταξύ μορφής και ιδέας. Αυτή συνιστά το βασικό κριτήριο για τη διάκριση των στοιχείων που προστατεύονται και εκείνων που δεν προστατεύονται. Ένας τέτοιος διαχωρισμός κρίνεται αναγκαίος, διότι το σύνολο των έργων, κατά κανόνα, χρησιμοποιεί και στηρίζεται σε προγενέστερα στοιχεία, τα οποία έχουν καταστεί πλέον κοινό κτήμα ή στερούνται αφ' εαυτών ελευθερίας ή ακόμη προέρχονται από ελεύθερες πηγές (Νόμος ν. 2121/1993).

Γενικά, ο ερευνητής οφείλει να ενεργεί με τρόπο που να ανταποκρίνεται στις επιταγές της εκάστοτε ισχύουσας νομοθεσίας για την προστασία της πνευματικής νομοθεσίας και των εφευρέσεων κατοχυρωμένων με δίπλωμα ευρεσιτεχνίας.¹⁴

2.12 Επιτροπές Ηθικής & Δεοντολογίας ακαδημαϊκών ιδρυμάτων

Οι σχετικές πολιτικές διαμόρφωσης των Επιτροπών Ηθικής και Δεοντολογίας όπως εφαρμόζονται στην Τριτοβάθμια Εκπαίδευση τόσο στη χώρα μας όσο και στον διεθνή χώρο, δύναται ο ερευνητής να τις αναζητήσει για μία πληρέστερη πληροφόρηση.

2.12.1 Ανώτατα Εκπαιδευτικά Ιδρύματα (ΑΕΙ)

Πίνακας 2.2 Κώδικες δεοντολογίας ΑΕΙ

ΑΕΙ	Ηλεκτρονική Διεύθυνση
Πανεπιστήμιο Αιγαίου	https://modip.aegean.gr/?q=system/files/content_type_file/4_%CE%9A%CF%89%CE%B4%CE%B9%CE%BA%CE%B1%CF%82.pdf
Αριστοτέλειο Πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης	https://www.lib.auth.gr/el/κώδικας-δεοντολογίας-στην-έρευνα

¹³ ΑΠ 152/2005 4Εδ/τη, ΑΠ 257/95 Νο Β 1995.Σ93.

¹⁴ Ν. 1733/1987, Ν.1883/1990, Ν.2029/1992, Ν.2128/1993, Π.Δ. 77/1988, Π.Δ.16/1991, Π.Δ.321/2001, Ν.2121 /1993.

Πίνακας 2.2 - Συνέχεια

ΑΕΙ	Ηλεκτρονική Διεύθυνση
Γεωπονικό Πανεπιστήμιο Αθηνών	http://www.elke.aua.gr/wp-content/uploads/2019/01/kanonismos.pdf
Πανεπιστήμιο Δυτικής Αττικής	https://research-ethics-comittee.uniwa.gr/kodikas-deontologias/
Πανεπιστήμιο Δυτικής Μακεδονίας	https://ehde.uowm.gr/
Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών	https://www.uoa.gr/fileadmin/user_upload/PDF-files/anakoinwseis/genikes_anakoinwseis/2018/2606_kwdikas_deontologias_online.pdf
Ελληνικό Ανοικτό Πανεπιστήμιο (ΕΑΠ)	https://www.eap.gr/el/to-eap/leitourgia/kwdikas-deontologias
Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας	https://www.uth.gr/ereyna/periballon/epitropi-ithikis-kai-deontologias-tis-ereynas
Πανεπιστήμιο Θράκης	https://ethics.duth.gr/
Ιόνιο Πανεπιστήμιο	https://ionio.gr/download.php?f=10000-10999/IU-nf-10996-85400-gr.pdf
Πανεπιστήμιο Ιωαννίνων	http://www.rc.uoi.gr/index.php/thesmiko-plaisio/kodikas-deontologias
Πανεπιστήμιο Κρήτης	https://www.uoc.gr/research-at-uni/ethics
Πανεπιστήμιο Μακεδονίας	https://www.uom.gr/ethics
Πανεπιστήμιο Πατρών	http://www.upatras.gr/el/ethics
Πανεπιστήμιο Πελοποννήσου	https://www.uop.gr/arxiki/kodikas-deontologias
Πάντειο Πανεπιστήμιο	https://www.panteion.gr/index.php/el/nea/2016-06-25-13-04-46/2016-06-25-13-04-46/708-89-h-469-7
Πανεπιστήμιο Κύπρου	https://www.unic.ac.cy/support/ethics-committee-and-procedures/
Πολυτεχνείο Κρήτης	https://www.elke.tuc.gr/index.php?id=9802

2.12.2 Ιδρύματα - Ινστιτούτα έρευνας**Πίνακας 2.3 Κώδικες δεοντολογίας Ιδρυμάτων - Ινστιτούτων Έρευνας**

Ιδρύματα-Ινστιτούτα Έρευνας	Ηλεκτρονική Διεύθυνση
Διεθνής Ένωση Οπτικής Κοινωνιολογίας	https://openeclasse.panteion.gr/modules/document/file.php/TMF216/9deontologia.pdf
Ερευνητικό Κέντρο Αθηνά	https://www.athena-innovation.gr/el/ethics_committee

Πίνακας 2.3 - Συνέχεια

Ίδρυμα Τεχνολογίας και Έρευνας (ITE)	https://www.forth.gr/index_main.php?c=46&l=g
Μπενάκειο Φυτοπαθολογικό Ινστιτούτο	https://www.bpi.gr/files/kwdikas-deontologias.pdf

2.12.3 Ακαδημαϊκά εκπαιδευτικά ιδρύματα στον διεθνή χώρο**Πίνακας 2.4 Κώδικες δεοντολογίας ακαδημαϊκών εκπαιδευτικών ιδρυμάτων στον διεθνή χώρο.**

ΑΕΙ	Ηλεκτρονική Διεύθυνση
University of Sheffield	https://citycollege.sheffield.eu/frontend/articles.php?cid=402&t=Research-Ethics-ESD
University of Reading	http://www.reading.ac.uk/internal/academic-and-governance-services/research-ethics/
University of Manchester	https://www.manchester.ac.uk/research/environment/governance/ethics/
University of LJUBLJANA	https://www.uni-lj.si/research_and_development/ethics_in_research/
Hellenic American University	https://www.hauniv.edu/research/ethics-policies
University of Lincoln	https://www.lincoln.ac.uk/home/researchatlincoln/researchethicsandintegrity/
University of Aberdeen	https://www.abdn.ac.uk/staffnet/research/ethical-approval-2780.php
University of New Zealand	https://www.massey.ac.nz/massey/research/research-ethics/research-ethics_home.cfm
University of Gloucestershire	http://www.glos.ac.uk/research/pages/research-ethics.aspx
University of Toronto	http://www.research.utoronto.ca/faculty-and-staff/research-ethics-and-protections/
University of Edinburgh	https://www.ed.ac.uk/ppls/psychology/current/postgraduate/research-ethics
University of Washington	https://www.washington.edu/undergradresearch/students/ethics/
University of Bristol	http://www.bristol.ac.uk/red/research-governance/ethics/
University of Manitoba	http://www.umanitoba.ca/research/orec/ethics_medicine/index.html
University of Stockholm	https://www.su.se/staff/researchers/research-ethics
Queen's University of Belfast	https://www.qub.ac.uk/Research/Governance-ethics-and-integrity/Ethics/
University of Sydney	https://sydney.edu.au/research/research-integrity-and-ethics.html
University of Singapore	http://nus.edu.sg/research/research-integrity-and-ethics

2.13 Νομοθεσία**2.13.1 Ν. 4485/2017 Άρθρο 47****Επιτροπή Δεοντολογίας**

1. Σε κάθε Α.Ε.Ι. συνιστάται Επιτροπή Δεοντολογίας, η οποία απαρτίζεται από τους Κοσμήτορες του οικείου Α.Ε.Ι. και τον Αντιπρύτανη Ακαδημαϊκών

Υποθέσεων, Φοιτητικής Μέριμνας και Δια Βίου Εκπαίδευσης. Ο Αντιπρύτανης προΐσταται της Επιτροπής και σε περίπτωση απουσίας ή κωλύματος τον αναπληρώνει ο αρχαιότερος Κοσμήτορας, με βάση την ημερομηνία δημοσίευσης της πράξης διορισμού του στη βαθμίδα του μέλους Δ.Ε.Π. πρώτης βαθμίδας. Τα μέλη της Επιτροπής Δεοντολογίας δεν λαμβάνουν αμοιβή ή άλλη αποζημίωση για τη συμμετοχή τους σε αυτή.

2. Η Επιτροπή Δεοντολογίας έχει ιδίως τις εξής αρμοδιότητες:
 - καταρτίζει «Κώδικα δεοντολογίας και καλής πρακτικής» για ακαδημαϊκά, διοικητικά και ερευνητικά θέματα (κανόνες βιοηθικής κ.λπ.), ο οποίος εγκρίνεται από τη Σύγκλητο και ενσωματώνεται στον Εσωτερικό Κανονισμό του Ιδρύματος,
 - διασφαλίζει την τήρηση και την εφαρμογή των κανόνων δεοντολογίας εκ μέρους όλων των μελών του Ιδρύματος και διαπιστώνει παραβάσεις των κανόνων δεοντολογίας,
 - συντάσσει γενική ετήσια έκθεση ως προς την τήρηση και την εφαρμογή ή την ανάγκη αναθεώρησης των κανόνων δεοντολογίας, η οποία υποβάλλεται στον Πρύτανη και κοινοποιείται στη Σύγκλητο του οικείου Ιδρύματος στην αρχή κάθε ακαδημαϊκού έτους,
 - εξετάζει αυτεπαγγέλτως ή ύστερα από έγγραφη αναφορά - καταγγελία φοιτητών, μελών Δ.Ε.Π., μελών Ε.Ε.Π., Ε.ΔΙ.Π. και Ε.Τ.Ε.Π., ερευνητών, επισκεπτών διδασκόντων και διοικητικού προσωπικού σε θέματα της αρμοδιότητάς της, προκειμένου να διαπιστώσει την παράβαση των κανόνων του κώδικα δεοντολογίας ή διερευνά σχετικά περιστατικά ύστερα από εντολή του Πρύτανη. Αν διαπιστωθεί παράβαση των κανόνων δεοντολογίας ή κατά τη διερεύνηση διαπιστωθεί τέλεση πειθαρχικού παραπτώματος, αποστέλλει το σχετικό πόρισμα στον Πρύτανη, προκειμένου αυτός να αξιολογήσει το περιστατικό και να διενεργήσει τα νόμιμα.
3. Κάθε άλλο θέμα σχετικό με τη συγκρότηση και λειτουργία της, ρυθμίζεται στον Εσωτερικό Κανονισμό του Ιδρύματος.

2.13.2 Ν. 4521/2018

ΚΕΦΑΛΑΙΟ Ε'

ΕΠΙΤΡΟΠΕΣ ΗΘΙΚΗΣ ΚΑΙ ΔΕΟΝΤΟΛΟΓΙΑΣ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ

Ο Ν.4521/2018 ρυθμίζει τα θέματα ηθικής και δεοντολογίας της έρευνας. Στην Εικόνα 2.5 εμφανίζονται τα βασικά στοιχεία του Νόμου.



Signature valid
Digitally signed by
Ioannis K. Zisis
DN: cn=Ioannis K. Zisis,
ou=Research, o=DF,
email=ioannis.zisis@df.
Location Athens, Eirene,
Greece

5863

ΕΦΗΜΕΡΙΔΑ ΤΗΣ ΚΥΒΕΡΝΗΣΕΩΣ ΤΗΣ ΕΛΛΗΝΙΚΗΣ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑΣ

2 Μαρτίου 2018

ΤΕΥΧΟΣ ΠΡΩΤΟ

Αρ. Φύλλου 38

ΝΟΜΟΣ ΥΠ' ΑΡΙΘΜ. 4521

Ίδρυση Πανεπιστημίου Δυτικής Αττικής και άλλες διατάξεις.

Ο ΠΡΟΕΔΡΟΣ
ΤΗΣ ΕΛΛΗΝΙΚΗΣ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑΣ

Εκδίδουμε τον ακόλουθο νόμο που ψήφισε η Βουλή:

ΚΕΦΑΛΑΙΟ Α'
ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΔΥΤΙΚΗΣ ΑΤΤΙΚΗΣ

Άρθρο 1
Ίδρυση Πανεπιστημίου Δυτικής Αττικής

1. Ιδρύεται από την έναρξη ισχύος του παρόντος, το Πανεπιστήμιο Δυτικής Αττικής, ως νομικό πρόσωπο δημοσίου δικαίου πλήρως αυτοδιοικούμενο, σύμφωνα με το άρθρο 16 του Συντάγματος και την περίπτωση α' της παρ. 2 του άρθρου 1 του ν. 4485/2017 (Α' 114), με έδρα το Αιγάλεω. Το Τεχνολογικό Εκπαιδευτικό Ίδρυμα Πειραιά (Τ.Ε.Ι. Πειραιά), με έδρα τον Πειραιά, και το Τεχνολογικό Εκπαιδευτικό Ίδρυμα Αθηνών (Τ.Ε.Ι. Αθηνών), με έδρα το Αιγάλεω, συγχωνεύονται διά απορροφήσεως από το Πανεπιστήμιο Δυτικής Αττικής, αυτοδικαίως από την ίδρυσή του, χωρίς άλλη διαδικασία και κατά παρέκκλιση κάθε άλλης ισχύουσας διάταξης. Η ίδρυση του Πανεπιστημίου Δυτικής Αττικής αποσκοπεί στην αντιμετώπιση των εκπαιδευτικών, κοινωνικών, πολιτιστικών και αναπτυξιακών αναγκών της χώρας, οι οποίες συνδέονται ιδίως με τα εξής γνωστικά πεδία:

- Κοινωνικές, Διοικητικές και Οικονομικές Επιστήμες,
- Επιστήμες Μηχανικού,
- Επιστήμες Τροφίμων,
- Επιστήμες Υγείας και Πρόνοιας,
- Καλλιτεχνικές Σπουδές.

2. Το Πανεπιστήμιο Δυτικής Αττικής από την ίδρυσή του υπεισέρχεται αυτοδικαίως και χωρίς άλλη διατύπωση σε όλα τα ενοχικά και εμπράγματα δικαιώματα και σε όλες τις υποχρεώσεις των συγχωνευόμενων Ιδρυμάτων, χωρίς την καταβολή φόρου, τέλους ή άλλου δικαιώματος υπέρ του Δημοσίου ή των Ο.Τ.Α. ή άλλων νομικών προσώπων, τηρουμένων των διατυπώσεων δημοσιότητας για τα ακίνητα. Ο εξοπλισμός, τα εργαστήρια, τα αρχεία και οι βιβλιοθήκες των Τμημάτων και Σχολών των συγχωνευόμενων Τ.Ε.Ι. μεταφέρονται στα αντίστοιχα, σύμφωνα

με το άρθρο 4, Τμήματα και Σχολές του Πανεπιστημίου Δυτικής Αττικής. Αν ανήκουν σε Τομείς μεταφέρονται στα αντίστοιχα Τμήματα. Αν ο εξοπλισμός, τα εργαστήρια, τα αρχεία και οι βιβλιοθήκες ανήκουν στο Τμήμα Μηχανικών Ενεργειακής Τεχνολογίας του Τ.Ε.Ι. Αθήνας, στο Τμήμα Πολιτικών Μηχανικών ΤΕ και Μηχανικών Τοπογραφίας και Γεωπληροφορικής ΤΕ του Τ.Ε.Ι. Αθήνας, στο Τμήμα Διοίκησης Επιχειρήσεων του Τ.Ε.Ι. Αθήνας ή στο Τμήμα Διοίκησης Επιχειρήσεων του Τ.Ε.Ι. Πειραιά, μεταφέρονται σε ένα από τα αντίστοιχα Τμήματα του Πανεπιστημίου Δυτικής Αττικής, ύστερα από απόφαση της Διοικούσας που εκδίδεται εντός τριών (3) μηνών από την έναρξη ισχύος του παρόντος. Το Πανεπιστήμιο Δυτικής Αττικής συνεχίζει αυτοδικαίως τις εκκρεμείς δίκες, χωρίς να απαιτείται ειδική διαδικαστική πράξη συνέχισης για καθεμία από αυτές.

3. Οι Ειδικοί Λογαριασμοί Κονδυλίων Έρευνας (Ε.Λ.Κ.Ε.) των συγχωνευόμενων Τ.Ε.Ι. μεταφέρονται στο Πανεπιστήμιο Δυτικής Αττικής, με συνένωση των Μονάδων Οικονομικής και Διοικητικής Υποστήριξής τους και εντάσσονται στον Ε.Λ.Κ.Ε. του Πανεπιστημίου, ο οποίος υπεισέρχεται αυτοδικαίως σε όλα τα δικαιώματα, ενοχικά και εμπράγματα και τις υποχρεώσεις τους και ο οποίος συνεχίζει και υλοποιεί όλα τα έργα/ προγράμματα που αυτοί έχουν αναλάβει, συμπεριλαμβανομένων των χρηματοδοτούμενων και συγχρηματοδοτούμενων από την Ευρωπαϊκή Ένωση. Στις υποχρεώσεις και τα δικαιώματα αυτά συμπεριλαμβάνονται και όσα απορρέουν από συμβάσεις εργασίας και έργου μέχρι τη λήξη τους.

Άρθρο 2
Σχολές και Τμήματα

1. Στο Πανεπιστήμιο Δυτικής Αττικής ιδρύονται οι εξής Σχολές και Τμήματα:

α) Σχολή Μηχανικών, η οποία συγκροτείται από τα Τμήματα:

- Ηλεκτρολόγων και Ηλεκτρονικών Μηχανικών,
- Μηχανικών Βιοϊατρικής,
- Μηχανικών Βιομηχανικής Σχεδίασης και Παραγωγής,
- Μηχανικών Πληροφορικής και Υπολογιστών,
- Μηχανικών Τοπογραφίας και Γεωπληροφορικής,
- Μηχανολόγων Μηχανικών,
- Ναυπηγών Μηχανικών,
- Πολιτικών Μηχανικών.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ Ε' ΕΠΙΤΡΟΠΕΣ ΗΘΙΚΗΣ ΚΑΙ ΔΕΟΝΤΟΛΟΓΙΑΣ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ

Άρθρο 21

Σύσταση - σκοπός

1. Συνιστάται και λειτουργεί σε κάθε Ανώτατο Εκπαιδευτικό Ίδρυμα (Α.Ε.Ι.) και σε κάθε ερευνητικό και τεχνολογικό κέντρο του άρθρου 13Α του ν. 4310/2014 (εφεξής ερευνητικό φορέα) Επιτροπή Ηθικής και Δεοντολογίας της Έρευνας (Ε.Η.Δ.Ε.).

2. Σκοπός των Ε.Η.Δ.Ε. είναι να παρέχουν σε ηθικό και δεοντολογικό επίπεδο εγγύηση αξιοπιστίας των ερευνητικών έργων που διεξάγονται στα Α.Ε.Ι. και στους ερευνητικούς φορείς. Οι Ε.Η.Δ.Ε. ελέγχουν αν ένα ερευνητικό έργο διενεργείται με σεβασμό στην αξία των ανθρώπινων όντων, στην αυτονομία των προσώπων που συμμετέχουν, στην ιδιωτική ζωή και τα προσωπικά τους δεδομένα, καθώς και στο φυσικό και πολιτιστικό περιβάλλον. Οι Επιτροπές ελέγχουν, επίσης, την τήρηση των γενικά παραδεγεμένων αρχών της ακεραιότητας της έρευνας και των κριτηρίων της ορθής επιστημονικής πρακτικής.

Άρθρο 22

Σύνθεση - θητεία

1. Οι Ε.Η.Δ.Ε. αποτελούνται από πέντε (5) ή επτά (7) τακτικά μέλη με τους αναπληρωτές τους. Ο αριθμός των μελών των Ε.Η.Δ.Ε., καθορίζεται με απόφαση της Επιτροπής Ερευνών του Α.Ε.Ι. ή του Δ.Σ. του ερευνητικού φορέα, ανάλογα με τα γνωστικά αντικείμενα του Ιδρύματος.

Τα μέλη πρέπει να είναι επιστήμονες, με ειδικευση σε θέματα έρευνας, ηθικής/βιοηθικής και δεοντολογίας της έρευνας. Ένα (1) τουλάχιστον μέλος πρέπει να έχει ειδικευση στην ηθική/βιοηθική.

Δύο (2) τουλάχιστον από τα μέλη πρέπει να είναι πρόσωπα εκτός του Α.Ε.Ι. ή του ερευνητικού φορέα.

Τα γνωστικά αντικείμενα των μελών πρέπει να εξασφαλίζουν, κατά το μέτρο του δυνατού, την εκπροσώπηση των γνωστικών αντικειμένων του Ιδρύματος.

2. Τα μέλη των Ε.Η.Δ.Ε. επιλέγονται ως εξής:

α. Η Επιτροπή Ερευνών του Α.Ε.Ι. ή το Δ.Σ. του ερευνητικού φορέα κατάρτιζει και δημοσιεύει στο διαδικτυακό τόπο του Α.Ε.Ι. ή του ερευνητικού φορέα πρόσκληση εκδήλωσης ενδιαφέροντος για την πλήρωση των θέσεων το αργότερο τρεις (3) μήνες πριν από τη λήξη της θητείας κάθε μέλους. Στην πρόσκληση προσδιορίζεται ο ακριβής αριθμός των μελών των Ε.Η.Δ.Ε. του φορέα και εξειδικεύονται τα προσόντα που πρέπει να έχουν τα μέλη της Ε.Η.Δ.Ε., ανάλογα με τα επιστημονικά πεδία του Α.Ε.Ι. ή του ερευνητικού φορέα. Οι υποψηφιότητες και τα απαραίτητα δικαιολογητικά υποβάλλονται από τους ενδιαφερομένους ηλεκτρονικά,

β. η Επιτροπή Ερευνών του Α.Ε.Ι. ή το Δ.Σ. του ερευνητι-

νητικό έργο και να γνωματεύσει για θέματα ηθικής και δεοντολογίας που αφορούν άρθρο προς δημοσίευση σε επιστημονικό περιοδικό ή υπό εκπόνηση διπλωματική εργασία ή διδακτορική διατριβή.

γ. Οι αποφάσεις της Ε.Η.Δ. Ε. είναι δεσμευτικές για το Α.Ε.Ι. και τον ερευνητικό φορέα.

3. Αν η νομοθεσία προβλέπει έγκριση ή αδειοδότηση του έργου από άλλη αρμόδια δημόσια υπηρεσία, διοικητικό όργανο ή ανεξάρτητη διοικητική Αρχή, η σχετική απόφαση της Ε.Η.Δ.Ε. δεν υποκαθιστά την εν λόγω έγκριση ή αδειοδότηση.

4. Η Ε.Η.Δ.Ε. αποφασίζει μέσα σε εύλογο χρονικό διάστημα, το οποίο δεν μπορεί να υπερβαίνει τις δεκαπέντε (15) ημέρες από την υποβολή της αίτησης και τη

α. απαραίτητα δικαιολογητικά όπως, π.χ. από τους ενδιαφερομένους ηλεκτρονικά,

β. η Επιτροπή Ερευνών του Α.Ε.Ι. ή του Δ.Σ. του ερευνητικού φορέα αξιολογεί τις υποψηφιότητες και αποφασίζει για τη σύνθεση της Ε.Η.Δ.Ε..

3. Η Ε.Η.Δ.Ε. συγκροτείται με απόφαση του Πρύτανη του Α.Ε.Ι. ή του Προέδρου του Διοικητικού Συμβουλίου του ερευνητικού φορέα. Στην απόφαση συγκρότησης της Ε.Η.Δ.Ε. ορίζεται ο Πρόεδρος και ο Αντιπρόεδρος της Επιτροπής.

4. Η διάρκεια της θητείας των μελών των Ε.Η.Δ.Ε. είναι τριετής και μπορεί να ανανεωθεί μια (1) μόνο φορά.

5. Αν κάποιο μέλος της Ε.Η.Δ.Ε. παραιτηθεί, ελλείψει ή με οποιονδήποτε άλλο τρόπο παύσει τη θητεία του αντικαθίσταται για το υπόλοιπο της θητείας του από το αναπληρωματικό του μέλος.

Άρθρο 23

Αρμοδιότητες

1. Αρμοδιότητα της Ε.Η.Δ.Ε. είναι να διαπιστώνει αν συγκεκριμένο ερευνητικό έργο που πρόκειται να εκπονηθεί στο Α.Ε.Ι./ερευνητικό φορέα δεν αντιβαίνει στην κείμενη νομοθεσία και αν συνάδει με γενικά παραδεγμένους κανόνες ηθικής και δεοντολογίας της έρευνας ως προς το περιεχόμενο και προς τον τρόπο διεξαγωγής της. Η Ε.Η.Δ.Ε. αξιολογεί την ερευνητική πρόταση και:

α. την εγκρίνει ή

β. προβαίνει σε συστάσεις και σε εισηγήσεις για την αναθεώρησή της, εφόσον προκύπτουν ηθικά και δεοντολογικά κωλύματα.

Οι συστάσεις και εισηγήσεις πρέπει να είναι ειδικά αιτιολογημένες. Η Ε.Η.Δ.Ε. μπορεί, όποτε κρίνει σκόπιμο, να ζητήσει περαιτέρω πληροφορίες ή διευκρινίσεις από τον επιστημονικό υπεύθυνο του ερευνητικού έργου και να παρακολουθεί την εξέλιξη των ερευνητικών έργων που έχει εγκρίνει.

2.α. Τα χρηματοδοτούμενα ερευνητικά έργα που, κατά δήλωση του επιστημονικού υπευθύνου, περιλαμβάνουν έρευνα στον άνθρωπο, σε υλικό που προέρχεται από άνθρωπο, όπως γενετικό υλικό, κύτταρα, ιστοί και προσωπικά δεδομένα, σε ζώα ή στο περιβάλλον, φυσικό και πολιτιστικό, υποβάλλονται υποχρεωτικά για έγκριση στην Ε.Η.Δ.Ε. και το έργο δεν μπορεί να αρχίσει να υλοποιείται στο Α.Ε.Ι. ή τον ερευνητικό φορέα αν δεν λάβει προηγούμενης τη σχετική έγκριση.

β. Εκτός από τα ερευνητικά έργα της περίπτωσης α', η Ε.Η.Δ.Ε. μπορεί να εξετάσει, ύστερα από αίτηση ενδιαφερόμενου προσώπου ή καταγγελία, και άλλο ερευ-

νητικό έργο, το οποίο δεν μπορεί να υπερβαίνει τις δεκαπέντε (15) ημέρες από την υποβολή της αίτησης και τη συγκέντρωση όλων των απαραίτητων συνοδευτικών εγγράφων. Αν, μέσα στη προθεσμία αυτή, η Ε.Η.Δ.Ε. δεν εκδώσει απόφαση, η αίτηση θεωρείται εγκεκριμένη.

5. Σε περίπτωση καταγγελίας, η Ε.Η.Δ.Ε. αποφασίζει το αργότερο μέσα σε δεκαπέντε (15) ημέρες από την υποβολή της καταγγελίας. Αν μέσα στην προθεσμία αυτή δεν εκδοθεί απόφαση, η καταγγελία θεωρείται ότι έχει απορριφθεί.

6. Κάθε ενδιαφερόμενος μπορεί να καταθέσει, ενώπιον της Ε.Η.Δ.Ε., μέσα σε δέκα (10) ημέρες από την έκδοση της απόφασης, αίτηση θεραπείας κατά των συστάσεων της Επιτροπής υποβάλλοντας νέα στοιχεία. Για την εξέταση της αίτησης θεραπείας η Ε.Η.Δ.Ε. ζητά τη γνώμη της Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής, η οποία οφείλει να τη διατυπώσει μέσα σε δεκαπέντε (15) ημέρες. Αν η Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής δεν διατυπώσει γνώμη μέσα στην ανωτέρω προθεσμία, η Ε.Η.Δ.Ε. προχωρεί στην εξέταση της αίτησης θεραπείας χωρίς τη γνώμη της Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής.

Άρθρο 24

Υποβολή προτάσεων

1. Η πρόταση ερευνητικού έργου που υποβάλλεται για έγκριση από την Ε.Η.Δ.Ε., πρέπει απαραίτητα να περιλαμβάνει ερωτηματολόγιο και συνοπτική έκθεση σχετικά με την καταλληλότητα και συμβατότητα του ερευνητικού έργου με την ισχύουσα νομοθεσία. Στην έκθεση αυτή ο επιστημονικός υπεύθυνος προσδιορίζει αν ο σκοπός και η μεθοδολογία του ερευνητικού έργου συμβιβάζονται με τις αρχές της ηθικής και τη νομοθεσία.

2. Οι αιτήσεις και τα ανωτέρω συνοδευτικά έγγραφα μπορεί να υποβάλλονται από τον επιστημονικό υπεύθυνο του έργου ηλεκτρονικά, μέσω του διαδικτυακού τόπου του οικείου Α.Ε.Ι. ή του ερευνητικού φορέα. Οι εν λόγω αιτήσεις και τα συνοδευτικά έγγραφα μπορεί να υποβάλλονται στην Επιτροπή Ερευνών του Α.Ε.Ι. ή στο Δ.Σ. του ερευνητικού φορέα για να διαβιβαστούν στην Ε.Η.Δ.Ε..

3. Ο Πρόεδρος της Ε.Η.Δ.Ε. ορίζει για κάθε αίτηση που υποβάλλεται εισηγητή, κατά προτεραιότητα μέλος της Ε.Η.Δ.Ε., ανάλογα με το επιστημονικό αντικείμενο του ερευνητικού έργου. Αν το γνωστικό αντικείμενο του έργου δεν μπορεί να καλυφθεί από τα μέλη της Ε.Η.Δ.Ε., ορίζεται εξωτερικός εμπειρογνώμονας, ο οποίος γνωμοδοτεί. Οι συνεδριάσεις της Ε.Η.Δ.Ε. μπορεί να γίνονται εξ αποστάσεως με ηλεκτρονικά μέσα.

Εικόνα 2.5 Συνέχεια

Άρθρο 25 Λειτουργία της Ε.Η.Δ.Ε.

1. Η Ε.Η.Δ.Ε. συνεδριάζει τακτικά μία (1) φορά το μήνα και εκτάκτως όποτε ζητηθεί αυτό από τον Πρόεδρό της, τον Πρόεδρο της Επιτροπής Ερευνών του Α.Ε.Ι. ή τον Πρόεδρο του Δ.Σ. του ερευνητικού φορέα.

2. Ο Πρόεδρος της Ε.Η.Δ.Ε. έχει την ευθύνη για την εύρυθμη λειτουργία της Επιτροπής και συγκαλεί και διευθύνει τις συνεδριάσεις της.

3. Η Ε.Η.Δ.Ε. βρίσκεται σε απαρτία όταν είναι παρόντα τρία (3) τουλάχιστον μέλη της, αν είναι πενταμελής, ή τέσσερα (4) τουλάχιστον μέλη της, αν είναι επταμελής, συμπεριλαμβανομένου του Προέδρου ή του Αντιπροέδρου της, καθώς και ενός από τα μέλη της που δεν ανήκουν στο ΑΕΙ, και αποφασίζει με πλειοψηφία των παρόντων.

4. Τα μέλη της Ε.Η.Δ.Ε. δεν δικαιούνται αμοιβή ή άλλη αποζημίωση για τη συμμετοχή τους στις συνεδριάσεις της.

5. Η Επιτροπή Ερευνών του Α.Ε.Ι./Δ.Σ. του ερευνητικού φορέα καταρτίζει Κανονισμό Αρχών και Λειτουργίας των Ε.Η.Δ.Ε. Στον Κανονισμό εξειδικεύονται οι βασικές αρχές ηθικής και ακεραιότητας της έρευνας που διεξάγεται στο οικείο Α.Ε.Ι./ερευνητικό φορέα, η διαδικασία υποβολής των προτάσεων και τα συνοδευτικά έγγραφα αυτής, η διαδικασία αξιολόγησής του από την Ε.Η.Δ.Ε., οι τρόποι συνεργασίας μεταξύ των Ε.Η.Δ.Ε. και της Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής και άλλης αρμόδιας αρχής, καθώς και κάθε άλλο θέμα σχετικό με τη λειτουργία των Ε.Η.Δ.Ε..

Άρθρο 26 Ασυμβίβαστα - Σύγκρουση συμφερόντων

1. Η ιδιότητα του μέλους Ε.Η.Δ.Ε. είναι ασυμβίβαστη με τις ιδιότητες:

α. του Πρύτανη, του Αντιπρύτανη και του Κοσμήτορα, καθώς και μέλους της Επιτροπής Ερευνών ή Προέδρου Τμήματος του οικείου Α.Ε.Ι.,

β. του Προέδρου και μέλους του Διοικητικού Συμβουλίου και του Ε.Σ.Ι. του οικείου ερευνητικού και τεχνολογικού κέντρου ή ινστιτούτου του άρθρου 13Α του ν. 4310/2014.

2. Μέλος της Ε.Η.Δ.Ε. έχει κώλυμα συμμετοχής στη συνεδρίαση σε κάθε περίπτωση κατά την οποία μπορεί να προκύψει σύγκρουση συμφερόντων. Σύγκρουση συμφερόντων προκύπτει όταν μέλος της Ε.Η.Δ.Ε. έχει συμφέρον το οποίο μπορεί να επηρεάσει ή φαίνεται να επηρεάζει την αμερόληπτη και αντικειμενική εκτέλεση των καθηκόντων του. Ως τέτοιο νοείται οποιοδήποτε πιθανό πλεονέκτημα υπέρ του ιδίου ή του συζύγου του ή συγγενούς α' βαθμού. Σε περίπτωση δήλωσης τέτοιου κωλύματος αναφορικά με συγκεκριμένη υπό αξιολόγηση πρόταση, το μέλος που δηλώνει το κώλυμα αντικαθίσταται από τον αναπληρωτή του.

3. Τα μέλη των Ε.Η.Δ.Ε., οι εισηγητές και κάθε εμπλεκόμενο μέλος που ασκεί υποστηρικτικό έργο έχουν υποχρέωση τήρησης εχεμύθειας για τις υπό αξιολόγηση ερευνητικές προτάσεις.

Άρθρο 27 Μεταβατικές διατάξεις του Κεφαλαίου Ε'

1. Με απόφαση του Πρύτανη ή του Προέδρου του Δ.Σ., τα Α.Ε.Ι. και οι ερευνητικοί φορείς συγκροτούν Ε.Η.Δ.Ε. μέσα σε έξι (6) μήνες από την έναρξη ισχύος του παρόντος. Εφόσον διαθέτουν ήδη Ε.Η.Δ.Ε. η Επιτροπή Βιοηθικής ή άλλο συναφές συλλογικό όργανο που να ασχολείται με τα ερευνητικά προγράμματα, οφείλουν, μέσα στο ίδιο χρονικό διάστημα, να τροποποιήσουν τις αποφάσεις συγκρότησης σύμφωνα με τις διατάξεις του παρόντος.

2. Με τον Οδηγό Χρηματοδότησης του άρθρου 68 του ν. 4485/2017 καταρτίζεται Κανονισμός Αρχών και Λειτουργίας της Ε.Η.Δ.Ε.. Στον εν λόγω Κανονισμό εξειδικεύονται τα έγγραφα που υποβάλλονται από τους επιστημονικούς υπευθύνους όπως, αίτηση, ερωτηματολόγιο και έκθεση καταλληλότητας και η διαδικασία υποβολής τους, ο τρόπος λειτουργίας και λήψης αποφάσεων της Ε.Η.Δ.Ε., καθώς και κάθε άλλο θέμα σχετικό με τη λειτουργία της Ε.Η.Δ.Ε..

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΣΤ' ΘΕΜΑΤΑ ΠΡΩΤΟΒΑΘΜΙΑΣ ΚΑΙ ΔΕΥΤΕΡΟΒΑΘΜΙΑΣ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗΣ

Άρθρο 28 Ρυθμίσεις για ζητήματα της δευτεροβάθμιας επαγγελματικής εκπαίδευσης και της επαγγελματικής κατάρτισης

1. α) Στο τέλος της υποπερίπτωσης αα' της περίπτωσης Α' της παρ. 1 του άρθρου 13 του ν. 4186/2013, όπως τροποποιήθηκε με την παρ. 1 του άρθρου 12 του ν. 4468/2017 (Α' 61), προστίθεται εδάφιο ως εξής:

«Στην παρούσα υποπερίπτωση υπάγονται και οι κάτοχοι πτυχίου επαγγελματικού λυκείου που έχει αποκτηθεί σύμφωνα με τις διατάξεις του ν. 3475/2006 (Α' 146).»

β) Η υποπερίπτωση ββ' της περίπτωσης Α' της παρ. 1 του άρθρου 13 του ν. 4186/2013 αντικαθίσταται ως εξής:

ββ) Οι συμμετέχοντες στις ανωτέρω ειδικές εξετάσεις έχουν δικαίωμα να διεκδικήσουν θέσεις και σε Τμήματα σχολών των Πανεπιστημίων, σε ποσοστό πέντε τοις εκατό (5%) του συνολικού αριθμού εισακτέων σε Τμήματα που είναι αντίστοιχα ή συναφή με τους τομείς από τους οποίους αποφοιτούν, καθώς και σε κοινή ομάδα Τμημάτων Σχολών Πανεπιστημίων στην οποία εισάγονται απόφοιτοι όλων των τομέων. Κατ' εξαίρεση, το ποσοστό αυτό προσαυξάνεται κατά πέντε τοις εκατό (5%) για εισαγωγή σε Τμήματα του Πανεπιστημίου Δυτικής Αττικής κατά το ακαδημαϊκό έτος 2018-2019.

γ) Το δεύτερο εδάφιο της περίπτωσης Γ' της παρ. 1 του άρθρου 13 του ν. 4186/2013 (Α' 193), όπως αντικαταστάθηκε με την παρ. 3 του άρθρου 13 του ν. 4452/2017 (Α' 17), αντικαθίσταται ως εξής:

«Το σύνολο των υποψηφίων εξετάζεται σε τέσσερα (4) μαθήματα της Γ' τάξης ημερήσιων και Δ' τάξης εσπερινών ΕΠΑ.Λ., από τα οποία δύο (2) μαθήματα είναι γενικής παιδείας και δύο (2) μαθήματα ειδικότητας. Τα εξεταζό-

2.14 Δραστηριότητες 2^{ου} Κεφαλαίου

Οι δραστηριότητες που ακολουθούν θα βοηθήσουν στην καλύτερη εμπέδωση και αξιολόγηση των βασικών σημείων του κεφαλαίου αυτού.

2.14.1 Ερωτήσεις πολλαπλής επιλογής



1. Ο κώδικας δεοντολογίας είναι:
 - α. Κώδικας ηθικής
 - β. Λογιστικό κείμενο
 - γ. Γραπτό κείμενο
 - δ. Νομοθετικό κείμενο
2. Ο κώδικας δεοντολογίας λειτουργεί ως μηχανισμός:
 - α. Αυτοελέγχου
 - β. Αυτοδιόρθωσης
 - γ. Αυτοκατάργησης
 - δ. Συμπληρωματικός της παραγωγικότητας
3. Ποιο από τα παρακάτω αντιστοιχεί στις διαδικασίες για τη δεοντολογική έγκριση της διεξαγωγής της έρευνας;
 - α. Η έρευνα πρέπει να υποβληθεί πρώτα στην Επιτροπή Δεοντολογίας του φορέα
 - β. Ο ερευνητής πρέπει να περιμένει την έγκριση της Επιτροπής Δεοντολογίας πριν ξεκινήσει την έρευνά του
 - γ. Η πιλοτική έρευνα δεν χρειάζεται να υποβληθεί στην Επιτροπή Δεοντολογίας
 - δ. Κανένα από τα παραπάνω
4. Πώς διαχωρίζουμε τις έννοιες της εμπιστευτικότητας και της ανωνυμίας σε μια έρευνα;
 - α. Η συλλογή δεδομένων έχει τα χαρακτηριστικά της ανωνυμίας, δηλαδή δεν είναι γνωστό ποιος έχει συμμετάσχει στην έρευνα
 - β. Η εμπιστευτικότητα σε μια έρευνα σημαίνει ότι γνωρίζει ο ερευνητής ποιος έχει συμμετάσχει στην έρευνα, αλλά δεν αποκαλύπτει αυτές τις πληροφορίες σε τρίτους
 - γ. Το α και το β
 - δ. Τίποτα από τα παραπάνω
5. Ποια από τα παρακάτω αποτελούν μορφές ψυχολογικής βλάβης που μπορεί να επηρεάσουν τους συμμετέχοντες σε μια έρευνα;
 - α. Αμηχανία
 - β. Συναρπαστικές σκέψεις
 - γ. Φόβος
 - δ. Όλα τα παραπάνω
6. Η βιοηθική
 - α. Προσπαθεί να αντιμετωπίσει τα ηθικά προβλήματα που εγείρονται από τις εφαρμογές της βιοτεχνολογίας
 - β. Προσπαθεί να αντιμετωπίσει τα νομικά προβλήματα που εγείρονται από τις εφαρμογές της βιοτεχνολογίας
 - γ. Είναι ένας κλάδος της φυσικής επιστήμης
 - δ. Όλα τα παραπάνω

7. Γιατί είναι σημαντικά τα ηθικά ζητήματα στην έρευνα;

- α. Θα βοηθήσουν τον ερευνητή να περάσει την εργασία
- β. Υποδεικνύουν τι πρέπει να κάνει ο ερευνητής και πώς πρέπει να συμπεριφέρεται στους ανθρώπους
- γ. Βοηθούν τον ερευνητή να γράψει την έρευνά του
- δ. Δείχνουν ότι όλοι οι άνθρωποι είναι πολύ ευαίσθητοι

8. Τι είναι η επιτροπή δεοντολογίας;

- α. Μία ομάδα ανθρώπων που τους αρέσει να μιλάνε πολύ
- β. Μια ομάδα ανθρώπων που σκέφτονται την υποθετική έρευνα
- γ. Μια ομάδα έμπειρων ανθρώπων που θα εξετάσουν μια ερευνητική πρόταση και τον βαθμό στον οποίο τα ηθικά ζητήματα έχουν εξεταστεί κατάλληλα
- δ. Μια ομάδα έμπειρων ανθρώπων που είναι χρήσιμο να βασιστείτε όταν γράφετε μια πρόταση

9. Τι σημαίνει «συγκατάθεση»;

- α. Να λες στους ανθρώπους ποιος είσαι και τι σπουδάζεις
- β. Η επιτροπή δεοντολογίας ενημερώνεται για την έρευνα
- γ. Δίνεται στους συμμετέχοντες σαφής ένδειξη για το τι αφορά η έρευνα και τι θα συνεπαγόταν η εμπλοκή τους
- δ. Οι συμμετέχοντες ενημερώνονται για τα ευρήματα της έρευνας στο τέλος του έργου

10. Γιατί είναι σημαντικό τα προσωπικά δεδομένα σχετικά με τους συμμετέχοντες στην έρευνα να φυλάσσονται σε ασφαλή, εμπιστευτικά αρχεία;

- α. Για να μην μπορούν οι συμμετέχοντες να μάθουν τι έχει γραφτεί για αυτούς
- β. Σε περίπτωση που άτομα ή οργανισμοί μπορεί να ζημιωθούν μέσω της αποκάλυψης προσωπικών πληροφοριών
- γ. Για να έχουν εύκολη πρόσβαση στα δεδομένα κυβερνητικοί αξιωματούχοι, εκπαιδευτικοί και άλλα άτομα με εξουσία
- δ. Για να μπορέσει ο ερευνητής να εντοπίσει άτομα και να μάθει περισσότερα για τη ζωή τους

11. Τι πρόβλημα αντιμετωπίζει ένας ερευνητικός οργανισμός κατά τη σύνταξη ενός κώδικα δεοντολογίας;

- α. Προσδιορισμός σχετικής νομοθεσίας που θα πρέπει να καθοδηγεί τη συμπεριφορά
- β. Αντικατοπτρίζοντας τη δυσκολία λήψης πραγματικά ηθικών αποφάσεων
- γ. Ενσωμάτωση αξιολογήσεων για την ηθική συμπεριφορά των συμμετεχόντων
- δ. Όλα τα παραπάνω

12. Σε ποια στάδια της ερευνητικής διαδικασίας πρέπει να σκεφτείτε την ηθική;

- α. Κατά το σχεδιασμό των ερωτήσεων και τον προγραμματισμό της έρευνας
- β. Κατά τη συλλογή δεδομένων
- γ. Κατά την ανάλυση δεδομένων
- δ. Κατά τη διάδοση της έρευνας

13. Ποια από τις παρακάτω επιλογές εξηγεί καταλληλότερα την «Ερευνητική Ηθική»;

- α. Δηλώνει πώς να γράψετε μια ερευνητική εργασία με ακαδημαϊκά κριτήρια
- β. Δίνει τη μεθοδολογία της έρευνας εντός των κοινωνικών κανόνων
- γ. Διέπει την πρόληψη της λογοκλοπής
- δ. Παρέχει ένα κοινό σύνολο από κανόνες για τη διεξαγωγή μιας ηθικής έρευνας

14. Ποιο από τα ακόλουθα πρέπει να ληφθεί υπόψη, ώστε να θεωρηθεί η συγκατάθεση ενήμερη;
 - α. Λήψη συγκατάθεσης τόσο γραπτή όσο και προφορική
 - β. Παροχή λεπτομερών πληροφοριών στους συμμετέχοντες
 - γ. Συζήτηση για τους πιθανούς κινδύνους και τα οφέλη της έρευνας
 - δ. Όλα τα παραπάνω
15. Ένας συμμετέχων στην έρευνα επιτρέπεται να αποχωρήσει από μια μελέτη:
 - α. Για οποιοδήποτε λόγο αρκεί να εξηγηθεί στον ερευνητή.
 - β. Για οποιονδήποτε λόγο, εφόσον ο ερευνητής δώσει την άδεια να αποσυρθεί.
 - γ. Για οποιοδήποτε λόγο χωρίς καμία εξήγηση
 - δ. Τίποτα από τα παραπάνω
16. Σε ποια από αυτές τις περιπτώσεις δεν παραβιάστηκε το απόρρητο;
 - α. Κάνετε σημειώσεις κατά τη διάρκεια μιας συνέντευξης και ζητήστε από έναν φίλο να τις ελέγξει ορθογραφικά
 - β. Αποθηκεύετε τα ερευνητικά δεδομένα και τα στατιστικά σας σε έναν δημόσιο φάκελο στον υπολογιστή της τοπικής βιβλιοθήκης
 - γ. Ξεχνάτε να ενημερώσετε τους συμμετέχοντες ότι άλλος ερευνητής θα χρησιμοποιήσει την εργασία σας
 - δ. Ζητήσατε από τους συμμετέχοντες να υπογράψουν ένα έντυπο συγκατάθεσης που δίνει άδεια για τα στοιχεία τους να συμμετάσχουν σε μια κλήρωση
17. Η ηθική μπορεί να οριστεί ως εξής:
 - α. Μια διαδικασία συλλογισμού όσον αφορά το σωστό
 - β. Κανόνες που διέπουν την κοινωνία
 - γ. Η βάση του ποινικού κώδικα
 - δ. Μια λίστα με δικαιώματα και λάθη
18. Η ακεραιότητα και η διαφάνεια είναι θεμελιώδεις:
 - α. Θέματα στις επιχειρήσεις
 - β. Απαιτήσεις στην έρευνα
 - γ. Ηθικές αρχές στην έρευνα
 - δ. Μεθοδολογίες στην έρευνα
19. Οι τέσσερις κύριες ηθικές αρχές που καθοδηγούν τη συμπεριφορά των ερευνητών είναι:
 - α. Σεβασμός, εχεμύθεια, υπευθυνότητα και ακεραιότητα
 - β. Ανθρώπινα δικαιώματα, νόμος, αρμοδιότητα και ευθύνη
 - γ. Σεβασμός, ικανότητα, υπευθυνότητα και ακεραιότητα
 - δ. Συγκατάθεση, ενημέρωση, παροχή συμβουλών και προστασία
20. Ποιό από τα παρακάτω ΔΕΝ στηρίζει την ηθική της έρευνας;
 - α. Περιορισμός της πρόσβασης στην ταυτότητα των συμμετεχόντων
 - β. Αποκάλυψη στοιχείων του συμμετέχοντα μόνο με γραπτή συγκατάθεση
 - γ. Αποκάλυψη κάποιων στοιχείων δεδομένων
 - δ. Περιορισμός της πρόσβασης σε στοιχεία δεδομένων όπου προσδιορίζεται ο συμμετέχων

2.14.2 Ερωτήσεις σωστού - λάθους

1. Η ανάγκη παροχής ειδικής προστασίας στα ευάλωτα άτομα αποτελεί ουσιώδες στοιχείο της αρχής του σεβασμού.

2. Η προστασία των συμμετεχόντων στην έρευνα είναι πιο σημαντική από την αναζήτηση νέων γνώσεων.
3. Οι κοινωνικές και οικονομικές συνθήκες που καθιστούν τα άτομα ευάλωτα δεν χρειάζεται να λαμβάνονται υπόψη από τους ερευνητές ή τους χορηγούς.
4. Η περιορισμένη πρόσβαση σε υπηρεσίες υγείας καθιστά τους συμμετέχοντες στην έρευνα ευάλωτους.
5. Η πρόοδος της επιστήμης δικαιολογεί κάθε ερευνητική μελέτη.
6. Τα οφέλη που μπορεί να προκύψουν από την έρευνα δεν είναι γνωστά μέχρι να ολοκληρωθεί η έρευνα.
7. Οι κοινωνικοί κίνδυνοι που συνδέονται με τη συμμετοχή στην έρευνα δεν αποτελούν ευθύνη του ερευνητή.
8. Οι ερευνητές πρέπει να καθοδηγούνται από τις απαιτήσεις του επιστημονικού σχεδιασμού και όχι από τους κανόνες δεοντολογίας.
9. Ο νόμος περί προστασίας δεδομένων σχεδιάστηκε για να μας δώσει την ελευθερία να βλέπουμε κρατικές πληροφορίες.
10. Συναίνεση σημαίνει διασφάλιση ότι τα άτομα έχουν μια πολύ σαφή και ξεκάθαρη κατανόηση του σκοπού συλλογής των δεδομένων και του τρόπου χρήσης τους.

2.14.3 Ερωτήσεις ανάπτυξης

1. Προκειμένου να αποφασιστεί εάν πρέπει να διεξαχθεί μια έρευνα, ποιοι παράγοντες δεοντολογίας και ηθικής πρέπει να ληφθούν υπόψη;
2. Ποιος είναι ο υπεύθυνος ο οποίος εξασφαλίζει ότι η έρευνα είναι ηθική;
3. Ποια είναι τα ηθικά και δεοντολογικά θέματα κατά τη συλλογή και ανάλυση των ερευνητικών δεδομένων;
4. Τι είναι η εμπιστευτικότητα και η ανωνυμία και πώς διατηρούνται;
5. Τι εννοούμε με τον όρο ιατρική δεοντολογία;



2.14.4 Θέματα για ανάπτυξη συζήτησης

1. Εάν οι περισσότερες έρευνες που διεξάγονται περιλαμβάνουν ερωτήσεις προς τους συμμετέχοντες σε αυτή, για ποιους λόγους είναι σημαντική η επίλυση ηθικών ζητημάτων;
2. Συζητήστε και αναπτύξτε τις τυχόν συνέπειες της μη σωστής εφαρμογής δεοντολογικών αρχών και κανονισμών κατά την εκπόνηση μιας έρευνας.