

Bioethica

Vol 6, No 1 (2020)

Bioethica



Ερευνητικές προτάσεις και συμμετοχή σε Ευρωπαϊκά καινοτόμα προγράμματα μέσα από τη ματιά εμπειρογνομένων ηθικής και δεοντολογίας

Vasilios Fanaras (Βασίλειος Φανάρας), Vasiliki Mollaki (Βασιλική Μολλάκη)

doi: [10.12681/bioeth.22618](https://doi.org/10.12681/bioeth.22618)

Copyright © 2020, Vasilios Fanaras (Βασίλειος Φανάρας), Vasiliki Mollaki (Βασιλική Μολλάκη)



This work is licensed under a [Creative Commons Attribution 4.0](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/).

To cite this article:

Fanaras (Βασίλειος Φανάρας) V., & Mollaki (Βασιλική Μολλάκη) V. (2020). Ερευνητικές προτάσεις και συμμετοχή σε Ευρωπαϊκά καινοτόμα προγράμματα μέσα από τη ματιά εμπειρογνομένων ηθικής και δεοντολογίας. *Bioethica*, 6(1), 12. <https://doi.org/10.12681/bioeth.22618>

Ερευνητικές προτάσεις και συμμετοχή σε Ευρωπαϊκά καινοτόμα προγράμματα μέσα από τη ματιά εμπειρογνομόνων ηθικής και δεοντολογίας*

Βασίλειος Φανάρας,^{1,2} Βασιλική Μολλάκη^{2,3}

¹ Επίκουρος Καθηγητής, Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών, Αθήνα, Ελλάδα

² Εμπειρογνώμονας Ηθικής και Δεοντολογίας, Ευρωπαϊκή Επιτροπή, Βρυξέλλες, Βέλγιο

³ Επιστημονική Συνεργάτις, Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής, Αθήνα, Ελλάδα

 fanarasb@soctheol.uoa.gr

Περίληψη

Η χρηματοδότηση ερευνητικών προτάσεων από την Ευρωπαϊκή Επιτροπή (Ε.Ε.) προϋποθέτει όχι μόνο επιστημονική αριστεία και καινοτομία, αλλά και ηθική διεξαγωγή της έρευνας. Για το λόγο αυτό, η Ε.Ε. πραγματοποιεί ηθικό και δεοντολογικό έλεγχο στο σύνολο των ερευνητικών προτάσεων που πρόκειται να λάβουν χρηματοδότηση, με στόχο να ελέγξει τη συμμόρφωση με τις ηθικές αρχές της έρευνας, καθώς και με την Ευρωπαϊκή και εθνική νομοθεσία, στις χώρες όπου διεξάγεται η έρευνα. Σκοπός της παρούσας εργασίας είναι, η ενημέρωση και η εξοικείωση των ερευνητών, με τη διαδικασία ηθικής και δεοντολογικής αξιολόγησης των ερευνητικών προτάσεων, όπως αυτή πραγματοποιείται στην Ε.Ε., μέσα από τη ματιά δύο εμπειρογνομόνων.

Αρχικά περιγράφονται τα στάδια της διαδικασίας της ηθικής και δεοντολογικής αξιολόγησης (ethics review), η οποία πραγματοποιείται με τη συνδρομή ανεξάρτητων εμπειρογνομόνων ηθικής και δεοντολογίας (ethics experts), ενώ παρατίθενται λεπτομερώς τα κριτήρια τα οποία προβλέπει και επιβλέπει ο Τομέας Ηθικής και Ακεραιότητας της Έρευνας της Ε.Ε. και τα οποία αξιολογούνται. Βάσει των κριτηρίων αυτών, αναλύονται τα πιθανά αποτελέσματα της ηθικής και δεοντολογικής αξιολόγησης, μεταξύ των οποίων περιλαμβάνεται και η εκπλήρωση συγκεκριμένων απαιτούμενων (requirements) από την πλευρά των ερευνητών. Ειδική αναφορά γίνεται στα απαιτούμενα, τα οποία είναι δυνατόν να προκύψουν σε ερευνητικές προτάσεις που περιλαμβάνουν συλλογή, επεξεργασία ή/και αποθήκευση προσωπικών δεδομένων, σύμφωνα με τον Γενικό Κανονισμό για την Προστασία Δεδομένων 2016/679, καθώς αυτό είναι ένα σχετικά νέο δεδομένο που έχει εισαχθεί πρόσφατα στη διαδικασία της ηθικής αξιολόγησης.

Τέλος, γίνεται αναφορά στη σημασία της διασφάλισης της ακεραιότητας στην έρευνα μέσα από τη διαδικασία της ηθικής και δεοντολογικής αξιολόγησης και της αναγκαίας συμμόρφωσης με τα ηθικά και δεοντολογικά πρότυπα της έρευνας που χρηματοδοτείται από την Ε.Ε.

Λέξεις κλειδιά: ερευνητική πρόταση, ηθική, δεοντολογία, αξιολόγηση, Ορίζοντας 2020.

* Η ιδέα για το άρθρο αυτό προήλθε από το κείμενο της διάλεξης, η οποία δόθηκε στο Διεπιστημονικό Θερινό Πανεπιστήμιο με τίτλο «Θρησκείες και Διαπολιτισμικότητα στη Μεσόγειο», (5-8 Ιουλίου 2018, Δημοτικό Θέατρο Χώρας Άνδρου), το οποίο διοργανώθηκε από το Τμήμα Κοινωνικής Θεολογίας και Θρησκευολογίας του ΕΚΠΑ από τον επίκουρο καθηγητή κ. Βασίλειο Φανάρα με τίτλο: «Η Ευρωπαϊκή ολοκλήρωση μέσα από τη συνεργατικότητα και συμμετοχικότητα σε ερευνητικά και καινοτόμα προγράμματα, η άποψη και η εμπειρία ενός αξιολογητή-εμπειρογνώμονα Ηθικής και Δεοντολογίας». Το αρχικό κείμενο της διάλεξης επεξεργάστηκε και συμπλήρωσε η κ. Βασιλική Μολλάκη, και παρουσιάζεται στην παρούσα του μορφή.

Research proposals and participation in European innovative projects through the eyes of ethics experts*

Vasilios Fanaras,^{1,2} Vasiliki Mollaki^{2,3}

¹ Assistant Professor, National and Kapodistrian University of Athens, Athens, Greece

² Ethics Expert, European Commission, Brussels, Belgium

³ Scientific Associate, Hellenic National Bioethics Commission, Athens, Greece

Abstract

Funding of research proposals by the European Commission (EC) requires not only scientific excellence and innovation, but also ethical conduct of research. For this reason, the EC performs ethics review for all the research proposals that are going to be funded, in order to check compliance with the ethics principles of research, as well as the European and National laws, in the countries where research is conducted. The aim of the present manuscript is to raise awareness and familiarize researchers with the ethics review of research proposals, as conducted in the EC, through the eyes of two ethics experts.

Firstly, the stages of the ethics review process are described, which is performed with the assistance of independent ethics experts. The criteria which are provided and monitored by the Ethics and Research Integrity Sector in the EC are then presented in detail. Based on these criteria, the possible outcomes of an ethics review are analyzed, which may include the formation of specific requirements that need to be fulfilled by the researchers. Specific reference is made to the requirements that may result when a research proposal involves collection, processing and storage of personal data according to the General Data Protection Regulation 2016/679, because this Regulation entered into force recently in the ethics review.

Finally, reference is made to the importance of ensuring integrity in research through the ethics review process, and the necessary compliance with the ethics standards of EC-funded research.

Keywords: research proposal, ethics, assessment, review, Horizon 2020.

* The idea for the present manuscript originated from a lecture entitled «*European Integration through Collaboration and Participation in Research and Innovative Programs, The View and Experience of an Ethics Expert*» which was given by Dr. V. Fanaras in the Interdisciplinary Summer School “*Religions and Interculturality in the Mediterranean*” (5-8 July 2018, Andros, Greece), organized by the Faculty of Social Theology and the Study of Religion of the National and Kapodistrian University of Athens. The initial text was processed and supplemented by Dr. V. Mollaki and is now presented in its current form.

A. Εισαγωγή

Η συμμετοχή σε ερευνητικά προγράμματα απαιτεί υψηλό βαθμό συνεργατικότητας και υπευθυνότητας από πλευράς των ερευνητών-επιστημόνων, είτε αυτά αποτελούν ατομικές, είτε ομαδικές ερευνητικές προτάσεις. Η Ευρωπαϊκή Επιτροπή (Ε.Ε.) (European Commission - EC), μέσω της Διεύθυνσης Έρευνας και Τεχνολογίας (Research and Innovation Directorate, RTD) προσφέρει σε ερευνητές τη δυνατότητα χρηματοδότησης των ερευνητικών και καινοτόμων προτάσεών τους. Τα κράτη μέλη, αλλά και διασυνδεδεμένα κράτη (π.χ. Νορβηγία, Ισραήλ) προσφέροντας οικονομικά στην Ε.Ε. διατηρούν το δικαίωμα, ώστε οι πολίτες τους να αιτηθούν τη συγκεκριμένη χρηματοδότηση. Το Ευρωπαϊκό Ερευνητικό Πρόγραμμα-Πλαίσιο για την πενταετία 2015-2020 ονομάζεται «Ορίζοντας 2020» (Horizon2020 ή H2020) και ακολουθεί το «Ορίζοντας Ευρώπη» (Horizon Europe) από το έτος 2021 έως το 2027.

Στο πλαίσιο αυτό, εκτός από τις πανεπιστημιακές σχολές και τα ερευνητικά κέντρα, τα οποία μπορούν σε ομαδικά έργα να απαρτίζουν κοινοπραξίες (consortia) και να αιτούνται ενίσχυση της ερευνητικής και καινοτόμου πρότασής τους, ανεξάρτητοι επιστήμονες και ερευνητές δύνανται να αιτούνται στις δικές τους προτάσεις χρηματοδότηση για δύο ή τρία έτη με την προϋπόθεση η έρευνα να εκπονηθεί σε διαφορετική χώρα από εκείνη της μόνιμης κατοικίας τους.

Σε ένα πρώτο στάδιο, οι ομαδικές ή ατομικές προτάσεις αξιολογούνται επιστημονικά, αφού οι αιτήσεις πάντοτε είναι περισσότερες από τον αριθμό που προβλέπεται να ενισχυθεί οικονομικά. Στο σημείο αυτό καλούνται οι εμπειρογνώμονες (scientific experts) να αξιολογήσουν (scientific evaluation) αρχικά τις προτάσεις με συγκεκριμένα επιστημονικά κριτήρια, τα οποία δεν θα αναφερθούν στην παρούσα φάση. Όμως, ακόμη κι αν προκριθούν στο επιστημονικό κριτήριο (scientific) για τη χρηματοδότηση, πρέπει να πληρούν και συγκεκριμένα ηθικά/δεοντολογικά κριτήρια. Σε ένα δεύτερο στάδιο λοιπόν, και μόνο εφόσον η ερευνητική πρόταση αξιολογηθεί

ως επαρκής κατά την επιστημονική αξιολόγηση, οι ερευνητικές προτάσεις υποβάλλονται στη διαδικασία της αξιολόγησης από πλευράς ηθικής και δεοντολογίας (ethics review).

Σκοπός της παρούσας εργασίας είναι, η ενημέρωση και η εξοικείωση των ερευνητών, οι οποίοι αναζητούν χρηματοδότηση από ευρωπαϊκά προγράμματα, με τη διαδικασία ηθικής και δεοντολογικής αξιολόγησης των ερευνητικών προτάσεων (ethics review), όπως αυτή πραγματοποιείται στην Ε.Ε. Μέσω της ιδιότητάς τους ως εμπειρογνώμονες ηθικής και δεοντολογίας (ethics experts) στην Ε.Ε., οι συγγραφείς στοχεύουν επίσης στη διάχυση της τεχνογνωσίας και εμπειρίας για την ηθική και δεοντολογική αξιολόγηση ερευνητικών προτάσεων.

B. Η διαδικασία ηθικής και δεοντολογικής αξιολόγησης

Κάθε ερευνητική πρόταση θα πρέπει να συνοδεύεται από την αυτοαξιολόγηση ηθικής και δεοντολογίας (ethics self-assessment).¹ Η αυτοαξιολόγηση υποβάλλεται από τους αιτούντες ερευνητές και περιγράφει λεπτομερώς όλα τα προβλήματα ηθικά και δεοντολογικά ζητήματα που σχετίζονται με τον στόχο, την υλοποίηση και τις πιθανές επιπτώσεις των προς χρηματοδότηση δραστηριοτήτων, καθώς και τα μέσα ή μέτρα που θα χρησιμοποιηθούν για την αποφυγή ή/και την αντιμετώπισή τους.

Εκτός από την αυτοαξιολόγηση που κατατίθεται από τους ερευνητές, η Ε.Ε. πραγματοποιεί ανεξάρτητη ηθική και δεοντολογική αξιολόγηση για όλες τις ερευνητικές προτάσεις που έχουν προκριθεί στο επιστημονικό κριτήριο. Η ηθική και δεοντολογική αξιολόγηση των ερευνητικών προτάσεων έχει ως στόχο να ελέγξει τη συμμόρφωση με τις ηθικές αρχές της έρευνας, με την Ευρωπαϊκή νομοθεσία καθώς και με την εθνική νομοθεσία (για την χώρα όπου διεξάγεται η συγκεκριμένη έρευνα). Οι ηθικές αρχές της έρευνας περιλαμβάνουν και την αποφυγή παραβίασης της ακεραιότητας στην έρευνα (research integrity).² Πρόκειται για μια ανεξάρτητη διαδικασία, η οποία πραγματοποιείται με τη συνδρομή ανεξάρτητων εμπειρογνομόνων ηθικής και δεοντολογίας

(independent ethics experts) που διορίζονται από την Ε.Ε.

Η ηθική και δεοντολογική αξιολόγηση (ethics review) περιλαμβάνει 2 στάδια:

1. Προκαταρκτικός Έλεγχος (Ethics Pre-screening) και πλήρης Έλεγχος (Ethics Screening). Ο προκαταρκτικό έλεγχος ελέγχει ερευνητικές προτάσεις που δεν εγείρουν άμεσα ηθικά ζητήματα, ενώ αν η ερευνητική πρόταση εγείρει ηθικά ζητήματα τότε πραγματοποιείται πλήρης έλεγχος, για να εκτιμηθεί εάν οι αιτούντες έχουν δώσει τη δέουσα σημασία σε αυτά και αν περιγράφουν επαρκώς πώς θα αντιμετωπιστούν.

2. Αξιολόγηση (Ethics Assessment), κατά την οποία αξιολογούνται σε βάθος οι ερευνητικές προτάσεις που εγείρουν περίπλοκα ηθικά ζητήματα.

Σημειώνεται ότι όλες οι ερευνητικές προτάσεις που περιλαμβάνουν τη χρήση ανθρώπινων εμβρυϊκών βλαστοκυττάρων υποβάλλονται αυτομάτως σε Αξιολόγηση (Ethics Assessment).

Τέλος, υπάρχει και το -όχι τόσο συχνό- ενδεχόμενο η ερευνητική πρόταση να σταλεί σε περαιτέρω αξιολόγηση (Second Assessment), και συνήθως αυτά τα προγράμματα περιλαμβάνουν έρευνα με βλαστοκύτταρα, με

ευαίσθητα προσωπικά δεδομένα, έρευνα σε παιδιά και ευαίσθητες κοινωνικές ομάδες κτλ.

Όλα τα στάδια αξιολόγησης πραγματοποιούνται με τη συνδρομή ανεξάρτητων εμπειρογνομόνων ηθικής και δεοντολογίας που εργάζονται σε ομάδες (ethics expert panels). Τα μέλη των ομάδων εμπειρογνομόνων πρέπει να καταλήξουν σε συμφωνία/συναίνεση (consensus) για την τελική απόφαση και την τελική διαμόρφωση των απαιτούμενων (requirements) που θα ζητηθούν από τους ερευνητές. Σε περίπτωση που η συναίνεση δεν είναι εφικτή υπερισχύει η γνώμη της πλειοψηφίας των μελών του πάνελ.

Γ. Τα κριτήρια της ηθικής/δεοντολογικής αξιολόγησης

Ποιά είναι όμως τα κριτήρια, τα ηθικά και δεοντολογικά κριτήρια όπως ονομάζονται, τα οποία προβλέπει και επιβλέπει ο Τομέας Ηθικής και Ακεραιότητας της Έρευνας και θα πρέπει να τηρούν όλες οι ερευνητικές προτάσεις που χρηματοδοτούνται από την Ευρωπαϊκή Επιτροπή;

Στον Πίνακα I αναφέρονται διεξοδικά τα κριτήρια, με τα οποία εξετάζεται μια ερευνητική πρόταση προς χρηματοδότηση (Ethics Table).

Πίνακας I. Κριτήρια ηθικής και δεοντολογικής αξιολόγησης (ethics review). Η μετάφραση στα Ελληνικά έγινε σύμφωνα με το πίνακα, ο οποίος βρίσκεται στο Horizon 2020, Programme Guidance, How to complete your ethics self-assessment.¹

Τμήμα 1: ΑΝΘΡΩΠΙΝΑ ΕΜΒΡΥΑ	
Η έρευνα αυτή περιλαμβάνει ανθρώπινα εμβρυϊκά βλαστοκύτταρα (hESCs);	
Εάν ΝΑΙ:	- Θα προέρχονται απευθείας από έμβρυα στο πλαίσιο αυτού του προγράμματος; - Πρόκειται για υπάρχουσες κυτταρικές σειρές (cell lines), οι οποίες έχουν δημιουργηθεί προηγουμένως;
Η έρευνα αυτή περιλαμβάνει τη χρήση ανθρώπινων εμβρύων;	
Εάν ΝΑΙ:	- Η έρευνα θα οδηγήσει στην καταστροφή τους;
Η έρευνα αυτή περιλαμβάνει τη χρήση ανθρώπινων ιστών / κυττάρων εμβρύου;	
Τμήμα 2: ΑΝΘΡΩΠΟΙ (ως αντικείμενο της έρευνας)	
Η έρευνα αυτή περιλαμβάνει ανθρώπους ως συμμετέχοντες;	
Εάν ΝΑΙ:	- Είναι εθελοντές για την έρευνα στον τομέα των κοινωνικών ή ανθρωπιστικών επιστημών; - Είναι αδύνατον να δώσουν συναίνεση (συμπεριλαμβανομένου παιδιών / ανηλίκων); - Είναι ευάλωτα άτομα ή ομάδες; - Είναι παιδιά / ανήλικοι; - Είναι ασθενείς; - Είναι υγιείς εθελοντές για ιατρικές μελέτες;
Η έρευνα αυτή περιλαμβάνει φυσικές παρεμβάσεις στους συμμετέχοντες στη μελέτη;	
Εάν ΝΑΙ:	- Περιλαμβάνει επεμβατικές τεχνικές (π.χ. συλλογή ανθρώπινων κυττάρων ή ιστών, χειρουργικές ή ιατρικές επεμβάσεις, επεμβατικές μελέτες στον εγκέφαλο, διακρανιακή μαγνητική διέγερση κτλ.); - Περιλαμβάνει συλλογή βιολογικών δειγμάτων;
Τμήμα 3: ΑΝΘΡΩΠΙΝΑ ΚΥΤΤΑΡΑ / ΙΣΤΟΙ	
Η έρευνα αυτή περιλαμβάνει ανθρώπινα κύτταρα ή ιστούς (εκτός από ανθρώπινα έμβρυα / έμβρυα, βλ. Τμήμα 1);	
Εάν ΝΑΙ:	- Διατίθενται εμπορικά; - Λαμβάνονται από αυτό το έργο; - Λαμβάνονται από άλλο έργο, εργαστήριο ή ίδρυμα; - Λαμβάνονται από βιοτράπεζα;
Τμήμα 4: ΠΡΟΣΤΑΣΙΑ ΠΡΟΣΩΠΙΚΩΝ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ	
Η έρευνα αυτή συνεπάγεται συλλογή ή/αι επεξεργασία προσωπικών δεδομένων;	
Εάν ΝΑΙ:	- Περιλαμβάνει τη συλλογή ή/και επεξεργασία ευαίσθητων προσωπικών δεδομένων (π.χ. γενετικά δεδομένα, δεδομένα υγείας, σεξουαλικό τρόπο ζωής, εθνικότητα, πολιτική άποψη, θρησκευτική ή φιλοσοφική πεποίθηση); - Περιλαμβάνει την επεξεργασία γενετικών ή βιομετρικών δεδομένων ή δεδομένων υγείας; - Περιλαμβάνει κατάρτιση προφίλ, συστηματική παρακολούθηση, ή επεξεργασία σε μεγάλη κλίμακα ειδικών κατηγοριών δεδομένων (παρακολούθηση, επιτήρηση, οπτικοακουστικές καταγραφές, καταγραφή δεδομένων θέσης (geolocation) κτλ.) ή επεξεργασία οποιουδήποτε άλλου είδους δεδομένων που μπορεί να οδηγήσει σε υψηλό κίνδυνο για τα δικαιώματα και τις ελευθερίες των συμμετεχόντων στην έρευνα;
Η έρευνα αυτή συνεπάγεται περαιτέρω επεξεργασία προηγουμένως συλλεχθέντων προσωπικών δεδομένων (συμπεριλαμβανομένου προϋπαρχόντων συνόλων δεδομένων ή πηγών, συγχώνευση προϋπαρχόντων συνόλων δεδομένων);	

Τμήμα 5: ΖΩΑ	
Η έρευνα αυτή περιλαμβάνει ζώα;	
Εάν ΝΑΙ:	- Είναι σπονδυλωτά;
	- Είναι μη-ανθρώπινα πρωτεύοντα (NHP) (π.χ. πίθηκοι, χιμπατζήδες, γορίλλες, κτλ);
	- Είναι γενετικά τροποποιημένα;
	- Είναι κλωνοποιημένα ζώα εκτροφής;
	- Είναι απειλούμενα είδη;
Παρακαλείσθε να αναφέρετε τα σχετικά είδη:	
Τμήμα 6: ΧΩΡΕΣ ΕΚΤΟΣ Ε.Ε.	
Εάν εμπλέκονται χώρες εκτός Ε.Ε., οι ερευνητικές δραστηριότητες που διεξάγονται σε αυτές τις χώρες δημιουργούν πιθανά ζητήματα ηθικής;	
Καθορίστε τις χώρες και τα θέματα ηθικής που εγείρουν:	
Προβλέπεται η χρήση τοπικών πόρων (π.χ. δειγμάτων ζωικού ή / και ανθρώπινου ιστού, γενετικού υλικού, ζώντων ζώων, ανθρώπινων υπολειμμάτων, υλικών ιστορικής αξίας, δειγμάτων πανίδας ή χλωρίδας που απειλούνται με εξαφάνιση κ.λπ.);	
Εάν ΝΑΙ:	Καθορίστε υλικό και χώρες που εμπλέκονται:
Προβλέπεται η εξαγωγή οποιουδήποτε υλικού (συμπεριλαμβανομένων των δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα) από την Ε.Ε. σε χώρες εκτός Ε.Ε.;	
Εάν ΝΑΙ:	Καθορίστε υλικό και χώρες που εμπλέκονται:
Η έρευνα αυτή περιλαμβάνει χώρες χαμηλού ή / και μεσαίου εισοδήματος;	
Θα μπορούσε η κατάσταση στη χώρα να θέσει σε κίνδυνο τα άτομα που συμμετέχουν στην έρευνα;	
Τμήμα 7: ΠΕΡΙΒΑΛΛΟΝ - ΥΓΕΙΑ-ΑΣΦΑΛΕΙΑ	
Η έρευνα αυτή συνεπάγεται τη χρήση στοιχείων που μπορούν να βλάψουν το περιβάλλον, τα ζώα ή τα φυτά;	
Η έρευνα αυτή περιλαμβάνει απειλούμενα είδη πανίδας ή / και χλωρίδας / ή προστατευόμενες περιοχές;	
Η έρευνα αυτή συνεπάγεται τη χρήση στοιχείων που μπορεί να βλάψουν τους ανθρώπους, συμπεριλαμβανομένου του ερευνητικού προσωπικού;	
Τμήμα 8: ΔΙΠΛΗ ΧΡΗΣΗ (Αστική/Στρατιωτική)	
Η έρευνα αυτή περιλαμβάνει είδη διπλής χρήσης που εμπίπτουν στο πεδίο εφαρμογής του κανονισμού 428/2009 ή άλλα στοιχεία για τα οποία απαιτείται άδεια;	
Τμήμα 9: ΑΠΟΚΛΕΙΣΤΙΚΗ ΕΣΤΙΑΣΗ ΣΕ ΕΦΑΡΜΟΓΕΣ ΠΟΛΙΤΙΚΟΥ ΧΑΡΑΚΤΗΡΑ	
Μπορεί αυτή η έρευνα να δημιουργήσει ανησυχίες σχετικά με την αποκλειστική εστίαση στις εφαρμογές πολιτικού χαρακτήρα;	
Τμήμα 10: ΚΑΚΟΒΟΥΛΗ ΧΡΗΣΗ (Τρομοκρατία κτλ)	
Η έρευνα αυτή έχει τη δυνατότητα για κατάχρηση των αποτελεσμάτων της έρευνας;	
Τμήμα 11: ΆΛΛΑ ΘΕΜΑΤΑ ΗΘΙΚΗΣ	
Υπάρχουν άλλα ζητήματα ηθικής που πρέπει να ληφθούν υπόψη;	

Επιπρόσθετα, συγκεκριμένες ερευνητικές δραστηριότητες ή ερευνητικά πεδία αποκλείονται εξ αρχής από τη χρηματοδότηση για λόγους ηθικής και δεοντολογίας. Αυτά είναι:

- α) δραστηριότητες με αντικείμενο την κλωνοποίηση του ανθρώπου για αναπαραγωγικούς σκοπούς,
- β) δραστηριότητες με στόχο την τροποποίηση της γενετικής κληρονομιάς των ανθρώπινων όντων, οι οποίες ενδέχεται να καταστήσουν κληρονομικές τις εν λόγω τροποποιήσεις, και
- γ) δραστηριότητες που αποβλέπουν στη δημιουργία ανθρώπινων εμβρύων αποκλειστικά για ερευνητικούς σκοπούς ή για τον σκοπό της εξασφάλισης βλαστοκυττάρων, μεταξύ άλλων, μέσω μεταφοράς πυρήνων σωματικών κυττάρων.

Τέλος, η έρευνα σε ανθρώπινα βλαστοκύτταρα (ενηλίκων ή εμβρυικών) δύναται να χρηματοδοτηθεί υπό προϋποθέσεις, αναλόγως του περιεχομένου της επιστημονικής πρότασης και του εθνικού νομικού πλαισίου των κρατών μελών που συμμετέχουν στην πρόταση.

Τα παραπάνω κριτήρια καλείται να λάβει υπόψη του και να αξιολογήσει κάθε εμπειρογνώμονας σε θέματα ηθικής, δεοντολογίας (ethics expert), για κάθε ερευνητική πρόταση χωριστά.

Δ. Το πιθανό αποτέλεσμα της ηθικής και δεοντολογικής αξιολόγησης

Μετά τη διαδικασία ηθικής και δεοντολογικής αξιολόγησης, και βάσει των κριτηρίων που αναφέρθηκαν ανωτέρω, το αποτέλεσμα της αξιολόγησης στο οποίο πρέπει να συμφωνήσει κάθε ethics expert panel εμπίπτει σε μία από τις εξής περιπτώσεις:³

1. Δεν υπάρχουν ηθικά ζητήματα (εκκαθάριση - clearance), δηλαδή η ερευνητική πρόταση δεν εγείρει ηθικά ζητήματα και επομένως δεν απαιτείται άλλη ενέργεια. Στην περίπτωση αυτή προχωρά η υπογραφή της Συμφωνίας Επιχορήγησης (ή αλλιώς Συμφωνία Χρηματοδότησης) (Grant Agreement).

2. Ηθική/δεοντολογική εκκαθάριση (ethics clearance), που σημαίνει ότι τα ηθικά ζητήματα που εγείρει η ερευνητική πρόταση

αντιμετωπίστηκαν και καλύφθηκαν δεόντως από τους ερευνητές.

3. Ηθική/δεοντολογική εκκαθάριση υπό όρους (conditional ethics clearance). Σε περίπτωση που βρεθούν προβλήματα, όπως ασάφειες στο ερευνητικό πρωτόκολλο, μη συμμόρφωση με τις διεθνώς παραδεκτές αρχές ηθικής ή ελλιπής προσκόμιση εγγράφων, ο εμπειρογνώμονας καταλήγει σε μία Έκθεση (Report) με τις παρατηρήσεις του, σημειώνοντας τα απαιτούμενα (requirements), δηλαδή τις απαραίτητες αλλαγές, επεξηγήσεις ή εγκρίσεις από τις αρμόδιες εθνικές αρχές, οι οποίες απαιτούνται να προσκομιστούν από τους αιτούντες ερευνητές, ώστε να υπογραφεί η Συμφωνία Επιχορήγησης (Grant Agreement). Ορισμένα από τα απαιτούμενα, εάν έχουν σημαντική βαρύτητα και σημασία, ορίζονται να προσκομισθούν πριν από την υπογραφή της Συμφωνίας Επιχορήγησης (προαπαιτούμενα), ενώ τα άλλα προσκομίζονται στη διάρκεια αυτής και αποτελούν μέρος των παραδοτέων (deliverables). Τα απαιτούμενα αυτά πρέπει να εκπληρωθούν είτε πριν την έναρξη είτε κατά τη διάρκεια της έρευνας.

4. Αίτηση για πρόσθετες πληροφορίες, που σημαίνει ότι οι ερευνητές καλούνται να δώσουν περαιτέρω πληροφορίες που είναι απαραίτητες για την ολοκλήρωση της ηθικής/δεοντολογικής αξιολόγησης.

5. Μη-εκκαθάριση (no ethics clearance), που σημαίνει ότι η ερευνητική πρόταση δεν είναι επιλέξιμη για χρηματοδότηση για λόγους ηθικής και δεοντολογίας.

Ε. Ομάδες εμπειρογνομόνων (Expert Panels)

Στις περιπτώσεις ερευνητικών προτάσεων που εγείρουν σοβαρά και ευαίσθητα θέματα οι ομάδες των αξιολογητών απαρτίζονται από πέντε εμπειρογνώμονες, με έναν/μία Πρόεδρο και τέσσερα μέλη. Η Ε.Ε. επιστά την προσοχή στην ισορροπία στη συμμετοχή ανδρών και γυναικών, όπως επίσης και σωστή γεωγραφική κατανομή, π.χ. η ομάδα εμπειρογνομόνων να μην απαρτίζεται μόνο από Έλληνες (Gender and Nationality Balance). Δίνεται μεγάλη σημασία επίσης στην διεπιστημονικότητα του πάνελ. Π.χ. ο γράφων ως Καθηγητής των ανθρωπιστικών επιστημών συμμετείχε σε πάνελ αξιολόγησης

προτάσεων έρευνας με βλαστοκύτταρα ανάμεσα σε έμπειρους αξιολογητές βιοϊατρικών επιστημών και η γράφουσα ως Διδάκτωρ Γενετικής συμμετείχε στην αξιολόγηση ερευνητικών προτάσεων των κοινωνικών επιστημών.

ΣΤ. Απαιτούμενα για την προστασία προσωπικών δεδομένων

Από τις 25 Μαΐου 2018 σύμφωνα με τον νέο Κανονισμό για την Προστασία Δεδομένων (ΓΚΠΔ) 2016/679 (ΓΚΠΔ)⁴ έχουν αλλάξει πολλά, τα οποία ακόμη δεν έχουν κατανοηθεί πλήρως. Όπως προαναφέρθηκε σχετικά με τον πίνακα ηθικών και δεοντολογικών κριτηρίων, με τα οποία αξιολογούνται οι προτάσεις, ο τέταρτος τομέας αναφέρεται στα προσωπικά δεδομένα. Οι αιτούντες ερευνητές πρέπει να τα λάβουν υπόψη τους στην κατάθεση προτάσεων, καθώς η συμμόρφωση με τον ΓΚΠΔ και την εθνική νομοθεσία αποτελεί σημαντική απαίτηση από την Ε.Ε. για τη χρηματοδότηση της έρευνας.

Παρακάτω γίνεται ειδική αναφορά στα νέα απαιτούμενα, τα οποία αφορούν τις ερευνητικές προτάσεις προς χρηματοδότηση και περιλαμβάνουν συλλογή και επεξεργασία δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα σύμφωνα με τον ΓΚΠΔ 2016/679.⁵

1. Ο δικαιούχος πρέπει να ελέγξει εάν έχουν θεσπιστεί ειδικές παρεκκλίσεις σχετικά με τα δικαιώματα των υποκειμένων των δεδομένων ή με την επεξεργασία των γενετικών, βιομετρικών και/ή δεδομένων υγείας βάσει της εθνικής νομοθεσίας της χώρας όπου διεξάγεται η έρευνα και να υποβάλλει δήλωση συμμόρφωσης με τα αντίστοιχα εθνικά νομικά πλαίσια.
2. Ο φορέας υποδοχής πρέπει να επιβεβαιώσει ότι έχει ορίσει Υπεύθυνο Προστασίας Δεδομένων (ΥΠΔ) και ότι τα στοιχεία επικοινωνίας του ΥΠΔ θα τεθούν στη διάθεση όλων των υποκειμένων των δεδομένων που συμμετέχουν στην έρευνα. Για τα ιδρύματα υποδοχής που δεν είναι υποχρεωμένα να διορίσουν έναν ΥΠΔ βάσει του κανονισμού 2016/679 για την προστασία των γενικών δεδομένων, πρέπει να προβλεφθεί λεπτομερής πολιτική προστασίας δεδομένων για το έργο

[προβλέπεται στη συμφωνία επιχορήγησης] [υποβάλλεται] [υποβάλλεται ως παραδοτέο].

3. Λεπτομερής αιτιολόγηση για την επεξεργασία ευαίσθητων προσωπικών δεδομένων πρέπει να περιλαμβάνεται στη Συμφωνία Επιχορήγησης πριν από την υπογραφή.
4. Ο δικαιούχος πρέπει να εξηγήσει πώς όλα τα δεδομένα που προτίθενται να επεξεργαστούν είναι σχετικά και περιορίζονται στους σκοπούς του ερευνητικού έργου (σύμφωνα με την αρχή της «ελαχιστοποίησης των δεδομένων»). Αυτό πρέπει να [προσδιοριστεί στη Συμφωνία Επιχορήγησης] [υποβληθεί ως παραδοτέο].
5. Ο δικαιούχος πρέπει να εξηγήσει στη Συμφωνία Επιχορήγησης γιατί τα δεδομένα της έρευνας δεν είναι ανώνυμα / ψευδώνυμα. Αυτό πρέπει να [προσδιοριστεί στη Συμφωνία Επιχορήγησης] [υποβληθεί ως παραδοτέο].
6. Η περιγραφή των τεχνικών και οργανωτικών μέτρων που θα εφαρμοστούν για τη διαφύλαξη των δικαιωμάτων και ελευθεριών των υποκειμένων των δεδομένων / συμμετεχόντων στην έρευνα πρέπει να [προσδιοριστεί στη Συμφωνία Επιχορήγησης] [υποβληθεί ως παραδοτέο]. και / ή (ανάλογα με τα θέματα δεοντολογίας)
Η περιγραφή των μέτρων ασφαλείας που θα εφαρμοστούν για την πρόληψη της μη εξουσιοδοτημένης πρόσβασης στα δεδομένα προσωπικού χαρακτήρα ή στον εξοπλισμό που χρησιμοποιείται για την επεξεργασία πρέπει να [προσδιοριστεί στη Συμφωνία Επιχορήγησης] [υποβληθεί ως παραδοτέο]. και / ή (ανάλογα με τα θέματα δεοντολογίας)
Η περιγραφή των τεχνικών ανωνυμοποίησης / ψευδωνυμοποίησης που θα εφαρμοστούν πρέπει να [προσδιοριστεί στη Συμφωνία Επιχορήγησης] [υποβληθεί ως παραδοτέο].
7. Σε περίπτωση μεταφοράς δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα από την Ε.Ε. σε χώρα εκτός Ε.Ε. ή διεθνή οργανισμό,

- επιβεβαίωση ότι οι μεταφορές αυτές είναι σύμφωνες με το κεφάλαιο V του Γενικού Κανονισμού Προστασίας Δεδομένων 2016/679 πρέπει να [προσδιοριστεί στη Συμφωνία Επιχορήγησης] [υποβληθεί ως παραδοτέο].
8. Σε περίπτωση μεταφοράς δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα από χώρα εκτός Ε.Ε. στην Ε.Ε. (ή σε άλλο τρίτο κράτος), επιβεβαίωση ότι οι εν λόγω μεταβιβάσεις είναι σύμφωνες με τη νομοθεσία της χώρας στην οποία συλλέχθηκαν τα δεδομένα πρέπει να [προσδιοριστεί στη Συμφωνία Επιχορήγησης] [υποβληθεί ως παραδοτέο].
 9. Λεπτομερείς πληροφορίες σχετικά με τις διαδικασίες ενημέρωσης ύστερα από συναίνεση όσον αφορά την επεξεργασία δεδομένων πρέπει να [προβλεφτούν στη Συμφωνία Επιχορήγησης] [υποβληθούν ως παραδοτέο].
 10. Τα πρότυπα των εντύπων ενημέρωσης και των δελτίων πληροφοριών (σε γλώσσα και όρους που είναι κατανοητά για τους συμμετέχοντες) πρέπει να διατηρούνται σε στο αρχείο [προσδιορίζεται στη Συμφωνία Επιχορήγησης].
 11. Σε περίπτωση που η έρευνα περιλαμβάνει τη δημιουργία προφίλ, ο δικαιούχος πρέπει να παράσχει εξηγήσεις σχετικά με τον τρόπο ενημέρωσης των υποκειμένων των δεδομένων σχετικά με την ύπαρξη του προφίλ, τις πιθανές συνέπειές του και τον τρόπο με τον οποίο θα διαφυλαχθούν τα θεμελιώδη δικαιώματά του. Αυτό πρέπει να [προσδιοριστεί στη Συμφωνία Επιχορήγησης] [υποβληθεί ως παραδοτέο].
 12. Η ρητή επιβεβαίωση ότι τα δεδομένα που χρησιμοποιούνται στο έργο είναι διαθέσιμα στο κοινό και μπορούν να χρησιμοποιηθούν ελεύθερα για τους σκοπούς του έργου πρέπει να [προσδιοριστεί στη Συμφωνία Επιχορήγησης] [υποβληθεί ως παραδοτέο].
 13. Σε περίπτωση περαιτέρω επεξεργασίας δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα που συλλέχθηκαν προηγουμένως, η ρητή επιβεβαίωση ότι ο δικαιούχος έχει νόμιμη βάση για την επεξεργασία των δεδομένων και ότι υπάρχουν κατάλληλα τεχνικά και οργανωτικά μέτρα για τη διασφάλιση των

- δικαιωμάτων των προσώπων στα οποία αναφέρονται τα δεδομένα πρέπει να [προσδιοριστεί στη Συμφωνία Επιχορήγησης] [υποβληθεί ως παραδοτέο].
14. Ο δικαιούχος πρέπει να αξιολογήσει τους κινδύνους δεοντολογίας που σχετίζονται με τις δραστηριότητες επεξεργασίας δεδομένων του έργου. Αυτό περιλαμβάνει επίσης γνωμοδότηση για το εάν θα πρέπει να διεξαχθεί αξιολόγηση αντίκτυπου για την προστασία δεδομένων σύμφωνα με το άρθρο. 35 Κανονισμός 2016/679 για την προστασία των γενικών δεδομένων. Η αξιολόγηση κινδύνου και η γνωμοδότηση πρέπει να υποβληθούν ως παραδοτέο.

Z. Ο ρόλος του “Ethics Advisory Board” και του “Ethics Advisor”⁶

Στην περίπτωση που η ερευνητική πρόταση περιλαμβάνει πολλαπλά ή/και σύνθετα ζητήματα ηθικής και δεοντολογίας ή όταν οι ερευνητές δεν δείχνουν να κατανοούν τα ηθικά ζητήματα που εγείρει η προτεινόμενη έρευνα, η ομάδα εμπειρογνομόνων της Ε.Ε. (ethics panel) που πραγματοποιεί την αξιολόγηση (ethics review) δύναται να ζητήσει ως απαιτούμενο (requirement) τον διορισμό ανεξάρτητου συμβούλου ή συμβούλων σε θέματα ηθικής και δεοντολογίας. Ανάλογα με τον αριθμό, τη σοβαρότητα των πιθανών κινδύνων, και το μέγεθος της κοινοπραξίας (consortium) απαιτείται ο διορισμός μιας Επιτροπής Συμβούλων (Ethics Advisory Board - EAB) ή ενός μεμονωμένου Συμβούλου σε θέματα ηθικής και δεοντολογίας (Ethics Advisor) για το συγκεκριμένο ερευνητικό πρόγραμμα.

Οι σύμβουλοι αυτοί ορίζονται από τους ίδιους τους ερευνητές της κοινοπραξίας. Ανάλογα με τη φύση των ηθικών ζητημάτων που προκύπτουν από την ερευνητική πρόταση, οι σύμβουλοι πρέπει να έχουν αντίστοιχη εμπειρογνωσία (expertise) (π.χ. σε θέματα νομικά, προστασίας προσωπικών δεδομένων, κλινικές δοκιμές κτλ.). Ρόλος των ανεξάρτητων συμβούλων είναι η παρακολούθηση και εποπτεία των ηθικών ζητημάτων που μπορεί να προκύψουν κατά την έρευνα, συχνά πριν ακόμα αυτά προκύψουν, και η παροχή καθοδήγησης για το πώς μπορούν να αποφευχθούν ή να

αντιμετωπιστούν οι πιθανοί κίνδυνοι που απορρέουν (π.χ. κίνδυνοι για τον άνθρωπο, τα προσωπικά δεδομένα, τα ζώα, το περιβάλλον κτλ.). Απαραίτητες προϋποθέσεις για τον ορισμό των Συμβούλων ηθικής και δεοντολογίας είναι η ανεξαρτησία τους σε σχέση με το ερευνητικό πρόγραμμα που υποβάλλεται για χρηματοδότηση, και η έλλειψη κάθε είδους σύγκρουσης συμφερόντων. Τέλος, παράλληλα με το διορισμό των Συμβούλων, απαιτείται και η κατάθεση των Εκθέσεων τους για την πορεία του ερευνητικού έργου.

Η. Ακεραιότητα στην έρευνα

Για την Ε.Ε. το θέμα της ακεραιότητας στην έρευνα (research integrity) είναι πρωτίστης σημασίας για τα ερευνητικά προγράμματα τα οποία πρόκειται να χρηματοδοτήσει και τα οποία υποβάλλονται για αξιολόγηση ηθικής και δεοντολογίας. Στο πλαίσιο εφαρμογής καλών πρακτικών διεξαγωγής της έρευνας και με απώτερο σκοπό τη διαφύλαξη της ακεραιότητας στην έρευνα, είναι δυνατόν η ομάδα εμπειρογνομόνων (ethics expert panel) να εντοπίσει πιθανές παραβιάσεις της έρευνας στις ερευνητικές προτάσεις. Μάλιστα, η βελτιωμένη πρότυπη συμφωνία επιχορήγησης (grant agreement model) περιλαμβάνει συγκεκριμένες διατάξεις που απαιτούν από τους ερευνητές, των οποίων το έργο χρηματοδοτείται από την Ε.Ε. στο πλαίσιο του Προγράμματος Ορίζοντας 2020, να σέβονται τις αρχές της ειλικρίνειας, της αξιοπιστίας, της αντικειμενικότητας, της αμεροληψίας, της ανοιχτής επικοινωνίας, του καθήκοντος για φροντίδα, της δικαιοσύνης και της ευθύνης για τις μελλοντικές επιστημονικές γενεές (Άρθρο 34).⁷

Μία από τις συχνότερες παραβιάσεις της ακεραιότητας της έρευνας, είναι η λογοκλοπή (plagiarism). Για παράδειγμα, σε πάνελ όπου συμμετείχαν οι συγγραφείς ανακαλύφθηκε η περίπτωση ερευνητή, ο οποίος αιτήθηκε ατομική χρηματοδότηση, ενώ η ερευνητική του πρόταση ήταν πανομοιότυπη με τη διδακτορική του διατριβή, την οποία στο αναλυτικό υπόμνημα της κατάθεσης αίτησης-πρότασης επιμελώς απουσίαζε. Η χρηματοδότηση μεταδιδακτορικής έρευνας, δίχως καταγραφή της προηγούμενης διδακτορικής, αποτελεί λογοκλοπή, σύμφωνα με

την Ε.Ε. και τον οδηγό για την ακεραιότητα στην έρευνα: «*λογοκλοπή αποτελεί και η επανάληψη εργασίας του ιδίου ερευνητή δίχως αναφορά-παραπομπή σε αυτή*» (σελ. 8 European Code of Conduct for Research Integrity, “*Re-publishing substantive parts of one’s own earlier publications, including translations, without duly acknowledging or citing the original (‘self-plagiarism’)*”).²

Σε άλλη περίπτωση πάνελ, εντοπίστηκε ερευνητής ο οποίος είχε καταθέσει την ίδια ερευνητική πρόταση για χρηματοδότηση σε διαφορετικές διευθύνσεις/φορείς, χωρίς αυτό να έχει δηλωθεί ρητά. Στην περίπτωση που η ερευνητική πρόταση λάμβανε έγκριση για χρηματοδότηση και από τους δυο φορείς, αυτό συνιστά παρατυπία διπλής χρηματοδότησης (double funding).

Θ. Ethics dumping

Ο όρος dumping, είναι οικονομικός όρος, ο οποίος σημαίνει ότι κάτι που είναι ανεπίτρεπτο νομικά ή ηθικά σε μία χώρα, επιτρέπεται σε μία άλλη. Συνεπώς στο Ethics Dumping π.χ. κλινικές μελέτες που απαγορεύονται σε Ευρωπαϊκά κράτη γίνονται σε άλλα (π.χ. Αφρικανικά). Είναι σαφώς μη δεοντολογικό να διεξάγουμε μεταμοσχεύσεις ή πειράματα εμβρύα ή κλινικές μελέτες σε μία Τρίτη χώρα όπου η νομοθεσία επιτρέπει δράσεις που απαγορεύονται στην Ευρωπαϊκή Ένωση, μάλιστα με χρηματοδότηση από χώρες της Ευρώπης.

Σε κάθε περίπτωση, και ανεξάρτητα από τη χώρα όπου διεξάγεται η έρευνα ή τμήμα της έρευνας, εφόσον η ερευνητική πρόταση χρηματοδοτηθεί από ευρωπαϊκά κονδύλια, κατά τη διαδικασία ηθικής και δεοντολογικής αξιολόγησης ελέγχεται η συμμόρφωση με τα ηθικά και δεοντολογικά πρότυπα (ethical standards) του Ευρωπαϊκού Προγράμματος πλαισίου (π.χ. H2020).

Για περισσότερες πληροφορίες, οι ερευνητές παραπέμπονται στον σχετικό κώδικα ηθικής και δεοντολογίας που εκδόθηκε από τον Τομέα Ηθικής και Δεοντολογίας της Έρευνας της Ε.Ε. και πρέπει να ακολουθείται από την επιστημονική κοινότητα.⁸ Ο κώδικας αυτός αποτελεί κείμενο αναφοράς για την ηθική έρευνα στο Πρόγραμμα Πλαίσιο FP7, και

συνεχίζει να ισχύει και για το Πρόγραμμα Ορίζοντας 2020.

I. Καταληκτικές παρατηρήσεις

Η συμμόρφωση με τις αρχές ηθικής και δεοντολογίας είναι πρωτίστης σημασίας και για το ερευνητικό πρόγραμμα «Ορίζοντας Ευρώπη» για την περίοδο από το 2021 έως το 2027, όπως φαίνεται από την πρόταση για Κανονισμό του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου και του Συμβουλίου για τη θέσπιση του προγράμματος-πλαisiού έρευνας και καινοτομίας «Ορίζων Ευρώπη» και των κανόνων συμμετοχής και διάδοσής του.⁹ Σύμφωνα με το άρθρο 14 της πρότασης Κανονισμού, οι ερευνητικές δραστηριότητες που δεν είναι επιλέξιμες για χρηματοδότηση είναι ίδιες με αυτές για το Πρόγραμμα «Ορίζοντας 2020» (βλ. και σημείο Γ «Τα κριτήρια της ηθικής/δεοντολογικής αξιολόγησης»). Σύμφωνα με το άρθρο 15 της πρότασης Κανονισμού, οι δράσεις που θα υλοποιούνται στο πλαίσιο του προγράμματος «Ορίζοντας Ευρώπη» θα πρέπει να συμμορφώνονται με τις αρχές δεοντολογίας και τη σχετική εθνική, ενωσιακή και διεθνή νομοθεσία, ενώ κάθε ερευνητική πρόταση θα υποβάλλεται συστηματικά σε ηθική και δεοντολογική αξιολόγηση κάθε ερευνητικής πρότασης για να εντοπιστούν και να αξιολογηθούν τα ηθικά ζητήματα που εγείρουν.

Η διαρκής ενημέρωση των ερευνητών για τις προσκλήσεις χρηματοδότησης ερευνητικών έργων μέσω του Ειδικού Λογαριασμού Κονδυλίων Έρευνας (Ε.Λ.Κ.Ε.) των πανεπιστημίων ή ερευνητικών φορέων ή μέσω του Εθνικού Κέντρου Τεκμηρίωσης (Ε.Κ.Τ.) που λειτουργεί ως Εθνικό Σημείο Επαφής για το πρόγραμμα «Ορίζοντας 2020» κρίνεται απαραίτητη. Τα ευρωπαϊκά Πρόγραμμα Πλαίσιο προσφέρει ίσες ευκαιρίες σε όλους τους επιστήμονες αρκεί να έχει γίνει έγκαιρα η κατάλληλη προετοιμασία και οι επιστημονικές συνεργασίες. Άλλωστε, η συνεργατικότητα με άλλους φορείς και ιδρύματα σε ερευνητικές προτάσεις προβάλλει και προάγει την επιστήμη. Είναι σαφές ότι το σχέδιο της ερευνητικής πρότασης, το οποίο περιέχει τις επιστημονικές και ερευνητικές ανησυχίες, θα πρέπει να προβάλλει την αριστεία και την καινοτομία προκειμένου να χρηματοδοτηθεί.

Ωστόσο, για τα ευρωπαϊκά προγράμματα χρηματοδότησης της έρευνας, όπως το «Ορίζοντας 2020» και το «Ορίζοντας Ευρώπη», η αριστεία από μόνη της δεν επαρκεί για την επιτυχία μιας ερευνητικής πρότασης. Όπως συμπέραναν τα κράτη μέλη της Ευρωπαϊκής Ένωσης, στα συμπεράσματα των συμβουλίου της Προεδρίας του Λουξεμβούργου, η ακεραιότητα στην έρευνα είναι σημαντική για την αριστεία (excellence).¹⁰ Η αριστεία θα πρέπει να συνδυάζεται με τις καλές πρακτικές και με σεβασμό στις θεμελιώδεις ηθικές αρχές της έρευνας. Άλλωστε, αυτό ακριβώς καλείται να εξασφαλίσει η ηθική και δεοντολογική αξιολόγηση των ερευνητικών προτάσεων.

Η αναζήτηση αρωγής από εμπειρογνώμονες σε θέματα ηθικής και δεοντολογίας (συμμετοχή ανθρώπων σε έρευνα, προστασία δεδομένων, διπλή χρήση, κ.τ.λ.), τα οποία δεν εμπίπτουν στην ειδικότητα των ίδιων των ερευνητών, θα πρέπει να γίνεται έγκαιρα και μάλιστα πριν ακόμα υποβληθεί η ερευνητική πρόταση για χρηματοδότηση.

Ευχαριστίες

Θερμές ευχαριστίες οφείλονται στον Επικεφαλής του Τομέα Ηθικής και Ακεραιότητας της Έρευνας της Ευρωπαϊκής Επιτροπής, Δρ. Ισίδωρο Καρατζά, για τον έλεγχο, τον οποίο έκανε στο κείμενο.

Βιβλιογραφία

1. Horizon 2020 Programme. Guidance, How to complete your ethics self-assessment (Version 6.1). European Commission, Directorate-General for Research & Innovation 2019. Διαθέσιμο στο https://ec.europa.eu/research/participants/data/ref/h2020/grants_manual/hi/ethics/h2020_hi_ethics-self-assess_en.pdf
2. The European Code of Conduct for Research Integrity (Revised Edition). All European Academies, Berlin 2017. Διαθέσιμο στο https://ec.europa.eu/research/participants/data/ref/h2020/other/hi/h2020-ethics_code-of-conduct_en.pdf
3. Participant H2020 Online Manual. European Commission, Directorate-General for Re-

- search & Innovation. Διαθέσιμο στο https://ec.europa.eu/research/participants/docs/h2020-funding-guide/grants/from-evaluation-to-grant-signature/grant-preparation/ethics_review_en.htm
4. Κανονισμός (ΕΕ) 2016/679 του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου και του Συμβουλίου της 27ης Απριλίου 2016 για την προστασία των φυσικών προσώπων έναντι της επεξεργασίας των δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα και για την ελεύθερη κυκλοφορία των δεδομένων αυτών και την κατάργηση της οδηγίας 95/46/ΕΚ (Γενικός Κανονισμός για την Προστασία Δεδομένων). Διαθέσιμο στο <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/ET/TXT/PDF/?uri=CELEX:32016R0679&from=EN>
 5. Ethics and data protection. European Commission, Directorate-General for Research & Innovation. Διαθέσιμο στο https://ec.europa.eu/research/participants/data/ref/h2020/grants_manual/hi/ethics/h2020_hi_ethics-data-protection_en.pdf
 6. Roles and Functions of Ethics Advisors/Ethics Advisory Boards in EC-funded Projects, 2012. European Commission, Directorate-General for Research & Innovation. Διαθέσιμο στο https://ec.europa.eu/research/participants/data/ref/h2020/other/hi/ethics-guide-advisors_en.pdf
 7. Commission moves to strengthen research integrity. Brussels, 22 July 2016. Διαθέσιμο στο <http://ec.europa.eu/research/index.cfm?pg=newsalert&na=na-220716&year=2016>
 8. Ethics for researchers, Facilitating Research Excellence in FP7 2013. European Commission, Directorate-General for Research and Innovation. Διαθέσιμο στο https://ec.europa.eu/research/participants/data/ref/fp7/89888/ethics-for-researchers_en.pdf
 9. Πρόταση Κανονισμός του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου και του Συμβουλίου για τη θέσπιση του προγράμματος-πλαισίου έρευνας και καινοτομίας «Ορίζων Ευρώπη» και των κανόνων συμμετοχής και διάδοσής του. 2018. Ευρωπαϊκή Επιτροπή. Διαθέσιμο στο <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EL/TXT/HTML/?uri=CELEX:52018PC0435&from=EN>
 10. Luxembourg's EU Presidency Council presents conclusions on research integrity, equality and the ERA. 2015. Διαθέσιμο στο <https://www.fnr.lu/luxembourgs-eu-presidency-council-presents-conclusions-research-integrity-equality-era/>