

Eettisiä näkökulmia biopankkitutkimukseen

Tuija Takala, FT
Akatemiatutkija & Dosentti
Helsingin yliopisto

Tavoitteista

- Tukea ihmisperäisillä näytteillä tehtävää tutkimusta
- Edistää näytteiden käytön avoimuutta
- Turvata yksityisyyden suoja
- Turvata itsemääräämisoikeus

- LAKI HUOMIOI NÄMÄ KAIKKI
- KÄYTÄNTÖ TULEE NÄYTTÄMÄÄN

- Voipio-Pulkki: Lain tarkoitus on väestön terveyden ja hyvinvoinnin edistäminen uuden tiedon avulla
- Erilaisia intressejä:
 - Taloudellinen hyöty (“Uusi Nokia”)
 - Ulkomaisia sijoittajia
 - Taloudellista hyvinvointia Suomeen
 - Tiedonintressi (perustutkimus)
 - “Palvelumaksut”
 - Terveysyhyöty
 - Kansanterveydellinen (“palvelumaksut”)
 - “Hypetutkimus”, “hypehoitojen” kehittäminen
- Erittäin laaja kirjo tavoitteita. Oletettavaa, että näiden tärkeysjärjestys on eri ihmisryhmille erilainen. Miten huomioidaan?

Suomalaiset ovat perinteisesti tutkimusmyönteisiä

- “Vielä vähän aikaa saamme toimia ‘vapaasti’.”
- “Nuoret ja terveet kriittisimpiä”
 - “Koska hyöty kauempana???”
 - Yleensä tiedemyönteisiä, mutta valveutuneita koskien tietojärjestelmien haavoittuvaisuutta ja kaupallisen toiminnan raadollisuutta – ja vähemmän auktoriteettituskaisia
- Sosiologiset tutkimukset:
 - Kotimaiset vs kansainväliset toimijat
 - Pääosin ei-kaupalliset vs kaupalliset toimijat
 - Millainen hyöty ja kenelle?
 - Tutkimusalueiden määrittely?

LUOTETAANKO MEIHIN?

OLEMMEKO LUOTTAMUKSEN
ARVOISIA?

Turvata itsemääräämisoikeus

- “Oikeus näytteiden käsittelyyn perustuu biopankissa suostumukseen, jollei tässä tai muualla laissa toisin säädetä.”
 - Uusien näytteiden kohdalla hieman vähemmän ongelmia
 - Laajan suostumuksen periaate (tutkimusalue, kerrannaisvaikutukset muuhun tutkimusetiikkaan)
 - Olemassaolevien näytteiden siirtäminen pankkeihin
 - Diagnostisia käytetty ilman suostumusta ennenkin
 - Muihin joko suostumus tai julkinen ilmoitus, jos suostumuksen hankkiminen olisi kallista tai vaikeaa

Eettiset komiteat paljon vartijoina

- Kenen eettisiä näkemyksiä edustavat?
- Tutkimusmyönteisyys lienee oletettu
- Muiden hyötyjen arviointi ja arvostus
 - Kansanterveydelliset
 - Taloudelliset
- Suhtautuminen yksityisyyden suojaan ja itsemääräämisoikeuteen
 - Mahdollisuus saada tietoa ja peruuttaa suostumus (ajoitus & kysymys tunnisteellisista vs koodatuista näytteistä)

Edistää näyttöiden käytön avoimuutta

- Mitä käytännössä tarkoittaa?
- Julkinen rekisteri / verkkosivut
 - Onko tähän kohdennettu riittävästi resursseja
- Keskitetty hallinta?
- Voi toimia hyvinkin – aika näyttää

Hajanaisia ajatuksia

- Biopankkien kanssa työskentelevien (tutkimus, hallinto, talous) omat näytteet mukaan pankkiin. Saman tulisi koskea biopankkien toimintaa sääteleviä viranomaistahoja sekä hankkeita puoltavia eettisten toimikuntien jäseniä.
- Tutkimusetiikan ulottaminen humanistiseen tutkimukseen vs höllentäminen biotieteissä??