





TUTKIMUSEETTINEN  
NEUVOTTELUKUNTA

## Miksi tutkimusaineistojen käytön etiikasta puhuminen on tärkeää?

Ihmisperäisen tutkimus- ja terveystietoon sekä näytekokoelmiin sisältyy myös sellaista tietoa, joka kuuluu yksilön itsemääräämisoikeuden piiriin.

Lääketieteellistä tutkimusta säädellään eri laeilla, mutta myös eurooppalaisilla ja globaaleilla sopimuksilla, julistuksilla ja suosituksilla.

Toisaalta: tieteen ja tutkimuksen vapaus, ja väestön terveyden edistäminen



TUTKIMUSEETTINEN  
NEUVOTTELUKUNTA

## Miksi tutkimusaineistojen käytön etiikasta puhuminen on tärkeää?

Avainkysymys: miten paljon ihmisnäytteisiin sisältyvää tietoutta saa käyttää tutkimustyöhön.

Tietoon perustuva suostumus (informed consent)

Eettiset toimikunnat



TUTKIMUSEETTINEN  
NEUVOTTELUKUNTA

## TUTKIMUKSEN EETTINEN ARVIOINTI SUOMESSA ([www.research.fi](http://www.research.fi))

TENK – Tutkimuseettinen neuvottelukunta

ETENE – Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta

TUKIJA- ETENEn lääketieteellinen tutkimuseettinen jaosto

KYTÖ – Koe-eläintoiminnan yhteistyöryhmä

BTNK – Biotekniikan neuvottelukunta

GTLK – Geenitekniikan lautakunta



TUTKIMUSEETTINEN  
NEUVOTTELUKUNTA

## Muita haasteita

Vanhojen näytekokoelmien omistajuus ja käyttöoikeudet (suostumus) haltija/omistaja? (Kansanterveyslaitos, Työterveyslaitos, Stakes, yliopistot, sairaalat); yksityiset (lääketeollisuus, yksityisklinikat)

Tietosuoja (yksilön oikeudet)

Kaupallinen hyödynnettävyys

Kansainvälinen yhteistyö

Muut kuin ihmis-biopankit: geneettisen monimuotoisuuden säilyttäminen



TUTKIMUSEETTINEN  
NEUVOTTELUKUNTA

## Panelistit

Tri Arja Kuula (Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto, Tampereen yliopisto)

Tri Helena Siipi (Turun yliopisto)

Tri Kimmo Pitkänen (Sosiaali- ja terveysministeriö)

Professori Asko Mäki-Tanila (Maa- ja elintarviketalouden tutkimuskeskus)