

Tieteen pankit: tutkimusaineistojen käytön etiikka

**Bio- ja geenipankit – geneettinen
demokratia teoriassa ja käytännössä**

Helena Siipi
Turun yliopisto, Filosofian laitos

Biopankki = laaja ihmisperäisten biologisten näytteiden kokoelma ja niihin liitetyt terveystiedot.

Geenipankki = biopankki, jonka keskeisen osan muodostavat näytteistä tehtyjen geenitestien tulokset.

Suomeen on suunniteltu biopankkia, johon kerättäisiin vanhoja näytteitä, jotka on aikanaan kerätty muuhun tarkoitukseen.

Vapaa tietoon perustuva suostumus

Helsingin julistus: kaikessa ihmiseen kohdistuvassa tutkimustyössä tulee jokaiselle tutkittavalle riittävän tarkoin selostaa tutkimuksen tavoite, menetelmät, rahoituslähteet, mahdolliset eturistiriidat, tutkijan yhteydet laitoksiin, tutkimuksesta odotettava hyöty ja siitä mahdollisesti koituvat riskit ja rasitus.

Monia tässä lueteltuja seikkoja on mahdotonta kertoa silloin, kun henkilöiltä pyydetään näytelahjoituksia biopankkiin.

Miten vaatimus vapaasta tietoon perustuvasta suostumuksesta on sovitettavissa yhteen biopankkien kanssa?

1. Biopankit eivät täytä tietoon perustuvan suostumuksen vaatimusta, eikä niitä näin ollen tulisi perustaa.
2. Biopankit voivat täyttää vaatimuksen vapaasta tietoon perustuvasta suostumuksesta.
3. Vapaan tietoon perustuvan suostumuksen vaatimus ei koske biopankkeja. Niissä jokin muunlainen suostumus on riittävä.
→ Millainen suostumus biopankkien kohdalla tarvitaan?

Millainen suostumus biopankkien kohdalla tarvitaan?

1. Hiljainen suostumus
2. Yleinen/laaja suostumus
3. ”Keskitien” suostumus
4. Vapaa tietoon perustuva suostumus, kun eettinen lautakunta katsoo sen tarpeelliseksi