

TIEDOTE 13.12.2006

TIETEEN PÄIVÄT 2007

Tieteen pankit: tutkimusaineistojen käytön etiikka

12.1.2007, klo 12.30-14.45, Helsingin yliopiston päärakennus, Fabianinkatu 33, Sali 1 (2. krs.)

Paneeli- ja yleisökeskustelu erilaisten tieteellisten aineistopankkien olemassaolosta, niihin liittyvistä eettisistä kysymyksistä ja tutkijoiden vastuusta.

Puheenjohtajana:

Kansleri Eero Vuorio, tutkimuseettisen neuvottelukunnan puheenjohtaja

Laadullinen tutkimussuhde ja arkistoinnin etiikka

Arkistonhoitaja YTT Arja Kuula, Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto, Tampereen yliopisto

Tarkastelen laadullisten tutkimusaineistojen arkistoinnin etiikkaa niiden kokemusten valossa, joita olen saanut työskennellessäni sähköisiä tutkimusaineistoja arkistoivassa Yhteiskuntatieteellisessä tietoarkistossa. Arkistoinnissa yksityisyyden kunnioittaminen on tutkimusetiikan ohella merkittävää lainsäädännöllisesti. Käsitelen tutkimusetiikkaa ja henkilötietolakia sota-ajan lapsuuskokemuksia käsittelevän aineiston arkistointiesimerkin valossa. Lopuksi pohdin laadullista tutkimussuhdetta ja niitä seurauksia, jota tutkimussuhteen mieltäminen yksityiseksi saa aikaan.

Arkistotyössä saatujen kokemusten valossa väitän, että tutkijat ja tutkittavat ihmiset mieltävät laadullisen tutkimussuhteen osin eri tavalla. Siinä missä tutkijat määrittelevät tutkimussuhteen yksityiseksi ja salassa pidettäväksi tutkittavat ihmiset määrittävät tutkimukseen osallistumisen tieteen kehyksistä. He osallistuvat tutkimuksiin edistääkseen aihetta koskevaa tieteellistä tutkimusta, eivät muodostaakseen tutkijan kanssa lyhytkestoisen, salassa pidettävän yksityisen suhteen. Tästä näkökulmasta tutkimusaineiston arkistointi jatkotutkimuksia varten on perustellumpaa kuin aineiston käyttäminen vain yhtä tutkimusta varten.

Bio- ja geenipankit – geneettinen demokratia teoriassa ja käytännössä

FT Helena Siipi, Turun yliopisto, Filosofian laitos

Ihmisistä kerätyistä näytteistä koostuviin bio- ja geenipankkeihin liittyy kysymys vapaan tietoon perustuvan suostumuksen vaatimuksesta. Vapaa tietoon perustuva suostumus on keskeinen lääketieteellistä tutkimusta ohjaava periaate: tutkimus voi olla eettisesti hyväksyttävä vain, jos tutkittava henkilö on suostunut siihen vapaaehtoisesti saatuaan ensin riittävää ja totuudenmukaista informaatiota tutkimuksesta. Monia yleensä tärkeiksi katsottuja tietoja on kuitenkin bio- ja geenipankkien kohdalla mahdotonta kertoa näytteiden lahjoittajille. Bio- ja geenipankkien ylläpitäjät eivät nimittäin itsekään näytteiden keruuhetkellä tiedä, millaisiin tutkimuksiin näytteitä ja terveystietoja tullaan tulevaisuudessa käyttämään. Puheenvuorossa tarkastellaan kysymystä siitä, miten vaatimus vapaasta tietoon perustuvasta suostumuksesta on sovitettavissa yhteen bio- ja geenipankkien kanssa. Toisin sanoen, miten voimme saavuttaa bio- ja geenipankkien tutkimushyödyt eettisesti hyväksyttävällä tavalla? Keskeinen kysymys on, eroavatko bio- ja geenipankit muusta lääketieteellisestä tutkimuksesta niin oleellisella tavalla, ettei vapaan tietoon perustuvan suostumuksen vaatimus koske niitä. Jos näin on, millainen suostumus näytteiden lahjoittajilta tulisi saada? Vai voidaanko suostumuksen vaatimuksesta luopua kokonaan ja korvata se esimerkiksi kieltäytymisen mahdollisuudella tai demokraattisella enemmistön haluun perustuvalla luvalla? Kysymyksiä tarkastellaan erityisesti Suomeen ehdotetun kaltaisen biopankin näkökulmasta. Tämä biopankki koottaisiin vanhoista alun perin muuhun tarkoitukseen kerätyistä näytteistä.

Biopankit – lainsäädäntö

Neuvotteleva virkamies FT Kimmo Pitkänen, Sosiaali- ja terveysministeriö

Biotieteiden kehitys on johtanut lääketieteellistä tutkimusta ja biomateriaalin hyödyntämistä koskevien juridisten ja eettisten säännösten maailmanlaajuiseen tarkasteluun. Bioteknologiaa koskevassa keskustelussa on toisaalta tuotu esiin tarve toimenpiteille, joilla vahvistetaan alan kilpailukykyä ja tehostetaan suomalaisen tutkimustoiminnan hyödyntämistä kansanterveydellisesti tärkeiden sovellusten kautta.

Sosiaali- ja terveysministeriö asetti 14.6.2006 biopankkien eli ihmisalkuperää olevien näytekokoelmien lääketieteellisen hyödyntämisen edistämiseksi työryhmän. Työryhmän tehtävänä on tehdä ehdotus tarvittaviksi säädosmuutoksiksi, jotta jo olemassa olevien sekä uusien näytekokoelmien käyttö tutkimuksessa ja tuotekehityksessä voitaisiin turvata myös tulevaisuudessa.

Alustuksessa luodaan lyhyt katsaus biopankkitoimintaa sääntelevään voimassa olevaan lainsäädäntöön ja esitetään keskeisimmät selvennystä vaativat asiakokonaisuudet ja joitakin vaihtoehtoisia ratkaisumalleja.

Maatalouden geenivarannot – viljelykasvit ja eläimet

Professori Asko Mäki-Tanila, Maa- ja elintarviketalouden tutkimuskeskus

Yksi maa- ja elintarviketalouden kehittämisen kulmakivistä on kasvien ja eläinten toivottujen ominaisuuksien valinta jalostuksessa – geenivarojen hyödyntäminen. Geneettisen vaihtelun lähteiden tärkeys on johtanut kansainvälisiin sopimuksiin. Yksi tärkeimmistä on 1992 allekirjoitettu biodiversiteettisopimus (CBD, Convention of biological diversity), jonka periaatteina ovat: geneettisen vaihtelun säilyttäminen ja hyödyntäminen kestäväällä tavalla, käytöstä saadun hyödyn oikeudenmukainen ja tasapuolinen jako, sekä geenivarojen saantia helpottavat toimenpiteet. Sopimusta täydentämään on laadittu ns. Bonnin ohjeet, joihin sisältyy lisäksi kohtia geenivarioihin liittyvästä perinnetiedosta ja keksinnöistä. Biodiversiteettisopimuksen periaatteiden mukaisten kansainvälisten ohjeiden ja säädösten valmistelua koordinoi YK:n elintarvike- ja maatalousjärjestö FAO. Toimeenpano on kunkin maan omalla vastuulla, edellyttäen suunnitelmia ja toteutusohjelmia geenivarojen suojelulle ja käytölle.

Kasvigeenivarat ovat suureksi osaksi julkisissa geenipankeissa. Kasvigeenivaroja koskeva kansainvälinen sopimus (IT-PGRFA) tuli voimaan 2004. Sopimuksen ytimenä olevan monenvälisen järjestelmän avulla taataan kasvigeenivarojen saatavuus jalostuksen ja tutkimuksen tarpeisiin. Kasvigeenivarojen tärkein virtaussuunta on etelästä pohjoiseen, kun jalostajat tavoittelevat eksoottisista lajeista lisää satoisuutta ja taudinkestävyyttä. Suuri osa sopimuksen toteutuskeskustelusta koskeekin etelän ja pohjoisen välistä materiaalivaihtoa, joka on muuttunut entistä hankalammaksi hyötyodotusten tähden.

Myös eläingeenivaroja koskeva FAO-valmistelu on käynnissä. Kasveista poiketen eläingeenivarat ovat tuottajien ja jalostusjärjestöjen omistamia, ja niiden joustavasti toimivassa kansainvälisessä vaihdossa sovelletaan yksityisoikeudellisia sopimuksia. Kotieläinten geneettinen tutkimus on useimmiten jalostusjärjestöjen kanssa tehtävää yhteistyötä. Harvinaistuneet paikalliset kotieläinkannat ovat kansallisten, julkisilla varoilla ylläpidettyjen geenivaraohjelmien piirissä.

Lisätiedot ja puhujien haastattelupyynnöt:

Pääsihteeri Sari Löytökorpi, puh. 09 228 69234; 050 5941909; sari.loytokorpi@tsv.fi

Järjestäjinä Suomen kansalliset eettiset toimikunnat:

lisätietoa <http://www.research.fi/nakokulmia/tutkimusetiikka>

TENK

Tutkimuseettinen
neuvottelukunta

ETENE

Valtakunnallinen
terveydenhuollon
eettinen neuvot-
telukunta

TUKIJA

Lääketieteellinen
tutkimuseettinen
jaosto

KYTÖ

Koe-eläintoimin-
nan yhteistyö-
ryhmä

BTNK

Biotekniikan neu-
vottelukunta

GTLK

Geeniteknii-
kan
lautakunta

